



TNS Infratest
Sozialforschung

Die Situation von Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland

Eine Studie im Auftrag der
McDonald's Kinderhilfe Stiftung
2016/2017

Im Auftrag der

McDonald's Kinderhilfe Stiftung
Max-Lebsche-Platz 15
81377 München

Vorgelegt von

TNS Deutschland GmbH
TNS Infratest Sozialforschung
Landsberger Str. 284
80687 München

Autoren:

Sabine Wolfert
Anna Rysina
Hilde Utzmann
Ulrich Schneekloth

München, 15. März 2017
315112227

Inhalt

1	Untersuchungsanlage.....	4
1.1	Projekthintergrund	4
1.2	Überblick über Methode und Befragtengruppen.....	4
1.3	Methodensteckbrief	6
2	Ergebnisse der quantitativen Erhebung.....	7
2.1	Eltern mit schwer kranken Kindern in Deutschland	7
2.2	Unterbringung während des Krankenhausaufenthalts	8
2.2.1	Möglichkeiten der krankenhaushnahen Unterbringung	9
2.2.2	Eltern ohne krankenhaushnahe Unterbringung.....	10
2.2.3	Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus als eine besondere Art der krankenhaushnahen Unterkunft	12
2.3	Unterstützung durch private Netzwerke und Einrichtungen	20
2.4	Auswirkungen der Erkrankung auf die damalige Partnerschaft	24
2.4.1	Die Partnerschaft als starker Rückhalt in der Zeit des Krankenhausaufenthalts	24
2.4.2	Damalige Einkommenssituation und Partnerschaft.....	27
2.4.3	Unterschiedlicher Blick von Vätern und Müttern	28
2.4.4	McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen die Auswirkungen der Situation auf ihre damalige Partnerschaft positiver	29
2.4.5	Allein oder gemeinsam als Paar in Krankenhaushnähe	32
2.5	Auswirkungen der Erkrankung auf Familie und Kinder	34
2.5.1	Auswirkungen auf den damaligen Familienalltag.....	34
2.5.2	Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des betroffenen Kindes	38
2.5.3	Familienleben heute	42
2.6	Auswirkungen der Erkrankung auf das Rollensystem in der Familie.....	45
2.7	Auswirkungen der Erkrankung auf die Erwerbstätigkeit und Vereinbarkeit von Familie und Beruf	48
2.7.1	Erwerbstätigkeit – heute und damals	48
2.7.2	Reaktionen der Kollegen und des Arbeitgebers.....	49
2.7.3	Vereinbarkeit von Familie und Beruf – heute und damals	55
2.8	Auswirkungen der Erkrankung auf das eigene Wertesystem	57
2.9	Gesellschaftspolitischer Aspekt	61
2.10	Krankenhaushnahe Unterbringung im Vergleich.....	65
2.10.1	Vorteile einer krankenhaushnahe Unterkunft	65

2.10.2	Zusammenleben mit anderen betroffenen Eltern	66
2.10.3	Vermittlung der Familien an die krankenhaushnahen Unterkünfte	68
2.10.4	Angebote in der Einrichtung	72
2.10.5	Was hat den Eltern geholfen – welche Wünsche hätten sie gehabt?	74
2.10.6	Evaluation des Aufenthalts im Ronald McDonald Haus	75
2.10.7	Empfehlungsbereitschaft für die Ronald McDonald Häuser: 99 Prozent	78
2.10.8	Bekanntheitsgrad der Ronald McDonald Häuser	81
2.10.9	Abschließende Bemerkungen der betroffenen Eltern	81
3	Ergebnisse der qualitativen Experteninterviews	83
3.1	Befragte Ärzte	83
3.2	Auswahlprozess für das Ronald McDonald Haus	84
3.3	Wahrnehmung der Ronald McDonald Häuser	88
3.4	Relevanz der Familiennähe	91
3.5	Praktische Umsetzung der familienzentrierten Pflege	98
3.6	Auswirkungen der schweren Erkrankung auf die Familien.....	101
3.7	Das Ronald McDonald Haus wirkt sich wohltuend auf die Eltern aus	103
3.8	Gesellschaftspolitische Forderungen der Pädiater	105
4	Anhang zur Methodik	109
4.1	Befragtengruppen.....	109
4.1.1	Eltern mit und ohne schwer kranken Kindern (Repräsentativerhebung)	109
4.1.2	Stichprobe “McDonald’s Kinderhilfe Eltern”	111
4.1.3	Gewichtung	112
4.2	Entwicklung des quantitativen Fragebogens.....	113
4.2.1	Qualitative Vorstudie	113
4.2.2	Quantitativer Fragebogen.....	115
5	Anhang.....	118
5.1	Abbildungsverzeichnis	118
5.2	Tabellenverzeichnis	119

1 Untersuchungsanlage

1.1 Projekthintergrund

Seit 30 Jahren unterstützt die McDonald's Kinderhilfe Stiftung Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland. Unter anderem betreibt sie Ronald McDonald Häuser in unmittelbarer Nähe von Kliniken als Zuhause auf Zeit für Familien, deren schwer kranke Kinder oft weit weg von zu Hause stationär behandelt werden müssen.

Zum 30-jährigen Bestehen der McDonald's Kinderhilfe in Deutschland im Jahr 2017 hat die Stiftung bei TNS Infratest Sozialforschung eine repräsentative Studie zur Situation von Familien schwer kranker Kinder in Auftrag gegeben. Ziel der Studie ist es, gesellschaftsrelevante Ergebnisse über die familiäre Situation von betroffenen Familien zu ermitteln: Wie ergeht es Familien, wenn ein Kind schwer erkrankt? Welche Folgen ergeben sich im Hinblick auf das Arbeitsumfeld, aber auch im privaten Bereich? Wie gut kommen die Partner mit der neuen Situation zurecht? Inwieweit wünschen sich die Familien Unterstützung?

Die vorliegende Studie umfasst mehrere Aspekte: Zum einen liefert sie repräsentativ fundierte Aussagen über die Situation von Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland. Daneben werden die Erfahrungen von Eltern gestellt, die in einem der Ronald McDonald Häuser gelebt haben, um einen zusätzlichen spezifischen Bezug zur McDonald's Kinderhilfe zu schaffen.

1.2 Überblick über Methode und Befragengruppen

Die Studie wurde in zwei quantitative Befragungen untergliedert: eine Repräsentativerhebung von Eltern mit und ohne schwer kranke minderjährige Kinder in Deutschland sowie Eltern, die während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren.

Repräsentativerhebung von Eltern

Bei der Repräsentativerhebung wurde für eine Familie mit schwer krankem Kind folgende Definition zu Grunde gelegt: Familie mit einem minderjährigen Kind, das in den letzten fünf Jahren wegen einer schweren Erkrankung oder einer Frühgeburt mindestens eine Woche stationär im Krankenhaus behandelt wurde. Ein Elternteil hat dabei stellvertretend für die ganze Familie die Fragen beantwortet. Im Folgenden werden die Eltern mit einem schwer kranken Kind als „*betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung*“ bezeichnet.

Mütter und Väter, die in dieser Belastungssituation gelebt haben (oder leben), wurden dazu befragt, wie sich die Krankheit auf die Familie ausgewirkt hat (oder auswirkt): Wie sehr und in welcher Form waren und sind Geschwisterkinder betroffen? Wie stark war und ist die Partnerschaft belastet? Inwieweit erfuhr die Familie gesellschaftliche Ausgrenzung (oder zog sie sich ggf. selbst aus dem gesellschaftlichen Leben zurück)? Die betroffenen Eltern wurden zudem gefragt, was ihnen in der Zeit, als ihr Kind im Krankenhaus war, geholfen hat und was ihnen geholfen hätte. Faktoren, die für die betroffenen Familien und Partnerschaften stabilisierend wirken, können so identifiziert werden. Unter anderem der Faktor der familienzentrierten Pflege wird dabei in den Fokus genommen: Inwiefern ist

es für die betroffenen Familien eine Unterstützung, wenn sie während längerer Krankenhausaufenthalte in der Nähe des erkrankten Kindes und als Familie zusammenbleiben können? Es wurden insgesamt 421 betroffene Eltern befragt.

Um die besondere Lebenslage dieser Familien besser beurteilen zu können, wurden als Vergleichsgruppe Eltern befragt, deren Kinder nicht nach der studienspezifischen Definition von einer schweren Erkrankung betroffen waren bzw. sind (im Folgenden: „*nicht betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung*“). Insgesamt haben 470 nicht betroffene Eltern den Fragebogen beantwortet.

Befragung von Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren

Dieser Untersuchungsansatz wird ergänzt durch eine Befragung von 531 Müttern bzw. Vätern, die innerhalb der letzten fünf Jahre während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes in einem der Ronald McDonald Häuser gewohnt haben (im Folgenden: „*McDonald's Kinderhilfe Eltern*“). Auch sie wurden zu ihren Erfahrungen in dieser schwierigen Zeit befragt. Die Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus stellt eine besondere Art der Unterbringung dar, weshalb sich zum Teil bei den Antworten der Eltern deutliche Unterschiede im Vergleich zu den betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung insgesamt feststellen lassen. Des Weiteren erfolgte zusätzlich eine Evaluierung des Aufenthalts im Ronald McDonald Haus.

Qualitative Vorstudie

Im Vorfeld der oben beschriebenen Erhebungen wurde eine qualitative Studie durchgeführt. Dabei wurden fünf Väter bzw. Mütter befragt, die Kinder haben, die aufgrund einer schweren Erkrankung mindestens eine Woche in einem Krankenhaus behandelt wurden. Drei der Familien haben während dieser Zeit in einem Ronald McDonald Haus gewohnt. Diese Befragungen dienten dazu, das Befragungsinstrument für die quantitative Erhebung dahingehend zu entwickeln und auszuarbeiten, um alle für die Familien relevanten Themen und Aspekte abzudecken (für Details zur Fragebogenentwicklung siehe Abschnitt 4 zur Methodik der Untersuchung).

Explorative Gespräche mit Ärzten an Kinderkliniken

Die Befragungen der Eltern wurden um die Sichtweise von Experten ergänzt. Hierfür wurden Leitfadengestützte qualitative Interviews mit Ärzten an Kliniken durchgeführt, die mit einem Ronald McDonald Haus kooperieren. Die Ergebnisse dieser Experteninterviews sind in Abschnitt 3 dargestellt.

Die Befragungen von betroffenen und nicht betroffenen Eltern sowie der McDonald's Kinderhilfe Eltern erfolgten im November und Dezember 2016 als Online-Erhebung. Die Repräsentativerhebung (betroffene und nicht betroffene Eltern) wurde dabei über das PAYBACK Online-Access-Panel organisiert. Die Stichprobe der McDonald's Kinderhilfe Eltern wurde aus dem Adressdatenbestand des Auftraggebers zufällig gezogen. Eine ausführliche Beschreibung der drei Teilstichproben findet sich in Abschnitt 4 zur Methodik der Untersuchung.

1.3 Methodensteckbrief

Abbildung 1: Eckdaten der Untersuchung

Projekttitlel	Familien mit schwer kranken Kindern
Methode	Qualitative Vorstudie (Eltern), Quantitative CAWI-Befragung (Eltern), Qualitative Leitfadengespräche (Ärzte)
Auswahlverfahren quantitative Studie	<u>Repräsentative Online-Befragung (Payback Online Panel)</u> Grundgesamtheit: Personen mit Kindern zwischen 0 und 17 Jahren im Haushalt Disproportionaler Ansatz: Befragung von zwei Teilgruppen: <u>Stichprobe 1</u> - Eltern von Kindern, die wegen einer schweren Erkrankung innerhalb der letzten fünf Jahre mindestens eine Woche im Krankenhaus waren <u>Stichprobe 2</u> - alle anderen Eltern <u>Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben</u> <u>Stichprobe 3</u> - Befragung von Eltern, die innerhalb der letzten fünf Jahre mindestens eine Woche aufgrund einer Erkrankung ihres Kindes in einem Ronald McDonald Haus gelebt haben und deren Kind heute zwischen 0 und 17 Jahre alt ist, zufällige Auswahl
Nettointerviews	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qualitative Vorstudie mit Eltern von schwer kranken Kindern: n=5 ▪ Repräsentativerhebung: <ul style="list-style-type: none"> - Eltern mit schwer krankem Kind: n= 421 - Eltern ohne schwer krankes Kind: n=470 ▪ Befragung von Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben: n=531 ▪ Qualitative Experteninterviews mit Ärzten an Kinderkliniken: n=5
Befragungsgebiet	bundesweit
Interviewdauer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Online-Panelisten, Eltern mit schwer krankem Kind: Durchschnitt ca. 24 min ▪ Online-Panelisten, Eltern ohne schwer krankes Kind: Durchschnitt ca. 10 min ▪ Eltern aus einem RonaldMcDonald Haus: Durchschnitt ca. 39 min
Feldzeit	09.11.2016 - 03.01.2017
Befragungssoftware	Dimensions
Auftraggeber	McDonald's Kinderhilfe

2 Ergebnisse der quantitativen Erhebung

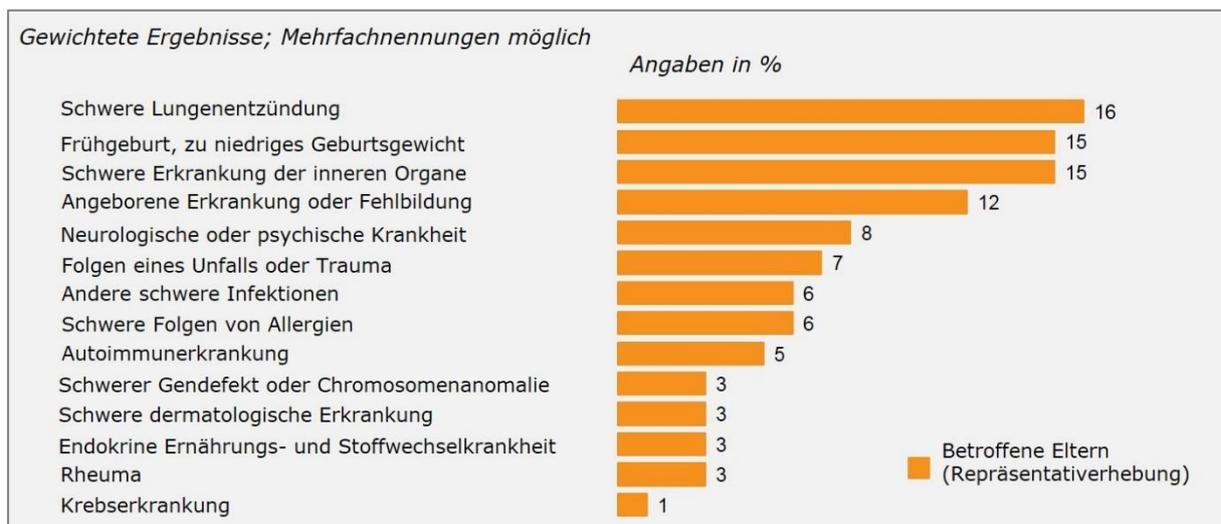
2.1 Eltern mit schwer kranken Kindern in Deutschland

Im folgenden Abschnitt werden einige Charakteristika der Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland dargestellt. Wie bereits erwähnt, wurde bei dieser Studie dieser Gruppe folgende Definition zu Grunde gelegt: Familie mit einem minderjährigen Kind, das in den letzten fünf Jahren wegen einer schweren Erkrankung oder einer Frühgeburt mindestens eine Woche stationär im Krankenhaus behandelt wurde. Laut den vorliegenden Studienergebnissen trifft dies auf 10 Prozent der Familien mit minderjährigen Kindern in Deutschland zu.

Bei der Frage nach der damaligen Diagnose konnten die Eltern mehrere Diagnosen angeben. Dabei durften auch weniger schwere Erkrankungen genannt werden, wie z.B. grippaler Infekt, Mandeloperation oder Kinderkrankheiten wie Masern oder Mumps. Allerdings musste mindestens eine der in der vorliegenden Studie als schwere Erkrankung definierte Diagnose (siehe Abbildung 2) genannt werden, damit diese Familie als eine „betroffene Familie, mit einem schwer kranken Kind“ eingeordnet wird.

Abbildung 2 gibt einen Überblick darüber, welche schweren Diagnosen die betroffenen Eltern genannt haben. Es zeigt sich, dass die meisten Kinder aufgrund von schwerer Lungenentzündung, Frühgeburt, schwerer Erkrankung innerer Organe oder wegen einer angeborenen Erkrankung bzw. Fehlbildung in einer Klinik behandelt wurden.

Abbildung 2: Von Eltern genannte Diagnosen ihrer schwer erkrankten Kinder (verbunden mit längerem Krankenhausaufenthalt)



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421.

Die Hälfte der Kinder verbrachte eine Woche im Krankenhaus. Dies ist auch die Mindestdauer, die für die Definition einer schweren Erkrankung bei dieser Studie verwendet wurde. Etwas mehr als ein Viertel der Kinder verblieb zwei Wochen bis zu einem Monat in der Klinik (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Dauer des Krankenhausaufenthalts

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)
Basis ungewichtet:	421
Basis gewichtet:	422
Dauer des Krankenhausaufenthalts:	
1 Woche	52
2 Wochen bis unter einem Monat	27
1 bis unter 3 Monate	15
3 bis unter 6 Monate	2
6 bis unter 9 Monate	1
9 Monate bis unter 12 Monate	-
Ein Jahr oder mehr	-
Keine Angabe	3
Summe	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421.

Daraus ergibt sich die Frage, wie die Eltern bzw. die Familie mit dieser Situation umgeht und welche Möglichkeiten es für die Familie gibt beim erkrankten bzw. zu früh geborenen Kind in der Klinik vor Ort zu sein.

2.2 Unterbringung während des Krankenhausaufenthalts

- Eltern, die während der Behandlung des Kindes im Krankenhaus nicht vor Ort sind, sind eine Ausnahme.
- Die betroffenen Eltern sind meist in der eigenen Wohnung oder direkt im Krankenhaus (Rooming-in) untergebracht, um während der Behandlung ihres Kindes in der Nähe sein zu können.

Der Ansatz, die Familie bzw. die Eltern stärker in den Behandlungsprozess der erkrankten Person in der Klinik zu integrieren, hat seit den 1980er Jahren immer mehr Anklang in der Kinderheilkunde gefunden. Dadurch sollen die Eltern besser mit der Situation umgehen lernen und so auch besser für das erkrankte Kind sorgen können. Die positive Auswirkung der unmittelbaren Anwesenheit der Eltern während der Behandlung auf den Genesungsprozess des Kindes ist bereits in mehreren Studien

untersucht und zum Teil auch nachgewiesen worden (vgl. hierzu Piira et. al. (2005); Rancourt et. al. (2015)¹). Obwohl dies mit einem höheren Aufwand für das medizinische Personal an der Klinik verbunden ist, sind auch Kinderärzte der Meinung, dass es für den Genesungsprozess des erkrankten bzw. zu früh geborenen Kindes förderlich ist, seine Eltern in der Nähe zu haben (siehe Abschnitte 3.4 und 3.5).

Dies kann nur dann gewährleistet werden, wenn die Eltern in der Nähe des Krankenhauses wohnen. Das ist einerseits möglich, wenn sich das Krankenhaus am Wohnort der Familie befindet oder es eine anderweitige Unterkunftsmöglichkeit für die Eltern gibt, wie z.B. Rooming-in direkt in der Klinik, ein Ronald McDonald Haus oder eine vergleichbare Einrichtung. Vor allem bei schwereren Erkrankungen müssen die Familien zu einer Spezialklinik, die sich meist nicht am Wohnort befindet. Deshalb ist insbesondere bei diesen Familien eine krankenhausernahe Unterbringung von sehr hoher Bedeutung. Im Folgenden geht es daher um den essentiellen Themenpunkt dieser Studie: Die krankenhausernahe Unterbringung.

2.2.1 Möglichkeiten der krankenhausernahe Unterbringung

Bei über 90 Prozent der betroffenen Familien aus der Repräsentativerhebung konnte zumindest ein Elternteil während des Krankenhausaufenthalts dauerhaft oder längere Zeit vor Ort sein.

44 Prozent der Eltern bleiben während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes zu Hause wohnen. Dies trifft zuerst einmal auf solche Familien zu, deren Kinder in einem näher zur eigenen Wohnung gelegenen Krankenhaus behandelt werden. Bei weiteren 37 Prozent der Familien nutzt zumindest ein Elternteil ein vom Krankenhaus angebotenes „Rooming-in“. Etwa 9 Prozent nutzen sonstige Angebote, wohingegen ebenfalls etwa 9 Prozent angeben, dass während des Krankenhausaufenthaltes kein Elternteil dauerhaft oder längere Zeit vor Ort sein konnte.

¹ Piira, T. / Sugiura, T. / Champion, G. D. / Donnelly, N. / Cole, A. S. J (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. In: Child: Care, Health and Development, Vol. 31 (2), 233-243. Die Autoren vom Sydney Children's Hospital in Australien hatten hierfür die wichtigsten Arbeiten von Kollegen zum Thema « Elternnähe bei der Behandlung des Kindes »ausgewertet. Eine der Studien ergab zum Beispiel, dass Kinder auf medizinische Untersuchungen oder etwa das Legen einer Kanüle weniger gestresst reagieren, wenn ihre Eltern mit dabei sind. Die Befürchtung, dass durch die Anwesenheit der Eltern die Ärzte und Pflegekräfte nervös werden und mehr Fehler machen, hat sich hingegen in keiner einzigen Studie bestätigt.
Rancourt, Kate M. / Chorney, Jill M. / Kain, Zeev (2015). Children's Immediate Postoperative Distress and Mothers' and Fathers' Touch Behaviors. In: Journal of Pediatric Psychology, Vol. 40 (10), 1115-1123. Hierbei wurden die Ergebnisse aus 24 verschiedenen Studien verglichen. Acht Studien berichten, dass die Kinder aufgrund der Anwesenheit der Eltern weniger Angst hatten. Drei Studien zeigten allerdings, dass die Kinder zum Teil mehr Angst zeigten und in 13 Studien konnte kein signifikanter Einfluss nachgewiesen werden.

Tabelle 2: Möglichkeiten der krankenhaushnahen Unterbringung bei betroffenen Eltern

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)
Basis ungewichtet:	421
Basis gewichtet:	421
Kein Elternteil vor Ort	9
Zuhause (in der eigenen Wohnung / Haus)	44
Im Krankenhaus selbst ("Rooming-in")	37
Auf dem Krankenhaugelände (Unterkunft für Angehörige)	3
In einer Pension/ einem Hotel / einer Ferienwohnung	3
In einem Ronald McDonald Haus	1 ²
In einem Haus einer anderen Einrichtung z.B. Elterninitiative	1
Bei Freunden/Bekanntem/Verwandten	0
Keine Angabe zum Wohnen	1
Summe	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421.

Die Entfernung zwischen Krankenhaus und Wohnort beträgt bei Eltern, die ihr Kind vor Ort betreuen und dabei woanders als Zuhause gelebt haben, im Durchschnitt 101 km. Bei Eltern, die ihr Kind vor Ort betreuen, dabei aber auch weiterhin zu Hause gewohnt haben, beträgt die Entfernung etwa 25 km. Nicht alle Eltern, die ihr Kind im Krankenhaus von zu Hause aus betreuen, wohnen demnach krankenhaushnah³.

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung, die in einer anderen Unterkunft als der eigenen Wohnung gelebt haben, beträgt ca. zwei bis drei Wochen (Mittelwert: 18 Tage).

2.2.2 Eltern ohne krankenhaushnahe Unterbringung

Wie auch die Kinderärzte an den Kliniken schildern (siehe Abschnitt 3.4), sind Eltern, die nicht in der Nähe sein können, wenn ihr Kind im Krankenhaus liegt, inzwischen die absolute Ausnahme. Dies stellt sich auch in der quantitativen Erhebung so dar: Lediglich neun Prozent der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung konnten nicht vor Ort sein, als ihr Kind im Krankenhaus behandelt wurde (siehe Tabelle 2). Dies sind n=38 Befragte, aufgrund dieser niedrigen Fallzahl können über

² In der Stichprobe der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung haben n=5 Elternteile angegeben, dass sie während des Krankenhausaufenthalts in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben (dies entspricht einem Prozent). Diese Befragten wurden auch für die folgenden Analysen in der Gruppe der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung beibehalten. Aufgrund der geringen Fallzahl würde es zu keiner Veränderung der Ergebnisse führen, wenn diese Fälle aus der Auswertung genommen werden würden.

³ Entfernung bei den betroffenen Eltern, die ihre Kinder vor Ort betreuen, insgesamt im Durchschnitt etwa 61 km.

diese Gruppe keine belastbaren Aussagen getroffen werden. Die Antworten dieser Eltern können lediglich qualitativ betrachtet werden und sind in Tabelle 3 als Nennungen in absoluten Zahlen dargestellt:

Tabelle 3: Grund dafür, dass die Eltern nicht vor Ort waren

Anzahl der Nennungen absolut, Mehrfachzuordnungen möglich	Nennungen absolut
Basis ungewichtet:	38
Antworten auf die Vorgaben:	
Ich / Partner musste(n) arbeiten	13
Es gab keine Unterbringungsmöglichkeit in Krankenhausnähe	12
Kosten für die Unterbringung wären zu hoch gewesen	10
Fehlende räumliche Voraussetzungen im Krankenhaus (z.B. Raum überfüllt)	7
Offene Antworten (sonstige und zwar):	
Andere Kinder zuhause zu betreuen	2
Versorgung von Haustieren	2
Die Unterbringung war nicht sauber	1

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die nicht vor Ort (in Kliniknähe) wohnten.

Von den 38 befragten Vätern und Müttern geben 28 an, „täglich oder mehrmals täglich“ zum Krankenhaus gependelt zu sein, acht „mehrmals die Woche“ und zwei „einmal oder mehrmals im Monat“. 18 Befragte sagen, sie hätten sich eine Unterbringung in Krankenhausnähe gewünscht, 19 verneinten dies⁴.

⁴ Einer der 38 Befragten gab keine Antwort auf die Frage, ob er sich eine krankenhaushnahe Unterbringung gewünscht hätte.

2.2.3 Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus als eine besondere Art der krankenhaushnahen Unterkunft

- Die Ronald McDonald Häuser stellen eine besondere Möglichkeit der krankenhaushnahen Unterbringung dar. Aufgrund der gesonderten Auswahlkriterien, wie z.B. medizinische Indikation oder Entfernung des Wohnorts, lassen sich Unterschiede zwischen den McDonald's Kinderhilfe Eltern und den betroffenen Eltern insgesamt feststellen.
- Zudem finden sich bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern deutlich mehr Frühgeburten und angeborene Erkrankungen bzw. Fehlbildungen. Das Kind verbringt hier im Durchschnitt eine längere Zeit im Krankenhaus und die Klinik ist meist deutlich weiter vom eigenen Zuhause entfernt.
- Nur bei 30 Prozent der betroffenen Familien können zumindest zeitweise beide Elternteile während der Behandlung des Kindes vor Ort sein. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es hingegen 68 Prozent. Somit bieten Ronald McDonald Häuser als eine besondere Art der kliniknahen Unterkunft, neben dem Vorteil der unmittelbaren Nähe zum Krankenhaus einen weiteren außerordentlichen Vorteil: Hier können viel häufiger beide Partner oder sogar Geschwister mit vor Ort anwesend sein.

Wie bereits erwähnt stellen die Ronald McDonald Häuser eine besondere Möglichkeit der krankenhaushnahen Unterkunft dar. Aktuell gibt es in Deutschland 22 Ronald McDonald Häuser, die den Eltern von schwer kranken Kindern ein krankenhaushnahes Zuhause auf Zeit bieten. Mehr als 6.400 Familien werden jährlich hier untergebracht. Die Häuser befinden sich an Spezialkliniken und sind überall in Deutschland verstreut. Über die Unterbringung in einem dieser Häuser entscheiden die betreuenden Kinderärzte und die zuständigen Stationsleitungen. Die entscheidenden Faktoren sind hierbei die medizinische Indikation und die damit verbundene Dauer des Krankenhausaufenthalts, die Entfernung der Familie zu ihrem Wohnort und das Alter des Kindes. Faktoren wie Einkommen etc. spielen keine Rolle bei der Auswahl. Die Kosten für die Unterbringung werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

Die Familien, die während des Krankenhausaufenthalts in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben, sind somit eine besondere Gruppe der betroffenen Eltern mit schwer kranken Kindern. Im Folgenden werden daher kurz die Unterschiede dieser besonderen Befragtenengruppe im Vergleich zu den betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung insgesamt dargestellt.

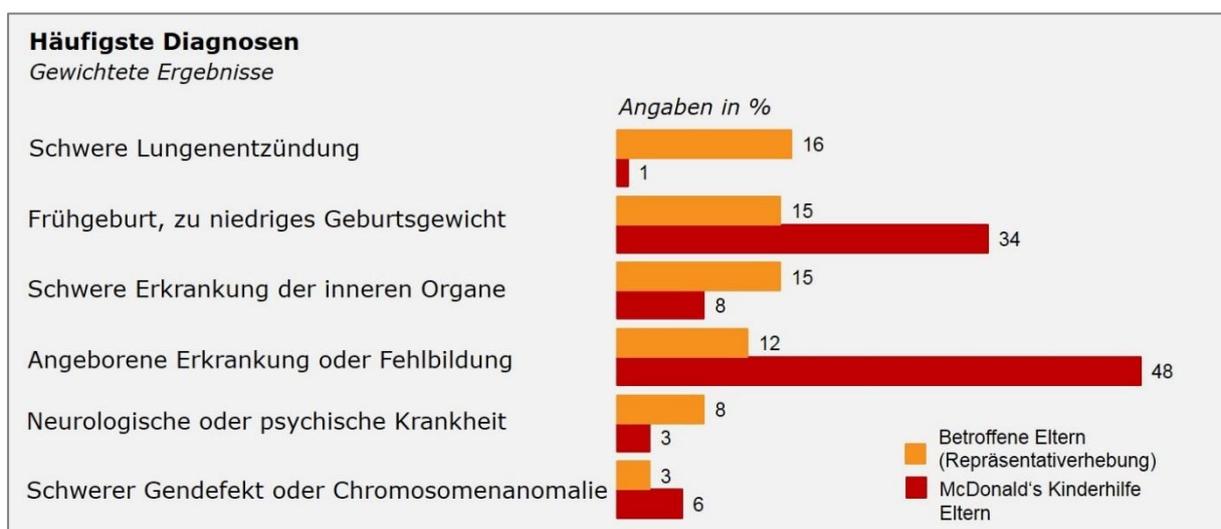
Krankheitsbedingte Unterschiede

Bei Betrachtung der Diagnosen wird deutlich, dass bei den betroffenen Familien allgemein die Diagnosen mehr streuen, wohingegen in der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Familien die meisten Kinder aufgrund einer Frühgeburt oder einer angeborenen Erkrankung bzw. Fehlbildung im Krankenhaus behandelt wurden. Die anderen Erkrankungen nehmen einen deutlich geringeren Stellenwert ein. 48 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern geben an, dass ihr Kind an einer angeborenen Erkrankung bzw. Fehlbildung litt oder leidet. Bei der Repräsentativerhebung sind es nur 12 Prozent. Dieses Ergebnis ist nicht verwunderlich, da Familien in einem Ronald McDonald Haus meist dann untergebracht werden, wenn das Kind an einer schweren bzw. chronischen Krankheit erkrankt. „Bagatellerkrankungen“ wie zum Beispiel Blinddarmentzündungen oder auch Lungenentzündungen sind

dagegen größtenteils nicht der Hintergrund, auch wenn sie nicht ausgeschlossen sind, zumal in den Fällen, in denen sie dramatisch verlaufen.

Zudem wurde bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern mehr als doppelt so oft eine Frühgeburt bzw. zu niedriges Geburtsgewicht als Grund für den Krankenhausaufenthalt genannt (siehe Abbildung 3). So führen auch Kinderärzte an, dass bei Frühchen, die häufig noch im Inkubator liegen, die Mütter nicht mit im Krankenzimmer übernachten können und diese daher, wenn ein Ronald McDonald Haus zur Verfügung steht, bevorzugt dort untergebracht werden.

Abbildung 3: Häufigste Diagnosen bei McDonald's Kinderhilfe Familien und betroffenen Familien



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Außerdem sind deutliche Unterschiede bei der Aufenthaltsdauer im Krankenhaus feststellbar (siehe Tabelle 4). Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern verbringt das erkrankte bzw. zu früh geborene Kind eine deutlich längere Zeit im Krankenhaus, als es bei den betroffenen Eltern insgesamt der Fall ist. Die durchschnittliche Dauer des Krankenhausaufenthalts des erkrankten Kindes bei der Repräsentativerhebung liegt bei ca. zwei Wochen bzw. 10 Tagen⁵. In der Ronald McDonald Stichprobe liegt der Wert hingegen bei ca. vier Wochen bzw. 30 Tagen. Dies ist natürlich vor allem durch die oft schwerwiegenden Diagnosen bzw. Erkrankungen bedingt. Des Weiteren ist das Kind zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts auch deutlich jünger. Sowohl die längere Krankenhausaufenthaltsdauer als auch der Altersunterschied sind auch durch die hohe Anzahl an Frühgeburten bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern zu erklären. Die zu früh geborenen Kinder müssen oft bis zu drei Monate im Krankenhaus verbringen. Zudem werden die Eltern bzw. Familien eher in einem Ronald McDonald Haus untergebracht, je jünger das Kind ist. Dies bestätigen auch die in den Experteninterviews befragten Kinderärzte an den Kliniken (siehe Abschnitt 3.2).

⁵ Aufgrund einiger Ausreißer wurde an dieser Stelle nur der Median ausgewiesen. Bei der Befragungsgruppe der Repräsentativerhebung betragen der Mittelwert 2,8 Wochen bzw. 20 Tage und der Median 1,4 Wochen bzw. 10 Tage. Bei der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Eltern liegen der Mittelwert bei 7,3 Wochen bzw. 51 Tagen und der Median bei 4,3 Wochen bzw. 30 Tagen.

Tabelle 4: Angaben zum erkrankten Kind während des Krankenhausaufenthalts

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	422	-
Dauer des Krankenhausaufenthalts:		
1 Woche	52	14
2 Wochen bis unter einem Monat	27	27
1 bis unter 3 Monate	15	38
3 bis unter 6 Monate	2	16
6 bis unter 9 Monate	1	2
9 Monate bis unter 12 Monate	-	1
Ein Jahr oder mehr	-	1
Keine Angabe	3	1
Summe	100	100
Alter des Kindes während des Krankenhausaufenthalts:		
Alter: bis einschl. 1 Jahr	23	51
Alter: 2 bis einschl. 3 Jahre	16	28
Alter: 4 bis einschl. 9 Jahre	29	11
Alter: 10 bis einschl. 15 Jahre	26	7
Alter: ab 16 Jahren	5	2
Summe	100	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Die Standorte der 22 Ronald McDonald Häuser liegen an spezialisierten Zentren der Kinderheilkunde, zum Teil kommen die Kinder von sehr weit an diese Kliniken, um dort behandelt zu werden. Auch die Kinderärzte berichten, dass die Eltern aus ganz Deutschland kommen (siehe Abschnitt 3.3). Die durchschnittliche Distanz vom eigenen Wohnort zum Krankenhaus liegt bei den betroffenen Familien der Repräsentativstichprobe bei ungefähr 61 km, wohingegen die Ronald McDonald Familien ca. 117 km von ihrem Zuhause entfernt sind. Auch die durchschnittliche Aufenthaltsdauer ist unterschiedlich. Die Eltern aus der Repräsentativerhebung, die in einer anderen Unterkunft als der eigenen Wohnung gelebt haben, verbringen, wie bereits erwähnt, ca. zwei bis drei Wochen⁶ in der Unterkunft. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es ca. drei bis sechs Wochen⁷. Dieser Unterschied ist auf den höheren Anteil an Frühgeburten bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern zurückzuführen, die eine

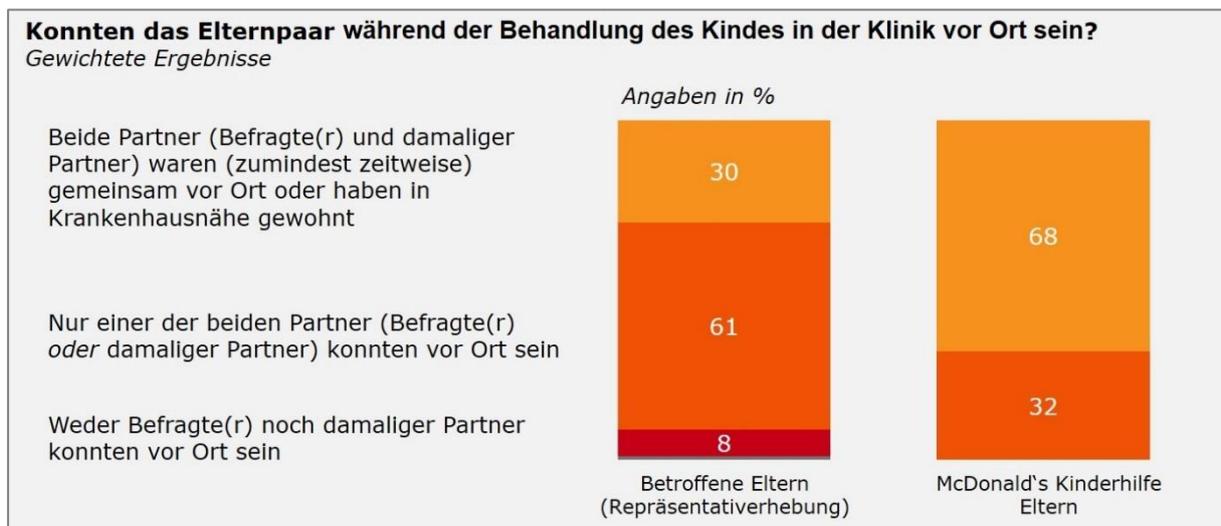
⁶ Der Mittelwert liegt bei 18 Tagen.

⁷ Der Mittelwert liegt bei 45 Tagen.

deutlich längere Krankenhausaufenthaltsdauer haben als andere Diagnosen. Zudem weisen die Kinder zum Teil schwerwiegendere Diagnosen auf, die wiederum eine längere Behandlung im Krankenhaus nach sich ziehen. Wie auch in Abschnitt 3.2 dargestellt, ist die medizinische Indikation und die damit einhergehende Dauer des Klinikaufenthalts das primäre Auswahlkriterium, nach dem die Klinik die Eltern an ein Ronald McDonald Haus vermittelt.

Wenn man nur die Eltern betrachtet, die zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts in einer Partnerschaft waren, unabhängig davon ob dieser Partner mit im selben Haushalt gewohnt hat oder nicht, dann zeigt sich ein deutlicher Unterschied hinsichtlich der Möglichkeit, gemeinsam als Paar vor Ort zu sein. Bei den betroffenen Eltern allgemein konnten in nur 30 Prozent der Fälle beide Elternteile (zumindest zeitweise) während der Behandlung des Kindes in der Nähe des Krankenhauses wohnen (siehe Abbildung 4). Dies konnte durch eine krankenhaushnahe Unterkunft gewährleistet worden sein oder dadurch, dass die Familie ohnehin in der Nähe des Krankenhauses gewohnt hat. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern ist der Prozentsatz wesentlich höher. Hier konnten 68 Prozent der Elternpaare zumindest zeitweise gemeinsam vor Ort sein. Somit wird wiederum deutlich, dass die Ronald McDonald Häuser eine besondere Unterkunftsmöglichkeit darstellen.

Abbildung 4: Kliniknahes Wohnen von Paaren



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum Zeitpunkt, als das Kind im Krankenhaus war, in einer festen Partnerschaft lebten: n=393 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 523 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Bei der Betrachtung der heutigen Situation, zeigt Tabelle 5, dass es Unterschiede beim Alter des erkrankten Kindes gibt. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind die erkrankten Kinder im Durchschnitt jünger als in der Stichprobe der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung. Dies ist vor allem auf den sehr hohen Anteil an Frühgeburten zurückzuführen, (siehe Abbildung 3) in Kombination mit der Vorgabe für die Stichprobe, dass der Aufenthalt in einem Ronald McDonald Haus nicht länger als fünf Jahre zurück liegen durfte.

Tabelle 5: Alter des erkrankten Kindes heute

<i>Angaben in % Gewichtete Ergebnisse</i>	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	421	-
Alter des Kindes heute:		
bis zu 3 Jahre	29	64
4 bis 9 Jahre	38	25
10 bis 15 Jahre	22	8
16 Jahre und älter	11	4
Summe	100	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Soziodemographische Unterschiede

Auch bei soziodemografischen Merkmalen lassen sich Unterschiede feststellen. Es zeigt sich, dass vor allem bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern besonders viele Mütter zwischen 30 und 40 Jahren den Fragebogen beantwortet haben. Der vergleichsweise hohe Frauenanteil lässt sich dadurch erklären, dass in den Ronald McDonald Häusern sehr oft Mütter von zu früh geborenen Kindern untergebracht sind. Die Frühchen liegen häufig eine lange Zeit auf der Neugeborenen-Intensivstation im Inkubator. Hier können die Mütter in der Regel nicht untergebracht werden und sind daher besonders auf eine Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus angewiesen (siehe Abschnitt 3.2).

Tabelle 6: Alter und Geschlecht des auskunftsggebenden Elternteils

<i>Angaben in % Gewichtete Ergebnisse</i>	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	421	-
Geschlecht:		
Männlich	46	23
Weiblich	54	76
Keine Angabe	-	1
Summe	100	100
Alter:		
unter 30 Jahre	13	10
30 bis unter 40 Jahre	40	55
40 bis unter 50 Jahre	32	28
50 Jahre und älter	16	5
Keine Angabe	-	2
Summe	100	100

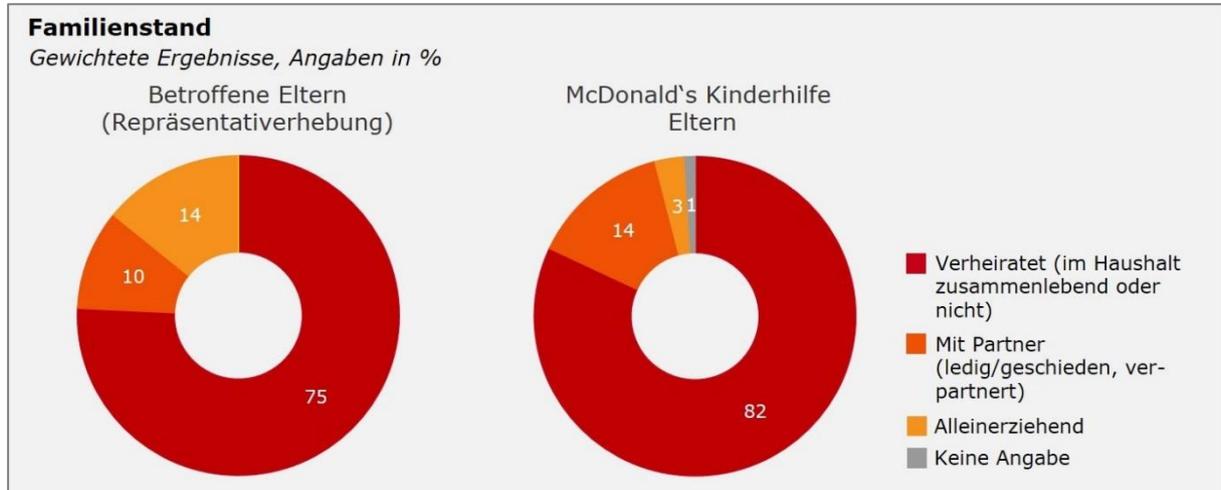
TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Zudem zeigt sich ein Unterschied hinsichtlich des Familienstandes. Das traditionelle Familienbild ist bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern stärker vertreten: Es gibt deutlich mehr Verheiratete und weniger Alleinerziehende⁸ (siehe Abbildung 5).

