Aufklärung über Krebsfrüherkennung am Beispiel Mammographie- und Darmkrebs-Screening

I. Mühlhauser A. Steckelberg

Evidence Based Patient Information on Cancer Screening

### Zusammenfassung

Der vorliegende Artikel gibt eine Übersicht über wesentliche Aspekte, die bei der Beratung von Bürgern in der Arztpraxis hilfreich sein könnten. Kampagnen verhindern Aufklärung. Sie verfestigen den Irrglauben der Bevölkerung über Krebsvorsorge. Am Beispiel des Mammographie-Screenings und des Screenings auf Darmkrebs werden typische Trugschlüsse zur Krebsfrüherkennung vorgestellt. Das Risiko für Krebs und der Nutzen von Früherkennung werden massiv überschätzt, der Schaden wird nicht berücksichtigt. Falsche Sicherheit und unnötige Beunruhigung sind die Folgen. Ethische Leitlinien zum Informationsprozess vor einer Früherkennungsuntersuchung werden dargestellt. Eine umfassende evidenzbasierte Information der Bürger über den möglichen Nutzen, den Schaden und die Folgen einer Teilnahme am Screening sind Voraussetzung für eine informierte Entscheidung. Broschüren, die diese Kriterien erfüllen, werden genannt.

### Schlüsselwörter

Krebsfrüherkennung · informierte Entscheidung · evidenzbasierte Patienteninformation · Darmkrebs · Brustkrebs

## Abstract

Evidence is overwhelming that public understanding of cancer screening is poor. Campaigns enhance misunderstanding and misconceptions. The messages are unbalanced, misleading and prescriptive. The present article presents examples of widespread misconceptions about breast and colorectal cancer screening. Even if effective, breast cancer screening and colorectal cancer screening will benefit very few and many more will be harmed. Under such circumstances informed decision making by the individual becomes an issue. Criteria have been defined for consumer information on screening interventions. German language information broschures and internet websites that fulfil these criteria are presented.

### Key words

Cancer screening · informed choice · evidence based medicine · patient information · patient involvement

# Kampagnen verhindern Aufklärung

In den USA haben 70% der Frauen ohne Gebärmutter trotzdem Vorsorgeuntersuchungen auf Gebärmutterkrebs [1]. Die meisten Amerikaner finden, dass Krebsfrüherkennung fast immer von

Nutzen ist. Sie würden selbst dann daran teilnehmen, wenn die Ärzte ausdrücklich davon abraten. Sie können sich auch nicht vorstellen, damit irgendwann einmal im Leben aufzuhören [2]. Der Enthusiasmus für Krebsvorsorge in den USA ist das Ergebnis massiver öffentlicher Kampagnen. Der Appell an die Bürger ist

# Institutsangaben

Universität Hamburg, Fachbereich Gesundheit

# Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser · Dr. phil. Anke Steckelberg · Universität Hamburg · MIN-Fakultät · Fachbereich Gesundheit  $\cdot$  Martin-Luther-King-Platz 6  $\cdot$  20146 Hamburg  $\cdot$ E-mail: Ingrid\_Muehlhauser@uni-hamburg.de

#### Bibliografie

Z Allg Med 2005; 81: 523-527 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York DOI 10.1055/s-2005-918208 ISSN 0014-336251 allgegenwärtig. Selbst das Ablecken einer Briefmarke wird zum Aufruf an das Gewissen, Vorsorgeuntersuchungen als Pflichterfüllung wahrzunehmen [2].

Das Ergebnis ist bedenklich. So meint ein erheblicher Anteil der US-Bürger, dass eine 80-jährige Frau unverantwortlich handelt, wenn sie nicht mehr am Mammographie-Screening teilnimmt. Die Menschen sind bereit Leid zu ertragen, nur um zu erfahren, ob sich in ihren Körpern Hinweise auf Krebs finden oder nicht. Fast die Hälfte der Bürger, die schon einmal ein falsches Testergebnis bei einer Untersuchung auf Krebs hatten ("Fehlalarm"), beschreiben dieses Erlebnis als "eine schreckliche oder gar die schrecklichste Zeit ihres Lebens". Trotzdem sind fast alle froh, dass sie die Untersuchung gemacht haben. Auch wenn nur Krebs gefunden wird, der sich ohne Vorsorgeuntersuchung niemals bemerkbar gemacht hätte, würden die meisten US-Bürger an der Untersuchung teilnehmen [2].

