

Übersicht über projektbezogene Veröffentlichungen

Literaturliste

Alber, Lilly; Brocke, Franziska; Jennessen, Sven; Levin, Clara; Schäper, Sabine; Werschnitzke, Kristin (2020): Von der Schnittstelle zur Nahtstelle. In: die hospiz zeitschrift, Ausgabe 86, 2/2020, S. 38-43.

Alber, Lilly; Werschnitzke, Kristin; Jennessen, Sven (2020). Menschen mit Behinderung am Lebensende – im Blickfeld der palliativen und hospizlichen Versorgung? In: Menschen, 2/2020, 70-71.

Angermann, Manfred; Fricke, Christine; Friedrich, Xenia; Heusner, Julia; Katz, Nicole; Kresse, Lutz; Kuhnert, Cornelia-Christine; Müller, Nils Alexander; Quasdorf, Michael; Rönicke, Steffi; Schlichting, Helga; Wassermann, Mariella & Weber, Lisa (2020): Leben, Sterben, Tod und Trauer im Wohnheim - Erfahrungen mit gemeinsamer Forschung. In: Birkholz, C. & Knedlik, Y. (Hrsg.): "Teilhabe auch am Lebensende?!" Palliative Care und Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe Verlag. S. 97-110.

DIFGB (2020): Wer entscheidet was für wen? Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung. Positionspapier. (Unter Mitarbeit von Julia Heusner).

Fellbaum, Kristin; Heusner, Julia; Weithardt, Mia (voraussichtlich 2021): „Also ich würde sagen, wir wollen gefragt werden, denn es ist ja auch unser Leben und unser Tod.“ – Teilhabe von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung in Anbetracht der letzten Lebensphase. Das Recht auf Teilhabe in der letzten Lebensphase.

Fellbaum, Kristin; Jennessen, Sven; Alber, Lilly (2021): Multiprofessionell, sicher, kompetent – Versorgungsqualität für Menschen mit Behinderung am Lebensende. In: Menschen – Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Menschen, 1/2021. S. 43-48.

Fricke, Christine; Heusner, Julia; Schlichting, Helga (2021): Selbstbestimmt leben – selbstbestimmt sein – auch in der letzten Lebensphase. In: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 44: 1. S. 35-42.

Jennessen, Sven (2019): Gemeinsam! Handeln! Gelingt!? Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien, haupt- und ehrenamtlichen Akteur/-innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Gemeinschaft als Erfahrung und Bindeglied. Esslingen: der hospiz verlag. S. 33-44.

- Jennessen, Sven (2021): Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M./Hillmann, T. (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg (in Vorbereitung).
- Jennessen, Sven (2021): Haltung – in der (schulpädagogischen) Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Würde sichern. Haltung zeigen. Ludwigsburg. (in Vorbereitung).
- Jennessen, Sven; Alber, Lilly; Fellbaum, Kristin (2020): „Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben.“ Teilhabe und Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende. In: Teilhabe, Ausgabe 4, 59. Jahrgang, S. 140-146.
- Jennessen, Sven; Hurth, Stefanie (2018): „Besser geht immer“. Praktische Gestaltungsmöglichkeiten der Qualitätsentwicklung ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendhospizarbeit mit Hilfe des QuinK. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle - Wege entstehen beim Gehen. Esslingen: der hospiz verlag. S. 205-219.
- Jennessen, Sven; Hurth, Stefanie. (2021): Qualitätssicherung und –entwicklung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In: Globisch, M./Hillmann, T. (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg (in Vorbereitung).
- Jennessen, Sven; Hillmann, Torsten (2018): Konsequente Orientierung an den Bedürfnissen des Einzelnen. Pädagogisches Kompetenzprofil in Anlehnung an den Deutschen Qualifikationsrahmen (DQR). In: Edith Droste/ Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): „...die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“. Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Esslingen: der hospiz verlag. S. 221-235.
- Jennessen, Sven; Kuhn, Andreas; Wagner, Michael (2018): Produziert Pädagogik Exklusion? Eine Analyse von Theorie und Praxis im Hinblick auf Menschen mit schwerer Behinderung. In: VHN, 87. Jg., S. 42 –52.
- Jennessen, Sven; Werschnitzke, Kristin (2019): Der Schutz vor sensiblen Daten. Ausgabe 2, 2018/19, April 2019, Humboldt S. 6.
- Jennessen, Sven; Werschnitzke, Kristin (2019): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Kreuzer, S. et al. (Hrsg.). Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive. Berlin: Beltz Juventa. S. 374-391.

