



Zugänge zur Palliativversorgung: Perspektiven und Partizipation tauber Menschen

gefördert durch das Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst

Bayerisches Staatsministerium für
Wissenschaft und Kunst



über das Projekt



„Für alle Menschen ist es wichtig, dass sie in schwierigen Lebensphasen versorgt werden – und zwar gut versorgt werden.“

Mit diesen Worten beschreibt Wolfgang Sandtner, Sektionsleiter der Abteilung Palliative Care im Klinikum Landshut und Ideengeber des Projekts, die Motivation hinter seiner Arbeit.

Neben Wolfgang Sandtner ist Prof. Uta Benner die zweite wichtige Person in diesem Projekt, die die wissenschaftliche Seite vertritt. Das Projekt DeafPal ist im März 2021 mit einem interdisziplinär aufgestellten Team an den Start gegangen und findet heute, nach einer Laufzeit von 3 Jahren seinen Abschluss.

Die Forschungsleitung liegt bei der Hochschule Landshut an der auch der Studiengang Gebärdensprachdolmetschen angesiedelt ist.

Prof. Dr. Uta Benner und ihr Team haben im Rahmen einer partizipativen Studie, bei der die Gehörlosengemeinschaft aktiv in die Forschung eingebunden wurde, die Erfahrungen und Bedürfnisse der beteiligten Akteur:innen (medizinisch-therapeutisches Fachpersonal und gehörlose Menschen) erhoben, um sie bestmöglich berücksichtigen und umzusetzen zu können.

Neben dem Projektbeirat, bestehend aus gehörlosen Expert:innen der Gehörlosengemeinschaft, hat das Projekt zwei Praxispartner an der Seite. So spielt der Gehörlosenverband München und Umland e.V. (GMU) eine wichtige Rolle, als Schnittstelle zur Gehörlosengemeinschaft. Ebenso beteiligt ist die Palliativstation des Krankenhauses Landshut Achdorf (LAKUMED).

Ziel des Projektes ist eine Verbesserung der grundlegenden Palliativversorgung gehörloser Menschen entsprechend ihrer Minderheitensprache und kulturellen Identität. Erreicht werden soll dies über die Entwicklung eines theoretischen Konzeptes, das in Form eines Fortbildungskurses für Fachpersonal in der Palliativversorgung sowie Informationsmaterialien für professionelle und nicht-professionelle Akteur:innen auch praxisnah angeboten werden soll.

Tag 1: Medizinische Perspektive



Freitag, 21. Juni 2024 10:00 – 18:00 Uhr

Wo? Hochschule Landshut
Am Lurzenhof 1
Landshut
Audimax, Raum G007

10:00 – 10:15	Begrüßung
10:15 – 10:45	Prof. Dr. med. Claudia Bausewein: Palliativversorgung in Deutschland - aktueller Stand und Herausforderungen für die Zukunft
10:45 – 11:15	Lela Finkbeiner: "Sie redeten wenig direkt mit mir und hatten kaum Zeit." Perspektive Tauber Patient:innen
11:15 – 11:45	Kelly Staudt & Juliane Rode: Projekt: DeafPal - Kommunikation in der Palliativversorgung gehörloser Menschen
11:45 – 12:00	Pause
12:00 – 13:00	Diskussion und Panel mit Fragen aus dem Publikum Mit: Prof. Dr. Bausewein, Lela Finkbeiner, Kelly Staudt, Dr. Wolfgang Sandtner, Cornelia von Pappenheim
13:00 – 14:00	Mittagspause
14:00 – 15:30	Workshop 1 Addy Braun, Danny Herde & Iris Feneberg: Gebärdensprachlicher Hospizdienst
15:30 – 16:00	Pause mit Posterpräsentation TIZNA Projekt (Lara-Sophie Isernhagen)
16:00 – 18:00	Workshop 2 Anke Dieberg & Nadja Alibane: Sensibilisierung des medizinischen Personals für die Bedarfe tauber Patient:innen

über die Referierenden



Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Prof. Bausewein ist Internistin und Palliativmedizinerin und seit über 35 Jahren in der Hospizarbeit und Palliativmedizin engagiert. Seit 2012 hat Prof. Bausewein den Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München inne und ist seit 2013 Direktorin der Klinik für Palliativmedizin am LMU Klinikum München. Sie hat einen Masters of Science und einen PhD in Palliative Care am King's College London erworben.

Prof. Bausewein ist national wie international in verschiedenen palliativmedizinischen Gremien engagiert und ist seit 2021 Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Sie ist Mitglied im wissenschaftlichen Beirat und im Ausschuss für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen der Bundesärztekammer. Sie hat über 240 Fachartikel zum Thema Palliativmedizin sowie sechs Bücher veröffentlicht. Ihre wissenschaftlichen Schwerpunkte sind Outcome-Messung, Komplexität in der Palliativmedizin, Atemnot bei Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen, Fragen um ass. Suizid.