Auch in Europa haben Bürger falsche Vorstellungen über Krebsvorsorge. In Ländern wie Großbritannien, Italien und der Schweiz, glauben an die 70% der Frauen, dass durch Teilnahme am Mammographie-Screening Brustkrebs verhindert oder zumindest das Risiko dafür vermindert werden kann. Auch der mögliche Nutzen des Screenings wird erheblich überschätzt [3]. Erstaunlicherweise sind diese Irrtümer besonders häufig in Regionen, in denen es nationale Mammographie-Screening-Programme gibt [3].

Die Missverständnisse in unserer Bevölkerung über Krebsvorsorge sind hausgemacht. So sollte in Deutschland kürzlich an einem Karfreitag, dem höchsten Feiertag der Protestanten und einem Trauer- und Fasttag der Katholiken, die deutsche Bevölkerung über das öffentlich rechtliche Fernsehen zur Teilnahme am Darmkrebs-Screening gewonnen werden. Zum quotenbesten Sendetermin um 20.15 Uhr moderierte in der ARD Frank Elstner eine Glamourshow, in der Stars ihren Mut bekundeten und Zeugnis über ihre Darmspiegelung ablegten. Diese und andere Fernsehaktionen sind Teil einer von der Burda-Stiftung getragenen Millionenkampagne zur Information der Bevölkerung über die Risiken von Darmkrebs und den Nutzen von Früherkennung.

Angst ist die emotionale Botschaft, irreführende Präsentation von Daten die Methode: "... jedes Jahr erkranken in Deutschland 66 000 Menschen an Darmkrebs, 29 000 sterben daran, ... durch Früherkennung kann Darmkrebs nahezu komplett verhindert bzw. geheilt werden ...". Die Meldungen stoßen auf eine Zuhörerschaft, die mit Zahlen nicht umgehen kann (innumeracy) und aufgrund fehlender Gesundheitsbildung die Daten nicht hinterfragen kann (health illiteracy). Die Aufklärungskampagne mutiert zur Desinformationskampagne. Falsche Hoffnungen werden geweckt, Illusionen erzeugt. Die Folgen sind unrealistische Erwartungen an die Medizin und das Gesundheitswesen.

Eine ähnliche Kampagne "Obelisk" läuft zur Zeit zum Screening auf Prostatakrebs mit dem PSA-Test. In großen Städten werden spektakuläre Aufführungen und Schaustellungen auf Marktplätzen mit prominenten Fürsprechern des PSA-Screenings organisiert. Getragen wird die Kampagne von der Industrie und den Urologen.

Diese Art der Informationsvermittlung ist einer aufgeklärten Gesellschaft nicht würdig. Die Informationen sind überredend, irreführend, Interesse geleitet und zensiert. Sie erlauben dem Bürger keine informierte Entscheidung.

#### Alle Screeningprogramme schaden

"Alle Screening-Früherkennungsprogramme schaden; manche können auch nützen. Der Schaden tritt sofort auf, für den Nutzen braucht es länger, bis er sichtbar wird. Daher ist die erste Wirkung jeden Programms, auch wenn es ein nützliches ist, dass es die Gesundheit der Zielgruppe verschlechtert.... Ein Screeningprogramm ohne falsch positive Befunde übersieht zu viele Fälle, um wirksam zu sein.... Ein Screeningprogramm ohne falsch negative Befunde verursacht zu großen Schaden an der gesunden Bevölkerung.... Obwohl für die Gesamtpopulation bedeutungslos, kann ein einziger falsch positiver Befund für das Individuum verheerende Folgen haben".

