

Jahresrückblick Forschungsbeirat 2022

Zahlreiche Aktivitäten, Diskussion und Anregungen sind auch im vergangenen Jahr im Forschungsbeirat entstanden.

Unter Berücksichtigung aller Hygienemaßnahmen konnten drei persönliche Treffen der Forschungsbeiratsmitglieder im Seminarraum der Palliativstation stattfinden. Es bestand auch die Möglichkeit sich online zum Treffen dazu zu schalten.

Erfreulicherweise konnten durch den aktiven Einsatz von Mitgliedern weitere interessierte und engagierte Mitglieder gewonnen werden. Allen „Neuen“ sagen wir an dieser Stelle nochmals: „*Herzlich Willkommen*“.

Aktivitäten der Mitglieder:

- **Ehrenamtsbörse Erlangen**

Frau Angermüller hat den Forschungsbeirat an der Ehrenamtsbörse Erlangen angemeldet. Hierdurch wurden verschiedene Personen auf unseren Forschungsbeirat aufmerksam.

- **Bayrischer Rundfunk - Teilnahme bei Ausschreibung**

Frau Angermüller hat die Arbeit des FO-Beirates eingereicht (hauptsächlich Film). Leider waren wir nicht unter den Gewinnern.

- **iSedPall-Gruppe**

Mitglieder des Forschungsbeirates nahmen an den Workshops „Theory of Change“ und „Scoping Review“ teil. Sie empfanden die Aufgabe als spannend und verständlich für Laien.

- **Lange Nacht der Wissenschaft**



An der „Langen Nacht der Wissenschaft“ am 21.05.2022 beteiligte sich die Forschungsabteilung mit einem Beitrag. Es wurde der Film über die Palliativstation gezeigt und es gab Posterstellwände zu den einzelnen Projekten sowie Flyer und Informationsmaterial zur Palliativversorgung. Mitarbeitende der Forschung und der Klinik sowie Mitglieder des Forschungsbeirates standen als Ansprechpersonen für die Besucherinnen und Besucher zur Verfügung.

- **CCC - Bürgerforum Ulm 23.06.2022**



Frau Börner präsentierte den Forschungsbeirat am „Markt der Möglichkeiten“ und beantwortete die Fragen der Besucher. Es wurden sehr viele positive Reaktionen und Lob über die ehrenamtliche Tätigkeit des Forschungsbeirates geäußert.

- **DGP Kongress (28.09.-01.10.2022) in Bremen**

Zwei Mitglieder des FO-Beirates konnten digital als ehrenamtliche Besucher:innen teilnehmen. Sie berichteten im Forschungsbeirats-Treffen, dass sie interessante Einblicke gewinnen konnten. Die Teilnahmegebühr übernahm der Förderverein Palliativmedizin Erlangen.

- **Beitrag zum Forschungsnewsletter**

Frau Angermüller informierte im Newsletter über die Arbeit des Forschungsbeirates.

- **Ideenwerkstatt für neues Projekt: Versorgungsverläufe von Palliativpatientinnen und -patienten**

Perspektive der Patient:innen (Schnittstellen, Verläufe, Informationsweitergabe, Versorgungsbrüche, Sterbeort)

Ein neues Forschungsprojekt zum Thema „Versorgungsverläufe von Palliativpatientinnen und -patienten“ wird entwickelt und Mitglieder des Forschungsbeirates haben bereits von Anfang an dabei mitgewirkt. Um Ideen zu sammeln und eine Studie zu entwickeln traf sich das Forschungsteam mit interessierten Mitgliedern an vier Terminen. Die Treffen fanden im Seminarraum statt, auch eine online-Teilnahme via Zoom war möglich.

