



Quelle: © Matthias Merz Fotografie

Lotsen auf leisen Sohlen

Eine Krebserkrankung verändert das Leben schlagartig. Und während die Uhren einfach weiterlaufen, ist das Leben der Erkrankten völlig aus den Fugen geraten.

Die Onkolotsinnen sollen helfen, Licht ins Dunkel zu bringen.

Das Herz eines jeden Onkologen schlägt wahrscheinlich schneller bei der ersten Begegnung mit dem Comprehensive Cancer Center (CCC) des Uniklinikums Erlangen: Als „comprehensive“, also „umfassendes“ Exzellenzzentrum für Krebserkrankungen bietet es „sowohl in der Patientenversorgung als auch in der Forschung das gesamte Spektrum onkologischer Kompetenz und Technologie“. Die 50-jährige Patientin, die mit einem neu entdeckten Tumor im Unterleib zum ersten Mal den Eingang betritt, wird sich darüber allerdings kaum freuen können. In ihrem Kopf wird nur der Gedanke herrschen: „Hilfe, ich habe Krebs. Was passiert jetzt mit mir?“ So motiviert und qualifiziert alle Mitarbeitenden der Stationen, des OPs, der Diagnostik oder der Forschung hier auch sind, im dicht getakteten Klinikalltag wird immer zu wenig Zeit bleiben, um dieser Patientin umfassend beizustehen. Deshalb hat das CCC Erlangen-EMN das Projekt der „Onkolotsinnen“ ins Leben gerufen.

Lotsinnen mit Zeit

Die Onkolotsin ist eine Fachkraft, die speziell dafür ausgebildet wurde, an Krebs erkrankten Menschen zur Seite zu stehen. Sie wird sich um die 50-jährige kümmern, vom Aufnahmetag an. Elke Putzek-Holzapfel war die erste Lotsin, die im August 2020 in Erlangen anfang. Die examinierte Gesundheits- und Krankenpflegerin hat Jahrzehnte in der stationären Pflege gearbeitet, zuletzt lange auf der Palliativstation. „Die Patientinnen waren von Anfang an sehr dankbar“, sagt sie. „Und ich genieße es, endlich einmal die Zeit für sie zu haben, die auf Station einfach fehlt.“ Elke Putzek-Holzapfel betreut Frauen mit Genitalkrebserkrankungen. Ihre Kollegin, Manuela Ambrusch, ebenfalls Gesundheits- und Krankenpflegerin mit langer Erfahrung in der Pflege onkologischer Patienten, kümmert sich um Männer und Frauen mit urologischen Krebserkrankungen und um hämatooonkologische Patienten. Die Dritte im Bunde, Angelika Abram,

versorgt Menschen mit gastrointestinalen Tumoren. Sie besuchen vier verschiedene Kliniken des Uniklinikums Erlangen. Ihre jüngsten Patienten sind dabei gerade erwachsen geworden, die ältesten gehen auf die 90 zu.

Gleiche Krankheit, andere Stimmung

So unterschiedlich ihre Schützlinge auch sein mögen, in einem ähneln sich die meisten: „Der Boden wird einem unter den Füßen weggezogen, und das Leben wird von heute auf morgen auf den Kopf gestellt“, sagt Elke Putzek-Holzapfel. „In der Regel sind sie verzweifelt. Es ist in den meisten Köpfen immer noch tief verankert, dass Krebs Sterben und Tod bedeutet. Jedenfalls liegt das für viele Menschen nahe beieinander. Dabei hat sich die Medizin weiterentwickelt, und die Chancen auf Heilung sind deutlich gestiegen.“ Alle Patientinnen mit Unterleibserkrankungen werden ihr gemeldet. Die Onkolotsin hilft dann schon am ersten Tag

beim Ausfüllen der Formulare, sie begleitet durch die Klinik und ist beim Aufklärungsgespräch der Anästhesie ebenso mit dabei wie bei der OP-Aufklärung. Sie bespricht mit den Patientinnen auch den Tagesablauf. „Es hilft ihnen schon ungemein, einfach zu wissen, dass sie erst einmal eine Blutentnahme bekommen und danach den Ultraschall“, sagt die Pflegende. Nicht selten erlebt sie, dass sich gegen Ende des ersten Mittags etwas ändert: „Die Patientinnen sind entspannter. Auch wenn die Diagnose die gleiche geblieben ist.“

