



Stark wie ZWEI

Seit 2018 gibt es in Deutschland sogenannte Onkolotsen: Die Krebspatienten begleiten und unterstützen. Ihre persönliche Betreuung kann nicht nur seelisches Leid lindern, sondern auch die Behandlung entscheidend verbessern

Krebs in zehn bis 20 Jahren besiegt? Experten widersprechen Jens Spahn

Bundesgesundheitsminister **Jens Spahn (CDU)** hat mit seiner Äußerung, Krebsleiden könnten in absehbarer Zeit besiegt sein, für **Irritationen gesorgt**. „Das ist eine sehr allgemeine Hoffnung, die so einfach nicht funktioniert“, sagte Ulrich Keilholz, der Leiter des Comprehensive **Cancer Center der Berliner Charité**, den Funke-Zeitungen. Bereits in den 60er-Jahren habe es in den USA die Aussage gegeben, dass Krebs in den nächsten Jahren besiegt werden könne. „Aber diese Aussagen waren eher politisch motiviert als wissenschaftlich fundiert.“ Spahn hatte zuvor gesagt, er sehe „gute Chancen, dass wir in **zehn bis 20 Jahren den Krebs**

besiegt haben“. Der medizinische Fortschritt sei immens, die Forschung vielversprechend. „Es gibt Fortschritte bei der Krebserkennung, bei der Prävention.“ Immerhin ein Fünftel der Krebserkrankungen ließe sich aufs Rauchen zurückführen, fügte Spahn im Gespräch mit der „Rheinischen Post“ hinzu. **SPD-Gesundheitsexperte** Karl Lauterbach warnte mit Blick auf den Zeitraum von zehn bis 20 Jahren: „Uns wird es nicht gelingen, Krebs in so kurzer Zeit zu besiegen.“ In 60 Prozent der Fälle pro Jahr lasse sich selbst bei optimaler Vorbeugung Krebs bisher nicht verhindern, „Ich plädiere daher dafür, **realistische**

Ziele auszurufen, denn sonst machen wir den Patienten falsche Hoffnungen.“ Auch der Chef der Deutschen Krebshilfe, Gerd Nettekoven, dämpfte die Erwartungen: „Die Frage, ob Krebs in zehn bis 20 Jahren besiegt sein wird, **kann heute nicht beantwortet werden**.“ Eugen Brysch von der Deutschen Stiftung Patientenschutz verwies auf die steigende Zahl an Erkrankungen: Knapp 500.000 Menschen erkrankten jedes Jahr neu, etwa 220.000 würden daran sterben. Die alternde Gesellschaft sei ein Grund. Vom Gesundheitsminister sei zu erwarten, „dass er Sachkunde hat“.

den Infusionen mit Chemotherapeutika übel. Die meisten vertragen sie besser, als sie zunächst glaubten. „Und wenn doch Nebenwirkungen auftreten, sagen Sie es mir! Ich bin für Sie da“, sagt Martini. „Dann schauen wir, ob es etwas dagegen gibt oder ob man die Medikamente wechseln kann.“ Jacobi ist von so viel Engagement beeindruckt. Endlich habe sie eine Ansprechpartnerin, die sich Zeit nehme, zuhöre und kundige Antworten gebe. „Das gibt mir Sicherheit.“

Die persönlichen Begleiter sollen vor allem dabei helfen, das seelische Leid bei einer Krebsbehandlung zu lindern. So schildert es der Mediziner Kevin Fiscella vom University of Rochester Medical Center, der in den USA die meisten Forschungsprojekte zu Onkolotsen durchgeführt hat. „Patienten sind völlig außer sich von der Diagnose. Dann sind sie überfordert von den Therapien und den Informationen, die über sie hereinbrechen, und damit nicht zu wissen, wie ihre Zukunft aussieht“, sagt er. Im schlimmsten Fall würden die Patienten depressiv – und das sei nicht so selten.

Diese Erfahrung aus den USA kann die Psychoonkologin Doris Schwarz-Fedrow von der Saarländischen Krebsgesellschaft nur bestätigen: „Die Patienten sind mit all dem Bürokratischen – Härtefallantrag stellen, immer wieder die Krankenkasse konsultieren, Reha organisieren –, mit den Therapien und dem jählen Ende des Alltags völlig am Limit“, sagt sie. „Trotzdem wissen sie oft gar nichts von vielen Hilfsangeboten – etwa von uns.“

Als Krankenpflegerin hatte Tanja Martini bereits zwanzig Jahre lang Krebspatienten versorgt. Oft wünschte sie sich, mehr Zeit für die Patienten zu haben. In einem zwölfmonatigen Kurs der Deutschen Krebsgesellschaft bildete sich die 38-Jährige deshalb zur Onkolotsin weiter. Martini wurde psychologisch geschult, erwarb medizinische Grundlagen über Krebstherapien, deren Nebenwirkungen und die Belastungen für Patienten. Zudem lernte sie Anlaufstellen und Organisationen kennen, die Krebskranke über die medizinische Behandlung hinaus unterstützen.



