



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

 NATIONALE  
DEKADE  
GEGEN KREBS

# Ergebnisbericht – Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs

JEDER  
IST  
 PERTE.

## Inhalt

I. Der erste Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs	3
II. Die Umfrage- und Dialogformate	3
III. Die Teilnehmerzahlen und Betroffenheit	4
IV. Zentrale Ergebnisse	5
94 Prozent aller Befragten sind an der Krebsforschung interessiert.	5
60 Prozent der Befragten fühlen sich nicht gut über Krebs und die Krebsforschung informiert.	6
Über 90 Prozent der Befragten in der Umfrage Öffentlichkeit <sup>4</sup> sind dazu bereit, ihre Daten anonym für die Krebsforschung zur Verfügung zu stellen.	7
78 Prozent der Befragten wären bereit, an einer Krebsstudie teilzunehmen.	7
Es fehlt eine gemeinsame Sprache zwischen Betroffenen und Forschenden.	8
Für den Einbezug von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Forschungsprojekte müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden.	9
Eine erfolgreiche patientenorientierte, translationale Krebsforschung steht vor großen Herausforderungen.	10
Die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie in Wissenschaft und Versorgung Tätige wünschen sich eine engere Zusammenarbeit in der Krebsforschung auf europäischer und internationaler Ebene.	12
Patientinnen und Patienten brauchen mehr Fürsorge.	13

## I. Der erste Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs

---

Ein wichtiges Anliegen der Nationalen Dekade gegen Krebs ist, die Bevölkerung bei der Krebsforschung einzubeziehen und zu beteiligen.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) rief daher unter dem Motto „Jeder ist Xperte“ im Zeitraum vom 15. November bis 15. Dezember 2019 zum Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs auf. Die Berücksichtigung der Bedürfnisse und Sichtweisen von Bürgerinnen und Bürgern sowie relevanten Akteuren ist die Basis für eine erfolgreiche Überführung von neuen Erkenntnissen aus der Forschung in die medizinische Praxis. Im neuen Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung, dessen Bestandteil die Nationale Dekade gegen Krebs ist, ist Partizipation daher fest verankert: Mit dem im Januar 2019 gestarteten Rahmenprogramm soll die Beteiligung der Gesellschaft an der Forschung weiter gestärkt werden, um einen Paradigmenwechsel in der deutschen Gesundheitsforschung – hin zu mehr Teilhabe und Partizipation – einzuleiten.

Der Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs bot nicht nur die Chance, Antworten auf wichtige Fragen der Initiatoren zu erhalten, sondern auch die Möglichkeit, die Handlungsfelder der Nationalen Dekade gegen Krebs zu vermitteln, Meinungsbilder zu erkennen und Ideen für die künftige Gestaltung der Krebsforschung zu sammeln.

Als analog und digital beworbenes und angekündigtes Beteiligungsformat handelt es sich beim Online-Dialog nicht um ein repräsentatives Format. Dank der hohen Teilnehmerzahl sowie der möglichen Zuordnung der Ergebnisse in „Antworten von Betroffenen und Angehörigen“ und „Antworten von Tätigen in Wissenschaft und Versorgung“ lassen sich dennoch interessante Ergebnisse in Form von Bedürfnissen, Meinungsbildern und thematischen Ideen und Vorschlägen auswerten und darstellen.

## II. Die Umfrage- und Dialogformate

---

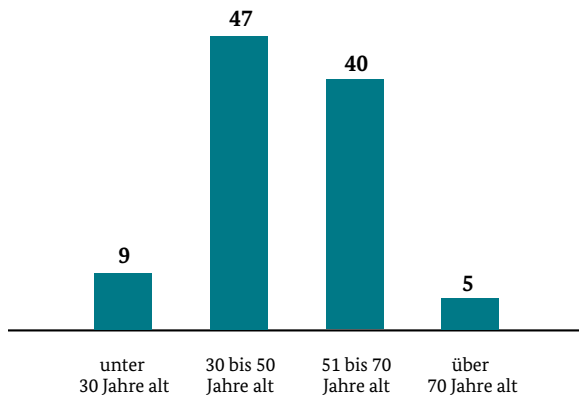
Mit der Umsetzung der Beteiligungsplattform wurde die Polidia GmbH beauftragt; die Beteiligungsmodule wurden nach einer Stakeholder- und Zielgruppenanalyse auf Basis der Software DIALOG BOX konfiguriert.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Online-Dialogs hatten die Möglichkeit, an zwei unterschiedlichen Befragungen teilzunehmen: Es gab eine Umfrage für die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten sowie Angehörige und eine zweite Umfrage für Wissenschaft und Versorgung. Darüber hinaus bestand die Möglichkeit, die Handlungsfelder der Nationalen Dekade gegen Krebs zu kommentieren und in der Ideenkonsultation eigene Beiträge einzubringen.

