Überleben ist relativ

Krebs ist kein Todesurteil mehr. Aber viele, die ihn besiegten, haben mit Spätfolgen zu kämpfen. Die Medizin fängt erst gerade an, sich darauf einzustellen. **Von Adrian Ritter**

ROBERTO JIMENEZ / GETTY

Ist die akute Krebsbehandlung abgeschlossen, endet in vielen Fällen die strukturierte Versorgung.

Eines Tages war die Behandlung im Spital einfach vorbei. Nicole Cornu hatte wegen der Diagnose Gebärmutterhalskrebs das ganze Programm hinter sich: Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Der Tumor war entfernt, genauso ihre Gebärmutter und zahlreiche Lymphknoten. Als sie aus dem Spital entlassen wurde, wies man sie auf das Angebot der Psychoonkologie hin, falls sie Gesprächsbedarf habe. Und man sagte ihr, sie solle sich zur regelmässigen Nachkontrolle bei ihrem Gynäkologen melden. Ein erneuter Besuch in der Onkologie des Spitals sei nicht nötig – man habe ohnehin nicht die Kapazität, allen Krebspatienten eine Nachbetreuung zu bieten.

Nicole Cornu gehört zu einer wachsenden Zahl von Krebsüberlebenden, im Fachjargon auch Cancer-Survivors genannt. Rund 45 000 Menschen erkranken in der Schweiz jährlich an Krebs. Dank besseren Therapien überleben immer mehr von ihnen. Laut Schätzungen von Oncosuisse, einem Dachverband von Krebsorganisationen, leben derzeit etwa 500 000 Cancer-Survivors in der Schweiz. Die Zahl werde unter anderem aus demografischen Gründen weiter steigen.

Das ist eine positive Entwicklung. Doch sie hat zu einem neuen Problem geführt: Nach der akuten Phase der Behandlung endet die professionelle Unterstützung teilweise abrupt, und die Betroffenen sind auf sich allein gestellt. Innovative Angebote gibt es, sie sind aber noch die Ausnahme. So kennen gewisse Spitäler Cancer-Survivor-Sprechstunden oder verfügen über Cancer-Care-Nurses, welche Brustkrebspatientinnen begleiten – auch nach dem Spitalaufenthalt.

Um die Versorgung zu strukturieren, haben Fachleute in der vergangenen Woche an einem Krebskongress in Basel «Konsensusempfehlungen für Cancer-Survivorship in der Schweiz» vorgestellt. An den Empfehlungen beteiligt waren Wissenschafter etlicher Schweizer Universitäts- und Kantonsspitäler. Auch Verbände, darunter der Dachverband Oncosuisse, Betroffene und Angehörige haben mitgearbeitet.

Diese Konsensusempfehlungen sind auch als Reaktion auf eine Studie zur Krebsnachsorge in der Schweiz aus dem Jahr 2024 entstanden. Die Untersuchung hatte gezeigt: Es bestehen zahlreiche Einzelangebote für Krebsüberlebende, diese sind aber nicht koordiniert. Nachdem die Patientinnen und Patienten ein Angebot in Anspruch genommen haben, fallen sie wieder aus dem System. Zudem gibt es grosse regionale Unterschiede – spezifische Angebote existieren vor allem in Zentrumsregionen. Grundsätzlich fehle es den Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen am nötigen Wissen über mögliche Folgeprobleme nach einer Krebserkrankung, hielt die Studie weiter fest.

Ein Drittel braucht Unterstützung

Das erlebt auch Nicole Cornu – sowohl bei Fachpersonen als auch in ihrem Bekanntenkreis: «Viele denken, man sei entweder gesund oder krank. Aber es gibt nach einer Krebserkrankung oft einen Zustand dazwischen.» So kann man grob drei Gruppen von Cancer-Survivors unterscheiden. Erstens Betroffene, die vom Krebs geheilt und wieder gesund sind. Zweitens diejenigen, deren Krebs nicht ganz entfernt, aber in Schach gehalten werden kann. Bei ihnen wird der Krebs zu einer chronischen Krankheit.

Die dritte Gruppe ist krebsfrei, leidet aber langfristig an den Folgen der Krankheit oder der Behandlung. Das kann von chronischen Schmerzen und psychischen Erkrankungen über finanzielle und berufliche Schwierigkeiten bis hin zu Problemen in Sexualität und Beziehung gehen. Besonders häufig sind Schmerzen, Depressionen und chronische Müdigkeit – die sogenannte Cancer-related Fatigue. Miklos Pless, Onkologe und Vorstandsmitglied von Oncosuisse, schätzt, dass etwa ein Drittel der Betroffenen nach einer Krebserkrankung weiterhin Unterstützung benötigt – und rund zehn Prozent mit schwerwiegenden Problemen leben.

> Heute geht es Nicole Cornu besser. Aber sich um ihre Gesundheit zu kümmern, ist für sie aufwendig.

Bei Nicole Cornu endete die Krebsbehandlung im Spital vor vier Jahren. Seither gibt es bei ihr keine Anzeichen mehr für einen Tumor, sie lebt aber mit bleibenden Therapieschäden. Ein halbes Jahr nach der Behandlung war ihr linkes Bein plötzlich geschwollen – ein Lymphödem, bei dem sich die Lymphflüssigkeit staut. Es ist eine Nebenwirkung der Operation und der Bestrahlung. Zwei Jahre lang litt sie ausserdem wiederholt an bakteriellen Infekten, die mehr als zehn Spitalaufenthalte nötig machten. «Ich war am Verzweifeln: Wird das je wieder aufhören?», sagt sie. Es kam also eine psychische Belastung dazu. Sie kam auf das Angebot ihres Spitals zurück, Psychoonkologie in Anspruch zu nehmen.

