

E. Gummersbach
H.-H. Abholz

Info-Flyer „Mammographie-Screening“ in Deutschland – Welche Informationen enthält er und welche sollte er enthalten?

Info-Flyer „Mammography Screening“ in Germany – What Information Does it Contain, and what Information Should it Contain?

Zusammenfassung

Hintergrund: Mammographie-Screening soll in Deutschland flächendeckend eingeführt werden. Um auf Bevölkerungsebene relevante Ergebnisse zu erhalten, muss eine Teilnehmerquote von 75% erreicht werden. Frauen werden mit einer Informationsbroschüre auf das Programm aufmerksam gemacht und zur Teilnahme ermuntert. **Methode:** Wir haben diese „Werbeflyer“ mittels eines Katalogs „notwendiger Informationen für eine eigenverantwortliche Entscheidung“ geprüft und festgestellt, dass sie die Mehrzahl dieser Informationen nicht enthält, und dass auch faktisch keine an Zahlen festmachbaren Informationen enthalten sind. **Schlussfolgerung:** „Informed consent“ ist dem Public-health-Ziel hoher Beteiligung geopfert worden.

Schlüsselwörter

Mammographie · Screening · informed consent

Abstract

Background: Mammography screening is going to be introduced all over Germany. In order to achieve relevant results, it is necessary to have a participation rate of about 75%. Information flyers have been developed to encourage women to take part in the screening programme. **Method:** We have examined this information flyer using a list of „necessary information for informed consent“. **Result:** The information flyer does not contain most of the necessary information; almost to concrete data on specificity, false positives etc. are presented. **Conclusion:** „Informed consent“ is sacrificed for the sake of a public health approach aiming at maximal participation.

Key words

Mammography · screening · informed consent

Seit gut 10 Jahren wird die Einführung flächendeckender Mammographie in Deutschland diskutiert [15]. Es ist geplant, flächendeckend Screening-Einheiten einzurichten. In fünf Bundesländern haben diese Einheiten bis jetzt die Arbeit aufgenommen: NRW, Westfalen-Lippe, Hessen, Niedersachsen und Bayern. Einige Zentren sollen noch im Laufe dieses Jahres hinzukommen.

In einigen anderen Ländern (u. a. Australien, Kanada, Dänemark, Neuseeland, Norwegen, Schweden, England, Finnland und Holland) blickt man auf eine längere Erfahrung mit Mammographie-Screening zurück. Trotz der Hoffnung, durch das Screening mit im Durchschnitt früherer Diagnosestellung die Chance zu haben, früher therapieren und dadurch die Sterblichkeit senken zu können, wird die Berechtigung dieser Annahme immer noch kontro-

Institutsangaben

Abteilung für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Korrespondenzadresse

Dr. Elisabeth Gummersbach · Abteilung für Allgemeinmedizin · Universitätsklinikum · Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf · Moorenstraße 5 · 40225 Düsseldorf · E-mail: elisabeth.gummersbach@med.uni-duesseldorf.de

Bibliografie

Z Allg Med 2006; 82: 491–494 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
DOI 10.1055/s-2006-942297
ISSN 0014-336251

vers diskutiert. Der Nutzen des Mammographie-Screenings wird von vielen Autoren in Studien belegt, andere wiederum zeigen, dass die Ergebnisse keineswegs so eindeutig sind, weil die Studien selbst methodisch nicht so verlässlich sind wie immer dargestellt. Diese Autoren betonen dann auch den empirisch belegbaren Schaden für die Teilnehmerinnen [11, 12].

Eines ist unumstritten: Man kann für eine Bevölkerung relevante Ergebnisse nur erwarten, wenn ein hoher Prozentsatz der Zielgruppe – die 50- bis 69-Jährigen – wirklich auch am Mammographie-Screening teilnimmt. Die Zentren haben sich – wie im Ausland erreicht – eine Teilnehmerquote von 75% zum Ziel gesetzt, sind allerdings mit 35 bis 50% davon noch deutlich entfernt.

