

„Der Schlüssel ist eine pr
nelle, hauptamtliche Koord

Im Interview: Stefanie Frenz (li.), Sprecherin des WTZ-Patientenbeirats und Patientinnen/Patientenvertreterin „Brustkrebs“ und „Melanom“ sowie Dr. Maria Josten, Patientenbeteiligung im Westdeutschen Tumorzentrums (WTZ) Essen.

Stefanie Frenz, Sprecherin des WTZ-Patientenbeirats und Patientinnen/Patientenvertreterin „Brustkrebs“ und „Melanom“, sowie Dr. Maria Josten, Patientenbeteiligung im Westdeutschen Tumorzentrum (WTZ) Essen und Patientenkoordinatorin NCT West, beziehen gegenüber „Monitor Versorgungsforschung“ Stellung zur Arbeit des Patientenrats im Lichte des aktuellen Medizinforschungsgesetzes. Dabei betont Stefanie Frenz, dass „auf Augenhöhe zusammenzuarbeiten, um die Qualität der individuellen Patientenversorgung und von Studien zu erhöhen“, das erklärte gemeinsame Ziel ist. Ein Schlüssel dazu sei eine professionelle, hauptamtliche Koordination zwischen Patient:innen und Forschung.

>> Patientenbeteiligung ist in Deutschland noch keine Selbstverständlichkeit. So sieht § 140f SGB V eine strukturelle Teilhabe wie etwa das Mitberatungsrecht (ohne Stimmrecht) von Patientenvertretungen im Gemeinsamen Bundesausschuss vor. Doch steht im seit Ende 2024 scharf geschalteten Medizinforschungsgesetz die Patientenbeteiligung nicht im Mittelpunkt; so wurde in der Debatte um das Gesetz teilweise kritisiert, dass die Patientenbeteiligung in der digitalen Forschung ein "blinder Fleck" geblieben sei. Wie ist der Status?

„Auf Augenhöhe zusammenzuarbeiten, um die Qualität der individuellen Patientenversorgung und von Studien zu erhöhen. Das ist das erklärte gemeinsame Ziel."
Stefanie Frenz,
Sprecherin des WTZ-Patientenbeirats

Frenz: Die Studien und Projekte, an denen wir als Patientenbeirat aktuell beteiligt sind, sind bereits vor Jahren gestartet. Insofern ist der Einfluss des Medizinforschungsgesetzes bei uns derzeit noch nicht so offensichtlich und praktisch spürbar.

Josten: Es ist gut, dass das Gesetz strukturelle Grundlagen für Beteiligung schafft, auch wenn diese sicherlich noch konsequenter weiterentwickelt werden sollten. Aus Gesprächen mit Klinik-Kolleg:innen habe ich mitgenommen, dass durch die im Gesetz ermöglichte Beschleunigung der Genehmigung tatsächlich ein spürbar schnellerer Studienbeginn möglich ist. Gerade im Hinblick auf die rasante Entwicklung bei der digitalen Forschung ist das ein erster wichtiger Schritt. Ich denke, es wird sich in den nächsten vier bis fünf Jahren zeigen, ob das dann auch zu einer insgesamt kürzeren Gesamtstudiendauer führen wird.

ofessio-
dination"

Dennoch sieht das aktuelle Medizinforschungsgesetz Ansätze vor, die auch im Interesse der Patient:innen sind, etwa durch Optimierung der Machbarkeit klinischer Studien (beispielsweise durch Regelungen in § 42e zur akademischen Forschung), was die Durchführung klinischer Studien erleichtern soll. Gab es zu Beginn eventuell Vorbehalte aus der Forschung? Wie hat sich die Akzeptanz gegebenenfalls verändert und entwickelt?

