

Widmung	9
1 Einleitung und Dank	
„Am Ende zählt der Mensch“	
<i>Prof. Winfried Hardinghaus</i>	12
Geleitwort Robert Bosch Stiftung	
<i>Julia Hoeter</i>	13
Geleitwort Lebenshilfe Oberhausen	
<i>Rainer Lettkamp</i>	15
Zu Beginn	
<i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	16
Vielen Dank	
<i>Yvonne Knedlik, Carmen Birkholz</i>	20
2 Eine Verbindung der Geschichte der Behindertenhilfe und der Hospiz- und Palliativbewegung	
„Alle reden miteinander, alle helfen einander, niemand ist allein, Hand halten, umarmen“	
<i>Carmen Birkholz</i>	22
„Es ist geschehen, und es kann wieder geschehen.“	
<i>Heinz Becker</i>	28
Ein-blick in die Geschichte	
<i>Annerose Siebert</i>	45
Jüngste Entwicklungen in Palliative Care für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Kontext der Geschichte der Hospizbewegung	
<i>Carmen Birkholz</i>	53
3 Palliative Praxis gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung	
„Was möchten Sie am Ende Ihres Lebens?“	
<i>Carmen Birkholz</i>	62
Wider die Sterbebegleitung aus Versehen	
<i>Philipp Hochwald</i>	69
Alter(n) und Sterben von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung	
<i>Sabine Schäper</i>	77
Hospiz bewegt	
<i>Yvonne Knedlik, Jessyka Naase-Begier</i>	86
„Hol mir meine Wanderstiefel ...“	
<i>Dorothea Paulsen</i>	93

Leben, Sterben, Tod und Trauer im Wohnheim – Erfahrungen mit gemeinsamer Forschung <i>Forscher*innenteam PiCarDi-U</i>	97
4 Trauer und Begleitung am Lebensende	
Trauerbegleitung und palliative Begleitung im Wohnverbund der Lebenshilfe Bochum <i>Martina Zabel</i>	110
Die Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung als Herausforderung für die Trauerforschung <i>Carmen Birkholz</i>	120
„Ich habe was erlebt, ich habe was zu sagen, meine Erfahrung darf in die Welt.“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	131
Geteilte Trauer bricht berufliche Routinen auf – wir werden Andere. <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik, Iris Herget, Susann Terjung</i>	143
5 Verfügungen für das Leben(-sende) und das neue Hospiz- und Palliativgesetz	
Die gesundheitliche Versorgungsplanung als Teil des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes <i>Carmen Birkholz</i>	146
„Sorgeverfügung“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik unter Mitarbeit von Nadine Angenend, Eva Eichstaedt, Holger Eichstaedt, Iris Herget, Desirée Poppel</i>	152
„Es beruhigt mich, eine Patientenverfügung mit meinen Wünschen zu haben.“ <i>Wolfgang Wettlaufer</i>	163
Selbstbestimmung ein Leben lang <i>Martina Zabel, Bozena Olszewski</i>	165
Mit Menschen mit geistiger Behinderung über das Leben und den Tod sprechen <i>Anika Hülf</i>	176
6 Lebensweltliche Perspektiven und Perspektiven des Lebens	
Ärztliche Behandlung von Menschen mit geistigen Behinderungen am Ende des Lebens – Ermöglichung von Selbstbestimmung und Teilhabe <i>Birgitta Behringer</i>	184
Verantworten <i>Yvonne Knedlik, Michael Bülow</i>	191
Lebensweltliche Aspekte von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz <i>Hendrik Trescher</i>	197
Auf dem Weg zur Wahrheit ... <i>Yvonne Knedlik, Michael Bülow</i>	204

Wenn geerbte Verantwortung geteilt werden kann <i>Heinz-Jürgen Skerka</i>	208
Spirituelle Sorge als Gestaltung von Teilhabe an den Grenzen des Lebens <i>Carmen Birkholz</i>	223
7 Teilhabe in Palliativer Praxis	
Teilhabe konkret: Erfahrungen eines Vernetzungsworkshops <i>Yvonne Knedlik, Carmen Birkholz</i>	234
Expert*innen blicken zurück und in die Zukunft <i>Susann Terjung, Desirée Poppel</i>	242
Meine Tochter ist gut aufgehoben – bis zum Schluss <i>Marianne Weber</i>	254
Mein Bruder wird gut begleitet <i>Achim Conrads</i>	256
Mein Leben mit meinem Mann Ewald und wie mein Leben weitergeht <i>Annemarie Lumma</i>	257
Das High Care Hospice Prisma. Ein würdiges Lebensende für „verletzliche Bürger“ an der Schnittstelle zwischen Systemänderungen und starren Systemen <i>Frans Vosman, Michael Kolen</i>	259
„Das Leben ist nur geliehen.“ <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	265
Teilhabe und Teilgabe. Zwei Seiten der einen Medaille <i>Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik</i>	277
Autor*innen	283
9 Anhang	
1 Flyer Palliativfachtag	292
2 Plakat	294
3 Ausdrucksmöglichkeiten für schwere und auch leichte Gefühle	295
4 Liste Ausdrucksmöglichkeiten für schwere und auch leichte Gefühle.....	296
5 Fragebogen Angehörige	301
6 Fragebogen Bewohner*innen	303
7 Fragebogen Mitarbeiter*innen	305