

SCI-Patientenrat

«Einige wollen, aber trauen sich nicht»

Lorenz Tanner hat eine schwere Krebserkrankung überlebt und engagiert sich nun im SCI-Patientenrat und als Patient:innenvertreter in der gesamten Schweiz. Sein Ziel ist es, dass, wie in anderen Ländern bereits üblich, auch in der Schweiz die Stimmen von Patient:innen gehört, verstanden und in grösstmöglichem Ausmass in Forschung und Klinik eingebracht werden.

Was ist Ihr beruflicher Hintergrund und wie sind Sie zum Patientenrat des Swiss Cancer Institute (SCI) gekommen?

L. Tanner: Ursprünglich habe ich die Hotelfachschule in Lausanne gemacht und dann einige Jahre in der Hotellerie gearbeitet. Danach habe ich mich in Verkauf und Marketing weitergebildet. Darüber bin ich dann ins Personalwesen, also in die Rekrutierung gegangen. Zuletzt war ich selbstständiger Headhunter für Kaderpositionen. Seit 2023 bin ich Mitglied des Patientenrats vom Swiss Cancer Institute – vor allem deshalb, weil ich selbst Krebsbetroffener bin.

Mitte 2017 wurde bei mir die Diagnose von einem Hodgkin-Lymphom im Endstadium gestellt. Ich habe dann die Therapien gemacht und bin seit Sommer 2018 in Remission. Zuerst wurde ich Mitglied der Patienten-Selbsthilfe-Organisation für Lymphome, lymphome.ch, die von meiner Kollegin im SCI-Patientenrat, Rosmarie Pfau, gegründet wurde. Durch diese Selbsthilfe-Organisation und durch meinen Onkologen, der im SCI-Vorstand ist, kam ich dann auch zum Swiss Cancer Institute. Ich arbeite aktuell Teilzeit, weil ich von der Chemotherapie ein ausgeprägtes Fatigue-Syndrom habe – das habe ich aber im Griff, mehr oder weniger.

Wie war Ihre Erfahrung als Krebspatient in der Schweiz?

L. Tanner: Ich selbst kann mich nicht darüber beklagen, wie ich während meiner Erkrankung behandelt wurde. Aber es kommt eben sehr darauf an, an wen Patient:innen geraten – und auch auf die Patient:innen selbst. Es gibt Menschen, für die es am besten ist, wenn das

Gesundheitspersonal alles für sie übernimmt. Aber viele wollen sich am Weg der Genesung beteiligen. Und einige wollen, aber trauen sich nicht. Und leider gibt es immer noch das traditionelle Denken, dass der Arzt sowieso recht hat. Meine Meinung ist, dass der Genesungsprozess auch schneller vorangeht, wenn man sich selbst einbringen kann.

Engagieren Sie sich noch in anderen Organisationen und an anderen Orten?

L. Tanner: Ich engagiere mich in der gesamten Schweiz und bin selbst zweisprachig aufgewachsen, mit Französisch und Deutsch.

Unter anderem bin ich auch noch Patientenexperte der Europäischen Patientenorganisation EUPATI. Dafür habe ich eine Ausbildung gemacht, um klinische Studien aus Patient:innensicht zu verstehen und zu begleiten. Der Kurs dauert mehrere Tage über ein halbes Jahr verteilt. EUPATI bietet auch regelmässig Weiterbildungen an.

Und ich bin Gründungsmitglied vom Swiss PPIE Network. Es wurde erst im November 2025 gegründet, befindet sich gerade im Aufbau und wird bald aktiv werden. PPIE-Netzwerke, also die «Patient and Public Involvement»-Netzwerke, gibt es in anderen Ländern schon. Wir haben sie uns zum Vorbild genommen, um diese wichtige Struktur auch in die Schweiz zu bringen.