⁸ Dieser Unterschied zwischen den Befragtengruppen zeigt sich ganz ähnlich auch zum Zeitpunkt, zu dem das Kind im Krankenhaus war: Damals waren nur 2 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern ohne feste Partnerschaft, während es bei den betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung 8 Prozent waren.

Abbildung 5: Familienkonstellation



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Des Weiteren zeigt Tabelle 7, dass McDonald's Kinderhilfe Eltern im Vergleich zu den Eltern aus der Repräsentativerhebung einen etwas höheren Bildungsgrad aufweisen.

Tabelle 7: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss des auskunftsgibenden Elternteils

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	421	-
Ohne Abschluss	0	0
Volks-/Hauptschulabschluss (DDR: 8. Klasse)	8	2
Realschulabschluss/Mittlere Reife (DDR: 10. Klasse)	37	30
Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)	14	15
Abitur/Hochschulreife	39	51
Sonstiger Schulabschluss	1	1
Keine Angabe	1	1
Summe	100	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Die Bildungsungleichheit zugunsten der McDonald's Kinderhilfe Eltern schlägt sich auch bei der Betrachtung des Haushaltsnettoeinkommens nieder. Allerdings sind die Unterschiede an dieser Stelle deutlich geringer (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Haushaltsnettoeinkommen pro Monat

<i>Angaben in % Gewichtete Ergebnisse</i>	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	421	-
Unter 500 Euro	1	1
500 bis unter 1.000 Euro	3	4
1.000 bis unter 1.500 Euro	10	4
1.500 bis unter 2.000 Euro	8	6
2.000 bis unter 2.500 Euro	12	11
2.500 bis unter 3.000 Euro	12	14
3.000 bis unter 4.000 Euro	15	18
4.000 bis unter 5.000 Euro	12	11
5.000 bis unter 6.000 Euro	5	5
6.000 Euro und mehr	4	5
Ich weiß nicht / Keine Angabe	19	22
Summe	100	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Zum Teil können die Unterschiede beim Haushaltseinkommen auf die unterschiedlichen Familienstrukturen zurückgeführt werden: Bei den betroffenen Eltern insgesamt gibt es deutlich mehr Alleinerziehende, was sich auch auf die Einkommensstruktur auswirkt. Es stellt sich jedoch die Frage, worauf die Unterschiede hinsichtlich Bildungsgrad und Familienform zurückzuführen sind.

Wie bereits erwähnt, werden die Eltern, denen eine Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus angeboten wird, nach der medizinischen Indikation (und der damit verbundenen voraussichtlichen Dauer des Klinikaufenthalts), dem Alter des Kindes und der Entfernung des elterlichen Wohnorts ausgewählt (siehe Abschnitt 3.2). Ronald McDonald Häuser als besondere Form der Unterbringung sind in Deutschland in der Regel an Spezialkliniken angesiedelt. Von daher kann davon ausgegangen werden, dass das Angebot primär von solchen Eltern genutzt wird, die aufgrund der Besonderheit der Erkrankung ihr Kind in einer Spezialklinik unterbringen. Hierbei dürfte es sich häufiger um Eltern mit gehobenem Bildungshintergrund handeln, die einen Aufenthalt in einer Spezialklinik – gegebenenfalls auch in weiterer Entfernung vom eigenen Zuhause – bevorzugen oder aktiv anstreben. Die weite Entfernung stellt auch eines der Auswahlkriterien für die Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus dar. Eine solch weite Entfernung zum eigenen Zuhause einschließlich Arbeitsplatz lässt sich zudem leichter realisieren, wenn es in der Familie zwei Elternteile gibt, die sich in dieser schwierigen Lage gegenseitig aushelfen oder auch mal ablösen können. Dies könnte den geringeren Anteil an Alleinerziehenden in der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Eltern erklären. Zudem richten sich

die Angebote der Ronald McDonald Häuser meist an Paare, da durch diese besondere Art der kliniknahen Unterkunft im Vergleich z.B. zum Rooming-in beide Elternteil vor Ort sein können. Daher kann es unter Umständen sein, dass die Alleinerziehenden von den Entscheidern in den Kliniken seltener bei der Auswahl für ein Ronald McDonald Haus in Betracht gezogen werden.

2.3 Unterstützung durch private Netzwerke und Einrichtungen

- Die meisten Eltern, jedoch vor allem die Mütter, halten auch während des Krankenhausaufenthalts Kontakt zu ihrem sozialen Umfeld, wie Familie, Freunde und Kollegen.
- Die betroffenen Eltern sind in der schwierigen Situation sehr stark auf die Unterstützung aus ihrem persönlichen Umfeld angewiesen. Familie und Freunde sind in dieser Zeit eine sehr starke Stütze.

Die Familien sind auch während des Krankenhausaufenthalts in ihr soziales Umfeld eingebunden. Um die Situation betroffener Familien adäquat abzubilden, wurden die betroffenen Eltern daher befragt, ob und wie sie während dieser Zeit den Kontakt zu ihrem sozialen Netzwerk aufrecht erhalten haben und von welchen Seiten sie unterstützt wurden.

Es zeigt sich, dass über 60 Prozent der Eltern auch in der Zeit, in der ihr Kind schwer erkrankt ist bzw. nach einer Frühgeburt im Krankenhaus behandelt werden muss, überwiegend (weiterhin) Kontakt zu Freunden, Bekannten und Verwandten halten und deren Unterstützung als wichtig erachten. Die restlichen Befragungspersonen geben hingegen an, dass sie sich in dieser schwierigen Zeit eher zurückgezogen haben. Vor allem bei dem Wunsch nach Kontakt gibt es sehr ausgeprägte Unterschiede zwischen Müttern und Vätern. Die Mütter in beiden Befragungsgruppen suchen deutlich stärker den Kontakt zu ihrem sozialen Umfeld, als es bei den Vätern der Fall ist (siehe Tabelle 9).

Des Weiteren betonen die Befragten die Bedeutung der Unterstützung seitens der Familie und des Freundeskreises. Allerdings zeigt sich hier ein deutlicher Unterschied zwischen den Befragungsgruppen. 33 Prozent der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung und sogar 53 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern geben an, dass sie ohne deren Unterstützung nicht zurechtgekommen wären. McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen somit den Stellenwert dieser Hilfe deutlich stärker als die betroffenen Eltern insgesamt. Dieser Unterschied wird zusätzlich durch die unterschiedliche Geschlechtsverteilung in der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Eltern verstärkt. In dieser Gruppe sind deutlich mehr Frauen (siehe Tabelle 6). Wenn man die Antworten getrennt nach Geschlecht betrachtet, zeigt sich, dass die Mütter, die in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren, die Unterstützung am meisten schätzen. Dies kann unter Umständen auch damit zusammenhängen, dass es in der Stichprobe der McDonald's Kinderhilfe Eltern einen sehr hohen Anteil an Frühgeburten gab. Mütter von Frühchen sind in besonderem Maße mehr als die Väter gefordert (da bei Frühchen i.d.R. erst eine enge Mutter-Kind-Bindung im Mittelpunkt steht und weniger die Vater-Kind-Beziehung) und auf moralische Unterstützung von Familie und Freunden angewiesen.

Tabelle 9: Soziale Kontakte während des Krankenhausaufenthalts

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)			McDonald's Kinderhilfe Eltern		
	Väter	Mütter	Gesamt	Väter	Mütter	Gesamt
Basis ungewichtet:	183	238	421	123	406	531*
Basis gewichtet:	194	227	421	-	-	-
Ich hatte auch in dieser Zeit regelmäßigen Kontakt zu meinen Freunden, Bekannten oder Verwandten.	57	64	61	50	68	63
Ich hatte in dieser Zeit kein Bedürfnis nach sozialen Kontakten oder war zu erschöpft, und habe mich zurückgezogen.	33	34	34	36	39	39
Ohne Unterstützung von Familie und Freunden wären wir nicht zu rechtgekommen.	31	35	33	42	56	53

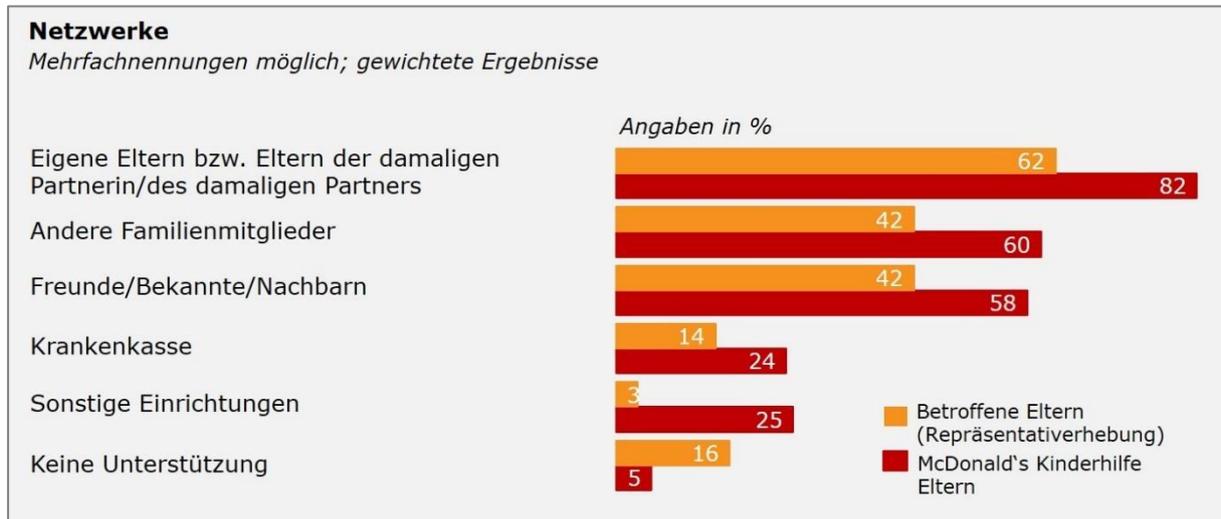
TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

* Zwei der McDonald's Kinderhilfe Eltern ohne Angabe zum Geschlecht.

Der Eindruck bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten verfestigt sich mit den weiteren Fragen im Fragebogen. Die McDonald's Kinderhilfe Eltern geben deutlich häufiger an, Unterstützung erhalten zu haben. Die meiste Unterstützung wird dabei bei beiden Befragungsgruppen durch die Familie geleistet. Wenn man die Dauer des Klinikaufenthalts in die Analysen mit einbezieht, zeigt sich, dass Familien, deren Kind eine längere Zeit im Krankenhaus verbringen musste, häufiger angeben, Unterstützung erhalten zu haben. Wie bereits in Abschnitt 2.2.3 (siehe Tabelle 4) dargestellt, ist die Dauer des Klinikaufenthalts bei den McDonald's Kinderhilfe Familien länger als bei den betroffenen Familien insgesamt, deshalb können dadurch auch die Unterschiede in der Abbildung 6 erklärt werden.

Abbildung 6: Ausgewählte Darstellung der Unterstützung von Personen aus dem privaten Umfeld oder speziellen Einrichtungen



TNS Infratest Sozialforschung 2017

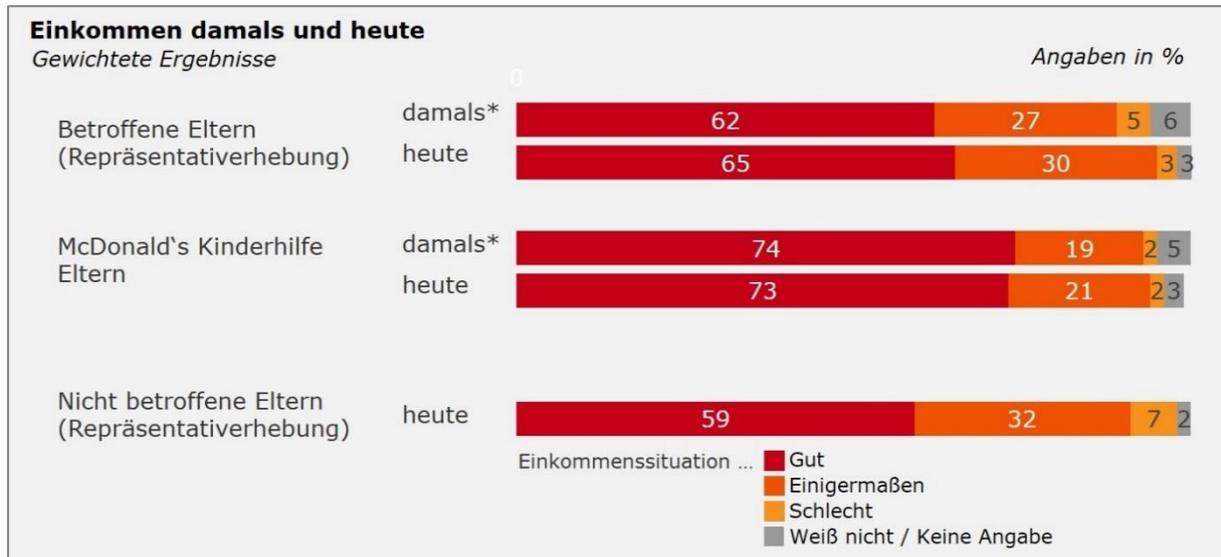
Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 Eltern (Repräsentativerhebung) und n= 531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Ein Viertel der McDonald's Kinderhilfe Eltern gibt an, Unterstützung von sonstigen Einrichtungen erhalten zu haben. Wenn man an dieser Stelle die offenen Angaben anschaut, zeigt sich, dass vor allem die McDonald's Kinderhilfe bzw. die Ronald McDonald Häuser genannt wurden. Also wird bereits an dieser Stelle der hohe Stellenwert dieser Unterstützungsmöglichkeit für die betroffenen Eltern deutlich.

In diesem Zusammenhang stellt sich auch die Frage, ob insbesondere finanzielle Unterstützung während dieser Zeit nötig gewesen wäre. So berichten Kinderärzte in den Interviews, dass manche Familien aufgrund der schwierigen Umstände in finanzielle Probleme geraten (siehe Abschnitt 3.6). Abbildung 7 gibt daher einen Überblick über die Einkommenssituation der befragten Familien, sowohl zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts als auch heute.

Insgesamt scheinen die betroffenen Eltern sowohl damals als auch heute gut mit ihrem Einkommen zurechtzukommen. Es gibt nur geringfügige Unterschiede zwischen der damaligen und der heutigen Situation. Über 60 Prozent der betroffenen Eltern geben an, damals und heute gut mit dem Einkommen zurecht zu kommen. Bei der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es sogar 70 Prozent. Dieser Unterschied ist womöglich auf die besonderen Eigenschaften der McDonald's Kinderhilfe Stichprobe hinsichtlich Familienkonstellation und Bildungsgrad zurückzuführen, die bereits in Abschnitt 2.2.3 dargestellt wurden. Auch bei Betrachtung der heutigen Einkommensverhältnisse sind keine nennenswerten Unterschiede zwischen betroffenen und nicht betroffenen Familien festzustellen.

Abbildung 7: Zurechtkommen mit dem Einkommen damals und heute

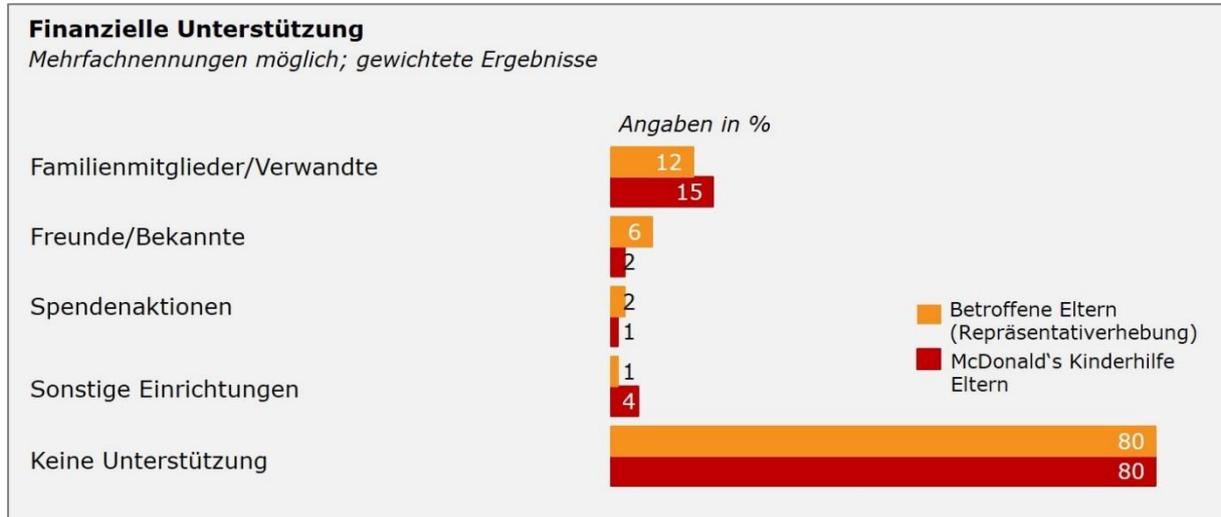


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle Befragten: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung); n=470 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung); n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Die überwiegend als gut wahrgenommene Einkommenssituation der betroffenen Familien bestätigt sich auch bei Betrachtung der Frage, ob die Familien damals finanzielle Unterstützung bekommen haben. 80 Prozent der Eltern geben an, dass sie keinerlei Unterstützung erhalten haben (siehe Abbildung 8). Wenn doch, dann ist es erneut vor allem die eigene Familie, die den betroffenen Eltern eine große Stütze darstellt.

Abbildung 8: Finanzielle Unterstützung damals



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung); n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Nachdem in den beiden vorherigen Abschnitten vor allem die Rahmenbedingungen wie Unterkunftsmöglichkeiten oder Unterstützung seitens des sozialen Umfeldes betrachtet wurden, soll in den folgenden Abschnitten 2.4 und 2.5 dargestellt werden, wie die Familien mit dieser schwierigen Situation umgehen und wie sich die Frühgeburt bzw. Erkrankung auf die partnerschaftliche und familiäre Situation auswirkt.

2.4 Auswirkungen der Erkrankung auf die damalige Partnerschaft

- Die schwere Erkrankung eines Kindes oder eine Frühgeburt mit längerem Krankenhausaufenthalt stellt auch für die Partnerschaft der Eltern eine Bewährungsprobe dar. Dennoch sehen drei Viertel aller betroffenen Eltern die Auswirkungen dieser Situation auf ihre damalige Partnerschaft in der Rückschau eher in einem positiven Licht: Die Paare konnten sich in dieser Situation gegenseitig Rückhalt geben und einander eine Stütze sein. Die Hälfte meint auch, dass ihre Beziehung durch diese Erlebnisse enger wurde.
- Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gelebt haben, erlebten ihre Partnerschaftsbeziehung in der damaligen Situation deutlich positiver als Eltern, die zuhause oder in einer anderen kliniknahen Unterkunft lebten.

2.4.1 Die Partnerschaft als starker Rückhalt in der Zeit des Krankenhausaufenthalts

Für Eltern stellt eine schwere Erkrankung ihres Kindes oder eine Frühgeburt mit längerem Krankenhausaufenthalt eine gravierende Belastung dar, viele Mütter und Väter stoßen an ihre psychischen und physischen Grenzen. Die im Vorfeld der quantitativen Befragung durchgeführten qualitativen

Interviews haben gezeigt, dass sich eine Partnerschaft in solchen Situationen ganz unterschiedlich entwickeln kann: Die einen Eltern beschrieben, dass ihre Beziehung durch die gemeinsam erlebten und erlittenen Erfahrungen enger und stärker wurde. Andere berichteten hingegen davon, dass sich einer der Partner zurückzog und die Belastungssituation nur „mit sich selbst ausmachte“.

Betrachtet man die Zufriedenheit der befragten Mütter und Väter in verschiedenen Lebensbereichen (siehe Abschnitt 2.8), so zeigen sich in der Repräsentativstichprobe die nicht betroffenen Eltern heute zufriedener mit ihrer derzeitigen Partnerschaft (63 Prozent bewerten die Zufriedenheit mit ihrer derzeitigen Partnerschaft mit einem Wert von 8 bis 10⁹) als die betroffenen Eltern (bei diesen liegt der entsprechende Anteil lediglich bei 52 Prozent). Dieser Unterschied kann ein Hinweis darauf sein, dass sich die besondere (Belastungs-) Situation der betroffenen Eltern negativ ausgewirkt hat.

In der vorliegenden Studie wurde aber auch eine direkte Frage nach den Folgen der Erkrankung bzw. der Frühgeburt für die damalige Partnerschaft gestellt. Befragt werden konnten dazu alle Eltern, die zu der damaligen Zeit in einer festen Partnerschaft gelebt hatten: 92 Prozent der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung waren zum betrachteten Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes in einer festen Partnerschaft. Fast alle haben mit dem damaligen Partner in einem gemeinsamen Haushalt gewohnt.

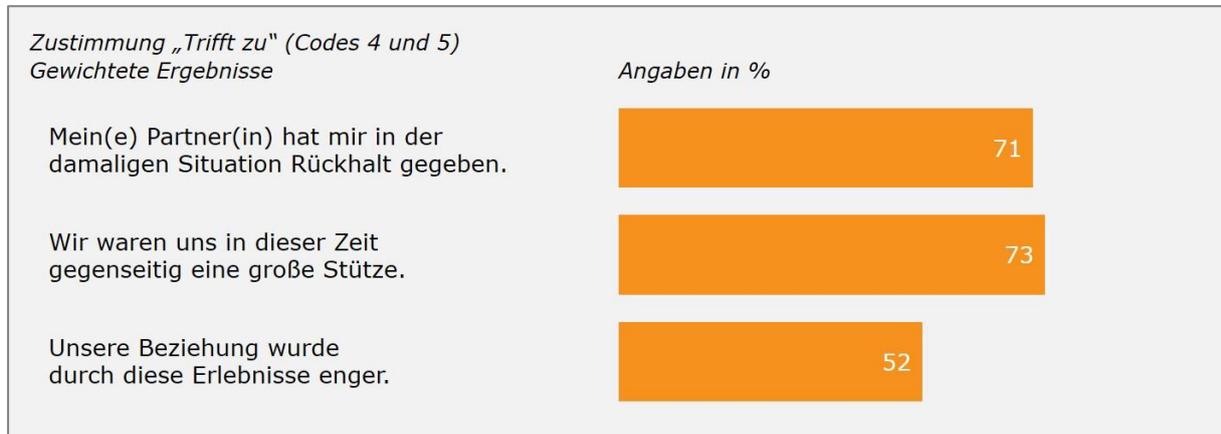
Den betroffenen Eltern wurden im Fragebogen verschiedene Aussagen vorgelegt, denen sie zustimmen oder widersprechen konnten. Drei dieser Aussagen beschreiben positive Aspekte der Beziehung oder positive Auswirkungen der Erkrankung auf die Partnerschaft, fünf Aussagen sind negativ formuliert.

Zwar stellt die Erkrankung des eigenen Kindes auch für die eigene Paarbeziehung eine besondere Bewährungsprobe dar, dennoch stimmen knapp drei Viertel aller betroffenen Eltern eher den positiv formulierten Aussagen zur Auswirkung auf ihre damalige Paarbeziehung zu als den negativen Statements (entweder bejahen sie ausschließlich die positiven Aussagen oder sie bestätigen mehr positive als negative Aussagen). Die große Mehrzahl der Eltern ist im Nachhinein also der Meinung, dass sich die Erkrankung des Kindes (bzw. die Frühgeburt) eher positiv auf ihre Partnerschaft ausgewirkt hat bzw. sie für sich Kraft aus ihrer Partnerschaft ziehen konnten. Allerdings ist die Belastung für die Partnerschaft doch so stark, dass nicht die gleichen Zufriedenheitswerte wie bei nicht betroffenen Eltern erreicht werden können.

Sieben von zehn Eltern haben damals Rückhalt in ihrer Partnerschaft gefunden, auch waren sich knapp drei Viertel in dieser Zeit gegenseitig eine große Stütze. Gut die Hälfte ist der Meinung, dass die Beziehung durch die Erkrankung enger wurde (siehe Abbildung 9).

⁹ Auf einer Skala von 0 = „ganz und gar unzufrieden“ bis 10 = „ganz und gar zufrieden“.

Abbildung 9: Auswirkung der Situation auf die damalige Partnerschaft

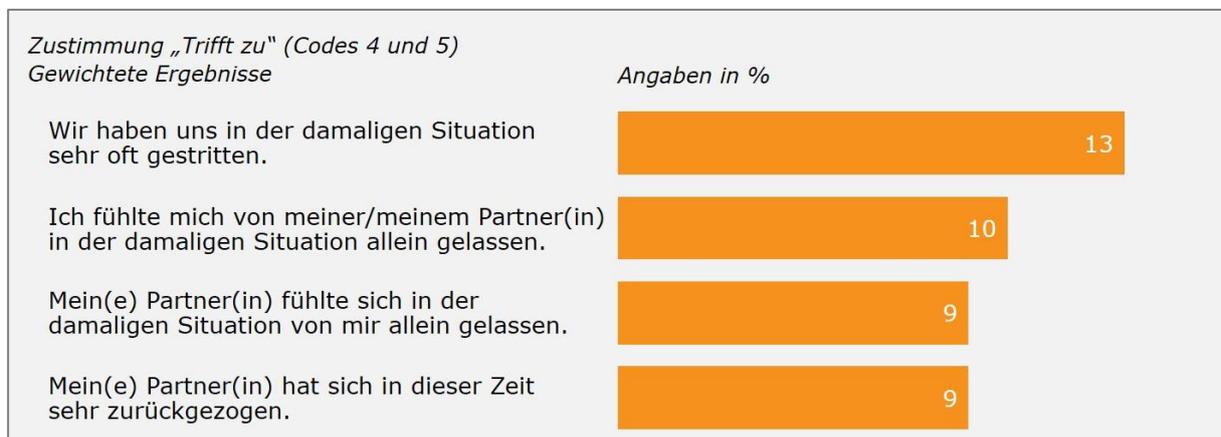


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: n=393 Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die damals in einer festen Partnerschaft waren¹⁰.

Den Aussagen, die negative Auswirkungen auf die Partnerschaft beschreiben, stimmen deutlich weniger Eltern zu: Etwa jeder zehnte gibt jeweils an, dass sich das Paar in der damaligen Situation sehr oft gestritten hat oder sich die Partner vom jeweils anderen allein gelassen fühlten (siehe Abbildung 10).

Abbildung 10: Etwa jeder zehnte erlebte die Partnerschaft damals eher belastet



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: n=393 Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die damals in einer festen Partnerschaft waren.

¹⁰ Die n=5 betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt hatten, sind in dieser und den folgenden Analysen enthalten – aufgrund der niedrigen Fallzahl ergeben sich keine oder nur geringfügige prozentuale Unterschiede, wenn diese Fälle aus der Analyse genommen werden.

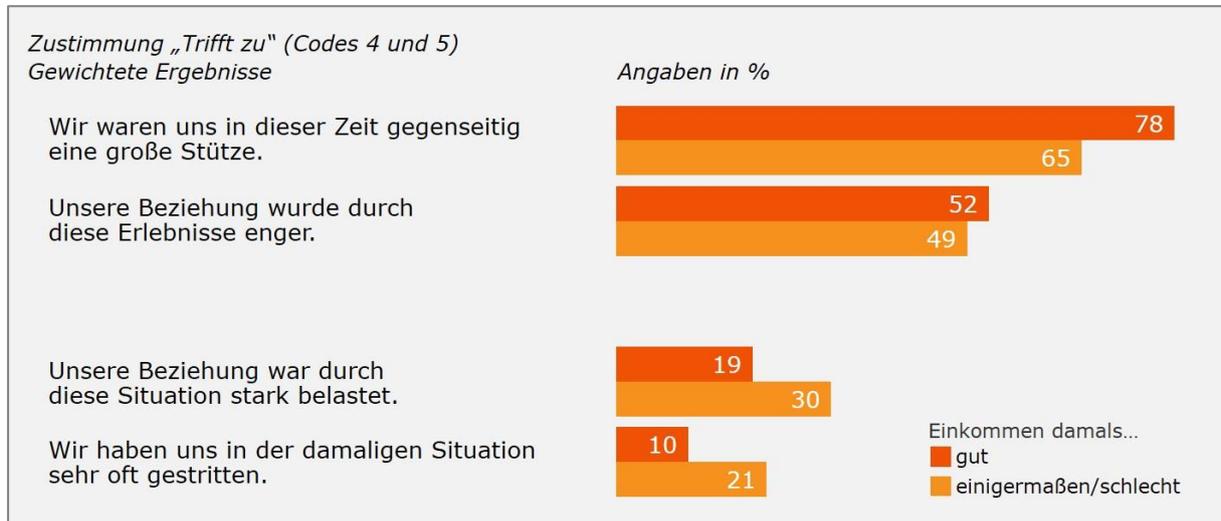
2.4.2 Damalige Einkommenssituation und Partnerschaft

- Die Einkommenssituation in der Familie wirkt sich auf die Partnerschaft der Eltern aus. Von den Eltern, die in der Zeit, in der ihr Kind im Krankenhaus behandelt wurde, mit ihrem Einkommen „gut“ zurechtkamen, waren sich vier Fünftel gegenseitig eine große Stütze. Von denjenigen, die ihre damalige Einkommenssituation nur als „einigermaßen“ oder sogar „schlecht“ bezeichnen, sind es nur zwei Drittel, die entsprechend Kraft aus ihrer Partnerschaft ziehen konnten.
- Auch ist der Anteil der Eltern, die ihre Beziehung durch die damalige Situation stark belastet sehen und derjenigen, die sich in der damaligen Situation sehr oft gestritten haben, unter den damals weniger gut situierten Eltern mehr als eineinhalbmals bzw. doppelt so hoch, wie bei denjenigen, die ihr damaliges Einkommen als gut bezeichnen.

Insbesondere wenn das Geld knapp ist, setzt die Situation die Eltern zusätzlich unter Druck. Die Kinderärzte an den Kliniken berichteten, dass finanziell schlechter gestellten Eltern die Zeit im Krankenhaus (und der häufig damit verbundene Verdienstaustausch zumindest eines Partners) häufig an die Substanz geht, was verständlicherweise auch Konflikte in der Partnerschaft nach sich ziehen kann. Dieser Zusammenhang zeigt sich auch in der quantitativen Erhebung (siehe Abbildung 11).

Kamen die befragten Mütter und Väter mit ihrem damaligen Einkommen nach eigenen Aussagen „gut“ zurecht, so stimmen rund acht von zehn zu, dass sich beide Partner in der damaligen Situation eine große Stütze waren (78 Prozent). Empfanden die Eltern ihr damaliges Einkommen hingegen als „schlecht“ oder kamen nur „einigermaßen“ zurecht, sind es nur noch zwei Drittel, die dieser Aussage zustimmen (65 Prozent). Auch stimmen Eltern, die ihr damaliges Einkommen als gut beschreiben, etwas häufiger zu, dass ihre damalige Partnerschaft durch die Erkrankung (oder die Frühgeburt) ihres Kindes enger wurde als Eltern, die finanziell nicht so gut zurechtkamen. Umgekehrt empfanden Eltern mit eher knappem Einkommen ihre Beziehung als deutlich belasteter (30 Prozent zu 19 Prozent) und haben in der damaligen Situation häufiger gestritten als besser finanziell ausgestattete Paare (21 Prozent im Vergleich zu 10 Prozent).

Abbildung 11: Paarbeziehung und damalige Einkommenssituation



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern der Repräsentativerhebung, die zur damaligen Zeit in einer festen Partnerschaft lebten: n=252 Befragte, die ihr damaliges Einkommen als „gut“ bezeichnen und n=118 mit damaligem Einkommen „einigermaßen“ oder „schlecht“.

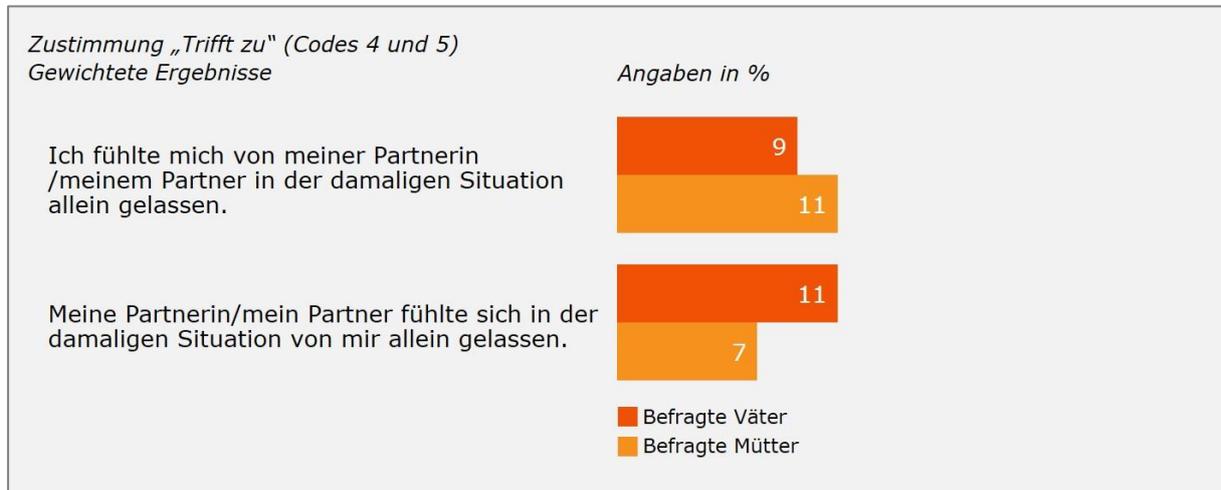
Angesichts der Tatsache, dass etwa ein Drittel der betroffenen Eltern zur Zeit des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes mit ihrem Einkommen laut eigener Angabe nur „einigermaßen“ oder sogar „schlecht“ zurechtkam (siehe Abschnitt 2.3), wird deutlich, dass ein beträchtlicher Teil der Familien unter besonderem Druck steht, wenn ein Kind schwer erkrankt oder zu früh geboren wird.

2.4.3 Unterschiedlicher Blick von Vätern und Müttern

Aus den qualitativen Vorgesprächen ergab sich der Eindruck, dass Männer und Frauen unterschiedlich mit der Erkrankung des Kindes umgehen – dahingehend, dass Väter ihre Sorgen tendenziell eher mit sich selbst ausmachen und sich aus ihrem sozialen Umfeld und auch vor ihrer Partnerin zurückziehen, während Mütter eher Nähe und Gespräch suchen.

Tatsächlich lässt sich nur ein leicht unterschiedliches Empfinden von Müttern und Vätern erkennen: Etwas mehr Mütter als Väter sagen, dass sie sich in der damaligen Situation vom Partner allein gelassen fühlten (siehe Abbildung 12). Umgekehrt nahmen Väter etwas häufiger bei ihren Partnerinnen wahr, dass diese sich alleingelassen fühlten.

Abbildung 12: Unterschiedlicher Blick von Vätern und Müttern auf die damalige Partnerschaft



TNS Infratest Sozialforschung 2017

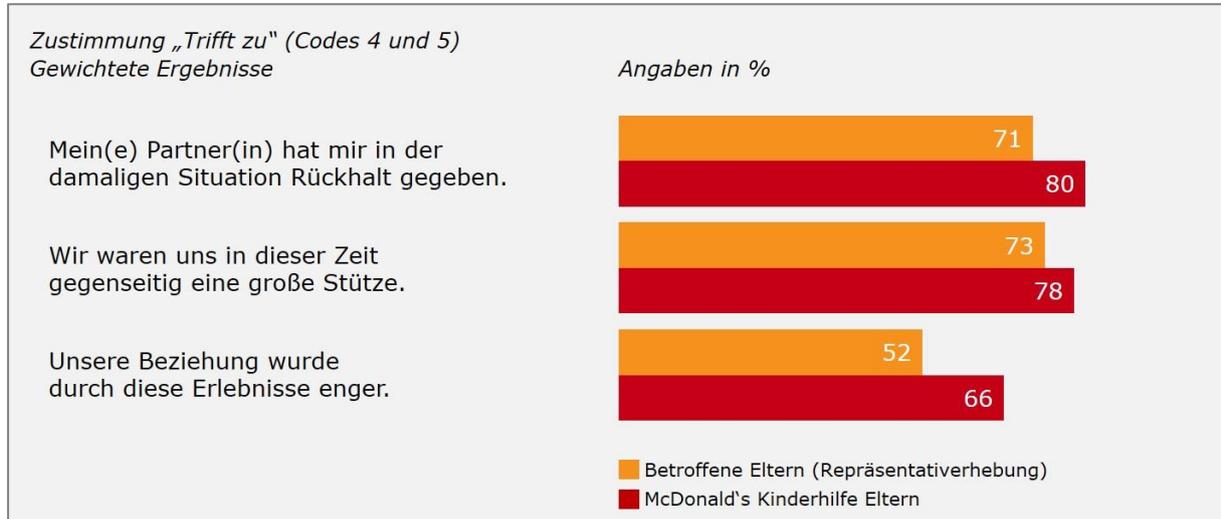
Basis: Betroffene Eltern der Repräsentativerhebung, die zur damaligen Zeit in einer festen Partnerschaft lebten: n=176 Väter und n=217 Mütter.

2.4.4 McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen die Auswirkungen der Situation auf ihre damalige Partnerschaft positiver

Alles in allem haben Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gelebt haben, trotz der damaligen Belastung die Auswirkung auf ihre Partnerschaftsbeziehung deutlich positiver wahrgenommen als die betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung. Obwohl bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern der Krankenhausaufenthalt des Kindes und der eigene Aufenthalt im Haus deutlich länger waren, scheint das Leben im Ronald McDonald Haus die Belastung der Partnerschaft zumindest teilweise abzufangen.

So sagen zwei Drittel der McDonald's Kinderhilfe Eltern (66 Prozent), dass ihre Beziehung durch die Erkrankung enger wurde, bei den betroffenen Eltern in der Repräsentativerhebung sind 52 Prozent dieser Meinung (siehe Abbildung 13).

Abbildung 13: McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen ihre damalige Partnerschaft positiver

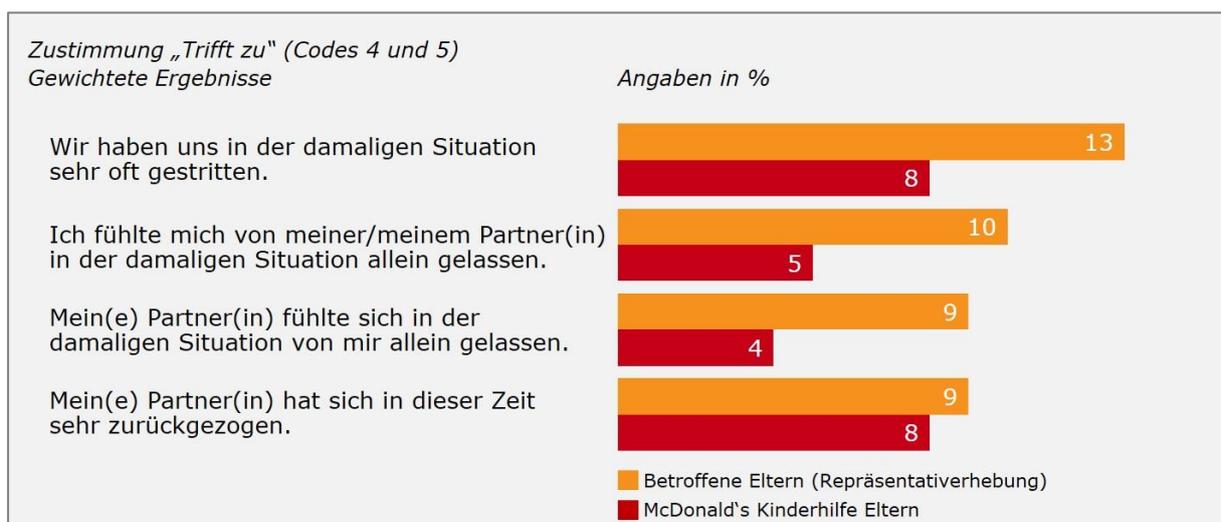


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Befragte, die damals in einer festen Partnerschaft waren: n=393 betroffene Eltern der Repräsentativerhebung und n=523 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Entsprechend stimmen den Aussagen, die negative Auswirkungen auf die Partnerschaft beschreiben, weniger McDonald's Kinderhilfe Eltern als betroffene Eltern in der Repräsentativerhebung zu (siehe Abbildung 14): 8 Prozent der McDonald's Kinderhilfe geben an, dass sich das Paar in der damaligen Situation sehr oft gestritten hat, bei den Eltern in der Repräsentativstichprobe sind es mit 13 Prozent etwas mehr. Nur 5 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern fühlten in der damaligen Situation vom Partner alleingelassen und 4 Prozent hatten den Eindruck, dass sich der Partner allein gelassen fühlte. Bei den Eltern der Repräsentativstichprobe sind dies 10 Prozent bzw. 9 Prozent.

Abbildung 14: McDonald's Kinderhilfe Eltern erlebten weniger Negatives in ihrer Partnerschaft



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Befragte, die damals in einer festen Partnerschaft waren: n=393 Betroffene Eltern der Repräsentativerhebung und n=523 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Solche Unterschiede sind angesichts der Schilderungen der Klinikärzte nachvollziehbar: Die meisten in der Repräsentativstichprobe befragten betroffenen Eltern, die in einer kliniknahen Unterkunft waren, lebten bei ihrem Kind im Rooming-in. In aller Regel können nicht beide Eltern gemeinsam im Krankenzimmer übernachten. Wenn also beide Eltern (tagsüber) beim Kind sein möchten, muss zumindest immer einer von beiden täglich ab- und anreisen. Eine Unterbringung auf einem Notbett, das jeden Morgen zusammengeklappt werden muss, bietet zudem keine Möglichkeit für einen Augenblick der Ruhe, keinerlei Rückzugsmöglichkeit oder Privatsphäre. Dass dies letztlich auch häufiger zu Spannungen in der Beziehung führt, als wenn das Paar in einem Ronald McDonald Haus wohnen kann, liegt auf der Hand: Hier leben die Eltern in einem eigenen kleinen Apartment und können, zumindest für kurze Zeit, das Krankenhaus und auch die anderen Eltern mit deren Schicksalen außen vor lassen. Dies spiegelt sich auch in den Ausführungen zu den Vorteilen einer kliniknahen Unterkunft in Abschnitt 2.10.1 wieder.