„Palliativversorgung in Deutschland - aktueller Stand und Herausforderungen für die Zukunft“



Lela Finkbeiner

Lela Finkbeiner ist taube Aktivistin, die sich sehr für die Sichtbarkeit von Gebärdensprachen und ihren Kulturträger:innen einsetzt.

Sie ist qualifizierte Hospizbegleiterin und Dozentin mit Diplomen in Sozialarbeit und Sozialpädagogik. Sie ist spezialisiert auf Schulungen im Medizinbereich und hat mit ihrem Schulungskonzept den ersten Preis des Deaf Exist Award erhalten.

"Sie redeten wenig direkt mit mir und hatten kaum Zeit." Perspektive Tauber Patient:innen

Die palliative Versorgung Tauber Patient:innen stellt eine besondere Herausforderung dar, da ihre Bedürfnisse oft übersehen oder nicht angemessen berücksichtigt werden. Der Beitrag von Lela Finkbeiner untersucht Barrieren, mit denen Taube Patient:innen und auch Taube An- und Zugehörige konfrontiert sind. Zunächst werden die kommunikativen Hürden dargelegt, die Taube Patient:innen bei der Interaktion mit Gesundheitsdienstleister:innen und Pflegepersonal erleben. Die begrenzte Verfügbarkeit von Gebärdensprachdolmetschern und das Fehlen von Gesundheitsdienstleistern, die die Gebärdensprache beherrschen und sich (diskriminierende) Lebensrealitäten kaum bewusst sind, erschweren die effektive Kommunikation. Lela Finkbeiner Vortrag soll dazu beitragen, das Bewusstsein Tauber Patient:innen in der palliativen Versorgung zu schärfen, indem versucht wird einen Perspektivwechsel anzugehen.



Kerstin (Kelly) Staudt

MA Soziale Arbeit – Kritische Diversity und Community Studies, staatliche geprüfte Gebärdensprachdozentin, Hospizbegleiterin, systemische Beraterin, Jugend- und Heimerzieherin, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule Landshut im Forschungsprojekt „DeafPal–Kommunikation in der Palliativ-Versorgung gehörloser Menschen“.



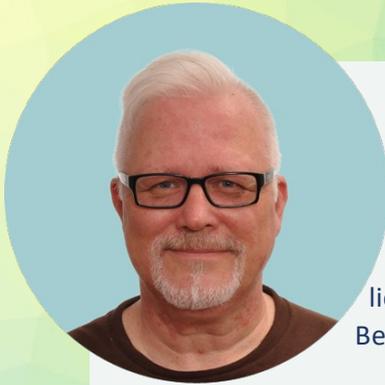
Juliane Rode

M.A. Sign Language Interpreting, ehrenamtliche Hospizbegleiterin, Referentin, Promotionsstudentin, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule Landshut im Forschungsprojekt „DeafPal–Kommunikation in der Palliativ-Versorgung gehörloser Menschen“.

„Deaf Pal – Kommunikation in der Palliativversorgung gehörloser Menschen“

Das 2021 gestartete Forschungsprojekt stellt sich der Frage, welche Voraussetzungen für eine Palliativversorgung geschaffen werden müssen, die die Minderheitensprache und kulturelle Identität tauber Patient:innen berücksichtigt.

Um qualitative Grundlagenforschung mit einer vulnerablen Gruppe ethisch vertretbar betreiben und Ergebnisse nachhaltig implementieren zu können (vgl. Israel et al. 1998; Turin et al. 2021), wird im Projekt ein partizipativer Ansatz herangezogen (Unger 2012). Kelly und Juliane möchten in Ihrem Vortrag aufzeigen, wie dies methodisch umgesetzt wurde, welche Ergebnisse das Projekt erzielen konnte und welche Konsequenzen sich daraus für die Praxis ergeben.



Dr. Wolfgang Sandtner

Klinikum Landshut Sektionsleiter Palliativ Care, Oberarzt Medizinische Klinik III, ehem. Leiter der Palliativstation im LAKUMED Krankenhaus Landshut Achdorf. Wolfgang Sandtner ist Ideengeber für das DeafPal Projekt. Ihm liegt die palliative Grundhaltung sehr am Herzen und u.a. durch Benefizkonzerte versucht er mehr Bewusstsein dafür in der Öffentlichkeit zu schaffen.



Prof. Dr. Uta Benner

Linguistin und Gebärdensprachdolmetscherin mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Inklusionsforschung. Zu ihren Forschungsgebieten zählen: Gebärdensprachdolmetschen, Translations- und Dolmetschwissenschaft, Linguistik, Inklusion und soziale Teilhabe. Uta Benner hat den Studiengang Gebärdensprachdolmetschen an der Hochschule Landshut konzeptioniert und mitaufgebaut. Seit Oktober 2023 lehrt sie an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg.