Die Notwendigkeit einer hohen Teilnehmerquote ist dadurch begründet, dass nur damit dem „Problem des Mamma-Karzinom“ – auf Bevölkerungsebene! – zu Leibe gerückt werden kann und dass nur dann der hohe Aufwand von flächendeckender und qualitätsgesicherter Mammographie (= Overhead-Kosten, die fast unabhängig von der Teilnehmerzahl konstant bleiben) ökonomisch vertretbar ist. Denn die einzelne Mammographie stellt nur einen kleineren Teil der mit dem systematischen Screening verbundenen Kosten dar.

Erwähnenswert ist übrigens, dass die Strahlenschutzverordnung für das Mammographie-Screening eine Sonderregelung notwendig machte, weil Röntgenuntersuchungen eigentlich nur bei Krankheitsverdacht gestattet sind.

Mit dem Ziel hoher Beteiligungsraten, das sich als Ziel auf Public-health-Ebene darstellt, kommt man in einen Konflikt: Will man viele Frauen zur Teilnahme gewinnen, dann muss man hierfür werben. Dies wäre kein Problem, wenn die Mammographie a) auch für die einzelne Frau – also nicht nur die Bevölkerung – einen relevanten Nutzen hätte und b) keine nennenswerten „Schäden“ mit ihr verbunden wären. Wenn aber diese Punkte nicht oder nur eingeschränkt zutreffen, dann muss es zu einem Konflikt kommen – insbesondere in einer Zeit, in der auch für Früherkennungsuntersuchungen „informed consent“ für die Patienten ethisch gefordert wird [8].

Auf diesem Hintergrund erschien es interessant, die „Werbebrochure“ zum Mammographie-Screening zu analysieren. Sie heißt „Weil sie ein Teil von mir sind!“ Diese wird allen Frauen in identischer Ausführung zugesendet, sie wird ausgelegt etc.

Mehrere Autoren haben sich bereits mit den Informationsbrochüren anderer Länder auseinandergesetzt und sie daraufhin untersucht, welche Informationen sie enthalten, und ob es Punkte gab, die nicht erwähnt wurden, obwohl sie für die Entscheidung der Frau, ob sie am Screening teilnehmen will oder nicht, von großer Relevanz wären [7].

Die Broschüre

Die deutsche Broschüre ist ein 8 Seiten langer Flyer (Format 10×21 cm); dabei ist die halbe Einzelseite jeweils mit einem Bild genutzt, so dass insgesamt 58 Zeilen auf der Flyer-Breite als Text zu finden sind. Der Text hat folgende Themen zum Inhalt:

- „Qualität – das wichtigste Argument für Sie“
Es wird erläutert, wie die Beurteilung der Mammographien erfolgt (mindestens zwei Ärzte, die über eine große Erfahrung verfügen).
- „Ihre Gewissheit – Ihre Lebensqualität“
Es wird darauf hingewiesen, dass 98 Prozent der untersuchten Frauen gesund seien, man aber durch das Screening den Krebs so früh entdecken kann, dass er noch gut behandelbar ist. Es wird auch erwähnt, dass es besser ist, wenn möglichst viele Frauen an dem Programm teilnehmen, dass es aber keine Garantie gibt, und dass man trotzdem zur Vorsorge zum Gynäkologen gehen und die Brüste regelmäßig selbst „beobachten“ sollte.
- „Welches Risiko birgt die Untersuchung?“
Die Strahlenbelastung wird erwähnt („Zehn Prozent der jährlichen Strahlung“), und dass es vorkommen kann, dass ein Tumor nicht erkannt wird.
- „Was kostet das Screening?“
Die Screening-Untersuchung wird von der Krankenkasse übernommen.
- „Die Mammographie-Untersuchung und das Screening-Programm“
Das Programm wird skizzierend vorgestellt und die Zielgruppe (Frauen zwischen 50 und 69 Jahren alle zwei Jahre) genannt.
- „Sie wünschen weitere Informationen? Sehr gern!“
Es werden weitere Kontaktadressen genannt, wo man sich informieren kann, auch eine Internetadresse, unter der man weitere Informationen erhalten kann.

