

Inhalt

Statt eines Vorwortes: Michael, Andreas und Christine	7
1 Zielgruppe, Lebensqualität, Entwicklung	11
1.1 Zielgruppe	11
1.2 Lebensqualität	18
2 Familiärer Alltag: Aktivitäten, soziale Beziehungen und Belastungen	26
2.1 Alltagsaktivitäten in der Familie und kindliche Beteiligung	26
2.2 Eltern-Kind-Interaktionen	30
2.3 Belastungserleben von Eltern	36
2.4 Erleben der Geschwister	42
3 Unterstützungsbedarf und Förderung der Kinder	47
3.1 Mit den Eltern kommunizieren	47
3.2 Die Welt entdecken	66
3.3 Sich in der Welt bewegen	73
3.4 Sehen und Hören: Früherkennung von Beeinträchtigungen	76
3.5 Essen geben – eine Herausforderung in der Pflege	83
4 Familienorientierte Beratung	87
4.1 Prinzipien familienorientierter Beratung	87
4.2 Erwartungen der Eltern bei schwerster Behinderung des Kindes	91
4.3 Zufriedenheit mit familienorientierter Unterstützung	94
4.4 Praxis familienorientierter Beratung bei schwerster Behinderung	97
5 Herausforderungen bei besonderen Pflegebedürfnissen	118
5.1 Versorgung mit einer Ernährungssonde	118
5.2 Versorgung mit einer Trachealkanüle	123
5.3 Unterstützungsbedarf der Eltern	126

6	Integration in Kindertagesstätten	132
6.1	Einstellungen von Eltern und Fachkräften	132
6.2	Soziale Teilhabe am Gruppengeschehen	138
6.3	Unterstützung der sozialen Teilhabe in der Praxis	143
	Literatur	157