In den folgenden Aussagen von Eltern die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben, werden die unterschiedlichen „Wohn- und Lebenssituationen“ im Rooming-in und im Ronald McDonald Haus deutlich¹¹ (einige der McDonald's Kinderhilfe Eltern hatten zuvor im Krankenhaus gewohnt und können beide Erfahrungen vergleichen):

„Mein Lebenspartner und ich haben viel miteinander über unsere Ängste und Gefühle gesprochen, das war in dieser Zeit mein größter Halt. Unsere Familien wohnen über 300 km entfernt, dennoch waren sie über jeden Entwicklungsstand informiert und waren oft bei uns. Da war auch wieder das McDonald Haus eine große Hilfe. Unsere Eltern konnten mit in unserem Apartment schlafen. Wir waren mit der Klinik, dem McDonald Haus und unserem Familienzusammenhalt mehr als zufrieden.“

„Durch das Ronald McDonald Haus konnten wir Zeit gemeinsam nutzen, die ansonsten nicht möglich gewesen wären wegen Fahrtzeit etc. Mein Partner musste am Wochenende nicht alleine sein sondern wir haben abends die gemeinsame Zeit genutzt. (...) Leider gab es bei der Geburt unserer Tochter noch kein RMH in (...) und die Aufenthalte im Krankenhaus waren sehr belastend und es ging viel Zeit verloren, die wir mit unserem Kind am Anfang hätten haben können.“

„Geholfen hat uns die Möglichkeit des Zusammenseins. Während der Zeit auf der Intensivstation haben mein Mann und ich uns abgewechselt, da unser Sohn [Bruder des erkrankten Mädchens] auch noch klein war (knapp 4 Jahre).“

[zum Ronald McDonald Haus:] *„Die extravagante Art der räumlichen Gestaltung (...), die Lage im Park, in den ich mein Kind mittels Rollstuhl phasenweise aus der Klinik "entführen" konnte, das durchdachte Küchensystem inkl. Küchendienste. Das Angebot für Ausgleich/ Abwechslung als belasteter Elternteil. Es hat an nichts gefehlt.“* [zur Erfahrung zuvor im Rooming-in:] *„Wir haben teilweise wie die Hühner in Legebatterien gelebt. Waren die Elternbetten am Abend aufgestellt, gab es teilweise keinen Platz mehr für die Infusionsständer bzw. kein Durchkommen für die Nachtschwestern. Sanitäre Anlagen in Proportion zur Raumanzahl war mehr als mies.“*

¹¹ Diese Aussagen stammen aus offenen Nennungen auf verschiedene Fragen im Online-Fragebogen.

2.4.5 Allein oder gemeinsam als Paar in Krankenhausnähe

→ Bei Betrachtung der Auswirkung, ob beide Partner während der Behandlung des Kindes vor Ort sein konnten oder nicht, zeigt sich bei den betroffenen Eltern insgesamt kein belastbarer Zusammenhang. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern hingegen wird deutlich, dass es sich positiv auf die Paarbeziehung auswirkt, wenn die Eltern gemeinsam als Paar in einem Ronald McDonald Haus leben können:

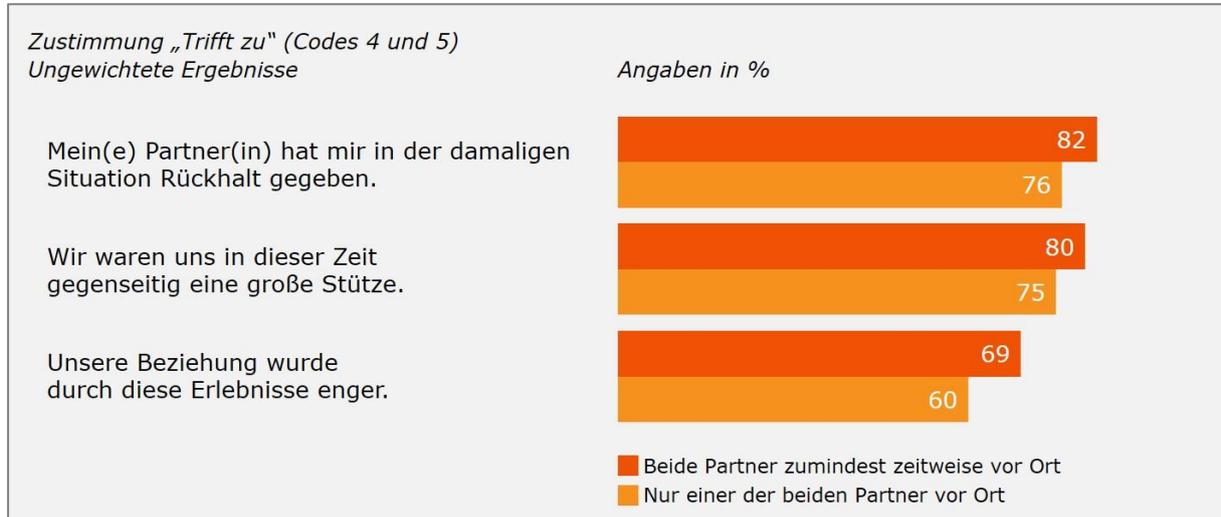
Eltern, die (zumindest zeitweise) gemeinsam als Paar in einem Ronald McDonald Haus gelebt haben, erfuhren mehr Rückhalt in ihrer Partnerschaft und waren sich gegenseitig eine größere Stütze als Eltern, bei denen nur einer der beiden Partner im Ronald McDonald Haus sein konnte. Zudem geben sie häufiger an, dass ihre Beziehung durch diese Situation enger wurde und sie empfanden seltener, dass die Situation ihre Partnerschaft belastete.

Wie in Abschnitt 2.2.3 bereits dargestellt, ist es eine Besonderheit der Ronald McDonald Häuser, dass bei dieser Unterkunftsform wesentlich öfter beide Partner während der Behandlung des Kindes vor Ort wohnen können (siehe Abbildung 4).

Betrachtet man die Aussagen der McDonald's Kinderhilfe Eltern zur Auswirkung der Erkrankung des Kindes bzw. der Frühgeburt auf die damalige Partnerschaft, so zeigen sich interessante Unterschiede abhängig davon, ob nur einer der beiden Eltern während der Behandlung vor Ort sein konnte oder beide Partner (zumindest zeitweise) gemeinsam. Bei den Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gelebt haben, scheinen gemeinsam verbrachte Zeit in der Nähe des kranken Kindes und eine positive Sicht auf die Partnerschaft zusammenzuhängen:

Konnten beide Partner (zumindest zeitweise) gemeinsam im Haus wohnen, geben die Befragten zu 82 Prozent an, dass sie von ihrem Partner in der damaligen Situation Rückhalt erhielten (siehe Abbildung 15). War nur einer der beiden Partner vor Ort, stimmen nur 76 Prozent dieser Aussage zu. Auch empfinden mehr Befragte, die als Paar im Ronald McDonald Haus gelebt haben, dass sich die Partner in der Zeit eine große Stütze waren (80 Prozent) und dass ihre Beziehung durch diese Erlebnisse enger wurde (69 Prozent), als wenn nur einer von beiden im Haus gewohnt hatte (75 Prozent und 60 Prozent).

Abbildung 15: Als Paar gemeinsam vor Ort in einem Ronald McDonald Haus 1/2



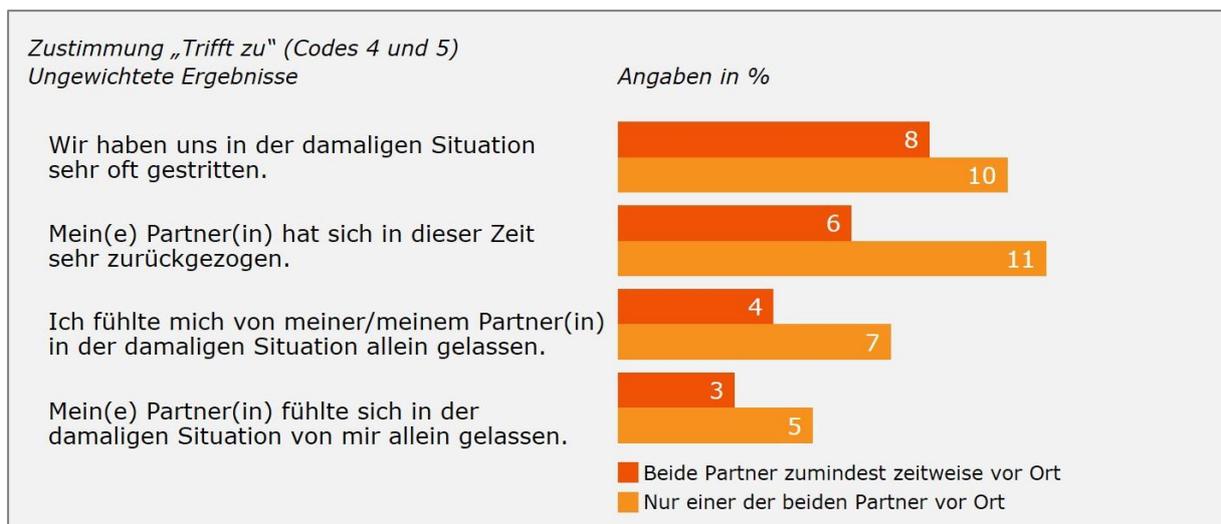
TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: McDonald's Kinderhilfe Eltern, die damals in einer festen Partnerschaft waren:

n=354, bei denen beide Partner zumindest zeitweise vor Ort sein konnten und n=167, bei denen nur einer der beiden Partner vor Ort war.

Entsprechend finden die Aussagen, die eher negative Auswirkungen auf die Partnerschaft beschreiben, mehr Zustimmung bei den befragten McDonald's Kinderhilfe Eltern, die nicht als Paar gemeinsam dort leben konnten (siehe Abbildung 16).

Abbildung 16: Als Paar gemeinsam vor Ort in einem Ronald McDonald Haus 2/2



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: McDonald's Kinderhilfe Eltern, die damals in einer festen Partnerschaft waren:

n=354, bei denen beide Partner zumindest zeitweise vor Ort sein konnten und n=167, bei denen nur einer der beiden Partner vor Ort war.

Bei den betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung ist kein belastbarer Zusammenhang zwischen Eltern mit und ohne gemeinsamen kliniknahen Aufenthalt festzustellen. Lediglich n=34 betroffene Eltern waren (zumindest zeitweise) beide in einer krankenhausnahen Unterkunft (nicht Zuhause) vor Ort. Diese niedrige Fallzahlbasis lässt höchstens eine Beschreibung tendenzieller Unterschiede zwischen Eltern, die in einer Unterkunft beide vor Ort sein konnten und Eltern, bei denen nur einer vor Ort war, zu. Tatsächlich scheint es sich bei den Eltern der Repräsentativerhebung nicht positiv auf die Partnerschaft auszuwirken, wenn beide Eltern in der kliniknahen Unterkunft waren. Da die Mehrzahl dieser Eltern im Rooming-in gewohnt hat, wäre dies nachvollziehbar: Dass sich ein Aufenthalt von sowohl Mutter als auch Vater über mehrere Tage auf engem Raum im Krankenhaus belastend auf die Partnerschaft auswirken kann, liegt auf der Hand.

2.5 Auswirkungen der Erkrankung auf Familie und Kinder

Die Erkrankung eines Kindes wirkt sich – neben der Partnerschaft – auch sehr stark auf den Familienalltag und die Situation der Kinder aus, sowohl des betroffenen Kindes als auch seiner Geschwister. Der komplette Alltag muss zum Teil neu organisiert werden. Das betonen auch die Kinderärzte (siehe Abschnitt 3.6).

2.5.1 Auswirkungen auf den damaligen Familienalltag

- Es zeigt sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen der damaligen Einkommenssituation der Familie und den Auswirkungen auf den Familienalltag. In dieser Krisensituation verstärken schlechte Einkommensverhältnisse zusätzlich die ohnehin belastende Lage, in der sich die Familien mit schwer kranken Kindern befinden.
- Mütter verspüren im Vergleich zu Vätern stärker ein schlechtes Gewissen, allen Kindern nicht gleichermaßen gerecht werden zu können und sind mehr dazu bereit, die eigenen Bedürfnisse zugunsten des erkrankten Kindes zurückzustellen.

Von den betroffenen Eltern insgesamt geben 56 Prozent an, dass zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts mehrere Kinder im Haushalt gewohnt haben. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es mit 47 Prozent etwas weniger¹². Wie bereits in Abschnitt 2.2.3 erwähnt, besteht eine große Besonderheit der Unterkunft in einem der Ronald McDonald Häuser darin, dass hier die ganze Familie, also auch die Geschwister zumindest zeitweise mit vor Ort sein können. Diese Möglichkeit haben 77 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Familien genutzt. Bei den betroffenen Familien insgesamt war dies hingegen nur noch bei 49 Prozent der Fall, dass auch die Geschwister mit vor Ort sein konnten. Daraus ergibt sich die Frage, wie die Kinder mit der räumlichen Trennung umgegangen sind. Die betroffenen Familien wurden gebeten anzugeben, inwieweit einige Aussagen auf die damalige Situation in der Familie zutreffen. Dabei zeigen sich zum Teil starke Unterschiede sowohl zwischen den

¹² Dieser Umstand ist möglicherweise auf die Tatsache zurückzuführen, dass bei den McDonald's Kinderhilfe besonders viele Eltern teilgenommen haben, die eine Frühgeburt erlebt haben. Bei vielen dieser Paare war es womöglich zu diesem Zeitpunkt das erste Kind. Im späteren Verlauf ändert sich nämlich das Bild und alle betroffenen Eltern haben im Durchschnitt ungefähr gleich viele Kinder im Haushalt (durchschnittlich ca. 1,7).

McDonald's Kinderhilfe Eltern und den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung als auch zwischen den Geschlechtern innerhalb der Befragtengruppen.

Der Aussage „schlechtes Gewissen, weil man das Gefühl hat, dass die anderen Kinder zu kurz kämen“ stimmen vor allem die Mütter zu (siehe Tabelle 10). Die betroffenen Väter aus der Repräsentativerhebung fühlen sich im Vergleich am wenigsten betroffen. Dies kann unter anderem darauf zurückgeführt werden, dass ca. die Hälfte dieser Väter nicht selbst dauerhaft oder eine längere Zeit beim Kind vor Ort sein konnten. Von den Vätern der McDonald's Kinderhilfe Eltern waren hingegen nur 12 Prozent nicht vor Ort, weshalb hier ein wesentlich höherer Prozentsatz der Aussage zustimmt.

Insgesamt zeigt sich, dass die McDonald's Kinderhilfe Eltern die Veränderungen des Familienalltags für die Geschwisterkinder wesentlich gravierender einschätzen. Dies ist womöglich mit den deutlich längeren Krankenhausaufenthaltsdauern zu erklären.

Tabelle 10: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf die damalige Situation der Geschwister¹³ – Darstellung nach Geschlecht

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)			McDonald's Kinderhilfe Eltern		
	Väter	Mütter	Gesamt	Väter	Mütter	Gesamt
Basis ungewichtet:	112	135	247	58	193	252*
Basis gewichtet:	126	111	239	-	-	
Negative Aussagen						
Ich hatte andauernd ein schlechtes Gewissen, weil das andere Kind / die anderen Kinder zu kurz kamen.	22	52	36	45	54	52
Das andere Kind / die anderen Kinder musste(n) in dieser Zeit zurückstecken, was Freizeit und Freunde angeht.	31	26	29	50	40	43
Positive Aussagen						
Der Familienalltag war für das andere Kind / die anderen Kinder fast unverändert.	43	31	37	17	14	15

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts weitere Kinder im Haushalt hatten;

* Einer der McDonald's Kinderhilfe Eltern ohne Angabe zum Geschlecht.

¹³ Es wurde eine zusätzliche Auswertung vorgenommen, wobei bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung 38 Befragte, die während des Krankenhausaufenthalts nicht vor Ort waren, ausgeschlossen wurden. Dabei zeigten sich keine aussagekräftigen Unterschiede.

In Abschnitt 2.4 zeigte sich ein Zusammenhang hinsichtlich der damaligen Einkommenssituation und den Belastungen für die Partnerschaft. Deshalb wurde auch an dieser Stelle untersucht, ob sich die damalige Einkommenssituation auf den Familienalltag ausgewirkt hat.

Tabelle 11: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf die damalige Situation der Geschwister – Darstellung nach damaliger Einkommenssituation

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativ erhebung)		McDonald's Kinderhilfe Eltern	
	Einkommenssituation damals...		Einkommenssituation damals...	
	schlecht/ einiger- maßen	gut	schlecht/ einiger- maßen	gut
Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)				
Basis ungewichtet:	84	149	53	186
Basis gewichtet:	80	143	-	-
Negative Aussagen				
Ich hatte andauernd ein schlechtes Gewissen, weil das andere Kind / die anderen Kinder zu kurz kamen.	43	34	72	48
Das andere Kind / die anderen Kinder musste(n) in dieser Zeit zurückstecken, was Freizeit und Freunde angeht.	40	23	66	35
Positive Aussagen				
Der Familienalltag war für das andere Kind / die anderen Kinder fast unverändert.	28	42	6	17

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts weitere Kinder im Haushalt hatten; Berücksichtigt wurden nur Personen, die bei der Fragen zu ihrer damaligen Einkommenssituation Angaben gemacht haben.

Wie Tabelle 11 zeigt, werden auch hier sehr starke Unterschiede je nach Einkommen deutlich. So hat eine schlechtere Einkommenssituation in der Familie eine negative Auswirkung auf den Familienalltag und die weiteren Kinder im Haushalt. Der finanzielle Druck verschlechtert die Situation der Familie zusätzlich. Wird die finanzielle Situation damals als gut empfunden, so stimmen 23 Prozent der betroffenen Eltern zu, dass die Geschwisterkinder in dieser Zeit zurückstecken mussten, was Freizeit und Freunde angeht. Wird das Einkommen hingegen als nur „einigermaßen“ oder „schlecht“ beschrieben, so stimmen dieser Aussage fast doppelt so viele Eltern, nämlich 40 Prozent zu. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern bietet sich ein ähnliches Bild. Hier wächst die Zustimmung abhängig von der Einkommenssituation von 35 auf 66 Prozent.

Ähnliche Erkenntnisse sind auch bei den Aussagen zum schlechten Gewissen und Veränderungen des Familienalltags feststellbar. Je schlechter die Einkommensverhältnisse, desto mehr Druck lastet auf den Familien, wodurch auch das schlechte Gewissen der Eltern zunimmt. Wenn die Einkommenssituation hingegen gut ist, stimmen mehr Eltern zu, dass der Familienalltag für die anderen Geschwisterkinder fast unverändert gewesen sei.

Unabhängig davon, ob zum damaligen Zeitpunkt weitere Kinder mit im Haushalt gewohnt haben oder nicht, wurden alle betroffenen Eltern zur Situation in der Familie und den Auswirkungen auf den Familienalltag befragt.

Tabelle 12: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf das damalige Familienleben und die Eltern¹⁴ - Darstellung nach Geschlecht

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)			McDonald's Kinderhilfe Eltern		
	Väter	Mütter	Gesamt	Väter	Mütter	Gesamt
Basis ungewichtet:	183	238	421	123	406	531*
Basis gewichtet:	194	227	421	-	-	
Ich habe meine Bedürfnisse zugunsten von [Name des Kindes] zurückgestellt.	70	80	76	79	90	88
Wir sind als Familie enger zusammengewachsen.	65	61	63	76	73	73

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: N=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern;

* Zwei der McDonald's Kinderhilfe Eltern ohne Angabe zum Geschlecht.

Hinsichtlich der Bereitschaft die eigenen Bedürfnisse zugunsten des Kindes zurückgestellt zu haben, sind es vor allem die Mütter, die dieser Aussage zustimmen (siehe Tabelle 12).

Bei der Aussage, dass die schwierigen Erfahrungen die Familie enger zusammengeschweißt hätten, gibt es hingegen keine starken Unterschiede zwischen den Geschlechtern. Die Väter stimmen leicht mehr zu als die Mütter.

Bei beiden Aussagen stimmen die McDonald's Kinderhilfe Eltern deutlich mehr zu als die betroffenen Eltern insgesamt. Dies lässt sich unter anderem durch die längeren Krankenhausaufenthaltsdauern (siehe Tabelle 4), die zum Teil schwerwiegenderen Diagnosen und die Möglichkeit, dass die Familie eher die Möglichkeit hatte gemeinsam vor Ort zu sein, begründen.

Auch hier wurden die Auswirkungen hinsichtlich der damaligen Einkommenssituation betrachtet. Es deutet sich eine Tendenz an, dass je schlechter die Einkommenssituation in der Familie ist, desto eher stellen die Eltern ihre Bedürfnisse zurück und desto mehr wächst die Familie zusammen. Allerdings sind die Unterschiede in diesen Werten eher gering.

¹⁴ Es wurde eine zusätzliche Auswertung vorgenommen, wobei bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung 38 Befragte, die während des Krankenhausaufenthalts nicht vor Ort waren, ausgeschlossen wurden. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

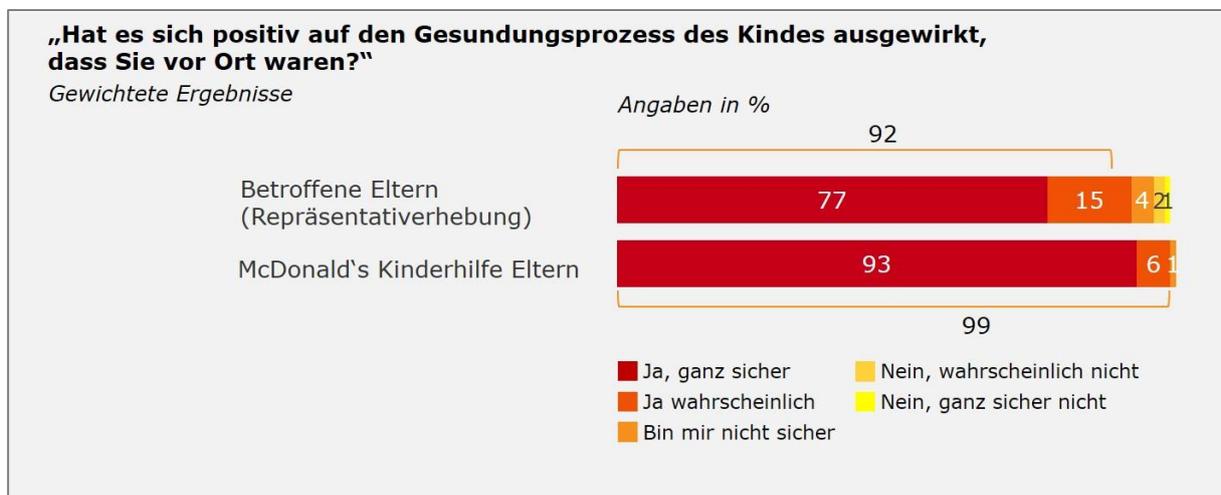
2.5.2 Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des betroffenen Kindes

→ Entsprechend des familienzentrierten Ansatzes in der Pädiatrie geben die Eltern an, dass sich ihre Anwesenheit während der Behandlung des Kindes positiv auf das Kind ausgewirkt hat. Dies wird auch von Kinderärzten bestätigt. Zusätzlich zu den Auswirkungen auf das Kind gibt ein großer Teil der vor Ort anwesenden Eltern an, dass sie selbst durch die Möglichkeit, bei ihrem Kind vor Ort zu sein, besser mit der Situation umgehen konnten.

Wie bereits zu Beginn von Abschnitt 2.2 angesprochen, besagt der familienzentrierte Ansatz aus der Medizinforschung, dass sich die Anwesenheit der Eltern bei der Behandlung des Kindes positiv auf dessen Gesundungsprozess auswirkt.

Über 90 Prozent der Eltern mit schwer kranken Kindern geben an, dass sich ihre Anwesenheit sicher oder zumindest wahrscheinlich positiv auf den Gesundungsprozess des erkrankten bzw. zu früh geborenen Kindes ausgewirkt hat (siehe Abbildung 17). Diesen positiven Effekt bestätigen auch die befragten Kinderärzte in den qualitativen Experteninterviews (siehe Abschnitt 3.4).

Abbildung 17: Positive Auswirkung der Anwesenheit der Eltern auf den Gesundheitszustand des Kindes



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die während der Behandlung ihres Kindes vor Ort waren; n=378 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

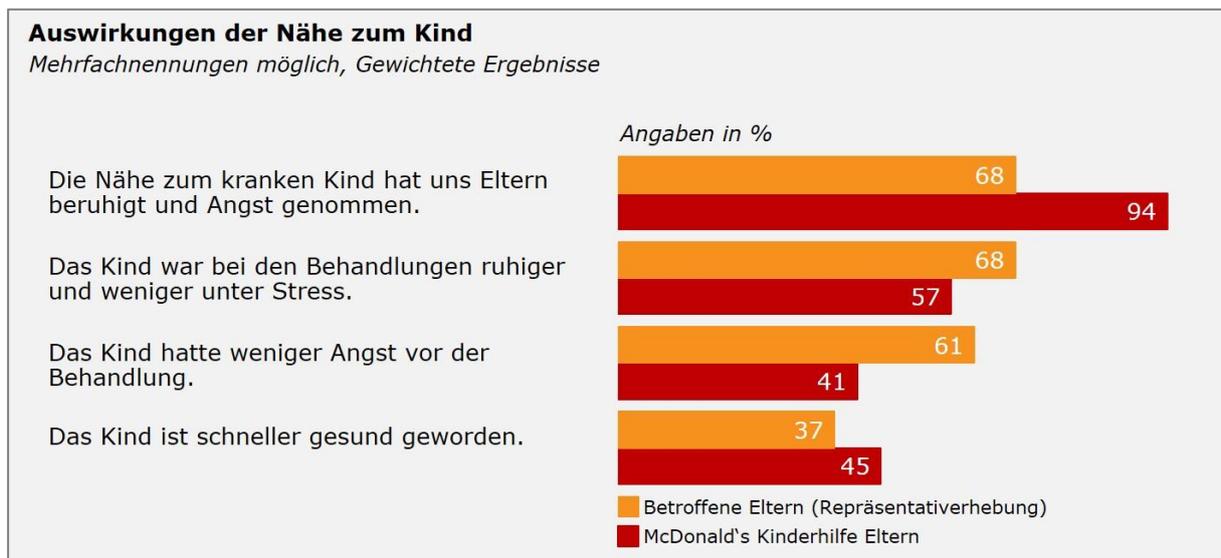
Dies wird auch in der folgenden exemplarischen Aussage einer Mutter aus einem Ronald McDonald Haus deutlich:

„Durch die kurzen Wege war es uns möglich so oft wie möglich mit [Name des Kindes] zu känguruhen, was für unseren Sohn sehr wichtig war. Bei ihm war die Atmung beim Känguruhen sofort regelmäßiger.“

Auch betroffene Eltern, die nicht vor Ort sein konnten, wurden hinsichtlich einer möglichen Auswirkung gefragt. Hier geben 43 Prozent an, dass es sich „ganz sicher“ und 28 Prozent, dass es sich „wahrscheinlich“, positiv auf den Gesundheitszustand des Kindes ausgewirkt hätte, wenn sie vor Ort gewesen wären. Allerdings können aufgrund der zu geringen Fallzahlen (n=38) bei dieser Gruppe keine robusten Ergebnisse, sondern nur Tendenzen abgeleitet werden.

Doch nicht nur das erkrankte Kind profitiert von der Präsenz seiner Eltern. Die Möglichkeit, während der Behandlung des eigenen Kindes vor Ort zu sein, wirkt sich auch beruhigend auf die Eltern aus (siehe Abbildung 18). Ganz generell, weil man als Eltern dadurch immer in direkter Nähe zum Kind sein kann und im Besonderen, weil man damit unmittelbarer in die Behandlung des eigenen Kindes eingebunden sein kann. So geben 68 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt an, dass sich die Nähe zum Kind beruhigend auf sie ausgewirkt hat.

Abbildung 18: Auswirkungen der Familiennähe auf das Kind und die Eltern



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Eltern, die zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthaltes vor Ort waren und bei der vorherigen Frage angegeben haben, dass sich ihre Anwesenheit positiv auf den Gesundheitszustand des Kindes ausgewirkt hat: n=353 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=525 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Hierbei zeigen sich jedoch deutliche Unterschiede zwischen der Gruppe der Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren (McDonald's Kinderhilfe Eltern) und den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung insgesamt, die überwiegend andere Möglichkeiten der krankenhausnahen Unterbringung genutzt haben. McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen durchweg deutlich mehr Vorteile in ihrer kliniknahen Unterkunft (siehe Abschnitt 2.10) und bewerten die damit verbundenen Effekte für sich deutlich positiver (siehe Abbildung 18). Der beruhigenden Wirkung durch die Nähe zum Kind stimmen hier sogar 94 Prozent zu.

Es ist zu vermuten, dass diese positiveren Bewertungen auch entsprechende Auswirkungen auf die erkrankten Kinder haben, da sich ein positiverer Gemütszustand der Eltern in der Regel förderlich auf den Gesundungsprozess der Kinder auswirkt. Dadurch könnten die Unterschiede zwischen den

betroffenen Eltern insgesamt und den McDonald's Kinderhilfe Eltern in den Abbildungen 17 und 18 erklärt werden.

Die positivere Bewertung der Auswirkungen vor Ort sein zu können bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern spiegelt sich auch in den offenen Angaben der Eltern wieder:

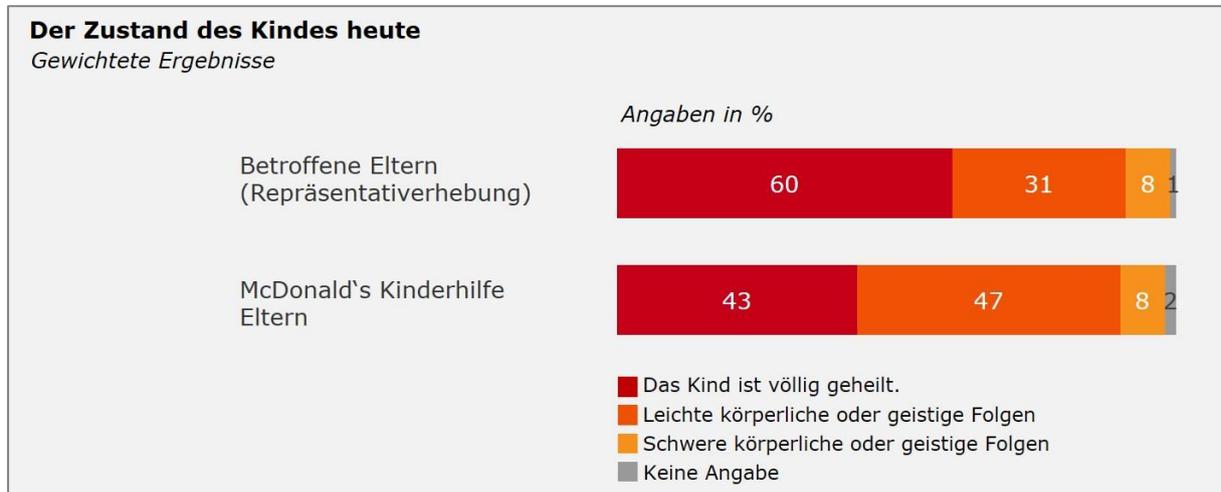
„Durch die direkte Nähe zum Klinikum konnte ich jederzeit zu [Name des Kindes]. Für mich war es sehr beruhigend. So wurden wir als Eltern immer mit eingebunden und konnten bei der Pflege und Versorgung unseres Sohnes helfen.“

„Durch die Nähe zum Krankenhaus konnte ich jederzeit, auch spontan in Notsituationen (z. B. Verschlechterung des Gesundheitszustandes, Notoperationen...), bei meinem Kind sein! Das hat mir viel Sicherheit und Zuversicht gegeben.“

Zudem wirkt sich die Anwesenheit der Eltern beruhigend auf das Kind aus. 68 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt geben an, dass das Kind ruhiger war und weniger Stress hatte und 61 Prozent stimmen zu, dass das Kind auch weniger Angst vor der Behandlung verspürte (siehe Abbildung 18). Auch die Kinderärzte bestätigen diese beruhigende Wirkung der Eltern auf die schwer kranken Kinder (siehe Abschnitte 3.4 und 3.5). Allerdings gibt es auch hier Unterschiede zwischen den Befragungsgruppen. Den beruhigenden Auswirkungen auf das Kind selbst stimmen eher die Eltern aus der Repräsentativerhebung zu. Dies kann aber zum Teil auf die Stichprobeneigenschaften zurückgeführt werden, denn bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern gibt es prozentual deutlich mehr Frühgeburten. In diesen Fällen ist es womöglich schwieriger, eine beruhigende Wirkung auf das Frühchen genau einschätzen zu können.

Und wie geht es dem erkrankten bzw. zu früh geborenen Kind heute? In ca. 90 Prozent der Fälle hat das Kind zum heutigen Zeitpunkt die Krankheit fast überstanden oder nur leichte körperliche oder geistige Folgen zurückbehalten. Allerdings ist der Anteil der völlig geheilten Kinder bei den McDonald's Kinderhilfe Familien geringer als bei den betroffenen Familien insgesamt. Dies ist vor allem auf die zum Teil schwerwiegenderen Diagnosen bei den McDonald's Kinderhilfe Familien zurückzuführen (siehe Abbildung 3).

Abbildung 19: Gesundheitszustand des Kindes - heute



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Ein ähnliches Bild zeigt sich auch bei den Angaben zu den heutigen Auswirkungen auf das erkrankte Kind (siehe Tabelle 13). 16 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt geben an, dass das Kind durch die Erkrankung körperliche oder geistige Einschränkungen im Vergleich zu anderen Kindern zurückbehalten hat bzw. bei sportlichen Aktivitäten oder in seiner Bewegung eingeschränkt ist (19 Prozent). Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es hingegen 28 Prozent bzw. 27 Prozent.

Tabelle 13: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf das betroffene Kind – heute

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	421	531
Basis gewichtet:	422	531
[Name des Kindes] hat durch die Erkrankung körperliche oder geistige Einschränkungen im Vergleich zu anderen Kindern zurückbehalten.	16	28
[Name des Kindes] ist bei sportlichen Aktivitäten / in seiner/ihrer Bewegung eingeschränkt.	19	27

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle betroffenen Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage inwieweit sich die damaligen Erfahrungen, die zum Teil bis zu fünf Jahre zurück liegen können, auf den heutigen Familienalltag auswirken und ob dabei

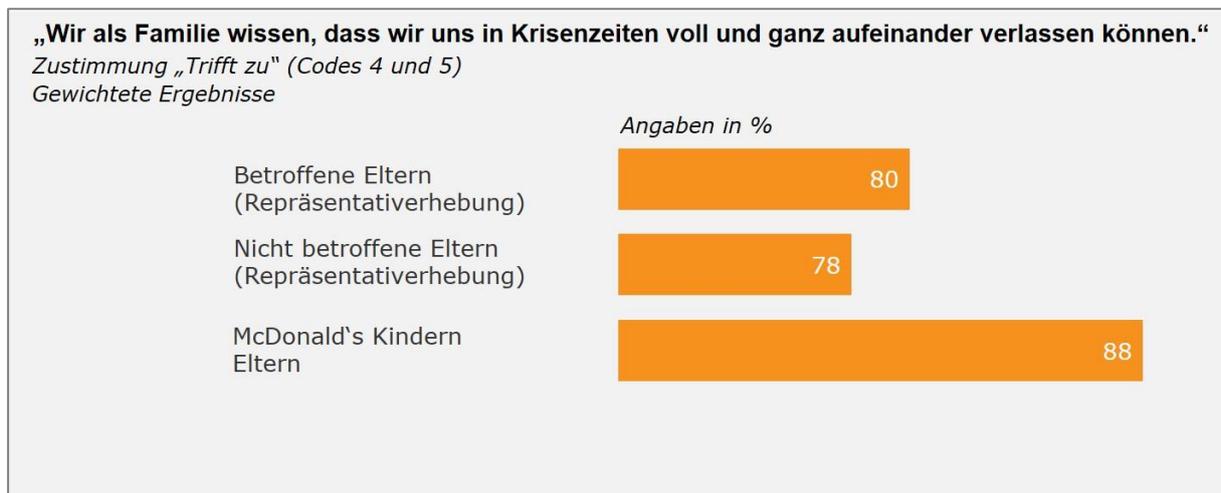
Unterschiede im Vergleich zu Familien, die solche Erfahrungen nicht gemacht haben, festzustellen sind.

2.5.3 Familienleben heute

- Rund 80 Prozent aller Familien geben an, sich auch in Krisenzeiten aufeinander verlassen zu können. Bei den McDonald's Kinderhilfe Familien ist dieser Zusammenhalt sogar noch stärker. Allerdings wirken sich schlechte Einkommensverhältnisse negativ auf dieses Familien-selbstbild aus.
- Es zeigt sich eine starke Zerrissenheit der betroffenen Eltern zwischen dem erkrankten bzw. zu früh geborenem Kind und den übrigen Geschwistern. Die betroffenen Eltern geben häufiger an, ein schlechtes Gewissen zu haben, nicht allen Kindern gleichermaßen gerecht zu werden, als die nicht betroffenen Eltern. Dieses schlechte Gewissen verstärkt sich zudem, wenn die Familie aktuell in einer schwierigen Einkommenssituation ist.

Etwa 8 von 10 Familien geben an, dass sie eine enge Beziehung als Familie haben und sich auch in Krisensituationen gegenseitig aufeinander verlassen können (siehe Abbildung 20). Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es sogar 88 Prozent. Die Möglichkeit während der Erkrankung gemeinsam vor Ort zu sein und die schwierige Situation zusammen durchzustehen, wie es vor allem in Ronald McDonald Häusern eher der Fall ist, scheint sich demnach positiv auf den langfristigen Familienzusammenhalt auszuwirken.

Abbildung 20: Familienzusammenhalt bei betroffenen und nicht betroffenen Familien¹⁵



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle Eltern: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), n=470 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

¹⁵ Es wurde eine zusätzliche Auswertung vorgenommen, wobei bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung 38 Befragte, die während des Krankenhausaufenthalts nicht vor Ort waren, ausgeschlossen wurden. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede. Des Weiteren wurden diese Aussagen getrennt nach Müttern und Vätern betrachtet. Dabei konnten keine eindeutigen aussagekräftigen Erkenntnisse ableiten werden.

Berücksichtigt man die aktuelle Einkommenssituation, zeigt sich, dass Familien, die finanziell besser gestellt sind, über einen noch etwas stärkeren Familienzusammenhalt berichten und noch etwas häufiger angeben, sich in Krisensituationen aufeinander verlassen zu können als Familien mit weniger guten Einkommensverhältnissen (siehe Abbildung 21).

Abbildung 21: Einkommenssituation und Zusammenhalt in der Familie



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffenen und nicht betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung, die bei ihrer aktuellen Einkommenssituation eine Antwort gegeben haben. N=407 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=457 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung); n=515 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Bei den Aussagen zum Familienleben mit Geschwistern (siehe Abbildung 22) zeigen sich Unterschiede zwischen betroffenen und nicht betroffenen Eltern. Sowohl die betroffenen Eltern insgesamt (29 Prozent) als auch die McDonald's Kinderhilfe Eltern (28 Prozent) geben häufiger an, dass sie ein schlechtes Gewissen haben, nicht allen Kindern gleichermaßen gerecht zu werden, als die nicht betroffenen Eltern (20 Prozent). Hier wird eine deutliche Zerrissenheit der Eltern zwischen dem erkrankten Kind und den anderen Geschwistern erkennbar.

Bei zusätzlicher Belastung verstärkt sich das schlechte Gewissen. Eltern, die finanziell schlechter aufgestellt sind, geben eher an, ein schlechtes Gewissen zu verspüren, nicht allen Kindern gleichermaßen gerecht zu werden. Die gleichen Erkenntnisse zeigten sich bereits bei den Analysen zum Zusammenhang zwischen Einkommenssituation und dem Familienalltag während des Krankenhausaufenthalts (siehe Tabelle 11).

Abbildung 22: Familienleben mit anderen Geschwistern heute¹⁶



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Eltern, die zum jetzigen Zeitpunkt mehrere Kinder im Haushalt haben: n=242 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), n=269 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), n=308 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Abbildung 23: Familienleben mit anderen Geschwistern heute – nach heutiger Einkommenssituation



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Eltern mit mehreren Kindern im Haushalt und die bei ihrer aktuellen Einkommenssituation eine Antwort gegeben haben: n=234 betroffenen Eltern (Repräsentativerhebung), n=261 nicht betroffenen Eltern (Repräsentativerhebung), n= 300 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

¹⁶ Es wurde eine zusätzliche Auswertung vorgenommen, wobei bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung 38 Befragte, die während des Krankenhausaufenthalts nicht vor Ort waren, ausgeschlossen wurden. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

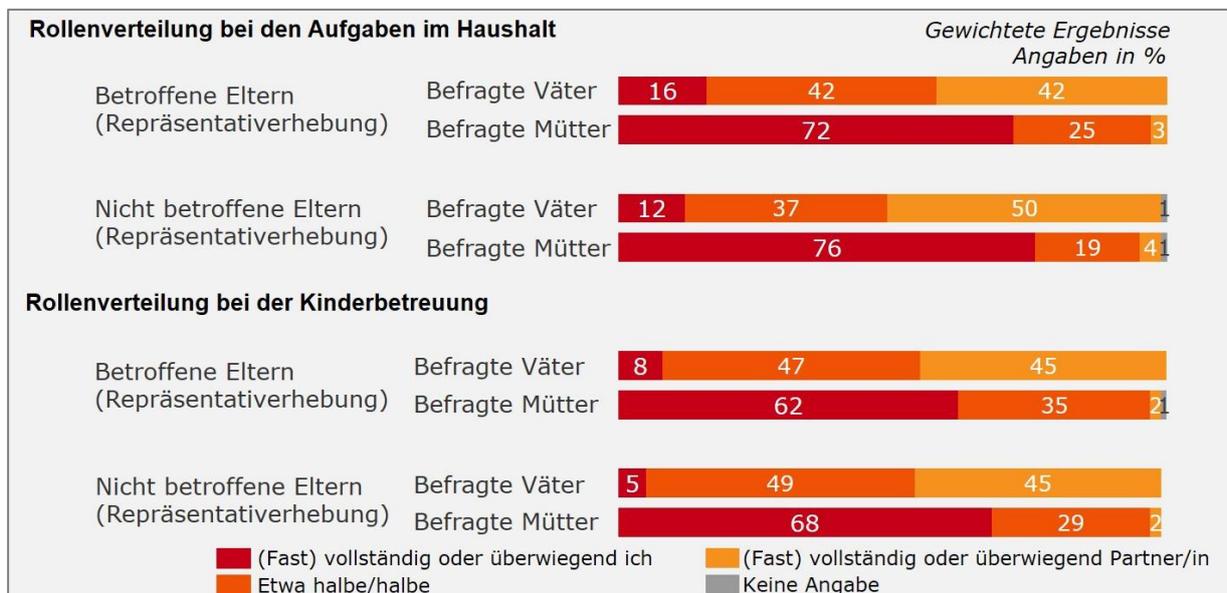
2.6 Auswirkungen der Erkrankung auf das Rollensystem in der Familie

- Die Mehrheit der betroffenen und nicht betroffenen Familien in Deutschland zeichnet sich durch ein „klassisches“ Familienbild aus. Die Mutter ist überwiegend für die Aufgaben im Haushalt und die Kindererziehung zuständig und der Vater für die finanzielle Absicherung der Familie.
- Die Erkrankungssituation scheint hierbei keinen Einfluss auf die Rollen- bzw. Aufgabenverteilungen in der Familie zu haben.