über die Workshopleitungen



Addy Braun

ist examinierte Pflegefachkraft in der Altenpflege, Wundbeauftragte und ehrenamtliche Hospizbegleiterin mit großem Erfahrungsschatz



Danny Herde

ist Bürokräft im Digital-Zentrum, DGS-Dozentin mit langjähriger Erfahrung und ehrenamtliche Hospizbegleiterin



Iris Feneberg

ist Mutter einer gehörlosen Tochter, Dipl. Sozialpädagogin, Palliativ Care Fachkraft

hat den ambulanten Hospizdienst für Taube Menschen hier in Bayern aufgebaut.

Ihnen allen ist es wichtig, gehörlose Sterbende nicht allein zu lassen. Sie sollen durch Gebärdensprache Unterstützung und Zuspruch erfahren. Ebenso ist es ihnen wichtig den Angehörigen Unterstützung und Entlastung anzubieten.

Workshop: „Gebärdensprachlicher Hospizdienst“

In dem gemeinsamen Workshop werden wir uns darüber austauschen, warum es Taube Hospizbegleiter:innen braucht und warum sie so wichtig sind, wie man Hospizbegleiter:in wird, welche Aufgaben sie übernehmen und welche nicht. Wir erfahren, wie und wo man jemanden für eine Begleitung beauftragen kann und wo es konkrete Angebote für eine gehörlose Hospizbegleitung gibt.



Nadja Alibane

Diplom-Sozialarbeiterin)
Mitarbeiterin im Kompetenzzentrum Hörschädigung und Alter



Anke Dieberg

Diplom-Heilpädagogin, Pflegeberaterin
Mitarbeiterin im Kompetenzzentrum Hörschädigung und Alter

„Sensibilisierung medizinischen Personals für Bedarfe tauber Patient:innen“

Die Sensibilisierung von Fachkräften im Gesundheitswesen zu Kultur, Kommunikation und Bedürfnissen tauber Menschen ist eine Kernaufgabe des Kompetenzzentrum Hörschädigung im Alter. Im Workshop geben wir Einblicke in unsere Arbeit als "Brückenbauerinnen".
Für eine kultursensible Versorgung von Menschen mit Hörschädigung im Alter.
Für eine Begegnung auf Augenhöhe.

Tag 2: Forschungsperspektive



Samstag, 22. Juni 2024 10:00 – 13:00 Uhr

Wo? Hochschule Landshut
Am Lurzenhof 1
Landshut
Audimax, Raum G007

10:00 – 10:15	Begrüßung
10:15 – 10:45	Prof. Dr. Asiye Kaya: Machtkritische Perspektive auf und in (partizipativer) Forschung
10:45 – 11:15	Prof. Dr. Uta Benner & Kelly Staudt: Forschen und partizipativ empower! -partizipative Forschung mit der Gehörlosengemeinschaft
11:15 – 11:45	Prof. Dr. Clemens Dannenbeck: Deaf Pal – Konsequenz einer diversitätsorientierten Entwicklung?
11:45 – 12:00	Pause
12:00 – 13:00	Diskussion und Panel mit Fragen aus dem Publikum Mit: Prof. Dr. Asiye Kaya, Prof. Dr. Sabine Fries, Prof. Dr. Uta Benner, Prof. Dr. Clemens Dannenbeck
	Verabschiedung & Ende

über die Referierenden



Bild Platzhalter

Prof. Dr. Asiye Kaya

Prof. Dr. Asiye Kaya, Sozial- und Erziehungswissenschaftlerin und ist seit 2021 Professorin für Soziale Arbeit, Community Orientierung und Social Change an der Alice Salomon Hochschule in Berlin. Sie war 2017-2021 Professorin für Migration und Soziale Arbeit an der Hochschule Mittweida, hat 2015-2017 die Professur für Kindheit und Differenz an der Hochschule Magdeburg-Stendal vertreten und hatte 2011-2015 eine DAAD Visiting Professorship an der Georgetown Universität in Washington DC/den USA inne. Themenschwerpunkte wie Macht und Ungleichheitsverhältnisse mit dem Fokus auf Migration/Flucht, Rassismus, Differenz, Geschlecht, intergenerationaler Verhältnisse, Zugehörigkeit, Empowerment und empirischer Forschung sind zentral bei ihrer Lehre, Forschung und aktivistischen Bildungs- und Communityarbeit in Deutschland und im internationalen Raum. Ihre letzten zwei Forschungen fokussierten auf die Empowerment - Erfahrungen von Rom:nja und Sinti:zze in Deutschland und die Perspektiven von Communitys of Color auf den Wiedervereinigungsprozess in Ostdeutschland.

