

4 Mammografie-Screening: Nutzen, Risiken, Aufklärung – ein Gespräch zwischen Ingrid Mühlhauser und Ulrike Nitz

Hans-Bernhard Henkel-Hoving und Annegret Himrich

C. Günster | J. Klauber | B.-P. Robra | N. Schmacke | C. Schmuker (Hrsg.) Versorgungs-Report Früherkennung
DOI 10.32745/9783954664023-4, © MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin 2019

Abstract

In Deutschland wurde auf einstimmigen Beschluss des Bundestags 2005 ein nationales Mammografie-Screening mit standardisiertem Qualitätsmanagement eingeführt. Die Politik schätzte den Nutzen hoch ein und verwies zur Begründung vor allem auf die eklatanten Qualitätsmängel des ‚grauen‘ Screenings in den Händen niedergelassener Ärzte. Frauen zwischen 50 und 69 Jahren werden seitdem alle zwei Jahre über die Einwohnermelderegister angeschrieben. Dem Einladungsschreiben liegt als Entscheidungshilfe ein Informationsblatt bei, das über Nutzen und Schaden des Screenings informiert. Die aktuelle Version wurde mit der Methodik der evidenzbasierten Entscheidungshilfen vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erarbeitet.

Die Röntgenuntersuchung der Brust (Mammografie) wird als Standardverfahren zur Abklärung krebserdächtiger (Tast-)Befunde eingesetzt (genannt ‚diagnostische‘ oder ‚kurative‘ Mammografie). Ob sie sich auch zur Früherkennung von Brustkrebs bei klinisch gesunden Frauen eignet (mit dem Hauptziel, die Lebenserwartung zu verlängern) wurde seit Mitte der 70er-Jahre in der Niederlande, Schweden, Finnland und Großbritannien in kontrollier-

ten Studien (RCT) untersucht. Die Ergebnisse sind die Basis für eine lebhaft internationale Debatte über Nutzen und Risiken des Mammografie-Screenings.

In Germany, a national mammography screening with standardised quality management was introduced by unanimous decision of the Bundestag in 2005. Politicians estimated the benefits as high and referred to the blatant quality deficiencies of the ‚grey‘ screening in the hands of practicing physicians. Since then, women between 50 and 69 years of age have been contacted every two years via the residents‘ register. The letter of invitation is accompanied by an information sheet which informs the women about the benefits and harms of screening. The current version was developed by the Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) using the methodology of evidence-based decision support.

The X-ray examination of the breast (mammography) is used as standard procedure for diagnostic assessment of cancer suspicious (tactile) findings (so-called ‚diagnostic‘ or ‚curative‘ mammography). Whether it is also suitable for early detection of breast cancer in clinically healthy women (with the main goal of prolonging life expectancy) has been investigated in controlled trials

(RCT) in the Netherlands, Sweden, Finland and the United Kingdom since the mid-1970s. The results are the basis for a lively international debate on the benefits and risks of mammography screening.



Foto: Bettina Osswald

Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser, Jahrgang 1953, ist seit 1996 Universitätsprofessorin für Gesundheit an der Universität Hamburg. Seit November 2017 ist sie Vorsitzende des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF).



Prof. Dr. med. Ulrike Nitz, Jahrgang 1958, ist Chefarztin des Brustzentrums Niederrhein in Mönchengladbach.

Das Interview führten die Redakteure **Hans-Bernhard Henkel-Hoving** und **Annegret Himrich** von der KomPart-Verlagsgesellschaft.

Evidenzbasierte Entscheidungshilfen sollen Gesunde wie Kranke zu gesundheitlich bedeutsamen Themen, so auch Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, laienverständlich über Nutzen und Schaden der betreffenden Maßnahmen informieren. Sie haben nicht das Ziel, für oder gegen die erläuterten Prozeduren Stellung zu beziehen. In der Konzeption des Shared Decision Making (partizipative Entscheidungsfindung) gelten sie heute als zwingende Voraussetzung, um eine Entscheidung ‚auf Augenhöhe‘ zu ermöglichen. Entscheidungshilfen werden gemeinsam mit ‚Laien‘ entwickelt; es geht darum, den aktuellen Wissensstand nach Methoden der evidenzbasierten Medizin so darzustellen, dass möglichst wenige Missverständnisse bei der Vermittlung der relevanten Daten entstehen. Bei Krebsfrüherkennungsuntersuchungen ist das Ziel, den Anteil gut informierter Teilnehmerinnen und Teilnehmer kontinuierlich zu erhöhen, nicht – wie früher – die absolute Teilnehmerate.

Annegret Himrich: Frau Professor Nitz, wenn Sie den möglichen Nutzen und Schaden durch das Mammografie-Screening gegeneinander abwägen, zu welchem Ergebnis kommen Sie?

Ulrike Nitz: Der Hauptnutzen, den auch der Gesetzgeber gesehen hat, ist die Senkung der brustkrebsbedingten Sterblichkeit, der in multiplen Publikationen auch aus Europa belegt ist. Ich persönlich sehe darüber hinaus weiteren Nutzen. Etwa ein Fünftel der gescreenten Frauen haben eine Vorstufe von Brustkrebs. Das heißt, hier kann eine Operation die Erkrankung vermeiden. Und dann haben wir unter den Screening-Fällen über 80% frühe Stadien, das heißt Brustkrebsfälle ohne Lymphknotenbefall. Diese Frauen werden deutlich weniger radikal operiert. Und wir haben sehr viele kleine Tumoren, die eine Brusterhaltung möglich machen. Wir ersparen fürderhin durch die Früherkennung vielen Patientinnen die Chemotherapie. Das Screening ist sicher einer der Faktoren, die insgesamt zur Erhöhung der Heilungsraten beigetragen haben.

