

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	11
Vorwort	13
1 Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende	15
1.1 Behinderung – Dimensionen der Stigmatisierung, Pädagogik und Historie	15
<i>Ramona Bruhn</i>	
1.2 Grundannahmen der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	24
<i>Benjamin Straßer</i>	
1.3 Menschen mit Behinderung und Palliative Care	30
<i>Andreas Heller und Claudia Wenzel</i>	
1.4 Menschen mit geistiger Behinderung inmitten der Gesellschaft – was wollen und was brauchen sie?	36
<i>Robert Antretter und Jeanne Nicklas-Faust</i>	
1.5 Leid und Mitleid im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung	39
<i>Markus Dederich</i>	
1.6 Noch immer ein Tabu am Lebensende? Historische und psychologische Aspekte bei Palliative Care und Hospizarbeit	43
<i>Christian Stadler</i>	
1.7 Die Hospizidee – eine Frage der Haltung. Oder: Wer hilft eigentlich wem?	48
<i>Reimer Gronemeyer und Andreas Heller</i>	
1.8 »Es ist schwer. Aber es hat mir gut getan, darüber zu sprechen.« – Senioren mit geistiger Behinderung berichten von ihren Erfahrungen und benennen eigene Wünsche und Bedürfnisse für das Lebensende	53
<i>Ramona Bruhn</i>	
Literatur	57

2	Gesundheit, Alter und Erkrankung im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung	65
2.1	Wenn Menschen mit geistiger Behinderung altern: Ressourcen und Bedürfnisse	65
	<i>Meindert Haveman und Reinhilde Stöppler</i>	
2.2	»Und nach der WfbM?« – die Seniorentagesstätte der Lebenshilfe Waltrop e. V. als mögliches Begleitungsangebot	74
	<i>Diana Reinstein</i>	
2.3	Medizinische Versorgung (alter) Menschen mit geistiger Behinderung – Erfahrungen aus der langjährigen hausärztlichen Betreuung	77
	<i>Jörg Augustin</i>	
2.4	Schmerzerkennung bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung	86
	<i>Peter Martin, Sabine Walter-Fränkell und Karina Laukant</i>	
2.5	Schmerz und geistige Behinderung bei Kindern und Jugendlichen	94
	<i>Raymund Pothmann</i>	
2.6	Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemaufriss und Lösungsansätze	100
	<i>Michael Seidel</i>	
	Literatur	108
3	Psychosoziale und spirituelle Begleitung	116
3.1	Sterbe- und Todesverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung	116
	<i>Ramona Bruhn und Hilke Osterwald</i>	
3.2	Zugänge finden – Wege einer gelingenden Kommunikation	119
	<i>Ramona Bruhn</i>	
3.3	Voneinander lernen: ehrenamtliche Hospizarbeit in der Behindertenhilfe	123
	<i>Ramona Bruhn und Corinna Woisin</i>	
3.4	Spirituelle Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	131
	<i>Traugott Roser und Holger Beckmann</i>	
3.5	Seelsorge und Palliative Care – Einblicke in die Praxis einer Seelsorgerin	139
	<i>Hilke Osterwald</i>	
3.6	Heilwerden oder Heilung? Helfende Rituale – Erfahrungen einer Seelsorgerin	142
	<i>Monika Pscheidl</i>	
	Literatur	145

4	Begleitung im Sterben und in der Trauer	149
4.1	Palliativmedizinische Betreuung – Praxiserfahrungen zu Beziehungsarbeit und Partizipation in der ärztlichen Begleitung	149
	<i>Antonia Felchner</i>	
4.2	Wenn ein Mensch gestorben ist – eine Orientierung für Mitarbeiter in der Behindertenhilfe	155
	<i>Christa Brand und Ramona Bruhn</i>	
4.3	Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten und nach ihren eigenen Bedingungen verstehen lernen	167
	<i>Ramona Bruhn</i>	
4.4	Entwicklung einer Trauerkultur in einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung am Beispiel Mariaberg	180
	<i>Hans Heppenheimer</i>	
4.5	Lebens- und Trauercafé Himmelstraße – ein Angebot für Menschen mit und ohne Behinderung	186
	<i>Ramona Bruhn</i>	
	Literatur	188
5	Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende	191
5.1	Ethische Perspektiven in der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	191
	<i>Benjamin Straßer</i>	
5.2	Mutmaßlicher oder gemutmaßter Wille – eine philosophische Reflexion	198
	<i>Markus Dederich</i>	
5.3	Rechtliche Grundlagen	202
	<i>Karlo Heßdörfer</i>	
5.4	»Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!« – Patientenverfügung für Menschen mit geistiger Behinderung	207
	<i>Anna Elisabeth Pick</i>	
5.5	»Ich möchte dir erzählen, was mir unbedingt wichtig ist ...!« Die »Werteanalyse« als Instrument zur Eruiierung des mutmaßlichen Willens bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit	209
	<i>Brigitte Huber</i>	
5.6	Dokumentation und Wahrung des Willens in der Praxis – ein Erfahrungsbericht	214
	<i>Monika Pscheidl</i>	
5.7	Ethikberatung und ethische Fallbesprechung	220
	<i>Benjamin Straßer</i>	
5.8	Ethikberatung am Beispiel des Caritasverbands der Erzdiözese München und Freising	224
	<i>Hans Lindenberger und Benjamin Straßer</i>	