### III. Die Teilnehmerzahlen und Betroffenheit

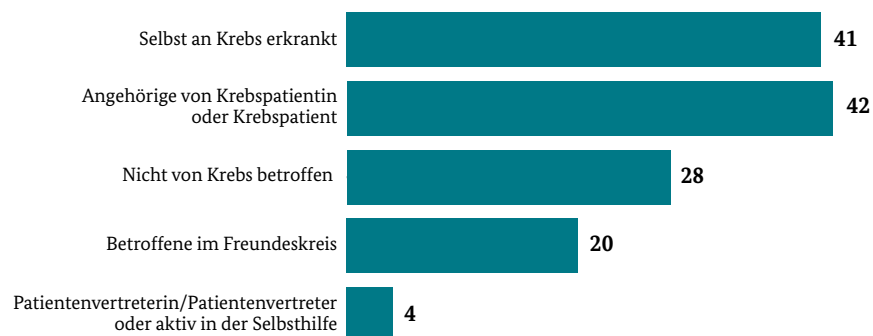
Die Beteiligung war hoch: Insgesamt haben 3.047 Personen am Online-Dialog der Nationalen Dekade gegen Krebs teilgenommen. Bei der Umfrage für die Öffentlichkeit, Patienten, Patientinnen und Angehörige haben 2.671 Teilnehmer mitgewirkt, deren Altersstruktur<sup>1</sup> sich folgendermaßen darstellt:

#### Altersstruktur der Teilnehmenden an der Umfrage für die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten, Angehörige (in Prozent)



In dieser Zielgruppe hat wie erwartet eine große Zahl von Personen mit einer Krebserkrankung oder indirekten Betroffenheit teilgenommen<sup>2</sup>. Aber es konnten auch „Nicht von Krebs Betroffene“ motiviert werden teilzunehmen. Über ein Viertel der Befragten fällt in diese Kategorie.

#### Betroffenheit der Teilnehmenden an der Umfrage für die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten, Angehörige (in Prozent)

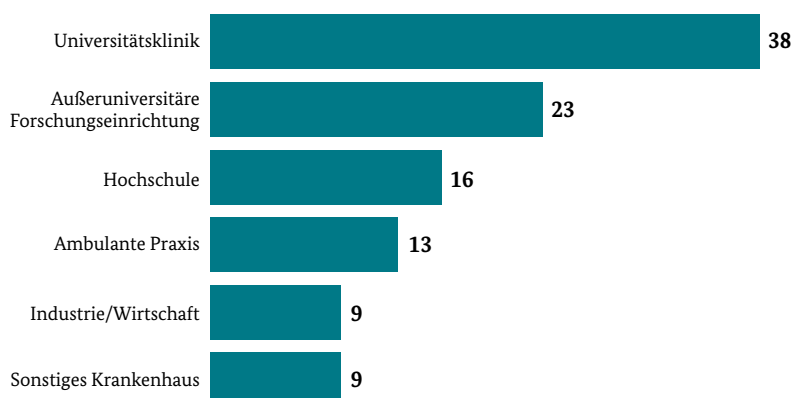


1 Prozentwerte aufgerundet.

2 Prozentwerte aufgerundet; Mehrfachnennungen möglich.

Aus der zweiten Zielgruppe, der Wissenschaft und Versorgung, haben insgesamt 376 Personen teilgenommen, die zu 48 Prozent in der Forschung und zu 35 Prozent in der hämatologischen bzw. onkologischen Versorgung tätig sind. Die Teilnehmenden aus Wissenschaft und Versorgung arbeiten in den folgenden Forschungs- bzw. Versorgungseinrichtungen:

#### Arbeitsorte der Teilnehmenden an der Umfrage für in Wissenschaft und Versorgung Tätige (in Prozent)



Zur „Bewertung der Handlungsfelder“ der Nationalen Dekade gegen Krebs wurden 284 Kommentare und 100 Bewertungen abgegeben; an „eigenen Ideen“ wurden 44 Vorschläge, 36 Kommentare und 174 Bewertungen geäußert.