Josten: Vorbehalte waren nicht spürbar, ganz im Gegenteil. Die Integration von Krankheitserfahrungen und praktische Orientierung sowie eine Studienplanung, die an Patientenbedürfnisse angelehnt ist, führen am Ende zu einer optimierten Patientenbeteiligung. In doppelter Hinsicht: Zum einen wird die Rekrutierung einfacher. Zum anderen werden Adhärenz und Compliance der Patient:innen gesteigert. Beides ist ganz im Sinne von Forschenden. Wenn sich Patient:innen und Ärzte:innen von Beginn an als Team begreifen und auf Augenhöhe gemeinsam das Ziel der Qualitätsförderung in der medizinischen Studienlandschaft verfolgen, entsteht auch ein zusätzlicher Mehrwert. Perspektivisch kann sogar der ganze Forschungsstandort Deutschland davon profitieren.

Laien und Expert:innen sollen sich – so zumindest die Theorie – über medizinische Fragestellungen für Studien austauschen. Damit treffen in gewisser Weise zwei Welten aufeinander. Wie gelingt es, die unterschiedlichen Sichtweisen auf Forschung und Ziele von Forschung, Erfahrungen und Wissensstände auszubalancieren?

Frenz: Es braucht Zeit und Strukturen, um einen Austausch auf Augenhöhe zu ermöglichen. Barrieren versuchen wir abzubauen durch klar definierte Abläufe und Prozesse, die für Transparenz und Vertrauen sorgen sollen.

Josten: Zurückhaltung und Unsicherheit auf beiden Seiten abzubauen, sehe ich als eine der zentralen Aufgaben in meiner Funktion als Koordinatorin. Patient:innen dürfen Fragen stellen, die sonst im wissenschaftlichen Diskurs nicht gestellt werden. Das ist manchmal zunächst systemerschütternd, aber am Ende immer hilfreich. Ich versuche, Patient:innen dahin gehend zu ermutigen. Bei Forschenden besteht zugleich oftmals Unsicherheit darüber, wie und mit welchen Erwartungen sie an Patient:innen herantreten können.

Und wie sieht die Realität aus? So arbeitet am Westdeutschen Tumorzentrum der Universitätsmedizin Essen ein Patientenbeirat bereits seit 2020 eng mit Forschenden und Klinikteams zusammen. Wie kam es zur Gründung des Beirats? Welche Ziele werden seither gemeinsam verfolgt?

Frenz: Auf Augenhöhe zusammenzuarbeiten, um die Qualität der individuellen Patientenversorgung und von Studien zu erhöhen. Das ist das erklärte gemeinsame Ziel. Und das geht weit über das Engagement von Selbsthilfegruppen hinaus. So fließen die Erfahrungen und Bedürfnisse des Patientenbeirats schon in die Studienplanung mit ein und er prüft beispielsweise Studiendokumente auf ihre Verständlichkeit.

Josten: Schon vor zehn Jahren wurden erstmals gleichberechtigte Patientenvertreter in das Direktorium des Westdeutschen Tumorzentrums (WTZ) berufen. Dadurch wollte man das Patientenerleben rund um die Erkrankung verbessern. Inspiriert von Erfahrungen durch Besuche in amerikanischen Krebszentren wurde dann entschieden, das Konzept weiterzuentwickeln. Man hat Patientenvertreter:innen mit unterschiedlichen Krankheitshintergründen eingeladen, den Patientenbeirat zu gründen und parallel dazu professionelle Ansprechpartner:innen mit Krebskrankheitserfahrung etabliert.

Wie genau funktioniert die Zusammenarbeit? Gibt es dafür klar definierte Prozesse?

Josten: Wir haben ein Vorgehensmodell in der Art einer klassischen Standard Operating Procedure (SOP) entwickelt. Sie gilt seit 2024 und regelt die frühe Einbindung der Patientenperspektive in die Entwicklung klinischer Studien, sorgt so für Vertrauen und Sicherheit – bei Betroffenen und Forschenden gleichermaßen. Dieses Vorgehensmodell stellt sicher, dass der Patientenbeirat von Beginn an Input liefert. Das können relevante Fragestellungen zur

Lebensqualität und Akzeptanz neuer Verfahren sein. Aber auch das Nebenwirkungsmanagement ist ein wichtiges Thema, das wir adressieren.