Um uns dem Informationsgehalt der Broschüre und der „Wahrheit“ dieser Information systematisch nähern zu können, haben wir 15 Punkte zusammengestellt, die bei der Beurteilung unter dem Aspekt von „informed consent“ relevant erschienen. Die meisten dieser Punkte finden sich auch in der von Jörgensen und Götzsche durchgeführte Analyse [7].

Zudem interessierte uns die Frage, ob bei diesen 15 Punkten auch Zahlen-Angaben erfolgen, die ja im Bereich des Screenings wirklich große Bedeutung haben, weil sie ganz grundsätzlich dazu beitragen, ob man etwas für sich als „lohnenswert“ erachtet oder nicht. So ist die Aussage, Screening bringt „ein Stück mehr Sicherheit“ sicherlich zwar richtig, nur stellt sich diese Aussage in Zahlen anders dar: Vor einem Screening können 99,3% der Frauen davon ausgehen, dass sie keinen Krebs haben – nach dem Screening sind es 99,8% [13] (Tab. 1).

Zählt man die mit „Ja“ beantworteten Punkte zusammen, so kommt man auf 5 von 15 Punkten, wobei es faktisch nie die hier so wichtigen Zahlenangaben gibt bzw. einmal eine falsche angegeben ist.

Nun kann man sagen, dass es eben schwierig ist, in einem Flyer ausreichend detailliert zu informieren. Nur muss man es nicht dennoch? Man kann dies durch das Angebot von Hintergrundinformationen erreichen – eben für die, die es wissen wollen. Das sollte dann aber – wegen ansonsten möglicher sozialer Selektion bei der Informationsnutzung – auch in Papierform geschehen. Im Flyer wird aber nur auf die eigene Homepage zu weiteren Informationen verwiesen.

Tab. 1 Kriterien für eine Aufklärung der Frauen im Sinne notwendiger Informationen nach „Informed consent“ sowie deren Erfüllung in dem deutschen Mammographie-Flyer (wenn „Zahl“ angegeben ist, dann wurde die Information mit Zahlen belegt)

Kriterium	erfüllt im Flyer
Häufigkeit eines pathologischen Ergebnisses beim Screening Zahl, aber 2% anstelle richtiger 0,3 bis 0,6%	ja
Nutzen des Mammographie Screenings	ja
Senkung der Mortalität durch Mammakarzinom absolute/relative Risikoreduktion	nein
Senkung der Gesamtmortalität	nein
Sensitivität des Screenings („Auch kommt es vor, dass ein Tumor nicht erkannt wird“)	ja*
Spezifität bzw. positive prädiktive Wertigkeit	nein
Wie viele Frauen müssen gescreent werden, damit eine Frau nicht an Krebs stirbt? (NNS)	nein
Empfehlung zur zusätzlichen Selbst- oder Fremduntersuchung der Brust	ja**
Überdiagnostik (Es werden mehr Frühkarzinome – Duktales Carcinoma in Situ – entdeckt, die mehrheitlich nie klinisch relevant geworden wären)	nein
Häufigkeit falsch-positiver Befunde	nein
häufigere Operationen und Bestrahlungen in der Gruppe derjenigen gescreenten Frauen, die keinen Nutzen von der Untersuchung haben und dadurch häufigeres Auftreten hierdurch bedingter Nebenwirkungen	nein
Möglichkeit, dass im Zeitraum zwischen zwei Mammographien ein Tumor entdeckt wird (30 bis 45% Intervall-Karzinome)	nein
Möglichkeit, dass sich durch eine frühere Diagnose die Zeitdauer der Erkrankung verlängert bei für die Mehrheit der Betroffenen gleich bleibendem Sterbezeitpunkt	nein
Strahlenbelastung („Sie [die Strahlenbelastung] ist aber sehr gering und beträgt etwa 10% der jährlichen Strahlung, der jeder Deutsche in seinem Alltag ausgesetzt ist“)	ja

* Dieser Punkt wird erwähnt, aber ohne Angabe von Häufigkeit

** Eine Verbesserung durch Selbstuntersuchung der Brust ist nicht nachgewiesen, es werden mehr harmlose Veränderungen festgestellt, die u. U. weitere Diagnostik nach sich ziehen [5].