## IV. Zentrale Ergebnisse

### 94 Prozent aller Befragten sind an der Krebsforschung interessiert.

Für die Öffentlichkeit, Patienten, Patientinnen und Angehörige liegt der Interessensfokus eindeutig auf neuen Behandlungsmethoden bei Krebserkrankungen, unabhängig vom eigenen Grad der Betroffenheit. Auch neue Erkenntnisse in der Krebsforschung sowie die Themen Vorsorge, Nebenwirkungen und Lebensqualität stoßen auf großes Interesse.

Eine assoziative Abfrage in der Umfrage für die Öffentlichkeit, Patienten, Patientinnen und Angehörige zeigt, dass unter Krebsforschung vor allem die Erforschung neuer Behandlungsmethoden verstanden wird.

In der Umfrage für Wissenschaft und Versorgung wird der Forschungsfokus auf Krebstherapien als etwas kritisch eingeschätzt, Präventionsforschung und Primärprävention werden als im Vergleich zu sehr vernachlässigt angesehen<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Siehe „Fokus der Krebsforschung“, Seite 10.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

Sowohl die hohe Teilnehmerquote beim Online-Dialog als auch die Anzahl der Kommentare und Bewertungen der Handlungsfelder der Nationalen Dekade gegen Krebs spiegeln das Interesse am Thema Krebsforschung wider. Es ist wichtig, dass die Nationale Dekade gegen Krebs diesem Interesse begegnet, die Vielfalt der Krebsforschungsbereiche aufzeigt und mit ihren Kommunikationsmaßnahmen Interessierte dort abholt, wo sie sich befinden:

1. **Im Internet:** Die zentrale Kommunikationsplattform ist die Website der Nationalen Dekade gegen Krebs. Hier wird in für alle Nutzerinnen und Nutzer verständlicher Weise über Fortschritte und Erfolge in unterschiedlichen Bereichen der Krebsforschung berichtet, es werden Hintergründe erläutert sowie der Zusammenhang zu den Aktivitäten der Dekade hergestellt. Dafür werden unterschiedliche Medienformate, wie Artikel, Animationen, Grafiken und Interviews genutzt.
2. **Bei Social Media:** Über die Social-Media-Kanäle des BMBF und der Partnerorganisationen wird auf aktuelle Krebsforschungsthemen aufmerksam gemacht.
3. **Im öffentlichen Raum:** Das Bündnis und seine Aktivitäten sollten weiterhin von den Dekade-Partnern im Rahmen von öffentlichkeitswirksamen (Fach-)Veranstaltungen vorgestellt werden. Der persönliche Kontakt zu Interessierten wird außerdem durch die Platzierung der „Dekaden-Corner“, einem Informationsstand mit unterhaltenden Elementen, ermöglicht.

## **60 Prozent der Befragten fühlen sich nicht gut über Krebs und die Krebsforschung informiert.**

Die Berichterstattung über Krebs und Krebsforschung wird von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Umfrage für Öffentlichkeit, Patienten, Patientinnen und Angehörige als zu selten und zu positiv eingeschätzt, gleichzeitig werde weder ausreichend noch ausgewogen, sachlich und differenziert berichtet. Die Teilnehmenden der Umfrage für Wissenschaft und Versorgung vermissen vor allem eine für Laien verständliche Berichterstattung.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

Die Krankheit Krebs ist weiterhin allgemein ein Tabuthema, daher wird darüber insgesamt relativ wenig berichtet. Die breit angelegte Bewerbung des Online-Dialogs zu Krebs und Krebsforschung war ein wichtiger Schritt, um das Thema mehr ins öffentliche Bewusstsein zu rücken, das Tabu aufzubrechen und Bürgerinnen und Bürger explizit nach ihren Erfahrungen mit der Krankheit sowie nach ihren Erwartungen an die Krebsforschung zu fragen. Diese Möglichkeit des Dialogs sollte im Rahmen der Krebs-Dekade regelmäßig stattfinden, um die Partizipation zu stärken.