Diese aphoristischen Warnungen stammen von J. A. Muir Gray, Institute of Health Sciences, University of Oxford, England, dem Leiter des Britischen Mammographie-Screeningprogramms [4]. Selbst wenn man davon ausgeht, dass Screeningprogramme die Krebssterblichkeit vermindern können, haben nur sehr wenige Menschen einen Nutzen davon. Sehr viel mehr werden geschädigt. Die Mehrheit hat im besten Fall keinen Nutzen. Ob durch Mammographie-Screening die Brustkrebssterblichkeit überhaupt gesenkt werden kann, bleibt ungeklärt [5]. Die wissenschaftliche Kontroverse ist nicht auflösbar. Auch für die Darmkrebsfrüherkennung mit der Koloskopie, die in Deutschland propagiert und von den Krankenkassen bezahlt wird, lassen sich zur Zeit keine sicheren Aussagen über das mögliche Nutzen-Schaden-Verhältnis treffen.

# Aufklärung als Voraussetzung für eine informierte Bürger-Entscheidung

Vor diesem Hintergrund erlangt die Forderung, den Bürgern eine informierte Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme am Screening zu ermöglichen, besondere Brisanz. Das Britische General Medical Council hat 1999 in einer wegweisenden Publikation sog. ethische Leitlinien für den Informationsprozess formuliert, der die Grundlage für "Informierte Entscheidungen" durch Patienten/Verbraucher zu diagnostischen Maßnahmen und Behandlungseingriffen einschließlich von Screeninguntersuchungen darstellt [6]:

- Vor einem diagnostischen Eingriff müssen nicht nur der Zweck der Untersuchung erklärt werden, sondern auch die Wahrscheinlichkeiten für falsch negative und falsch positive Ergebnisse.
- Bei Therapie- und Screening-Maßnahmen muss über die Prognose im Falle des Verzichts auf den Eingriff (natural course) informiert werden.
- Im Vergleich dazu sind für die in Rede stehende und für alternative Maßnahmen deren Wirkungen und Nebenwirkungen, Unsicherheiten und Risiken, medizinische, soziale und finanzielle Folgen quantitativ darzustellen.

- Darüber hinaus haben die Betroffenen Anspruch auf Information über die eventuelle (interdisziplinäre) Planung des weiteren Verfahrens, zu Unterstützungs- und Beratungsangeboten
- Die Informationen müssen Wissenschafts-(Evidenz)-basiert sein und verständlich dargeboten werden (z.B. Angaben von Häufigkeiten anstelle von Relativ-Prozenten) sowie auf die relevanten Endpunkte (patient-oriented outcomes) ausgerichtet sein.
- Den Betroffenen muss ausreichend Zeit für die Entscheidung gegeben werden.
- Die Wahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen aufgrund der Information die Untersuchung bzw. Behandlung ablehnen, darf keinesfalls ein Grund dafür sein, die entsprechenden Daten vorzuenthalten.

Bis vor kurzem haben weder international noch in Deutschland Informationen für die Bürger diese Kriterien erfüllt [7–9]. Einige der typischen aus den Fehlinformationen entstandenen Trugschlüsse zur Krebsfrüherkennung werden im Folgenden an den Beispielen Mammographie-Screening und Screening auf Darmkrebs vorgestellt. Sie sollen dazu anregen über die bestehenden Ansichten in unserer Bevölkerung zu reflektieren, um diese bei der Beratung in der Arztpraxis berücksichtigen zu können.

#### Früherkennung ist nicht Vorsorge

Der Trugschluss, "Brustkrebs-Früherkennung ist Vorsorge", ist in der Bevölkerung weit verbreitet. Ein erheblicher Anteil der Frauen glaubt, dass sie durch die Teilnahme am Mammographie-Screening das Risiko an Brustkrebs zu erkranken, vermindern können [3]. Diese Einschätzung wird genährt durch den fälschlichen Gebrauch des Begriffs "Vorsorge". Screening auf Krebs ist Früherkennung und nicht Vorsorge.