5.9	Eine neue partizipativ-ethische Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um Menschen mit Behinderungen am Lebensende	228
	<i>Andreas Heller</i>	
	Literatur	230
6	Einzelne Zielgruppen im Blick	235
6.1	An- und Zugehörige verstehen und begleiten	235
	<i>Maria Mascia</i>	
6.2	Begleitung der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen	239
	<i>Ulrike Schmid</i>	
6.3	Familienmitglied, Nachbar, Freund? Aufmerksamkeit für Mitbewohner	242
	<i>Ramona Bruhn und Sonja Stratkemper</i>	
6.4	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	246
	<i>Ramona Bruhn</i>	
6.5	Geistige Behinderung und Demenz	250
	<i>Sandra Verena Müller und Christian Wolff</i>	
6.6	Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen – Sterben als totale Störung des Lebens	253
	<i>Gerhard Deser</i>	
6.7	Gender in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung	257
	<i>Erich Lehner</i>	
	Literatur	259
7	Etablierung einer Hospiz- und Palliativkultur	264
7.1	Palliative care to people with intellectual disabilities: developments in the United Kingdom and beyond	264
	<i>Irene Tuffrey-Wijne</i>	
7.2	Lernen als gemeinsam gestalteter Entwicklungsprozess – Aspekte einer gelingenden Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	268
	<i>Petra Rechenberg-Winter und Susanne Vormbrock-Martini</i>	
7.3	Basisschulung Palliative Care für Mitarbeiter in der Behindertenhilfe – Konzept und Erfahrungen der Barmherzigen Brüder in Bayern	274
	<i>Gregor Linnemann und Karl Werner</i>	
7.4	Zwischen Pflege und Eingliederungshilfe – sozialrechtliche und konzeptionelle Überlegungen zur Betreuung alter Menschen mit geistiger Behinderung und Pflegebedarf	281
	<i>Thomas Klie</i>	
7.5	Hospizliche Begleitung im Netzwerk	290
	<i>Barbara Hartmann</i>	

7.6	Unterstützung von Einrichtungen und ihren Mitarbeitern bei der Begleitung – Erfahrungen des Christophorus Hospiz Verein München	296
	<i>Josef Raischl, Gregor Sattelberger und Hans Steil</i>	
7.7	Sterben in der jeweiligen Lebenswelt – ein Projekt der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel.	299
	<i>Gerlinde Dingerkus und Bärbel Uhlmann</i>	
7.8	Hospizkultur in Einrichtungen der Behindertenhilfe – Ergebnisse einer Evaluationsstudie in der Erzdiözese München und Freising	304
	<i>Daniela Lindemann, Maria Wasner, Benjamin Straßer und Thomas Hagen</i>	
7.9	Stiftung Attl – Palliativbegleitung und Hospizkultur in einer Komplexeinrichtung für Menschen mit Behinderung	318
	<i>Gabriele Schalk</i>	
7.10	Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung – ein Projekt für die Praxis in der Diözese Augsburg	323
	<i>Christine Fricke</i>	
7.11	Nachhaltige Integration von Palliative Care in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung	329
	<i>Benjamin Straßer</i>	
	Literatur	343
	Nachwort: Helfen? Das ist das Schwierigste, was es gibt	349
	<i>Reimer Gronemeyer</i>	
	Herausgeber- und Autorenverzeichnis	351
	Stichwortverzeichnis	359