Wie bereits in den Abschnitten 2.4 und 2.5 dargestellt, kann sich die schwierige Situation, dass das eigene Kind erkrankt und über einen längeren Zeitraum in einem Krankenhaus behandelt werden muss, belastend auf die partnerschaftliche Beziehung und den Familienalltag auswirken. Daraus ergibt sich die Frage, ob und wie sich die Rollenverteilung in einer Partnerschaft durch ein solches Ereignis verändert.

Bei der Rollenverteilung innerhalb der Familie sind zwischen betroffenen und nicht betroffenen Familien keine nennenswerten Unterschiede feststellbar. Es zeigt sich durchweg ein eher „klassisches“ Familienbild (siehe Abbildung 24): Es sind überwiegend die Mütter, die für den Haushalt und die Kinderbetreuung zuständig sind, wobei es zum Teil starke Unterschiede zwischen dem Antwortverhalten von Müttern und Vätern gibt. Die Väter geben eher an, dass die Aufgaben etwa halb/halb verteilt sind, wohingegen die Mütter die Aufgabenlast viel stärker bei sich sehen.

Abbildung 24: Rollenverteilung Aufgaben im Haushalt und Kinderbetreuung

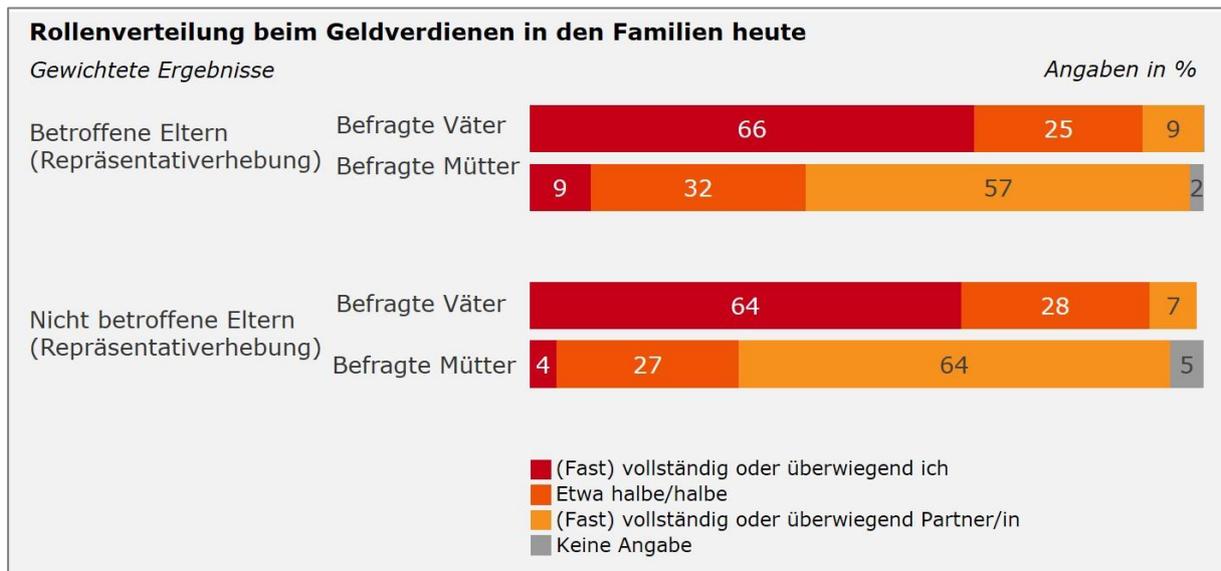


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern und nicht betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung, die heute in einer festen Partnerschaft leben: n=373 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=418 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung).

Beim Thema Geldverdienen hingegen sind es überwiegend die Männer, die für die finanzielle Absicherung Sorge tragen (siehe Abbildung 25).

Abbildung 25: Rollenverteilung beim Geldverdienen

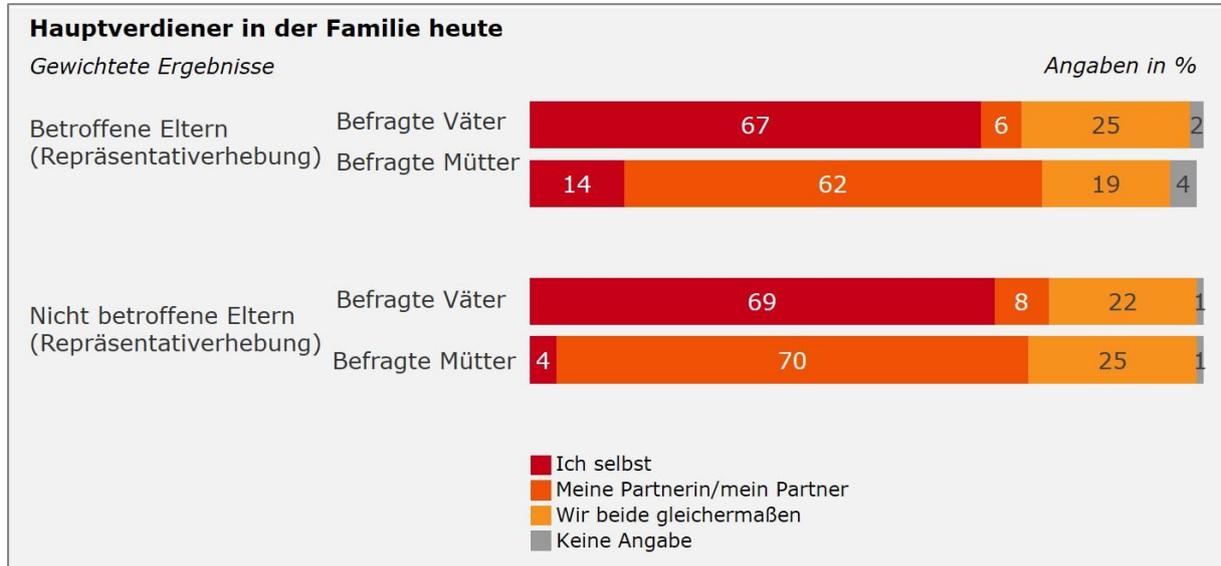


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern und nicht betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung, die heute in einer festen Partnerschaft leben: n=373 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=418 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung).

Dieses Ergebnis bestätigt sich auch bei der Aussage zum aktuellen Hauptverdiener in der Familie. Hier sind sich Mütter und Väter einig, dass diese Rolle vor allem dem Vater vorbehalten ist (siehe Abbildung 26).

Abbildung 26: Aktueller Hauptverdiener in der Familie



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern und nicht betroffene Eltern aus der Repräsentativerhebung, die beide¹⁷ aktuell erwerbstätig sind: n=231 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=293 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung).

Da zwischen den betroffenen und nicht betroffenen Eltern keine aussagekräftigen Unterschiede im heutigen Rollenverständnis feststellbar sind, lässt sich vermuten, dass die Erkrankung eines Kindes keinen nennenswerten Einfluss auf das Rollenbild in der Familie und Partnerschaft hat. Diese Vermutung bestätigt sich auch bei Betrachtung der Frage, ob die Eltern zustimmen, dass durch die Erkrankungssituation bzw. Frühgeburt sich die Aufgabenteilung in ihrer Partnerschaft verändert habe.

Über 80 Prozent der befragten Eltern mit schwer kranken Kindern, die heute noch den gleichen Partner haben, geben an, dass die Aufgabenteilung weitestgehend unverändert geblieben ist (siehe Abbildung 27).

¹⁷ Es wurden ebenfalls Analysen durchgeführt, bei denen die aktuell nicht erwerbstätigen Eltern miteinbezogen wurden. Die Ergebnisse bestätigen zusätzlich das Bild des Vaters als Hauptverdiener. Über drei Viertel der betroffenen und nicht betroffenen Väter geben an der Hauptverdiener in der Familie zu sein.

Abbildung 27: Änderung der Rollen- bzw. Aufgabenverteilung durch die Erkrankung



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die noch den gleichen Partner haben, wie zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts n=360 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung).

2.7 Auswirkungen der Erkrankung auf die Erwerbstätigkeit und Vereinbarkeit von Familie und Beruf

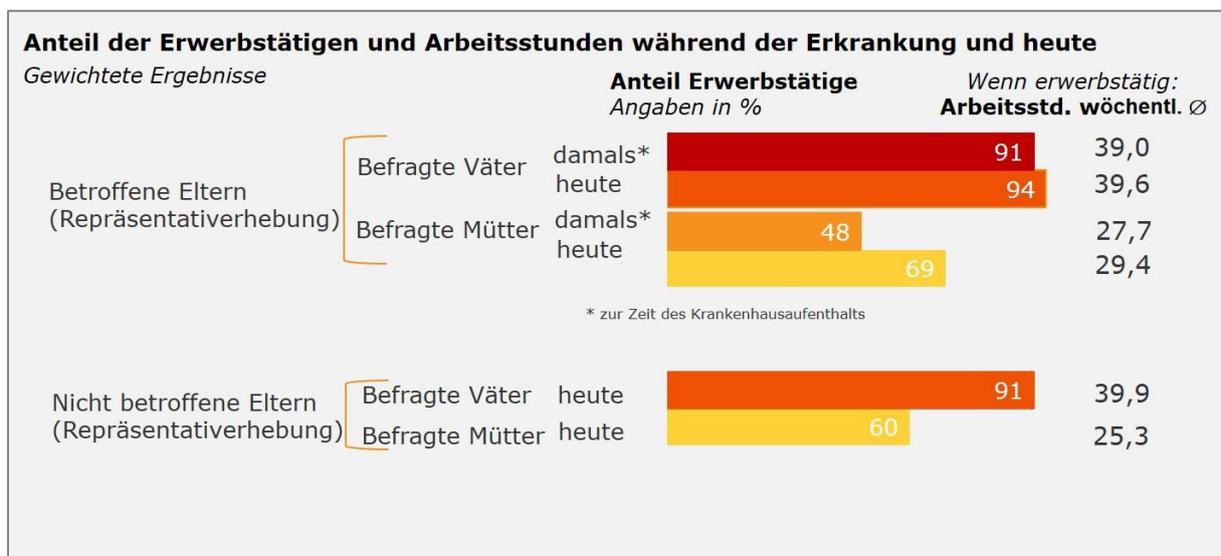
2.7.1 Erwerbstätigkeit – heute und damals

- Bei der heutigen Erwerbssituation gibt es keine nennenswerten Unterschiede zwischen betroffenen und nicht betroffenen Eltern. Es ist überwiegend ein „klassisches“ Rollenbild vertreten, mit einem in Vollzeit berufstätigen Vater und einer eher in Teilzeit arbeitenden Mutter. Bei einer schweren Erkrankung des Kindes stecken vor allem die Mütter beruflich zurück und reduzieren ihre Erwerbstätigkeit.
- Die Arbeitgeber reagieren in aller Regel verständnisvoll und unterstützend, wenn das Kind eines Mitarbeiters bzw. einer Mitarbeiterin schwer erkrankt oder zu früh geboren wird und die Eltern deshalb im Job kürzertreten müssen. Allerdings zeigen sich Unterschiede je nach Einkommenssituation. Einkommensschwächere Familien fühlen sich eher „im Stich gelassen“ und fürchten sich mehr vor dem Verlust des Arbeitsplatzes.
- Um ihren Beruf und die Betreuung des Kindes vereinbaren zu können, nutzen die betroffenen Eltern vor allem vorübergehende Freistellungen, eine Reduktion oder eine flexiblere Aufteilung ihrer Arbeitszeit.

Bei Betrachtung der Erwerbssituation haben die Eltern mit einem innerhalb der letzten fünf Jahre schwer erkrankten oder zu früh geborenen Kind heute eine Erwerbstätigenquote, die vergleichbar ist mit der der nicht betroffenen Eltern (sowohl hinsichtlich dem Anteil ihrer Erwerbstätigkeit als auch der durchschnittlichen wöchentlichen Arbeitszeit). Das eher „klassische“ Familienbild mit in Vollzeit arbeitendem Vater und weniger häufig arbeitender Mutter (und wenn dann eher in Teilzeit) bestätigt sich auch hier erneut (siehe Abbildung 28).

In der Zeit, in der das Kind im Krankenhaus war, haben vor allem die Mütter ihre Erwerbstätigkeit reduziert oder unterbrochen: 91 Prozent der Väter aber nur 48 Prozent der Mütter waren damals erwerbstätig (Von den Vätern waren zu dieser Zeit 4 Prozent und von den Müttern 37 Prozent in Elternzeit bzw. Mutterschutz).

Abbildung 28: Anteil der Erwerbstätigen und Arbeitsstunden während der Erkrankung und heute



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle Eltern aus der Repräsentativerhebung. Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=183 männlich, n=238 weiblich; Nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=235 männlich, n=235 weiblich.

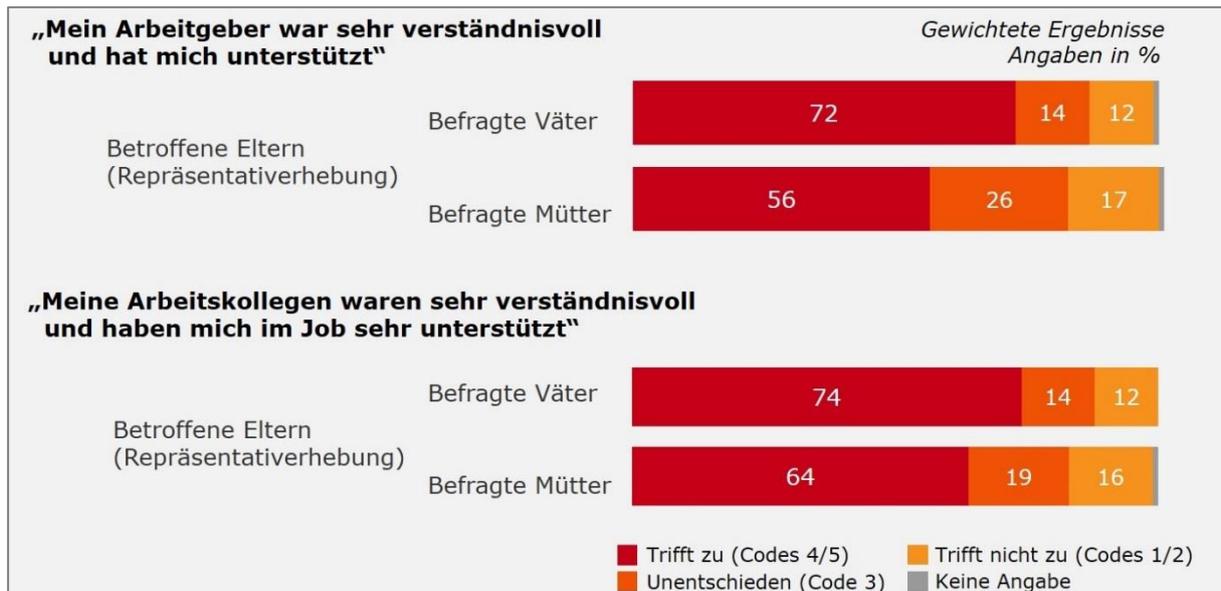
2.7.2 Reaktionen der Kollegen und des Arbeitgebers

In den qualitativen Gesprächen schilderten die Kinderärzte, dass ihrem Eindruck nach die Mehrzahl der Arbeitgeber verständnisvoll reagieren, wenn ihr Mitarbeiter oder ihre Mitarbeiterin ein schwer krankes Kind im Krankenhaus betreuen muss und daher im Job (zeitweise) ausfällt oder nur eingeschränkt arbeiten kann.

Dieser Eindruck bestätigt sich in der quantitativen Befragung: Weniger als zwei Prozent der betroffenen Eltern geben an, dass es aufgrund der Erkrankung des Kindes bzw. der Frühgeburt zu einer Kündigung seitens des Arbeitgebers kam.

Werden die betroffenen Eltern nach der Zeit gefragt, in der ihr Kind im Krankenhaus war, beschreiben sie sowohl ihren Arbeitgeber als auch die Arbeitskollegen als sehr verständnisvoll und unterstützend (siehe Abbildung 29). Betroffene Väter bewerten die Situation tendenziell etwas positiver.

Abbildung 29: Erwerbstätigkeit mit krankem Kind, Reaktion von Arbeitgeber und Kollegen 1/2

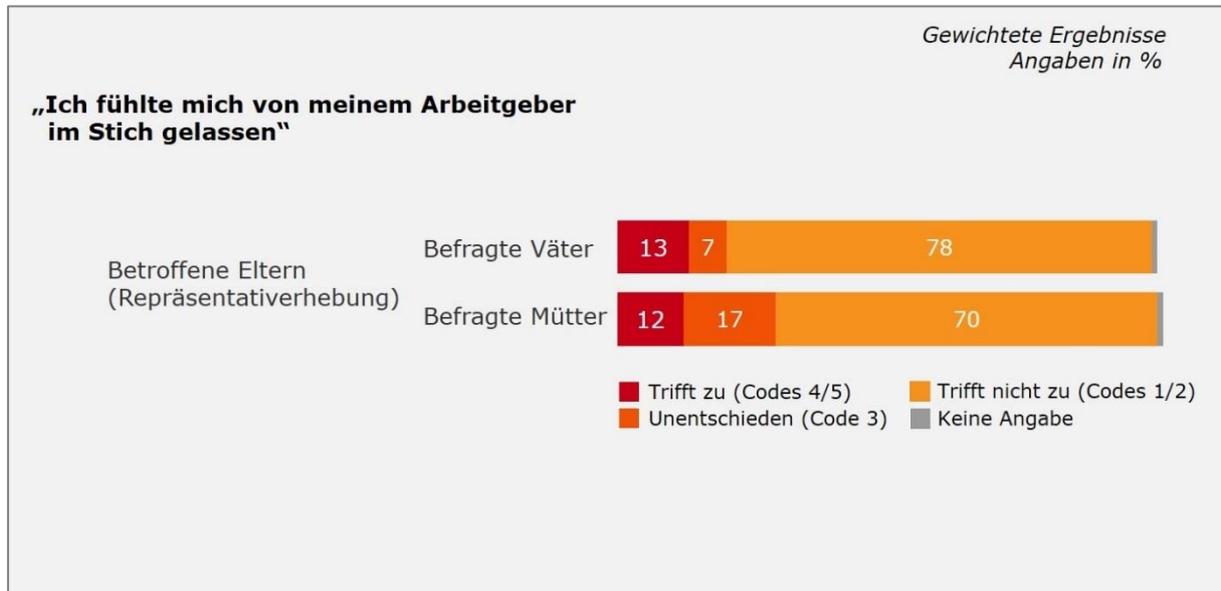


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren und deren Arbeitgeber und/o-der Kollegen über die Erkrankung /Frühgeburt des Kindes Bescheid wussten: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=122 männlich, n=96 weiblich.

Lediglich 12 Prozent der Mütter und 13 Prozent der Väter fühlten sich von ihrem Arbeitgeber „im Stich gelassen“ (siehe Abbildung 30).

Abbildung 30: Erwerbstätigkeit mit krankem Kind, Reaktion von Arbeitgeber und Kollegen 2/2

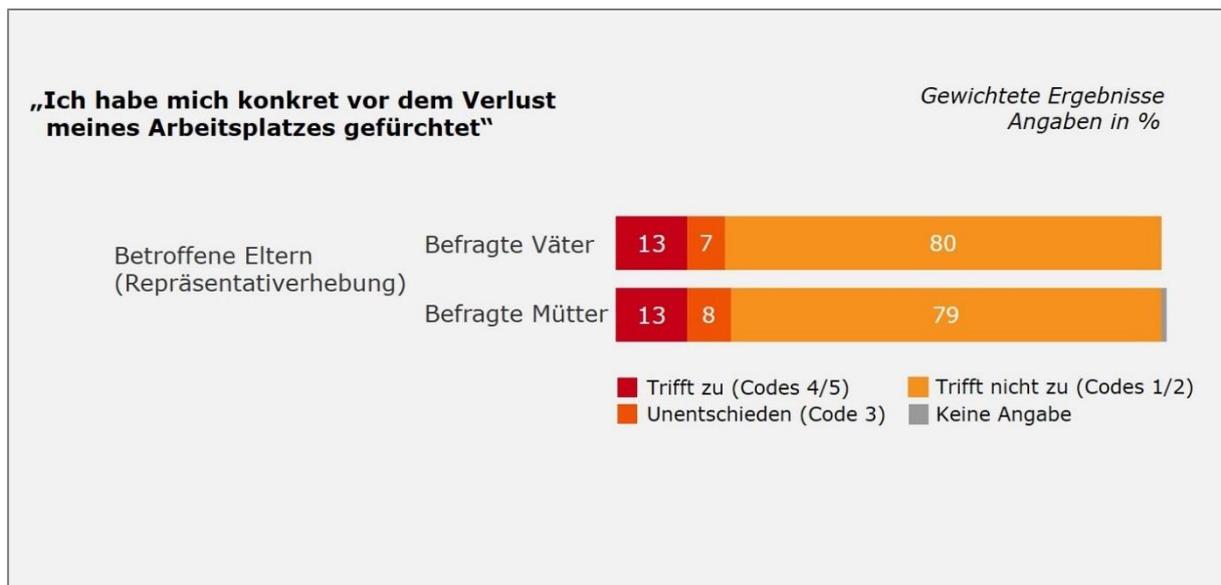


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren und deren Arbeitgeber und/o-der Kollegen über die Erkrankung /Frühgeburt des Kindes Bescheid wussten: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=122 männlich, n=96 weiblich.

13 Prozent der damals erwerbstätigen betroffenen Mütter und Väter haben sich „konkret vor dem Verlust“ ihres eigenen Arbeitsplatzes gefürchtet (siehe Abbildung 31).

Abbildung 31: Furcht vor Verlust des eigenen Arbeitsplatzes



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren: n=143 männlich, n=108 weiblich.

Fragt man nach der Furcht, dass der jeweilige Partner den Arbeitsplatz verlieren könnte, so stimmen hier ebenfalls lediglich 16 Prozent der Väter und 8 Prozent der Mütter zu (siehe Abbildung 32).

Abbildung 32: Furcht, dass Partnerin/Partner den Arbeitsplatz verliert



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), deren Partnerin bzw. Partner zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren: n=70 männlich, n=164 weiblich.

Wenn man nun den Zusammenhang zwischen der damaligen Einkommenssituation in der Familie und der Reaktion seitens der Kollegen bzw. des Arbeitgebers betrachtet, zeigen sich bei der Reaktion seitens der Kollegen keine Unterschiede.

Allerdings wird deutlich, dass finanziell schlechter gestellte Familien in der Arbeitswelt weniger Rückhalt von ihrem Arbeitgeber erfahren (siehe Abbildung 33). 21 Prozent der betroffenen Eltern mit weniger guten Einkommensverhältnissen fühlten sich sogar von ihrem Arbeitgeber im Stich gelassen. Bei den besserverdienenden Eltern sind es hingegen nur 8 Prozent. Zu vermuten ist, dass bei Beschäftigten mit niedrigeren Einkommen weniger Flexibilitätsspielräume am Arbeitsplatz vorhanden sind.

Bei der Reaktion seitens der Kollegen gibt es hingegen keine Unterschiede.

Abbildung 33: Reaktion des Arbeitgebers und damalige Einkommenssituation



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zum damaligen Zeitpunkt angestellt/beschäftigt waren, deren Arbeitgeber und/oder Kollegen über die Erkrankung /Frühgeburt des Kindes Bescheid wussten und die bei ihrer aktuellen Einkommenssituation eine Antwort gegeben haben: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n= 206

Abbildungen 34 und 35 bestätigen dieses Ergebnis. Eltern, die weniger gute Einkommensverhältnisse aufweisen, fürchten mehr, dass sie oder das andere Elternteil den Arbeitsplatz verlieren.

Abbildung 34: Furcht vor Verlust des eigenen Arbeitsplatzes und damalige Einkommenssituation



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), die zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren und Angaben zu ihrer damaligen Einkommenssituation gemacht haben: n=237.

Abbildung 35: Furcht, dass Partnerin/Partner den Arbeitsplatz verliert und damalige Einkommenssituation



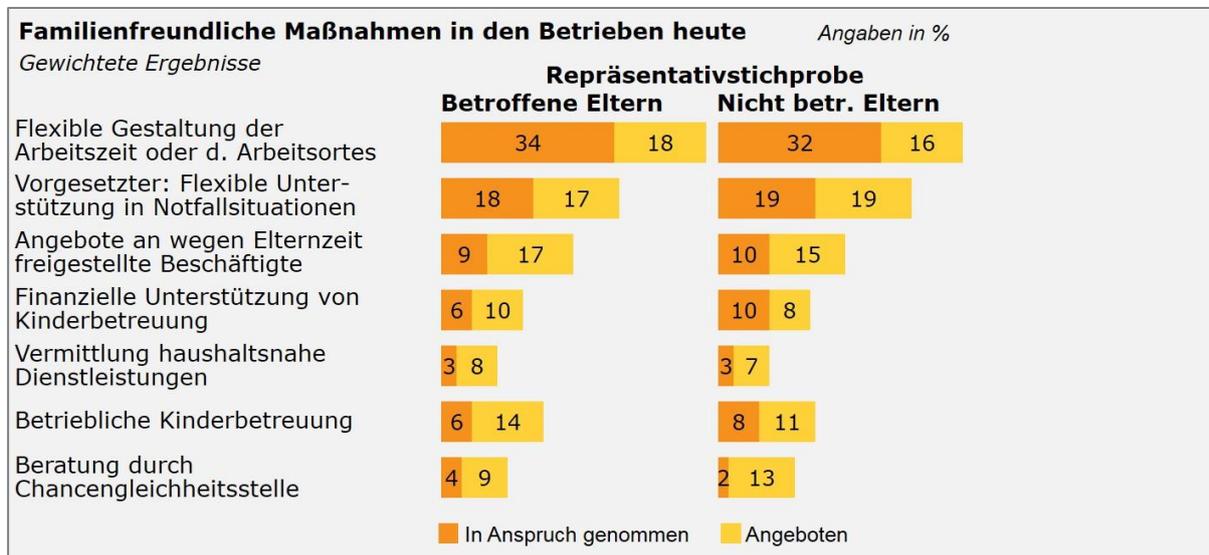
TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung), deren Partnerin bzw. Partner zum damaligen Zeitpunkt angestellt beschäftigt waren und Angaben zu ihrer damaligen Einkommenssituation gemacht haben: n=224.

2.7.3 Vereinbarkeit von Familie und Beruf – heute und damals

Bezüglich der Nutzung familienfreundlicher Maßnahmen in den Betrieben unterscheiden sich die betroffenen Eltern nicht von den nicht betroffenen Eltern. Angeboten und genutzt werden vor allem solche Unterstützungsmöglichkeiten, die auf eine flexible Gestaltung der Arbeitszeit oder des Arbeitsortes abzielen, wie Teilzeitarbeit, Gleitzeitmodelle, Arbeitszeitkonten oder Möglichkeit der Telearbeit. Diese Optionen haben jeweils drei von zehn der Eltern schon in Anspruch genommen. Auf flexible Unterstützung durch den Vorgesetzten in Notfallsituationen konnten bisher nur 18 bzw. 19 Prozent der Eltern zählen (siehe Abbildung 36).

Abbildung 36: Angebot von familienfreundlichen Maßnahmen in Betrieben heute

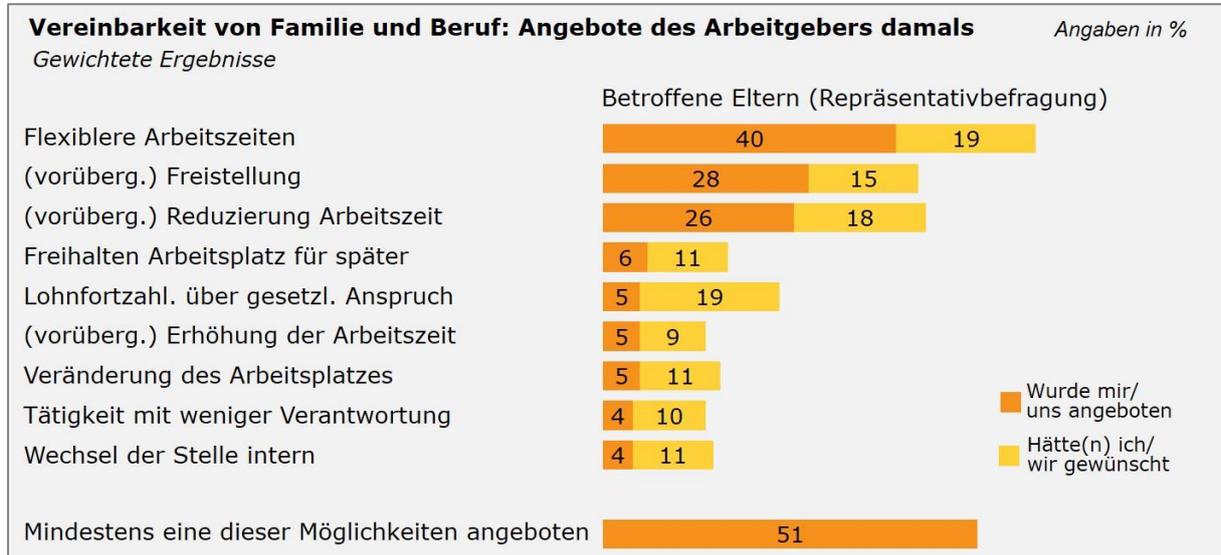


TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Befragte, die heute angestellt erwerbstätig sind und/oder deren Partner heute angestellt erwerbstätig ist: n=378 betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) und n=418 nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung).

Wie bereits in Kapitel 2.7.2, dargestellt fühlen sich die meisten betroffenen Eltern in der schwierigen Situation von ihrem Arbeitgeber unterstützt. Daher stellt sich die Frage ob es damals seitens des Arbeitgebers Maßnahmen gab, die den Eltern angeboten wurden um die Betreuung des erkrankten Kindes oder Frühchens (bzw. unter Umständen auch weiterer Geschwister) und den Arbeitsalltag besser vereinbaren zu können.

Abbildung 37: Vereinbarkeit von Familie und Beruf: Angebote des Arbeitgebers damals



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Befragte, die zur Zeit der Erkrankung/Frühgeburt angestellt erwerbstätig waren und/oder deren Partner angestellt erwerbstätig war: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=353.

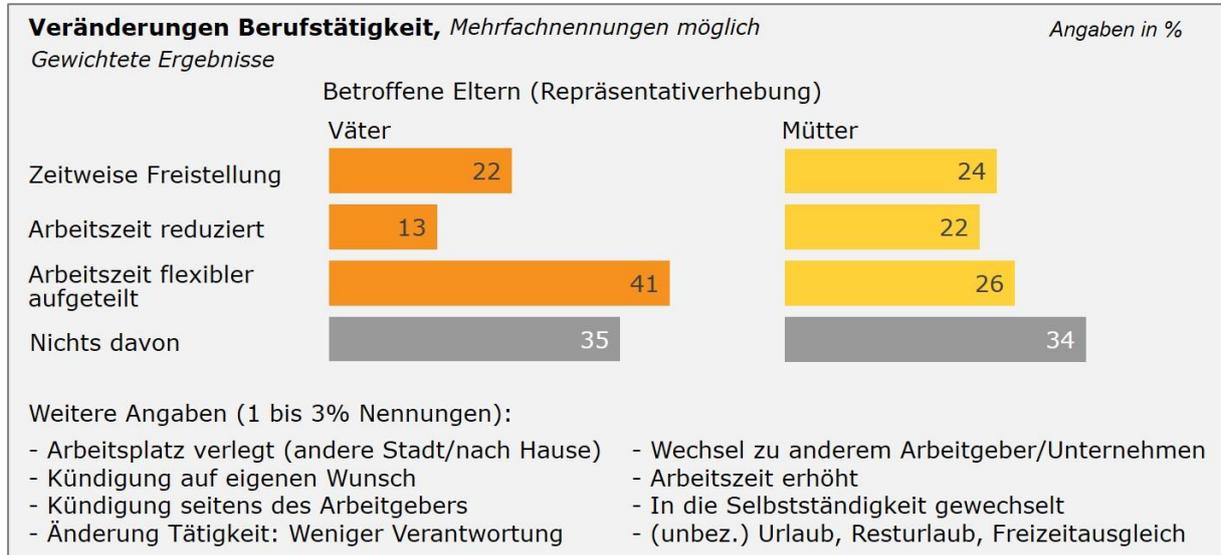
Am häufigsten wurden den Eltern (d.h. der befragten Person und/ oder deren Partner) flexiblere Arbeitszeiten angeboten (40 Prozent) (siehe Abbildung 37). Weitere 19 Prozent hätten sich gewünscht, diese Option gehabt zu haben. Eine (vorübergehende) Freistellung von der Arbeit oder eine (vorübergehende) Reduzierung der Arbeitszeit wurde jeweils knapp drei von zehn der angestellt arbeitenden Eltern (Vater und/oder Mutter) angeboten.

So viel zu den angebotenen Maßnahmen. Doch inwieweit haben die betroffenen Eltern ihren Arbeitsalltag damals tatsächlich verändern können bzw. müssen? Die Abbildung 38 gibt einen Überblick: Mehr als 20 Prozent der betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung wurden eine Zeit lang von ihrem Job freigestellt. Auch eine Reduktion der Arbeitszeit oder eine flexiblere Aufteilung der Arbeitszeit war für viele Arbeitnehmer in der damaligen Zeit eine Möglichkeit, ihre Berufstätigkeit mit den familiären Notwendigkeiten zu vereinbaren. Vor allem für die Väter, die wie bereits in Abbildung 26 dargestellt, meistens die Rolle des Hauptverdieners in der Familie einnehmen, stellt die flexible Gestaltung der Arbeitszeit eine sehr wichtige Maßnahme dar. 41 Prozent der betroffenen Väter geben an, diese Möglichkeit in Anspruch genommen zu haben (siehe Abbildung 38).

Weitere Veränderungen der Erwerbstätigkeit in Folge der Erkrankung bzw. der Frühgeburt wurden von den Befragten kaum genannt. Allerdings gab ein gutes Drittel der betroffenen Eltern an, dass keine der angegebenen beruflichen Änderungen¹⁸ aufgrund der Situation erfolgten.

¹⁸ D.h. weder die vorgegebenen Änderungen noch Nennungen in „Sonstige, und zwar“.

Abbildung 38: Änderungen im Job aufgrund der Erkrankung bzw. der Frühgeburt



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die zur Zeit der Erkrankung / Frühgeburt erwerbstätig waren: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung): n=164 männlich, n=117 weiblich.

2.8 Auswirkungen der Erkrankung auf das eigene Wertesystem

- Bei Betrachtung der Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Wertvorstellungen der Eltern, gibt die Hälfte der betroffenen Eltern an, dass sie Kleinigkeiten weniger Bedeutung als früher beimessen, weil sie wissen, was nun wirklich im Leben zählt. Auch die Karriere ist für 28 Prozent weniger wichtig als früher.
- Nicht betroffene Eltern geben im Vergleich zu betroffenen Eltern deutlich häufiger an, es sei wichtig, dass ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse nicht zu kurz kommen.

In den qualitativen Interviews (Vorstudie) mit betroffenen Eltern hat sich gezeigt, dass einige Eltern durch die Erfahrungen mit der Erkrankung bzw. Frühgeburt ihres Kindes ihr eigenes Wertesystem überdacht und sich neue Ziele gesetzt haben. Diese Hypothese wurde in der quantitativen Befragung überprüft.

Eine deutliche Tendenz lässt sich erkennen bei der Aussage „Ich messe Kleinigkeiten keine große Bedeutung mehr bei, da ich nun weiß, was wirklich im Leben zählt“. Hier haben ca. die Hälfte der betroffenen Eltern dieser Aussage zugestimmt (siehe Tabelle 14), wobei an dieser Stelle Unterschiede zwischen den Geschlechtern festzustellen sind. Bei Müttern scheint die Erkrankung bzw. Frühgeburt ein gravierenderes Umdenken zur Folge zu haben.

Hinsichtlich des Stellenwerts der Karriere sind es vor allem die Väter, die ihre Ziele aufgrund der Erfahrungen mit einem schwer kranken bzw. zu früh geborenem Kind überdacht haben. Dies ist nicht

verwunderlich, da es sich bereits in Abschnitt 2.6 gezeigt hat, dass das Geldverdienen in erster Linie die Männer übernehmen.

Tabelle 14: Auswirkung der Erkrankung auf das Wertesystem

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung)		
	Väter	Mütter	Gesamt
Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)			
Basis ungewichtet:	183	238	421
Basis gewichtet:	194	227	421
Ich messe Kleinigkeiten keine große Bedeutung mehr bei, da ich nun weiß, was wirklich im Leben zählt.	46	54	50
Früher war mir Karriere wichtiger als heute.	35	22	28

TNS Infratest Sozialforschung 2017
Basis: betroffenen Eltern (Repräsentativerhebung).

Des Weiteren wurden zwei Fragen zum Wertesystem und zur Lebenszufriedenheit an alle Eltern gestellt. Dadurch sollten eventuelle Unterschiede zwischen betroffenen und nicht betroffenen Eltern untersucht werden.

Tabelle 15: Allgemeine Aussagen zum Wertesystem

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Repräsentativerhebung	
	Betroffene Eltern	Nicht betroffene Eltern
Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)		
Basis ungewichtet	421	470
Basis gewichtet	421	470
Ich mache mir ständig Sorgen um die Gesundheit meiner Familie.	41	35
Es ist in Ordnung, wenn das Familienleben auch mal hinter den beruflichen Anforderungen zurückstehen muss.	22	26
Mir ist es sehr wichtig, dass meine persönlichen Wünsche und Bedürfnisse nicht zu kurz kommen.	24	33

TNS Infratest Sozialforschung 2017
Basis: Alle Eltern der Repräsentativerhebung; n=421 betroffene Eltern und n=470 nicht betroffene Eltern.

Es lassen sich Unterschiede beim Thema Gesundheit feststellen. Die betroffenen Eltern machen sich häufiger Sorgen um die Gesundheit ihrer Familie als nicht betroffene Eltern. Dieses Ergebnis ist im Zusammenhang mit den durchlebten Erfahrungen nicht verwunderlich. Bei manchen Kindern sind auch Folgen der Erkrankung zurückgeblieben (siehe Abbildung 19), so dass Sorgen der Eltern hier umso berechtigter erscheinen. Bei der Betrachtung getrennt nach Müttern und Vätern zeigt sich, dass sich vor allem bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung die Mütter deutlich mehr Sorgen um die Gesundheit ihrer Familien machen. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass bei dieser Stichprobe während des Krankenhausaufenthalts meist nur die Mutter dauerhaft oder längere Zeit vor Ort¹⁹ sein konnte und daher die Schwierigkeiten während der Behandlung mehr mitbekommen hat.

Weitere Unterschiede lassen sich bei den Aussagen bezüglich Vereinbarkeit von Familie und Beruf und dem Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse und Wünsche feststellen (siehe Tabelle 15). 26 Prozent der nicht betroffenen Eltern geben an, es sei in Ordnung, dass das Familienleben auch mal hinter den beruflichen Anforderungen zurücksteht. Bei den Eltern mit schwer kranken Kindern sind es hingegen nur 22 Prozent. Vor allem aber zeigen sich bei dieser Aussage eindeutige Unterschiede zwischen den Angaben der Mütter und Väter (siehe Tabelle 16): Väter stimmen deutlich häufiger zu, dass das Familienleben auch mal hinter dem Beruf zurückstecken kann. Bei den nicht betroffenen Eltern sind 32 Prozent der Väter dieser Meinung, wohingegen es bei den Müttern nur 21 Prozent sind. Bei den betroffenen Eltern sind die Werte 26 (Väter) zu 18 Prozent (Mütter).

Tabelle 16: Allgemeine Aussagen zum Wertesystem – Darstellung nach Geschlecht

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Repräsentativerhebung			
	Betroffene Eltern		Nicht betroffene Eltern	
	Väter	Mütter	Väter	Mütter
Jeweils „Trifft zu“ (Codes 4 und 5)				
Basis ungewichtet	183	238	235	235
Basis gewichtet	194	228	214	257
Ich mache mir ständig Sorgen um die Gesundheit meiner Familie.	34	46	34	36
Es ist in Ordnung, wenn das Familienleben auch mal hinter den beruflichen Anforderungen zurückstehen muss.	26	18	32	21
Mir ist es sehr wichtig, dass meine persönlichen Wünsche und Bedürfnisse nicht zu kurz kommen.	25	22	33	33

TNS Infratest Sozialforschung 2017

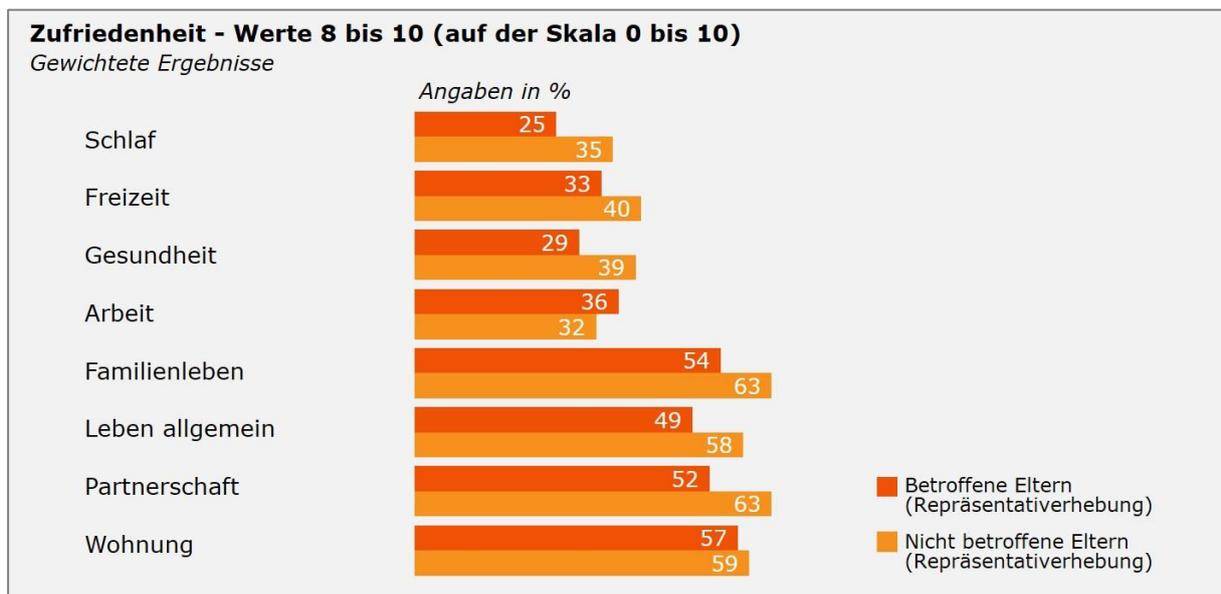
Basis: Alle Eltern der Repräsentativerhebung; n=421 betroffene Eltern und n=470 nicht betroffene Eltern.

