

Krebs heilen allein reicht nicht

In der Krebsforschung sollen die Bedürfnisse der Betroffenen stärker einbezogen werden. Für das Tumorforschungszentrum Süd-West werden daher Patientenvertreter gesucht.

Beim Gespräch mit dem Arzt verstehen viele Patienten nicht alles. Foto: Fizkes/Adobe Stock

VON REGINE WARTH

TÜBINGEN. Ralf Rambach hat ihn erlebt: diesen Augenblick, in dem der Arzt ihn über seine Krebsdiagnose und die weiteren Therapien aufklärte – und er kein Wort verstand. Er saß seinem Arzt gegenüber, der große Schreibtisch zwischen ihnen. „Alles war so abstrakt“, sagt Rambach.

Er habe zwar die Informationen gehört, aber sie nicht mit seiner Person in Verbindung bringen können. „Da habe ich ihn gebeten, er solle mir die Diagnose und alles, was damit zusammenhängt, bitte so erklären, wie er es seinem Sohn erklären würde.“ Da hat auch der Arzt sein Verhalten geändert: Er stand auf, legte Rambach die Hand auf die Schulter, führte ihn zu zwei beieinanderstehenden Sesseln – und fing an, ihm ausführlich seine Situation zu erklären. „Dann“, so sagt es Rambach, „hat es auch bei mir Klick gemacht.“

Es ist eine dieser kleinen Episoden aus Ralf Rambachs Leben, die der heute 74-Jährige gerne erzählt, wenn es darum geht zu verdeutlichen, was in der modernen Krebsmedizin noch gewaltig schief läuft: „Sie orientiert sich immer noch zu sehr daran,

„Patienten haben einen tiefergehenden Einblick, welche Erwartungen in die Krebsmedizin gesetzt werden.“

Lars Zender, Ärztlicher Direktor

Foto: Verena Müller



den Krebs zu besiegen – aber kümmert sich leider wenig darum, wie es den Patienten dabei geht.“ Teils stehen klinische, wissenschaftliche und gesundheitssystembedingte Prioritäten im Vordergrund und nicht unbedingt die Bedürfnisse der Betroffenen.

Inzwischen kann Rambach das sehr gut beurteilen: Vor knapp 20 Jahren ist er an der chronisch lymphatischen Leukämie erkrankt, einer Form von Blutkrebs. Seit ein paar Jahren sitzt der Wangener als einer der sogenannten Patientenvertreter im Vorstand des Comprehensive Cancer Center der Uniklinik Ulm. „Wenn es dort irgendwelche Innovationen gibt – seien es neue Medikamente, die erprobt werden sollen, bis hin zu irgendwelchen Umbauten oder Neugründungen von medizinischen Strukturen –, werden wir als ehemalige Krebspatienten gefragt, ob das überhaupt im Sinne der Betroffenen ist“, sagt Rambach.

Was im Comprehensive Cancer Center (CCC), dem onkologischen Spitzenzentrum an der Uniklinik in Ulm, gelingt, soll nun zusammen mit dem Zentrum Tübingen-Stuttgart verstärkt und ausgeweitet werden: Im vergangenen Jahr wurde das CCC Tübingen-Stuttgart zusammen mit dem CCC Ulm zu einem Schwerpunkt der Krebsmedizin zusammengeschlossen. Das Tumorforschungszentrum Süd-West in Ulm und Tübingen ist zusammen mit dem Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart damit einer von bundesweit sechs Standorten des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen. Für dieses Nationale Centrum für Tumorerkrankungen Süd-West (NCT SW) werden nun weitere ehrenamtliche Patientenvertreter gesucht. „Diese sollen auf Augenhöhe über die Richtung der klinischen Forschung mitentscheiden, an der Planung von Studien neuer Therapien teilhaben und auch in allen anderen Gremien, die bislang hauptsächlich Ärzten und Wissenschaftlern vorbehalten waren, beteiligt werden“, erklärt der Tübinger Onkologe und Sprecher des NCT SW, Lars Zender, das Projekt.

