

Palliativversorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung

1. Feldanalyse

- Positionspapier der Fachverbände. Assistenz für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus (27.05.2020)
<https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/>
- bvkm (2021). Neue Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung
https://bvkm.de/wp-content/uploads/2021/06/assistenz_im_krankenhaus.pdf
- Handreichung zur Umsetzung des Anspruchs auf Begleitung im Krankenhaus nach § 113 Abs. 6 SGB IX - 26.09.2022 (Handreichung und fünf Anlagen)
<https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/>
- Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 23.06.2025; Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Pflegekompetenz (Pflegekompetenzgesetz – PKG) (10.07.2025)
<https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/>
- Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in Gebärdensprache
In Deutschland gibt es ca. 83.000 gehörlose Menschen. Der Hospizverein Fürth hat in Abstimmung und Zusammenarbeit mit einer Kanzlei für Medizinrecht die Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in Gebärdensprache übersetzen lassen. [Zu den Filmen in Gebärdensprache](#). „Durch die Übersetzung und Erklärung in Gebärdensprache werden Gehörlose in die Lage versetzt, die notwendigen Formalitäten zu verstehen, die Dokumente selbständig auszufüllen und möglichst in Gegenwart eines vertrauten Menschen, ihres Arztes oder eines Notars zu unterschreiben.“ Text: <https://www.hospizverein-fuerth.de/service/patientenverfuegung-in-dgs/>

1.1.Übergreifende Konzepte auf Landesebene

- Christophorus Hospiz Verein München - Hospiz- und Palliativberatungsdienst für Menschen mit Behinderung
https://www.chv.org/fileadmin/chv/downloads/CHV_Flyer_MenschenMitBehinderung_2020_Download.pdf
- Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung
<https://www.pkv-stiftung.de/projekte/fuer-menschen-mit-geistiger-behinderung.html>
- Charta Leitsätze in einfacher Sprache (Poster) A1
https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/service_bestellung.html

1.2 Netzwerke national

- DGP AG "Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung"
<https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html>
- Die Fachverbände – Für Menschen mit Behinderung
<https://diefachverbaende.de/>

international

- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices
<https://www.the-ntg.org/>

- PCPLD Network. Palliative Care for People with Learning Disabilities
<https://www.pcpld.org/>

1.3 Fachveranstaltungen

2010

- Symposium „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ am 04.02.2010, Berlin
<https://diefachverbaende.de/materialien-zum-symposiummbimkrankenhaus.html>

2012

- Fachtag des Betreuungsvereins für behinderte Menschen. Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.; „Wille und Wünsche am Ende des Lebens“ am 15.11.2012 (Dokumentation)
<https://www.lmbhh.de> (PDF nicht mehr abrufbar)

2013

- Tagung Leben pur und Jahresthema 2013. Leben bis zuletzt. Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. München, 01./2.03.2013 und Hamburg, 15./16.03.2013
<https://www.stiftung-leben-pur.de/tagungen/sterben-tod-und-trauer.html>

2016

- Fachtagung „Gemeinsam auf dem Weg“ Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung am 16.11.2016 in Hagen
<https://alpha-nrw.de/anmeldung-fachtagung/>

2017

- Fachtagung „Vertraut und Geborgen“ Palliative Care in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung am 23.05.2017, Haus Lindenhof
<https://docplayer.org/61389360-Dokumentation-haus-lindenhof-fachtagung-vertraut-und-geborgen-palliative-care-in-einrichtungen-fuer-menschen-mit-behinderung.html>
- Format „Regionale Fachveranstaltungen: Weiter gemeinsam auf dem Weg Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung in der Praxis“
<https://alpha-nrw.de/aktuelles/weiter-gemeinsam-auf-dem-weg/>

2018

- Fachveranstaltung „Wie ist das mit dem Sterben?“ am 13.06.2018, Niedersachsen
<https://www.hospiz-palliativ-nds.de/sterben-geht-uns-alle-an>
- 3. Fachtag Palliative Care: Leben bis zuletzt - Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und fortschreitenden Erkrankung am 20.06.2018 in Leipzig
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Programm_Fachtag_2018_Leipzig2.pdf
- Themenschwerpunkt der 19. Fachtagung "Leben und Sterben" am 07.11.2018, Hessen
https://hage.de/arbeitsbereiche/fachstelle-kasa-sterbebegleitung/veroeffentlichungen/fachtagungsreihe-leben-und-sterben/?search_highlighter=fachtag+leben+und+sterben

2019

- Fachtagung „Ein Sterben in Würde muss unser aller Ziel sein“ am 11.03.2019 in Hessen der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie
<https://www.nrd.de/de/blog/posts/Ein-Sterben-in-Wuerde-muss-unser-aller-Ziel-sein.php>
- Fachtag „Inklusion am Lebensende?!“ am 28.03.2019 in der katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg

<https://www.katholische-akademie-freiburg.de/akademie/akademie-team/dr-verena-wetzstein/archiv-veranstaltungen/detail/termin-seite/id/2067299-inklusion-am-lebensende/?vt=1&archiv=1>

- Fachtag „Selbstbestimmt bis in den Tod“ Fachtag der Palliativ- und Hospizakademie der Pfeiferschen Stiftungen am 27.08.2019, Magdeburg (*Pressemitteilung vom 03.09.2019 vorhanden*)
- 4. Fachtag Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung: Wie kann gutes Sterben gelingen? 20.09.2019 in Potsdam

2020

- Fachtagung „Soziale Assistenz, gute Pflege und ärztliche Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Situation und Perspektive“ am 28.01.2020, Kassel
<https://diefachverbaende.de/veranstaltungen/>
- Fachtag „...am Ende geht es um Da-Sein...“ am 15.06.2020 in Leipzig
- 21. Fachtagung „Leben und Sterben“ Regionale Netzwerke zur Begleitung und Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, 21.10.2020, online

2021

- 5. Jahrestag des Instituts für Teilhabeforschung: „Teilhabe am Lebensende! Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase“ am 03. – 04.03.2021
- Vernetzungstreffen zur „Gesundheitlichen Versorgungsplanung (GVP) für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen“ am 21.04.2021, Niedersachsen
- 6. Fachtag „Teilhabe bis zum Lebensende“ Gute palliative Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung am 22.06.2021, online ?
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210316_Ank%C3%BCndigung_Fachtag_2021.pdf
- 22. Fachtagung „Leben und Sterben“ „Corona als Brennglas – Chancen gesellschaftlicher Veränderungen für die Sterbebegleitung“ am 17.11.2021, online

2022

- 7. Fachtag „Teilhabe bis zum Lebensende“ Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung am 11.07.2022, online
<https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell/fachtag2022ag-mikb.html>

2023

- ONLINE Tagung Leben pur - Kommunizieren und Beziehung gestalten. Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung vom 16.03.2023 bis 23.03.2023 (eine Woche von Donnerstag bis Donnerstag) bei freier Zeiteinteilung
<https://www.alle-inklusive.de/leichte-sprache/veranstaltungen/detail/online-fachtagung-leben-pur-zum-thema-kommunizieren-und-beziehung-gestalten-mit-menschen-mit-komplexer-behinderung/>
- 8. Fachtag - Teilhabe bis zum Lebensende. Gute Versorgung in Krankheit und Alter von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung am 20.06.2023, online
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/230620_Programm_Fachtag_2023_Stand_230504.pdf
- Fachtag „Gestorben wird immer – lassen Sie uns darüber reden“ am 28.09.2023, Berlin
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Veranstaltungen_ab_14_07/Inklusive_Fachtag_Gestorben_wird_immer_28.pdf
- Abschlusstagung PiCarDi „Es geht um mein Leben und meinen Tod. Teilhabe bis zuletzt“ am 05.10.2023 an der Universität Leipzig
<https://www.picardi-projekt.de/abschlusstagung-des-verbundprojektes-am-5-oktober-2023-in-leipzig>

- Berlin Inklusiv 2023 – Strategiekonferenz Inklusion, Selbstbestimmung und Eingliederungshilfe am 15./16.11.2023 in Berlin
<https://www.berlin.de/sen/soziales/besondere-lebenssituationen/menschen-mit-behinderung/eingliederungshilfe-sgb-ix/strategiekonferenz-2023-1443883.php>

2024

- Suizidprävention in Einrichtungen der Altenpflege und der Eingliederungshilfe; 18.06.2025; Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG) an der Ev. Akademie Loccum, Hannover
<https://www.zfg-hannover.de/Kurse--Tagungen-und-Angebote-ZfG-oeffentliche-Veranstaltungen/tagungen-Workshops>
- Fachinfoveranstaltung „Wie kann der umfassende Versorgungsbedarf älter werdender Bewohner in der Eingliederungshilfe gesichert werden?“ Thema: Palliativbedarf erkennen, Unterstützung zulassen und holen am 26.06.2024, 18.30-20.00 Uhr online
- TEILHABE - im Gespräch mit Sabine Schäper - Palliative Care in Forschung, Praxis und Politik: Wie gelingt eine gute Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende? 18.11.2024 von 16 bis 17 Uhr (sechste Veranstaltung der Reihe „TEILHABE - im Gespräch“) <https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/240272-bv-Teilhabe-im-Gespraech.php>

2025

- Fachtag Palliative Care in der Eingliederungshilfe, 29.04. - 30.04.2025, Frankfurt am Main
<https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/251552-Fachtag-palliative-care.php?type=paedagogik>