## Über 90 Prozent der Befragten in der Umfrage Öffentlichkeit<sup>4</sup> sind dazu bereit, ihre Daten anonym für die Krebsforschung zur Verfügung zu stellen.

93 Prozent der Teilnehmenden wären bereit, Krebsforscherinnen und Krebsforschern anonym Daten über ihre Gesundheit zur Verfügung zu stellen, wenn diese der Forschung helfen würden. Als Voraussetzung dafür werden ein sensibler Umgang mit den Daten und Datensicherheit genannt. Geäußert wird die Angst, dass eigene Daten an die Krankenkassen oder den Arbeitgeber weitergegeben werden könnten.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

*Die Akzeptanz und Bereitschaft der Bevölkerung zu Datenspenden sind bekannt. Die Herausforderung besteht darin, die Anforderungen des Datenschutzes mit den Erfordernissen der Forschung mit medizinischen Daten in Einklang zu bringen. Die Arbeitsgruppe der Dekade „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“ und die Medizininformatikinitiative befassen sich mit diesen Themen.*

## 78 Prozent der Befragten wären bereit, an einer Krebsstudie teilzunehmen.

Die Mehrheit der Befragten aus der Öffentlichkeit würde sich an Krebsstudien beteiligen – die Teilnahme wird jedoch meist an Bedingungen geknüpft. Vielfach genannt werden:

- Transparenz und Beratung  
Der Wunsch nach Transparenz bezieht sich auf die Aufklärung über die Studie, Ziel und Dauer des Projekts, die Nennung von (persönlichen) Ansprechpartnern sowie das Aufzeigen von Risiken und Nebenwirkungen und dem eigenen Nutzen durch die Teilnahme. Transparenz umfasst laut Aussagen der Befragten die Einsehbarkeit von End- und Zwischenergebnissen der Studien. Vor, während und nach den Studien möchten die Befragten im Falle der Teilnahme persönlich wahrgenommen und beraten werden und „nicht Versuchskaninchen“<sup>5</sup> sein.
- Gesundheit  
Der eigene Gesundheitszustand ist entscheidend für eine mögliche Teilnahme an Studien. Er sollte berücksichtigt werden und sich möglichst nicht verschlechtern, beispielsweise durch Nebenwirkungen von Medikamenten. Mit der Teilnahme an einer Studie wird die Hoffnung auf Heilung, Linderung oder Steigerung der Lebensqualität verbunden.
- Forschung als Chance  
Als weiterer wichtiger Faktor für die Teilnahme an Studien werden Seriosität, wissenschaftliches Renommee und Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie genannt. Die Ergebnisse sollten in die Forschung einfließen und direkt an andere Patientinnen und Patienten weitergegeben werden. Den Befragten ist neben dem Nutzen für sich selbst bzw. Angehörige auch der Nutzen für die Allgemeinheit und für zukünftige Erkrankte wichtig.

<sup>4</sup> Wenn im Rahmen der Ausführungen von „Befragung für Öffentlichkeit“ gesprochen wird, ist in Folge immer die Umfrage für Öffentlichkeit, Patienten, Patientinnen und Angehörige gemeint.

<sup>5</sup> Zitate, auch im Folgenden, stammen aus den Freitextantworten in den Umfragemodulen.

- Datenschutz und Anonymität  
Die Teilnahme wird an die anonyme und sichere Verwendung der eigenen Daten geknüpft.
- Zeitaufwand und Kosten  
Je geringer der (zeitliche) Aufwand ist und je höher der eigene Nutzen, desto eher möchten die Befragten an Studien teilnehmen. Einige schlagen Onlinebefragungen und -umfragen vor, primär um Fahrtzeiten zu vermindern und damit den Aufwand so gering wie möglich zu halten. Die Nähe zum Wohnort ist vor allem für die über 70-Jährigen und Menschen aus ländlicher Umgebung wichtig. Auch die Betroffenheit spielt hier eine Rolle: Krebspatientinnen und Krebspatienten geben an, dass ihnen aufgrund ihres Gesundheitszustands kurze Wege für Studien wichtig sind. Die Übernahme von Kosten, z. B. Reisekosten, sollte für Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer gegeben sein; dieser Punkt wird häufiger aufgeführt.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