¹⁹ 55 Prozent der betroffenen Mütter aus der Repräsentativerhebung geben an, dass nur sie dauerhaft oder längere Zeit vor Ort waren. Bei den Vätern sind es hingegen nur 16 Prozent. Im Vergleich dazu geben 42 Prozent der betroffenen Väter aus der Repräsentativerhebung an, dass nur die Partnerin dauerhaft oder längere Zeit vor Ort sein konnte.

Bei der Aussage, es sei wichtig, dass die persönlichen Wünsche und Bedürfnisse nicht zu kurz kommen, werden die Unterschiede noch deutlicher. Dieser Ansicht stimmen 33 Prozent der nicht betroffenen Eltern zu. Bei den betroffenen Eltern sind es nur 24 (siehe Tabelle 15). Es lässt sich daher vermuten, dass, wenn die Familie nicht durch solch schwerwiegende Herausforderungen wie Frühgeburt oder Erkrankung eines Kindes belastet ist, die Eltern sich mehr den eigenen Wünschen und Bedürfnissen widmen können. Dies kann daran liegen, dass Kinder, die nie schwer krank waren und völlig gesund sind, tatsächlich weniger Betreuung und Rücksichtnahme der Eltern benötigen. Vielleicht waren die nicht betroffenen Eltern aber auch bisher seltener in der Situation, ihre eigenen Bedürfnisse komplett hinter Kindern und Familie zurückstellen zu müssen. Bei den betroffenen Familien lässt sich zudem ein Unterschied zwischen den Geschlechtern erkennen (siehe Tabelle 16). Die betroffenen Väter scheinen im Vergleich zu den Müttern mehr für die eigenen Bedürfnisse einstehen zu können.

Des Weiteren wurden alle Eltern nach ihrer Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen befragt. Bis auf den Bereich Arbeit scheinen die nicht betroffenen Eltern am zufriedensten zu sein²⁰ (siehe Abbildung 39). Ein belastender Schicksalsschlag wie eine Frühgeburt oder eine schwere Erkrankung des eigenen Kindes wirkt sich demnach negativ auf die Lebenszufriedenheit der Eltern aus.

Abbildung 39: Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen



TNS Infratest Sozialforschung 2017-

Basis: Alle Eltern aus der Repräsentativerhebung: n=421 betroffene Eltern (Repräsentativstichprobe) und n=470 nicht betroffene Eltern (Repräsentativstichprobe).

²⁰ Die Unterschiede zwischen den Gruppen lassen sich, wie weitere Auswertungen zeigen, nicht überzeugend auf Geschlechtsunterschiede zurückführen.

2.9 Gesellschaftspolitischer Aspekt

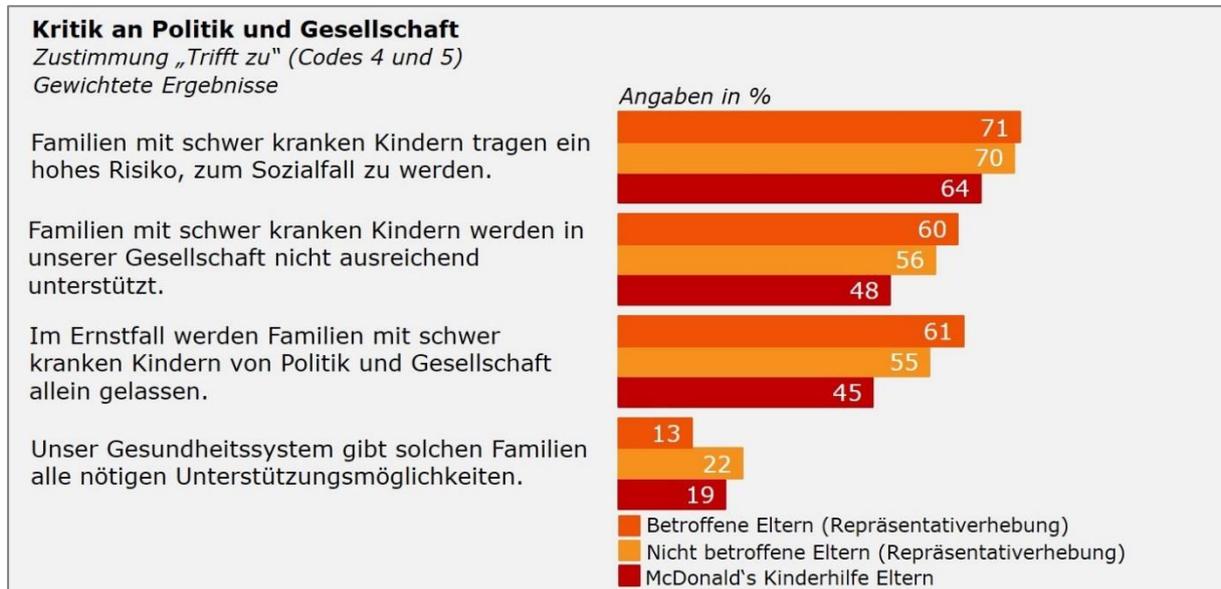
- Betroffene Familien aus der Repräsentativerhebung fühlen sich am meisten von Politik und Gesellschaft im Stich gelassen. McDonald's Kinderhilfe Eltern sind positiver eingestellt.
- Alle Familien (betroffene und nicht betroffene) kritisieren die unzureichende Unterstützung seitens Politik und Gesellschaft und fordern den Ausbau von flächendeckenden Möglichkeiten der krankenhaushnahen Unterbringung.
- Vor allem die McDonald's Kinderhilfe Eltern schätzen den Stellenwert des ehrenamtlichen Engagements außerordentlich hoch ein und sind sich dessen Bedeutung wesentlich bewusster. Dies spiegelt sich auch in den Zitaten aus der quantitativen Befragung wider.

Zum Abschluss des Interviews wurden alle Eltern (d.h. auch die nicht betroffenen) nach ihrer Meinung zum Thema Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland gefragt. Ihnen wurden einige Aussagen zur aktuellen Situation solcher Familien vorgestellt, zu denen sie angeben konnten, inwieweit sie hier zustimmen.

Ca. 70 Prozent sowohl der betroffenen als auch nicht betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung geben an, dass bei Familien mit schwer kranken Kindern ein hohes Risiko besteht zum Sozialfall zu werden. Ca. 60 Prozent der betroffenen Eltern sind zudem der Meinung, dass diese Familien in unserer Gesellschaft und von der Politik nicht ausreichend unterstützt und im Ernstfall sogar im Stich gelassen werden. Eine sehr ähnliche Meinung vertreten auch die nicht betroffenen Familien. Hier sind es 56 bzw. 55 Prozent. Auch mit dem Gesundheitssystem sind die Familien unzufrieden. Vor allem die betroffenen Eltern geben nur zu 13 Prozent an, dass das Gesundheitssystem solchen Familien alle nötigen Unterstützungsmöglichkeiten gäbe (siehe Abbildung 40).

Auch hierbei lässt sich ein Unterscheid bei der Gruppe der McDonald's Kinderhilfe Eltern feststellen. Diese Gruppe hat im Vergleich zu den anderen Eltern ein positiveres Bild von Politik und Gesellschaft. Eine Unterbringung in einem Ronald McDonald Haus und die damit verbundene Unterstützung wirken sich offenbar auch hinsichtlich der Bewertung der Bedeutung, die Politik und Gesellschaft diesem Problem entgegenbringen, positiver aus.

Abbildung 40: Kritik an Politik und Gesellschaft



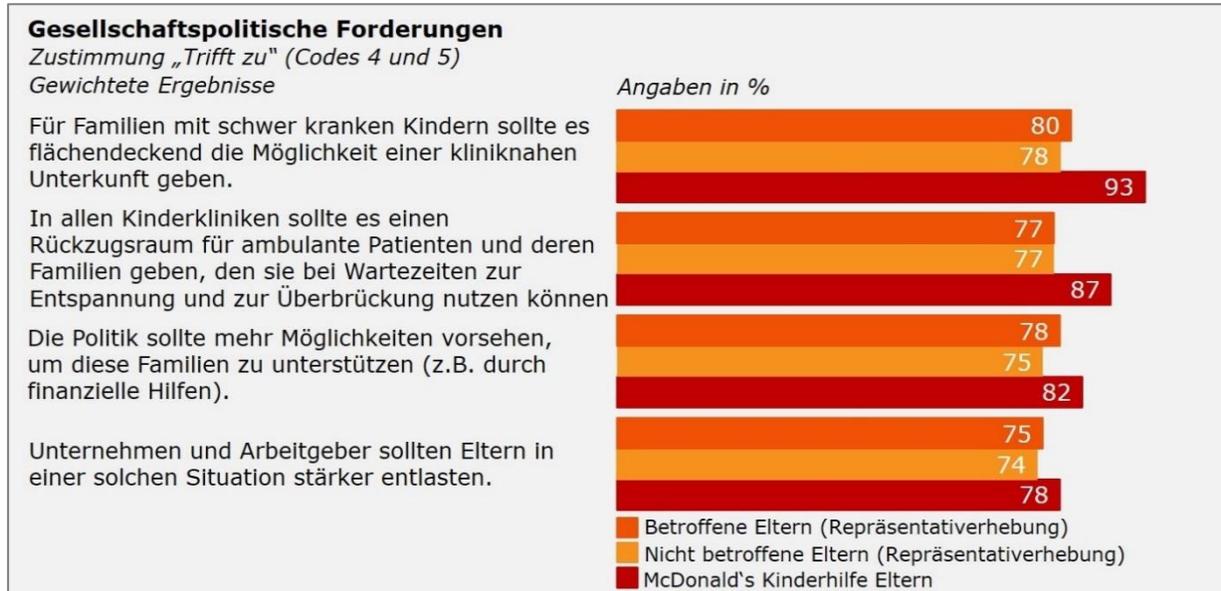
TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle Eltern: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421; Nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=470; McDonald's Kinderhilfe Eltern n= 531.

Betrachtet man die Forderungen und Wünsche der Familien in Deutschland insgesamt (siehe Abbildung 41), wird deutlich, dass sowohl betroffene als auch nicht betroffene Eltern der Möglichkeit während der Erkrankung des Kindes vor Ort zu sein, einen sehr hohen Stellenwert beimessen. Über drei Viertel der Familien aus der Repräsentativerhebung und sogar über 90 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern fordern, dass diese Möglichkeit flächendeckend gewährleistet sein sollte. Des Weiteren wird der Wunsch laut, dass es in Kliniken einen Rückzugsraum geben sollte, den die Angehörigen der ambulanten Patienten bei Wartezeiten nutzen könnten.

Ungefähr drei Viertel der betroffenen und nicht betroffenen Familien fordern, dass Politik, Unternehmen und Arbeitgeber Familien mit schwer kranken Kindern stärker unterstützen sollten. Wie bereits in den Kapiteln 2.4, 2.5 und 2.7 dargestellt, verstärken schlechte Einkommensverhältnisse zusätzlich die ohnehin belastende Lage, in der sich die Familien mit schwer kranken Kindern befinden. Daraus lässt sich ableiten, dass finanzielle Soforthilfen einkommensschwächere Familien in einer solchen Situation stark entlasten würden. Dieser Aussage stimmen auch 78 Prozent der betroffenen, 75 Prozent der nicht betroffenen und 82 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern zu.

Abbildung 41: Forderungen an Politik und Gesellschaft



TNS Infratest Sozialforschung 2017

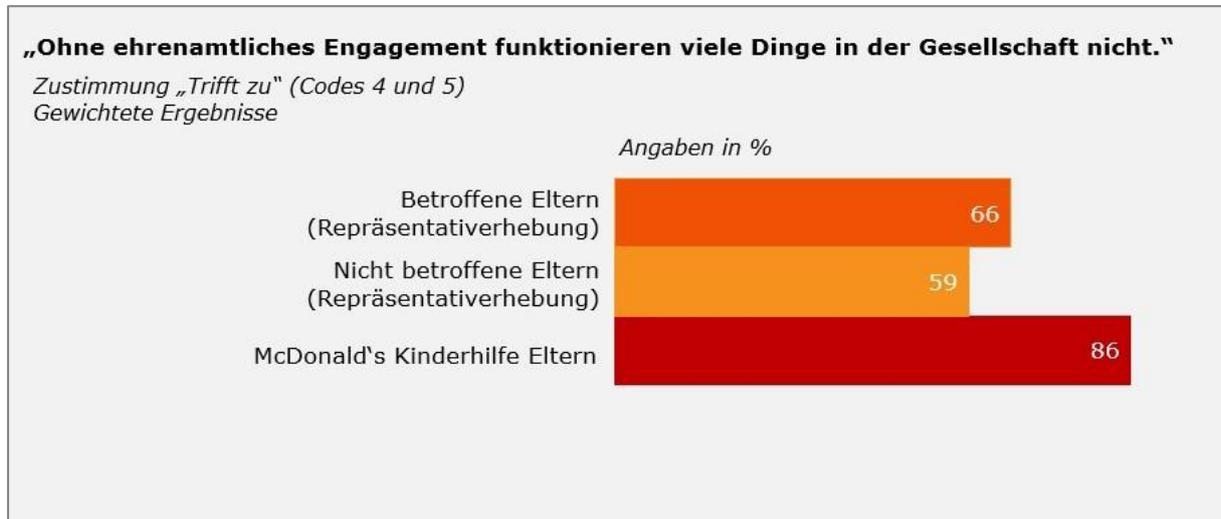
Basis: Alle Eltern: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421; Nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=470; McDonald's Kinderhilfe Eltern n= 531.

Ganz ähnliche Forderungen an Politik und Gesellschaft stellen auch die befragten Kinderärzte (siehe Abschnitt 3.8). Sie geben an, dass die Kapazitäten in den Ronald McDonald Häusern und den Räumlichkeiten der Krankenhäuser knapp werden und ein gesteigerter Bedarf an Elternunterkünften zu verzeichnen ist. Sie fordern, dass die Politik mehr finanzielle Mittel für die Pädiatrie bereitstellt, um mehr sinnvolle Maßnahmen umsetzen zu können.

Einen weiteren besonderen Themenpunkt stellt die Hilfe der ehrenamtlichen Helfer dar. So ist es wichtig zu erwähnen, dass die betroffenen Familien dem Ehrenamt in unserer Gesellschaft einen hohen Stellenwert beimessen. 66 Prozent stimmen zu, dass ohne das ehrenamtliche Engagement viele Dinge in unserer Gesellschaft nicht funktionieren würden (siehe Abbildung 42).

An dieser Stelle fällt auf, dass McDonald's Kinderhilfe Eltern das ehrenamtliche Engagement ganz besonders schätzen. Bei dieser Gruppe sind es sogar 86 Prozent, die der Aussage bezüglich des besonderen Stellenwerts des Ehrenamtes zustimmen. Dieses Ergebnis ist natürlich nicht verwunderlich, da es vor allem die McDonald's Kinderhilfe Eltern sind, die diese Hilfe in den Ronald McDonald Häusern durch die vielen freiwilligen Helfer erfahren. Damit wird aber ebenfalls deutlich, wie wertvoll dieses Engagement für Menschen in einer solch schwierigen Lebenslage ist und welche Bedeutung der Förderung von freiwilligem Engagement in der Gesellschaft beikommt.

Abbildung 42: Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Alle Eltern: Betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=421; Nicht betroffene Eltern (Repräsentativerhebung) n=470; McDonald's Kinderhilfe Eltern n= 531.

Diese Überzeugung zeigt sich auch bei den offenen Nennungen zur Evaluation der Ronald McDonald Häuser. Fast alle Befragungspersonen betonen die herausragenden ehrenamtlichen Helfer, wie die folgenden Zitate aus der quantitativen Befragung zeigen:

„Die sehr guten Erfahrungen im Haus und mit den Ehrenamtlichen haben Augen geöffnet.“

„[...] Die ehrenamtlichen Mitarbeiter stecken ihr ganzes Herz in diese Einrichtung und die Eltern, die für eine gewisse Zeit, ihr Leben da verbringen. [...]“

„Weil man in schwierigen Zeiten eine Unterstützung bekommt. Und ein schönes Gefühl gibt, wenn so viele Freiwillige/ehrenamtliche Helfer für dich da sind.“

Auch bei den Interviews mit den Kinderärzten wurde das unverzichtbare Engagement der ehrenamtlichen Helfer herausgestellt (siehe Abschnitt 3.8).

2.10 Krankenhausnahe Unterbringung im Vergleich

- Über drei Viertel der betroffenen Eltern geben an, dass es für sie ein beruhigendes Gefühl war, immer in der Nähe ihres Kindes zu sein und dass sie dadurch mehr Zeit für dessen Betreuung hatten.
- Eltern mit schwer kranken Kindern finden es besser mit anderen betroffenen Eltern in einer Unterkunft zu wohnen und sich auszutauschen, wenn sie ausreichend Möglichkeiten haben, sich bei Bedarf zurückziehen zu können.
- Das besondere Angebot der Ronald McDonald Häuser, den Eltern ein zumindest kurzes Abschalten zu gönnen, wird von diesen durchaus wertgeschätzt. Der „Tapetenwechsel“, den beispielsweise das gemeinsame Kochen und Essen bieten, ist eine Besonderheit der Häuser, die den Eltern gut tun.

2.10.1 Vorteile einer krankenhaushahe Unterkunft

Alle Eltern mit schwer kranken Kindern, die in Kliniknähe gewohnt haben, als ihr Kind dort behandelt wurde, wurden nach den Vorteilen der Nähe zum Krankenhaus gefragt. Das betrifft sowohl die betroffenen Eltern, deren eigenes Zuhause in der Nähe der Klinik war als auch jene, die in einer krankenhaushahe Unterkunft lebten.

Hierbei zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen der Gruppe der Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren (McDonald's Kinderhilfe Eltern) und den betroffenen Eltern aus der Repräsentativbefragung insgesamt, die überwiegend andere Möglichkeiten der krankenhaushahe Unterbringung genutzt haben. McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen durchweg deutlich mehr Vorteile in ihrer kliniknahen Unterkunft und bewerten die damit verbundenen Effekte für sich und in Bezug auf das Kind sogar noch deutlich positiver (siehe Abbildung 43).

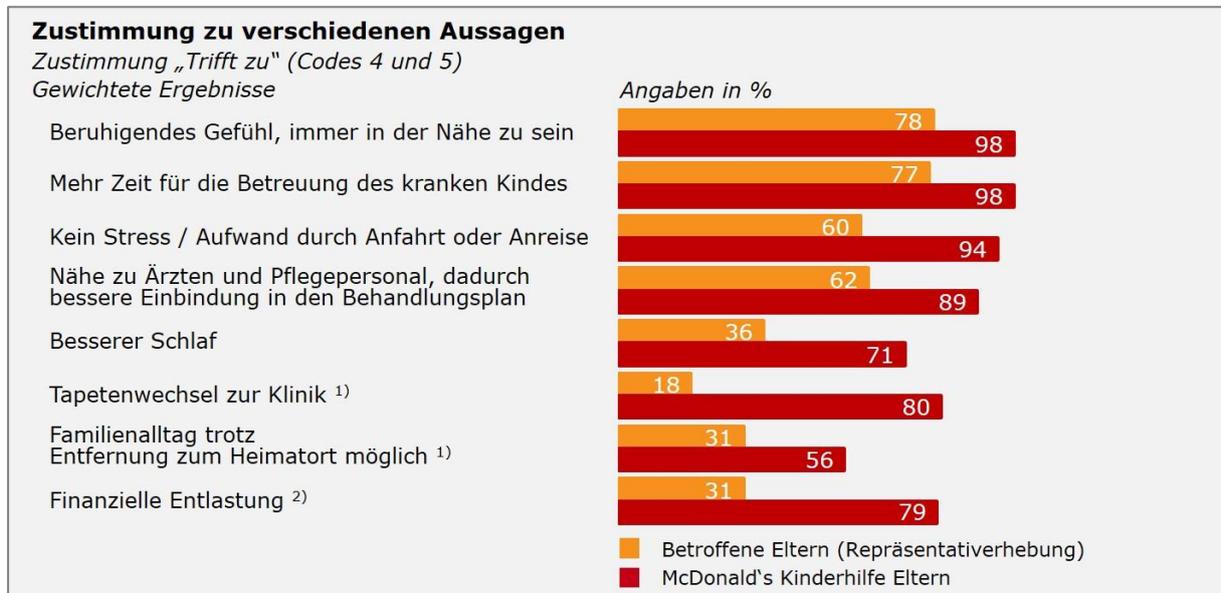
Fast 80 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt stimmen „voll und ganz“ oder „eher“ zu, dass es ein beruhigendes Gefühl war, immer in der Nähe ihres Kindes zu sein, so hatten sie auch mehr Zeit für dessen Betreuung. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern sind es sogar 98 Prozent, die diese Vorteile sahen. Diese Antworten spiegeln den spezifischen Vorteil der Ronald McDonald Häuser wieder: Sie liegen nur wenige Gehminuten von der jeweiligen Kinderklinik entfernt, eine räumliche Nähe, die kaum eine andere Unterkunft bieten kann. Lediglich betroffene Eltern, die im Rooming-in oder in einer Unterkunft auf dem Klinikgelände wohnen, sind sofort oder in ebenso kurzer Zeit bei ihrem Kind.

Den größten Unterschied in der Zustimmung gab es bei der Aussage, dass die kliniknahe Unterkunft einen „Tapetenwechsel zur Klinik“ bietet – hier stimmen nur 18 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt zu. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern ist die Zustimmung mit 80 Prozent mehr als vier Mal so hoch. In den Ronald McDonald Häusern wird versucht, den Bewohnern Abstand und Abwechslung vom Klinikalltag zu bieten.

Während Eltern im Rooming-in in der Regel unter unkomfortablen Umständen übernachten, ist es vielen McDonald's Kinderhilfe Eltern im Ronald McDonald Haus offenbar möglich, in der Nacht Ruhe

und Erholung zu finden: nur 36 Prozent der betroffenen Eltern geben als Vorteil der Kliniknähe „besserer Schlaf“ an. McDonald’s Kinderhilfe Eltern stimmen hier zu 71 Prozent zu.

Abbildung 43: Vorteile einer kliniknahen Unterkunft



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern, die während der Behandlung ihres Kindes vor Ort waren; n=378 betroffene Eltern der Repräsentativstichprobe und n=531 McDonald’s Kinderhilfe Eltern.

1) n=187 betroffene Eltern der Repräsentativstichprobe, ohne diejenigen, die in der Nähe der Klinik wohnen; 2) n=178 betroffene Eltern der Repräsentativstichprobe zusätzlich ohne diejenigen, die in einer Pension/im Hotel wohnten.

Des Weiteren bieten die Ronald McDonald Häuser, anders als bei den meisten anderen Formen der kliniknahen Unterbringung wie z.B. dem Rooming-in, die Möglichkeit, dass hier in der Regel beide Eltern und auch Geschwisterkinder über längere Zeit beim Kind in unmittelbarer Nähe zum Krankenhaus vor Ort sein können.

Bei der Gruppe der betroffenen Familien insgesamt konnten nur in einem Drittel der Fälle beide Elternteile zumindest zeitweise gemeinsam vor Ort sein, wohingegen von den McDonald’s Kinderhilfe Eltern über zwei Drittel diese Möglichkeit wahrgenommen haben (siehe Abbildung 4 in Abschnitt 2.2.3). Die zu erwartenden negativen Auswirkungen einer räumlichen Distanz zwischen den Familienmitgliedern bzw. den Partnern im Falle eines Krankenhausaufenthaltes eines Kindes werden damit deutlich stärker abgeschwächt.

2.10.2 Zusammenleben mit anderen betroffenen Eltern

Nur 17 Prozent der in der Repräsentativerhebung befragten betroffenen Eltern haben selbst in einer Unterkunft für Eltern von kranken Kindern gewohnt, in der auch andere betroffene Väter und Mütter gelebt haben: Die meisten von ihnen waren im Krankenhaus selbst (Rooming-in), einige wenige in einer Unterkunft für Angehörige auf dem Krankenhausgelände, in einem Ronald McDonald Haus oder

einer anderen Einrichtung für Eltern²¹ untergebracht. Diese Eltern, sowie die Eltern aus der McDonald's Kinderhilfe Stichprobe, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben, wurden gefragt, wie sich das Zusammenleben mit den anderen betroffenen Vätern und Müttern gestaltete.

In einer Situation, in der das eigene Kind im Krankenhaus behandelt wird, kann die Nähe von anderen Eltern mit ähnlichem Schicksal hilfreich sein oder aber auch zusätzlich belastend wirken. Wie das Miteinander empfunden wird, hängt neben verschiedenen durch die Krankheitssituation bedingten Faktoren und der eigenen Persönlichkeit auch von den räumlichen Umständen ab: Gibt es ausreichend Rückzugsmöglichkeiten für die Eltern, so wird die Gegenwart anderer betroffener Eltern sicherlich eher als angenehm und unterstützend erfahren.

Und genau an dieser Stelle zeigen sich Unterschiede (siehe Abbildung 44): Während bei den betroffenen Eltern insgesamt nur 48 Prozent sagen, dass es bei ihnen genug Rückzugsmöglichkeiten gab, wenn sie Zeit für sich brauchten, sind es bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern 88 Prozent.

So sagen 45 Prozent der betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung, dass es für sie eine Erleichterung war zu erfahren, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine waren. Die McDonald's Kinderhilfe Eltern, die eher die Möglichkeiten hatten, sich bei Bedarf zurückzuziehen, schätzen dies viel mehr. Sie stimmen dieser Aussage zu 75 Prozent zu.

Selbstverständlich gibt es auch Eltern, die generell keinen Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern von schwer kranken Kindern wünschen, da sie das zusätzlich belastet. Dieser Aspekt unterscheidet sich nicht je nach Unterkunftsart. Sowohl bei den betroffenen Eltern insgesamt als auch bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern, gibt ca. jeder sechste an, keinen Kontakt zu anderen betroffenen Eltern gewünscht zu haben.

²¹ Von diesen n=78 Eltern in der Repräsentativerhebung in einer kliniknahen Unterkunft für Eltern von kranken Kindern (in der auch andere betroffene Eltern wohnten), lebten n=66 im „Rooming-in“, 5 in einer Unterkunft für Angehörige auf dem Klinikgelände, n=5 in einem Ronald McDonald Haus und n=2 in einer anderen Einrichtung.

Abbildung 44: Zusammenleben mit anderen betroffenen Eltern in der Unterkunft



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Eltern, die selbst in einer kliniknahen Unterkunft gelebt haben, in der auch andere betroffene Eltern wohnten: n=78 Betroffene Eltern der Repräsentativerhebung, Unterbringung in/im...

- Rooming-in oder Unterkunft für Angehörige auf Krankenhausgelände

- Ronald McDonald Haus oder anderer Einrichtung für betroffene Eltern

n=494 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

2.10.3 Vermittlung der Familien an die krankenhausnahen Unterkünfte

Wie werden die Eltern auf die kliniknahe Unterbringungsmöglichkeit aufmerksam?

Die betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung kommen zu drei Vierteln (77 Prozent) über die behandelnde Klinik (Ärzte und/oder anderes Klinikpersonal) an ihre kliniknahe Unterkunft (siehe Abbildung 45) – dies erklärt sich dadurch, dass neun von zehn von ihnen im Krankenhaus selbst (Rooming-in) übernachteten²².

Die Vermittlung der Eltern an die Ronald McDonald Häuser erfolgt, wie bereits in Abschnitt 2.2.3 dargestellt, durch die behandelnde Klinik bzw. das dortige Klinikpersonal wie Stationsleitung oder Ärzte. Entsprechend geben von den McDonald's Kinderhilfe Eltern 85 Prozent an, dass sie über die behandelnde Klinik (d.h. Ärzte und/oder anderes Klinikpersonal) auf die Unterkunft aufmerksam gemacht wurden.

²² Von diesen n=174 hier dargestellten betroffenen Eltern in der Repräsentativstichprobe haben n=153 (ungewichtet) im „Rooming-in“ gewohnt.

Abbildung 45: Wie wurden die Eltern auf ihre Unterkunft aufmerksam?



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Eltern, die in einer kliniknahen Unterkunft waren:

n=174 Betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung, Unterbringung in/im...

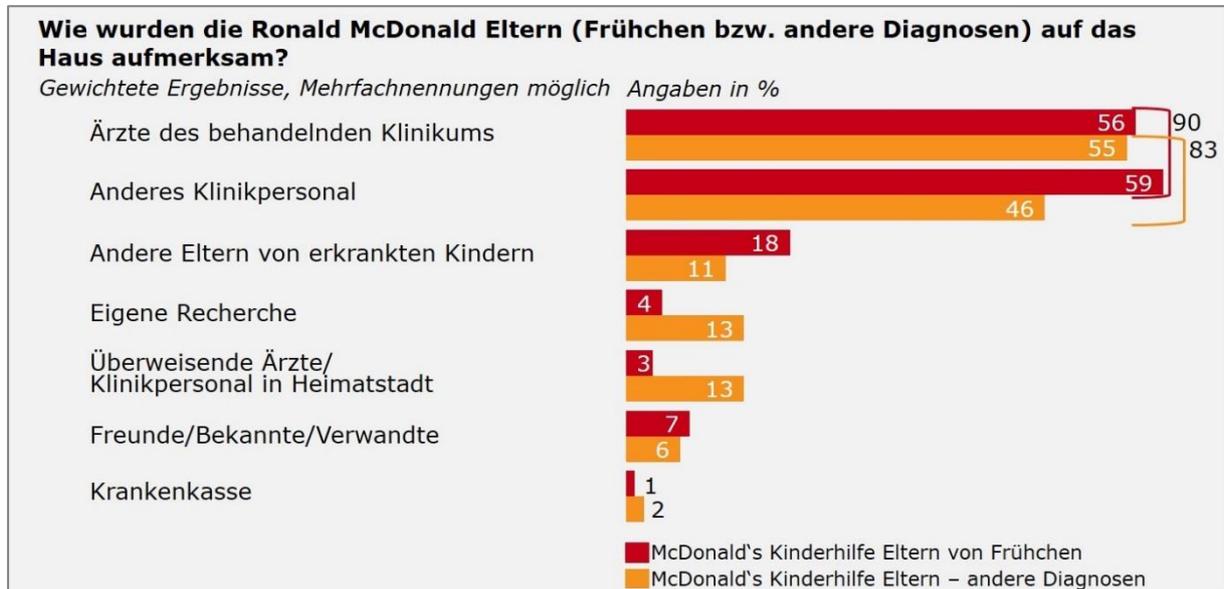
- Rooming-in oder Unterkunft für Angehörige auf dem Krankenhausgelände

- Ronald McDonald Haus oder andere Einrichtung für betroffene Eltern

n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Bei den Eltern von Frühchen sind es sogar 90 Prozent (siehe Abbildung 46). Immerhin 14 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern sind aber (auch) über andere betroffene Eltern auf die Einrichtungen der McDonalds Kinderhilfe gestoßen. Die Frühchen-Eltern erhalten offensichtlich besonders häufig Rat von anderen Eltern erkrankter Kinder (18 Prozent). Auch die Eltern von Kindern mit anderen Diagnosen wurden über diese „Kanäle“ auf die Kinderhilfe-Einrichtungen aufmerksam, allerdings können sie offenbar eher einen zeitlichen Vorlauf nutzen, um sich zu informieren: Eltern von Frühgeborenen müssen in aller Regel überstürzt ins Krankenhaus und haben daher kaum Zeit, selbst Recherchen anzustellen (4 Prozent) oder noch den Rat von überweisenden Ärzten oder Klinikpersonal in der Heimatstadt einzuholen (3 Prozent) – anders als Eltern von Kindern mit anderen Diagnosen (jeweils 13 Prozent), die unter Umständen den Krankenhausaufenthalt besser planen können.

Abbildung 46: Wie wurden die McDonald's Kinderhilfe Eltern informiert?



TNS Infratest Sozialforschung 2017

n=181 McDonald's Kinderhilfe Eltern, die ein Frühchen in der Klinik hatten,

n=350 McDonald's Kinderhilfe Eltern, die wegen einer anderen Diagnose im Haus waren.

Die folgenden Aussagen befragter McDonald's Kinderhilfe Eltern²³ zeigen, dass nicht alle Eltern, deren Kinder an einer Klinik mit Ronald McDonald Haus behandelt werden, automatisch über diese Wohnmöglichkeit informiert werden:

„Es war nur schade, dass man von der Uni nicht gleich darauf hingewiesen wurde, dass die Möglichkeit besteht, hätte es keinen Platzmangel gegeben und [das Kind] wäre nicht in der Intensiv gelandet, wäre uns vom Ronald McDonald Haus nichts mitgeteilt worden.“

„Ich musste die erste Nacht in einem vom Krankenhaus gestellten Zimmer übernachten, da ich von dem Ronald McDonald Haus noch nichts wusste. Es erinnerte an eine Gefängniszelle und ich habe kein Auge zu getan und war mit meinen Nerven am Ende. Für mich war es ein Segen, einen Platz im Ronald McDonald Haus bekommen zu haben und ich kann nur Gutes darüber berichten. Ich habe mich dort geborgen gefühlt, soweit dies in der Situation möglich war.“

²³ Offene Angaben auf verschiedene Fragen.

Eine andere Mutter antwortet auf die Frage, was sie sich damals gewünscht hätte:

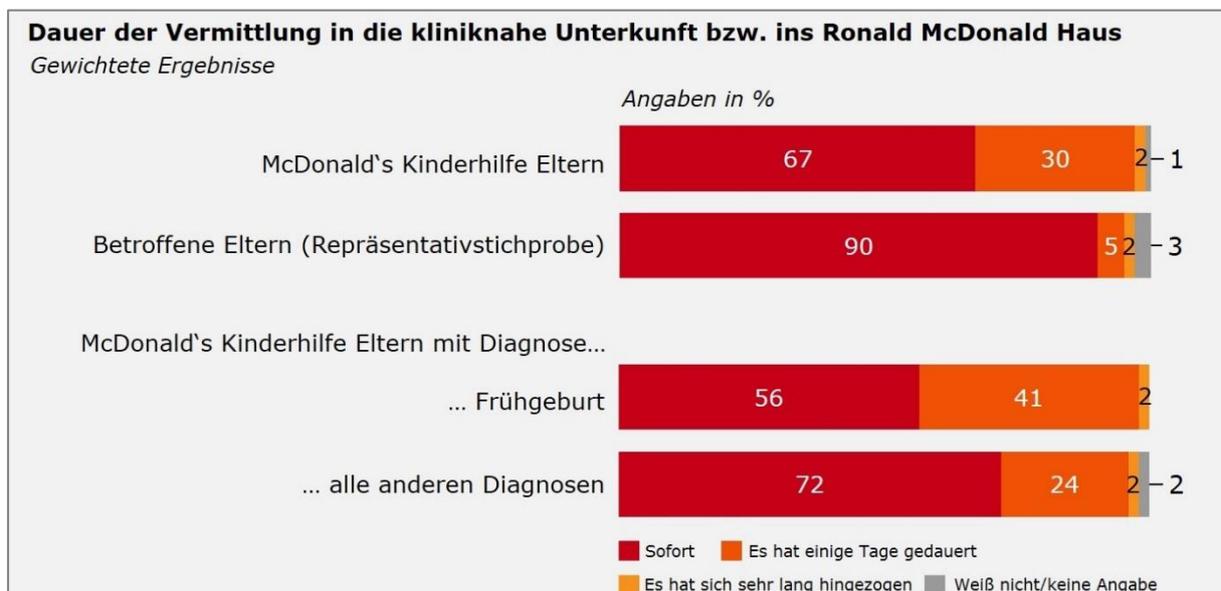
„...Möglichkeit, schneller einen Platz im Ronald McDonald Haus zu erhalten. Dies war nur mit täglichem Telefonieren und letztentlichem Druck machen durch die Ärzte möglich. Die Erfahrung habe ich (...) bei mehreren Aufenthalten machen müssen.“

Wie lange dauert es, bis die Eltern in die kliniknahe Unterkunft einziehen können?

90 Prozent der betroffenen Eltern insgesamt konnten sofort in die kliniknahe Unterkunft einziehen. Bei weiteren 5 Prozent hat der Vermittlungsprozess (weitere) wenige Tage in Anspruch genommen (siehe Abbildung 47). Es konnten somit 95 Prozent der betroffenen Eltern, die letztendlich vor Ort gewohnt haben, sehr schnell in der Nähe ihres Kindes unterkommen. Da es sich, wie bereits erwähnt, in den allermeisten Fällen um eine Übernachtung direkt im Krankenhaus, also Rooming-in handelt, ist dieses Ergebnis auch nicht verwunderlich.

97 Prozent der befragten McDonald's Kinderhilfe Eltern konnten innerhalb einiger Tage in das Ronald McDonald Haus einziehen. Zwei Drittel haben sofort einen Platz erhalten. Beim Neubau eines Ronald McDonald Hauses wird die Anzahl der Betten jeweils entsprechend einer zuvor durchgeführten Bedarfsanalyse an der Klinik geplant. Zum einem soll so die Belegungsquote für die Häuser optimiert werden, erklärtes Ziel ist aber auch, dass möglichst keine Wartezeiten für die betroffenen Eltern entstehen.

Abbildung 47: Dauer der Vermittlung in die kliniknahe Unterkunft



TNS Infratest Sozialforschung 2017
Eltern, die in einer kliniknahen Unterkunft waren,
n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern und
n=174 Betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung, Unterbringung in/im...
- Rooming-in oder Unterkunft für Angehörige auf dem Krankenhausgelände
- Ronald McDonald Haus oder andere Einrichtung für betroffene Eltern.

Bei den Eltern mit einem Frühgeborenen dauert es bis zum Einzug ins Ronald McDonald Haus etwas länger als bei Eltern von Kindern mit anderen Diagnosen (siehe Abbildung 47): Letztere kennen den Termin der Einweisung in die Klinik offenbar häufiger im Voraus und sowohl Eltern als auch die Hausverwaltung können besser planen. Ein ähnliches Ergebnis zeigt sich auch bei den betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung, allerdings besteht die Gruppe der betroffenen Eltern mit einer Frühgeburt aus nur 17 Personen. Eine Analyse mit einer solch geringen Fallzahl ist nicht eindeutig belastbar. Daher wurde an dieser Stelle auf eine Darstellung verzichtet.

2.10.4 Angebote in der Einrichtung

Betroffene Eltern der Repräsentativstichprobe, die in einer Unterkunft für Angehörige untergekommen waren, aber auch McDonald's Kinderhilfe Eltern wurden nach den dortigen Angeboten für Familien gefragt. Im Vergleich sieht man, dass die Unterstützung und Entlastung der Eltern in den Ronald McDonald Häusern ganz offensichtlich vielfältiger ist: Hier gibt es häufiger Angebote, die Geschwisterkinder betreuen oder diese an Freizeitaktivitäten teilnehmen zu lassen: Zwei von zehn der betroffenen Eltern insgesamt geben jeweils an, dass es entsprechende Angebote gab. Bei den McDonald's Kinderhilfe Eltern berichten hingegen vier von zehn von derartigen Unterstützungen. Interessanterweise scheinen die McDonald's Kinderhilfe Eltern diese Hilfen nicht häufiger in Anspruch zu nehmen als die Eltern in den anderen Unterkünften – möglicherweise haben sie im Ronald McDonald Haus mehr Platz und damit mehr Möglichkeiten, die Geschwisterkinder selbst zu betreuen und ihnen Abwechslung zu bieten.

Auch psychologische Beratung wird im Ronald McDonald Haus etwas häufiger angeboten, nicht aber öfters genutzt. Es sind insbesondere solche Angebote, die die Eltern auf andere Gedanken bringen sollen, welche die Ronald McDonald Häuser auszeichnen: 78 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern geben an, an kulinarischen Angeboten wie gemeinsamen Kochen oder Essen teilgenommen zu haben. Von etwas Vergleichbaren berichten nur 10 Prozent der Eltern in anderen klinischen Unterkünften.

Tabelle 17: Angebote in der Einrichtung

<i>Angaben in % Gewichtete Ergebnisse</i>	Betroffene Eltern (Repräsentativ- erhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	174	531
Basis gewichtet:	175	-
Betreuung der Geschwister		
angeboten und genutzt	5	3
angeboten, aber nicht genutzt	20	37
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	76	61
Summe	100	100
Freizeitaktivitäten mit Geschwisterkindern (z.B. Basteln, Ausflüge etc.)		
angeboten und genutzt	5	5
angeboten, aber nicht genutzt	18	32
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	77	63
Summe	100	100
Psychologische Beratung		
angeboten und genutzt	7	5
angeboten, aber nicht genutzt	18	26
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	75	69
Summe	100	100
Angebote zur Entspannung (z.B. Yoga)		
angeboten und genutzt	3	8
angeboten, aber nicht genutzt	16	21
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	81	71
Summe	100	100
Kulinarische Angebote (gemeinsames Kochen oder Essen)		
angeboten und genutzt	10	78
angeboten, aber nicht genutzt	13	15
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	77	7
Summe	100	100
Mobilitätsangebote (z.B. Shuttle Service zur Klinik, Taxigutscheine, Fahrräder, etc.)		
angeboten und genutzt	4	15
angeboten, aber nicht genutzt	15	29
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	81	56
Summe	100	100

Angaben in % Gewichtete Ergebnisse	Betroffene Eltern (Repräsentativ- erhebung)	McDonald's Kinderhilfe Eltern
Basis ungewichtet:	174	531
Basis gewichtet:	175	-
Weitere Hilfen zur Bewältigung des Alltags (Waschmaschinenbenutzung, W-Lan)		
angeboten und genutzt	9	79
angeboten, aber nicht genutzt	15	12
weder noch/ "nichts davon"/ keine Angabe	76	9
Summe	100	100

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: Betroffene Eltern

n=174 betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung, Unterbringung in/im...

- Rooming-in oder Unterkunft für Angehörige auf dem Krankenhausgelände
- Ronald McDonald Haus oder andere Einrichtung für betroffene Eltern

n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

2.10.5 Was hat den Eltern geholfen – welche Wünsche hätten sie gehabt?

Gegen Ende der Befragung wurden die betroffenen Eltern aus der Repräsentativerhebung sowie die McDonald's Kinderhilfe Eltern nochmals offen gefragt, was sie sich in der Zeit, die ihr Kind im Krankenhaus verbracht hatte, gewünscht hätten bzw. was ihnen damals geholfen hatte. Auch hier werden die Punkte angeführt, die in den bisherigen Abschnitten immer wieder bereits anklangen:

Was hat den Eltern geholfen?

Als Hilfe nannten die meisten Eltern (237 Nennungen) ihren Aufenthalt im Ronald McDonald Haus.