1.4 Fachliteratur

ohne Jahr

- Lebenshilfe Berlin (o.J.). Sterbe- und Trauerbegleitung – Ein Leitfaden für Mitarbeiter der Lebenshilfe Berlin.
- Erzdiözese Freiburg (o.J.). „Trauer und Abschied“ für Menschen mit einer geistigen Behinderung - Arbeitshilfe mit Bausteinen, Gestaltungsmöglichkeiten und Erfahrungsberichten
<https://www.behindertenseelsorge-freiburg.de/media/download/variant/1078346/druckversion-trauer-und-abschied.pdf>
- Diakonie Hessen – Diakonisches Werk in Hessen und Nassau und Kurhessen-Waldeck e. V. Bereich Gesundheit, Alter und Pflege (o.J.): Abschied am Lebensende. Für Angehörige und Begleitende.
- Gelhaus, Myriel (o.J.): „Ich erinnere mich an Dich“. Erinnerungsbuch in einfacher Sprache. Zur Trauerarbeit (Zielgruppe Bewohnerinnen und Bewohner)

2002 - 2016

- Bundesvereinigung Lebenshilfe (Verlag) (2002). Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. 978-3-88617-204-7 (ISBN)
<https://www.lehmanns.de/shop/sozialwissenschaften/5842897-9783886172047-eine-behinderte-medizin>
- Kalender, Ute; Herausgegeben vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) (2006). Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen (Handreichung)
<https://www.imew.de/de/imew-publikationen/weitere-publikationen/sterbebegleitung-von-menschen-mit-behinderung-in-einrichtungen/>

- Evangelische Landeskirche in Württemberg, Kreuz Verlag GmbH (2007). Christliche Spiritualität gemeinsam leben und feiern - Praxisbuch zur inklusiven Arbeit in Diakonie und Gemeinde - Praxis, Mit CD-ROM. ISBN: 9783783130164
<https://www.scm-shop.de/christliche-spiritualitaet-gemeinsam-leben-und-feiern.html>
- Dingerkus, Gerlinde; Christel Kofoet (2008). Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe. Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
<https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2017/05/hospiz-und-palliativversorgung-in-den-lebensbereichen-der-behindertenhilfe.pdf>
- Beuers, Christoph. Jeder Tag ein ganzes Leben - Spirituelle Impulse und Anregungen zur Begleitung von sterbenden und trauernden Menschen mit geistiger Behinderung. (2009) 1., Neuauflage. Deutscher Katecheten-Verein (Verlag). ISBN 978-3-88207-381-2
<https://www.lehmanns.de/shop/geisteswissenschaften/11057866-9783882073812-jeder-tag-ein-ganzes-leben>
- Heppenheimer, Hans; Sperl, Dr. Ingo (2011). Emotionale Kompetenz und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung
<https://shop.kohlhammer.de/emotionale-kompetenz-und-trauer-bei-menschen-mit-geistiger-behinderung-22029.html#147=9>
- Grunwald / Kuhn / Meyer / Voss (2012). Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung; Herausgeber: Verlag Julius Klinkhardt
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/0042e0e8f8-1730989317/2012_demenz_beimmgb_inhaltsverz.pdf
- Dingerkus, Gerlinde; Schlottbohm, Birgitt (2013). Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. ALPHA NRW (Hg.)
- Bonn Lighthouse (2014). LICHTPUNKT. Schwerpunktthema: Begleitung von Menschen mit Behinderung
https://bonn-lighthouse.de/wp2019/wp-content/uploads/2019/02/Lighthouse_Magazin_2_18_Internet.pdf
- Grunick, Gerhard; Maier-Michalitsch Maier-Michalitsch (2014). Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. verlag selbstbestimmtes leben
<https://verlag.bvkm.de/produkt/leben-bis-zuletzt-sterben-tod-und-trauer/>
- Bruhn, Ramona; Heller, Andreas; Straßer, Benjamin (2014). Palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. EthikJournal 2. Jg., 2. Ausgabe 2014, Oktober
https://www.ethikjournal.de/fileadmin/user_upload/ethikjournal/Texte_Ausgabe_2014_2/Heller_Bruhn_Strasser_Palliative_Begleitung_von_Menschen_mit_geistiger_Behinderung_EthikJournal_2_2014_2.pdf
- Hartmann, Barbara (2014). Schmerzerleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung aus ihrer eigenen Sicht sowie aus der Wahrnehmung Dritter – Zusammenfassung der Studienergebnisse aus der Master Thesis zur Erlangung des Masters in Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg im November 2011.
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5803056832/Zusammenfassung+eigener+Studie2014.pdf>
- Gissel, Armin (2015). Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder (vielleicht) doch? – Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Lebenshilfe-Verlag Marburg
https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Shop/Buecher/Das_letzte_Hemd_Inhalt.pdf
<https://www.isbn.de/buch/9783886173228/das-letzte-hemd-hat-keine-taschen-oder-vielleicht-doch>

- Hartmann, Barbara (2015). „Leben bis zuletzt - dort, wo ich zu Hause bin“ Implementierung einer Hospizkultur und palliativen Kompetenz in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe; Erstfassung 2011; überarbeitet November 2014
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5804304939/Konzept+zur+Implementierung+2015.pdf>
- Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, (2015). Handlungsbedarf und Maßnahmenvorschläge Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG; Herausgeber: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/18cfae40d3-1733490649/2015_bericht_wicki_palliative_care.pdf
- Gemeinsam auf dem Weg – Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. ALPHA NRW (Hg.), 2016
<https://alpha-nrw.de/gemeinsam-auf-dem-weg-hospizkultur-und-palliativversorgung-in-einrichtungen-der-behindertenhilfe/>
- Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen (2016). Sonderausgabe: Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Oktober 2016 Ausgabe 69
<https://alpha-nrw.de/hospiz-dialog-nrw-oktober-2016-ausgabe-69-sonderausgabe-hospizkultur-und-palliativversorgung-in-einrichtungen-fuer-menschen-mit-behinderung/>
- Koch, Sabine; Gruber, Harald; Kortum, Pia; Reichelt, Stefan; Martin, Lily; Warth, Marco; Radbruch, Lukas (2016). Künstlerische Therapien in der Palliativversorgung - ein Review. In: Die hospiz zeitschrift, H. 1, S. 20-25
https://www.researchgate.net/publication/306116018_HZ_68_Koch

2017

- Gelhaus, Myriel (2017). Ein Bewohner ist während meiner Schicht gestorben was soll ich jetzt machen? Ausdruck beziehbar auch über die Autorin: wendeline@email.de
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/02_Ein_Bewohner_ist_verstorben.pdf
- Gissel, Armin (2017): Das letzte Hemd hat keine Taschen - oder (vielleicht) doch? Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. 2. Auflage
<https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/das-letzte-hemd-hat-keine-taschen-oder-vielleicht-doch>
- Hartmann, Barbara; Wördehoff, San.-Rat Dr. Dietrich (2017). Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-mitarbeiter_bf.pdf
- Kortum, Ria; Koch, Sabine; Gruber, Harald (2017). Kunsttherapie in der Palliativversorgung. Ein narratives Review. Teil I: Forschungsstand und Teil II: Praxis- und Erfahrungsstand. In: Zeitschrift für Komplementärmedizin, Jg. 9, H. 6, S. 52–60
<https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/s-0043-121402>
- Consensus Statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Related to End-of-life Care in Advanced Dementia (2017).
https://www.researchgate.net/publication/313818430_Consensus_Statement_of_the_International_Summit_on_Intellectual_Disability_and_Dementia_Related_to_End-of-life_Care_in_Advanced_Dementia
<https://www.stir.ac.uk/research/hub/publication/540410>

2018

- BmFSDJ (2018). Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen
<https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/publikationen/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-733904>

- Bonn Lighthouse (2018). LICHTPUNKT. Hospizliche Begleitung in Einrichtungen der Behindertenhilfe
https://bonn-lighthouse.de/wp2019/wp-content/uploads/2019/02/Lighthouse_Magazin_2_18_Internet.pdf
- Demicri, Maria; Roglmeier, Julia (2018). Das Behindertentestament. Wie Angehörige und Betroffene richtig vorsorgen, ISBN: 978-3-406-71951-6
<https://www.isbn.de/buch/9783406719516/das-behindertentestament>
- Dingerkus, Gerlinde; Jungnickel, Herrmann; Siehr, Natalie; Wördehoff, Dietrich (2018). DGP. Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird? Berlin.
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-angehoerige_bf.pdf
- Hartmann, Barbara; Wördehoff, San.-Rat Dr. Dietrich (2018). Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe (2. Auflage). 2. überarb. Auflage: August 2018. Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung.
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-mitarbeiter_bf.pdf
- VdK-Zeitung (2018). Gehörlose Hospizbegleiter betreuen gehörlose Sterbende
- Franke, Evelyn (2018). Anders leben - anders sterben: Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer, ISBN: 978-3-662-55825-6
<https://www.beck-shop.de/franke-anders-leben-anders-sterben/product/22762599>
- Kortum, Ria; Koch, Sabine; Radbruch, Lukas; Gruber, Harald (2018): Kunsttherapie in der Palliativversorgung. Ein narratives Review. Teil II: Praxis- und Erfahrungsstand. In: Zeitschrift für Komplementärmedizin, Jg. 10, H. 1, S. 42–50
https://www.researchgate.net/publication/323316334_Kunsttherapie_in_der_Palliativversorgung_Ein_narratives_Review_Teil_II_Praxis-_und_Erfahrungsstand
- Krause, Gina; Schroeter-Rupieper, Mechthild (2018). Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten; Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, 144 Seiten
https://www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com/downloads/productPreviewFiles/LP_978-3-525-40636-6.pdf
- Kuhn, Christina; Rutehkröger, Anja (2018). Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten, Mabuse-Verlag GmbH
https://www.jpc.de/jpcng/books/detail/-/art/christina-kuhn-herausforderung-demenz-fuer-menschen-mit-lernschwierigkeiten/hnum/7980924?iampartner=bing&awc=201&awa=1015&kw=%2Fjpcng%2Fbooks%2F&pos&mtm_medium=cpc&mtm_source=bing&mtm_kwd=%2Fjpcng%2Fbooks%2F&mtm_campaign=ms-DSA&mtm_content=B%C3%BCcher
- Drunter&Drüber Magazin – Das Magazin für Endlichkeitskultur (2018). Artikel "Trau Dich - Über die Trauer von Menschen mit Behinderungen" von Anna Mühle, Magazin Nr. 6
<https://gluecklicher-montag-shop.de/produkt/drunterdrueber-ausgabe-6/>

