

## 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