## Das Krebsrisiko wird überschätzt

Die Darstellung, "Jede 9. Frau ist betroffen", ist irreführend. Sie bezieht sich auf die Gesamtlebenszeitspanne und gilt nur für Frauen, die das 85. Lebensjahr erreicht haben. Für Frauen im Alter zwischen 20 und 30 Jahren sind etwa 5 von 10 000 betroffen [10, 11].

#### Das Alter wird als Risikofaktor überschätzt

Auch die Aussage, dass das Risiko mit zunehmendem Alter steigt ist irreführend. Die Wahrscheinlichkeit für eine Brustkrebsdiagnose bis zum 80. Lebensjahr beträgt für eine 20-Jährige etwa 9%, für eine 60-Jährige 5% und eine 70-Jährige etwa 3%. Für Frauen, die gerade das 50., 60. oder 70. Lebensjahr erreicht haben und bisher nicht an Brustkrebs erkrankt sind, gilt, dass bei etwa 1 von 40 in den nächsten 10 Jahren Brustkrebs diagnostiziert wird [10, 11].

## Eine Krebsdiagnose wird mit Krebstod gleich gesetzt

Dieser Irrtum ist so verbreitet, dass man gelegentlich bei bildlichen Darstellungen von betroffenen Frauen, die Betroffenheit nicht nur zahlenmäßig maßlos übertreibt, sondern diese auch noch durch Kreuze markiert, ein Symbol, das in unserer Kultur mit Tod gleich gesetzt wird. Aktuelles Beispiel dazu ist die Titelseite der Ausgabe August 2005 der Zeitschrift "kma – Das Magazin für die Gesundheitswirtschaft". Zur Titelgeschichte "Frust mit der Brust – Das Mammographie-Screening kommt nur schleppend voran" sind überwiegend jugendliche Brüste von 128 Frauen abgebildet. Zehn davon sind durch schwarze Kreuze

ersetzt. Das würde bedeuten, dass in dieser Gruppe von jungen Frauen 8% an Brustkrebs sterben oder schon gestorben sind. Tatsächlich stirbt bis zum 40. Lebensjahr weniger als eine von 1000 Frauen an Brustkrebs. Eine Brustkrebsdiagnose ist nicht gleich zu setzen mit Tod durch Brustkrebs. Bis an die 70% der Frauen überleben mit Brustkrebs, das heißt sie sterben schließlich an anderen Todesursachen.

#### Brustkrebs ist nicht die häufigste Todesursache bei Frauen

Zwar ist es richtig, dass Brustkrebs die häufigste Krebstodesursache ist, andere Krebsarten führen jedoch viel häufiger zum Tod. Im Vergleich zu allen übrigen Todesursachen ist Brustkrebs sogar eine seltene Todesursache. Insgesamt ist nur für 3 bis 4 von jeweils 100 Frauen die Todesursache Brustkrebs, 96 bis 97 von jeweils 100 Frauen sterben an anderen Todesursachen. In Deutschland stirbt etwa jeder zweite Bürger an Herz- oder Kreislaufkomplikationen, etwa jeder Vierte an irgendeiner Krebserkrankung.

### Warum ältere Menschen nicht mehr profitieren

Weil Brustkrebs bei älteren Frauen häufiger ist und die Mammographie treffsicherer, könnte man meinen, dass Frauen ab dem 70. Lebensjahr eher vom Screening profitieren als Jüngere. Der Gesundheitszustand ist jedoch schlechter bei älteren Menschen und andere Todesursachen nehmen an Bedeutung zu. So sterben von 1000 Frauen zwischen dem 70. und 80. Lebensjahr von jenen, die ihren Gesundheitszustand als sehr gut bewerten, etwa 120, aber nur 7 davon an Brustkrebs. Von 1000 Frauen mit schlechtem Gesundheitszustand sterben in derselben Zeit etwa 410, davon 6 an Brustkrebs [12].