*Zur Verbesserung der Krebsforschung gehört die Durchführung von (klinischen) Studien. Die hohe Bereitschaft der Bevölkerung zur Teilnahme an Studien ist sehr zu begrüßen. Um die Hürden für die Teilnahme so weit wie möglich zu senken, sollte noch stärker über neue digitale Formate zur Vorbereitung und Begleitung der Studien, wo möglich, nachgedacht werden. Wichtig wäre zudem die Implementierung einer stets aktuellen Onlineübersicht über laufende Studien, durch die sich Interessierte einen Überblick über die infrage kommenden Studien verschaffen und ggf. Kontakt dorthin aufnehmen können.*

## **Es fehlt eine gemeinsame Sprache zwischen Betroffenen und Forschenden.**

Die Auswertung beider Umfragen und die Beiträge aus den Handlungsfeldern sowie der Ideenkonsultation ergaben, dass Kommunikationsbarrieren zwischen Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen auf der einen und den Forschenden auf der anderen Seite bestehen.

Krebserkrankte und Angehörige geben an, dass sie sich von den verfügbaren Informationen und von schwer verständlichen Studien-Fragebögen stark überfordert fühlten. Patientinnen und Patienten „verstehen oft nicht, um was es wirklich geht“. Mehrere Erkrankte und Angehörige geben dies als Grund an, nicht an Studien teilnehmen zu wollen.

In den Beiträgen des Handlungsfeldes „Forschung“ wird vorgeschlagen, im Rahmen der Planung klinischer Studien die Fragebögen vorab von Laien auf ihre Verständlichkeit hin prüfen zu lassen.

Akteure aus der Forschung wiederum wünschen sich im Rahmen von Studien Patientenvertretungen mit medizinischem Verständnis, um dadurch eine kommunikative Brücke zwischen beiden Seiten schlagen zu können.



### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

Die Partizipation von Patientinnen und Patienten und Betroffenen an der Krebsforschung kann nur gelingen, wenn es einen reibungslosen Informationsaustausch zwischen ihnen und Forschenden gibt. Patientenvertreterinnen und -vertreter als Partner auf Augenhöhe sowohl von Erkrankten als auch von Forschenden können hier als Brücke fungieren. Ihre Expertise erhalten Patientenvertreterinnen und -vertreter häufig in Akademien bzw. Programmen zur Kompetenzförderung, die von der Selbsthilfe organisiert werden. Ihre Perspektive wird im Rahmen der Dekade explizit einbezogen.

### **Für den Einbezug von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Forschungsprojekte müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden.**

Fast die Hälfte der Befragten in der Umfrage von Wissenschaft und Versorgung hat bereits Patientenvertreterinnen bzw. Patientenvertreter in Forschungsprojekte einbezogen. Eine Beteiligung wird vor allem im Rahmen von klinischen Studien sowie von Forschungsprojekten mit Daten und Proben von Gesunden und Erkrankten als wichtig eingestuft.

Die Mehrheit der Befragten aus Wissenschaft und Versorgung schätzt die Einbindung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern vornehmlich für die Planung von Forschungsprojekten sowie für die Verbreitung der Forschungsergebnisse als bedeutsam ein.

Nur ein kleiner Teil, sieben Prozent der Befragten, hält es für wichtig, Patientenvertretungen bei der Auswertung von Forschungsergebnissen einzubeziehen.

Teilnehmende an der Umfrage für die Öffentlichkeit, Erkrankte und Betroffene, die ihre Bereitschaft zur Teilnahme an Studien erklärt haben, möchten allerdings in alle Phasen von Forschungsprojekten eingebunden werden.

Als Hürden für die Einbindung von Patientenvertretungen führen die Befragten aus Wissenschaft und Versorgung folgende Punkte auf:

- Fehlende Fachkenntnis  
Um eine gemeinsame Sprache zwischen Betroffenen und Forschern herzustellen, müssten Patientenvertreterinnen und -vertreter über entsprechende Sachkenntnis und Expertise verfügen. In der Praxis sei dies laut den Aussagen der Teilnehmenden nicht immer ausreichend der Fall.
- Finanzierung  
Die Einbindung von Patientenvertretungen beanspruche Ressourcen: personell, finanziell und zeitlich. Diesem Mehraufwand sollte durch zusätzliche Förderung oder Unterstützung Rechenschaft getragen werden. Für in Wissenschaft und Versorgung Tätige stellt sich zudem die Frage, ob die Patientenvertreterinnen und -vertreter auch honoriert oder vergütet werden sollten.