Wir haben dann in der Internetseite nachgeschaut, um zu sehen, welche zusätzlichen Informationen dort zu erhalten sind (www.ein-teil-von-mir.de). Dort finden sich einige zusätzliche Informationen, und es wird auch auf Punkte eingegangen, die in der Broschüre nicht vorkommen. So wird die Senkung der Mortalität als Zielsetzung genannt:

„Dieses Programm hat sich zum Ziel gesetzt, die Zahl der Brustkrebstodesfälle in Deutschland zu senken und bei einer Krebserkrankung eine schonendere Behandlung zu ermöglichen.“ Aber auch hier gibt es keine Angabe zur Größenordnung des Nutzens, der ja nur mit 7 auf 10000 bezogen auf 10 Jahre Screening angenommen werden kann [1].

Weiterhin wird argumentiert:

„Brustkrebs ist in Deutschland die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Etwa zehn Prozent aller Frauen erkranken im Laufe



Abb. 1 Ansicht des Info-Flyers „Mammographie-Screening“.

ihres Lebens daran, die meisten nach dem 50. Lebensjahr.“ Diese Zahl ist jedoch nur für die richtig, die überhaupt 85 Jahre alt werden [5, 10].

Weitere Informationen werden zu den folgenden Themen gegeben:

- Intervall-Karzinom: „In seltenen Fällen kann auch im Zeitraum zwischen zwei Mammographien ein Brustkrebs entstehen und zu Beschwerden oder Symptomen führen.“
- Falsch-positive Befunde und die dadurch bedingte psychische Belastung: „Bei einem Verdacht auf eine Krebserkrankung kann durch die Abklärungsuntersuchung eine Belastung entstehen (zum Beispiel durch Entnahme von Gewebeprobe), auch wenn dieser Verdacht sich dann nicht bestätigt.“
- Einschränkungen beim Nutzen: „In manchen Fällen ist die Erkrankung trotz frühzeitiger Erkennung und Behandlung nicht aufzuhalten.“
- „In einigen Fällen wird ein Brustkrebs entdeckt, der auch bei späterer Entdeckung noch erfolgreich behandelbar wäre.“

Ein Fazit

Halten wir fest: Der Flyer und die im Hintergrund aufzusuchenden Informationen auf der Homepage sind in keiner Weise zu einer Aufklärung geeignet, die informed consent ermöglicht. Die Autoren/die Durchführenden des Programms haben sich vielmehr für die Public-health-Aufgabe entschieden, hohe Beteiligung zu erreichen, um damit die bevölkerungsbezogene Krankheitslast zu senken.

Entsprechend liegt der Schwerpunkt der Broschüre auf der Vermittlung von Sicherheit, Gewissheit, Zuverlässigkeit und Steigerung der Lebensqualität. Es wird argumentiert, dass Frauen Bescheid wissen wollen, und dass sie sich auf hoch qualifizierte Ärzte und Technik verlassen wollen, die ihnen diese Sicherheit geben.

Menschen, die an Vorsorgeuntersuchungen teilnehmen, möchten wissen, dass sie gesund sind. Auf dieser Ebene argumentiert die Broschüre. Sie gibt wenig Information darüber, was passieren kann, wenn ein (möglicherweise) pathologischer Befund erhoben wird. Dies kann – im Gegensatz zur geforderten und angekündigten Sicherheit – zu erheblicher Verunsicherung und Beängstigung führen.

Beispiele hierfür sind:

„Was wir aber können: Ihre Lebensqualität dadurch steigern, dass Sie auf qualitätsgesicherte Befunde vertrauen können.“

„Nutzen Sie Ihre Chance, denn schließlich sind sie (die Brüste) ein Teil von Ihnen.“

Es kommen auch Frauen zu Wort, die im Freien abgebildet sind (beim Apfelpflücken, am Strand):

„Selbstbewusst im Leben stehen heißt für mich auch, ich kümere mich um meine Gesundheit.“

„Entscheidend sind für mich Befunde, auf die ich mich verlassen kann. Ich möchte Gewissheit haben.“