# Individuelle Erkrankungsvorhersage ist nicht möglich

Inzwischen gibt es eine zunehmende Anzahl von Instrumenten zur individuellen Vorhersage von bestimmten Krebserkrankungen. Nur bei Vorliegen bestimmter genetischer Konstellationen, wie einem Brustkrebsantigen oder der sog, familiären adenomatösen Polyposis kann für diese Personengruppen mit ausreichender Verlässlichkeit ein höheres Risiko für die Erkrankung vorhergesagt werden. Andere Risikofaktoren sind als prognostische Faktoren nicht geeignet. So werden im Internet Risikorechner zur Abschätzung des individuellen Risikos für Brustkrebs angeboten, z.B. unter http://bcra.nci.nih.gov/brc/. Die Instrumente berücksichtigen neben Alter und familiärer Belastung auch noch andere Risikofaktoren für Brustkrebs, wie z.B. Alter bei Menarche oder bei Geburt des 1. Kindes. Das bekannteste Instrument ist das sog. Gail Model. Untersuchungen zur Validierung dieses Instruments haben jedoch ergeben, dass eine individuelle Vorhersage für die einzelne Frau nicht möglich ist. Die Vorhersage mit dem Gail Model ist nicht genauer als ein Zufallsergebnis [13]. Zur Abschätzung des individuellen Risikos sind Tabellen, die sich ausschließlich auf das Alter der Frau beziehen, genauso gut oder schlecht wie Instrumente, die mehrere Risikofaktoren berücksichtigen. Auch eine familiäre Häufung ist meistens auf ein zufällig vermehrtes Auftreten von Brustkrebs in der Familie zurückzuführen und nur selten auf eine tatsächlich genetisch bedingte familiäre Belastung.

### Früher ist nicht immer besser

Durch Mammographie-Screening werden überwiegend Brustkrebsformen diagnostiziert, die auch bei späterer Erkennung keine schlechtere Prognose haben. Die Zeitspanne, mit der Diagnose Brustkrebs zu leben, ist durch die Früherkennung verlängert, ohne dass dadurch notwendigerweise eine Verlängerung der Lebenserwartung besteht. Hingegen sind besonders bösartige Krebsformen auch durch Mammographie häufig nicht rechtzeitig zu diagnostizieren. Ob ein Krebsfrüherkennungsprogramm tatsächlich von Nutzen ist, kann nur durch aussagekräftige randomisiert-kontrollierte Studien beurteilt werden. Für Brustkrebs und Darmkrebs liegen solche Untersuchungen teilweise vor, für viele andere Programme jedoch nicht.

#### Der Nutzen von Krebsfrüherkennung wird überschätzt

Der mögliche Nutzen von Screening wird überschätzt. So glauben an die 60 bis 70% der Frauen, dass Mammographie-Screening die Brustkrebssterblichkeit mindestens halbiert und über 10 Jahre mindestens 10 Brustkrebstodesfälle pro 1000 Frauen verhindert [3]. Die Darstellung des möglichen Nutzens als Relativprozent, "30% weniger Brustkrebstote" oder "20% weniger Darmkrebstote", führt zu einer realitätsfremden Einschätzung dessen, was Screening leisten kann und was nicht. Tatsächlich können durch ein Screening von 1000 Personen auf Brust- oder Darmkrebs über 10 Jahre bestenfalls 1 bis 2 Todesfälle durch diese Krebserkrankung verhindert oder verzögert werden.