Was hierzulande noch als große Neuerung gilt, ist in anderen Ländern schon gut erprobt: So zeigen Studien in den USA, dass

Erkrankte Lebensqualität, Nebenwirkungen und Nutzen-Risiko-Balance oft ganz anders bewerten, als Ärzte und behördliche Mitarbeiter dies annehmen. „Gleichzeitig haben Patienten oft durch ihre Arbeit in Selbsthilfegruppen oder Online-Medien einen umfangreichen und tiefergehenden Einblick, welche Erwartungen in die Krebsmedizin gesetzt werden und welche Bedürfnisse dabei unerfüllt bleiben“, so Zender, der als Ärztlicher Direktor die Abteilung für Medizinische Onkologie und Pneumologie der Uniklinik Tübingen leitet.

„Im Krankenhaus haben sie um mein Leben gekämpft, also war für mich klar: Ich will mich jetzt für andere einsetzen.“

Ralf Rambach, Patientenvertreter

Die große Schwierigkeit besteht nun darin, an diese Gruppe heranzukommen: Denn die Erfahrung, Krebs zu haben, reicht bei Weitem nicht aus, sagt Rambach. „Man muss sich einbringen wollen.“ Bei ihm war es die Erkenntnis, dass er nicht mehr als Unternehmensberater arbeiten konnte. „Ich lag aufgrund meiner Krebserkrankung lange im Krankenhaus“, sagt er. „Es war das volle Programm: Luftröhrenschnitt, Koma, mehrere Hochdosis-Therapien, schließlich die Stammzelltransplantation.“ Danach musste er mit Anfang 50 schmerzlich feststellen, dass sein Leben nicht mehr dasselbe ist wie vor der Erkrankung. Er hatte zwar wieder versucht, im Berufsleben Fuß zu fassen. Doch ein Zusammenbruch wies ihm seine Grenzen auf: „Man ist ein anderer – und man ist nicht mehr so leistungsfähig.“

Gleichzeitig konnte Rambach aber auch nicht so recht raus aus seiner Haut: „Ich bin kein Typ, der gerne im Garten werkelt oder verreist“, sagt der ehemalige Berufsoffizier und Unternehmensberater. „Am liebsten packe ich Dinge an.“ Je komplexer, umso besser. Zudem gab es diesen Wunsch, etwas zu-

So machen Patienten mit

▪ **Patientenvertreter** Das NCT SW möchte ab sofort ehemalige Krebspatienten dafür gewinnen, die Krebsforschung mitzugestalten – etwa bei der Konzeption von klinischen Studien oder bei der Entwicklung von Zukunftsthemen. Zudem gibt es die Gelegenheit, Fachleuten die ungeschönte Sicht der Betroffenen in der Krebsmedizin nahezubringen. Wichtig wäre es, wenn Interessierte gerne wissenschaftsnah denken und über gute englische Sprachkenntnisse verfügen. Wer weitere Informationen zu der ehrenamtlichen Tätigkeit als Patientenvertreter wünscht, kann sich bei Susann Walter via E-Mail melden: susann.walter@med.uni-tuebingen.de. Es gibt auch einen Telefonkontakt: 0 70 71 / 2 98 36 75.

▪ **Spitzenzentrum** In den Kliniken des Nationalen Centrums für Tumorforschung (NCT) arbeiten Wissenschaftler sowie Ärzte unter einem Dach zusammen. Die Patienten sollen im Mittelpunkt stehen und maßgeschneiderte Therapien nach neuesten Forschungserkenntnissen erhalten. Neben den NCT-Kliniken Heidelberg und Dresden gibt es nun das NCT Süd-West in Tübingen, Ulm und Stuttgart, sowie in Berlin, Köln und Essen. Auch in Würzburg zusammen mit Erlangen, Regensburg und Augsburg ist ein NCT entstanden. Das Bundesforschungsministerium fördert jeden Standort mit 13 Millionen Euro jährlich. Das jeweilige Sitzland stellt ein Gebäude und beteiligt sich ebenfalls an der jährlichen Finanzierung.