Wir möchten dem Gesundheitswesen eine Plattform bieten, mit Patient:innen in Kontakt zu kommen, und so ermöglichen, dass ein Austausch stattfindet. In der Folge sollen klinische Studien gezielt von und für Patient:innen gemacht werden und den Fokus nicht nur auf ein spezifisches Medikament legen.



Unser Gesprächspartner:

Lorenz Tanner

Senior HR Consultant

E-Mail: lorenzta@hotmail.com

Ich habe auch an den Cancer Survivorship Guidelines für Pflegende und für das Gesundheitspersonal mitgearbeitet. Wir stellen fest, dass glücklicherweise immer mehr Patient:innen ihre Krebserkrankung überleben. Aber für das, was danach kommt, die Nachsorge und die Langzeitfolgen von den Therapien, gibt es im Moment in der Schweiz sehr wenige bis keine Angebote. Die Guidelines wurden gerade vom Bundesamt für Gesundheit publiziert und sollen in den nationalen Krebsplan der Schweiz integriert werden.

Konsensusempfehlungen für Cancer Survivorship Care in der Schweiz



Gibt Ihr beruflicher Hintergrund Ihnen Kompetenzen spezifisch für die Tätigkeiten als Patient:innenvertreter mit?

L. Tanner: Ich kann den Patientenrat gut vertreten, weil ich aus der Kommunikation und aus dem Verkauf komme. Das ist immer ein Vorteil. Ich sehe relativ schnell die Prioritäten bei einem Projekt und kann diese dann hervorheben und weitertragen. Das finde ich auch als Aufgabe interessant.

Der SCI-Patientenrat selbst ist eine sehr gut zusammengesetzte Gruppe mit

komplementären Kompetenzen. Alle Mitglieder bringen eigene Erfahrungen und Fähigkeiten mit und es ist wichtig, dieses breite Wissen gut zu nutzen.

Wie kann man Mitglied des Patientenrats werden?

L. Tanner: Menschen, die am Patientenrat interessiert sind, können schnuppern kommen. Sie können über zwei, drei Monate einfach mal reinschauen, wie alles funktioniert, und sich dann entscheiden, ob die Mitarbeit wirklich etwas für sie ist.

Was uns im Moment fehlt, wären jüngere Interessierte, die sich mit Artificial Intelligence und Social Media auskennen. Diese Kompetenzen bräuchten wir noch.

Wie schätzen Sie die Lage der Patient:innenvertretung in der Schweiz ein?

L. Tanner: In der Schweiz steckt die Patient:innenbeteiligung noch in den Kinderschuhen. In anderen Ländern ist sie viel weiter. Da müssen wir schon schauen, dass es auch in unserem Land vorwärtsgeht.

In meinen Augen ist es sehr wichtig, dass man die Bedürfnisse der Patient:innen viel mehr in das Gesundheitswesen einbindet. Patient:innen kennen sich selbst ja am besten. Durch das Einbinden von Patient:innen in ihren Krankheitsweg können alle Beteiligten auch sehr viel Zeit und Geld sparen.

Was ist Ihnen bei Ihrem Engagement besonders wichtig?

L. Tanner: Mir liegt vor allem am Herzen, dass die Studien, die gemacht werden, für die Patient:innen verständlich sind. Ihre Inhalte müssen in einer Sprache gesprochen oder geschrieben sein, die wirklich alle Menschen verstehen können. Das ist auch sehr wichtig dafür, erfolgreich Patient:innen für die Studienteilnahme zu rekrutieren.

Man kann sie nur dann seriös rekrutieren, wenn man ihre Sprache und nicht die medizinische Sprache spricht. Sie müssen ja erfassen können, warum solche Studien gemacht werden oder warum man möchte, dass sie sich daran beteiligen.

Gerade im onkologischen Bereich, in dem in vielen Fällen das Leben auf dem Spiel steht, ist es wichtig, dass Patient:innen hundertprozentige Sicherheit haben, dass sie alles verstanden haben.