- Logistik  
Laut den Befragten fehlten logistische Strukturen für die Einbindung von Patientenvertreterinnen und -vertretern bzw. seien solche Strukturen nicht gut etabliert, was die Koordination und Planung der Einbindung erschwere. Von mehreren Befragten aus der Forschung wird eine gemeinsame Plattform zur Vernetzung von Forschenden mit Patientenvertretungen vorgeschlagen.
- Rechtlicher Rahmen  
Die Einhaltung bestimmter rechtlicher Rahmenbedingungen erschwere die Einbindung von Patientenvertretungen, beispielsweise wenn Forschungsergebnisse nicht veröffentlicht werden dürfen, wenn es um ethische Fragen oder um die Nutzung von Patientendaten gehe. Aufseiten der Befragten aus Wissenschaft und Versorgung herrscht der Eindruck, dass die gesetzlichen Datenschutzregelungen „massiv zugenommen haben“. Plädiert wird dafür, „die hohen regulatorischen Anforderungen in Deutschland nicht über Bord zu werfen, sondern sie im Kontext des wissenschaftlichen Fortschritts anzupassen und weiterzuentwickeln“.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

*Ein Ziel der Nationalen Dekade gegen Krebs ist die Einbindung von Patientenvertreterinnen und -vertretern. Ihre Positionen werden im Strategiekreis durch die BAG Selbsthilfe, in Person durch Renate Pfeifer, sowie den Patientenvertreter Jan Geißler vertreten. Mit der Entscheidung, die Beteiligung von Patientenvertretungen im Rahmen von Ausschreibungen, Fördermaßnahmen bzw. Begutachtungen der Dekade zukünftig als Standard einzuhalten, wurde ein wichtiger Grundstein für eine aktive Partizipation gelegt.*

## **Eine erfolgreiche patientenorientierte, translationale Krebsforschung steht vor großen Herausforderungen.**

Als größte Herausforderungen für die Krebsforschung führen die Befragten aus Wissenschaft und Versorgung folgende Themenbereiche auf:

- Finanzierung  
Einstimmig wird von den Befragten darauf aufmerksam gemacht, dass eine erfolgreiche translationale Krebsforschung nur mit kontinuierlichen Fördermitteln realisierbar sei. Finanzielle Ressourcen aus verschiedenen Quellen seien nötig, z. B.: Start-up-Förderung, Nachwuchsförderung, Venture-Capital und öffentliche Gelder.
- Arbeitsbedingungen  
Die Arbeitsbedingungen und Gehälter im Forschungsbereich werden von den Befragten als unattraktiv wahrgenommen: Sie werden als prekär beschrieben, ohne Sicherheit und langfristige Perspektive und ohne finanzielle Anreize für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Es wird empfohlen, das Wissenschaftszeitvertragsgesetz zu reformieren, um mehr unbefristete Beschäftigungen zu ermöglichen. Darüber hinaus sei es schwierig, genügend klinisches Personal zu finden; als ungenügend

werden die personellen Ressourcen an onkologischen Zentren sowie im psychosozialen Bereich beschrieben. Das vorhandene Personal in den Kliniken sei doppelt belastet, wenn es die Unterstützung bei klinischen Studien mit den täglichen Aufgaben kombinieren müsse.

- Bürokratie, Fördergelder und Regulierung

Die Befragten aus Wissenschaft und Versorgung verweisen mehrheitlich auf eine erhebliche Bürokratie bei der translationalen Krebsforschung. Forscherinnen und Forscher seien bei Antragsverfahren für öffentliche Fördermittel sowie bei Vertragsverhandlungen mit Kliniken mit einem hohen bürokratischen Aufwand konfrontiert. Die behördlichen und regulatorischen Vorgaben für Studien erschweren die Durchführung von klinischen Studien zusätzlich. Krebsforscherinnen und -forscher empfinden dies als Nachteil im Vergleich zu anderen Ländern.

