

Gliederung

Geleitwort: Ein paar Gedanken beim und zum Lesen	7
Vorwort	9
1. Einleitung	11
2. Belastungserleben von Eltern behinderter Kinder – Stand der Forschung	15
2.1 Situation der Eltern während der nachgeburtlichen Versorgung	15
2.2 Diagnosemitteilung und ihre Folgen.....	15
2.3 Psychische und physische Belastungen im Alltag	17
2.4 Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Interaktion und Beziehungsentwicklung	19
2.5 Individuell erlebte Belastung und Resilienzfaktoren	20
2.6 Zusätzliche Herausforderungen bei besonderem Pflegebedarf ..	23
3. Lebenssituation und Beziehungsentwicklung im Verlauf	26
3.1 Die Ausgangslage: Entwicklung der Kinder	26
3.2 Untersuchungsvorgehen.....	29
3.3 Svenja: Organisation des Alltags, Freude an Fortschritten und doch schmerzhaftes Auseinandersetzen mit dem, was ist.....	36
3.4 Daniel: Eroberung von eigener Handlungskompetenz am Rande der Überforderung.....	59
3.5 Korbinian: Ein langer Weg vom „Deja-vu“ zum alltäglichen Umgehen mit einer Tracheostomie und Freude am Kind.....	83
3.6 Elias: Anhaltendes Schwanken zwischen Unsicherheit, Angst und Hoffnung	105
3.7 Linus: Kämpfen unter besonders schwierigen Bedingungen ...	121
3.8 Simon: Annahme und absolute Hingabe	135
3.9 Enver: Ohnmacht und trotzdem durchhalten	148
3.10 Interindividuelle Variabilität im Belastungserleben und Veränderungen im Verlauf	158
3.11 Rolle der biografischen Vorerfahrungen	165
3.12 Quantitative Videoanalyse	167

4.	Querschnittserhebung.....	170
4.1	Stichprobe	170
4.2	Untersuchungsinstrumente.....	174
4.3	Ergebnisse	175
4.3.1	Verhaltensmerkmale der Kinder	175
4.3.2	Belastung der Mütter.....	176
4.3.3	Prädiktoren der mütterlichen Belastung.....	182
4.3.4	Bedürfnisse.....	187
5.	Spezifische Problemfelder	191
5.1	Erfahrungen mit Ärzten	191
5.2	Zusammenarbeit mit Fachkräften der Frühförderung und Therapeuten.....	199
5.3	Erfahrungen mit Pflegediensten.....	214
5.4	Erfahrungen mit Hilfsmittelversorgung, Krankenkassen und Behörden	220
5.5	Erfahrungen mit der Sondierung.....	223
5.6	Alltag mit Kindern mit Trachealkanüle oder Beatmungshilfe..	229
6.	Beratungsbereiche in der Frühförderung bei schwerer und mehrfacher Behinderung.....	241
6.1	Stabilisierung und Mobilisierung der elterlichen Bewältigungskräfte	241
6.2	Unterstützung einer emotional tragfähigen Eltern-Kind- Beziehung.....	247
6.3	Förderbereich: Aufmerksamkeit und Fähigkeiten zur Selbstregulation.....	250
6.4	Förderbereich: Motorische Fähigkeiten	254
6.5	Förderbereich: Sehen	258
6.6	Förderbereich: Hören	263
6.7	Förderbereich: Kommunikation.....	268
6.8	Essen geben und Ernährung mit einer Ernährungssonde.....	272
6.9	Apparative Langzeitversorgung: Kinder mit Tracheostoma	277
6.10	Vermittlung von entlastenden Hilfen.....	279
	Literaturverzeichnis	281