

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	9
Danksagung	11
Einleitung	13
1. Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung	15
1.1 Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	15
1.2 Begriffsklärung: Chronische Erkrankung im Kindesalter	16
1.3 Belastungsfaktoren und Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen.	18
1.4 Probleme in der Sozialgesetzgebung und den Hilfestrukturen.....	19
1.5 Schlussfolgerung	19
2. Eltern von chronisch kranken Kindern – eine Literaturübersicht ...	21
2.1 Zielsetzung der Literaturanalyse	21
2.2 Methodik der Literaturanalyse.....	21
2.3 Ergebnisse der Literaturanalyse	22
2.3.1 Sample der ausgewerteten Studien	22
2.3.2 Der Diagnoseschock und die Angst vor erneuter Verschlechterung.....	23
2.3.3 Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Eltern, die Geschwister und die familiäre Situation.	25
2.3.4 Bedürfnisse und Unterstützung der Familien und der sozialen Netzwerke.	30
2.3.5 Die wirtschaftliche Situation der Familie – Vereinbarkeit von Kind und Beruf	33
2.4 Diskussion und Schlussfolgerung	35
3. Problemstellung Methodologie.....	37
3.1 Problemstellung.....	37
3.2 Forschungsziel.....	37
3.3 Forschungsfragen	37
3.4 Methodisches Vorgehen	38
3.5 Grounded Theory	39
3.6 Der Forschungsprozess.....	42
3.6.1 Theoretisches Vorwissen.....	42
3.6.2 Zugang zu den Informanten.....	43
3.6.3 Theoretical Sampling	49

3.6.4	Datenerhebung und Datenbestand	51
3.6.5	Datenanalyse	59
3.6.6	Gütekriterien qualitativer Forschung	61
3.6.7	Ethische Diskussion	65
4.	Entscheiden müssen – zum Wohle des Kindes.	69
4.1	Das zentrale Phänomen: Entscheiden müssen – zum Wohle des Kindes.	70
4.2	Ursächliche Bedingungen: Die chronische Erkrankung des Kindes – elterliche Sorge	71
4.2.1	«Schrecklichste Zeit meines Lebens»	72
4.2.2	«Von heute auf morgen»	77
4.2.3	«Man weiß nicht, was auf einen zukommt»	79
4.2.4	«Gesund ist er eben nicht»	82
4.2.5	«Fürchterliche Angst»	87
4.2.6	Schlussfolgerung	88
4.3	Intervenierende Bedingungen/Kontext: «Es belastet alle – mehr an die Eltern denken»	89
4.3.1	Für eine Randgruppe könnte man es uns leichter machen	90
4.3.2	«Kurz vor dem Burn-out»	96
4.3.3	«Da wird man total allein gelassen»	97
4.3.4	«Man hat immer ein schlechtes Gewissen»	100
4.3.5	Unser Kind bestimmt unseren Alltag	103
4.3.6	«Balance Akt mit der Arbeit»	105
4.3.7	Ausgrenzung des Kindes: «Es wird nicht mehr zum Geburtstag eingeladen»	106
4.3.8	Unterstützung durch die Familie: «Das wäre ohne Omas nicht gegangen»	110
4.3.9	Vertrauensvolle Beziehung zu professionellen Helfern	113
4.3.10	Das Kind als Quelle: «Sie ist ein Sonnenschein. Sie bringt jeden zum Lachen.»	116
4.3.11	«Man hat so feste Vorstellungen»	119
4.3.12	Schlussfolgerung	120
4.4	Strategien: Kontrolle bekommen – Kontrolle behalten	120
4.4.1	«Man wächst an seinen Aufgaben»	121
4.4.2	Wissen, was richtig ist	123
4.4.3	«Wissen aneignen hat geholfen»	125
4.4.4	Nicht aus der Hand geben können – «Loslassen fällt schwer»	128
4.4.5	Schlussfolgerung	131
4.5	Konsequenzen: «Das in unser Leben wieder mehr Ruhe einkehrt» – Normalität erreichen	131
4.5.1	«Nicht die Lebensqualität einschränken»	133
4.5.2	«Selbstständig werden»	135
4.5.3	«Über jeden kleinen Fortschritt gefreut»	136
4.5.4	«Wie bei anderen auch» – Normal sein wollen	137
4.5.5	Schlussfolgerung	138
5.	Theoretische und praktische Relevanz	139
5.1	Theoretische Relevanz	139
5.2	Praktische Relevanz	145

6. Zusammenfassung	149
Literaturverzeichnis	153
Abkürzungsverzeichnis	161
Anhang	163
Anhang A 1: Studienübersicht	164
Anhang A 2: Informationsschreiben für die Teilnehmer an der Studie	171
Anhang A 3: Einverständniserklärung	173
Anhang A 4: Ethisches Clearing	174
Anhang A 5: Eidesstattliche Erklärung	175
Anhang A 6: Lebenslauf	176
Sachregister	178