2019

- Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (2019). Stein im Schuh – Achtundvierzig Übungen – Neun (Fall)Geschichten für die Weiterbildung mit Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe und Netzwerkpartnern der Palliativversorgung und Hospizarbeit
<https://alpha-nrw.de/stein-im-schuh/stein-im-schuh.pdf>
- Bessenich, Janina; Hinz, Thorsten (2019). Teilhabe am Lebensende; Lambertus-Verlag GmbH, ISBN 978-3-7841-3216-7
https://www.lambertus.de/teilhabe_am_lebensende-3216-7/

- Josef Raischl (Hrsg.), Maria Wasner (Hrsg.), (2019). Kultursensibilität am Lebensende. Identität - Kommunikation – Begleitung
<https://elibrary.kohlhammer.de/book/10.17433/978-3-17-034640-6>
- Stiftung Liebenau Teilhabe (2019): Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei Sterben und Tod.
https://www.stiftung-liebenau.de/fileadmin/benutzerdaten/teilhabe/pdf/Ueber_uns/leitfaden_begleitung-von-menschen.pdf
- Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit Komplexer Behinderung der Stiftung Leben pur (2019). FOKUS Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit Komplexer Behinderung
https://www.stiftung-leben-pur.de/fileadmin/Webdata/Uploads/Empfehlungen/slp_empfehlung-sterben-tod-trauer_09.19.pdf

2020

- Tolk, Inga (2020). Projekt „Tandem hospizINKLUSIV“: Ausbildung erfolgreich beendet
- die hospiz zeitschrift – Ausgabe 85, Schwerpunktthemen: Hospiz an den Rändern der Gesellschaft, Ausgabe: 1/220, ISSN: 16173686
<http://www.hospiz-verlag.de/produkt/die-hospiz-zeitschrift-ausgabe-85/>
- Birkholz, Carmen; Knedlik, Yvonne (Hrsg.) (2020). Teilhabe bis zum Lebensende. Palliative Care gestalten mit Menschen mit Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, 2020. ISBN: 978-3-88617-325-9
<https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/teilhabe-bis-zum-lebensende>
- Kostrzewa, Stephan (2020). Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten: Palliative Care und geistige Behinderung. ISBN: 9783456859545
<https://www.hogrefe.com/de/shop/menschen-mit-geistiger-behinderung-palliativ-pflegen-und-begleiten-92925.html#1+1>
- Systematic review: The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services (2020). Herausgeber: Journal Palliative Medicine (Review Article)
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/90568150c4-1735559424/2020_adam_et_al_2020_the_palliative_care_needs_of_adults.pdf

2021

- Abgeordnetenhaus Berlin. Drucksache 18/3817; 3644 A; Gesetz zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Land Berlin
<https://www.parlament-berlin.de/ados/18/Haupt/vorgang/d18-3817-be.pdf>
- Abgeordnetenhaus Berlin. Drucksache 18/3817; 3644; Gesetz zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Land Berlin
<https://www.parlament-berlin.de/adosservice/18/IIIPlen/vorgang/d18-3817.pdf>
- DHPV (2021). Hilfe für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen
https://www.dhpv.de/files/public/broschueren/2021_Broschu%CC%88re_Behindertenhilfe_An-sicht.pdf
- Diakonie Hessen, Evangelische Kirche (2021). (Für)Sorge am Lebensende
https://www.diakonie-hessen.de/fileadmin/redaktion/03_Publikationen/Sterben_und_Trauer/fuersorge_lebensende_web.pdf
- Kath. Akademie der Erzdiözese Freiburg, Caritasverband Freiburg-Stadt e.V. (2021). Inklusion am Lebensende - Menschen mit geistiger Behinderung begleiten; ISBN 978-37841-3293-8
https://www.lambertus.de/inklusion_am_lebensende-3293-8/

- Petri, Dr. Sabine; Rahn, Bettina; Trautwein, Eva Maria (2021). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Voraussetzungen der Vorausplanung für schwere gesundheitliche Krisen. Handreichung herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und der Deutschen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/220111_Handreichung_AG_Menschen_mit_Beeintr%C3%A4chtigung_DGP_DiV_20211213.pdf
- Roemer, Anna; Schroer, Barbara; Schäper, Sabine (2021). Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (Hrsg.) Stand: 05/2021. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschu%CC%88re_SozTeilhabe_270521_final.pdf
- Ruszynski, Anuschka Maria (2021). „Herausforderungen von Gebärdendolmetscher in Settings mit schwerstkranken und sterbenden tauben Menschen“ erschienen in DAS ZEICHEN, DZ 117 <https://www.das-zeichen.online/hefte/dz-117/herausforderungen-von-gebaerdensprachdolmetscherinnen-in-settings-mit-schwerstkranken-und-sterbenden-tauben-menschen/>

2022

- Bundes-Hospiz-Anzeiger 01/2022, Hospiz und Menschen mit Behinderung, ISSN 2365-8770 <https://www.hospiz-verlag.de/produkt/bundes-hospiz-anzeiger-01-2022/>
- Bollig, Georg; Hieck, Alexandra; Meyer, Stefan (2022). Der letzte Hilfe Kurs in leichter Sprache. Ein neues Angebot für Menschen mit Behinderung. Hospiz Dialog NRW April 2022 <https://alpha-nrw.de/hospiz-dialog-nrw-april-2022-ausgabe-91-begleitung-in-der-neonatologie/>
- Dingerkus, Gerlinde; Schlottbohm, Birgitt (2022). Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. ALPHA NRW (Hg.); 4. überarbeitete Auflage, 2022 <https://alpha-nrw.de/den-letzten-weg-gemeinsam-gehen-sterben-tod-und-trauer-in-wohneinrichtungen-fuer-menschen-mit-geistiger-behinderungen/>
- Franke, Evelyn; Liebau, Claudia, Zabel, Martina (Hrsg.) (2022). Gesundheitliche Vorsorgeplanung für die letzte Lebensphase nach § 132g SGB V; Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. ISBN: 978-3-88617-583-3; <https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/gesundheitliche-versorgungsplanung-nach-132g-sgb-v>

2023

- Finck, Rika; (2023). Tandem hospizINKLUSIV – Inklusive Sterbebegleitung bei der hospiz-initiative kiel e.V.; Artikel im Bundes-Hospiz-Anzeiger, Seite 5 – 6, Ausgabe 1/2023 <https://www.hospiz-verlag.de/produkt/bundes-hospiz-anzeiger-01-2023/>
- Dingerkus, Gerlinde; Jungnickel, Herrmann; Siehr, Natalie; Wördehoff, Dietrich (2023). DGP. Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird? Berlin. 3- Auflage <https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-veroeffentlichungen/publikationen/aktuelle-publikationen/237-dgp-publikationen-2023?download=1550:begleiten-bis-zuletzt-was-k%C3%B6nnen-wir-tun,-damit-es-gut-wird-3-auflage>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2023). Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe. 3. Auflage <https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-veroeffentlichungen/publikationen/aktuelle-publikationen/237-dgp-publikationen-2023?download=1549:palliative-begleitung-von-menschen-in-wohnformen-der-eingliederungshilfe-3-auflage>

- Gelhaus, Myriel; Nüßlein, Florian; Schlichting, Helga (2023). Herausforderung Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung - Ein Praxisbuch; Herausgegeben von der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.; Lebenshilfe-Verlag Marburg 2023
https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/schmerzen-bei-menschen-mit-geistiger-und-komplexer-behinderung#add_281
- Stellungnahme zum Dritten Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/d61e6f054d-1733493327/2021_picardi_stellungnahme_250621.pdf