Wie viel Einfluss können Sie über den Patientenrat bereits auf Studien nehmen?

L. Tanner: Die Forschenden stellen uns ihre Studien bereits vor und präsentieren auch die verschiedenen Kommunikationsmöglichkeiten über die Studie. Diese Dokumente revidieren wir und machen sie lesbar, wenn nötig. Wir gehen immer davon aus, dass ein Dokument selbst für eine zwölfjährige Person verständlich sein muss. Erst dann ist es laiengerecht.

Im Anschluss begleiten wir die Studien am SCI oft auch. Wenn sie noch nicht finanziert sind, schreiben wir einen Letter of Support, in dem auch steht, dass wir die Studie revidiert haben und sie als Patient:innen gutheissen oder sogar an der Studie teilnehmen würden, würde es für uns infrage kommen. Ausserdem heben wir in diesem Brief die Punkte an der Studie hervor, die für Patient:innen positiv sind oder die den Patient:innen etwas bringen werden, wenn diese Studie durchgeführt wird.

Ausserdem kann der Patientenrat Forschenden Arbeit abnehmen und an Dinge denken, für die sie keine Zeit finden.

Was könnte sich in Zukunft noch verbessern?

L. Tanner: Es ist mir sehr wichtig, dass Forschende den Patientenrat ab Beginn eines Forschungsvorhabens einbeziehen und nicht erst im Laufe des Projekts. Wir können sehr viel beitragen, wenn wir von Anfang an das Wissen mit den Forschenden teilen können. Wenn wir nur gegen Ende hinzugezogen werden, weil es ein Erfordernis ist, bevor der Antrag für die Finanzierung abgeschickt wird, dann ist es zu spät – dann können wir nicht mehr viel bewirken.

Viele Projekte werden auch abgelehnt, weil man ihnen anmerkt, dass Patient:innen nur oberflächlich einbezogen wurden. Das ist auch für die Forschenden nicht befriedigend.

Wie können Forschende mit dem Patientenrat in Verbindung treten?

L. Tanner: Forschende können das SCI oder den Patientenrat ganz informell anschreiben. Aber wir müssen natürlich auch daran arbeiten, dass wir selbst mehr auf die Menschen zugehen und die Botschaft weitertragen, dass wir nahbar sind und nicht ein Gremium, das abstrakt über allem schwebt.

Stellen Sie die Arbeit des Patientenrats auch in öffentlichen Foren vor?

L. Tanner: In der Young Oncology Academy des SCI habe ich schon ein paar Mal den Patientenrat vorgestellt, darüber gesprochen, wie wir funktionieren und was wir machen. Für junge Ärzt:innen ist es wichtig, von Anfang an über Patient:innenvertretung informiert zu sein.

Der Patientenrat arbeitet auch viel mit der Kommunikation des SCI zusammen. Wir sind präsent auf Kongressen und Messen. Ich war jetzt schon ein paar Mal beim Festival of Biologics in Basel, bei dem viele Forschende zusammenkommen, mit denen wir eine Verbindung aufbauen wollen. Auch da habe ich unsere Arbeit vorgestellt.

Würden Sie sagen, dass die Einbindung von Patient:innen für alle Seiten von Vorteil ist?

L. Tanner: Es gibt immer mehr Studien, die dank der Einbindung des Patientenrats finanziert werden. In der Schweiz ist es erst seit Anfang des Jahres so, dass Studien nur

Der SCI-Patientenrat

Der Patientenrat des SCI wurde 2015 gegründet und hat zehn Mitglieder. Seine Ziele sind:

- die Kommunikation zwischen Forschenden und Patient:innen zu verbessern
- Patient:innenbedürfnisse zu identifizieren, damit die Prioritäten bei Forschungsvorhaben patient:innenorientierter angelegt werden
- die Aufklärung von Erkrankten bei einer Studienteilnahme zu verbessern
- die Bedürfnisse der Teilnehmenden bei der Entwicklung von klinischen Studien und klinischen Fragestellungen vermehrt zu berücksichtigen
- längerfristig innovative Therapien bereitzustellen, die optimal auf Patient:innenbedürfnisse ausgerichtet sind
- die Betroffenen zu motivieren und zu ermutigen, an klinischen Krebsstudien teilzunehmen

noch finanziert werden, wenn Patient:innenstimmen konsultiert wurden. Das war früher nicht so, darum konnte man auch lange auf die Patient:innen verzichten.