Hilfe in der Info-Flut

Wenn die Onkolotsinnen neu aufgenommene Patienten durch die Klinik begleiten, kann das auch mal zweieinhalb Stunden dauern. Telefonate oder Kontakte mit Erkrankten, die sie schon kennen, können dagegen auch schon nach fünf bis zehn Minuten beendet sein. Jede Lotsin sieht etwa sieben bis zehn Patienten am Tag. Nach der Operation besucht Elke Putzek-Holzapfel die neue Patientin täglich auf Station. Während weitere Diagnostik erfolgt und dann, nach dem großen Tumorboard, auch die Therapieempfehlung kommt, entsteht langsam ein engerer Kontakt. Die Onkolotsinnen sind auch bei den Arztgesprächen dabei und machen für die Patient*innen wichtige Notizen. Sie versuchen danach, in leichter Sprache zu vermitteln. „Die Arztgespräche sind sehr gut, aber alles richtig zu verstehen, ist für den einen oder anderen ein großes Problem“, sagt Manuela Ambrusch. „Am Anfang prasselt eine Flut von Informationen auf die Patienten ein.“ Wie diese damit umgehen, kann sehr unterschiedlich sein: Manche möchten direkt ganz viel wissen. Bei anderen kommen die Fragen nach und nach.

Psyche, Sport, Kosmetik

Wie oft die Onkolotsinnen Patienten bis zur Entlassung und danach sehen, hängt sehr von der Erkrankung ab: Einen jungen Mann mit

einer akuten Leukämie betreuen sie eventuell etliche Wochen, während Patienten nach der Operation eines Prostatakarzinoms vielleicht nach sieben Tagen wieder nach Hause gehen. Und dann kommt es auf den Behandlungszyklus an, manchmal sieht man sich nach Tagen, unter Umständen auch erst nach Monaten wieder.

Elke Putzek-Holzapfel und ihre Kolleginnen vermitteln zum Beispiel, wenn jemand einen Psychoonkologen braucht, oder sorgen dafür, dass der Sozialdienst eingeschaltet wird, wenn eine Reha, ein Schwerbehindertenausweis oder eine Wiedereingliederung beantragt werden soll. Außerdem beraten sie etwa zum Thema Ernährung und Sport – und legen den Patienten das Sportprogramm im Hector-Center der Medizin I ans Herz, an dem etliche Studien zu Krebs und Bewegung stattfinden. „Wir wissen, dass ein Sportprogramm sowohl die Lebensqualität als auch die Prognose verbessern kann“, sagt Manuela Ambrusch. „Außerdem stärkt es die Patienten, wenn sie für sich selbst etwas tun können.“ Wenn Patientinnen unter einer Chemotherapie Haare, Wimpern und Augenbrauen ausfallen, können die Onkolotsinnen an einen Schminkkurs verweisen. In ihm lernen Patientinnen, wie man mit Perücken umgeht, wie man geschickt Tücher trägt und sich schminkt. Und vor allem treffen sie hier Gleichgesinnte.

„Wir versuchen, ein Anker für die Patienten in dieser schwierigen Zeit zu sein.“

Ohren auf, Mund zu

Die Patient*innen melden sich auch telefonisch von zu Hause aus mit Nebenwirkungen der Therapie, etwa bei Problemen mit der Mundschleimhaut, Übelkeit, Fatigue oder einer Polyneuropathie. Manchmal reicht es, wenn die Onkolotsinnen unterstützend und beratend



zur Seite stehen. Manchmal organisieren sie aber auch einen Notfalltermin bei den Ärzt*innen, wie zum Beispiel zuletzt bei einer Patientin mit Schwindel und zunehmender Lymphknotenschwellung.

Laut Elke Putzek-Holzapfel sind die Tipps aber nicht das Wichtigste an ihrer Arbeit. „Viel ist zuhören, sich hinsetzen und Zeit haben“, sagt sie. „Mund zu, Ohren auf!“ Durch die Krebserkrankung verändert sich das Leben der meisten Patienten komplett. Besonders schlimm ist es, wenn sie Kinder haben, die noch zur Schule gehen, oder alleinerziehend sind.

Etliche kommen aus einem Vollzeitjob. In Partnerschaften spielen auch sexuelle Themen und Ängste dazu eine Rolle – ein Tabuthema, aber die Onkolotsinnen ermutigen die Patienten, darüber zu reden. Wenn die Pflegenden auf Station zu Patientinnen ins Zimmer kommen, um mal eben kurz eine Infusion anzuhängen, sind solche Gespräche kaum möglich. Konkurrenz zu den Pflegenden auf Station entsteht durch die Onkolotsinnen



1

[1] [2] Elke Putzek-Holzapfel begleitet eine Patienten durch den Klinikalltag (Symbolbild). Quelle: © Matthias Merz Fotografie
[3] Manuela Ambrusch, [4] Angelika Abram und [5] Elke Putzek-Holzapfel sind mit Leidenschaft Onkolotsinnen. Quelle: © Uniklinik Erlangen