#### Früherkennung verändert die Lebenserwartung nicht

Ohne Mammographie-Screening sterben etwa 8 von 1000 Frauen, mit Mammographie-Screening 6 von 1000. Das heißt, im günstigsten Fall hätten 2 von 1000 Frauen insofern einen Nutzen, als sie in der Zeit von 10 Jahren nicht an Brustkrebs sterben würden. Während dieser 10 Jahre versterben etwa 5-mal so viele Frauen an anderen Krebserkrankungen und insgesamt etwa 10-mal so viele Frauen an anderen Todesursachen. Die Gesamtsterblichkeit und die Sterblichkeit an Krebserkrankungen insgesamt bleibt für Frauen mit und ohne Mammographie-Screening gleich [5]. Auch für andere Krebsfrüherkennungsprogramme gilt, dass sie die Lebenserwartung der Bevölkerung vermutlich nicht verlängern können. Gerade auch für Nebenwirkungsreiche Testverfahren wie der Darmspiegelung, könnte es sogar zu einer Zunahme von Todesfällen kommen. Bisher gibt es keine entsprechenden Untersuchungen, die eine Nutzen-Risiko-Abwägung für die Darmspiegelung erlauben. Vorbereitung und Durchführung der Untersuchung sind gerade für ältere Menschen körperlich belastend, schwerwiegende Komplikationen während der Vorbereitungszeit (kreislaufbelastendes Abführen zur Darmreinigung) und während der ersten ein bis zwei Tage nach der Untersuchung (körperliche Schwächung durch Nahrungskarenz. Abführen und Sedierung) wurden bisher nicht in kontrollierten Studien erhoben. Ein Sturz einer älteren Person mit den Folgen einer Hüftgelenksfraktur oder eines plötzlichen Herztodes sind mögliche Komplikationen, die üblicherweise nicht der Darmspiegelung angelastet werden, die jedoch unmittelbare Folgen sein können.

### Behandlung nicht vorhandener Krankheiten ist kein Erfolg

Durch Früherkennung werden auch Krebsformen diagnostiziert, die für Menschen nie zum Problem geworden wären. Bei Diagnose lassen sich diese Krebsarten oft nicht von jenen unterscheiden, bei denen durch die frühere Diagnose tatsächlich ein günstigerer Krankheitsverlauf möglich wird. Diese Menschen werden daher unnötig behandelt. Sie gelten auch immer als geheilt, da sie ohnehin nicht krank geworden wären.

#### Mehr Krebsdiagnosen sind kein Erfolg

Mehr Diagnosen sind kein Erfolgskriterium. Mammographie-Screening-Programme führen zu einer Zunahme an Brustkrebsdiagnosen um mindestens 20%. Die Einführung von Mammographie-Screening-Programmen in Norwegen und Schweden hat zu einer Zunahme von Brutskrebsdiagnosen um bis zu 80% in der Altersgruppe 50 bis 70 Jahren geführt, ohne dass es zu der erwarteten Abnahme von Diagnosen in der Altersgruppe über 70 Jahren kam [14]. Nicht nur Diagnosen des meist harmlosen DCIS (intraductales carcinoma in situ) nehmen durch Mammographie-Screening zu. In der schwedisch-norwegischen Untersuchung gab es vor allem eine Zunahme von Diagnosen von invasivem Brustkrebs.

## Ein normales Testergebnis gibt keine Sicherheit

Wie sicher können Frauen sein, dass kein Brustkrebs vorliegt? Die Wahrscheinlichkeit, dass für eine Frau im Alter zwischen 50 und 70 Jahren, die noch an keiner Mammographie-Screeninguntersuchung teilgenommen hat, Brustkrebs vorliegt, ist etwa 0,8 %, das heißt 8 von 1000 Frauen sind betroffen. Bei 992 von 1000 Frauen, oder 99,2 %, liegt kein Brustkrebs vor. Wie sicher können Frauen sein, wenn der Mammographiebefund unauffällig ist, dass kein Brustkrebs vorliegt? Von 1000 Frauen mit normalem Mammographiebefund wird im Laufe des folgenden Jahres bei etwa 1 bis 2 Frauen Brustkrebs diagnostiziert. Das bedeutet also, dass Frauen auch ohne Teilnahme am Mammographie-Screening relativ sicher sein können, dass kein Brustkrebs vorliegt. Andererseits garantiert auch ein normaler Mammographie-Befund nicht 100%-ige Sicherheit.

#### Screening beunruhigt

Das Wiener Screeningprogramm wirbt mit dem Slogan "Die Klügere sieht nach, Vorsorge beruhigt". Sofern damit gemeint ist, dass sich die Frauen sicher fühlen können, dass kein Brustkrebs vorliegt, ist dies ein Trugschluss. Zudem wird ein erheblicher Anteil von Frauen in Sorge und Angst versetzt, wenn es falsch positive Testergebnisse, sog. Fehlalarme, gibt. So müssen sich zwischen 5 und 10 von je 100 Frauen wegen verdächtiger Befunde weiteren Untersuchungen unterziehen, bis geklärt ist, dass kein Brustkrebs vorliegt. Von 1000 Frauen im Alter zwischen 50 und 60 Jahren, die über 10 Jahre an einem Mammographie-Screening teilnehmen, müssen etwa 200 mit einem falsch positiven Ergebnis rechnen, bei etwa 60 Frauen erfolgt eine Biopsie, obwohl kein Brustkrebs vorliegt. Für nicht qualitätsgesichertes Screening liegen diese Zahlen noch deutlich höher [15].