- Klinische Studien

Viele Befragte wünschen sich vereinfachte Bedingungen zur Durchführung klinischer Studien, die in der Praxis einen enormen Aufwand bedeuten. Es wird kritisiert, dass weniger randomisierte kontrollierte Studien durchgeführt würden und Studienkohorten teilweise zu klein seien. Diese Umstände erforderten mehr internationale Kooperation und interdisziplinäre Zusammenarbeit, was für Studien aber wiederum eine intensivere Planung bedeute. Es wird der Wunsch geäußert, das Antragsverfahren für öffentliche Fördermittel zu vereinfachen.

- Daten

Eine translationale Krebsforschung ist ohne Datenaustausch nicht möglich: Für die Befragten ist es wichtig, Zugriff auf internationale Datenbanken mit klinischen und präklinischen Daten zu erhalten. Für die Interoperabilität seien einheitliche Strukturen und Standards vonnöten. Es besteht der Wunsch, klinische Daten mit molekularen Daten enger vernetzen zu können. Die rechtlichen Rahmenbedingungen des Datenschutzes sowie die in Deutschland als langsam empfundene Digitalisierung werden hier als Hürden wahrgenommen.

- Fokus der Krebsforschung

Befragte aus Wissenschaft und Versorgung geben an, dass die Krebsforschung überproportional auf Therapie konzentriert sei, während die Präventionsforschung bzw. die Primärprävention vernachlässigt würden. Zudem erhielten Exzellenzprojekte zu viel Aufmerksamkeit, statt die breitere (Grundlagen-)Forschung zu fördern.



### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

*Der Zusammenschluss aller in Deutschland relevanten Akteure der Krebsforschung in der Nationalen Dekade gegen Krebs bildet den Ausgangspunkt, um den Herausforderungen gemeinsam zu begegnen und die Krebsforschung zu verbessern.*

*Die drei Arbeitsgruppen der Nationalen Dekade gegen Krebs greifen die hier aufgeführten Handlungsbedarfe Daten(-regulierung), Vernetzung und Präventionsforschung thematisch auf. Insbesondere die Krebspräventionsforschung hat im Rahmen der Dekade einen neuen Stellenwert erhalten; ein Nationales Krebspräven-*

tionszentrum wird durch die Kooperation der beiden Dekaden-Partner Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) und Deutsche Krebshilfe entstehen.

Durch die Fördermaßnahmen des BMBF haben die konkreten Maßnahmen der Dekade eine sichere finanzielle Basis. Die Dekade wirbt um Unterstützer – Institutionen, Vereine, Versorgungseinrichtungen, Stiftungen etc. – im Bereich Krebs und Krebsforschung. Ihre Hilfe wird zusätzlich dazu beitragen, den Herausforderungen der Krebsforschung erfolgreich zu begegnen.

**Die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie in Wissenschaft und Versorgung Tätige wünschen sich eine engere Zusammenarbeit in der Krebsforschung auf europäischer und internationaler Ebene.**

In der Umfrage für die Öffentlichkeit, Patientinnen und Patienten, Angehörige wurden Krebsprävention, Medikamentenentwicklung und Aufklärung als im EU-Kontext wichtigste Forschungsbereiche und Querschnittsthemen genannt.

Zudem wird in den Kommentaren dieser Umfrage darauf hingewiesen, dass die Erhebung und der länderübergreifende Austausch von (Patienten-)Daten für eine zukunftsfähige Krebsforschung, besonders in Bezug auf seltenere Krebsarten, nötig sei. Die europaweite Vernetzung von Forscherinnen und Forschern sowie das Teilen von Forschungsergebnissen in allen Mitgliedsstaaten wurden in diesem Zusammenhang ebenfalls genannt.

In der Umfrage für in Wissenschaft und Versorgung Tätige wurde der Wunsch nach einer intensiveren internationalen und interdisziplinären Zusammenarbeit im Bereich Forschung und Innovation geäußert.

 **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

Austausch und Vernetzung haben einen hohen Stellenwert – auch über die Grenzen des Bündnisses Nationale Dekade gegen Krebs hinaus. Beispielhaft für eine EU-weite Vernetzung sind die Krebsmission unter dem neuen Forschungsrahmenprogramm Horizon Europe, welches 2021 startet, sowie der von der Kommissionspräsidentin von der Leyen angekündigte Krebsbekämpfungsplan. Hier arbeitet die Europäische Kommission mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Patientenvertretungen, Mitgliedstaaten und weiteren wichtigen Akteuren eng zusammen, um eine Verbesserung für alle von Krebs betroffenen Menschen in Europa zu erreichen.