2024

- Hospizdialog Nordrhein-Westfalen (2024), April 2024 Ausgabe 99; Schwerpunkt: Menschen mit geistiger Behinderung
<https://alpha-nrw.de/hospiz-dialog-nrw-april-2024-ausgabe-99-menschen-mit-geistiger-behinderung/>
- Fachzeitschrift Teilhabe, Ausgabe 3/24, Themenheft Palliative Care
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/publikationen/fachzeitschrift-teilhabe/aktuelle-veroeffentlichungen>
<https://shop-digitales.lebenshilfe.de/E-Paper/#doc/75769/11>
- Fachzeitschrift Teilhabe, Ausgabe 3/24, Themenheft Palliative Care, Seite 92 – 97 (Open Access-Beitrag)
https://www.pedocs.de/volltexte/2024/30861/pdf/Teilhabe_2024_3_Schaeper_Teilhabefoerderliche_Begleitung.pdf
- Münch, Judith (2024). „Endlich alt“ Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende; Artikel in der Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie; Seite 16 - 18
https://www.fgpg.eu/wp-content/uploads/2024/12/FFPG_2024_1-IV.pdf

2025

- die hospiz zeitschrift – Ausgabe 106, Schwerpunkt: Hospiz und Menschen am Rande der Gesellschaft, Ausgabe: 1/2025, ISSN: 16173686
Artikel: „Ehrenamtliche in der Begleitung von Menschen mit Behinderung – Vertrauen in die eigene Kompetenz fördern“; „Zeitintensive Betreuung am Lebensende in Wohnformen der Eingliederungshilfe (ZiB-E)“; „Ich bin taub, bitte langsam sprechen.“; „Neues Tätigkeitsfeld im Aufbau: Trauerbegleitung für hörgeschädigte Menschen“
<https://www.hospiz-verlag.de/produkt/die-hospiz-zeitschrift-ausgabe-106/>

Weitere Auseinandersetzungsformen:

Podcast

- Radio Bayern 2: Podcast „Die Neue Norm“ (Förderung gesellschaftlichen Austauschs und Solidarität).
<https://www.br.de/mediathek/podcast/die-neue-norm/827>

Filme

- Netzwerk Palliative Care: „Mein Name ist Thomas und ich werde sterben. Ein Lehrfilm über die palliative Begleitung und das Erleben von Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung.“ (Der Film richtet sich an Mitarbeitende, Angehörige, Fachkräfte der Palliativversorgung.)

Vortrag

- Habermann-Horstmeier, Dr. med. Lotte (2019). Menschen mit geistiger Behinderung – ganz anders?! Vortrag. 4. Hamburger Fachtag des Landesverbandes Hospiz und Palliativarbeit Hamburg – 14.02.2019

1.4 Abschlussarbeit

- Alber, Judith Lilly (2019). Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung; Humboldt-Universität zu Berlin; Institut für Rehabilitationswissenschaften; Abteilung für Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung; Wintersemester 2018/2019
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/fee1267a69-1730989653/2019_masterarbeit_alber_palliative_und_hospizl.pdf
- Gelhaus, Myriel (2023). Willensermittlung und Entscheidungsfindung bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung am Lebensende; Masterstudiengang „Palliative Care“ an der Universität Bremen
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/e1dc7adcc2-1752137048/2023_gelhaus_masterarbeit_wille_entscheidung_lebensende.pdf

1.5 Forschung

- Grunwald, Klaus; Kuhn, Christina; Meyer, Thomas; Voss, Anna (2012). Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung – eine empirische Bestandsaufnahme. ISBN: 978 2 7815 1888 9
<https://www.klinkhardt.de/verlagsprogramm/1888.html>
- Rockenbauer, Sabrina (2012). Wenn Mitbewohner/innen sterben: Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Diplomarbeit. Universität Wien
<https://theses.univie.ac.at/detail/16555#>
- Diekmann, Friedrich; Metzler, Heidrun (2013). Alter erleben - Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter
https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/deliver/index/docId/3763/file/FV_Alter_erleben_-_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf
- Hartmann, Barbara (2014). Schmerzerleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung aus ihrer eigenen Sicht sowie aus der Wahrnehmung Dritter
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5803056832/Zusammenfassung+eigener+Studie2014.pdf>
- Wicki, Dr. Monika T. (2015). Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Maßnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (Zürich)
https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/intellektuelle_behinderung/bericht_pc_behinderung.pdf.download.pdf/d_bericht_pc_behinderung.pdf
- Alber, Judith Lilly (2019). Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung - Eine qualitative Konzeptanalyse. Masterarbeit. Humboldt-Universität zu Berlin
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/fee1267a69-1730989653/2019_masterarbeit_alber_palliative_und_hospizl.pdf
- Adam et al. (2020): The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. Palliative Medicine. 34(8).
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320932774>

- Winter-Merz, Corina (2020). Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Eine qualitative Untersuchung über das Erleben von Trauererfahrung. Master-Thesis. Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW - Hochschule für Soziale Arbeit
https://www.fhnw.ch/de/studium/soziale-arbeit/master/media/hsa_ma_thesis_2020_winter_merz_corina.pdf
- PiCarDi - Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - Teilprojekt 1-3. Förderzeitraum: 2017 - 2020
<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/picardi-6544.php>
<https://www.picardi-projekt.de/ueber-picardi>
- Ruszynski, Anuschka Maria (2021). Herausforderungen von Gebärdendolmetscher in Settings mit schwerstkranken und sterbenden tauben Menschen. Masterarbeit. Uniklinik Freiburg
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Forschungsbericht 598. Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung
<https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repraesentativbefragung-teilhabe.html>
- PiCarDi (2021). Stellungnahme zum Dritten Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen
- von Menschen mit Beeinträchtigungen. TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG
https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user_upload/picardi/PDFs/Stellungnahme_BTBPiCarDi_250621.pdf
- Bruun A, Cresswell A, Jordan L, et al. What are we planning, exactly? The perspectives of people with intellectual disabilities, their carers and professionals on end-of-life care planning: A focus group study. *Palliative Medicine*. 2024;38(6):669-678. doi:[10.1177/02692163241250218](https://doi.org/10.1177/02692163241250218)
Was planen wir genau? Die Perspektiven von Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Betreuer und Profis zur End-of-Life-Pflegeplanung: Eine Fokusgruppenstudie
Autoren: Andrea Bruun, Amanda Cresswell, Leon Jordan, Richard Keagan-Bull, Jo Giles, Sarah L Gibson, Rebecca Anderson-Kittow und Irene Tuffrey-Wijne
Palliative Medicine Volume 38, Issue 6, Juni 2024, Seiten 669-678, Verlag: Verlag: SAGE Publikationen
Lizenz: [CC BY-NC 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/02692163241250218>

1.6 Schulungsangebote

Schulungskonzepte

- Curriculum
Palliative Care für Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit einer intellektuellen, komplexen und/oder psychischen Beeinträchtigung
von B. Hartmann, M. Kern, H. Reigber (2017) Pallia Med Verlag, Bonn. ISBN: 978-3-933154-81-1. Eine modulare Weiterbildung mit 40 UE (z.B. als Inhouse-Schulung) + 120 UE (zur beratenden Palliativkraft), anerkannt von der Fachgesellschaft der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V.
Informationen (keine Bestellung) bei Fr. Hartmann: institut.hospac@t-online.de oder auf www.hospizkultur-und-palliative-care.de
<https://www.netzwerk-brs.de/app/download/13591061623/Curriculum+Pflege+von+Menschen+mit+intellektueller+Beeintr%C3%A4chtigung.pdf?t=1734521115>
- Curriculum
Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe
Stefan Meyer, Marcus Hecke. 54 Seiten, sw, lose Blattsammlung im Ordner. der hospiz verlag

2016. ISBN: 978-3-946527-06-0. 39,90 €

<https://www.hospiz-verlag.de/produkt/curriculum-aufbaukurs-fuer-ehrenamtliche-hospizbegleiter-in-der-behindertenhilfe/>

- Modulare Weiterbildung für Mitarbeitende in der Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe:
Modul 1 „Palliative Care Ansatz“ (40 UE)
Modul 2 „Palliative Care Weiterbildung“ (120 UE)
Fortlaufend und bundesweit
<https://www.dgpalliativmedizin.de/weiterbildung/weiterbildung-fuer-mitarbeitende-in-der-behinderten-bzw-eingliederungshilfe/all-pages.html>
- Projekt: Hospiz- und Palliativversorgung für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung
<https://pkv-stiftung.de/sterbebegleitung-fuer-menschen-mit-geistiger-beeintraechtigung/>
- Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe (2024). Leitfaden zur Schulung von Auszubildenden in der Heilerziehungspflege; Barbara Hartmann, Judith Münch, Michaela Abresch
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/e886b57dd8-1752660639/2024_leitfaden-zur-schulung-von-auszubildenden-hep.pdf

Seminare

- Seminar: Sterbe- und Trauerbegleitung bei Menschen mit geistigen Behinderungen
Institut für Lebensbegleitung, Essen.
<https://institut-lebensbegleitung.de/hospizlich-palliative-kultur/training/alten-kranken-und-behindertenhilfe/>
- Seminar: Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Trauern Menschen mit Behinderung anders? Überblick, Erklärungsansätze lernen, konkrete Handlungsideen entwickeln (angelehnt an das Buch „Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten“
Gina Krause
<https://www.ginakrause.de/Seminare>

Workshop

- Workshop am 28.03.2025 „Am Ende des Lebens: Was macht mir Angst, was gibt mir Mut...“ statt. Ziel war es, aus den Erkenntnissen des Workshops ein Curriculum zur Sensibilisierung für die Frage palliative und hospizliche Versorgung in der Eingliederungshilfe zu entwickeln. Teilnehmende waren Betroffene, Angehörige sowie Mitarbeitende aus dem Bereich der besonderen Wohnform der Eingliederungshilfe Proclusio des Johannesstiftes.