# Kürzere Screeningintervalle sind nicht von Vorteil

Mit kürzeren Screeningintervallen werden mehr Krebsdiagnosen gestellt. Gleichzeitig steigt auch die Rate an falsch positiven Befunden. Wenn statt allen 2 Jahren jedes Jahr eine Untersuchung erfolgt verdoppelt sich die Rate für Fehlalarme [16].

### Früherkennung schadet

Neben der Beunruhigung durch Fehlalarme entsteht auch für jene Frauen Schaden, bei denen die (frühere) Diagnose von Brustkrebs zu keiner Verbesserung oder sogar zu einer Verschlechterung der Lebensprognose führt. Die Überdiagnosen von Brustkrebs führen zu unnötigen Operationen, Strahlenbehandlungen und Chemotherapien [5, 10, 11]. Brustkrebs-Screening führt nicht zu einer Abnahme, sondern zu einer Zunahme

von therapeutischen Eingriffen, einschließlich von Mastektomien [5, 10, 11].

Der Erfolg populationsbezogener Screening- und Präventionsprogramme wird davon abhängig gemacht, dass möglichst alle
Personen der Zielpopulation teilnehmen. Eine umfassende und
objektive Darstellung von Nutzen, fehlendem Nutzen und möglichem Schaden führt jedoch dazu, dass ein erheblicher Anteil
der Zielgruppe am Screening nicht teilnehmen wird. Trotzdem
dürfen Evidenzbasierte Informationen nicht vorenthalten werden. Andererseits gibt es Bürger, die auf Evidenzbasierte Informationen nicht vorbereitet sind. Sie erwarten Motivation zur
Teilnahme an den Programmen. Die Konfrontation mit dem geringen Nutzen (0,1% statt 20 bis 30%) und möglichen Nebenwirkungen (Darmperforation bei Koloskopie) kann zu Verunsicherung und Angst führen [17]. Dies erklärt, warum Menschen an
Krebsfrüherkennung teilnehmen, auch wenn Sie verstanden haben, dass sie daraus keinen gesundheitlichen Vorteil haben [18].

# Zu empfehlende evidenzbasierte Informationsbroschüren

Während der letzten Jahre gab es verschiedene Initiativen qualitativ hochwertige Informationen nach den Kriterien des General Medical Councils [6] und der aktuellen wissenschaftlichen Literatur zur Risikokommunikation zu erstellen. Wir haben kürzlich Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen publiziert [19]. Zu den Themen Mammographie- und Darmkrebsscreening liegen für den deutschsprachigen Raum inzwischen entsprechende Broschüren vor:

- Zum Mammographie-Screening haben wir exemplarisch die wissenschaftlichen Ergebnisse als Grundlage zur Kommunikation mit der Zielgruppe der Frauen in einer Broschüre [20] und einer online-Version publiziert [21, 22].
- Das Nationale Netzwerk Frauen und Gesundheit hat kürzlich ebenfalls eine Entscheidungshilfe "Brustkrebsfrüherkennung – Informationen zur Mammografie" publiziert. Exemplare können über die Gmünder Ersatzkasse oder über ute.sonntag@gesundheit-nds.de bestellt werden. Die Broschüre ist als pdf auch über die Website der Fachwissenschaft Gesundheit (www.gesundheit.uni-hamburg.de) zu beziehen.
- Auch zum Darmkrebsscreening gibt es von unserer Arbeitsgruppe eine Broschüre, die ebenfalls als pdf über unsere Website zu beziehen ist.
- Die Stiftung Warentest hat aktuell einen Ratgeber zur Krebsfrüherkennung veröffentlicht [23].