Informationen und Projekte die im Forschungsbeirat vorgestellt und diskutiert wurden:

- **PallPan** Flyer und Broschüre PallPan wurden vorgestellt und verteilt

Webseite: pallpan.de (Handlungsempfehlungen sind auf der Website zugänglich; Hintergrundinformationen und Best Practice Beispiele; Hilfeinrichtungen haben Informationen aufbereitet > Reflexion der Pandemie);
 trauern-in-besonderen-Zeiten.de (Website für Trauernde)

TEAM-X Projekt wurde vorgestellt

Das Projekt TEAM-X will erforschen, wie ein Daten-Ökosystem aussehen kann, in dem Patient:innen selbst über ihre Gesundheitsdaten verfügen können. Dabei können Patient:innen zu jedem Zeitpunkt entscheiden, wer im Gesundheitssystem welche Gesundheitsdaten erhält und können die Daten auch wieder zurückziehen.

Im Rahmen des Projektes werden zwei exemplarische Anwendungsbeispiele (Use Cases) in den Bereichen Medizin (Use Case 1: Frauengesundheit: von Diagnose bis Palliativversorgung)

und Pflege (Use Case 2: pflegerische Versorgung im ambulanten/häuslichen Kontext) untersucht. Um sicherzustellen, dass das sich in der Entwicklung befindende Daten-Ökosystem in seiner Funktionalität auch den Vorstellungen und Bedürfnissen der zukünftigen Anwender:innen entspricht, sollen verschiedene Nutzergruppen in den Entwicklungsprozess miteinbezogen werden. Hierfür wurde der Forschungsbeirat um Mitwirkung gebeten.

Außerdem stellte Martina Simon die Arbeit ihrer Unterarbeitsgruppe zu möglichen ethischen, legalen und sozialen Auswirkungen (ELSI) dieser Innovation vor und lud zur Teilnahme an einem Workshop im Januar ein, in dem über Risiken und Akzeptanz des geplanten Daten-Ökosystems diskutiert werden soll.

- **Erneuerung der Broschüre Palliativ- und Hospizversorgung**

Die [Broschüre](#) zu häufig gestellten Fragen wird 2022/23 überarbeitet. Die Vorschläge des Forschungsbeirates werden dabei berücksichtigt.

- **Fragebogen zur Behandlung in der Sterbephase (CCC, Frau Berendt)**

Die UAG Sterbephase der AG Palliativmedizin der Onkologischen Spitzenzentren erstellte eine Mitarbeiterbefragung, die der Forschungsbeirat prüfte. Dabei sollen pflegerische und ärztliche Mitarbeitende zur Entscheidungsfindung und zum Umgang mit Sterbenden und Schwerkranken befragt werden (Ist-Analyse), um Schulungsmaterial darauf anzupassen. Julia Berendt stellte vor, wie die Hinweise des Forschungsbeirates umgesetzt wurden.

- **Impulsvortrag und Diskussion zum Thema „Assistierter Suizid – Stand der Debatte**

Beim zweiten Treffen dieses Jahres hielt PD OA Dr. C. Klein einen Vortrag zu diesem spannenden Thema. Im Anschluss wurde diskutiert und Fragen gestellt und beantwortet.

- **EmpkinS Studie**

Eine qualitativ-empirische Studie zu Werthaltungen & Einstellungen gegenüber KI-basierter Sensorik im Gesundheitsbereich. Alina Oeder stellte diese Studie vor und lud die Mitglieder des Forschungsbeirates ein, an einem 45-minütigen Interview teilzunehmen.

- **ELSI**

Soziale Auswirkungen technischer Innovationen in der Palliativversorgung erforschen: Wie machen wir das? Natalie Öhl erklärte ihre Arbeit und stellte das Projekt vor.

- **Film des Forschungsbeirates medial sehr erfolgreich**

Unser Film über die Palliativstation hat die Klickzahlen-Millionengrenze überschritten. Es wurde in den Medien und Tageszeitungen darüber berichtet. [Mehr als eine Million Klicks für ein gutes Lebensende - Palliativmedizin | Uniklinikum Erlangen \(uk-erlangen.de\)](#)

Allen Mitwirkenden dankt die Forschungsstelle sehr herzlich für ihre Zeit, das Einbringen ihrer Ideen und die konstruktiven Rückmeldungen und Anmerkungen! Besonderer Dank gilt Frau Angermüller, der Sprecherin des Forschungsbeirates!

[Forschungsbeirat - Palliativmedizin | Uniklinikum Erlangen \(uk-erlangen.de\)](#)