Frenz: Die SOP legt fest, dass der Patientenrat zu jedem Forschungsvorhaben im ersten Schritt eine Kurzbeschreibung mit einer konkreten Fragestellung erhält. Im zweiten Schritt ist der Rat dazu verpflichtet, dazu binnen 20 Tagen einen Besprechungstermin anzubieten. Im Anschluss darf er dann über die Tiefe der Zusammenarbeit entscheiden. Egal, wie diese Entscheidung ausfällt: Die Forschenden sind im Gegenzug wiederum dazu verpflichtet, fortlaufend über den Studienstand zu informieren und schließlich eine laienverständliche Kurzzusammenfassung der Ergebnisse zu liefern.

„Die Beteiligungsformate müssen noch weiterentwickelt werden."
Dr. Maria Josten, Patientenbeteiligung im WTZ Essen und Patientenkoordinatorin NCT West

Wie gelingt es, unterschiedliche Patientengruppen abzubilden – etwa nach Alter, sozialem Hintergrund oder Krankheitsbildern?

Josten: Das sehe ich aktuell noch als Schwachpunkt. Derzeit ist der Bildungsstand der Patient:innen, die sich aktiv einbringen, noch überdurchschnittlich hoch und auch bestimmte Krankheitsbilder sind häufiger vertreten als andere. Das soll sich zukünftig ändern. Eigentlich sollte jeder die Möglichkeit haben, teilzunehmen, und das auch gar nicht infrage stellen. Da liegt noch ein gutes Stück Weg vor uns.

Frenz: Für mich persönlich ist zum Beispiel das medizinische Englisch eine Herausforderung. Wir versuchen, Barrieren abzubauen und Patient:innen durch entsprechende Fortbildungsangebote und einen regelmäßigen Austausch untereinander zu unterstützen und zu ermutigen. Gemeinsames Lernen, Respekt und strukturierte Zusammenarbeit bilden aus unserer Sicht die Basis einer patientenzentrierten Krebsforschung.

Für eine Kommunikation auf Augenhöhe braucht es auf beiden Seiten spezielle Kompetenzen. Wie lassen sich diese sicherstellen?

Frenz: Das ist für uns als Patient:innen ein ganz wesentlicher Punkt, hält die Sorge vor fehlender Fachkompetenz doch viele davon ab, sich aktiv in Forschung einzubringen. Um auf Augenhöhe mit Forschenden kommunizieren zu können, brauchen wir als Laien nämlich zusätzliche Kompetenzen, zum Beispiel in klinischer Forschung, Studiendesign und medizinischer Sprache. Diese Grundlagenkompetenzen vermitteln wir in unserer Patientenexpertenakademie (PEAK) auf NCT-Ebene.

Josten: Ja, gerade was die Fachsprache anbelangt, müssten sich Forschende noch besser öffnen. Die Patientenbeteiligung zum Teil des Medizinstudiums zu machen, würde sicherlich Barrieren dahingehend abbauen, aber ebenso was den generellen Umgang mit Patientenvertretern im wissenschaftlichen Kontext anbelangt.

Gibt es praktische Beispiele dafür, wie der Patientenbeirat Forschung tatsächlich beeinflusst? Etwa Fragestellungen oder Studienansätze, die es so vielleicht nicht gegeben hätte?

Josten: Durch direkte Rückmeldung aus der Betroffenenperspektive kann Forschung relevantere Fragestellungen adressieren, etwa zur Lebensqualität, zum Nebenwirkungsmanagement oder zur Akzeptanz neuer Verfahren sowie – ganz wichtig – zur Priorisierung von Endpunkten wie etwa dem progressionsfreien Überleben.

In welchen Bereichen des Gesundheitssystems fehlt die Patientenperspektive noch besonders?