Wenn man z. B. Grossbritannien nimmt, da werden Studien auf Patient:innenwunsch gemacht und nicht auf Wunsch der Industrie. Die sind schon viel weiter. Dort gibt es in den meisten grösseren Spitälern Patient:innenorganisationen oder Patient:innenräte, die präsent sind und auf das Leben der Patient:innen während eines Spitalaufenthalts einwirken können.

Ähnlich funktioniert es in Kanada und den USA – die «patient advocacy» kommt ursprünglich aus Nordamerika.

Warum sind andere Länder der Schweiz in der «patient advocacy» voraus?

L. Tanner: Die Schweiz ist relativ traditionell, das hat unter anderem kulturelle Gründe. Aber die Rolle des Arztes hat sich auch hier in den letzten Jahren verändert. Das kommt auch davon, dass Patient:innen heute viel besser informiert sind. Das kann ein Vor-, aber ebenso ein Nachteil sein, wenn man es nicht richtig macht.

Es gibt viele Ärzt:innen, die das ältere, traditionelle Schema bevorzugen: Patient:innen stellen keine Fragen und werden zu Mitläufer:innen. Ich glaube, von ärztlicher Seite ist es das Schwierigste, dass man die Fragen, die Bedenken oder auch positive oder konstruktive Kritik von Patient:innen annehmen kann.

Hier gibt es Unterschiede zwischen den Generationen von Ärzt:innen, aber auch zwischen den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz. Die Westschweiz ist im Gesundheitswesen noch viel traditioneller als die Deutschschweiz.

Auf welche Hürden stossen Sie in der Arbeit als Patient:innenvertreter?

L. Tanner: Eine der grössten Hürden sind die Patient:innen selbst. Es gibt viele, die aus verständlichen Gründen nichts mehr mit Krebs zu tun haben wollen, sobald sie ihre Krankheit hinter sich haben. Dabei wäre es für andere wichtig, die eigene Erfahrung einzubringen.

Eine weitere Hürde ist, dass die finanziellen Mittel für Patient:innenvertretung im Moment noch sehr beschränkt sind. Um

das zu verbessern, müsste die Politik oder ein Lobbying dahinterstehen. In Deutschland geht ein Euro pro Krankenkassenmitglied an Patient:innenorganisationen. Das wäre auch für die Schweiz eine gute Sache.

Mehr Finanzierung für das SCI wäre auch nicht schlecht. Forschung zu Krebs ist sehr wichtig – was anderes haben wir ja nicht, um der Krankheit zu begegnen. Heute steht die Schweiz glücklicherweise an einer Spitzenposition in der Forschung, aber diese Position muss das Land auch behalten können.

Welches Fazit würden Sie aus Ihren bisherigen Erfahrungen ziehen?

L. Tanner: Klinische Forschung ist die Zukunft der Onkologie und je intensiver und je tiefer sie unter Einbezug von Patient:innen betrieben wird, umso besser wird die Krebsversorgung generell. ■

Das Interview führte
Ingeborg Morawetz, MA

■1508

 **krebsliga**



KREBSKÄMPFER

Danny Schneider, 51

«Ich habe überlebt – aber der Weg war heavy.»

Dank Ihrer Spende stärken wir Krebsbetroffene mit rechtlicher und finanzieller Beratung auf dem Weg zurück in den Alltag: [krebsliga.ch](https://www.krebsliga.ch)

Jetzt spenden! 