1.6.1 Schulungen in leichter Sprache

- Schulungen für Kursleiter werden fortlaufend über die Webseite:
<https://www.letztehilfe.info/kursleiter/> angeboten
- Kurse in Leichter Sprache werden fortlaufend über die Webseite:
<https://www.letztehilfe.info/kurse/> angeboten
- Der Letzte Hilfe Kurs in Leichter Sprache. Artikel aus dem Magazin Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen, Ausgabe 91; Herausgeber: ALPHA Nordrhein-Westfalen (2022)

1.6.2 Schulungen

2016

- Das letzte Hemd hat keine Taschen, 12./13.10.2016
- Hospizkultur und Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung - Ein Projekt der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung, Faltblatt mit 5 Maßnahmen des Programms

2017

- Meyer, Stefan; Hecke, Marcus (2017): Curriculum Aufbaukurs für ehrenamtliche Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe. Esslingen: der hospizVerlag.
<http://www.hospiz-verlag.de/produkt/curriculum-aufbaukurs-fuer-ehrenamtliche-hospizbegleiter-in-der-behindertenhilfe/>

2020

- Das Thema Sterben und Tod im Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung (7 UE), für Fachkräfte aus den Bereichen der Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflege, Kinder- und Jugendmedizin sowie Fachkräfte aus psychosozialen Berufen mit Bezug zur pädiatrischen Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung; Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke,
<https://sternenbruecke.de> (nicht mehr online auffindbar)
- Zwei-Tage-Seminar: Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Lebenshilfe Berlin e.V. (Seminar 11/2020)
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/> (nicht mehr online auffindbar)

2021

- Umgang mit Tod und Sterben von Menschen mit Behinderung – Ethische Aspekte und praktische Hilfestellung
<https://www.akademie-fuer-rehaberufe.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Kurs: Palliative Care Ansatz in der Begleitung von Menschen mit einer komplexen und intellektuellen Beeinträchtigung, Modul 1 - Akademie Travebogen Lübeck
<https://www.akademie-travebogen.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- "Palliative Care „Ein Leben bis zuletzt - dort, wo ich zu Hause bin“, Lebenshilfe Berlin
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Palliative Care „Ein Leben bis zuletzt - dort, wo ich zu Hause bin“. 16.11.2021
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/fortbildungstermine/termine/1101044905.php>
- Sterbebegleitung bei behinderten Menschen. Lavia – Institut für Familientrauerbegleitung, Gelsenkirchen
<https://www.familientrauerbegleitung.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Sterbe- und Trauerbegleitung bei Menschen mit geistigen Behinderungen
Institut für Lebensbegleitung, Essen
<https://institut-lebensbegleitung.de/hospizlich-palliative-kultur/training/alten-kranken-und-behindertenhilfe/>
- Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter aus der Eingliederungshilfe. (24 UE). u.a. Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin Nürnberg
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Umgang mit Tod und Sterben von Menschen mit Behinderung – Ethische Aspekte und praktische Hilfestellung (5 ½ h). Akademie für Rehaberufe, Hannover
<https://www.akademie-fuer-rehaberufe.de/> (nicht mehr online auffindbar)

- Werd ich ein Stern am Himmel sein. Ein Buch für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Gerlinde Dingerkus / Birgitt Schlottbohm / Detlev Hummelt, ALPHA NRW (Hg.), 2010
<https://alpha-nrw.de/werd-ich-ein-stern-am-himmel-sein-ein-buch-fuer-alle-und-insbesondere-fuer-bewohnerinnen-und-bewohner-von-einrichtungen-fuer-menschen-mit-behinderungen/>
- Das letzte Hemd hat keine Taschen - oder (vielleicht) doch? Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten (14 UE) für Mitarbeitende der Behindertenhilfe und Angehörige. Lebenshilfe Berlin. 18.11.2021
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/fortbildungstermine/termine/6277942576.php>

2022

- Angehörigen-Seminar: Letztwillige Verfügungen Angehöriger von Menschen mit Behinderungen, 18.02.2022
<https://www.akademie-fuer-rehaberufe.de> (nicht mehr online auffindbar)
- Überregionaler Aufbaukurs Behindertenhilfe für qualifizierte ehrenamtliche Hospizhelfer, die Interesse haben, in einer Einrichtung der Behindertenhilfe tätig zu werden. 25.02.2022
Bildungsträger: Christophorus Hospiz Instituts für Bildung und Begegnung (IBB).
<https://www.chv-ibb.org> (nicht mehr online auffindbar)
- Berater / Gesprächsbegleiter – Gesundheitlichen Vorsorgeplanung in der letzten Lebensphase in Pflegeheimen und Behindertenwohnformen nach § 132 g SGB V. 09.03.2022
Jahresprogramm 2022 KPG Bildung Berlin (2022-02)
<https://www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum/bildung.html> (nicht mehr online auffindbar)
- Palliative Care Ansatz in der Begleitung von Menschen mit einer komplexen und intellektuellen Beeinträchtigung, Modul 1 - Akademie Travebogen Lübeck, 30.03.2022
<https://www.akademie-travebogen.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Umsorgen von schwer erkrankten und sterbenden Menschen am Lebensende. Lehrgang wurde von Dr. Georg Bollig und Projektteam. Kurs: "Leichte Sprache" für Menschen mit Behinderung für erfahrene Hospiz- und Palliativbegleiter. 9h. 30.03.2022
Jahresprogramm 2022 Hospizakademie Nürnberg, S. 35.
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Sterben, Tod und Trauer in der begleitenden Arbeit für die Alten- und Behindertenhilfe, online. 05.05./06.05.2022
<https://home.lebenswege-berlin.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Qualitätszirkel für GVP-Berater. 06.05.2022, fortlaufend
Jahresprogramm 2022 KPG Bildung Berlin (2022-04)
<https://www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum/bildung.html> (nicht mehr online auffindbar)
- Umgang mit der Ablehnung von Nahrung und Flüssigkeit, 09.05.2022, Lebenshilfe Berlin
[https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/fortbildungstermine/termine/8690267901-Kopie-\(2\).php](https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/fortbildungstermine/termine/8690267901-Kopie-(2).php)
- Projektwerkstatt Palliative Geriatrie. 20.06.2022
Jahresprogramm 2022 KPG Bildung Berlin (2022-11), <https://www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum/bildung.html> (nicht mehr online auffindbar)
- Einführung in das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und ICF (8 UE). Wannsee-Akademie, 19.09.2022
<https://wannseeschulen.de/akademie/> (nicht mehr online auffindbar)
- Kursleiter Gesundheitlichen Vorsorgeplanung in der letzten Lebensphase in Pflegeheimen und Behindertenwohnformen nach § 132 g SGB V für qualifizierte GVP-Berater.

<https://www.palliative-geriatrie.de/kompetenzzentrum/bildung.html> (nicht mehr online auffindbar)

- Befähigungskurs - Hospizbegleiter in der Behindertenhilfe, Hospizakademie Nürnberg, 07.10.2022
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/> (nicht mehr online auffindbar)
- Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder (vielleicht) doch? Menschen mit Beeinträchtigung in ihrer Trauer begleiten. Lebenshilfe Bildung Berlin, 10./11.10.2022
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/index.php> (nicht mehr online auffindbar)
- Begleitung in der letzten Lebenszeit, Lebenshilfe Bildung Berlin, 18.10.2022
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/fortbildungstermine/termine/4669382748-Ko-pie.php>
- Begleitung in der letzten Lebenszeit, Lebenshilfe Bildung Berlin, 08.11.2022
<https://www.lebenshilfe-berlin.de/bildung/index.php> (nicht mehr online auffindbar)

2024

- Hospizarbeit bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen, 24. – 25.01.2024
<https://hospiz-akademie.de/programm/hospizarbeit/>
- Hospizarbeit bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen – Ausbauseminar, 16. -17.10.2024, Hospiz-Akademie Bamberg
- Qualifizierung Gesprächsbegleiter Advance Care Planning (ACP)
06.11. – 08.11. und 18.11. – 22.11.2024 in Berlin
https://akademie.johannesstift-diakonie.de/fileadmin/Programmheft_DAGS_2024.pdf
- Seminar: Der Palliative Care Ansatz - Hospizkultur in Wohnformen der Eingliederungshilfe,
11.11. – 15.11.2024 in Marburg
<https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/241551-bv-Palliative-Care.php?type=alter>
- Überregionaler Aufbaukurs Behindertenhilfe, Christophorus Hospiz
Institut für Bildung und Begegnung, München, 22./23.11.2024 und 21.02.2025
<https://www.chv-ibb.org/angebote/buergerschaftliches-engagement-ehrenamt/aufbaukurs-behindertenhilfe/>
- Palliative Care für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe – Modul 2
Schwerpunkt: Begleitung von Menschen mit einer geistigen bzw. intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigung, 09.12.2024 bis 23.05.2025, Klinik für Palliativmedizin Christophorus, München
<https://www.lmu-klinikum.de/christophorus-akademie/courses/1323>