▪ **NCT Süd-West** Das NCT Süd-West betreut insgesamt mehr als acht Millionen Einwohner aus Baden-Württemberg und Bayern mit 26 000 neuen Krebsdiagnosen im Jahr. Drei Schwerpunktbereiche haben man sich gemeinsam vorgenommen: Krebsimmuntherapie, funktionelle Bildgebung und funktionell abgeleitete molekulare Therapien. (wa)

rückgeben zu wollen: „Ich habe eine Krebsbehandlung im Wert eines Einfamilienhauses hinter mir“, sagt er. „Im Krankenhaus haben sie um mein Leben gekämpft, also war für mich klar: Ich will mich jetzt für andere einsetzen.“

Aus seinem früheren Engagement in der Deutschen Krebsstiftung weiß Rambach, dass er damit nicht alleine ist. Vielleicht ein Zehntel der Krebspatienten bringt sich aktiv in Gremien oder Selbsthilfegruppen ein. Das bedeutet, dass es noch sehr viele Betroffene gibt, die sich womöglich für ein Engagement interessieren – und noch berufliche Kompetenzen mitbringen, die sie als Patientenvertreter geradezu ideal erscheinen lassen. Rambach denkt da beispielsweise an Pharmazeuten, Juristen oder Mediziner. „Letztendlich kann es aber auch jeder andere sein, der sich für Gremienarbeit interessiert“, ergänzt der Tübinger Onkologe Lars Zender.

So plant das NCT SW, eine Art Patientenakademie aufzubauen: Bis 2027 soll dafür in Tübingen ein neues Gebäude errichtet werden. Dort sollen Schulungen stattfinden, in denen Freiwillige lernen, sich schnell in die Gremien einzuarbeiten. „Beispielsweise soll gezeigt werden, wie Studien entstehen und welche Verträge dabei abgeschlossen werden – zudem werden die Vertreter geschult, auch englischsprachige Studien zu verstehen“, sagt Zender. Aber auch Ärzte lernen in Seminaren, wie eine Gesprächsführung gelingen kann, so dass sich Patienten verstanden, ernst genommen und in die Entscheidungsprozesse einbezogen fühlen. Zudem sollen Informationen patientenfreundlicher verfügbar gemacht werden, ergänzt Rambach. „Und zwar so, dass künftig Patienten den Medizinern gleichberechtigt begegnen können.“

Auch er hat das erst lernen müssen. Obwohl Rambach gewohnt war, ein Heer von Soldaten zu kommandieren, fiel es ihm anfangs schwer, in einem Gremium mit Chefärzten das Wort zu erheben. „Ich dachte erst, die schmeißen mich raus, wenn ich denen widerspreche.“ Tatsächlich trat das Gegenteil ein: „Sie hörten zu – und bedankten sich.“

Daumen rauf oder runter

Mal eben eine politische Vereinigung gründen und dann an der Bundestagswahl teilnehmen – so einfach geht es nicht.

BERLIN. Bis zur Bundestagswahl sind es zwar noch elf Wochen hin – für die DKP ist sie aber schon fast gelaufen. Denn die Deutsche Kommunistische Partei – 1968 gegründet und damit fast schon „traditionsreich“ zu nennen – hat kaum noch Chancen, daran teilnehmen zu können. Der Bundeswahlausschuss verweigerte ihr am Donnerstag die Anerkennung als Partei, was die Voraussetzung für die Wahlteilnahme wäre. Zuzuschreiben hat sich die DKP dies selbst – genauer ihrer Schlampigkeit. Seit Jahren reicht sie ihre Rechenschaftsberichte mit langer Verzögerung ein und missachtet die gesetzlichen Vorgaben. „Fristen sind Fristen“, kommentierte Bundeswahlleiter Georg Thiel die Sachlage.