Als Brigitte Jacobi* und Tanja Martini sich im November 2018 das erste Mal treffen, hat Jacobi Angst. So erinnert sie es heute. Angst davor, alle Haare zu verlieren, Angst davor, sich nach der Chemotherapie zu erbrechen. Angst vor dem, was kommt.

VON SUSANNE DONNER

Zwei Monate zuvor hatten die Ärzte bei ihr Eierstockkrebs im Anfangsstadium diagnostiziert. Das war an einem Dienstag. Am Freitag darauf wurden ihr die Gebärmutter und die Eierstöcke entfernt. Zum Glück hat sie schon eine kleine Tochter, denkt Jacobi nach dem Eingriff. Oder ist das ein Unglück, wenn sie jetzt stirbt? Vorsorglich soll die 45-Jährige eine Chemotherapie machen, damit der Krebs nicht wiederkommt. Sie ist besorgt.

Ihre Ärztin hatte ihr zu einer persönlichen Begleiterin geraten, einer geschulten Onkolotsin. Diese Pflegekraft sei speziell darin geschult, Krebspatienten zu betreuen. Sie würde vor oder nach den Terminen in der Praxis mit Jacobi sprechen und all ihre Fragen beantworten. Die Betreuerin sei auch werktags und per Mail für sie da. Jacobi sagte sofort zu. Vielleicht, hoffte sie, würde die Lotsin ihr bei wichtigen Fragen weiterhelfen können: „Ich möchte immer alles möglichst genau wissen, ehe ich entscheide.“

Das Duo aus Tanja Martini und Brigitte Jacobi ist ein Novum in der Krebsmedizin. 2018 hat die Deutsche Krebsgesellschaft gemeinsam mit dem Gesundheitsministerium die Ausbildung von acht Krebslotsen im Saarland angeordnet. Es sind Pflegekräfte, die alles

über die Behandlung, über die Bürokratie und Hilfsangebote bei Krebserkrankungen wissen. Auch am Universitären Krebszentrum des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) betreut seit Neuestem eine solche Expertin Krebspatienten und deren Angehörige in jeder Phase der Erkrankung.

In den USA gibt es Onkolotsen hier und da schon seit einigen Jahren. In Deutschland will sie nun Jutta Hübner, Professorin für Integrative Onkologie, am Universitätsklinikum Jena, zum Standard machen. Im Rahmen des Forschungsprojekts PIKKO, an dem ihr Klinikum, die Deutsche und die Saarländische Krebsgesellschaft sowie drei Krankenkassen beteiligt sind, werden die acht Lotsen 1500 Patienten mit ganz unterschiedlichen Krebsleiden betreuen. „Wir versuchen nachzuweisen, dass die Begleitung einen Vorteil bringt: dass Therapien besser laufen, dass die Patienten besser versorgt sind, weil sie einen Ansprechpartner für alle Sorgen haben“, sagt Hübner. „Außerdem erkennt der geschulte Lotse sehr früh, ob es noch ergänzende Maßnahmen wie etwa Sportangebote braucht.“ Die Forscherin will so den Grundstein dafür legen, dass Krankenkassen die Kosten für einen Onkolotsen übernehmen.

Brigitte Jacobi und Tanja Martini begegnen sich zum ersten Mal in einem schmucklosen Zimmer. Jacobi ist in die onkologische Praxis ihrer behandelnden Ärztin in Saarbrücken gekommen. „Martini wie das Getränk“, stellt sich ihr Gegenüber vor. Da muss Jacobi erst einmal lachen.

Die Onkolotsin beantwortet Jacobs Fragen ruhig und ausführlich. Ja, die Haare würden früher oder später ausfallen; dafür bekomme sie aber eine täuschend echte Perücke. Die meisten Frauen litten mehr darunter, dass auch die Wimpern und Brauen verschwinden. Sie kenne jedoch zwei Kosmetikerinnen, die nur für Krebspatienten mit Permanent-Make-up künstliche Wimpern und Brauen retuschieren: „Man will doch trotz der Erkrankung schön aussehen!“

Die Angst vor der Chemotherapie kann sie Jacobi sogar weitgehend nehmen: Nicht allen Patienten werde von



Fragen klären, Anträge ausfüllen, Trost spenden: Onkolotsen helfen Krebspatienten, den Alltag zu bewältigen