2025

- „Palliative Care“ für Mitarbeiter in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung 2024/2025 (Teil 2), 17.02.2025 - 21.02.2025, Juliusspital Palliativakademie Würzburg
<https://www.juliusspital-palliativakademie.de/programmkalender/index.html?ev%5Bid%5D=7664>
- Workshop „Am Ende des Lebens: Was macht mir Angst, was gibt mir Mut...“ 28.03.2025; Berlin
- Demenzbeauftragte/r in der stationären Langzeitpflege sowie der Behindertenhilfe, 08.04.2025 - 16.07.2025
<https://www.katholischeakademie-regensburg.de/die-akademie/bildungsangebote/bildungsangebote/db-ah-2025-demenzbeauftragte-r-in-der-stationaeren-langzeitpflege-sowie-der-behindertenhilfe?searchterm=demenzbeauftragter>

- Begleitung demenzkranker Sterbender, 30./31.05. und 11./12.07.2025, Hospiz-Akademie Nürnberg
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/programm/unsere-seminare/kw/bereich/kursdetails/kurs/Q61/kursname/Begleitung%20demenzkranker%20Sterbender/kategorie-id/1/#inhalt>
- Aufbaumodul - Demenzbeauftragter in der stationären Langzeitpflege und Einrichtungen der Behindertenhilfe, 03.06. – 17.07.2025
<https://www.katholischeakademie-regensburg.de/die-akademie/bildungsangebote/bildungsangebote/a-db-ah-2025-aufbaumodul-demenzbeauftragte-r-in-der-stationaeren-langzeitpflege-und-einrichtungen-der-behindertenhilfe>
- Fachtag Palliative Care in der Behindertenhilfe, 01.07.2025,
Informationen unter: [Hospizakademie Nürnberg](#)
- "Palliative Care“ für Mitarbeiter in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung 2024/2025 (Teil 4), 07.07.2025 - 11.07.2025, Juliusspital Palliativakademie Würzburg
<https://www.juliusspital-palliativakademie.de/programmkalender/index.html?ev%5Bid%5D=7765>
- Fachtag Palliative Care in der Behindertenhilfe, 19.09.2025, CVJM Nürnberg
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/programm/unsere-seminare/kw/bereich/kursdetails/kurs/Q97/kursname/Fachtag%20Palliative%20Care%20in%20der%20Behindertenhilfe/kategorie-id/1/#inhalt>
- Weiterbildung Palliative Care für Behinderten und Eingliederungshilfe (DGP), 22.09.-26.09.2025, Bildungszentrum für Gesundheitsberufe Magdeburg gGmbH
<https://www.bzg-md.de/media/pages/fort-weiterbildung/68f15d5ade-1741349916/katalog-2025-fort-und-weiterbildung-bzg-komprimiert.pdf>
- Online-Seminar: Grundlagen einer Palliativversorgung in Wohnformen der Eingliederungshilfe, 28.10.2025
<https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/251551-bv-Palliativ-Wohnen.php?type=wohnen>
- Hospizarbeit bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen, 25. - 26.11.2025, Hospiz-Akademie Bamberg gGmbH
<https://hospiz-akademie.de/programm/hospizarbeit/h-21-2025-hospizarbeit-bei-menschen-mit-kognitiven-einschraenkungen/>

Anbieter (bundesweit)

- Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie Berlin
<https://palliative-geriatrie.de/bildung>
- Akademie für Fort- und Weiterbildung – Wannseeschulen Berlin
<https://wannseeschulen.de/akademie/>
- Diakonie Akademie für Gesundheit und Soziales (Berlin und Lutherstadt Wittenberg)
<https://akademie.johannesstift-diakonie.de/>
- Bildungszentrum für Gesundheitsberufe Magdeburg gGmbH
<https://bildungszentrum-gesundheitsberufe.de/fort-weiterbildung/palliativ-und-hospizangebote>
- Hospiz Akademie Bamberg
<https://hospiz-akademie.de/>
- Christophorus Akademie München
<https://www.lmu-klinikum.de/christophorus-akademie>
- Hospizakademie Nürnberg
<https://www.hospizakademie-nuernberg.de/>

- Juliusspital Palliativakademie Würzburg
<https://www.juliusspital-palliativakademie.de/>
- Hospizakademie Annabrunn
<https://www.annahospiz.de/fortbildungsprogramm.html>
- Paula Kubitscheck Vogel Stiftung
<https://pkv-stiftung.de/weiterbildung/>

1.7 Gute Ansätze (Leitfäden und Vorlagen-Materialien)

Webseiten

- Alter und Tod: Gesundheitliche Versorgungsplanung für Menschen mit Behinderung
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/gesundheitliche-versorgungsplanung-letzter-lebensphase>
- Behindertentestament
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/behindertentestament>
- Menschen mit Behinderung im Krankenhaus
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/menschen-mit-behinderung-im-krankenhaus>
- hospizINKLUSIV: Trauer- und Sterbegleitung für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Schleswig-Holstein.
<https://www.hospiz-initiative-kiel.de/was-wir-tun/hospizinklusiv/>
- Hospizkultur und Palliative Care
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/download/>

Arbeitshilfen

- Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung – die EDAAP-Skala. Michel Belot. Stiftung Leben pur / Bundesverband für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen. München. (2010)
https://www.stiftung-leben-pur.de/fileadmin/Webdata/Uploads/PDFs_DOCs/edaap-skala-2010.pdf
- Fragebogen: “NTG-Early Detection Screen for Dementia” (2013). Dieser Fragebogen ist dazu gedacht, frühe Anzeichen einer möglichen Abnahme kognitiver Fähigkeiten (MCI; mild cognitive impairment) oder einer möglichen Demenz bei Personen mit intellektueller/geistiger Behinderung zu erkennen. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices
https://www.the-ntg.org/_files/ugd/c53c74_a999890fc4ff45459cf0d1f218712760.pdf
- Skala zur Schmerzdarstellung für Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (2013)
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5794512612/PRMR-Scale.png>
- Skala zur Schmerz (PRMR)- und Symptombildung (SRMR) für Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (2013)
<https://www.hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5794512625/Beide+Skalen+auf+Din+A+4.pdf>
- Leitlinien zur Begleitung in Wohnformen für Menschen mit Intelligenzminderung und komplexen Beeinträchtigungen (2016). Barbara Hartmann; MSc in Palliative Care; Kursleitung und Dozentin;
www.hospizkultur-und-palliative-care.de
- Bessere Krankenhausversorgung von Menschen mit Behinderung! Liste von Gesichtspunkten für Abstimmung und Absprachen zur Verbesserung der Kooperation zwischen Diensten und

Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung einerseits und Krankenhäusern andererseits (2017). Die Fachverbände – Für Menschen mit Behinderung
<https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/2016-11-01-checkliste-kooperation-fv-dkg-dekv-kkvd.pdf>

- Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe – Rahmenkonzept (2017). Herausgeber: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
[https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&AC-TIONxSETVAL\(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNO-DENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x\)=X](https://www.bestellen.bayern.de/application/applstarter?APPL=eshop&DIR=eshop&AC-TIONxSETVAL(artdtl.htm,APGxNODENR:298956,AARTxNR:10010516,AARTxNO-DENR:344403,USERxBODYURL:artdtl.htm,KATALOG:StMAS,AKATxNAME:StMAS,ALLE:x)=X)
- Begleitung von Menschen mit einer intellektuellen oder komplexen Beeinträchtigung (2019). Barbara Hartmann
www.hospizkultur-und-palliative-care.de
- Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (2020). Bei diesem Fragebogen handelt es sich um die autorisierte Übersetzung des Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities (DSQIID) von 2007; hogrefe
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/515d48351a-1752753822/2020_dsqiid_screeningbogen.pdf
- Sterbewünsche und Suizidprävention bei Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung – Arbeitshilfe für die Eingliederungshilfe und Hospiz- bzw. Palliativinstitutionen (2023)
<https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-veroeffentlichungen/publikationen/aktuelle-publicationen/237-dgp-publicationen-2023?download=1368:sterbew%C3%BCnsche-und-suizidpr%C3%A4vention-bei-menschen-mit-intellektueller-und-komplexer-beeintr%C3%A4chtigung-%E2%80%93-arbeitshilfe-f%C3%BCr-die-eingliederungshilfe-und-hospiz-bzw-palliativinstitutionen>
- Todesverständnis von Menschen mit einer Intelligenzminderung (2023). Barbara Hartmann
www.hospizkultur-und-palliative-care.de
- Screeningtool: Identifikation palliativer Bedarfe bei Menschen mit geistiger Behinderung (2024). HoPaK

Ausschreibungen

- Förderpreis Leben pur und den Wissenschaftspreis Leben pur „Pflege und Palliative Care bei Menschen mit Komplexer Behinderung“ der Stiftung Wohnhilfe
<https://www.stiftung-leben-pur.de/preise-stipendien/preise-und-stipendien-leben-pur.html>

Verschiedenes

- Schlögl, Stefan; Mavrič, Christopher (2018): Weil es mich gibt. 24 Porträts von außergewöhnlichen Menschen. Verlag Bibliothek der Provinz. Enthält Porträts von älteren Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.
<https://www.c-mavric.at/cms/portfolio/weilesmichgibt/>
- Stellungnahme zum Dritten Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG
https://www.picardi-projekt.de/fileadmin/user_upload/picardi/PDFs/Stellungnahme_BTBT_Pi-CarDi_250621.pdf
- Gemeinsamer Appell (2023) Krankenhausreform im Sinne der Patientinnen und Patienten mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung gemeinsam gestalten (Verfasser: DGMGB und DGSGB)

https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Gemeinsame-Stellungnahmen/A4_Stellungnahme_Papier_zur_spezialisierten_Versorgung_Gemeinsamer_Appell.pdf