Heute geht es ihr deutlich besser, die Infektionen haben aufgehört. Aber sich um ihre Gesundheit zu kümmern, ist aufwendig für sie. Ihre Krebsnachsorge läuft über den Gynäkologen. Die Lymphdrainage zur Behandlung des Lymphödems hat sie sich zusätzlich organisiert. Für andere gesundheitliche Probleme hat sie eine Hausärztin. «Meine Nachsorge ist zerstückelt. Die daran Beteiligten haben zum Beispiel noch nie miteinander gesprochen», sagt sie. So müsse sie zur gegenseitigen Information immer wieder selbst Berichte schreiben: «Ich fühle mich etwas wie eine Briefträgerin.»

«Was die medizinische Nachsorge betrifft, ist sie in der Schweiz gut aufgestellt. Bedarf gibt es vor allem bei den psychosozialen Bedürfnissen und bei der Vernetzung der Angebote», sagt Miklos Pless. Diese Situation zu verbessern, ist das Ziel von All.Can, einer europaweiten Initiative im Krebsbereich, die seit 2018 auch in der Schweiz aktiv ist.

Ein Screening soll die Situation verbessern

Die Organisation hatte nicht nur die Studie zur Krebsnachsorge in der Schweiz aus dem Jahr 2024 in Auftrag gegeben. Sie gab auch den Anstoss für die Entstehung der bereits erwähnten Konsensusempfehlungen. «Es ging darum, sich auf ein minimales Versorgungsangebot zu einigen», sagt Pless, der Präsident der Projektgruppe war. Der Konsens sieht so aus: Alle Krebsüberlebenden sollen ein standardisiertes Screening erhalten – mindestens alle drei bis fünf Jahre.

Gemeint ist damit ein ärztlicher Untersuchungs- und Besprechungstermin. Dabei sollen die Fachleute einerseits ein Wiederauftreten von Tumoren frühzeitig erkennen. Andererseits sollen unerwünschte Folgen der Krankheit oder der Behandlung verhindert oder frühzeitig erkannt und minimiert werden.

Ab dem ersten Gespräch – das idealerweise noch während der akuten Therapie stattfindet – wird dazu ein sogenannter Survivorship-Plan in digitaler Form erstellt. Dieser enthält neben der Diagnose und der bisherigen Behandlung alle Folgeprobleme, Herausforderungen und die entsprechenden Ziele und Massnahmen. Wo das Screening stattfinden soll, ist offen – die Möglichkeiten reichen vom Hausarzt über die Krebsligen bis zu spezialisierten Sprechstunden an onkologischen Kliniken.

Eine Kostenschätzung zu den Empfehlungen gibt es nicht. Das Papier sieht indes vor, dass die obligatorische Krankenversicherung für die zusätzlichen Angebote aufkommt. Miklos Pless schätzt, dass in der Schweiz bis jetzt rund ein Drittel derjenigen, die einen Bedarf an strukturierter Nachsorge haben, diese auch erhalten. Bei rund 100 000 Betroffenen wäre dies somit noch nicht der Fall.

Ihre strukturierte Behandlung verursache aber nicht nur Kosten, sondern ermögliche auch Einsparungen – etwa weniger Behandlungskosten für Folgeschäden und Invalidenrenten. «Bei chronischen Krankheiten wie Rheuma ist eine langfristige Begleitung selbstverständlich und von der Grundversicherung abgedeckt. Es gibt keinen Grund, warum das nicht auch bei Krebs der Fall sein sollte», sagt Pless.

Die derzeitigen Tarife zur Abrechnung ärztlicher Leistungen decken dies bei Krebs gemäss dem Onkologen Miklos Pless heute nicht ab. So seien insbesondere das Lesen der Akten und die Koordination zwischen den an der Nachsorge beteiligten Berufsgruppen aufwendig und im Tarif nicht abgebildet. Entsprechend würden bestehende Angebote für Krebsüberlebende zum Teil wieder gekürzt.

Oncosuisse will sich dafür einsetzen, dass sich das ändert. Gemeinsam mit dem Bundesamt für Gesundheit arbeitet der Dachverband zudem an einem nationalen Krebsplan. Cancer-Survivors werden darin ein wichtiges Thema werden – die jetzt vorliegenden Empfehlungen sollen darin einfliessen. Die Organisation All.Can plant derweil, in einer Pilotregion ein modellhaftes Versorgungsnetz aufzubauen.

Nicole Cornu hat sich selbst organisiert – ohne je einen Survivorship-Plan erhalten zu haben: «Aber wenn ich mich mit anderen Betroffenen austausche, sind wir uns einig: Sich neben den gesundheitlichen Beschwerden auch noch selbst um die Koordination der Nachsorge kümmern zu müssen, ist kräftezehrend und der Genesung nicht förderlich.» Für Cornu tönt eine strukturierte Nachsorge für alle Krebsbetroffenen wie in den neuen Empfehlungen formuliert noch wie ein Traum.