- <sup>3</sup> Domenighetti F, D'Avanzo B, Egger M, et al. Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. Internat J Epidemiol 2003; 32: 816–821
- <sup>4</sup> Muir-Gray JA. Evidence-based Healthcare. Churchill Livingstone, Edinburgh 1997
- Olsen O, Gotzsche PC. Systematic review of screening for breast cancer with mammography (Cochrane Review). Cochrane Database Syst Rev 2001 und Lancet 2001 (http://image.thelancet.com/lancet/extra/fullreport.pdf)
- <sup>6</sup> General Medical Council. Protecting Patients, Guiding Doctors. Seeking Patients' Consent: the Ethical Considerations. (www.gmc-uk.org) London 1999
- <sup>7</sup> Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I. Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom. Z Arztl Fortbild Qualitatssich 2001; 95: 535~538
- <sup>8</sup> Kurzenhäuser S. Welche Informationen vermitteln deutsche Gesundheitsbroschüren über die Screening-Mammographie? Z Arztl Forbild Qualitatssich 2003; 97: 53 57
- <sup>9</sup> Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. BMJ 2004; 328: 148
- Mühlhauser I, Höldke B. Mammographie-Screening Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz - Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. arznei-telegramm 1999; 10: 101 – 108
- Mühlhauser I, Höldke B. Information zum Mammographiescreening vom Trugschluss zur Ent-Täuschung. Radiologe 2002; 42: 299 – 304
- <sup>12</sup> Barratt A, Howard K, Irwig L, et al. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. BMJ 2005; Apo 23, 330 (7497); 936. Epub 2005 Mar 8
- <sup>13</sup> Rockhill B, Spiegelman D, Byrne C, et al. Validation of the Gail et al. Model of breast cancer risk prediction and implications for chemoprevention. | Natl Cancer Inst 2001; 93: 358 – 366
- <sup>14</sup> Zahl PH, Strand BH, Maehlen J. Incidence of breast cancer in Norway and Sweden during introduction of nationwide screening: prospective cohort study. BMJ 2004; 328: 921 – 924
- <sup>15</sup> Smith-Bindmann R, Chu PW, Miglioretti DL, et al. Comparison of screening mammography in the United States and the United Kingdom. JAMA 2003; 290: 2129-2137
- <sup>16</sup> Welch HG. Should I be Tested for Cancer? University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London 2004
- <sup>17</sup> Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, et al. Risk information barrier to informed choice? A focus group study. Soz Praventivmed 2004; 49: 375-380
- <sup>18</sup> Farrell MH, Murphy MA, Schneider CE. How underlying patient beliefs can affect physician-patient communication about prostate-specific antigen testing. Eff Clin Pract 2002; 5: 120-129
- 19 Steckelberg A, Berger B, Köpke S, et al. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitatssich 2005; 99: 343 351
- <sup>20</sup> Mühlhauser I, Höldke B. Mammographie. Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung. Kirchheim-Verlag, Mainz 2000
- <sup>21</sup> Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit. http://www.mammographie-screening-online.de
- <sup>22</sup> Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit. http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/
- <sup>23</sup> Koch K. Untersuchungen zur Früherkennung Krebs Nutzen und Risiken. Stiftung Warentest, Berlin 2005

Interessenkonflikte: keine angegeben.

# Literatur

- Sirovich BE, Welch AG. Cervical cancer screening among women without a cervix. JAMA 2004; 291: 2990 2993
- <sup>2</sup> Schwartz LM, Woloshin S, Fowler FJ, et al. Enthusiasm for cancer screening in the United States. JAMA 2004; 291: 71 – 78

# Zur Person



Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser Medizinstudium, Universität Wien (1977) wissenschaftliche Assistentin an den Medizinischen Kliniken der Universitäten Wien und Düsseldorf (Innere Medizin, Diabetologie) Habilitation innere Medizin, Universität Düsseldorf (1993) Fachärztin für Endokrinolgie (1995) Professur für Gesundheit, Universität Hamburg

(1996)