SILKE BACHMANN

Die Adressen von Sportgruppen, Selbsthilfvereinen, Ernährungs- und psychologischen Beratungsstellen füllen nun einen ganzen Ordner in ihrem Büro. Vier Stunden pro Woche arbeitet sie als persönliche Begleiterin; derzeit betreut sie sieben Klienten. „Ich habe gestaunt. Die Patienten haben ganz andere Fragen, wenn man sich in Ruhe mit ihnen hinsetzt“, sagt sie. Fragen, die sie dem Arzt nicht stellen würden: Meine Schleimhäute sind so trocken, dass es beim Sex schmerzt – was kann ich tun? Was darf ich essen? Wo kann ich Sport machen, obwohl ich so schlapp von den Medikamenten bin?

tientinnen erhielten viel häufiger als sonst die milde, aber sehr wirksame Hormontherapie.

Keine der Studien hatte allerdings eine zufällig ausgewählte Vergleichsgruppe. Diese Lücke wollte Studienleiter Fissella im Jahr 2016 füllen. Dazu zog er 1800 Patienten aus acht Zentren mit Verdacht auf jeweils unterschiedliche Krebsarten heran. Doch das Ergebnis enttäuschte. „Wir konnten keinen Unterschied in der Zufriedenheit und in der Lebensqualität nachweisen“, sagt er. „Vermutlich, weil die Patienten aus Krebszentren kamen und dort bekanntlich relativ gut betreut werden. Das ist aber nicht der Standard in den USA.“

Ähnlich ist es hierzulande: In einem Krebszentrum ist die Versorgung umfassender als außerhalb. Dort treffen Patienten auf Psychologen, auch auf Sozialarbeiter. Doch die meisten Krebskranken werden ambulant oder in einer Klinik behandelt, die nicht auf Krebskrankungen spezialisiert ist. „Ich erlebe immer wieder, dass die Patienten nichts von den allermeisten Unterstützungsmöglichkeiten wissen“, sagt Psychoonkologin Schwarz-Fedrow.



Pflegerin Tanja Martini, 38, hat sich zur Onkolotsin weitergebildet

Ein knappes Dutzend US-Studien zu Onkolotsen, dort „Patientennavigation“ genannt, gibt es bisher. „Die Rundumbetreuten sind immer sehr begeistert“, resümiert Studienleiter Fissella. Zu demselben Ergebnis kam 2013 eine Befragung von knapp 1600 Patienten mit Verdacht auf Krebs. Sie fühlten sich exzellent aufgehoben und waren unbeschwerter. Eine andere Erhebung bestätigt dieses Bild: Je besser der Onkolotsen arbeitet, desto positiver gestimmt sind demnach seine Klienten. In zwölf Studien mit Brustkrebspatientinnen zeigte sich in Summe, dass die Frauen eher zur Nachsorge gingen, die Therapie früher begannen und sogar von einer besseren Lebensqualität berichteten, wenn ihnen ein Onkolotsen zur Seite stand. Die bemerkenswerteste Studie zu Brustkrebspatientinnen erschien 2014: Sie belegte, dass die Erkrankten mit persönlichem Betreuer eher leitliniengerecht behandelt wurden – die Pa-

atienten um viel mehr als nur den praktischen Umgang mit der Krankheit. Eine Krebsdiagnose wirft immer auch existenzielle Fragen auf: Muss ich sterben? Was kommt auf mich zu? Tanja Martini kennt die unterschiedlichen Krebsleiden und ihre Therapiemöglichkeiten so gut, dass sie als Lotsin eine sachliche Antwort darauf geben kann. Wichtiger aber ist ihr psychologisches Gespür, um zu entscheiden, wann es nötig ist, dem Lebensende ins Auge zu sehen. Oder wann es nur darum geht, dem Patienten Ängste zu nehmen. „Ich muss individuell herausfinden, was die Betroffenen am meisten fürchten“, sagt sie. Krebspatienten, die die Erkrankung völlig aus der Bahn geworfen hat, verweist sie an eine psychoonkologische Beratungsstelle. In solchen Fällen können nur Psychologen angemessen helfen.

Auch Brigitte Jacobi hat einen besonderen Wunsch: Sie will weiterarbeiten, etwas Normalität trotz Krebskrankung bewahren. Ihre Lotsin Martini

schickt sie deshalb zur Psychoonkologin Doris Schwarz-Fedrow. Die erklärt: „Eine Krebskrankung bedeutet: So viel Arzttermine wie nie im Leben, gerädert von der Therapie und dann dauernd Papiere. Es ist ein Fulltimejob.“ Onkolotsen und Psychoonkologen helfen ihren Klienten daher auch bei der Bürokratie.