- Jennessen, Sven; Werschnitzke, Kristin (2020): Zeichen als kommunikative Äußerungen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende individuell begleiten. In: Praxis Palliative Care, 47/2020, S. 22-24.
- Jennessen, Sven; Schäper, Sabine (2020): Gute Begleitung und Versorgung am Lebensende – Erkenntnisse aus einem Forschungsprojekt. In: Zeitschrift „Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“. Heft 1/2021: Schwerpunktthema „Da-Sein bis zuletzt“.
- Jennessen, Sven; Schäper, Sabine; Schlichting, Helga (Hrsg.): Palliative Versorgung und hospizische Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer (in Vorbereitung).
- Roemer, Anna; Schroer, Barbara; Schäper, Sabine (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende, Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Online verfügbar unter:
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschu%CC%88re_SozTeilhabe_27_0521_final.pdf (zuletzt geprüft am: 09.06.2021)
- Schäper, Sabine (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: Behindertenpädagogik 57: 2, S. 134-146.
- Schäper, Sabine (2018): Transition of adults with ID to longterm nursing homes: Indicators for moving and decision- making (gemeinsam mit Bianca Rodekoher und Antonia Thimm). In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31: 4, S. 632.
- Schäper, Sabine (2019): Teilhabe für Menschen am Lebensende – Einführung in ein komplexes Feld. In: Bessenich, J./ Hinz, T. (Hrsg.). Teilhabe am Lebensende. Freiburg: Lambertus, S. 14-25.
- Schäper, Sabine (2020): Alter(n) und Sterben von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung – Erkenntnisse und Hinweise aus der Forschung. In: Birkholz, C./ Knedlik, Y. (Hrsg.). Palliative Care und Menschen mit Behinderungen. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Schäper, Sabine (2020): Das Lebensende „regieren“? Überlegungen zu Teilhabechancen und -barrieren für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete Nr. 4/2020, S. 238-250.
- Schäper, Sabine (2021): From substituted to shared decision-making: Challenges in end-of-life care for people with intellectual and multiple disabilities in Germany. In: Stancliffe,

- Roger; Wiese, Michelle; McCallion, Philip & McCarron, Mary (Ed.): End of life and people with intellectual and developmental disability: Contemporary issues, challenges, experiences and practice. Melbourne: Palgrave MacMillan.
- Schäper, Sabine; Jennessen, Sven; Schlichting, Helga (2018): Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities - a survey of research and practices. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 31: 4, S. 634.
- Schäper, Sabine et al. (2019): Beitrag zum "Questionnaire on the rights of older persons with disabilities" der UN-Sonderberichterstatterin zu den Rechten von Menschen mit Behinderungen.
- Schäper, Sabine et al. (2019): Inklusive Sozialplanung für Menschen im Alter, Ein Manual für die Planungspraxis. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schäper, Sabine; Jennessen, Sven (2021): Versorgungsqualität – Selbstbestimmung – Teilhabe: zentrale Leitideen für eine gute Begleitung am Lebensende. In: Zeitschrift „Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“. Heft 1/2021: Schwerpunktthema „Da-Sein bis zuletzt“.
- Schäper, Sabine; Heusner, Julia; Roemer, Anna (2021): Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung. Beitrag zum Sammelband des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung ... (Sammelband erscheint voraussichtlich Ende 2021).
- Schäper, Sabine; Schroer, Barbara (2021): Einbezogen werden, beteiligt sein und Entscheidungen treffen. Begleitung am Lebensende heißt Teilhabe ermöglichen! In: Zeitschrift „Menschen.“ Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Heft 1/2021: Da-Sein bis zuletzt.
- Schlichting, Helga (2017): Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung. Ein Problemaufriss; Alternative Möglichkeiten der Schmerzreduktion: Atem- und Körperangebote; (Heil-) Pädagogik und Schmerzen. Themenheft: Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung. In: Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten 2/2017, 40. Jg., S. 25-31; S. 45-49; S. 59-64.
- Schlichting, Helga (2018): In leichter Sprache den Schmerz bestimmen. In: Z. Schmerzmedizin 6/2018, 34. Jg., S. 34-38.
- Schlichting, Helga (2018): Pflege als lebensbegleitende Herausforderung für Familien mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Familienhandbuch der Lebenshilfe. Marburg: Lebenshilfe Verlag. S. 123-164.

