Cindy Körner und Imke Veit-Schirmer im Interview

„Gemeinsam das Beste erreichen“

Initiiert vom Qualitätszirkel des NCT Heidelberg, wurde vor zehn Jahren der Patientenbeirat für die Anliegen der Patient:innen gegründet. Inzwischen ist der Patientenbeirat eine etablierte Interessenvertretung, deren Perspektive in viele Entscheidungen einfließt. 2023 wurde im Rahmen der NCT-Erweiterung die Patientenbeteiligung weiter gestärkt und der Patientenforschungsrat NCT Heidelberg gegründet. Im Interview berichten Imke Veit-Schirmer, Sprecherin Patientenbeirat NCT Heidelberg, und Cindy Körner, Sprecherin Patientenforschungsrat NCT Heidelberg, über ihre Arbeit.

Wie lange sind Sie als Patientenvertreterinnen dabei und wie sind Sie dazu gekommen?
Imke Veit-Schirmer: *Ich bin seit acht Jahren dabei. Mein Interesse wurde durch einen Aushang „Patientenvertreter:innen gesucht“ geweckt.*
Cindy Körner: *Ich bin seit Februar 2023 Mitglied. Ich wollte mich vor allem für eine bessere Patientenkommunikation engagieren. Beim Patientenforschungsrat sind wir beide seit Gründung im Juni 2023 aktiv.*

Was war eine große Herausforderung zu Beginn Ihrer Arbeit?
Imke Veit-Schirmer: *Am Anfang war es natürlich nicht so einfach, Menschen zu finden, die sich aktiv beteiligen möchten und auch trotz Erkrankung können. Das hat sich inzwischen zum Glück geändert. Wir sind mittlerweile insgesamt 13 Mitglieder und damit laut Satzung komplett, für Interessenten gibt es eine Warteliste.*

Cindy Körner, Sprecherin Patientenforschungsrat NCT Heidelberg

Welche Aufgaben hat der Patientenbeirat?
Cindy Körner: *Wir sind Ansprechpartner und Vermittler für die Anliegen der Patient:innen und vertreten deren Perspektive auch in Gremien. Durch viele langjährige Mitglieder können wir Projekte kontinuierlich bearbeiten. Wir sind inzwischen nach außen viel präsenter, sei es als Teil des Orgateams des Krebspatiententages oder vor Ort bei Benefizveranstaltungen wie „Rudern gegen Krebs“.*
Imke Veit-Schirmer: *Wir sind strukturierter und professioneller geworden, auch durch die hauptamtlichen Koordinatorinnen Anne Müller (Patientenbeirat) und Monika Huber (Patientenforschungsrat). Ihre Unterstützung ist umso wichtiger, weil unsere Aufgaben gewachsen sind. Die Beteiligung an Studien ist dazugekommen und hat sich weiterentwickelt. Deshalb bilden wir uns kontinuierlich über das Weiterbildungsangebot der Patienten-Experten-Akademie (PEAK) weiter.*

Was ist der Patientenforschungsrat genau und wie ist er entstanden?
Cindy Körner: *Mit dem Start des One NCT wurden Patient:innen erstmals strukturiert in die Forschung mit einbezogen – und die lokalen Patientenforschungsräte an den jeweiligen Standorten gegründet. Neu an diesem Gremium ist, dass er fester Bestandteil des übergreifenden NCT Programms für klinisch-translationale Studien ist. Das heißt, wir müssen bei den NCT-geförderten, standortübergreifenden Studien einbezogen werden.*

Wie kann man sich das vorstellen?
Cindy Körner: *Wir sind von der Studienidee bis zum Abschluss involviert und bringen in jeder Phase die Patientenperspektive ein. Manchmal kommen die Forschenden mit noch vagen Ideen und durch den Austausch mit uns verändert sich die Fragestellung oder wir diskutieren eine konkrete Studienidee.*
Imke Veit-Schirmer: *Lebensqualität ist zum Beispiel ein Thema, das wir häufig einbringen. Früher wurde das teilweise mit Nebenwirkungen gleichgesetzt oder nur starke Nebenwirkungen als Lebensqualität einschränkend gewertet. Als Patientinnen und Patienten wissen wir, dass vermeintlich leichte Nebenwirkungen erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität haben können.*

Was motiviert Sie zur Patientenbeteiligung?
Imke Veit-Schirmer: *Unsere sichtbaren Erfolge: Wir haben zum Beispiel die Einführung des Lotsendienstes maßgeblich unterstützt und drei der Projekte, an denen wir mitgearbeitet haben, wurden im vergangenen Jahr bei „Spenden gegen Krebs“ ausgezeichnet. Unsere Arbeit ist abwechslungsreich und spiegelt eine große Bandbreite wieder – von Anfragen einzelner Patient:innen bis hin zur Mitarbeit bei Studien, die vielleicht die Zukunft für viele Patient:innen verbessern.*
Cindy Körner: *Ich bin ja nicht nur Brustkrebsüberlebende, sondern auch Krebsforscherin. Im Patientenbeirat und im Patientenforschungsrat kann ich beides verbinden und sozusagen als Vermittlerin zwischen den Welten fungieren. Ich möchte die Patientenbeteiligung aktiv voranbringen und Patient:innen als Forschungspartner auf Augenhöhe etablieren. Ich bin überzeugt, gemeinsam können wir das Beste erreichen. (lk)*

Imke Veit-Schirmer, Sprecherin Patientenbeirat NCT Heidelberg