„Für mich ist es wichtig, Risiken abzuwägen. Aber die Strahlenbelastung ist sehr gering, deshalb nehme ich teil.“

Eine eigenverantwortliche Entscheidung der einzelnen Frau, ob sie an dem Programm teilnehmen will oder nicht, ist so nicht möglich. Frauen gewinnen den Eindruck, dass sie sich etwas Gutes tun, und dass sie, wenn sie am Mammographie-Screening teilnehmen, verantwortungsvoll für sich und die Allgemeinheit handeln. Die Broschüre nimmt keinen Bezug auf mögliche „Risiken und Nebenwirkungen“, wie sie für jedes Medikament mittels „Waschzettel“ vorgeschrieben sind, obwohl sonst Aufklärung des Patienten für jeden Eingriff, ob diagnostisch oder therapeutisch, gefordert wird, um ein informed consent zu ermöglichen.

Interessenskonflikte: keine.

Literatur

- ¹ Abholz HH. Früherkennung auf Karzinome. ZFA 2006; 82: 502 – 519
- ² Barrat A, Howard K, Irwing L, et al. Model of outcomes of screening mammography: Information to support informed choices. BMJ 2005; 330: 936 – 938
- ³ Domenighetti G, D'Avanzo B, Egger M, et al. Women's perception of the benefits of mammography screening: Population-based survey in four countries. Int J Epidemiol 2003; 32: 816 – 821
- ⁴ Gabe R, Duffy SW. Evaluation of service screening mammography in practice: The impact on breast cancer mortality. Ann Oncol 2005; 16: ii153 – ii162
- ⁵ Gigerenzer G. Das Einmaleins der Skepsis – über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken. Berliner Taschenbuch Verlag, Berlin 2002; 83–124
- ⁶ Götzsche PC. On the benefits and harms of screening for breast cancer. Int J Epidemiol 2004; 33: 56 – 64
- ⁷ Jörgensen KJ, Götzsche PC. Content of invitations for public funded screening mammography. BMJ 2006; 332: 538 – 541
- ⁸ Berg J, Appelbaum P, Lidz C. Informed Consent: Legal theory and clinical practice. Oxford University Press 2001
- ⁹ Möller H, Davies E. Over-diagnosis in breast cancer screening. BMJ 2006; 332: 691 – 692
- ¹⁰ Mühlhauser I, Steckelberg A. Aufklärung über Früherkennung am Beispiel Mammographie- und Darmkrebscreening. Z Allg Med 2005; 81: 523 – 527
- ¹¹ Olsen AH, Njor S, Vejborg I, et al. Breast cancer mortality in Copenhagen after introduction of mammography screening: cohort study. BMJ 2005; 330: 220 ff
- ¹² Paci E, Ponti A, Zappa M, et al. Early diagnosis, not differential treatment, explains better survival in service screening. Eur J Cancer 2005; 41: 2728 – 2734
- ¹³ Schmidt J. Früherkennung und Umgang mit Risikofaktoren. In: Kochen MM. Allgemein- und Familienmedizin. 3. Auflage. Thieme, Stuttgart 2006; 32
- ¹⁴ Duffy SW, Tabar L, Chen HH, et al. The Swedish Organized Service Screening Evaluation Group. Reduction in breast cancer mortality from organized service screening with mammography: 1. further confirmation with extended data. Cancer Epidemiol Biomark Prev 2006; 15: 45 – 50
- ¹⁵ Bundesverband der Innungskrankenkassen u. Bundesverband der Betriebskrankenkassen. Qualitätssicherung in der Mammographie, Dokumentation der 1. Expertentagung in Frankfurt/M. am 2. Nov. 1993, Essen 1993

Zur Person



Dr. Elisabeth Gummersbach,
Ärztin für Allgemeinmedizin,
niedergelassen in eigener Praxis für Allgemeinmedizin
(Gemeinschaftspraxis) seit 1990.
Seit 1998 Lehrbeauftragte, seit 2006 wissenschaftliche
Mitarbeiterin der Abteilung für Allgemeinmedizin der
Universität Düsseldorf.