Zwei Tage lang kämpft sich der Bundeswahlausschuss durch die Anmeldungen von 87 kleineren Parteien und Gruppierungen zur Wahl am 26. September. Das Gremium mit dem Bundeswahlleiter an der Spitze,

dem unter anderem auch zwei Richter des Bundesverwaltungsgerichts angehören, muss prüfen, ob die Bewerber die Kriterien des Parteiengesetzes erfüllen und als Parteien anerkannt werden können.

Manchmal kamen dem Ausschuss doch erhebliche Zweifel. Etwa bei der Gruppierung GRAL (Ganzheitliches Recht auf Leben). Deren Vorsitzender Gerhard Olinczuk versicherte zwar, GRAL habe inzwischen ein paar mehr Mitglieder als die bislang bekannten vier. Trotzdem musste er sich von Ausschussmitglied Michael Brenner fragen lassen: „Wie wollen Sie denn mit unter zehn Mitgliedern an der politischen Willensbildung des Volkes mitwirken, wie es ja Artikel 21 des Grundgesetzes vorsieht?“ Olinczuks Antwort: „In erster Linie geht es um Inhalte. Und dass alles seine Zeit braucht. Es geht nicht um die Zahl der Mitglieder.“ Das sah der Ausschuss dann doch anders und senkte den Daumen – keine Anerkennung als Partei.

Dieses Prozedere bleibt etablierten Parteien erspart. Denn wer im Bundestag oder in einem Landtag seit deren letzter Wahl aufgrund eigener Wahlvorschläge ununterbrochen mit mindestens fünf Abgeordneten vertreten ist, kann seine Wahlvorschläge direkt bei den Landes- und Kreiswahlleitungen einreichen. Das gilt diesmal für CDU, CSU, SPD, FDP, Linke, Grüne, AfD, Freie Wähler und die Brandenburger Vereinigten Bürgerbewegungen/Freie Wähler.

Für alle anderen gibt es nach der Anerkennung als Partei durch den Bundeswahlausschuss eine weitere Hürde, um wirklich auf den Wahlzettel zu kommen. Sie müssen genügend Unterstützer-Unterschriften vorlegen. Allerdings gab es in diesem Punkt coronabedingt im Juni noch eine Erleichterung: Die Mindestzahl wurde auf ein Viertel des bisherigen Wertes gesenkt. Für Landeslisten sind es jetzt maximal 500, für Kreiswahlvorschläge einheitlich 50 Unterschriften.

„Und für den Scheiß hab i jetzt nüchtern bleiben müssen. Danke dafür.“

Andreas Reiter, Vorsitzender der APPD, der Anarchistischen Pogo-Partei Deutschlands

Darüber muss sich freilich die APPD – die Anarchistische Pogo-Partei Deutschlands – keine Gedanken mehr machen. Denn auch diese Gruppierung, die mit dem Slogan „Arbeit ist Scheiß“ im Internet auftritt, erhielt keine Zulassung. Der üppig im Gesicht gepiercte Vorsitzende Andreas Reiter fiel aus allen Wolken, als ihm der Bundeswahlleiter mitteilte, dass die Anknüpfung, an der Wahl teilnehmen zu wollen, nur online eingetroffen sei. Was nicht ausreicht. Er habe alles fristgerecht eingereicht, versicherte Reiter in breitem bayerischem Akzent, um sich nach der Entscheidung motzig zu verabschieden: „Und für den Scheiß hab i jetzt nüchtern bleiben müssen. Danke dafür.“

Eine Chance bleibt der APPD, genauso wie der DKP: Gegen die Entscheidungen des Bundeswahlausschusses können sie binnen vier Tagen Beschwerde beim Bundesverfassungsgericht einreichen. Dies kündigte DKP-Chef Patrik Köbele umgehend an. (dpa/StN)