- Positionspapier des DBR - Anforderungen an einen Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen (2023)
<https://www.deutscher-behindertenrat.de/mime/00134655D1694766855.pdf>
- Projekt „Evaluation der Regelungen im SGB V und SGB IX zur Begleitung von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus“ (bis Mitte 2025)
www.transfer-net.de/kontaktaufnahme/

Leichte Sprache

- Patienten-Verfügung in Leichter Sprache. Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Webseite)
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/gesundheitliche-versorgungsplanung-letzter-lebensphase/patienten-verfuegung-leichte-sprache>
- Tod und Trauer in Leichter Sprache. Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Webseite)
<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/tod-und-trauer-in-leichter-sprache>
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (o.J.), Poster
https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/service_bestellung.html
- Mein Ich-Buch (o.J.) Cooperative Mensch eG. Beratungsstelle für UK
<https://www.cooperative-mensch.de/unterstuetzte-kommunikation>
<https://www.charta-sterbende.de/gute-praxis/page:3?res=Dokumente&hf=Geistige%20Behinderung>
- Infoblatt "Vorsorge und Versorgung am Lebensende" in Leichter Sprache (o.J.) AG Umsetzung Charta des Runden Tisches Hospiz- und Palliativversorgung Berlin
<https://www.charta-sterbende.de/gute-praxis/page:3?res=Dokumente&hf=Geistige%20Behinderung>
- Palliativ-Medizin. Menschen beim Sterben begleiten. (2015) In Leichter Sprache, Ausgabe 23. Beilage zur Wochenzeitung „Das Parlament“, 09.11.2015, Text verfasst vom NachrichtenWerk,
https://www.bundestag.de/resource/blob/452178/95a067ee49c0d7315185f083d29e71d6/beilage_palliativmedizin-data.pdf
- Wie ist das wenn ich sterbe? – Informationen in leichter Sprache (2016). Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V.; Fachverband im Deutschen Caritasverband
https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/2_Informieren/Broschuere_Sterben_LeichteSprache_A5_red-1.pdf
- Sterben, Tod und Trauer. Wichtige Begriffe in Leichter Sprache (2018). ALPHA-Westfalen
<https://alpha-nrw.de/sterben-tod-und-trauer-wichtige-begriffe-in-leichter-sprache/>
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.). (2018) Bäume wachsen in den Himmel - Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. 4. Auflage 2018, ISBN: 978-3-88617-565-9
<https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/baeume-wachsen-in-den-himmel/>
- Palliativ-Versorgung in Einfacher Sprache. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2018
<https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/leichte-sprache.html>
- Palliativ-Medizin = Palliativ-Versorgung Text In einfacher Sprache (2018). Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/20181128_DGP_Palliativ-Versorgung_in_einfacher_Sprache.pdf
- Patientenverfügung in einfacher Sprache in zwei Ausführungen. Beide Versionen sind bei entsprechender Unterzeichnung rechtsgültig. (2019) Bonn Lighthouse - Verein für Hospizarbeit e.V.

Zukunftsplanung zum Lebensende in leichter Sprache in der Fassung für Personen mit einer leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigung (Querformat) und für Personen mittleren bis stärkeren kognitiven Beeinträchtigung (Hochformat)

- VERSION A: Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!
- VERSION B: Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille!

<https://bonn-lighthouse.de/pv/bestellen/>

- Gesundheitliche Versorgungsplanung (2019). Bundes-Arbeits-Gemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege, kurz BAGFW
https://www.bagfw.de/fileadmin/user_upload/Veroeffentlichungen/Publikationen/GesundheitlicheVersorgungsplanung_einfacheSprache_240119.pdf
- Kommunikations-Pass (2019). Unionhilfswerk; Format A5 doppelseitig zum ausfüllen
https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/51a736f7fc-1736265672/kommunikationspass_din-a5.pdf
- Betreuungs-Verfügung in Leichter Sprache (2019). Die Senatorin für Soziales, Jugend, Integration und Sport - Überörtliche Betreuungsbehörde
https://lebenshilfe-bremen.de/wp-content/uploads/LS_Betreuungs-Verfuegung_20190930.pdf
- Patienten-Verfügung in Leichter Sprache (2019). Die Senatorin für Soziales, Jugend, Integration und Sport - Überörtliche Betreuungsbehörde
https://lebenshilfe-bremen.de/wp-content/uploads/LS_Patienten-Verfuegung_20190930.pdf
- Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache (2019). Die Senatorin für Soziales, Jugend, Integration und Sport - Überörtliche Betreuungsbehörde
https://lebenshilfe-bremen.de/wp-content/uploads/LS_Vorsorge-Vollmacht_20190930.pdf
- Basis-Patientenverfügung (2021). Unionhilfswerk; Word-Dokument zum ausfüllen
<https://www.charta-sterbende.de/gute-praxis/page:2?res=Dokumente&hf=Geistige%20Behinderung>
- Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache (2022). Bundesministerium der Justiz - Das Heft beruht auf dem Heft „Vorsorge-Vollmacht in Leichter Sprache“, erstmals herausgegeben von der Senatorin für Soziales, Jugend, Frauen, Integration und Sport der Freien Hansestadt Bremen in Kooperation mit dem Hilfswerk Bremen für Menschen mit Beeinträchtigungen e.V. und der Lebenshilfe Bremen e.V.
https://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Vorsorgevollmacht_Leichte-Sprache.html
- Was ist eine Patienten-verfügung? (2024). Bayerisches Staats-Ministerium der Justiz
https://www.justiz.bayern.de/media/pdf/broschueren/240617_stmj_patientenverfuegung_leichtesprache.pdf

1.8 Berliner Bedarfe

- Umfrage 2020 unter den Berliner gemeinschaftlichen Wohnformen für Menschen mit Behinderungen zur Vorsorge und Versorgung am Lebensende durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung; Abteilung Pflege, II D 21
- Antwort auf die Schriftliche Anfrage Nr. 19/12989 vom 22. August 2022 über Ethikberatung in der Altenpflege und in der Betreuung von Menschen mit Behinderung (Eingliederung)

2. Aktivitäten der AG Umsetzung Charta

2.1 Sitzungen

(Termin und Hauptpunkte/-ergebnisse zum HF)

Sitzungstermine

2019

- 21.08.2019 Si13
- 23.10.2019 Si14

2020

- 20.01.2020 Si15
- 04.09.2020 Si16
- 17.11.2020 Si17

2021

- 21.01.2021 Si18
- 20.05.2021 Si19
- 18.08.2021 Si20
- 26.10.2021 Si21
- 15.12.2021 Si22

2022

- 23.03.2022 Si 23
- 17.05.2022 Si 24
- 16.09.2022 Si 26
- 10.11.2022 Si 28

2.2 Fachtermine

(Termin und Hauptpunkte/-ergebnisse zum HE)

Sitzungstermine

2021

- 19.05.2021 Si2 UAG HPV MmB
- 18.11.2021 Si3 UAG HPV MmB

2022

- 31.01.2022 Si4 UAG HPV MmB
- 12.04.2022 Si5 UAG HPV MmB
- 12.05.2022 Si6 UAG HPV MmB
- 26.07.2022 Si7 UAG HPV MmB
- 19.10.2022 Si8 UAG HPV MmB

2023

- 10.01.2023 Si9 UAG HPV MmB

Berliner Forum

2022

- 04.05.2022, erstes Austauschtreffens „Berliner Forum Vorsorge und Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende“ in der Alten Bahnhofshalle Friedenau
- 30.08.2022 Berliner Forum 2
- 22.11.2022 Berliner Forum 3

2023

- 07.02.2023 Berliner Forum 4
- 24.05.2023 Berliner Forum 5
- 05.09.2023 Berliner Forum 6
- 04.12.2023 Berliner Forum 7

2024

- 19.02.2024 Berliner Forum 8
- 29.05.2024 Berliner Forum 9
- 30.09.2024 Berliner Forum 10
- 10.12.2024 Berliner Forum 11

2025

- 04.03.2025 Berliner Forum 12
- 13.06.2025 Berliner Forum 13
- 10.09.2025 Berliner Forum 14

2.3 Erarbeitete Unterlagen

- **Übersicht zu Aktivitäten für eine gute Hospizkultur und Palliativversorgung (2015)**
Dokument mit Checkboxes zur weiteren Bearbeitung des Trägers.
<https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/844c9e126e-1725433950/massnahmenubersicht-hpv-in-wohnangeboten-fur-mmb-1.docx>
- **Empfehlung für ein Leitbild (2021)**
<https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/5088f4c33b-1725433922/leitbild-empfehlung-hpv-in-wohnangeboten-fur-mmb.docx>
- **Infoblatt "Vorsorge und Versorgung am Lebensende" in Leichter Sprache (2022)**
<https://www.charta-sterbende.de/gute-praxis/page:3?res=Dokumente&hf=Geistige%20Behinderung>
- **Übersicht zu Bildungskonzepten, -formaten, -angeboten (2022)**
<https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/80e0063018-1725433939/ubersicht-zu-bildungskonzepte-und-angeboten-st-220128.pdf>
- Mitteilung für Krankenhäuser Nr. 292/2023 „**Information über Versorgungsunterschiede zwischen betreuten Wohnformen der Eingliederungshilfe und der Pflege im Kontext Krankenhausentlassmanagement**“ wurde von der BKG am 16.05.2023 nach einem breiten Abstimmungsprozess verschickt.
<https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/4f08214f42-1725433929/abgrenzung-wohnformen-im-entlassmanagement-mmb.pdf>