- Schlichting, Helga (2020): Atemunterstützung bei schwerer Behinderung. In: Z. JuKiP, Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 02/2020, Volume 09, S. 52-60.
- Schlichting, Helga (2020): Ethische Überlegungen zur Pflege von Menschen mit Mehrfachbehinderung. Z: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 5-6/2020, 26. Jg., S. 23-30.
- Schlichting, Helga (2021): Schmerzerkennung bei Kindern mit Komplexer Behinderung. In: Z. JuKiP, Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 02/2021, Volume 10. S. 52-59.
- Schlichting, Helga; Damag, Annette (2019): Basale Bildung im Pflegealltag von Menschen mit schwerer Behinderung: In: Fröhlich, A.; Mohr, L.; Zündel, M. (Hsrg.). Handbuch Basale Stimulation. S. 307-320.
- Schlichting, Helga; Heusner, Julia (2018): Gesundheit und Gesunderhaltung im Kontext von Pädagogik. In: Maier-Michalitsch, Nicola (Hsrg.). Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben. S. 29-43.
- Schlichting, Helga; Nüßlein, Florian; Fichtmair, Martin (2018): Unterstützung bei der Kommunikation von Schmerzen bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Zeitschrift Unterstützte Kommunikation 2/2018, S. 6-14.
- Schlichting, Helga; Wördehoff, Dietrich (2017): Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2/2017, 68. Jg., S. 65-73.
- Schroer, Barbara (2017): ... bis ans Lebensende im Dialog bleiben. Palliative Versorgung und hospizische Begleitung in der Behindertenhilfe, Tagungsbericht der 51. Bundesfachtagung, Berlin: bhp Verlag.
- Schroer, Barbara (2019): Teilhabe bis zum Lebensende! Der Mensch im Mittelpunkt. Tagungsbericht der 53. Bundesfachtagung, Berlin: bhp Verlag.

- Schroer, Barbara (2021): Der Mensch im Mittelpunkt: Das Forschungsprojekt PiCarDi. In: Kath. Akademie der Erzdiözese Freiburg, Caritasverband Freiburg-Stadt (Hrsg.). Inklusion am Lebensende. Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Freiburg: Lambertus Verlag. S. 23-26.
- Thimm, Antonia et al. (2018): Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter (Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Modelle für die Unterstützung der Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter innovativ gestalten“ (MUTIG). Münster: LWL/ Katholische Hochschule NRW.
- Werschnitzke, Kristin; Jennessen, Sven (2020): Palliative Versorgung und hospizische Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung – Erste Forschungsergebnisse zur Teilhabe am Lebensende. In: Dietze, T. et al. (Hrsg.). Inklusion – Partizipation – Menschenrechte: Transformationen in die Teilhabegesellschaft? 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention – Eine interdisziplinäre Zwischenbilanz. S. 161-169.

Posterpräsentationen

International Association for the Scientific Study on Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) Congress 2018

[Schäper, Sabine \(2018\): „Palliative care for people with intellectual and multiple disabilities - a survey of research and practices” Poster IASSIDD.](#)

[Schäper, Sabine \(2018\): „Transition of adults with ID to longterm nursing homes: Indicators for moving and decision- making” Poster IASSIDD.](#)

Eröffnungstagung des Zentrums für Inklusionsforschung Berlin (ZFIB) 2019

Jennessen, Sven; Werschnitzke, Kristin (2019): „PiCarDi – Palliative Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung” Posterpräsentation.

Internationaler Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin 2019

Heusner, Julia (2019): „Palliative and Hospice Care for People with Intellectual and Multiple Disabilities - ways to generate informed consent and qualitative methods with vulnerable persons on sensitive topics in health contexts (PiCarDi-U)“, Posterpräsentation.

[Schäper, Sabine \(2019\): “Uncovering the invisible: Conditions of dying and end-of-life care for persons with intellectual and multiple disabilities in Germany”. Posterpräsentation beim Internationalen Kongress der European Association for Palliative Care \(EAPC\), Berlin.](#)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Kongress 2020

[PiCarDi-Verbundteam \(2020\): „Netzwerke von Palliative Care und der Eingliederungshilfe in der Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende“ Poster DGP.](#)

[Schäper, Sabine; Würdehoff, Dietrich et al. \(2020\): „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung in der letzten Lebensphase begleiten. Ein Netzwerkthema zwischen Teilhabeplanung und palliativer Versorgung“ Poster \(DGP\).](#)

European Association for Palliative Care (EAPC) Congress 2020

[Schäper, Sabine; Schroer, Barbara; Levin, Clara \(2020\): „Conditions of end-of-life care for people with intellectual disabilities - the impact of professional self-conceptions and organizational culture in disability services“ Poster-Präsentation; veröffentlicht im Abstract-Book \(Abstract number: P01-089\).](#)