„Am meisten geholfen haben uns tatsächlich das Ronald McDonalds Haus sowie die Oase. Ohne diese Einrichtungen hätte ich nicht gewusst, wie wir diese Zeit überstehen sollen.“

Hierbei war für 50 Mütter und Väter die Nähe zum Partner und die Möglichkeit, weitere Familienmitglieder unterzubringen entscheidend. Auch der Austausch zu anderen Betroffenen wurde häufig (42 mal) erwähnt.

Zudem betonten viele (21 betroffene Eltern insgesamt und 120 McDonald's Kinderhilfe Eltern), dass ihnen vor allem die Unterbringung in der Nähe des Kindes geholfen hat. Als wichtige Hilfe wurden auch die Unterstützung von Freunden und Familie (101 Nennungen) sowie das Krankenhauspersonal (99 Nennungen) genannt.

Was hätten sich die Eltern gewünscht?

Auf die Frage, was sich die Eltern während des Krankenhausaufenthalts gewünscht hätten, wurde am häufigsten (72 Nennungen) eine bessere Betreuung in der Klinik genannt. Auch wünschten sich viele der Eltern psychologische Betreuung (34 Nennungen). Von den betroffenen Eltern, die nicht in den Ronald McDonald Häusern untergebracht waren, äußerten 22 den Wunsch nach einer besseren Unterkunft bzw. mehr Privatsphäre während des Aufenthalts:

„Gewünscht hätte ich mir, dass es eine Rückzugsmöglichkeit gegeben hätte wenn das kranke Kind nebenan viel Besuch bekommen hat. Eine Möglichkeit, wo man mit seinem Kind hingehen könnte. 20 Leute in einem Zweibettzimmer sind einfach zu viel gewesen.“

Von den Eltern, die in Ronald McDonald Häusern untergebracht waren, wünschten sich außerdem 12 Personen weitere Angebote, wie zum Beispiel Geschwisterbetreuung, Yoga oder Übernahme der Zimmerreinigung. Auch würden sich 10 der Eltern einen Fernseher auf dem Zimmer wünschen.

44 Personen gaben an, dass alle ihre Wünsche erfüllt wurden, davon waren 32 in Ronald McDonald Häusern untergebracht.

„Alles . Die Betreuer, die Leitung alle superlieb, die Unterkunft. Eben alles. Uns hat es super geholfen. Danke noch mal dafür.“

2.10.6 Evaluation des Aufenthalts im Ronald McDonald Haus

- 99 Prozent der McDonald's Kinderhilfe Eltern würden einen Aufenthalt in einem Ronald McDonald Haus empfehlen.
- Es ist vor allem die Kliniknähe der Ronald McDonald Häuser, die die Eltern beruhigt hat, da sie jederzeit innerhalb von Minuten bei ihrem Kind sein konnten. Aber nicht nur die Lage der Häuser ermöglichte es den Eltern, wenigstens etwas zu entspannen, auch die Atmosphäre und die Mitarbeiter im Haus tragen dazu bei.
- Insbesondere Eltern, die sehr lange in einem Ronald McDonald Haus wohnen, schätzen es, dass versucht wird, Abwechslung und Normalität in ihren Alltag zu bringen und haben beispielsweise die Verwöhn-Abendessen oder -Frühstücke als sinnvolle Angebote wahrgenommen.

Die insgesamt 531 in der Ronald McDonald Stichprobe befragten Eltern verteilen sich auf alle 22 Ronald McDonald Häuser.

Tabelle 18: Ronald McDonald Haus, in dem die befragte Person untergebracht war

<i>Angaben in absolut Ungewichtete Ergebnisse</i>			
Basis ungewichtet:	531*		
Haus Tübingen	60	Haus Homburg	20
Haus München-Herzzentrum	52	Haus Cottbus	19
Haus Erlangen	43	Haus Berlin Buch	19
Haus Köln	41	Haus Hamburg-Eppendorf	18
Haus Leipzig	36	Haus München-Großhadern	17
Haus Berlin-Wedding	32	Haus Essen	16
Haus Sankt Augustin	25	Haus Jena	13
Haus Kiel	25	Haus Mainz	9
Haus Bad Oeynhausen	23	Haus Hamburg-Altona	7
Haus Oldenburg	22	Haus Aachen	6
Haus Lübeck	21	Haus Passau	5

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern

* Zwei Befragte ohne Angabe.

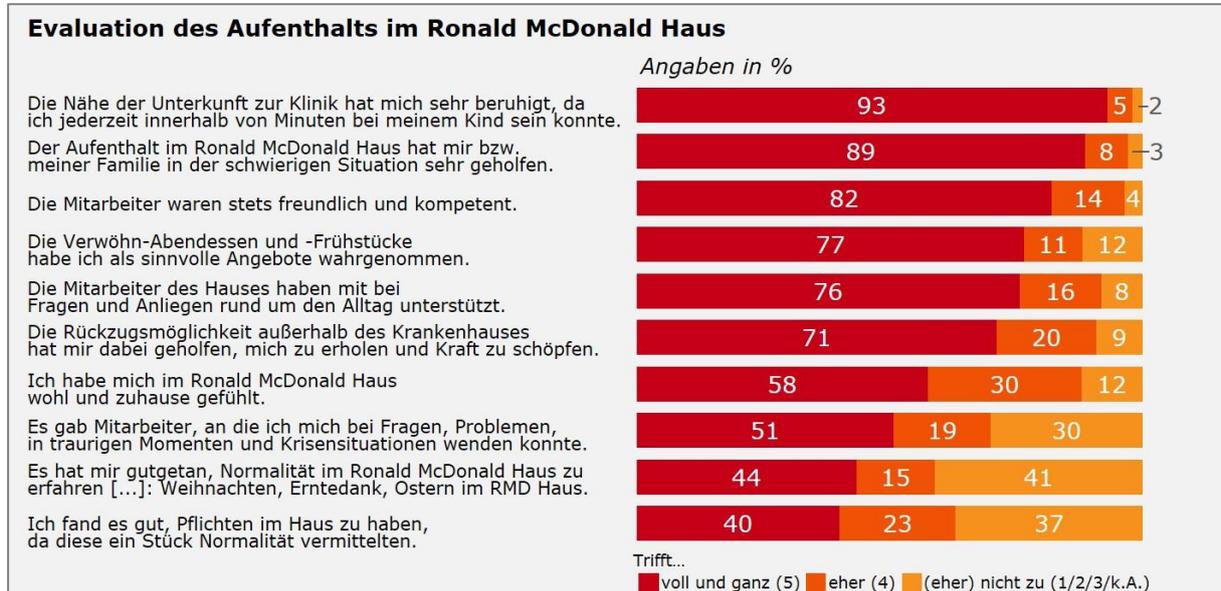
Alle Ronald McDonald Häuser sind so nah an die jeweilige Klinik gebaut, dass die Eltern von dort jederzeit innerhalb von Minuten bei ihrem kranken Kind sein können. Gefragt, was auf ihren Aufenthalt im Ronald McDonald Haus zutrifft, geben fast alle McDonald's Kinderhilfe Eltern an, dass sie die Nähe der Unterkunft zur Klinik besonders beruhigend empfanden (siehe Abbildung 48): 98 Prozent der Eltern sagen, dass dies „voll und ganz“ oder „eher“ zutrifft (siehe auch Abschnitt 2.10.1).

97 Prozent der Befragten stimmen zu, dass ihnen bzw. ihrer Familie der Aufenthalt in der schwierigen Situation sehr geholfen hat. Dies zeigen auch die offenen Nennungen der Befragten (siehe Abschnitt 2.10.7), in denen die Eltern ihre Dankbarkeit äußern, dass sie in einem Ronald McDonald Haus wohnen konnten.

Auch die Mitarbeiter im Haus werden sehr geschätzt: 96 Prozent der Eltern empfanden die Mitarbeiter als stets freundlich und kompetent. 92 Prozent stimmen zu, dass die Mitarbeiter des Hauses sie bei Fragen und Anliegen rund um den Alltag unterstützt haben. Und bei 70 Prozent gab es Mitarbeiter, an die sich die Eltern bei Fragen, Problemen, in traurigen Momenten oder Krisensituationen wenden konnten.

Den Aussagen, die den Aspekt der „Normalität“ im Leben in den Ronald McDonald Häusern herausstellen, stimmen nur vier von zehn Eltern voll und ganz zu. Offenbar war es für die meisten Mütter und Väter nicht möglich, in der damaligen Situation an so etwas wie ein „normales“ Alltagsleben überhaupt zu denken.

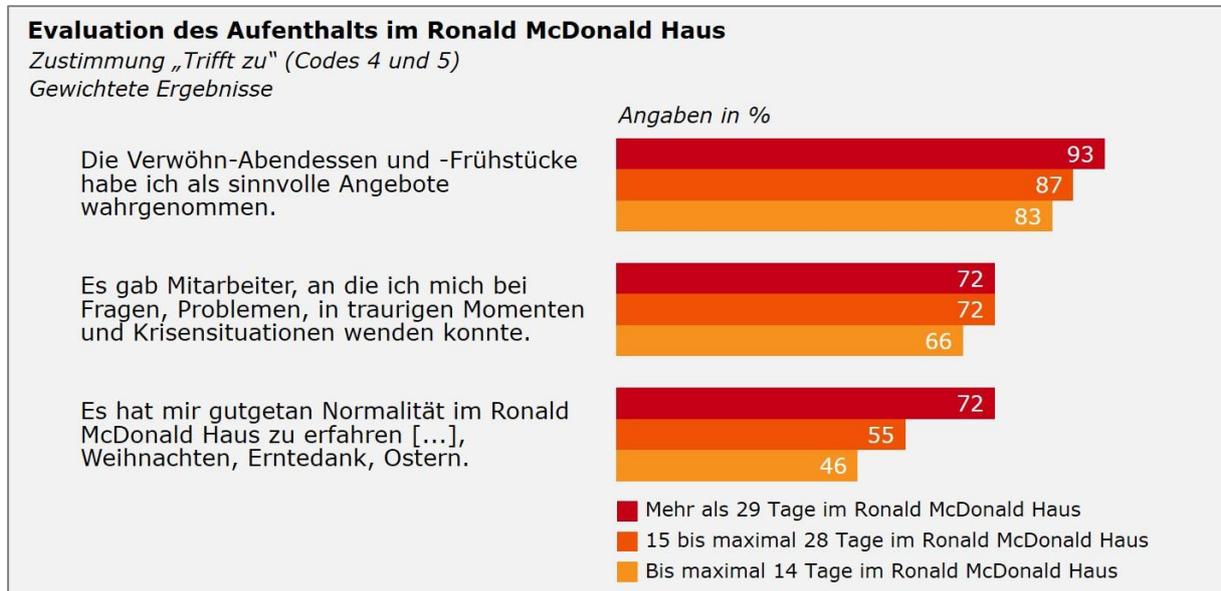
Abbildung 48: Vor allem die Nähe zum Krankenhaus ist für die Eltern beruhigend



TNS Infratest Sozialforschung 2017
Basis: n=531 McDonald's Kinderhilfe Eltern.

Die Bewertung des Aufenthalts im Ronald McDonald Haus hängt auch von der Dauer des Aufenthaltes ab: Gerade diejenigen Eltern, die besonders lange in einem der Häuser gewohnt haben, scheinen die Bemühungen der Ronald McDonald Häuser zu schätzen, Abwechslung und Normalität in den Alltag zu bringen (siehe Abbildung 49). Sie haben die Verwöhn-Abendessen und -Frühstücke, aber auch das Begehen von Festen wie Weihnachten, Erntedank oder Ostern, stärker als für sie sinnvolle Angebote wahrgenommen, als die Eltern, die einen kürzeren Aufenthalt hatten.

Abbildung 49: Aufenthaltsdauer im Ronald McDonald Haus



TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: McDonald's Kinderhilfe Eltern: n=213 mit Aufenthaltsdauer mehr als 29 Tagen, n=137 mit Aufenthaltsdauer von 15 bis maximal 28 Tagen und n=177 maximal 14 Tagen.

2.10.7 Empfehlungsbereitschaft für die Ronald McDonald Häuser: 99 Prozent

Werden die Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben, gefragt, ob sie das Haus oder die Ronald McDonald Häuser generell weiterempfehlen würden, sind die Antworten einhellig: 99 Prozent der befragten Eltern bejahen dies – kein einziger antwortet mit „Nein“. Lediglich drei der insgesamt 536²⁴ befragten Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben, sagen „ich weiß es nicht“.

Werden die Eltern offen (d.h. ohne Antwortvorgaben) nach den Gründen für ihre Empfehlungsbereitschaft gefragt, wiederholen sich im großen Ganzen die bereits angesprochenen Aspekte. Am häufigsten wird die Möglichkeit genannt, dauerhaft in der Nähe des erkrankten Kindes sein zu können und im Gegensatz zum regelmäßigen Pendeln Zeit zu sparen.

Betont wird die besondere Bedeutung der Ronald McDonald Häuser an sich und die Zufriedenheit mit dieser Einrichtung. In der schwierigen Situation war dieses Angebot den Eltern eine große Hilfe. Neben der guten Betreuung durch die Mitarbeiter, die es möglich gemacht haben, dass man sich trotz der schwierigen Situation wohlfühlen konnte, wird auch der Austausch mit den anderen Eltern als sehr positiv beschrieben: Viele Eltern fühlten sich nicht so alleine mit ihrem Schicksal, die betroffenen Eltern konnten für einander da sein (siehe auch Abschnitt 2.10.2).

²⁴ 531 Befragte der Stichprobe „McDonald's Kinderhilfe Eltern“ und 5 Befragte der Repräsentativerhebung.

Wichtig war den Eltern auch die Möglichkeit, sich im Haus in ihr Zimmer zurückzuziehen, dem Klinikalltag zu entfliehen und Kraft und Erholung zu tanken. Hier wird auch das „Stück Normalität“, das im Ronald McDonald Haus gelebt werden kann, beschrieben, welches Geborgenheit und ein Gefühl von „Zuhause“ vermittelt. Die schöne Gestaltung der Häuser wird ebenfalls erwähnt sowie die schönen und sauberen Zimmer und die gute Ausstattung.

Tabelle 19: Gründe für die Empfehlungsbereitschaft für die Ronald McDonald Häuser

<i>Offene Nennungen zusammengefasst, Nennungen absolut – ungewichtete Ergebnisse</i>	Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben
<i>Mehrfachzuordnungen möglich</i>	
Basis ungewichtet:	398
Nähe zum Krankenhaus / dauerhafte Nähe zum erkrankten Kind / Zeitersparnis / praktisch	348
Sehr gute Betreuung / persönliches Wohl(fühlen) / freundliche Mitarbeiter (Menschlichkeit)	162
Große Hilfe (in schwieriger Situation) / Unterstützung	161
Generell eine tolle, sinnvolle Einrichtung / jederzeit zufrieden / es war super / Weiterempfehlung	157
Rückzugsmöglichkeit / Klinikalltag entfliehen / ruhige Lage / Kraft tanken / Erholung	130
Elternaustausch / füreinander da sein / nicht alleine sein	105
Ein Stück Normalität (Alltag) / heimatliches Gefühl / Geborgenheit (herzlich) / wie Zuhause / Privatsphäre	98
Sauberkeit / schöne Gestaltung des Hauses / schöne Zimmer / gute (Zimmer-)Ausstattung (z.B. Waschmöglichkeit, ...)	84
Kostenfreie (günstige) Unterbringung / unbürokratisch	60
Entlastung der Eltern / keine Alltagsorgen, -aufgaben	37
Nette / familiäre Atmosphäre	31
Besser als Krankenhaus / Keine Klinikatmosphäre	23

TNS Infratest Sozialforschung 2017

Basis: 398 der insgesamt 536 Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus gelebt hatten: n=531 Befragte der Stichprobe „McDonald’s Kinderhilfe Eltern“ und 5 betroffene Eltern der Repräsentativerhebung, die hier Angaben machten.

Die folgenden Zitate²⁵ von McDonald’s Kinderhilfe Eltern veranschaulichen beispielhaft die große Dankbarkeit dafür, dass sie in einer Einrichtung der McDonald Kinderhilfe wohnen konnten:

„Es ist ein Zuhause auf Zeit! Wir konnten dort Kraft tanken, hatten nette Gespräche. Es fühlte sich an wie ein Schutzraum in der so schrecklichen Zeit!“

²⁵ Offene Nennungen auf verschiedene Fragen in der Online-Befragung.

„Es ist das Beste was Eltern passieren kann. Jede Alternative wäre schlechter gewesen in Betreuung, Verständnis, Lage, Einrichtung und Versorgung.“

„Es gibt nichts Besseres in solchen Momenten... Es hat mir so unglaublich viel Ruhe und Kraft gegeben, auch wenn ich nur ab und an Auszeit nehmen konnte... Es war immer der Höhepunkt der Woche, am Donnerstag lachend sich verköstigen zu lassen! Und wenn mein Mann mit [Name des Geschwisterkindes] mal da war, dann hab ich dort einen Ort gefunden, um einfach mal halb normal meinen Kleinen zu genießen. Als das Herz dann da war, haben wir ein paar Tage "probegewohnt!" (bevor wir heim durften) und diese Zeit total genossen.... Also wäre [Name des kranken Kindes] nicht ans Krankenhausbett gebunden gewesen und hätte das Krankenhaus verlassen dürfen, wäre ein fast normaler Alltag im Ronald McDonald Haus möglich gewesen!“

„Weil man in genau so einer Situation Menschen um sich braucht, die auch ohne Worte wissen, wie der Tag verlaufen ist. Weil man einen Rückzugsort hat, wo man wieder viel Kraft tanken kann.“

„Unser Sohn musste zwei Monate im Krankenhaus sein und sein Zustand war einige Wochen sehr kritisch, da wäre man noch verrückter geworden, wenn man nicht die Möglichkeit gehabt hätte, sich ab und zu, wenn es sein Zustand zuließ, auszuruhen, in Ruhe zu duschen, einen Kaffee zu trinken, ... Als es ihm besser ging, war es für ihn auch gut, mal aus der Klinik rauszukommen und ins "goldene Haus" zu gehen. Auch wenn es nur gespielt war, es war dennoch ein kleines Stück Normalität - sehr zerbrechlich, aber dennoch...“.

„Wir haben zunächst uns unter dem Ronald MC Donald Haus und der Stiftung nichts vorstellen können, obwohl wir an unserem Wohnort die Oase mehrfach genutzt haben. In (...) waren wir komplett überrascht und überwältigt von der großen Hilfsbereitschaft. Das wird uns ein Leben lang begleiten.“

2.10.8 Bekanntheitsgrad der Ronald McDonald Häuser

Lediglich fünf der insgesamt 421 in der Repräsentativerhebung befragten betroffenen Eltern waren in einem Ronald McDonald Haus untergebracht. Allen anderen Eltern wurde gegen Ende des Interviews die Einrichtung der Ronald McDonald Häuser mit diesen Worten vorgestellt:

„An einigen Krankenhäusern in Deutschland gibt es ja sogenannte Ronald McDonald Häuser, in denen die Familien von Kindern, die im Krankenhaus behandelt werden, in unmittelbarer Nähe zur Klinik wohnen können. Die Kosten für die Übernachtung werden in der Regel von der Krankenkasse übernommen. Hier können auch ganze Familien (d.h. beide Eltern und die Geschwisterkinder) über längere Zeit zusammen leben.“ (Frage Q95)

44 Prozent der betroffenen Eltern haben schon mal etwas von den Ronald McDonald Häusern gehört, 9 Prozent sind sich nicht sicher. Knapp die Hälfte der Eltern, die innerhalb der letzten fünf Jahre ein schwer krankes Kind im Krankenhaus hatten, hat noch nie etwas von diesen Einrichtungen gehört.

Gefragt, ob sie damals gerne in einem solchen Haus gewohnt hätten, antwortet ein gutes Drittel (34 Prozent) mit „Ja“ („sicher ja“ oder „eher ja“).

2.10.9 Abschließende Bemerkungen der betroffenen Eltern

Zum Abschluss des Fragebogens wurden alle Eltern gefragt, ob sie „noch etwas mitteilen“ wollen. Am meisten nutzten die McDonald's Kinderhilfe Eltern dieses Textfeld, um abermals ihre Dankbarkeit gegenüber der McDonalds Kinderhilfe auszudrücken, wie die folgenden Aussagen beispielhaft zeigen:

„Danke“ an die Ronald McDonald Häuser

„An die Teams der McDonald Häuser: Danke, dass es euch gibt, dass ihr so eine tolle Arbeit macht. Macht weiter so!!“

„Ich finde es sehr gut, dass es Ronald McDonald Häuser für Eltern gibt, um nah bei ihren Kindern sein zu können. Ich weiß nicht, was ich gemacht hätte, wenn ich nicht die Möglichkeit bekommen hätte, mein Kind jeden Tag sehen zu können. Daher vielen Dank nochmal!“

„Ronald McDonald Kinderhilfe ist spitze, gut dass es die Elternhäuser oder die Ruheoasen gibt. Uns und unseren Kindern hat es sehr geholfen und durch den Aufenthalt sind wunderbare Freundschaften entstanden, die noch bis heute andauern und man freut sich bei den Sommerfesten immer, dass die alte Gruppe zueinander findet.“

„Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Helfern! Diese Menschen leisten jeden Tag ganz uneigennützig sehr viel und spenden Familien mit kranken Kindern dadurch so viel Energie und Freude.“

Mehr Publicity für die Ronald McDonald Häuser

Auch finden es viele der McDonald's Kinderhilfe Eltern wichtig, dass mehr auf die McDonalds Kinderhilfe und deren Engagement für Familien mit schwer kranken Kindern aufmerksam gemacht wird:

„Als Ronald McDonald Familie wäre es schön, wenn McDonald noch stärker auf diese Tätigkeiten und Spenden hinweisen würde, z.B. in Werbung; Kinowerbung; im Restaurant; Events für Familien der Ronald McDonald Häuser organisiert oder auch noch stärker auf die gesellschaftliche Notwendigkeit der Ronald McDonald Häuser in Kooperation mit anderen Trägern auf Bundesebene Lobbyarbeit tätigt..... Wir bedanken uns ausdrücklich für die Zeit im Ronald McDonald Haus und wünschen dem TEAM, sowie allen Eltern hier viel Kraft, Zeit, Gebete und Gottes Segen.“

„Ich finde, dass öffentlich mehr über die Existenz und große Wichtigkeit der Ronald McDonald Häuser gesprochen werden muss. Ich hatte vorher noch nie davon gehört, dementsprechend auch nie etwas gespendet, obwohl mir die Spendenhäuschen schon aufgefallen sind.“

„Wir haben allen unseren Bekannten und Freunden erklärt, wofür die Sparhäuschen bei McDonalds gut sind und dass das Geld, welches da eingeworfen wird, wirklich ankommt. Keiner wusste den Sinn dieser Häuschen! Mittlerweile sagen uns viele Freunde, dass sie jedes Mal etwas reinwerfen, wenn sie bei McDonalds sind. Es müsste viel mehr publik gemacht werden, dass die Sparhäuschen nicht nur so dastehen! Denn diese Häuser sind so, so, so sehr wichtig für die Familien und hundertmal besser, als in einem Krankenhaus übernachten zu müssen!“

„Danke für die Möglichkeit, während des Klinikaufenthaltes [im Ronald McDonald Haus] zu wohnen. Unsere Meinung zu McDonalds hat sich sehr verbessert, wir kannten die Stiftung vor der Erkrankung unseres Kindes nicht. Sie müssen das mehr bekannt machen, die Betroffenen sind sehr dankbar. Wir verbreiten es in unserem Bekanntenkreis und die meisten sind überrascht vom Engagement von McDonalds.“

„Danke“ für die Umfrage zu diesem Thema

Dass eine Befragung zum Thema „Familien mit schwer kranken Kindern“ durchgeführt wird, verdeutlicht für viele Eltern, dass Interesse an ihrer Situation besteht. Auch dafür sind die Familien dankbar und haben daher gern an der Befragung teilgenommen:

„Danke für die Umfrage – dass sich jemand dafür interessiert finde ich wunderbar. Familien mit schwerbehinderten Kindern werden oft vergessen – und benötigen oft so viel medizinische Hilfe.“

„Ein wichtiges Thema, das mehr Aufmerksamkeit verdient.“

„Diese Umfrage hat mich wieder daran erinnert dass solche Umfragen gebraucht werden um vieles in unserem Land besser zu machen und immer wieder dem Fortschritt entgegen zu gehen.“

3 Ergebnisse der qualitativen Experteninterviews

3.1 Befragte Ärzte

An den Gesprächen, die zwischen 45 und 60 Minuten dauerten, nahmen folgende Kinderärzte teil:

Prof. Dr. Lothar Schweigerer

Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, HELIOS-Klinikum Berlin-Buch.

Zur Klinik gehören fünf Stationen: Neonatologie, Onkologie, Lungenheilkunde (Mukoviszidose), Rheumatologie und Psychosomatik.

Prof. Dr. Wolfgang Rascher

Direktor der Kinder- und Jugendklinik Erlangen. Das Krankenhaus ist ein Perinatal-Zentrum höchster Ordnung und verfügt über alle Abteilungen mit Ausnahme der Kinderkardiologie. 4.600 stationäre Aufnahmen, ca. 40.000 ambulante Vorstellungen.

Prof. Dr. Peter Ewert

Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler. Deutsches Herzzentrum München.

Prof. Dr Thorsten Orlikowsky

Seit 2008 Ärztlicher Leiter der Neonatologie der Universitätsklinik Aachen, Pränatal Zentrum 1

20 Beatmungsbetten, 36 Intermediärbetten

ca. 1400 Geburten pro Jahr, davon 80 Geburten unter 1500 Gramm

gemischte neonatale und pädiatrische Intensivstation mit 90 Prozent neonatologischen Patienten, der Rest pädiatrisch-konservativ, pädiatrisch-chirurgisch oder herzchirurgische Patienten.

Prof. Dr. Fred Zepp

Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz.

Die Ärzte standen während der Feldzeit (28.11. bis 13.12.2016) zeitlich unter großem Druck, nahmen sich aber ausdrücklich deshalb die Zeit, „weil die Stiftung eine so wichtige und hervorragende Arbeit leistet“.

3.2 Auswahlprozess für das Ronald McDonald Haus

In der Regel besteht eine langjährige Zusammenarbeit der Pädiater mit dem jeweiligen Ronald McDonald Haus, zum Teil schon seit mehr als 20 Jahren.

Die Kliniken informieren die Eltern über die Ronald McDonald Häuser

- Wichtige Informationsquellen für die Eltern sind:
- Gespräche mit den Pädiatern
 - Websites der Kliniken
 - Plakate und Informationsbroschüren
 - Frühere Aufenthalte in einem Ronald McDonald Haus

Die Eltern werden üblicherweise darauf aufmerksam gemacht, dass eine Unterbringung im Ronald McDonald Haus möglich ist. Dies ist obligatorisch bei absehbar längeren Aufenthalten der Kinder im Krankenhaus.

Es kommt auch vor, dass Eltern direkt auf die Klinik zugehen mit dem Wunsch, ins Ronald McDonald Haus aufgenommen zu werden, weil sie von dieser Möglichkeit von anderen Eltern oder der Öffentlichkeitsarbeit der Kinderhilfe Stiftung gehört haben.

Eine weitere Informationsquelle ist das Internet. Die Kliniken weisen zum Teil auf ihren Webseiten auf diese Unterbringungsmöglichkeit hin. Einige Eltern werden daraufhin initiativ und bitten von sich aus um eine Aufnahme im Ronald McDonald Haus.

„Heutzutage recherchieren ja auch viele Eltern und diejenigen, die dann zu uns kommen aus weiter entfernten Regionen, die informieren sich dann vorher schon mal darüber, was wir an Medizin bieten und an sonstigen Möglichkeiten.“

Eine Kinderklinik hat gemeinsam mit dem Ronald McDonald Haus eine Informationsbroschüre für die Eltern entwickelt, die den Eltern beim Aufnahmegespräch ausgehändigt wird. Auch Plakate machen im Krankenhaus auf diese Option aufmerksam.

Eltern chronisch kranker Kinder waren meist schon im Ronald McDonald Haus, sie fragen deshalb von sich aus nach, ob sie dort wieder einquartiert werden können.

„Gerade die Eltern krebskranker Kinder kommen immer wieder vorbei, die wenden sich dann direkt an uns und fragen, ob sie zur nächsten Chemotherapie dann wieder im Elternhaus übernachten können.“

„Wir haben ja viele Eltern von Kindern mit schweren Herzerkrankungen, die wiederholt bei uns sind und die kennen das natürlich schon und die buchen dann das Zimmer im McDonald Haus gleich mit.“

Die Klinikleitungen entscheiden über die Aufnahme

Letztendlich entscheiden die Klinikleitungen zusammen mit dem Case Management darüber, ob Eltern bzw. Familien im Ronald McDonald Haus aufgenommen werden. Im Idealfall betreut die Case Managerin die Frauen bei einer drohenden Frühgeburt schon vorher und zeigt ihnen die Räumlichkeiten sowohl im Krankenhaus als auch im Ronald McDonald Haus.

„Also, die Anfragen gehen über meinen Schreibtisch und ich muss das dann unterschreiben, dass da eine Notwendigkeit da ist. Das ist so ein bisschen eine Ermessenfrage.“

Je nach Erkrankung des Kindes melden sich Eltern auch bereits frühzeitig an, wenn zum Beispiel ein Operationstermin längerfristig geplant ist und reservieren ein Apartment für sich. In den meisten Fällen jedoch werden Eltern spontan bei nicht geplanten Ereignissen aufgenommen, etwa nach schweren Unfällen oder bei Frühgeburten.

Die Auswahlkriterien werden einheitlich gehandhabt

→ Auswahlkriterien für die Unterbringung im Ronald McDonald Haus sind:

- Medizinische Indikation (damit verbunden die Dauer des Klinikaufenthaltes)
- Alter des kranken Kindes
- Entfernung des elterlichen Wohnortes

Der Auswahlprozess orientiert sich primär an der „Bedürftigkeit“ des Kindes, d.h. an der medizinischen Indikation: Es muss sich um eine schwere bzw. chronische Erkrankung handeln, die einen mehrwöchigen Aufenthalt der Kinder und damit auch der Eltern bzw. Mütter erfordert. Zur Bedürftigkeit zählen nicht nur die Indikation und die Dauer des Aufenthaltes, sondern auch die Frage, wie belastend die Situation für die Familie ist.

Kinder mit Bagatellerkrankungen, wie zum Beispiel Magen-Darm-Infektionen oder Blinddarmentzündungen, kommen nicht in Betracht.

„Die Zielgruppe sind ja chronisch kranke Kinder bzw. deren Eltern. Also, wir werden keine Eltern dort unterbringen, deren Kind eine Durchfallerkrankung hat. Also die chronische Krankheit, und das wären Krebskrankheiten, Mukoviszidose, andere schwere Krankheiten, Frühgeburt.“

Durch die Einführung von Fallpauschalen wurden bei leichteren Erkrankungen die Liegezeiten reduziert. Nach einer Blinddarmoperation etwa verbleiben die Patienten nur noch wenige Tage in der Klinik. Für diese Fälle lohnt sich die Aufnahme im Ronald McDonald Haus einerseits angesichts der doch umfangreichen Formalitäten nicht, andererseits ist den Eltern für wenige Tage bzw. Nächte auch eine weniger komfortable Lösung zuzumuten.

Das zweite Kriterium ist das Alter der kranken Kinder: Je jünger sie sind, desto eher werden die Eltern bzw. Familien in einem Ronald McDonald Haus untergebracht.

Kinder unter sechs Jahren haben einen Anspruch darauf, dass ihre Mütter oder ihre Eltern in unmittelbarer Nähe des Kindes untergebracht werden. Dies wird von den Krankenkassen finanziert. Üblicherweise wird dieser Übernachtungsbeitrag dann an die Ronald McDonald Häuser weitergegeben.

Ein weiteres Auswahlmerkmal ist die räumliche Entfernung des Wohnortes der Eltern: Je weiter entfernt der Wohnort ist, desto eher kommt für sie eine Unterbringung im Ronald McDonald Haus in Frage.

„Wenn es so ist, dass die Familie gewissermaßen hier keine Basis hat, dann hat sie schon mal einen Pluspunkt.“

Es wird auch nach der familiären Konstellation ausgewählt, ob Geschwisterkinder vorhanden sind oder ob eine Mutter alleinerziehend ist.

„Also, die Not ist individuell unterschiedlich und danach versuchen wir, es zu gestalten.“

Ausschlusskriterium: Alkohol- und Drogenabhängigkeit sowie Verhaltensauffälligkeit

Grundsätzlich nicht aufgenommen werden Alkohol- oder Drogenabhängige, die allerdings überdurchschnittlich häufig Frühgeburten haben, sowie verhaltensauffällige oder verhaltensgestörte Eltern, die den sozialen Frieden im Ronald McDonald Haus stören würden.

„Wenige Kontraindikationen: Drogenabhängigkeit, Alkoholabhängigkeit und soziale Unverträglichkeit der Eltern.“

Ökonomische Bedürftigkeit der Eltern spielt keine Rolle beim Auswahlprozess, es zählen die beschriebenen Aspekte.

Es kommt hin und wieder vor, dass sozial schwache Eltern gerne in einem Ronald McDonald Haus untergebracht werden wollen, da sie dort komfortabler und angenehmer wohnen als zu Hause.

„Wir hatten es schon, wo die Eltern mal ein bisschen schöner wohnen wollten als zuhause, (...) da habe ich gesagt, das geht nicht, sie können da nicht übernachten, dafür gibt es keine Notwendigkeit.“

Alternative Unterbringungsmöglichkeiten sind vorhanden

- Alternative Unterbringungsmöglichkeiten:
- Rooming-in
 - Provisorische Unterbringung im Krankenzimmer des Kindes

Die Klinikärzte stehen in engem Kontakt zu den Eltern, sie wissen deshalb genau, wo und wie sie untergebracht sind und können die unterschiedlichen Situationen vergleichen.

Wenn das Ronald McDonald Haus ausgebucht ist, was nicht allzu oft vorkommt, bemüht sich das Krankenhaus um Alternativen.

Die erste Ausweichmöglichkeit ist das Rooming-in. Die Kliniken haben meist mehrere solcher Rooming-in-Zimmer. Hier ist der Aufenthalt allerdings weniger komfortabel als im Ronald McDonald Haus, weil die (Klapp-) Betten morgens sehr zeitig aufgeräumt werden müssen, damit der normale Klinik-Betrieb nicht gestört wird. Außerdem haben die Mütter dann keinerlei Privatsphäre, vor allem wenn sich mehrere Kinder und Mütter ein Zimmer teilen müssen.

„Gefühlt würde ich sagen, fünf bis sechs Zimmer haben wir, wo die Mütter oder Väter mit aufgenommen werden können.“

Es gibt Krankenhäuser, die es zum Beispiel bei sehr jungen Säuglingen grundsätzlich für sinnvoll erachten, die Mütter direkt beim Kind unterzubringen, weil es für die Mütter praktischer ist, wenn sie häufig stillen. Sie sind dadurch besser in die tägliche Pflege eingebunden.

„Das machen wir vor allem bei den ganz Kleinen, wenn es Säuglinge sind, die brauchen die Mutter ja. Wir haben auch Mütter, die bis zu zwölf Mal am Tag stillen bzw. füttern.“

Wenn alle Rooming-in-Zimmer belegt sind, müssen die Krankenhäuser improvisieren. Die Mütter werden im Krankenzimmer der Kinder einquartiert und übernachten dort auf Notbetten, unter Umständen auch mit anderen Kindern und Müttern zusammen in sehr beengten Verhältnissen. Dies belastet die ohnehin schwer erträgliche Situation der Eltern zusätzlich und fördert die Erschöpfung der Eltern.

„Dann ist das schon eine erhebliche Beengung dort und man merkt das denen an. Man hat keinen Rückzugsraum mehr, das ist was ganz Wichtiges. Manchmal ist es im Ronald McDonald Haus voll und wir haben keine Zimmer mehr und dann gibt es Eltern, die in dieser Situation auch mal eine Woche ausharren müssen und dann merkt man langsam, wie die ihre Contenance verlieren“.

Bei Frühchen, die im Inkubator liegen, kann die Mutter allerdings meist nicht im selben Zimmer untergebracht werden. In diesen Fällen ist die Mutter zwingend auf das Ronald McDonald Haus angewiesen, da die Kinder häufig bis zu drei Monaten im Krankenhaus bleiben müssen. Meistens reisen dann am Wochenende die Väter und die Geschwisterkinder an. Diese Optionen sind im Rooming-in-Zimmer nicht gegeben.

„Das ist auf der neonatologischen Station bei den sehr kleinen Frühgeborenen, da kann man die Mutter nicht nebenhin legen, die müssen ins Elternhaus von McDonald´s. Bei einem Frühgeborenen kann man davon ausgehen, dass manche zwei oder drei Monate da sind oder nach einer kardiologischen Operation vier Wochen, da ist die Unterbringung in einem McDonalds Haus viel besser.“

Hotelaufenthalte der Eltern sind wohl eher selten, aber es wurde von keinem Fall berichtet, dass Eltern mangels Unterbringungsmöglichkeit nicht bei ihrem Kind sein konnten, wenn sie das wünschten.

3.3 Wahrnehmung der Ronald McDonald Häuser

- Die Wahrnehmung ist sehr positiv:
- Die Häuser sind gepflegt, komfortabel und wohnlich
 - Sie verhalten sich sehr kooperativ
 - Sie sind für die Kliniken sehr wertvoll
 - Die Kapazitäten drohen knapp zu werden
 - Mögliche Erweiterungen werden begrüßt von den Kinderärzten

In allen besuchten Kliniken lagen die Ronald McDonald Häuser in geringer Entfernung zum Krankenhaus. Das ist aus der Sicht der Pädiater, wenn die Kliniken in der Innenstadt liegen, nicht immer einfach gewesen, sie so zentral zu platzieren.

„Wir haben das Ronald McDonald Haus gerade hier um die Ecke. Da braucht man keine Jacke, da kann man gerade rüber laufen.“

Ronald McDonald Häuser steigern die Attraktivität der Kliniken

Die Ronald McDonald Häuser bedeuten nicht nur eine finanzielle Entlastung der Krankenhausträger, sie fördern auch die Attraktivität der Klinik für die Eltern.

„Ja, und dann natürlich ist so ein Krankenhaus auch noch attraktiver, wenn man so ein Elternhaus hat. Also das ist ein riesiger Gewinn.“

Die Ronald McDonald Häuser gelten ausnahmslos als gestalterisch gelungen, komfortabel, familiär und wohnlich mit großen Gemeinschaftsräumen. Manche Eltern wohnen im Elternhaus besser als bei sich selbst zuhause.

Sie haben nach den Aussagen der Pädiater zwischen 12 und 24 Wohneinheiten für Eltern bzw. Familien.

Die besuchten Krankenhäuser haben alle ein großes Einzugsgebiet und von daher einen großen Bedarf an Elternunterbringung. Die Pädiater sprechen von 30 bis 50 Prozent überregionalen Patienten,

die aus der weiteren Umgebung bzw. aus ganz Deutschland kommen. Deshalb sind die Ronald McDonald Häuser aus der Klinikorganisation nicht mehr wegzudenken.

„Da hilft uns natürlich so eine Einrichtung wie das McDonald´s Haus eben auch sehr, also ohne die könnten wir das nicht.“

Die Kooperation ist hervorragend

Die Kooperation der Kliniken mit den Ronald McDonald Häusern wird durchwegs als positiv und sehr konstruktiv geschildert.

„Also das ist eine ganz tolle Beziehung, ganz reibungslos. Besser kann man es sich nicht wünschen.“

Auch die Kommunikation zwischen den Kliniken und den Ronald McDonald Häusern klappt hervorragend. Sie ist in der Regel sehr engmaschig. Die Leitungspersonlichkeiten werden als offen, zugänglich, flexibel und sehr kooperativ wahrgenommen.

Nur ein Pädiater wünscht sich eine systematischere „Evaluationsschleife“, um bei problematischen Müttern oder Eltern ein fundiertes Feedback zu den Eltern zu bekommen. Er wünscht sich ein Evaluationsschema, das ihm zeigt, welche Maßnahmen bei welchen Eltern effizient sind und welche nur den Pädiater beruhigen, aber viel Zeit kosten. Er regt deshalb regelmäßige Treffen im kleinen Kreis an, der sich über diese „Risikoeltern“ austauscht. Gleichzeitig räumt er ein, dass diese Idee der ärztlichen Schweigepflicht widerspricht.

„Die Frau muss mir vorher eine Schweigepflichtentbindung geben, dass ich sagen kann, die Frau Müller säuft, die hat dauernd eine Fahne, wenn sie auf Station kommt“.

Ein anderer Pädiater lobt ausdrücklich die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen in „seinem“ Ronald McDonald Haus. Sie tragen ganz wesentlich zum „Heilen der Familien“ bei, indem sie sich intensiv um die Familien kümmern, ihnen zuhören, Konflikte lösen und Ratschläge erteilen. Damit entlasten sie das Klinikpersonal erheblich.

Ronald McDonald Häuser an großen Krankenhäusern nicht mehr wegzudenken

Weil die Rahmenbedingungen optimal sind, bezeichnen die Ärzte es einstimmig als „Katastrophe“, wenn es die Ronald McDonald Häuser nicht mehr gäbe.

„Katastrophe! Echt! Dann müssten wir selber Spenden sammeln.“

„Das wäre eine Katastrophe. Unbezahlbar. Ich kann mir nicht vorstellen, wie wir das sonst machen sollten.“

Kritik an den Ronald McDonald Häusern wurde nicht geäußert.

Die Kapazitäten werden knapp

Die Häuser sind in der Regel gut ausgelastet, in einigen Fällen reichen die vorhandenen Kapazitäten allerdings nicht mehr aus: Dank der Fortschritte in der Medizin überleben immer mehr Kinder ihre Krankheit, Frühgeburten haben heute deutlich bessere Chancen als früher. Beides ist mit längeren Liegezeiten und mit einem gestiegenen Bedarf an Elternunterkünften verbunden.

„Da die Frühgeborenenmedizin bei uns stark zugenommen hat, auch zahlenmäßig, können wir die gar nicht mehr alle unterbringen.“

Es wird in Deutschland jedoch auch wegen der gestiegenen Frühgeburtenzahlen immer mehr chronisch kranke Kinder geben, die immer wieder in den medizinischen Zentren behandelt werden müssen, auch dadurch wird der Bedarf an der Unterbringung in Elternhäusern steigen.

„Ich sehe, dass wir zunehmend Patienten haben werden und es irgendwann zu klein wird. Da ist jetzt noch nicht der Zeitpunkt erreicht, mittelfristig wird das aber wohl der Fall sein.“

Der Trend zur Regionalisierung der medizinischen Versorgung wird sich vermutlich fortsetzen, so die Pädiater, auch das steigert die Nachfrage nach Wohnmöglichkeiten für die Eltern an Klinikzentren.

Mögliche Erweiterungen der Ronald McDonald Häuser in den Zentren

Es gibt deshalb wohl Überlegungen bei der Kinderhilfe Stiftung, die Häuser zu erweitern - so berichten jedenfalls die Ärzte.

