Forschungsbeirat der Palliativmedizinischen Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen

Die Grundsätze der Zusammenarbeit

Stand 10.09.2025

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 2
Sitzungen 3
Zweck der Sitzungen des Forschungsbeirates 3
Organisation der Sitzungen 3
Zusammenarbeit während der Sitzungen 4
ELSI-Café 4
Forschungsbeiratstätigkeit 4
Mitglieder des Forschungsbeirates 4
Sprecherinnen und Sprecher des Forschungsbeirates 5
Mitarbeitende der Forschungsstelle 6
Öffentlichkeitsarbeit 6
Mitgliederverwaltung und Neuaufnahme von Mitgliedern 7

Vorwort

Die Mitglieder des Forschungsbeirates sind interessierte Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten und Angehörige, die sich ehrenamtlich in einem beratenden und aktiven Gremium an der Forschungstätigkeit in der Palliativmedizinischen Abteilung beteiligen. Sie nehmen damit eine Möglichkeit als Bürgerinnen und Bürger wahr, gesellschaftliche Entwicklungen aktiv mitzugestalten.

Wir tragen in vielfältiger Weise dazu bei Forschungstätigkeiten der Palliativmedizinischen Abteilung aus einer bürgernahen Perspektive zu hinterfragen und zu ergänzen und sehen gleichzeitig unseren Auftrag darin, die Möglichkeiten der Palliativversorgung für andere Patientinnen, Patienten, Angehörige und generell in der Gesellschaft bekannter zu machen.

Wir werden zum einen in beratender Funktion bei Forschungstätigkeiten einbezogen. Beratende Aufgaben ergeben sich über den ganzen Forschungsprozess hinweg und können beispielsweise die Durchsicht und Anpassung von Patienten- und Angehörigeninformationen, Interviewleitfäden oder die Diskussion von Forschungsergebnissen sein. In regelmäßigen Sitzungen (siehe Sitzungen) werden die Mitglieder des Forschungsbeirats zudem über aktuelle und geplante Forschungsprojekte und Beteiligungsmöglichkeiten informiert und können ebenfalls an dieser Stelle ihre Perspektiven und Ideen einbringen.

Andererseits erhöhen die Mitglieder die Sichtbarkeit von Palliativmedizin und -versorgung weiter (siehe Öffentlichkeitsarbeit) und wirken an der Schnittstelle zwischen Forschung/Akademisierung und Gesellschaft. Sie bringen Inhalte, Ergebnisse und Diskussionen aus der Forschung in verständlicher Art und Weise wieder in die Gesellschaft zurück.

Ein großer Anteil der Forschung in der Palliativmedizin wird aus öffentlichen Mitteln gefördert (z.B. Ministerien, Stiftungen) und hat immer die Verbesserung der Versorgung der Bürgerinnen und Bürger zum Ziel. Deshalb ist es nur konsequent, dass sich Bürgerinnen und Bürger auch an dieser Forschung beteiligen, diese mitgestalten, einschätzen und ihr Wissen in die Gesellschaft tragen.

Jede und jeder ist als Mitglied des Forschungsbeirates herzlichst willkommen. Ein gesundheitsbezogener beruflicher Hintergrund oder bestimmte Bildungsabschluss ist nicht erforderlich.

Im Jahr 2024/25 fanden Interviews mit Mitgliedern des Forschungsbeirates und wissenschaftlichen Mitarbeitenden zu den Erfahrungen, Motivationen und

*Wünschen in Bezug auf die Zusammenarbeit im Forschungsbeirat statt. Nach der Auswertung der Interviews wurden in einem gemeinsamen Workshop im Juni 2025 unter Moderation von Frau Evelyn Peppler Grundsätze der Zusammenarbeit im Forschungsbeirat abgestimmt. Einige Grundsätze sind gegebene Rahmenbedingungen, die nicht abgestimmt wurden, diese sind mit * gekennzeichnet.*

Wir haben Folgendes gemeinsam festgelegt:

Sitzungen

Zweck der Sitzungen des Forschungsbeirates

Die Sitzungen des Forschungsbeirats dienen der transparenten Information über den Stand aktueller und geplanter Forschungsprojekte der Forschungsstelle, bestehende Mitwirkungsmöglichkeiten sowie Informationen über vergangene oder aktuelle Mitwirkung der Mitglieder des Forschungsbeirates. Sie fördern den aktiven Austausch und die Einbindung aller Mitglieder des Forschungsbeirates über Forschungsprojekte und Forschungsbeiratstätigkeiten hinweg und ermöglichen auch den persönlichen Austausch der Teilnehmenden untereinander.

Die Aufgaben und Erwartungen an die Mitglieder des Forschungsbeirates werden in den Sitzungen klar benannt und konkretisiert, inklusive Festlegung von Fristen oder zeitlichen Vorgaben.

Die Sitzungen des Forschungsbeirates bieten Raum zur Klärung, welche Art von Unterstützung Mitglieder des Forschungsbeirates von den wissenschaftlichen Mitarbeitenden erwarten.