Frenz: Die Forschung konzentriert sich in der Regel auf neue Medikamente, Einsatzbereiche von Wirkstoffen oder Therapieschemata. Es gibt noch zu wenige Studien, die sich mit den Spätfolgen einer Krebserkrankung und dem Langzeitüberleben befassen. Was



Stefanie Frenz
ist Sprecherin des WTZ-Patientenbeirats, Juristin und Patientenvertreterin für metastasierten Brustkrebs und Melanom. Sie engagiert sich unter anderem in der Frauenselbsthilfe Krebs und bei Melanom Info Deutschland.



Dr. Maria Josten
ist Physiotherapeutin und promovierte Biologin mit Hintergrund in klinischer Forschung. Aktuell koordiniert sie im WTZ und NCT Patientenbeteiligung, Beiräte und Selbsthilfe. Zuvor betreute sie klinische Studien.

macht die Erkrankung mit den Betroffenen und ihren Familien? Was passiert insbesondere, wenn man als Kind oder Teenager an Krebs erkrankt? Welche Auswirkung hat das auf das spätere Leben? Fragen wie diese, die sowohl die körperlichen als auch die psychischen sowie sozialen Begleiterscheinungen und Spätfolgen betreffen, werden in Deutschland noch zu wenig beleuchtet. Aktuell gilt man nach fünf rezidivfreien Jahren einfach als gesund.

Josten: Ergänzen möchte ich, dass es auch bei Abläufen und Prozessen Optimierungspotenzial gibt, um zusätzliche Belastungen während der schon so sehr herausfordernden Zeit der Behandlung zu reduzieren. Lässt sich die ein oder andere zusätzliche Blutabnahme oder Untersuchung vermeiden? Muss jeder Arzttermin vor Ort erfolgen oder reicht ein Telefonat oder eine Videokonferenz? Allesamt Fragestellungen, die die Lebensqualität unter der Therapie betreffen, die für Patient:innen eine sehr wichtige Rolle spielt.

Was würden Sie Organisationen raten, die erstmals einen Patientenbeirat einrichten möchten?

Frenz: Eine professionelle, hauptamtliche Koordination zwischen Patient:innen und Forschung ist aus meiner Sicht ein wesentlicher Schlüssel zum Erfolg des Konzeptes Patientenbeteiligung. Daneben braucht es klar definierte Abläufe und Prozesse für den Austausch.

Wo sehen Sie aktuell noch die größten Herausforderungen beim Thema Patientenbeteiligung in Deutschland?

Josten: Noch gelingt es nicht gut, die Vielfalt der Patientinnen und Patienten angemessen abzubilden, damit auch unterschiedliche Erfahrungen und Bedürfnisse berücksichtigt werden können. Die Beteiligungsformate müssen deshalb noch weiterentwickelt werden.

Frenz: Es geht hier in gewisser Weise auch um einen Kulturwandel, und der braucht bekanntlich vor allem auch Zeit. Die Patientenbeteiligung hat sich in den letzten Jahren schon deutlich weiterentwickelt, aber noch bestehen weiterhin strukturelle Herausforderungen. So bringen wir Patient:innen uns aktuell zum Beispiel ehrenamtlich ein. Dadurch müssen wir auch mit unseren Ressourcen extrem gut haushalten. Nicht alle Patient:innen können bedingt durch ihre Erkrankung über mehrere Jahre dauerhaft ein Projekt begleiten. Die Dichte der Patientenbeteiligung variiert zudem stark in Abhängigkeit von der Region.

Vielen Dank für das Gespräch. <<

Das Interview führte MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier.