Darüber hinaus wird sich auch Deutschland während der EU-Ratspräsidentschaft dem Thema widmen: Forschungsförderer, Mitgliedstaaten, EU-Kommission und weitere hochrangige Akteure der Krebsforschung werden sich über gemeinsame Ziele zur Krebsforschung in der Trio-Präsidentschaft verständigen und dem Austausch von europäischen Patientenvertretungen mit Nachwuchswissenschaftlern Raum geben.

## Patientinnen und Patienten brauchen mehr Fürsorge.

Die Auswertung der Beiträge aus Text- und Ideenkonsultation zeigt, dass Krebspatientinnen und -patienten individuell betrachtet und behandelt werden möchten, psychoonkologische Betreuung für sie wichtig ist und dass sowohl Erkrankte als auch ihre Angehörigen mehr Unterstützung im Alltag benötigen:

- Individualisierte Therapieansätze für Betroffene  
Betroffene erfahren die angebotenen Therapiemaßnahmen teilweise als standardisiert, unpersönlich, automatisiert und routiniert, was dazu führt, dass sie sich „eher verwaltet als betreut“ fühlen, und empfinden dies zum Teil als eine Art „Therapiemaschinerie“. Es wird der Bedarf nach einem präzisen, individualisierten Therapieansatz bzw. nach einer individuellen und transparenten Behandlung geäußert, in der die (psychischen) Bedürfnisse des Patienten sowohl während als auch nach den Therapiemaßnahmen viel stärker in Betracht gezogen werden.
- Unterstützung im Alltag – auch für Angehörige  
In den Kommentaren wird der Wunsch nach Hilfe und Entlastung im Alltag geäußert. Vor dem Hintergrund, dass eine Krebserkrankung für die Erkrankten, aber auch für deren Angehörige eine erhebliche Belastung in vielen Lebensbereichen bedeutet, wird der Wunsch geäußert, dass Unterstützungsangebote für Angehörige, Familie, Partner und Kinder zur Regelversorgung werden. Hier werden beispielsweise unverzügliche finanzielle Hilfe, psychologische Betreuung, Haushaltshilfe und Trauerbegleitung genannt.
- Psychoonkologische Betreuung  
Psychologische Unterstützung und Begleitung wird als wichtiger Bestandteil der Lebensqualität von krebserkrankten Menschen betont, sowohl vor und während als auch nach der Therapie. In Anbetracht der Tatsache, dass langfristige psychologische Folgen und Ängste teils erst nach dem Abschluss der Krebstherapie auftreten, fühlen sich Betroffene in dieser Phase häufig allein und vulnerabel. Aus den Kommentaren geht hervor, dass die Bedeutung einer psychologischen Begleitung gegebenenfalls von den Betroffenen selbst unterschätzt wird bzw. dass es gegenüber psychologischer Unterstützung Ängste und Vorbehalte gibt – hier sei mehr Aufklärung vonnöten. Zudem wird angedeutet, dass bestehende Unterstützungsangebote unzureichend kommuniziert und beworben würden, sodass sie für Betroffene schwer zu finden sind. Der Einfluss seelischer Aspekte auf das Wohlbefinden wird betont, daher müssten bei der Nachsorge nicht nur Standardverfahren wie beispielsweise häufigere Untersuchungen in Betracht gezogen, sondern auch komplementärmedizinische Angebote unterbreitet werden. Auch der Wunsch nach psychologischer Unterstützung in Form von Einzelgesprächen wird geäußert.

### **Blickwinkel Nationale Dekade gegen Krebs**

*Im Fokus aller Aktivitäten der Nationalen Dekade gegen Krebs stehen die Patientinnen und Patienten. Ziel ist, jeder und jedem die für sie oder ihn nötige Behandlung zu ermöglichen. Daher werden sowohl Studien und die (Weiter-)Entwicklung neuer Therapiemaßnahmen als auch Vernetzung und Ausbau der Versorgungsstrukturen gefördert, die zur Erreichung dieses Ziels beitragen. Die Wichtigkeit psychoonkologischer Betreuung wurde erkannt und beispielsweise durch die Förderung von praxisverändernden Studien unterstützt.*



JEDER  
IST  
 PERTE.