Organisation der Sitzungen

Die Sitzungen des Forschungsbeirates finden 3-mal im Jahr statt. Die Dauer der Sitzungen beträgt ca. 90 Minuten Arbeitszeit plus Check-In, Check-Out. (max. jeweils 15 Minuten). Die Sitzungen des Forschungsbeirates finden hybrid statt.

Die Sitzungstermine werden von der Forschungsstelle jeweils für ein Jahr bekannt gegeben. (Link Webseite zu den Terminen) Die Sitzungstermine werden auch jeweils in der Sitzung für die nächste Sitzung bekannt gegeben.

Wenn ein Mitglied einen Beitrag hat für die Sitzung, soll er dies vorab im Sekretariat der Forschungsstelle mit Zeitangabe anmelden, mind. 14 Tage vor Sitzung.

Sieben Tage vor der Sitzung, geht allen Mitgliedern eine Einladung mit der Agenda zu.

Die Mitglieder melden sich auf die Einladung zur Sitzung hin zurück, ob sie an der Sitzung teilnehmen können.

Zusammenarbeit während der Sitzungen

Die Leitung der Sitzung achtet auf Klarheit in der Organisation und Gesprächsführung, um einen zielgerichteten und offenen Austausch zu ermöglichen ohne die wertschätzende Atmosphäre zu verlieren.

Jedes Mitglied hat in Sitzungen eine Sprechzeit, sollte aber darauf achten, dass andere Mitglieder auch zu Wort kommen

Nach den Sitzungen des Forschungsbeirates besteht für Teilnehmende die Möglichkeit für persönlichen Austausch zusammen im Sitzungsraum zu bleiben.

ELSI-Café

ELSI steht für Ethical, Legal and Social Implications, d.h. Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Auswirkungen. Das ELSI-Café ist ein offenes Angebot, das spontan besucht werden kann - als Austauschplattform. Es dient dem persönlichen Austausch von Meinungen und Erfahrungen untereinander und dem persönlichen Austausch mit den wissenschaftlichen Mitarbeitenden.

Das ELSI-Café ist geplant 4x pro Jahr (Termine siehe Link Webseite) und findet persönlich in Präsenz statt.

Forschungsbeiratstätigkeit

Die Arbeit im Forschungsbeirat erfordert das Zusammenwirken der Mitglieder des Forschungsbeirates, der Sprecherinnen und Sprecher des Forschungsbeirats und der Mitarbeitenden der Forschungsstelle.

Mitglieder des Forschungsbeirates

Mitglieder des Forschungsbeirates sind als Privatpersonen ehrenamtlich tätig (siehe auch Mitgliederverwaltung) und vertreten im Forschungsbeirat ihre eigene Meinung, Perspektive und Erfahrungen.

Bei manchen Aufgaben sprechen Mitglieder nicht für sich selbst. Sie vertreten dann zum Beispiel alle Patientinnen und Patienten oder alle Angehörigen.

Jedes Mitglied des Forschungsbeirats kann sich in der Art und Weise einbringen wie er/sie möchte, auch ohne Teilnahme an Sitzungen.

Die Verbindlichkeit der Mitwirkung ist bei aktiver Teilnahme an einem konkreten Forschungsprojekt höher als bei einer allgemeinen Mitgliedschaft im Forschungsbeirat.

Es steht jedem Mitglied frei sich auf eine konkrete Anfrage für eine Mitwirkungsaufgabe zu melden oder nicht zu melden.

Mitglieder des Forschungsbeirates erklären sich bereit …

… regelmäßig an den Sitzungen teilnehmen oder sich über das Protokoll zu informieren.

… sich auf die Einladungen zu Sitzungen und ELSI-Café im Sekretariat der Forschungsstelle zurückzumelden (E-Mail oder Telefon), ob sie teilnehmen werden oder nicht.

… bei kurzfristiger Verhinderung bei vorheriger Zusage nach Möglichkeit Bescheid zu geben.

Mitglieder des Forschungsbeirates sind herzlich eingeladen …

… Wünsche und Anliegen— auch zur Weiterentwicklung der Arbeit im Forschungsbeirat —im Rahmen der Sitzungen und/oder in Workshops einzubringen.

…. ihre Perspektive einzubringen, sich kritisch zu äußern, Feedback einzubringen, zu widersprechen und neue Ideen einzubringen.

… jederzeit Rückmeldung zu geben, wenn Texte, Grafiken, Begriffe und Abkürzungen unklar, unbekannt sind, unpassend oder für die allgemeine Öffentlichkeit unverständlich oder schlecht nachvollziehbar erscheinen.

Sprecherinnen und Sprecher des Forschungsbeirates

Sprecherinnen und Sprecher sollen alle 2 Jahre von den Mitgliedern des Forschungsbeirates bestimmt werden. Die Sprecherwahl wird mit der Agenda/Einladung zur Sitzung bekannt gegeben, Kandidatinnen und Kandidaten können sich vorab melden. Es erfolgt eine Abstimmung unter den in der Sitzung anwesenden Mitglieder (kein Stimmrecht für Mitarbeitende der Forschungsstelle).