2.4 Aktionen

Umfrage

- **Auswertung der Umfrage 2020 unter den Berliner gemeinschaftlichen Wohnformen für Menschen mit Behinderungen zur Vorsorge und Versorgung am Lebensende (2020)**
<https://www.charta-sterbende.de/media/pages/gute-praxis/dokumente/71133a6cb8-1725433937/umfrage-hpv-mmb-in-gwf-auswertung-anonym-200904.pdf>

Film

- **Gestorben wird immer, lassen Sie uns darüber reden**
Inklusive Kurzfilme zu Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit kognitiven Einschränkungen
Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Information und Wissen zu den Themen Vorsorge, Sterben, Tod und Trauer. Sie benötigen Möglichkeiten, sich mit diesen Themen zu beschäftigen, Aufklärung und eine gute Begleitung. Vor diesem Hintergrund entstanden im Rahmen von LeBe aus einem aufgenommenen längeren Gespräch drei kurze inklusive Filme zu den Themen Abschiednehmen, Sterbebegleitung und Trauer, die vielfältig einsetzbar sind und sowohl Betroffenen als auch An- und Zugehörige, Mitarbeitende der Eingliederungshilfe sowie der interessierten Öffentlichkeit Anregungen bieten.
<https://www.charta-sterbende.de/handlungsfelder/palliativversorgung-von-menschen-mit-geistiger-behinderung>
<https://www.youtube.com/@ZentraleAnlaufstelleHospiz>

2.5 Sonstiges

Handlungspfad für Menschen mit komplexen, besonders auch geistigen Behinderungen

Im Rahmen des Projektes HoPaK „Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung von vulnerablen Patientengruppen, insbesondere im Krankenhaussetting (HoPaK) wurde ein Handlungspfad für Menschen mit komplexen, besonders auch geistigen Behinderungen entwickelt. Ziele sind:

- die Verbesserung von Aufnahmeprozessen in das Krankenhaussetting (Aufklärung der Patienten, Informationen zu Patienten, zur Erkrankung, zur Häuslichkeit (unterbringenden Einrichtung)
- die Verbesserung des Verständnisses der Bedarfe und Bedürfnisse der vulnerablen Gruppe(n) bei den Mitarbeitenden im Krankenhaus – Versorgungsverbesserung unter besonderer Beachtung der Selbstbestimmung
- die Verbesserung der Entlassprozesse aus dem Krankenhaussetting und zielgerichtete palliative und hospizliche Weiterbetreuung der Betroffenen im jeweiligen Setting.

Der Entwurf wird Anfang 2025 nochmal angepasst.

Text: Lethizia Oliver-Stanley, JSD und Dr. C. Fuhrmann, SenWGP (Berliner Informationsbrief Nr. 6 vom 14.01.2025)

AG Menschen mit Behinderungen der SenWGP

Am 04.12.2024 wurde in diesen Gremien unter Anwesenheit der Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen, von Menschen mit Behinderungen, die verschiedene Selbsthilfeorganisationen repräsentierten, sowie Mitarbeitenden aus Bezirks- und Landesverwaltung Strukturen, Maßnahmen und Instrumente zur Vorsorge und Versorgung am Lebensende von Menschen mit Behinderungen, die im Zuge des Berliner Prozesses zur Umsetzung der Charta entstanden sind, vorgestellt. Die AG war beeindruckt und dankte für die Aktivitäten. Nachgefragt wurden Angebote für die spezifischen Gruppen von Menschen mit Behinderung: Blinde und Gehörlose. Für letztere Gruppe wird Handlungsbedarf gesehen. Auch bundesweit scheitern häufig Ansätze an der Finanzierbarkeit von Hospizarbeit mit Gebärdensprache, da Hospizarbeit anteilig ohnehin schon nicht unwesentlich auf Spenden angewiesen ist.

3. Folgen

Anhänge zum Handlungsfeld

Maßnahmenblätter

Liste der Berliner Maßnahmen mit Charta Branding

28.09.2023	Fachtag "Gestorben wird immer - lassen Sie uns darüber reden" Die Veranstalter laden zu einer inklusiven Veranstaltung in die Räumlichkeiten der Berliner Stadtmission ein, um die Möglichkeit zur Information und den Raum zum Austausch zur Begleitung von Menschen mit komplexen Einschränkungen zu eröffnen. Themen sind unter anderen: Patientenverfügung in leichter Sprache, unterstützte Kommunikation und Schmerz bei Menschen mit Behinderungen. Es stellt sich auch das Forschungsprojekt PiCarDi vor.	Zukunft-Sicherung Berlin e.V. und Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege (SenWGP)	https://www.charta-sterbende.de/gute-praxis/berliner-initiativen/fachtag-gestorben-wird-immer	LS-2, HF 2 LS-3
10.11.2021	Dokumentation zum Pilotprojekt "Werkstattgespräche" zu ausgewählten Themen der Hospiz- und Palliativversorgung Bei den Werkstatt-Gesprächen handelt es sich um ein neues Format zum Austausch zwischen Akteuren der unterschiedlichen Versorgungsssettings, in schwerstkranken und sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet, betreut und versorgt werden, und den Mitgliedern des Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V. zu ausgewählten Themen. Seitdem finden die Werkstattgespräche jährlich statt.	Hospiz-und Palliativ-Verband Berlin (HPV B)	https://hospiz-berlin.de/wp-content/uploads/2023/02/Broschuere-Werkstattgespraeche-zur-Hospiz-und-Palliativarbeit-2021-V.-1.1.pdf	LS-2, HF 1 + HF 2
22.06.2021	6. Fachtag der AG "Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung" der DGP Unter dem Themenschwerpunkt "Teilhabe bis zum Lebensende" diskutieren die Teilnehmenden am 22. Juni 2021 digital über die hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung. Das Programm beinhaltet vier Vorträge mit darauf aufbauenden Workshops.	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)	https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210316_Ankündigung_Fachtag_2021.pdf	LS-2, HF 2 LS-3, HF 2

20.05.2021	Leitbildempfehlungen "Vorsorge und Versorgung am Lebensende" für Wohnangebote für Menschen mit Beeinträchtigungen Nach einer Bildungs- und Sensibilisierungsinitiative zur Thematik für Wohnangebote für Menschen mit Beeinträchtigungen und spezialisierte Beratungsstellen wird von der AG Umsetzung Charta des Runden Tisches Hospiz- und Palliativversorgung weitergehende Maßnahmen abgeleitet. Es erfolgt u.a. am 20.05.2021 die Konsentierung einer Leitbildempfehlung „Vorsorge und Versorgung am Lebensende“ und einer „Übersicht zu Aktivitäten für eine gute Hospizkultur und Palliativversorgung“ für Wohnangebote für Menschen mit Beeinträchtigungen. Am 01.06.2021 findet ergänzend die Bildungsveranstaltung „Hospizliche und Palliative Betreuung und Bedürfnisse für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung im Kontext der Krankenhausbehandlung und durch spezialisierte Hospiz- und Palliativstrukturen“ für Vertreter aus Krankenhäusern und spezialisierten Hospiz- und Palliativstrukturen statt.	AG zur Umsetzung der Charta Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen und Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (SenGPG)	https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fhospiz-aktuell.de%2Fmedia%2Fpages%2Fcharta%2Fmensen-mit-behinderung%2Ff57d98ceed-1660733797%2Fleitbildempfehlung-hpv-in-wohnangeboten-fur-mmb.docx&wdOrigin=BROWSELINK	LS-2, HF 2
Mai 2021	Broschüre „Teilhabe bis zum Lebensende“ Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe Diese Broschüre zeigt anhand von konkreten Beispielen auf, wie eine gute Begleitung bei schwerer Krankheit und am Lebensende in der individuellen Teilhabeplanung und in Fachkonzepten der Einrichtungen beschrieben und berücksichtigt werden kann. Sie gibt Hinweise, welche Assistenzleistungen zur Sicherung der sozialen Teilnahme in diesen Situationen notwendig sind. Mitarbeitende in unterschiedlichen Wohnformen erhalten Ideen für eine gezielte Teilhabeplanung und ihre Umsetzung bei älteren, kranken und pflegebedürftigen Bewohner*innen. Zudem können rechtliche Betreuer*innen und Personen, die mit der gesundheitlichen Vorsorgeplanung nach § 132g SGB V betraut sind, Informationen erhalten, wie sie Wünsche und Werte zur Gestaltung des Lebensendes ermitteln können.	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)	https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/DGP_Broschure_SozTeilhabe_270521_final.pdf	LS-2, HF 2

01.12.2017	Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe Der Leitfaden richtet sich an Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. Im Dezember 2017 erscheint die Erstausgabe.	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)	https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Druckdaten_DGP_Auftrag1804606_FINAL.pdf	LS-2, HF 2
------------	---	---	---	------------