3



4



5

deshalb nicht. „Wir grenzen uns von allen anderen Berufsgruppen ab und halten uns zurück“, sagt Elke Putzek-Holzapfel. „Wir laufen auf leisen Sohlen durch die Klinik.“

Weiterbildung in Sachsen

Die Weiterbildung zur Onkolotsin hat Elke Putzek-Holzapfel bei der Sächsischen Krebsgesellschaft in Zwickau besucht, während sie den Onkolotsen-Dienst aufbaute: 130 Lerneinheiten, verteilt auf sieben Workshops. Themen, die hier behandelt werden, sind zum Beispiel das Versorgungsnetz in der Onkologie, Psychoonkologie, verlässliche Informationen im Internet, Kommunikation, Umgang mit Konflikten und schwierigen Situationen sowie auch ein onkologisches Update zu häufigen Tumorerkrankungen. Der Kurs richtet sich an alle Pflegenden und andere in der Onkologie tätigen Fachkräfte, beispielsweise Medizinische Fachangestellte. „Für mich war das Wichtigste der Weiterbildung der Austausch mit den Kollegen“, sagt Elke Putzek-Holzapfel. „Dabei habe ich

schon gesehen, wie gut wir es in der Uniklinik haben.“ In kleineren Häusern oder im ambulanten Bereich sei es oft schwieriger. Mit anderen Onkolotsen ein Netzwerk zu bilden, ist dem Team aus Erlangen wichtig. Die Sächsische Krebsgesellschaft ist der einzige Anbieter der Weiterbildung zum Onkolotsen.

Engerer Takt für ältere Patienten

Ausgebildet worden sind bisher 260 Onkolotsen. Sie arbeiten in nahezu allen Bundesländern, außer Bremen. Zum Teil an Kliniken, zum Teil auch freiberuflich. Das Team in Erlangen, das auf bis zu sieben Onkolotsinnen aufgestockt werden soll, wird als Projekt über Drittmittel der Uniklinik bezahlt. „Langfristig möchten wir ein eigenes Berufsbild entwickeln“, sagt Elke Putzek-Holzapfel. „Wir möchten, dass unsere Leistungen von den Kranken- oder Pflegekassen anerkannt und in die Regelversorgung aufgenommen werden, sodass Patienten auch an kleineren Häusern, auf dem Land oder im ambulanten Bereich

versorgt werden können.“ Gebraucht würden sie auf jeden Fall. „In den Kliniken wird alles schneller und enger getaktet – die Patienten werden aber älter, das heißt, es wird immer komplizierter für die Betroffenen“, sagt Manuela Ambrusch. Die Resonanz, die sie in Erlangen bei einer Umfrage von über 60 Patienten erhalten haben, war überwältigend: Die Patientenlotsinnen hätten ihnen Angst und Unsicherheit genommen, Situationen entspannt, ihr Mut sei durch sie gestiegen.

Für immer Onkolotsin

Auch umgekehrt empfinden Elke Putzek-Holzapfel und ihre Kolleginnen ihre Arbeit als sehr befriedigend und möchten „für immer“ Onkolotsinnen bleiben – auch wenn manche Patientenschicksale traurig und grausam sind. Ihre Begleitung hört auf der Palliativstation nicht auf. Vor kurzem erst rief eine Patientin Elke Putzek-Holzapfel an: „Magst du noch einmal kommen?“ Natürlich ging sie hin und verabschiedete sich. Im Gedächtnis bleiben aber auch diejenigen, die zurück in ihr Leben können. Eine Patientin mit einem ausgedehnten Ovarialkarzinom, für die es zunächst gar nicht gut aussah, nahm alle Angebote der Klinik an, egal ob Kosmetik, Sport oder Ernährung. Mit Sprüchen wie: „Uns geht es sch..., aber wir sehen super dabei aus“, schaffte sie es, nicht nur sich selbst, sondern auch die anderen Patientinnen aufzuheitern, und alles lief viel besser als erwartet.

„Patientinnen, die wir betreut haben und die dann tumorfrei entlassen werden – das ist das Schönste“, sagt Manuela Ambrusch. Sie sehen auch, wie sich Patienten entwickeln. „Am Anfang sind manche doch sehr hilfsbedürftig“, sagt Elke Putzek-Holzapfel. „Aber selbst sie kommen nach und nach wieder ins Leben zurück. Und wir versuchen in dieser Zeit, für sie so etwas wie ein Anker zu sein.“

Silja Schwencke