„Da gibt es so einen Plan A und einen Plan B, wie man da bauen könnte und das ist auch mit der McDonald´s Stiftung abgestimmt, aber im Moment ist das noch nicht sehr konkret.“

In Erlangen und Mainz existiert jeweils noch ein zweites Haus für Eltern oder Familien. In Erlangen wurde der Kinderklinik ein Haus in unmittelbarer Nähe des Krankenhauses vermacht, das mit Hilfe einer Stiftung aufwändig saniert wurde.

In Mainz führt der Förderverein für onkologisch erkrankte Kinder schon seit den späten 1990er Jahren ein Elternhaus, das etwas weiter entfernt liegt als das Ronald McDonald Haus, und sechs oder sieben Apartments zur Verfügung stellt. Dieses Haus nimmt nur Kinder mit Tumorerkrankungen auf.

In einigen Fällen gibt es auch die Möglichkeit einer zusätzlichen finanziellen Unterstützung zum Beispiel onkologischer Patienten und ihrer Familien durch Fördervereine.

Kleine Kliniken auf dem Land werben mit Rooming-in

In ländlichen Regionen ist die elternnahe Unterbringung schlechter geregelt, die Krankenhäuser dort müssen ohne Ronald McDonald Häuser zurechtkommen und sind auf ihre eigenen Kapazitäten angewiesen.

Andererseits ist der Bedarf auf dem Lande geringer, weil sie normalerweise keine schwer oder chronisch erkrankten Kinder mit langen Liegezeiten medizinisch zu versorgen haben, da diese in den großen Medizinzentren behandelt werden. In kleineren Kliniken auf dem Land hat man in der Regel nicht die Expertise, um wirklich schwer kranke Kinder zu behandeln.

„Wenn ein Kind in der Oberpfalz schwer erkrankt, da wird nicht versucht, dass man in Cham eine Klinik findet, sondern da sagt man, wir gehen nach Erlangen.“

Dennoch gibt es auch in kleineren Krankenhäusern Rooming-in, dieses findet sich also nicht nur in modernen, finanziell gut ausgestatteten Häusern. Im Gegenteil: Kleinere Kliniken werben häufig ganz gezielt damit, dass die Eltern bei den Kindern übernachten können.

Aktuell gibt es aus der Sicht der Ärzte in Deutschland eher zu viele kleine Krankenhäuser, die in bestimmten Regionen überproportional aufgestellt, aber zu schlecht ausgestattet sind, um überleben zu können. Sie binden außerdem das hochqualifizierte ärztliche und Pflegepersonal, das den großen Kliniken fehlt.

3.4 Relevanz der Familiennähe

→ Faktoren der Familiennähe:

- Kommunikative Führung der Eltern durch die Ärzte
- Vertrauensverhältnis zu den Ärzten aufbauen
- Bedürfnisse der Eltern nach Nähe zum kranken Kind
- Psychologischer Faktor: Eltern nehmen den Kindern die Ängste
Aber: Auszeiten und psychologische Betreuung für Eltern sind wichtig.
- Medizinischer Faktor: Medizinisches Training der Eltern für den Alltag
- Organisatorischer Faktor: Verdichtung der Arbeitsprozesse

Ein Wertewandel in den Krankenhäusern

Das Konzept, dass die Präsenz von Familienangehörigen wichtig für die Gesundheit von Kindern ist, hat in Deutschland Anfang der 1990er Jahre Verbreitung gefunden und schlug sich ab dieser Zeit in der Planung und Organisation der Kinderkliniken nieder.

Diese Entwicklung hat ein gesellschaftlicher Veränderungsprozess vorbereitet. In den Krankenhäusern ging man in den 1980er Jahren allmählich von dem eher autoritär-direktiven Umgangsstil, der vorher in Krankenhäusern die Kommunikation mit den Patienten bestimmte, ab: Der Patient soll mündig und aufgeklärt sein.

Vertrauen muss aufgebaut werden

Dieses Prinzip übertrug sich dann in der Kinderheilkunde auf die Eltern: Sie sollen besser informiert sein über das, was geschieht. Die Ärzte müssen vermitteln und begründen, warum sie sich für eine bestimmte Therapie entschieden haben, damit die Eltern Vertrauen zu ihnen fassen können. Eltern, die dem Kinderarzt, der ja für sie neu ist in der Klinik, nicht vertrauen, vermitteln ihrem Kind Unsicherheit und Angst. Dies ist kontraproduktiv für den Genesungsprozess.

Gerade bei schweren Erkrankungen sind die Eltern zunächst völlig schockiert von der Diagnose und fühlen sich ohnmächtig, weil sie nicht mehr das Heft des Handelns in der Hand haben. Sie sind gezwungen, ihre Verantwortung an den Arzt abgeben und das elterliche Bedürfnis nach Fürsorge mit dem Therapeuten teilen. Auch dies kann nur auf der Basis von Vertrauen geschehen.

„Also, wir müssen wissen, wer Kinderarzt oder Kinderärztin wird, der hat nicht nur das Kind als Patient, sondern der ist auch Familienarzt.“

Der Kommunikationsaufwand für die Ärzte ist dadurch beträchtlich gestiegen. Dies bezeichnen die Ärzte als den ständigen „Kampf“ in der Kinderheilkunde, weil im Zuge der Optimierungsbestrebungen im Gesundheitswesen technische Leistungen und messbare Ergebnisse wie Blutuntersuchungen honoriert werden, nicht aber die aufwändige zeitliche Beschäftigung mit den Patienten und den Eltern. Zuwendung und Empathie sind schwer messbar, aber wesentliches Fundament, auf der die Kinder- und Jugendmedizin beruht.

Bedürfnisse der Eltern haben sich verändert

Gleichzeitig mit den beschriebenen Veränderungen in der Arzt–Patient-Beziehung ist das Bedürfnis der Eltern gewachsen, bei ihrem schwer kranken Kind zu bleiben. Dies wurde von der Presse, wie etwa der Zeitschrift „Eltern“ auch stark thematisiert. Dieses Konzept wird nicht nur von besonders aufgeklärten Eltern getragen, sondern auch von bildungsferneren Schichten.

„Auch diejenigen die nicht besonders hell im Kopf sind, wenn die merken, da gibt es ein tolles Haus, da kann ich mich zurückziehen, dann fordern die das auch.“

Die Medizin bleibt der primäre Faktor, aber Elternnähe ist essenziell

Mittlerweile gilt das reine „Abgeben“ des Kindes an die Klinik als großes Manko, die Pädiater und das Pflegepersonal erwarten ganz selbstverständlich, dass die Eltern beim Kind bleiben. Es wird im Grunde nicht mehr zugelassen, dass Eltern ihr Kind einfach abgeben und erst wieder abholen, wenn die Behandlung beendet ist.

Früher hat man unruhige und verängstigte Kinder sediert, heute wäre das ein absolutes „No go“, die Eltern sollen den Kindern die Ängste nehmen. Den Pädiatern ist die Bedeutung der Eltern inzwischen sehr bewusst.

„Die können das Kind nicht zur Reparatur abgeben und dann repariert wieder abholen.“

Aus medizinischer Sicht ist zwar eine exzellente medizinische Versorgung der wichtigste Faktor, aber die Nähe der Mutter bzw. der Eltern ist als Ergänzung signifikant für den Genesungsprozess.

„Beides muss da sein. Nur mit einem guten Umfeld bekommen sie kein Kind mit einer Krebskrankheit geheilt, sie kriegen es geheilt mit einer guten Medizin, aber es muss sich ergänzen.“

Die Nähe der Mütter oder Eltern gibt dem Kind Sicherheit und Geborgenheit in einer bedrohlichen, fremden Umgebung, die nach anderen Regeln funktioniert und in der das Kind sich schmerzhaften Prozeduren unterwerfen muss.

„In einem Umfeld, wo ständig Menschen in weißen Kitteln rein kommen und man immer den Verdacht hat, dass da was Unangenehmes passiert, gibt die Mutter Sicherheit.“

Die Eltern geraten an ihre Grenzen

Durch die permanente Anwesenheit auf der Intensivstation erleben die Eltern auch Komplikationen und Rückschläge bei ihren Kindern hautnah mit, was große Belastungen für die Eltern mit sich bringt. Deshalb sind Pausen und zeitweiliger Abstand der Eltern von den bedrohlichen Situationen enorm wichtig. Eine ständige Überforderung der Eltern kann zum Zusammenbruch führen. Sie müssen aber ihre Kräfte schonen, die sie in der Anfangsphase der Betreuung zu Hause brauchen werden.

„Dass die sich ein bisschen zurückziehen können, dass wir die auch vorbereiten auf das, was dann nach der Entlassung auf sie zukommt. Ich sage das jetzt mal banal, dass die fix und fertig sind, wenn sie nach Hause gehen und dann merken sie erst, wie schwierig das eigentlich ist, so ein Kind zu haben.“

Die Eltern leiden nicht nur unter der schweren Erkrankung ihres eigenen Kindes, in einer großen Kinderklinik sammeln sich die sehr gravierenden Fälle, die auch zum Tod von Kindern führen können. Diese Belastungen müssen aufgefangen werden von den Ärzten und dem Pflegepersonal. Die Pädiater sehen es als ihre Aufgabe an, die Eltern dabei so zu begleiten, dass sie die Situation ertragen und verarbeiten können, damit sie stark für ihre Kinder bleiben.

Manche Eltern halten es trotz aller Bemühungen nicht aus und verlassen das Krankenhaus, aber prinzipiell versuchen die Ärzte durch Zuwendung zu erreichen, dass die Eltern nicht aufgeben.

„Das ist schade für die Kinder, aber man muss es tolerieren.“

In allen Kliniken steht den Eltern sowohl psychologischer Beistand als auch Seelsorge zur Verfügung. Die Psychologen müssen nicht nur auf die Ängste der Eltern eingehen, sie müssen zum Beispiel bei panisch reagierenden Müttern unterscheiden, ob es sich um eine „normale“ Panik handelt oder ob ihr eine Angststörung zu Grunde liegt.

Verständnis für die Krankheit des Kindes entwickeln

Es geht jedoch nicht nur darum, die akuten Sorgen und Ängste zu mildern, die Eltern müssen auch darauf vorbereitet werden, dass ihre ganze Lebens- und Karriereplanung durcheinander gerät durch die Folgen der schweren Erkrankung ihres Kindes. Gerade für weniger gut situierte Eltern, die aus finanziellen Gründen beide arbeiten müssen, ist diese Situation kaum zu bewältigen.

„Man muss den Eltern klarmachen, Ihr habt jetzt eine besondere Aufgabe mit Eurem Kind. Das noch dazu hinzubekommen zum normalen Alltagsstress, das wird schon schwierig.“

Es braucht viel Zuwendung und viele Gespräche seitens der Kinderärzte, damit die Eltern lernen, mit der Krankheit umzugehen bzw. mit den Folgen, die sie für ihren Alltag hat.

Die Eltern müssen Verständnis für die Krankheit ihres Kindes entwickeln und dies geschieht am besten, wenn sie in die Pflege eingebunden sind und damit die realen Probleme erleben und sehen, welche Schwierigkeiten das Behandlungsteam hat, die Herausforderungen erfolgreich zu meistern. Das unmittelbare Erleben dieser kritischen Situationen verstärkt zwar einerseits die Ängste, andererseits mindert es sie auch, wenn die Bedrohung abgewendet werden kann.

„Die haben natürlich Angst, weil sie das hautnah erleben. Aber die sehen dann auch die Erfolge und man kann die Ängste ansprechen, man kann darüber reden.“

Medizinisches Training der Eltern für den künftigen Alltag

Sie müssen aus medizinischer Sicht geschult werden, wie man zum Beispiel Blutdruck korrekt misst, wie man Injektionen verabreicht oder wie peinlich genau man auf eine bestimmte Medikamentengabe achten muss. Wenn die Eltern die Krankheit verstanden haben und sich richtig verhalten, zum Beispiel die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen einhalten und die Medikamente korrekt verabreichen, ist die Prognose des Kindes viel besser.

„Wenn die Eltern denken, wir waren jetzt hier stationär und die haben alles repariert und dann ist alles gut und dann vergessen wir das jetzt alles. Diese Kinder sind viel schlechter dran.“

Kinder beispielsweise, die im Herzzentrum eine schwere Herzoperation durchgestanden haben, werden lebenslang vom Herzzentrum betreut. Da darf das Herzproblem nicht isoliert betrachtet werden, es muss nach dem einschneidenden medizinischen Eingriff optimal ins normale Leben reintegriert werden. Das kann nur in enger Zusammenarbeit mit den Eltern gelingen.

Das Herzzentrum hat Studien durchgeführt, die zeigen, dass die kleinen Herzpatienten nicht nur die Operationen gut verarbeitet haben, sondern dass sie auch daran gewachsen sind: Sie entwickeln mehr Lebensfreude und –zufriedenheit, weil sie bewusster leben.

„Als wenn sie ein bewussteres, reflektierteres Leben führen als Menschen die diese Probleme nicht durchgemacht haben. Das ist ganz erstaunlich.“

Auch die organisatorische Verdichtung erfordert familienzentrierte Pflege

Es gibt allerdings noch einen ganz anderen gravierenden Grund, warum Elternnähe und familienzentrierte Pflege nicht mehr aus den Kinderkrankenhäusern wegzudenken sind: Die Organisationsentwicklung im deutschen Gesundheitswesen hat zu einer Verdichtung der Arbeitsprozesse geführt.

Zu Beginn der 1980er Jahre betrug die durchschnittliche Liegezeit in der Kinderklinik 14 bis 16 Tage. Heute liegt sie knapp unter sechs Tagen, wobei die Frühgeborenen mit drei Monaten Liegezeit und die schweren Erkrankungen mit eingerechnet sind. Das bedeutet, dass das Pflegepersonal heute viel weniger Ruhe und Zeit hat, sich neben den medizinischen Aufgaben und Notwendigkeiten emotional und beruhigend mit den Kindern zu beschäftigen. Insofern stellen die Eltern eine enorm wichtige Ergänzung im gesamten Prozess dar, indem sie ihren Kindern die Angst vor den ständigen Veränderungen nehmen.

Moderne Medizin bedeutet, die Kinder müssen zum Ultraschall, zur Kernspintomografie, d.h. lauter Veränderungen der räumlichen Umgebung eines Kindes in einer dichteren Zeitfolge, als das etwa vor 30 Jahren der Fall gewesen ist. Man kann einem Kind die technischen Umstände und Erfordernisse nicht erklären und deshalb sind diese Vorgänge immer angstbesetzt. Hier leisten die Eltern, wenn sie ihre Kinder begleiten, wertvolle Hilfe.

„Ich will nicht spekulieren, ob das System auch damit rechnet, dass so etwas passiert, aber wir sind sehr dankbar, wenn Eltern heute da sein können.“

Empirische Vergleiche sind schwierig

Ein Vergleich der Genesungsprozesse mit und ohne Elternnähe ist schwierig, weil letzteres nur selten vorkommt. Abwesende Eltern sind die Ausnahme, wenn sie zum Beispiel weit entfernt wohnen und noch mehrere andere (Schul-)Kinder zu versorgen haben. Allgemeingültige Aussagen zu treffen ist auch deshalb heikel, weil es meistens die sozial schwächeren Eltern betrifft. Diese Eltern haben insgesamt größere Probleme als gut situierte Eltern, wie Bildungsferne, wechselnde Partner, fehlende intakte Familienstrukturen, alleinerziehende Mütter, Alkohol- und Drogenprobleme.

„Ich will da keine Wertung machen, aber eine gewisse Überforderung spielt eine deutliche Rolle. Das macht die Unterscheidung schwer.“

Empirische Studien belegen den positiven Einfluss der Elternnähe auf den Heilungsprozess: Für Kinder – und das beginnt schon direkt nach der Geburt – sind Eltern emotional und körperlich die wichtigsten Vertrauenspersonen und deshalb unverzichtbar für die Genesung.

Nach einer Operation zum Beispiel kann das Kind vielleicht nicht mit seinen Eltern sprechen. Aber wenn die Eltern die Hand des Kindes halten oder ihm Geschichten vorlesen, dann werden die Kinder messbar ruhiger.

Es gibt aber auch Kinderärzte, die die Auswirkungen der Elternnähe zwar für essenziell, aber nicht für messbar halten.

„Die Frage ist, wie man solche Studien macht. Es gibt so beschreibende Studien, aber letztendlich - wie will man das quantifizieren?“

Auch Jugendliche und junge Erwachsene brauchen Elternnähe

Für Kinder ist die Nähe der primären Bezugspersonen sicherlich wesentlich wichtiger als für Erwachsene, weil Erwachsene selbstständiger sind und man ihnen auch komplexe Zusammenhänge erklären kann. Erwachsene leben rationaler und distanzierter als Kinder. Erwachsene ermüden, wenn sie zu viel Besuch bekommen, Kinder können nicht genug Zuwendung bekommen im Krankenhaus.

Zwar sollten kleinere Kinder immer Priorität haben, was die Elternnähe anbelangt, dennoch sollten auch Jugendliche und junge Erwachsene von den Eltern intensiv betreut werden. In diesen Fällen ist aber eine Unterbringung der Eltern in der Nähe des Krankenhauses nicht erforderlich. Es gibt aber auch Erwachsene, für die diese vertrauten Personen wichtig wären, weil sie sehr darunter leiden, dass sie sich nicht so mit den Angehörigen austauschen können, wie sie es gewohnt sind.

Exkurs: Ein Paradigmenwechsel im Umgang mit Frühgeborenen?

Im 20. Jahrhundert noch sorgte man sich primär um das physische Überleben der Frühchen, die frühen Prägungsphasen unterschätzte man lange Zeit, weil man dachte, das Frühgeborene sei zu unreif, um Kontakte mit der Mutter wahrzunehmen. Heute weiß man, dass es sich anders verhält.

„Ich sage mal so, in den 80er Jahren ist das Konzept gewesen: In den Kreißsaal, Kind versorgen, intubieren, sofort auf Intensivstation, Inkubator zu und Ruhe.“

Zahlreiche Untersuchungen belegen, dass die frühe Bindung einen überragend wichtigen Anteil an der Entwicklung der Frühgeborenen hat. Diese Konzepte haben sich inzwischen bei allen großen Neonatologien durchgesetzt.

Seit den frühen 2000er Jahre hat sich durch den Einfluss amerikanischer Schulen, z.B. durch NIDCAP von Prof. Als aus Boston, der Umgang mit den Frühgeborenen deutlich verändert. Nicht mehr das reine physische Überleben steht im Vordergrund, sondern man stimuliert auch die neurologische, mentale und psychische Entwicklung des Kindes durch entwicklungsfördernde Pflege.

Besonders bei den Frühchen gilt der permanente Kontakt zur Mutter als substanziell für die Entwicklung und den Aufbau einer stabilen Elternbeziehung. Dieses Konzept ist ungeheuer personalaufwändig und wird deshalb an deutschen neonatologischen Abteilungen etwas reduziert praktiziert.

Das Bonding oder Kangarooing²⁶, also der intensive Hautkontakt mit den Eltern, ist in der Neonatologie mittlerweile unumstritten. Dabei wird bei Mutter und Kind Oxytocin ausgeschüttet, ein Hormon, das beim Frühchen für Entspannung sorgt und bei der Mutter den Milchfluss fördert.

„Die Mütter sind viele Stunden auf der Station. Die machen das so genannte Kangarooing, wo man die Frühgeborenen, auch wenn sie beatmet sind, auf den Bauch legt von Vater und Mutter. Den direkten Körperkontakt herstellen.“

Die positiven Auswirkungen des engen Hautkontaktes sind messbar: Die Atmung wird regelmäßiger, die Herztöne ruhiger, die Kinder entwickeln sich besser, nehmen schneller zu und können häufiger gestillt werden. Die neurologische und entwicklungspsychologische Reifung des Kindes geht viel besser vonstatten, wenn die Mutter nahe beim Kind ist.

Gerade Eltern von Frühgeborenen haben in 76 Prozent der Fälle eine psychologische Traumatisierung der Mutter und in 53 Prozentf der Fälle eine psychologische Traumatisierung des Vaters. Durch eine frühe Aufnahme des Kontaktes und eine kontinuierliche Bindung haben sie hervorragende Bedingungen, diese auch wieder zu verarbeiten. Den Eltern gelingt es schneller, eine emotionale Beziehung zum Kind aufzubauen und dadurch verringern sich Ängste und Schuldgefühle.

„Unglaublich wichtig das frühe Bonding, die stabile Interaktion, der Abbau von Schuld-komplexen bei der Mutter, der Aufbau einer stabilen Bindung mit dem Vater, die Wiederaufnahmeraten bei Frühgeborenen werden deutlich reduziert.“

Auch dazu gibt es mehrere Studien auf verschiedenen Ebenen, die die Relevanz der entwicklungsfördernden Pflege belegen: Wirkungen des Bondings, neurologische Entwicklung, Fütterungsstörungen, frühkindliche Bindungen etc.

Auch über ein interessantes Phänomen, nämlich die Helikopter-Eltern in der Neonatologie, gibt es stichhaltige Untersuchungen: Diese Eltern machen aus der Risiko-Biographie ihrer Kinder eine Problem-Biographie, indem sie alles Mögliche auf das Kind projizieren, was schief läuft in ihrem Leben.

Die künftige Entwicklung der Neonatologie wird sich an skandinavischen Ländern wie Schweden, Finnland und Norwegen orientieren, die die besten Ergebnisse hinsichtlich der körperlichen und geistigen Entwicklung der Frühgeborenen aufzuweisen haben. Das sind Länder mit der größten Regionalisierung, d.h. dort müssen die Eltern am weitesten fahren zu Spezialzentren, die ein Komplett-

²⁶ Bonding: Aufbau einer (engen) Bindung zwischen Mutter und Neugeborenem, Kangarooing: Das nackte Baby wird auf den ebenfalls nackten Oberkörper der Mutter oder des Vaters gelegt, um so die körperliche Bindung zu stärken.

Rooming-in bieten: Die Eltern sind direkt auf Intensivstation mit dem Kind in großen Zimmern untergebracht. Sie werden von Anfang an mit in die Pflege eingebunden. Die Kinder werden wesentlich früher entlassen, die Bindung ist besser und auch die Kindesmisshandlungen, die negativen Folgen der Traumatisierung, sind deutlich geringer.

3.5 Praktische Umsetzung der familienzentrierten Pflege

Wie bereits geschildert, erwarten die Pädiater heute die Anwesenheit der Eltern aus den beschriebenen Gründen. Entsprechend wirken sie auf die Eltern ein und versuchen, Hinderungsgründe aus der Welt zu schaffen. Eltern, die nicht gewillt sind, beim Kind zu bleiben, werden nachdrücklich ermahnt.

„Also wir stimulieren Anwesenheit und sagen: Seien Sie so viel wie möglich bei Ihrem Kind, wir wollen das haben. Aber wenn wir merken, dass die Eltern auch andere Gründe haben, nicht immer da zu sein, dann versuchen wir das auch aufzufangen. Einfach Kind abgeben geht nicht mehr.“

→ Aufgaben der Eltern in der familienzentrierten Pflege:

- Beruhigung der Kinder
- Entlastung des Pflegepersonals
- Entwicklung von Sicherheit im Umgang mit der Krankheit durch Training
- Medizinisch indizierte Tätigkeiten bleiben dem Pflegepersonal überlassen
- Kritik am Therapiekonzept wird nicht gerne gesehen

Hauptaufgabe der Eltern in der Pflege ist die Beruhigung der Kinder

Die zentrale Aufgabe der Eltern in der Krankenhauspflege ist das Vermitteln von Sicherheit und Geborgenheit. Sie sollen dem Kind die Ängste nehmen und es beruhigen. Wenn die Eltern anwesend sind, erleichtert das die Arbeit des Pädiaters, das Kind ist leichter zu untersuchen, auch Blutabnahmen machen weniger Probleme.

Die Eltern sind insofern in die Pflege eingebunden als sie ihre Kinder füttern oder stillen, wickeln und waschen dürfen. Sie entlasten damit das Pflegepersonal.

Das Ausführen medizinisch indizierter Tätigkeiten durch die Eltern, wie Fieber messen, Gewicht bestimmen, Medikamente verabreichen oder Bauch abtasten, werden von den Ärzten nicht gerne gesehen, sie halten das geschulte Klinikpersonal für zuverlässiger und kompetenter. Die Pädiater müssen eine gewissenhafte Kontrolle dieser Tätigkeiten schlussendlich mit verantworten. Aus ihrer Sicht muss es im Sinne des Therapieerfolgs Grenzen der Teilhabe geben.

„Nicht, dass Eltern das Gewicht des Kindes nach einer schweren Durchfallerkrankung falsch bestimmen und sich in trügerischer Sicherheit wiegen und meinen, dem Kind ginge es ganz gut, dabei ist es schwer krank. Alles schon vorgekommen.“

Künftig notwendige Tätigkeiten müssen gelernt werden

Wenn Eltern konkret in die therapeutische Pflege einbezogen werden, dann handelt es sich um Trainingsprogramme für chronisch kranke Kinder. In der akuten Therapie macht das jedoch die Pflege.

Gerade bei schwer kranken Kindern ist es wichtig, dass die Eltern im Krankenhaus so viel Selbstvertrauen und Sicherheit in der Pflege ihres Kindes bekommen, dass sie sich später zu Hause sicher fühlen.

In diesen Fällen werden die Eltern für bestimmte Maßnahmen, wie zum Beispiel das Inhalieren bei einer obstruktiven Bronchitis, von einem Team angelernt, damit sie diese auch zu Hause durchführen können. Bei komplexeren Erkrankungen wie Mukoviszidose ist die medikamentöse Therapie sehr aufwändig, auch hier werden die Eltern richtiggehend trainiert.

„Dieses Verständnis, ich weiß, was ich machen muss. Nur so können wir diese komplexen Dinge ambulant machen, sonst könnten wir das ja gar nicht machen, wenn wir nicht großes Vertrauen in die Eltern hätten.“

Anwesenheit bei Eingriffen kann ebenfalls das Verständnis für die Krankheit erhöhen

Üblicherweise dürfen die Eltern bei einer Operation des Kindes mitgehen bis zur Einleitung der Narkose. Aus Hygiene- und Sicherheitsgründen können sie zwar nicht bei der Operation dabei sein, aber sie dürfen dann in den Aufwachraum, so dass die Kinder, wenn sie aufwachen, ihre Eltern sehen.

Am Herzzentrum dürfen die Eltern sogar bei einer Katheter-Intervention bei ihrem Kind dabei sein. Dies stärkt nicht nur die Professionalität des Teams, es ist auch hilfreich, wenn aufgeschlossene Eltern dabei sitzen und man Komplikationen unmittelbar besprechen kann. Auf diese Weise können Eltern Probleme besser verstehen und verarbeiten.

Bei Frühgeborenen wird je nach Zustand des Kindes die Mutter in die Pflege mit einbezogen. Sie darf dabei sein, wenn ihr Kind gefüttert wird, sie darf auch selbst über die Magensonde etwas füttern. Sie darf das „Minimal Nutrition Handling“ durchführen, d.h. ein Wattestäbchen mit Schnuller in den Mund halten, damit das Kind schlucken lernt. Später darf sie dann Urinbeutel und Windeln wechseln. Nach einer Anlernphase darf sie ihr Kind auch baden. Mit diesen Maßnahmen soll die Mutter ihre Ohnmachts- und Schuldgefühle durch konkrete Aktivitäten für ihr Kind verarbeiten.

„Ich kann was tun für mein Kind. In dieser allzu chaotischen Welt ist irgendwas normal. Das ist für die Eltern wichtig und das ist auch der Sinn dieser Sache.“

Eltern können auch zur Belastung werden

Am Ende eines langen Krankenhausaufenthaltes, kurz vor der Entlassung, wenn die Kräfte ausgehen, verlieren auch gut balancierte Eltern oftmals die Geduld. Dann kann es vorkommen, dass eine Kleinigkeit, ein kleiner chirurgischer Eingriff zum Beispiel, von den Eltern als „Katastrophe“ begriffen wird, der sie aus der Fassung bringt. Dann werden sie zur echten Belastung für das Stationspersonal.

Schwierig werden Eltern auch für die Pädiater, wenn sie – womöglich von Google munitioniert – die Therapie anzweifeln. Dies geschieht immer häufiger. Eltern informieren sich zwar auch über solide Quellen, aber viele Selbsthilfe-Blogs verbreiten Unsinniges oder Halbwahrheiten. Es fehlt den Eltern auch der medizinische Hintergrund, der ein Abwägen verschiedener Therapieansätze sinnvoll macht.

Vor allem Eltern, die gebildeteren Schichten angehören oder Eltern, deren Kinder schon in anderen Zentren operiert worden sind, sind meist schon gut vorinformiert und neigen häufig zum Widerspruch.

„Also, Elternführung ist heute schwieriger als früher.“

In dieser Situation muss man mit den Eltern einen Konsens finden. Der Arzt darf sich sein Konzept keinesfalls aus der Hand nehmen lassen. In besonders schwierigen Fällen regt der Arzt dann auch eine Verlegung in ein anderes Krankenhaus an.

„Weil da kommt nicht unbedingt das Beste fürs Kind raus, wenn wir um die Handlungen kämpfen. Aber das ist Gott sei Dank selten.“

Auch junge Eltern neigen dazu, alles zu hinterfragen, möglicherweise suggerieren sie sich damit, dass sie ein Stück Kontrolle über einen angstbesetzten, für sie weitgehend undurchschaubaren Vorgang erhalten.

Belastend werden Eltern auch, wenn sie nicht bereit sind, die Schwere der Erkrankung ihres Kindes zu erkennen und dann in dem Glauben leben, wenn sie nach Hause gehen, wird der Alltag wieder wie vorher sein. In dieser Situation müssen sehr viele Aufklärungsgespräche geführt werden.

Es gibt auch Eltern, die bei jeder Medikamentengabe über das „Gift“ und seine Nebenwirkungen bzw. Spätfolgen jammern.

Manchmal ist der Pädiater mit besonders fordernden Eltern konfrontiert. Es gibt Mütter im Rooming-in, die erwarten, dass ihnen Speisen und Getränke vom Pflegepersonal gebracht werden.

Insgesamt gesehen, ist das Resümee der Pädiater jedoch positiv: Die Vorteile der familienzentrierten Pflege überwiegen die Nachteile bei weitem. Die meisten Eltern sind compliant und halten sich an Verabredungen.

„Es gibt lästige Eltern, aber es ist unsere professionelle Aufgabe, die ganze Familie so zu integrieren, dass man gut miteinander auskommt und dass auch alle ihren Part gut erfüllen können.“

3.6 Auswirkungen der schweren Erkrankung auf die Familien

Die Konsequenzen der Belastungen infolge einer schweren Erkrankung eines Kindes werden von den Pädiatern in gleicher Weise wahrgenommen, wie das schon die Eltern in der qualitativen Elternbefragung beschrieben.

- Probleme für Eltern und Geschwisterkinder:
- Der Alltag muss umorganisiert werden
 - Der nicht-pflegende Elternteil und die Geschwister fühlen sich vernachlässigt
 - Zurückbleibende Väter sind mit der Vereinbarkeit von Beruf und Kinderbetreuung häufig überfordert
 - Mütter von Frühgeburten leiden an Schuldgefühlen
 - Finanzielle Engpässe müssen überwunden werden

Prioritäten werden neu gesetzt

Der Schock der Diagnose und die zermürbenden Auswirkungen der Therapiebegleitung haben bei den Eltern zumeist eine Neuordnung ihrer Prioritäten zur Folge. Das sagen nicht nur die Ärzte, das erlebten auch die Eltern so. Man besinnt sich darauf, was das eigentlich Wichtige im Leben ist.

„Ganz vitale Dinge, grundsätzliche Fragen, die man sich dann stellt.“

Berufs- und Familienalltag müssen erst einmal vorübergehend während des Krankenhausaufenthaltes, dann aber auch ganz generell neu organisiert werden.

„Die müssen es irgendwie arrangieren, dass das Leben trotz der Erkrankung des Kindes weitergeht.“

Die schwere Erkrankung ist für viele Ehen ein Härtetest

Bei einigen Paaren beobachten die Pädiater, dass die Abwesenheit eines Elternteils über lange Zeit zu einer erheblichen Beziehungsstörung führt, wenn sich der nicht pflegende Elternteil vernachlässigt fühlt: Die Aufmerksamkeit der oder des Pflegenden wird absorbiert von dem kranken Kind. In der Regel sind es die Mütter, die sich völlig auf das schwer kranke Kind konzentrieren und deshalb Partnerschaft und Familie zurückstellen.

„Sie ist nur auf das Kind fixiert, das muss man ansprechen und da haben wir zwar Psychologen, aber wir beachten das immer noch zu wenig.“

Wenn noch weitere Kinder alleine zu Hause zu versorgen sind, gerät der Partner, meist der Vater, häufig an seine Grenzen. Die Kinderärzte beantragen dann Haushaltshilfen bei den Krankenkassen.

Es gibt aber auch viele Paare, die an dieser Krankheit wachsen, die durch dieses einschneidende, gemeinsame Erleben mit all seinen Höhen und Tiefen zusammengeschweißt werden und sich gegenseitig stützen.

Geschwisterkinder fühlen sich häufig vernachlässigt

Geschwisterkinder fühlen sich ebenfalls hintangesetzt. Diese Auswirkungen der schweren Erkrankung eines Kindes ist aus der Sicht der Pädiater lange Zeit vernachlässigt worden. Die Ärzte sind aber mittlerweile sensibilisiert für das Problem und machen die Eltern darauf aufmerksam, dass sie zumindest versuchen sollen, eine Balance ihrer Zuwendung herzustellen und den Geschwistern zu helfen, die verschiedenen Phasen der Krankheitsbewältigung zu durchlaufen.

Die Geschwister entwickeln häufig selber Symptome wie Bauchschmerzen oder Bettnässen, um die Aufmerksamkeit der Eltern zu erreichen. Bei gravierenden Auffälligkeiten setzen sich die Ärzte auch schon einmal mit den Kinderärzten der Geschwisterkinder in Verbindung. Auch diese Folgen geben Anlass für Konflikte in den Partnerschaften und sind ein beachtlicher Gefährdungsfaktor für die Familien.

„Sie haben selber Symptome. Klagen über Bauchschmerzen, dass sie auch Aufmerksamkeit mit sekundärem Krankheitsgewinn haben.“

Für Eltern von Frühgeborenen ist die Situation besonders schwierig

Bei Frühgeborenen sind die Auswirkungen auf die Partnerschaft besonders gravierend. Hier neigen die Mütter in hohem Maße dazu, aus Schuldgefühlen sich völlig auf das Kind zurückzuziehen.

„Sie stürzt sich aus lauter Schuldgefühlen komplett auf das Kind, alles andere wird nachrangig, der Partner gerät völlig ins Hintertreffen.“

Dazu kommt, dass Frühchen meistens besonders anstrengend sind, weil sie viel schreien aufgrund von Einschlaf- und Durchschlafstörungen. In diesen Fällen werden Partnerschaften besonders fragil und manchmal eskalieren Väter bis hin zu Gewalttätigkeiten.

„Die Rate der Kindesmisshandlungen ist deutlich erhöht. Es ist meist der Vater oder der neue Lebenspartner, der schüttelt. Die Mutter schüttelt nie.“

Manche Familien geraten auch finanziell in Not

In den meisten Fällen sind die finanziellen Auswirkungen der langen Abwesenheit eines Ehepartners durch die Krankenkassen abgesichert, aber nicht wenige Eltern befürchten, durch die lange Auszeit ihren Arbeitsplatz und damit ihre finanzielle Grundlage zu verlieren, da sie unbezahlten Urlaub nehmen müssen.

„Ich habe auch schon Eltern erlebt, die haben ihren Arbeitsplatz verloren, bloß weil sie beim Kind geblieben sind.“

Finanziell weniger gut gestellten Eltern geht diese Situation allerdings an die ökonomische Substanz, was ebenfalls häufig Konflikte in den Partnerschaften auslöst. In diesen Fällen versuchen die Pädiater, über Fördervereine möglichst unbürokratisch finanzielle Hilfestellung zu leisten.

„Es gibt schon auch Familien, denen dadurch der finanzielle Boden entzogen wird. Da versuchen wir zu helfen.“

„Wir haben ja hier selber einen Verein, dessen Vorsitzender ich bin, wir geben Eltern mal kleinere Beträge, wenn es dann wirklich eng wird.“

Insgesamt betrachtet, sind die Ärzte jedoch erstaunt, wie gut die meisten Familien die Herausforderung meistern, den Klinikalltag, den Beruf und die Betreuung der übrigen Familienmitglieder zu vereinbaren.

„Ich wundere mich manchmal, da ist der Vater plötzlich wieder da und sagt, ich habe das mit meinem Chef geregelt, die Kollegen springen ein.“

3.7 Das Ronald McDonald Haus wirkt sich wohltuend auf die Eltern aus

- Entlastungsfaktoren im Ronald McDonald Haus:
- Rückzugmöglichkeit und Privatsphäre statt „Zeltplatzsituation“
 - Mehr Ruhe und Komfort als im Rooming-in
 - Geschwisterkinder können mit aufgenommen werden

Eltern im Ronald McDonald Haus sind ausgeglichener

Die Belastungen der Eltern durch die Erlebnisse auf der Intensivstation wurden im vorherigen Kapitel ausführlich beschrieben. Deren Folgen werden nicht nur vom Pflegepersonal im Krankenhaus, sondern wesentlich auch von Mitarbeitern und den anderen Eltern im Ronald McDonald Haus aufgefangen.

„Man kann wirklich nur sagen, dass es eine unglaublich gute Arbeit ist, die da geleistet wird.“

Wenn die Eltern in den Zimmern ihrer Kinder campieren müssen, verstärkt das in aller Regel ihre Überlastungssituation. Die Ärzte stellen deutliche Unterschiede fest zwischen den Eltern, die im Ronald McDonald Haus untergebracht sind und denen, die quasi zwischen den Patienten liegen.

„Diese Zeltplatz-Situation überfordert die ohnehin schon bis ans Limit gestressten Eltern.“

Die Eltern im Ronald McDonald Haus sind viel ausgeglichener, sie schlafen besser, haben mehr Ruhe und mehr Komfort, sie werden nicht um sechs Uhr morgens geweckt. Sie haben ein eigenes Badezimmer und leben nicht aus dem Koffer – sie haben ein passageres Zuhause.

„Die Eltern sind ausgeglichener dadurch und sind dann auch besser zu führen.“

Eltern im Ronald McDonald Haus können sich gegenseitig „auf Augenhöhe“ unterstützen

Sie können sich dort abends mit anderen Eltern zusammensetzen und sich austauschen. Damit unterstützen sie sich gegenseitig, weil sie Schicksalsgefährten sind in verschiedener Hinsicht. Sie machen die gleichen Erfahrungen durch und können sich gegenseitig ermutigen. Deshalb halten die Pädiater die Gemeinschaftsräume für unverzichtbar.

Unabhängig davon, wie aufgeklärt und gebildet die Eltern sind, das Verhältnis zwischen Arzt und Eltern ist immer asymmetrisch und damit verunsichernd: Der Arzt weiß immer mehr als die Eltern.

„Sie denken: Was weiß der, was ich nicht weiß und wie viel von dem, was er weiß, gibt er mir an dieser Stelle weiter?“

Im Ronald McDonald Haus sind die Eltern auf Augenhöhe miteinander und können sich gegenseitig Ratschläge geben, und zwar im Sinne von (emotionalem) Erfahrungsaustausch und nicht als sachliche, patientenbezogene Informationsweitergabe.

Dieser emotionale Rückhalt ist besonders wichtig für Mütter von Frühchen, die vor allem in den ersten Wochen sehr labil sind. Es gibt zwar auch gute Tage, aber immer wieder auch Rückschläge durch Infektionen oder Komplikationen bei der Beatmung. Da sich die Mütter dort oft drei oder vier Monate aufhalten, entstehen in den Ronald McDonald Häusern intensive Beziehungen, die auch später noch gepflegt werden.

Das Ronald McDonald Haus ermöglicht Auszeiten und Pausen

Es ist wichtig, dass sich die Eltern nicht völlig aufreiben. Es ist nicht sinnvoll, Tag und Nacht auf der Intensivstation zu sein, die Eltern müssen auch einmal Durchatmen können und den Kopf frei bekommen. Die Eltern, die im Ronald McDonald Haus wohnen, können ihre Auszeiten dort nehmen und sich zwischendurch entspannen. Sollte währenddessen etwas Unerwartetes passieren, sind sie in wenigen Minuten zurück auf der Intensivstation.

„Ich sage dann immer, Sie werden es honorieren, wenn Sie uns mal nicht sehen, wenn Sie mit anderen Leuten sprechen können, weil das Gespräch mit Arzt oder Ärztin oder Pflegekraft ist immer technisch orientiert, es geht immer darum, welche Daten es gibt, welche neuen Ergebnisse.“

Geschwisterkinder können teilhaben

Das Ronald McDonald Haus ermöglicht vielen Eltern überhaupt die Anwesenheit beim kranken Kind, weil sie sich um die Geschwisterkinder kümmern können und diese sich nicht „abgehängt“ fühlen, was ihre prekäre Situation noch verstärkt.

Die Kinderärzte sind der Meinung, dass es für die Geschwisterkinder besser ist, unmittelbar am Geschehen beteiligt und damit auch im Fokus bleiben, als beispielsweise zu den Großeltern abgeschoben zu werden. Gerade für Familien mit mehreren Kindern ist die Unterbringung im Ronald McDonald Haus ein unschätzbare Vorteil.

„Wenn Geschwisterkinder auch im McDonald´s Haus mit aufgenommen werden, ist das auch etwas sehr, sehr Positives.“

In dieser Situation ist das Ronald McDonald Haus äußerst hilfreich, weil die Familien dort zumindest am Wochenende, unter Umständen auch über längere Zeit, zusammen sein können.

„Das ist ja auch was Tolles, was die McDonald´s Häuser machen. Die versuchen ja auch so eine Normalität reinzubringen, die gut tut.“

Wenn sich Geschwisterkinder mit im Ronald McDonald Haus aufhalten, dürfen sie, sofern sie gesund sind und einen kompletten Impfstatus haben, ihre kranken Geschwister in einigen Kliniken auch auf der Intensivstation besuchen. Ihnen wird allerdings keine psychologische Betreuung angeboten. Einige Pädiater halten einen krankenhauseigenen Kindergarten für erforderlich.

3.8 Gesellschaftspolitische Forderungen der Pädiater

- Die Forderungen der Pädiater an Politik und Gesellschaft:
- Eltern chronisch kranker Kinder bei Beförderungen nicht übergehen
 - Anforderungsgerechteres Abrechnungssystem in der Pädiatrie
 - Mehr Geld für Elternbetreuung
 - Bessere Unterstützung von Eltern mit frühgeborenen Mehrlingen
 - Unterstützung und Förderung des Ehrenamtes

Die meisten Arbeitgeber haben Verständnis

Die Krankenhäuser bescheinigen auf Wunsch der Eltern, dass sie ein Frühgeborenes oder ein schwer krankes Kind haben.

Die meisten Arbeitgeber der Eltern sind offenbar erstaunlich mitfühlend und großzügig und stellen die Eltern auf Wunsch frei. Auch die Kollegen haben Verständnis für die Situation der Eltern.