Aufgaben der Sprecherinnen und Sprecher sind:

- Vertretung des Forschungsbeirates in der Öffentlichkeit, bei offiziellen Terminen
- Schnittstelle zu Mitarbeitenden der Forschungsstelle v.a. in Fällen, in denen kein Stimmungsbild aus dem gesamten Forschungsbeirat aus

Zeitgründen aufgenommen werden kann (z.B. Anfragen zur Mitarbeit des Forschungsbeirates bei geplanten Forschungsprojekten)
- Unterzeichnung von Dokumenten (z.B. Absichtserklärung für Forschungsanträge bei Förderern)
- Anfragen von interessierten Personen am Forschungsbeirat u.a. von der Ehrenamtsbörse, beantworten.

Mitarbeitende der Forschungsstelle

Mitarbeitende der Forschungsstelle erklären sich bereit …

… ihr Vorgehen und ihre Interpretation von Ergebnissen kritisch hinterfragen zu lassen.

… darauf zu achten in Unterlagen für den Forschungsbeirat (Vorträge, Agenda, Protokolle etc.) auf Abkürzungen zu verzichten oder dieses zu erläutern, sowie Fachbegriffe und umständliche wissenschaftliche Formulierungen zu vermeiden bzw. zu erläutern.

… den Mitgliedern des Forschungsbeirates Unterstützung anzubieten, die sie benötigen um Mitwirkungsaufgaben zu übernehmen (z.B. Fortbildungen geben oder vermitteln, Informationen bereitstellen).

… den Bereich „Mitwirkungsmöglichkeiten“ auf der Webseite aktuell zu halten, Mitglieder des Forschungsbeirates per E-Mail/Post über neue Möglichkeiten zu informieren und von diesen in den Sitzungen zu berichten.

Öffentlichkeitsarbeit

Alle Mitglieder vertreten den Forschungsbeirat in der Öffentlichkeit.

Mitarbeitende der Forschungsstelle und Mitglieder des Forschungsbeirates bemühen sich bei öffentlichen Beiträgen den Forschungsbeirat bekannt zu machen. (Foliensatz, Flyer, Poster)

Über Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit werden die Mitglieder des Forschungsbeirates informiert und können ihre Ideen dazu einbringen. Mitglieder des Forschungsbeirates können jederzeit Veranstaltungen, Orte etc. vorschlagen, an denen Forschungsbeirat beworben werden kann und können dies auch selbst machen. Zur Verfügung stehen Flyer und Poster, können im Sekretariat der Forschungsstelle abgeholt werden.

Sprecherinnen und Sprecher, Mitglieder und Mitarbeitenden der Forschungsstelle achten darauf, dass Webseite informativ und aktuell ist und melden bei Bedarf an Sekretariat Änderungswünsche.

Mitgliederverwaltung und Neuaufnahme von Mitgliedern

Die Mitgliederverwaltung übernimmt die Forschungsstelle der Palliativmedizinischen Abteilung (Sekretariat der Forschungsstelle).

Die Pflege des Email-Verteilers der Mitglieder des Forschungsbeirates erfolgt datenschutzkonform durch die Forschungsstelle.

Interessierte Personen erhalten die Einladung zu einem persönlichen Informationsgespräch mit Mitarbeitenden der Forschungsstelle oder einer Sprecherin/einem Sprecher des Forschungsbeirates.

Bei Eintritt als Mitglied erklären sich neue Mitglieder bereit, dass ihr Name in der nächsten Forschungsbeiratssitzung genannt wird.

Sie können selbst entscheiden, ob in der Kommunikation innerhalb des Forschungsbeirates ihre Emailadresse für alle sichtbar sein soll oder nicht.*

Neu-Mitglieder unterzeichnen eine Vertraulichkeitserklärung sowie eine Datenschutzerklärung. Sie erhalten eine Informationsmappe des Forschungsbeirates.*

Mitglieder des Forschungsbeirates sind über die Bayerische Ehrenamtsversicherung (diese versichert sie bei Unfällen während der ehrenamtlichen Tätigkeit) und können auch den Erlanger Ehrenamtspass nutzen, der in der Forschungsstelle bereit liegt.*

Jährlich findet eine Statusabfrage unter den Mitgliedern des Forschungsbeirates statt, ob Mitglieder austreten, aktiv oder passiv Mitglied sein wollten.

Die Mitgliedschaft im Forschungsbeirat wird nicht vergütet. In einzelnen Forschungsprojekte kann der Aufwand der Mitwirkungstätigkeit mit einer Pauschale entschädigt werden. Anfahrtskosten oder entstehende Kosten für z.B. die Beschaffung von Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit kann die Forschungsstelle nach vorheriger Absprache erstatten.*

Wenn Mitglieder länger keine Rückmeldung auf Einladungen geben, erkundigt sich das Sekretariat telefonisch oder per E-Mail, ob Unterstützung benötigt oder eine Mitgliedschaft weiterhin gewünscht ist.

Der Verein zur Förderung der Palliativmedizin am Universitätsklinikum Erlangen unterstützt den Forschungsbeirat durch Finanzierung des ELSI-Cafés und Catering der Sitzungen. Herzlichen Dank!