Wie viel den Betroffenen diese persönliche Betreuung tatsächlich bringt, wird im Forschungsprojekt von Jutta Hübner über Fragebögen erhoben. Alle drei Monate kreuzen die teilnehmenden Patienten an, wie belastet sie sind – körperlich und seelisch. Dabei geben sie zum Beispiel an, inwieweit sie ihren Alltag oder ihren Beruf parallel zur Therapie bewerkstelligen. Eine Kontrollgruppe ohne Lotsen hat sich diesem Belastungsbarometer bereits unterzogen.

In der deutschen Krebsgesellschaft verbindet man mit den Lotsen große Hoffnungen. Krebs wandelt sich zusehends zur chronischen Erkrankung. Der Ersttumor lässt sich zurückdrängen. Die Patienten leben immer länger – und werden deshalb im Laufe der Zeit an Dutzenden unterschiedlichen Orten behandelt, operiert und gescreent. Oft geraten dabei Behandlungsverlauf und Krankheitsgeschichte aus dem Blick. Wie viele Chemotherapiezyklen ein Patient nach dem zweiten Rückfall bereits bekommen hat und welche Medikamente, weiß niemand ohne gründliches Aktenstudium. Die Folge dieses Ärztehoppings: Oft bekommen viele Krebspatienten am Lebensende noch eine belastende Chemotherapie und Bestrahlung – obwohl ihnen diese dann mitunter mehr schadet als nützt. Das belegen Daten der Techniker Krankenkasse.

Ein Onkolotsen, der den Patienten über die gesamte Phase der Krebskrankung begleitet, würde den Verlauf überblicken, entwirft der Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft Johannes Bruns ein alternatives Szenario. Der Lotsen könnte den Übergang von Therapie zur Palliativmedizin mit einleiten, deutet er beim Berliner Kongress Versorgungsforschung an. Allerdings: Jemand wie Tanja Martini, die Pflegerin ist, darf keine Medikamente

verordnen. „Onkolotsen treffen keine Therapieentscheidungen“, sagt Forscherin Jutta Hübner. „Sie sollen dabei helfen und vermitteln. Auch sollen sie dazu ermutigen, über Probleme mit dem Arzt zu sprechen.“ Bis jeder Kranke einen Lotsen bekommen kann, ist es allerdings noch ein weiter Weg. „Dafür müssen wir nachweisen, dass er die Lebensqualität so weit verbessert, dass sich die Investition rechnet“, sagt Hübner. Sie ahnt schon: Wahrscheinlich wird das nur auf einige Patienten zutreffen. Und genau wissen auch nicht alle einen persönlichen Begleiter.

Brigitte Jacobi beginnt nach dem Treffen mit Tanja Martini ihre Chemotherapie. Fünf Tage nach der ersten Infusion fühlt sie sich, als habe sie eine Grippe: schlapp und müde. Der Einkauf strengt sie so sehr an, dass sie froh ist, diese Aufgabe ihrem Partner überlassen zu können. Alles schmeckt metallisch, „das ist das Übelste“. Als ihr die ersten Strähnen ausfallen, lässt sie sich ihre Haare beim Friseur abrasieren, um dem Verlust nicht zusehen zu müssen.

Mit einer Perücke auf dem Kopf und Kühlpackungen in den Händen kommt sie zum zweiten Treffen mit Martini. Die Kälte soll verhindern, dass die Chemotherapie ihre Nerven in den Fingern in Mitleidsenschaft zieht. „Ich habe das gelesen“, sagt sie. Und Martini hat organisiert, dass die Ersatzkühlpackungen, während sie reden, im Eisfach des Praxis-Kühlschranks liegen.

Die beiden Frauen haben Vertrauen zueinander gefasst. Zu jedem Chemotherapietermin, alle zwei Wochen, sehen sie sich. Wenn Brigitte Jacobi eine Frage hat oder eine Nebenwirkung auftritt, kann sie ihre Onkolotsin auch während der Arbeitszeiten anrufen. Jacobi sagt, sie sei sehr froh darüber. „Da ist jemand, den ich immer fragen kann – alles, was man mit dem Arzt nicht bespricht. Von Frau zu Frau. Das gibt mir viel Sicherheit und Zuversicht.“ Bei diesem Treffen wolle sie erfahren, was sie gegen den metallischen Geschmack im Mund tun könne. Und was noch? Brigitte Jacobi überlegt eine Weile. Dann sagt sie: „Momentan bin ich so gut betreut, dass ich wirklich keine anderen Fragen habe.“

*Name geändert

Krebskrankungen in Deutschland

Diagnosen und Überlebenschancen nach Geschlecht

MÄNNER



FRAUEN



* Relative 10-Jahres-Überlebenschancen von Krebspatienten 2013/14
Quellen: Deutsche Krebsgesellschaft, RKI