Zitationshinweis

Frenz, S., Josten, M., Stegmaier, P.: „Der Schlüssel ist eine professionelle, hauptamtliche Koordination", in „Monitor Versorgungsforschung" (03/26), S. 42–45. http://doi.org/10.24945/MVF.03.26.1866-0533.2830

Neues Lotsenangebot von Thieme TeleCare

>> Nach einem Klinikaufenthalt wegen Depression beginnt für viele Patient:innen eine besonders sensible Phase: die Zeit bis zur ambulanten Weiterbehandlung. Oft vergehen schon heute mehrere Monate, bis ein Therapieplatz gefunden ist – aktuelle Beschlüsse zur Honorarabsenkung für ambulante Therapien, die ver kurzem in Kraft trat, könnten diese Zeitspanne noch weiter verlängern. In dieser Versorgungsunterbrechung steigt jedoch das Risiko für Rückfälle deutlich an. Hybride Nachsorgeangebote bestehend aus persönlicher psychologischer Betreuung und digitaler Unterstützung können hier stabilisierend helfen. Denn Betroffene warten im Durchschnitt rund 20 Wochen auf eine ambulante Weiterbehandlung. Weil die Vergütung psychotherapeutischer Leistungen zum 1. April 2026 um 4,5 Prozent abgesenkt wird, steht zudem zu befürchten, dass es für gesetzlich Versicherte nun noch schwieriger werden wird, einen ambulanten Therapieplatz zu bekommen. „Dabei ist die Zeit nach der Entlassung ein neuralgischer Punkt", sagt Wolfgang Weber, Senior Vice President Thieme TeleCare. „Wenn Patientinnen und Patienten in dieser Phase allein bleiben, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass sie wieder stationär behandelt werden müssen."

Genau hier setzt das hybride Nachsorgeangebot von Thieme TeleCare an: Patientinnen und Patienten erhalten nach der Entlassung einen festen psychologisch geschulten Gesundheitscoach, der sie bis zu 12 Monate lang regelmäßig telefonisch begleitet. Der Ansatz folgt einer klaren Leitidee: Patientinnen und Patienten stärker in den Mittelpunkt der Versorgung zu stellen und sie dabei zu unterstützen, ihre Gesundheit selbst aktiv zu gestalten.

„Viele Betroffene fühlen sich nach der Entlassung zunächst überfordert", sagt die Psychologin und Thieme-Gesundheitscoach Franziska Köhnecke. „Wir schauen gemeinsam auf konkrete Alltagssituationen und stärken die Fähigkeit, früh gegenzusteuern." In den Gesprächen geht es nicht um Therapie im engeren Sinn. Es geht um Alltag, um Situationen, die kippen können. Um frühe Warnzeichen. Um konkrete Schritte, wenn die Stimmung wieder abrutscht. Ergänzend nutzen die Teilnehmenden die Thieme-TeleCoach App mit strukturierten Gesundheitspfaden, Übungen und verständlich aufbereiteten Informationen. Sie können Symptome beobachten, Fortschritte nachvollziehen und erhalten konkrete Impulse für den Alltag. Eine KI-gestützte Funktion liefert zusätzlich und schnell verlässliche Antworten auf individuelle Fragen auf Basis medizinisch geprüfter Inhalte.

Auswertungen zeigen: Teilnehmende solcher Programme berichten von besserer Lebensqualität und weniger depressiven Symptomen. Gleichzeitig sinkt die Wahrscheinlichkeit für erneute Klinikaufenthalte deutlich. Das hat auch wirtschaftliche Effekte: Wenn Rückfälle verhindert und kostenintensive Wiederaufnahmen vermieden werden, sinken die Ausgaben im Gesundheitssystem spürbar. „Entlastet werden damit nicht nur Kliniken, sondern auch Kostenträger und Versorgungsstrukturen insgesamt", sagt Weber. Bislang sind solche Angebote jedoch nicht flächendeckend verfügbar und nur über Selektivverträge mit einzelnen Krankenkassen geregelt. <<

Literatur:

Lange Wartezeiten: Kassen fordern zentrale Terminvergabe für Psychotherapie | G+G Zugriff: 26.2.2026
https://hohpublica.uni-hohenheim.de/items/3c0f921c-0e4e-41fb-b95c-88eba3a9a789 Zugriff: 26.2.2026