„Ja, es gibt super Beispiele von Arbeitgebern, die großzügig sind mit ihren Mitarbeitern, die die einfach freistellen. Da ist das deutsche System vorbildlich.“

In anderen Fällen empfehlen die Pädiater den Eltern gerade zu Beginn der Erkrankung, wenn die Eltern noch unter Schock stehen und verzweifelt sind, sich vom Hausarzt krankschreiben zu lassen. Die meisten Eltern sind in dieser Phase ohnehin nicht leistungsfähig, weil sie die Diagnose erst verarbeiten müssen.

„Weil der Mitarbeiter nutzt ihnen nichts, der am Schreibtisch sitzt und grübelt, der muss erstmal die Sache so grob in den Griff bekommen.“

Erstaunlicherweise verhalten sich die Chefs kleinerer Betriebe oft kulanter als die von Großbetrieben, obwohl sie den Ausfall eines Mitarbeiters deutlicher spüren.

Ein Pädiater beobachtet, dass Eltern infolge der längeren Freistellung zwar nicht gekündigt, wohl aber nicht befördert werden, wenn sich Freistellungen bei chronisch kranken Kindern wiederholen. Ihm fällt auf, dass Eltern chronisch kranker Kinder überdurchschnittlich oft den Arbeitsplatz oder den Beruf wechseln.

„Die Arbeitsplatzwechsel, die nicht geplant stattfinden nach so chronischen Krankheiten, sind auch überzufällig häufig.“

Dieses Phänomen stellten wir auch in der qualitativen Eltern-Befragung fest, dass Eltern nach den Belastungen nicht mehr gewillt sind, großen Arbeitsdruck auszuhalten und den Arbeitsplatz wechseln oder umschulen.

Die Pädiatrie kommt im Abrechnungssystem der Krankenkassen zu kurz

Ein Pädiater findet, die Politik sollte grundsätzlich mehr Augenmerk auf Kinder- und Jugendpolitik legen.

„Die Politiker sagen zwar, Kinder sind die Zukunft unserer Gesellschaft, aber in der Wahrnehmung sind sie einfach Satelliten, Randerscheinungen.“

Man könnte mehr erreichen, wenn man mehr in die Gesundheit der nächsten Generationen, die noch ihr ganzes Leben vor sich haben, investierte anstatt in die geriatrische Medizin, die vielleicht noch fünf oder zehn Jahre gewinnen kann.

Für das Rooming-in an sich stehen ausreichend Mittel bereit, es mangelt eher an geeigneten Räumlichkeiten und an Personal.

„Was ja mittlerweile bezahlt wird, ist letztendlich, dass die Eltern schlafen können, essen können, das ist gut geregelt.“

Die Krankenkassen vergüten auch die rein medizinische Versorgung gut, aber die Pädiatrie ist im Abrechnungssystem nicht gut abgebildet, weil der beträchtliche Zeitaufwand, den die Pädiater mit schwer kranken Kindern und deren Eltern aufbringen, nicht angemessen vergütet wird.

Das betonen alle interviewten Pädiater einstimmig und dies ist auch ihre Hauptforderung an die Politik.

„Die Pädiatrie ist in der Erlösgenerierung noch nicht adäquat vertreten.“

Das deutsche Abrechnungssystem gilt als extrem schwierig. So dürfen die Kliniken beispielsweise bei der Entlassung ein Medikament nur für einen Tag mitgeben. D.h. die Eltern müssen am nächsten Tag zum niedergelassenen Kinderarzt, was zusätzlichen Stress für sie bedeutet.

Dieses Problem sollte der Politik bekannt sein, aber die Diskussionen mit der Selbstverwaltung ziehen sich unnötig in die Länge.

„Die Politik sagt, Ihr müsst das in einem halben Jahr in die Reihe kriegen, de facto braucht man dazu zwei Tage...“

Mehr Geld für Erzieher-, Psychologen- und Kontaktschwesterstellen

Die Politik muss dafür sorgen, dass für die Pädiatrie und damit für die Kinder mehr Geld bereitgestellt wird. Idealerweise sollten für jedes Krankenhaus, das schwere Erkrankungen von Kindern behandelt, mindestens ein Erzieher, ein Psychologe und zwei Kontaktschwesterstellen finanziert werden. Das wäre dann auf die Betten umzulegen und als feste Pauschale dazuzurechnen. Die Krankenkassen, die diese Budgets letztendlich verhandeln, müssten einsehen, dass dies eine sinnvolle Maßnahme ist. Die Politik sollte auch erreichen, dass die Kinderambulanzen und die Sozialpädiatrie, auch die psychologische Beratung, ausreichend finanziert werden.

„In der Onkologie haben wir im ambulanten Bereich nicht sehr viele Defizite, aber es gibt andere Bereiche, wo die Ambulanzen so schlecht finanziert sind, dass wir eigentlich immer draufzahlen.“

Krankheiten wie Mukoviszidose werden zum Beispiel mit 600 Euro im Quartal für die Behandlung der Patienten honoriert, es gibt aber Krankheiten, wie Stoffwechsel- oder Nierenerkrankungen, die denselben Aufwand erfordern, für die das Krankenhaus aber nur 90 Euro pro Quartal erhält.

Auch in der Diabetes-Beratung sind die Gespräche sehr zeitaufwändig. Das Krankenhaus muss bei der Erstmanifestation ein Schulungsteam mit Diabetes-Assistenten vorhalten, das nicht entsprechend vergütet wird.

Mehr Unterstützung von Frühgeborenen-Eltern

Ein Neonatologe regt an, dass vor allem Eltern mit frühgeborenen Mehrlingen finanziell und mit einer Kinderkrankenschwester unterstützt werden sollten. Diese Eltern befinden sich nach dem Krankenhausaufenthalt oft in einer verzweiferten Situation, und zwar finanziell wie emotional.

„In Vitro Fertilisation, Drillinge. Einer schreit immer, Tag und Nacht. Die sind nach sechs Wochen am Ende.“

Er weist aber quasi im gleichen Atemzug darauf hin, dass es große Nachwuchsprobleme im Bereich der Kinderkrankenschwestern gibt. Dieser Personalmangel ließe sich eventuell durch bessere Bezahlung dieser Berufsgruppe mit flexibleren Arbeitszeitmodellen mildern.

„Ich würde für eine Teilakademisierung plädieren, für Aufstiegsmöglichkeiten, vor allem für eine wesentlich bessere Bezahlung.“

Es gibt einen Beschluss des Bundesamtes der Medizin, der den Krankenhäusern ab 1.1.2017 eine „Eins zu Eins-Pflege“ vorschreibt, d.h. pro Mutter und Kind eine Kinderkrankenschwester. Auch das lässt sich aufgrund Personalmangels nicht umsetzen.

Bessere Förderung von Ehrenamtlichen für schwer kranke Kinder

Grundsätzlich sind die gesellschaftlichen Reaktionen auf die schwere Erkrankung eines Kindes angemessen. Es muss sich niemand mehr dafür schämen, dass er ein behindertes Frühgeborenes hat. Auch chronisch kranke Kinder sind gut in den Schulen integriert. Sie treiben Sport mit oder ohne Benotung und werden von den Lehrkräften und den Schüler sehr akzeptiert.

Es wäre allerdings zu begrüßen, wenn mehr Menschen sich für chronisch kranke Kinder ehrenamtlich engagieren würden, und zwar kontinuierlich. Ohne Ehrenamtliche würden auch die Ronald McDonald Häuser nicht so gut funktionieren. An dieser Stelle könnte die Politik dafür sorgen, dass das Ehrenamt eine höhere Wertschätzung in der Gesellschaft genießt.

„Die silberne Ehrennadel für ein langes Engagement ist wichtig, sie symbolisiert die Wertschätzung.“

4 Anhang zur Methodik

4.1 Befragtegruppen

4.1.1 Eltern mit und ohne schwer kranken Kindern (Repräsentativerhebung)

Zielgruppe der Befragung waren Mütter oder Väter von Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren. Es war dabei unerheblich, ob es sich um leibliche, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefkinder der Befragungsperson handelte. Voraussetzung war lediglich, dass mindestens ein Kind zeitweise oder immer mit der Befragungsperson im selben Haushalt lebt. Durch diese Bedingungen sollte allen möglichen Familienkonstellationen Rechnung getragen werden.

Die Befragung wurde auf Basis des PAYBACK Online Panels²⁷ durchgeführt. Dadurch ließ es sich ermöglichen, gezielt Personen einzuladen, die laut den im Panel hinterlegten Informationen minderjährige Kinder haben. Zu Beginn des Fragebogens wurde ein zusätzliches Screening durchgeführt, um die Auswahlkriterien nochmals zu überprüfen und folgende Personengruppen, die nicht zur Zielgruppe gehören, von der Befragung auszuschließen:

- Personen, die keine Kinder unter 18 Jahren haben oder keine Angaben hierzu machen wollen
- Personen, die zwar Kinder haben, von denen aber keines zumindest zeitweise mit im Haushalt lebt

Anhand weiterer Screening-Fragen erfolgte die Einteilung in die beiden Teilstichproben *betroffene Eltern* und *nicht betroffene Eltern*. Die Definition für die betroffenen Eltern lautete dabei: Familie mit mindestens einem minderjährigen Kind, das in den letzten fünf Jahren mindestens eine Woche aufgrund einer Frühgeburt oder einer schweren Erkrankung in einem Krankenhaus stationär behandelt wurde.

Nicht betroffene Eltern sind demnach zum einen diejenigen Eltern, die angaben, dass keines ihrer Kinder in den letzten fünf Jahren mindestens eine Woche in stationärer Behandlung im Krankenhaus war. Falls ein solcher Krankenhausaufenthalt angegeben wurde, entschied die genaue Diagnose, die zu diesem Krankenhausaufenthalt geführt hat, über die Einordnung in die beiden Teilstichproben.

Als schwerwiegende Diagnose, die zur Einordnung in die Teilstichprobe der *betroffenen Eltern* führte, gilt dabei:

- Frühgeburt, zu niedriges Geburtsgewicht
- Angeborene Erkrankung oder Fehlbildung (z.B. Herzfehler, Gaumenspalte)
- Nicht angeborene Herzerkrankung
- Krebserkrankung

²⁷ Das „PAYBACK Online Panel“ des Kundenbindungsprogramms Payback ist aktiv offline rekrutiert. Es umfasst rund 115.000 Panelisten, die aus dem Payback-Kundenstamm zur Teilnahme an dem Panel eingeladen wurden und sich hierfür registriert haben. Zum PAYBACK Kundenstamm (ca. 20 Mio. aktive Kunden in Deutschland) gehören alle Personen, die im Rahmen ihres Einkaufs (zum Beispiel in Supermärkten etc.) die PAYBACK-Kundenkarte nutzen und mit dieser Bonuspunkte sammeln. Eine Selbstrekrutierung für das Panel ist somit ausgeschlossen. Das PAYBACK Online Panel unterscheidet sich damit wesentlich von anderen Online-Panels mit passiver Online-Registrierung.

- Schwere Erkrankung der inneren Organe (Lunge, Schilddrüse, Nieren, Darm, Blase, Magen, Genitalien etc.)
- Schwere dermatologische Erkrankung (Hauterkrankung)
- Schwere Lungenentzündung
- Andere schwere Infektion, infektiöse oder parasitäre Krankheit (z.B. Hepatitis, FSME)
- Neurologische oder psychische Krankheit (Nervensystem) z.B. Epilepsie
- Endokrine Ernährungs- oder Stoffwechselkrankheit (wie z.B. Diabetes)
- Autoimmunerkrankung
- Schwerer Gendefekt oder Chromosomenanomalie (z.B. Mukoviszidose, Trisomie 21)
- Behandlung wegen eines Unfalls durch Ertrinken, Vergiftung oder Verbrennung
- Anderer schwere Unfall oder Trauma
- Schwere Folgen von Allergien
- Rheuma

Als weniger schwerwiegende Diagnose, die damit zur Einordnung in die Teilstichprobe der *nicht betroffenen Eltern* führte, gilt:

- Verletzung (Knochenbrüche, offenen Wunden)
- Operation an Mandeln, Blinddarm, Leiste, Genitalien, Trommelfell, etc.
- Kinderkrankheit (wie z.B. Masern, Mumps, Röteln, Keuchhusten)
- Grippaler Infekt oder Ohrenentzündung
- Akute Bronchitis
- Leichte Lungenentzündung
- Neugeborenen gelbsucht

Mehrfachnennungen waren dabei möglich; entscheidend war jedoch, ob mindestens eine Diagnose der schwerwiegenden Kategorie genannt wurde oder nicht. Falls die Diagnose nicht einzuordnen war (offene Nennung einer sonstigen Diagnose), entschied die vorhergehende Frage zum Grund des Krankenhausaufenthalts über die Einteilung. Folgende Kategorien führen dabei zu einer Einordnung in die Gruppe der betroffenen Eltern:

- Frühgeburt, zu niedriges Geburtsgewicht
- Schwere Erkrankung (wie z.B. an den inneren Organen, Krebserkrankungen, eine Autoimmunerkrankung, Gendefekte oder sonstige schwere Erkrankungen)
- Schwere Operation (wie z.B. am Kopf oder im Gesicht, nach einem schweren Unfall, zur Behebung von angeborenen Fehlbildungen oder sonstige schwere Operationen)

Zur Einordnung als nicht betroffene Eltern wurden folgende Gründe für den Krankenhausaufenthalt in Kombination mit einer sonstigen Diagnose herangezogen:

- Andere Operationen (wie z.B. Mandeln, Blinddarm, Trommelfell, Leisten, Genitalien, nach Knochenbrüchen)
- Andere Erkrankungen (z.B. Kinderkrankheiten wie Masern, Mumps, Röteln, Keuchhusten, grippale Infekte oder Ohrenentzündungen)

Personen mit Kindern, die keine Angaben zu Krankenhausaufenthalten ihrer Kinder machen wollten, und Personen mit Kindern, die keine Angaben zu den Gründen des Krankenhausaufenthalts oder der Diagnose machen wollten, konnten nicht weiter an der Befragung teilnehmen, da diese Angaben

essentiell für die Zuordnung zu den beiden Befragtengruppen sind. Eltern, die angaben, ihr Kind sei verstorben, wurden nicht weiter befragt.

Zum Screening-Prozess sei noch angemerkt, dass die Befragungspersonen für den Fall, dass innerhalb der letzten fünf Jahre mehrere ihrer Kinder mindestens eine Woche im Krankenhaus behandelt wurden, den Vornamen des Kindes auswählen sollten, dessen Behandlung sie als die schwerwiegendste empfanden. Bei Mehrlingsgeburten, die z.B. oft eine Frühgeburt zur Folge haben, sollte der Vorname eines der Kinder stellvertretend für alle ausgewählt werden. Falls das im Krankenhaus behandelte Kind innerhalb der letzten fünf Jahre mehrmals mindestens eine Woche lang im Krankenhaus war, sollte sich die Befragungsperson auf die Zeit beziehen, welche sie im Nachhinein als die schwerwiegendste empfand (sowohl bezüglich der Dauer des Krankenhausaufenthaltes als auch der Schwere der Behandlung).

Je nach Zuordnung zu einer der beiden Befragtengruppen der Repräsentativerhebung war die Dauer der Befragung sehr unterschiedlich. Wie in Abschnitt 4.2.2 beschrieben entfiel ein großer Teil der Befragung auf die Angaben zur Situation während der Erkrankung des Kindes und deren Auswirkungen, die von den nicht betroffenen Eltern selbstverständlich nicht beantwortet werden mussten.

Insgesamt konnten 470 vollständige Interviews mit *nicht betroffenen Eltern* und 421 vollständige Interviews mit *betroffenen Eltern* durchgeführt werden.

4.1.2 Stichprobe "McDonald's Kinderhilfe Eltern"

Auch hier bildeten Mütter oder Väter von Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren die Zielgruppe. Es ist dabei unerheblich, ob es sich um leibliche, Adoptiv-, Pflege- oder Stiefkinder der Befragungsperson handelt. Weiteres Kriterium war, dass eines der Kinder innerhalb der letzten fünf Jahre für mindestens eine Woche im Krankenhaus behandelt wurde und ein oder beide Elternteile währenddessen in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben²⁸. Die McDonald's Kinderhilfe stellte zum Zweck dieser Befragung aus ihrer Kundendatenbank etwa 6.000 Adressen von Eltern zur Verfügung, auf die diese Kriterien zutrafen und die einer Befragung zur Marktforschungszwecken zugestimmt hatten. Aus diesen wurden für einen ersten postalischen Versand 3.000 Adressen und für einen zweiten Versand nochmals 500 Adressen zufällig ausgewählt.

Die ausgewählten Haushalte²⁹ erhielten zunächst ein Schreiben der McDonald's Kinderhilfe, in dem die Befragung angekündigt wurde. Wenige Tage später folgte ein Schreiben von TNS Infratest Sozialforschung mit den persönlichen Zugangsdaten zur Befragung und Informationen zum Datenschutz.

²⁸ Der unwahrscheinliche Fall, dass sich auch in der Repräsentativerhebung Eltern befinden, die in einem Ronald McDonald Haus untergebracht waren, konnte nicht von vorneherein ausgeschlossen werden. Tatsächlich gaben 5 betroffene Eltern der Repräsentativerhebung an, in einem Ronald McDonald Haus gewohnt haben. Dass diese Eltern sowohl in die Repräsentativerhebung als auch in die Sonderstichprobe „McDonald's Kinderhilfe Eltern“ gelangt sind und somit zweimal an der Befragung teilgenommen haben, ist nicht ausgeschlossen, erscheint jedoch sehr unwahrscheinlich.

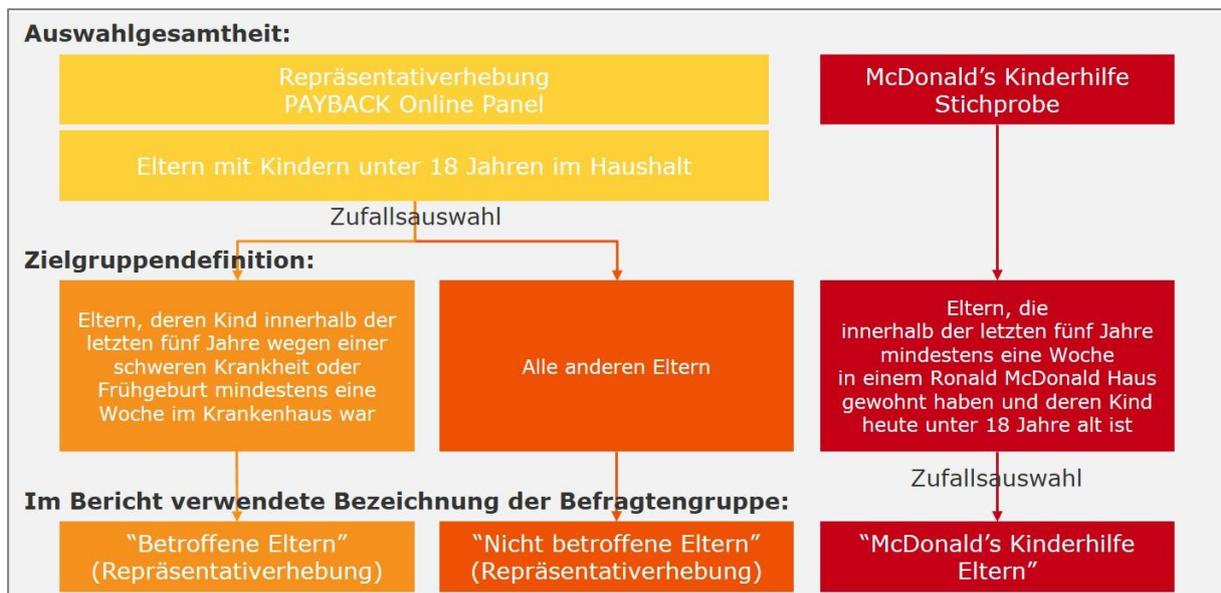
²⁹ Die Adressdatei der McDonald's Kinderhilfe führte entweder beide oder nur ein Elternteil auf. Im ersten, weit häufigeren Fall war das Anschreiben an die gesamte Familie gerichtet. Die Befragung war jedoch so ausgelegt, dass lediglich ein Elternteil sie beantworten sollte. Ansonsten wurde die in der Datei aufgeführte Person direkt angeschrieben.

Trotz der Vorauswahl durch die McDonald's Kinderhilfe wurden folgende Personengruppen anhand mehrerer Screening-Fragen zu Beginn des Fragebogens ausgeschlossen:

- Personen, die keine Angaben zu ihren Kindern machen wollen
- Personen, die nicht (mehr) mit dem im Krankenhaus behandelten Kind in einem Haushalt leben

Im Gegensatz zur Repräsentativerhebung spielt hier die genaue Diagnose im Screening-Prozess aufgrund der Bedingungen für die Aufnahme in ein Ronald McDonald Haus keine Rolle. Wie auch für die Repräsentativerhebung gilt hier, dass die Befragungspersonen für den Fall, dass innerhalb der letzten fünf Jahre mehrere ihrer Kinder mindestens eine Woche im Krankenhaus behandelt wurden, den Vornamen des Kindes auswählen sollten, dessen Behandlung sie als die schwerwiegendste empfanden. Bei Mehrlingsgeburten sollte der Vorname eines der Kinder stellvertretend für alle ausgewählt werden. Falls die Befragungsperson wegen mehrfacher Krankenhaus-Behandlungen ihres Kindes innerhalb der letzten fünf Jahre mehrmals in einem Ronald McDonald Haus war, sollte sich die Befragungsperson auf die Zeit beziehen, welche sie im Nachhinein als die schwerwiegendste empfand (sowohl bezüglich der Dauer des Krankenhausaufenthaltes als auch der Schwere der Behandlung).

Abbildung 50: Die Stichprobe und die drei Befragtengruppen



TNS Infratest Sozialforschung 2017

4.1.3 Gewichtung

Um Verzerrungen der Repräsentativstichprobe (Online-Access-Panel) auszugleichen, wurden diese Daten einer Gewichtung unterzogen. Im ersten Schritt wurden im Rahmen einer Designgewichtung die beiden Panel-Teilstichproben ihrem tatsächlichen Verhältnis entsprechend re-proportionalisiert, d.h. der in der Panelstichprobe Stichprobe empirisch gemessene Anteil von Eltern mit schwer kranken Kindern an allen Eltern mit minderjährigen Kindern von 10 Prozent wurde wieder hergestellt.

In einem zweiten Schritt wurden die soziodemografischen Strukturen der gesamten Stichprobe an die Daten der amtlichen Statistik angepasst. Referenzrahmen hierfür war der aktuell verfügbare Mikrozensus des Statistischen Bundesamtes 2015. Zentrale soziodemografische und sozioökonomische Variablen aus der Erhebung, deren tatsächliche Verteilung anhand der Mikrozensus-Daten bekannt ist, wurden in ihren Randstrukturen einbezogen und an die Ist-Verteilung angepasst. Berücksichtigt wurden folgende die befragte Person beschreibenden Variablen:

- Geschlecht und Alter
- Wohnort nach Bundesländern sowie Gemeindegrößenklasse
- Anzahl der Kinder
- Lebensform (Verheiratet, Lebenspartner, Alleinerziehend³⁰)
- Erwerbstätigkeit

4.2 Entwicklung des quantitativen Fragebogens

4.2.1 Qualitative Vorstudie

Im Vorfeld der quantitativen Onlinebefragung fanden Einzelexplorationen in fünf Familien statt. Diese Interviews führte eine Kooperationspartnerin der TNS Infratest Sozialforschung, Frau Hilde Utzmann, durch. Die Kontaktdaten der Familien wurden dabei von TNS Infratest Sozialforschung und der McDonald's Kinderhilfe bereitgestellt. Der Leitfaden und die Aussagen dieser Interviews wurden in erster Linie für die Weiterentwicklung des Erhebungsinstruments zu einem quantitativen Fragebogen genutzt. Folgende Personen wurden befragt:

Tabelle 20: Die Befragten der Einzelexplorationen

Stellung zum Kind	Alter in Jahren	Unterbringung in einem Ronald McDonald-Haus?	Diagnose
Vater	46	Ja, gesamte Familie für 4 Wochen	Tochter: große Tumor-OP und später Rückgratversteifung
Mutter	40	Ja, 4 Monate mit Sohn	Frühgeburt (23. Woche)
Mutter	36	Ja	Sohn (Trisomie 18 mit nur einer Herzkammer und zu kleinem Magen), Herzkatheder-Untersuchung mit Stent-Einbau
Vater	38	Nein, Mutter und Kind 4 Wochen im Krankenhaus	Medikamentöse Herzbehandlung
Mutter	38	Nein, Mutter und Kind 1 Woche im Krankenhaus	Tochter (7 Jahre), seit 2,5 Jahren Diabetes Typ 1

TNS Infratest Sozialforschung 2017

³⁰ Aufgrund der geringen Fallzahlen wird der Anteil der Alleinerziehenden im Zuge der Gewichtung insbesondere bei den Eltern mit den schwer kranken Kindern überschätzt.

Aus diesen Interviews konnten viele Erkenntnisse für die Erstellung des quantitativen Fragebogens gewonnen werden. So zeigten sich bei den Belastungen für die Partnerschaft unterschiedliche Richtungen.

Eine Befragte gab an, sich von ihrem Mann im Stich gelassen gefühlt zu haben:

„Ich habe mich schon von meinem Mann im Stich gelassen gefühlt. Meine Einstellung war, das Kind zuerst. Ich meinte, wir sollten das erwachsener sehen, es geht jetzt um sie bzw. um die beiden Kinder, deshalb habe ich seine Argumentation bzw. seinen Frust nicht verstehen können. Ich fand es eben wichtiger, am Inkubator zu sitzen als ins Restaurant zu gehen. Er wollte einfach mehr Zeit für uns haben.“

Es gab aber auch Paare, die durch diese schwerwiegende Erfahrung enger zu einander gefunden haben:

„Ich schätze die Partnerschaft zu meiner Frau wahnsinnig, wir kämpfen seit 20 Jahren gemeinsam. Ich glaube, dieses Erlebnis hat uns noch mehr zusammengeschweißt. Die Partnerschaft war natürlich reduziert auf dieses einzige Thema. Themen wie Sexualität oder Freude oder kulturelle Interessen lagen natürlich brach, aber die waren für uns beide in der Situation nicht relevant. Rückblickend war es nochmal eine Vertiefung eines ohnehin bestehenden tiefen Vertrauensverhältnisses.“

Noch schwieriger gestaltete sich die Situation für Familien, die zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthalts weitere Kinder hatten. Diese Eltern waren meist zwischen den Kindern hin und hergerissen.

„Ich fühlte mich zerrissen. Einerseits wollte ich so viel Zeit wie möglich auf der Intensivstation verbringen, andererseits dachte ich mir, mein armer Sohn, dem fehlt jetzt seine Mutter.“

Des Weiteren gaben die Befragten auch an, dass sich die Erkrankung ihres Kindes langfristig auf ihre Lebensanschauung und Wertesystem ausgewirkt hat:

„Ich bin nachdenklicher über das Leben geworden. Ich versuche, mich nicht mehr über Kleinigkeiten aufzuregen, denn das ist es nicht wert. Es gibt immer Schlimmeres.“

In dieser schwierigen und belastenden Situation konnten sich viele Familien auf die Unterstützung durch die Familie und Freunde verlassen:

„Es war eine ungeheure Erfahrung, wie stark soziale Netzwerke sein können. Die uns zugewandte Unterstützung, die wir seitens unserer Familien erfahren haben, war enorm, durch Anwesenheit, durch Trösten, durch Hilfe, die dauerhafte Begleitung. Sie haben uns aufgefangen.“

Zudem schilderten die Eltern auch ihre Erfahrungen zu den Auswirkungen auf das Rollenbild in der Beziehung, die Erwerbssituation und die Unterbringungsmöglichkeiten während des Krankenhausaufenthalts. All diese Themenschwerpunkte wurden bei der quantitativen Onlinebefragung aufgegriffen.

4.2.2 Quantitativer Fragebogen

Der Fragebogen ist unterteilt in mehrere inhaltliche Blöcke, die sich auf die aktuelle Situation der Befragungsperson und ihrer Familie und die Situation zum Zeitpunkt der Erkrankung bzw. der Frühgeburt des Kindes beziehen. Die nicht betroffenen Eltern hatten selbstverständlich nur die Fragen zur aktuellen Situation zu beantworten. Für die betroffenen Eltern der Repräsentativerhebung und die McDonald's Kinderhilfe Eltern war der Fragebogen im Wesentlichen gleich. Im Folgenden werden die behandelten Themengebiete näher erläutert. Die Reihenfolge der Themen und Fragen entspricht dabei nicht exakt der Reihenfolge im Fragebogen; zum Teil wurden Fragen und Themenblöcke zur besseren Lesbarkeit zusammengefasst. Der vollständige Fragebogen findet sich im Anhang.

Soziodemographische Merkmale der Befragungsperson (an alle Eltern)

Die soziodemographischen Merkmale der Befragungsperson wurden an verschiedenen Stellen im Fragebogen erfasst, je nachdem ob spätere Fragen darauf Bezug nahmen. Neben Geschlecht und Geburtsjahr wurde erfragt, ob die Person aktuell in einer Partnerschaft ist, ob der Partner/die Partnerin im gemeinsamen Haushalt lebt und ob Geschwisterkinder im Haushalt leben. Außerdem wurden der höchste allgemeine Schulabschluss der Befragungsperson und ggf. des Partner/der Partnerin und das Geburtsland der Befragungsperson und deren Eltern erhoben. Auch das Haushaltseinkommen, die Haushaltsgröße inklusive im Haushalt lebender Kinder, das Bundesland und die Größe des Wohnortes wurden erfragt.

Situationsbeschreibung zur Erkrankung des Kindes (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

In diesem Themenbereich wurden die Eltern gebeten, Angaben zur Diagnose, die zum Krankenhausaufenthalt geführt hat, und dem Zeitpunkt der Diagnosestellung zu machen. Darüber hinaus war Zeitpunkt und Dauer des Krankenhausaufenthalts anzugeben, wobei dieser Zeitpunkt nicht länger als fünf Jahre zurückliegen durfte. Auch der aktuelle Zustand des Kindes aus Sicht der Eltern wurde erfragt (geheilt, schwere Folgen, leichte Folgen, verstorben). Im Falle des Todes des Kindes wurden die Eltern aus Pietätsgründen nicht weiter befragt.

Familienverhältnisse während der Erkrankung des Kindes (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Wie auch für die aktuelle Situation wurde erfasst, ob die Befragungsperson zum Zeitpunkt der Erkrankung in einer Partnerschaft war und ob der Partner/die Partnerin und weitere Geschwister neben dem erkrankten Kind im Haushalt gelebt haben.

Auswirkungen der Erkrankung des Kindes: Familienleben (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Hier wurden Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie und die schulische und soziale Situation des Kindes während des Krankenhausaufenthalts und, sofern vorhanden, auf die anderen Geschwister (z.B. Eifersuchtskonflikte, Veränderung des Alltags) erfasst. Falls die Befragungsperson angab, nicht mehr mit demselben Partner/derselben Partnerin wie während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes zusammen zu sein, sollte sie bewerten, ob die Erkrankung des Kindes zur Trennung beigetragen hat. Umgekehrt sollte sie angeben, ob die Erkrankung zum Zusammenbleiben beigetragen hat, falls die Partnerschaft weiterhin besteht. Auch Veränderungen in der Rollenverteilung bei Haushaltstätigkeiten, Kindererziehung und Geldverdienen durch die Erkrankung wurden erfragt.

Familienleben heute (an alle Eltern)

Alle Eltern wurden gebeten, Aussagen zum Familienleben heute (z.B. Familienzusammenhalt in Krisenzeiten, Konflikte zwischen Geschwistern) zu bewerten. Auch die Rollenverteilung innerhalb der Partnerschaft bezüglich Haushaltstätigkeiten, Kindererziehung und Geldverdienen wurde erfragt. Alle betroffenen Eltern, einschließlich der McDonald's Kinderhilfe Eltern, sollten zusätzlich Angaben zur aktuellen schulischen, sozialen und körperlichen Situation des erkrankten Kindes machen.

Auswirkungen der Erkrankung des Kindes: Erwerbstätigkeit (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Zunächst sollte die Befragungsperson Angaben zu ihrem und ggf. dem Erwerbsstatus ihres Partners/ihrer Partnerin während der Zeit des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes machen. Im Falle von angestellt Berufstätigen sollten Veränderungen der Arbeitsbedingungen aufgrund der Erkrankung (z.B. Reduzierung der Arbeitszeit) und Reaktionen von Arbeitgeber und Kollegen auf die Erkrankung des Kindes beschrieben werden. Auch Angebote zur Vereinbarkeit der Betreuung des erkrankten Kindes mit dem Beruf sowie die wahrgenommene Benachteiligung im Beruf aufgrund der Erkrankung des Kindes und die damalige finanzielle Situation der Familie wurden erfragt.

Erwerbstätigkeit heute (an alle Eltern)

Alle Eltern wurden gebeten, ihren und ggf. den aktuellen Erwerbsstatus ihres Partners/ihrer Partnerin anzugeben. Im Falle von angestellt Berufstätigen wurden familienfreundliche Maßnahmen des Arbeitgebers erfasst, z.B. betriebliche Kinderbetreuung, flexible Arbeitszeitgestaltung. Auch Angaben zur aktuellen finanziellen Situation sollten gemacht werden.

Wertesystem (an alle Eltern)

Zunächst waren hier allgemeine Aussagen zu Einstellungen (z.B. Zukunftsangst, Priorisierung von Beruf und Familie) und die Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen (z.B. Gesundheit, Arbeit, Familienleben) zu bewerten. Alle betroffenen Eltern, einschließlich der McDonald's Kinderhilfe Eltern, sollten außerdem angeben, wie sich ihr Denken und Handeln durch die Erkrankung ihres Kindes verändert hat (z.B. berufliche Neuorientierung). Bereits bei der qualitativen Vorstudie gab es Anzeichen, dass sich das Wertesystem der betroffenen Eltern durch die Erkrankungssituation verändert.

Unterstützung während der Erkrankung (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Verschiedene Aspekte der Unterstützung durch Personen aus dem privaten Umfeld der Befragungsperson sowie durch spezielle Einrichtungen/Institutionen während des Krankenhausaufenthalts des Kindes wurden hier erfasst: finanzielle Unterstützung und Kostenübernahme durch die Krankenkasse, soziale Unterstützung und Hilfe, sowie andere Unterstützungsangebote wie psychologische Beratung oder Selbsthilfegruppen. Auch die Veränderung der sozialen Kontakte der Befragungsperson durch die Krankheit wurde erfasst (z.B. Rückzug von Freunden und Verwandten).

Unterbringung während des Krankenhausaufenthalts (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Wesentlicher Themenblock des Fragebogens war die Unterbringung der Eltern und ggf. der Geschwister während des Krankenhausaufenthalts: Wie weit war der Wohnort vom Krankenhaus entfernt? Konnten die Eltern krankenhaushnah wohnen? Wenn ja, in welcher Art von Unterkunft? Welche Familienmitglieder waren während des Krankenhausaufenthalts vor Ort? Je nach Unterbringungssituation wurden Fragen zu Auswirkungen der räumlichen Trennung auf Partnerschaft und Geschwisterkinder

gestellt: Inwieweit beeinflusste die Anwesenheit der Familie den Genesungsprozess des Kindes? Welche sonstigen Vorteile hatte eine solche Unterbringung für die gesamte Familie? Gegebenenfalls wurden zusätzlich die Aspekte des Zusammenlebens mit anderen betroffenen Eltern abgefragt. Falls keine krankenhaushnahe Unterbringung erfolgen konnte, wurden die Gründe hierfür und der Wunsch nach einer solchen Unterbringung erfasst.

Evaluation der krankenhaushnahen Unterkunft und ggf. des Ronald McDonald-Hauses (alle betroffene Eltern (Repräsentativerhebung und McDonald's Kinderhilfe))

Des Weiteren konnten die Eltern ihre Unterkunftssituation während des Krankenhausaufenthalts bewerten. Wichtige Aspekte hierbei waren der Vermittlungsprozess und die Angebote für Eltern und Geschwisterkinder in der Einrichtung. Eltern, die in einem der Ronald McDonald Häuser untergebracht waren, sollten dieses insbesondere in Bezug auf die Mitarbeiter und spezifische Angebote evaluieren. Eltern, die nicht in einem Ronald McDonald Haus wohnten, sollten angeben, ob sie schon einmal von diesem Angebot gehört hatten und ob sie sich eine Unterbringung dort gewünscht hätten.

„Gesellschaftspolitischer“ Aspekt (an alle Eltern)

Der abschließende Block umfasst einige Aussagen zur Situation von Familien mit schwer kranken Kindern in Deutschland, u.a. zur Unterstützung durch Arbeitsmarkt und Politik. Hierbei sollten alle teilnehmenden Eltern die aktuelle Situation in der Gesellschaft bewerten.

5 Anhang

5.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Eckdaten der Untersuchung	6
Abbildung 2: Diagnosen bei betroffenen Familien mit Kindern mit längerem Krankenhausaufenthalt.....	7
Abbildung 3: Häufigste Diagnosen bei McDonald's Kinderhilfe Familien und betroffenen Familien..	13
Abbildung 4: Kliniknahes Wohnen von Paaren	15
Abbildung 5: Familienkonstellation	18
Abbildung 6: Ausgewählte Darstellung der Unterstützung von Personen aus dem privaten Umfeld oder speziellen Einrichtungen.....	22
Abbildung 7: Zurechtkommen mit dem Einkommen damals und heute	23
Abbildung 8: Finanzielle Unterstützung damals	24
Abbildung 9: Auswirkung der Situation auf die damalige Partnerschaft.....	26
Abbildung 10: Etwa jeder zehnte erlebte die Partnerschaft damals eher belastet	26
Abbildung 11: Paarbeziehung und damalige Einkommenssituation.....	28
Abbildung 12: Unterschiedlicher Blick von Vätern und Müttern auf die damalige Partnerschaft	29
Abbildung 13: McDonald's Kinderhilfe Eltern sehen ihre damalige Partnerschaft positiver	30
Abbildung 14: McDonald's Kinderhilfe Eltern erlebten weniger Negatives in ihrer Partnerschaft	30
Abbildung 15: Als Paar gemeinsam vor Ort in einem Ronald McDonald Haus 1/2	33
Abbildung 16: Als Paar gemeinsam vor Ort in einem Ronald McDonald Haus 2/2	33
Abbildung 17: Positive Auswirkung der Anwesenheit der Eltern auf den Gesundheitszustand des Kindes	38
Abbildung 18: Auswirkungen der Familiennähe auf das Kind und die Eltern	39
Abbildung 19: Gesundheitszustand des Kindes - heute.....	41
Abbildung 20: Familienzusammenhalt bei betroffenen und nicht betroffenen Familien	42
Abbildung 21: Einkommenssituation und Zusammenhalt in der Familie	43
Abbildung 22: Familienleben mit anderen Geschwistern heute	44
Abbildung 23: Familienleben mit anderen Geschwistern heute - nach heutiger Einkommenssituation.....	44
Abbildung 24: Rollenverteilung Aufgaben im Haushalt und Kinderbetreuung	45
Abbildung 25: Rollenverteilung beim Geldverdienen.....	46
Abbildung 26: Aktueller Hauptverdiener in der Familie	47
Abbildung 27: Änderung der Rollen- bzw. Aufgabenverteilung durch die Erkrankung.....	48
Abbildung 28: Anteil der Erwerbstätigen und Arbeitsstunden während der Erkrankung und heute.	49
Abbildung 29: Erwerbstätigkeit mit krankem Kind, Reaktion von Arbeitgeber und Kollegen 1/2	50
Abbildung 30: Erwerbstätigkeit mit krankem Kind, Reaktion von Arbeitgeber und Kollegen 2/2	51
Abbildung 31: Furcht vor Verlust des eigenen Arbeitsplatzes.....	51
Abbildung 32: Furcht, dass Partnerin/Partner den Arbeitsplatz verliert	52
Abbildung 33: Reaktion des Arbeitgebers und damalige Einkommenssituation.....	53
Abbildung 34: Furcht vor Verlust des eigenen Arbeitsplatzes und damalige Einkommenssituation .	54
Abbildung 35: Furcht, dass Partnerin/Partner den Arbeitsplatz verliert und damalige Einkommenssituation	54
Abbildung 36: Angebot von familienfreundlichen Maßnahmen in Betrieben heute	55
Abbildung 37: Vereinbarkeit von Familie und Beruf: Angebote des Arbeitgebers damals	56
Abbildung 38: Änderungen im Job aufgrund der Erkrankung bzw. der Frühgeburt	57

Abbildung 39: Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen	60
Abbildung 40: Kritik an Politik und Gesellschaft	62
Abbildung 41: Forderungen an Politik und Gesellschaft.....	63
Abbildung 42: Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements	64
Abbildung 43: Vorteile einer kliniknahen Unterkunft.....	66
Abbildung 44: Zusammenleben mit anderen betroffenen Eltern in der Unterkunft.....	68
Abbildung 45: Wie wurden die Eltern auf ihre Unterkunft aufmerksam?.....	69
Abbildung 46: Wie wurden die McDonald's Kinderhilfe Eltern informiert?	70
Abbildung 47: Dauer der Vermittlung in die kliniknahe Unterkunft	71
Abbildung 48: Vor allem die Nähe zum Krankenhaus ist für die Eltern beruhigend	77
Abbildung 49: Aufenthaltsdauer im Ronald McDonald Haus.....	78
Abbildung 50: Die Stichprobe und die drei Befragtengruppen.....	112

5.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Dauer des Krankenhausaufenthalts.....	8
Tabelle 2: Möglichkeiten der krankenhaushnahen Unterbringung bei betroffenen Eltern	10
Tabelle 3: Grund dafür, dass die Eltern nicht vor Ort waren	11
Tabelle 4: Angaben zum erkrankten Kind während des Krankenhausaufenthalts.....	14
Tabelle 5: Alter des erkrankten Kindes heute	16
Tabelle 6: Alter und Geschlecht des auskunftsgibenden Elternteils.....	17
Tabelle 7: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss des auskunftsgibenden Elternteils	18
Tabelle 8: Haushaltsnettoeinkommen pro Monat	19
Tabelle 9: Soziale Kontakte während des Krankenhausaufenthalts.....	21
Tabelle 10: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf die damalige Situation der Geschwister – Darstellung nach Geschlecht.....	35
Tabelle 11: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf die damalige Situation der Geschwister – Darstellung nach damaliger Einkommenssituation	36
Tabelle 12: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf das damalige Familienleben und die Eltern - Darstellung nach Geschlecht	37
Tabelle 13: Ausgewählte Aussagen zu Auswirkungen auf das betroffene Kind – heute.....	41
Tabelle 14: Auswirkung der Erkrankung auf das Wertesystem.....	58
Tabelle 15: Allgemeine Aussagen zum Wertesystem	58
Tabelle 16: Allgemeine Aussagen zum Wertesystem – Darstellung nach Geschlecht.....	59
Tabelle 17: Angebote in der Einrichtung	73
Tabelle 18: Ronald McDonald Haus, in dem die befragte Person untergebracht war	76
Tabelle 19: Gründe für die Empfehlungsbereitschaft für die Ronald McDonald Häuser	79
Tabelle 20: Die Befragten der Einzelexplorationen	113