„Machtkritische Perspektive auf und in (partizipativer) Forschung“

Macht und Privilegien spielen in der (partizipativen) Forschung als eine Form der Wissensgenerierung in einem institutionellen Setting vom Anfang bis Ende eine zentrale Rolle. Hegemoniale Forschungspraktiken, Hierarchisierung von Wissenssystemen mit Selbstüberzeugung universalistischer Wissenschaftlichkeit bilden Hindernisse für die „Forschenden“, die Machtverhältnisse im Kontext der (partizipativen) Forschung mit historisch marginalisierten und Unterdrückten Communitys aufzubrechen und Forschungsprozesse gerechter zu gestalten. Ausgehend von machtkritischer indigenen Forschung fragt der Beitrag, wie relationale Wirklichkeiten und spezifische Wissensformen marginalisierter Subjekten in empirischen Studien und Praxen mit dafür sensibilisierten Methoden, mit Respekt, Sorgfalt, Verantwortung und mit Umdenken der Forschungsförderung zugänglich gemacht werden können.



Prof. Dr. Uta Benner & Kelly Staudt

“Forschen & partizipativ empower! - partizipative Forschung mit der Gehörlosengemeinschaft“

In diesem Vortrag wird diskutiert, wie taube Menschen aktiv an Forschungsprozessen beteiligt werden können, um ihre Stimmen zu stärken und ihr Wissen zu fördern. Von der Bedeutung partizipativer Forschung bis hin zu praktischen Beispielen am Beispiel des DeafPal Projektes werden Einblicke und Herausforderungen in das Thema gegeben.

Im vorgelegten Beitrag sollen daher die Projekterfahrungen mit den Kriterien des Deaf-friendly-research abgeglichen und in ihrer Übereinstimmung und Abweichung präsentiert werden.

So können abschließend Desiderate für zukünftige partizipative Forschung formuliert werden.





Prof. Dr. Clemens Dannenbeck

Prof. Dr. Clemens Dannenbeck lebt in München, Diplom-Soziologe, promovierte 2002 an der Ludwig-Maximilians-Universität in München. Von 1989 bis 2001 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Deutschen Jugendinstitut (DJI). Seit 2002 Professor für Soziologie und Sozialwissenschaftliche Methoden und Arbeitsweisen in der Sozialen Arbeit an der Hochschule Landshut, University for Applied Sciences, Fakultät Soziale Arbeit. Beauftragter der Hochschule für die Belange von Studierenden mit Behinderung und chronischer Erkrankung sowie für Diversität. Mitentwicklung und Aufbau des Studiengangs Gebärdensprachdolmetschen an der Hochschule Landshut. Gründungsmitglied des Instituts Sozialer Wandel und Kohäsionsforschung (IKON) an der Hochschule Landshut. Ehem. Mitglied in den Herausgeberkreisen von *Gemeinsam Leben*. Zeitschrift für Inklusion, *Inklusion-Online*. Zeitschrift für Inklusion sowie im Beirat von *Teilhabe*. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe.

Arbeitsschwerpunkte in Forschung und Lehre: Inklusionsforschung, Disability Studies, Bildungspolitik, Cultural Studies, Antirassismuskforschung, Kritische Soziale Arbeit. Engagiert in der transprofessionellen inklusionsorientierten Fort-, Aus- und Weiterbildung.

„Deaf Pal – Konsequenz einer diversitätsorientierten Entwicklung?“

Es wird – so steht fast zu befürchten – demnächst 15 Jahre ratifizierte UN-BRK gefeiert. Bayern sollte amtlich seit einem Jahr barrierefrei sein (hört, hört!). Inklusion befindet sich auf einer „Long and Winding Road“, aber – so wird politisch behauptet –, vorwärts immer, rückwärts nimmer. Ein inzwischen nicht leicht zu realisierender unverstellter Blick auf die Realität veranlasst eher zur Vermutung: Niemand hat die Absicht, eine wirklich inklusive Gesellschaft zu gestalten. Das Forschungsprojekt Deaf Pal zielte auf eine Vision: eine barrierearme grundlegende Palliativversorgung für gehörlose Menschen, die die kulturelle Identität der Gemeinschaft und die Gebärdensprache berücksichtigt. Eine Vision allerdings, die längst gesellschaftspolitisches Gebot wäre. Wir wollten gemeinsam mit der Community herausfinden, was es für eine gute Versorgung Gehörloser in der Palliativmedizin braucht und welche Ressourcen auf Seiten der Palliativmedizin bereits vorhanden sind.

Was es als Basis all der spannenden Aspekte, die die Befunde des Forschungsprojekts zutage förderten, benötigt, ist jedoch eine selbstreflexive Mehrheitsgesellschaft, die ihre auditiven und ableistischen Grundlagen bereit und willig ist, zu hinterfragen.