Es gibt eine massive Zunahme an Diagnosen, die es ohne Screening nicht gäbe.

Annegret Himrich: Frau Professor Mühlhauser, zu welchem Ergebnis kommen Sie?

Ingrid Mühlhauser: Man muss sicher trennen zwischen der bevölkerungsbezogenen Beurteilung und der individuellen, je nach Perspektive. Frau Nitz hat es eher aus der bevölkerungsbezogenen Perspektive dargestellt. Es ist zwar richtig, dass es in den großen randomisiert-kontrollierten Studien eine Abnahme der Brustkrebssterblichkeit gab, deren Ausmaß unterschiedlich angegeben wird: von einer pro 2.000 Frauen über einen Zeitraum von zehn Jahren bis zu vier pro 1.000 über 20 Jahre. Nun ist es aber so, dass sich die Bedingungen für das Screening und die Betreuung der Frauen mit Brustkrebs über die Jahre sehr verändert haben. Heute gibt es in den

entwickelten Ländern insgesamt große Zweifel daran, ob dieser Nutzen des Screenings zur Abnahme der Brustkrebssterblichkeit auf Bevölkerungsebene überhaupt nachweisbar ist. Es gibt mehrere große Publikationen in führenden medizinischen Fachzeitschriften, die das infrage stellen. Es besteht ein erheblicher Zweifel, ob der angestrebte Nutzen überhaupt realisierbar ist. Und auf der anderen Seite steht eben ein relevanter Schaden. Was Frau Nitz als Nutzen bezeichnet hat, würde ich als Schaden klassifizieren. Die enorme Zunahme an Diagnosen in frühen Stadien und von DCIS (*duktales carcinoma in situ*; Tumoren, die die ursprüngliche Gewebestruktur nicht verlassen haben. Die Zellen sind zwar verändert, aber die Zellveränderungen können durchaus ein Leben lang auf diese engen Grenzen beschränkt bleiben; Anmerkung der Redaktion) fällt in die Kategorie der Überdiagnosen. Es gibt also eine deutliche Zunahme an Diagnosen, die es ohne Screening nicht gäbe. Das führt natürlich auch zu Übertherapien. Das heißt, auf der Bevölkerungsebene gibt es mehr Operationen, mehr Chemotherapien, mehr eingreifende Therapien – nicht weniger.

Ulrike Nitz: Ja, wir haben höhere Inzidenzen, aber wir haben mittlerweile auch deutlich höhere Heilungsraten.

Bisher lässt sich nicht sagen, welcher Brustkrebs überdiagnostiziert ist und keiner Behandlung bedarf.

Ingrid Mühlhauser: Wenn es um Screening-Maßnahmen geht, sind Heilungsraten eine sehr irreführende Darstellung der Fakten. Natürlich wird die sogenannte Fünf-Jahres-Überlebensrate umso besser, je mehr Überdiagnosen Sie haben.

Ulrike Nitz: Es werden Brustkrebs-Todesfälle vermieden. Das steht zum Beispiel auch in der Aufklärungsbroschüre des G-BA (*Gemeinsamer Bundesausschuss; Anmerkung der Redaktion*), die die Frauen mit ihrer Einladung zum Mammografie-Screening bekommen. Jeder Frau ist danach sicher

klar, dass nur wenige Fälle pro tausend Früherkennungsuntersuchungen diagnostiziert werden und somit die Anzahl der „Geretteten“ naturgemäß gering ist. Dennoch halte ich es für sehr problematisch, den Frauen abzuraten. Denn bisher können wir nicht genau sagen, welcher Brustkrebs überdiagnostiziert ist und keiner Behandlung bedarf, und welcher nicht. Sobald wir diese Unterscheidung machen können, sieht die Situation anders aus. Aber im Moment sehe ich das aus der Perspektive der Brustkrebs-Therapeutin und muss sagen: Durch die Diagnosen aus dem Screening können wir den Frauen mittlerweile in 90% der Fälle, wenn nicht sogar mehr, Heilung versprechen.

Ingrid Mühlhauser: Genau das ist das Problem des Mammografie-Screenings, dass man nicht differenzieren kann. Und die größten Therapieerfolge sind natürlich – auch, wenn es sarkastisch klingt – die Fälle, die gar keine Brustkrebsfälle sind in dem Sinne, dass der Brustkrebs sich niemals bemerkbar gemacht hätte. Das sind die größten Therapieerfolge aus dem Mammografie-Screening.

Ulrike Nitz: Es gibt eben auf individuellem Niveau im Moment keine Möglichkeit zu sagen: Das ist ein überdiagnostizierter und das ein nicht überdiagnostizierter Brustkrebs. Aber jede Frau, die zur Mammografie eingeladen wird, bekommt durch das Zahlenverhältnis, das in der Aufklärungsbroschüre dargestellt ist, eine Vorstellung davon, wie wahrscheinlich eine solche Überdiagnose ist.

Annegret Himrich: Hat sich denn die Nutzen- und Schadensrelation im Laufe der Jahre verändert – sei es durch bessere Therapien oder eine geringere Brustkrebssterblichkeit?

Ulrike Nitz: Die Therapien sind heute sehr viel effizienter und auch die Bildgebung beim Screening hat sich verbessert. Aber ich finde die Brustkrebssterblichkeit als Endpunkt zur Beurteilung des Screenings problematisch. Mir ist

auch das Fünftel der Patientinnen sehr wichtig, bei denen eine Vorstufe diagnostiziert wird und denen man nach einer Operation sagen kann, dass ihre Heilungsrate nahezu 100% beträgt. Denn ich glaube, ohne Krebs lebt es sich besser als mit. Ansonsten liegt selbst bei hormonsensitivem Brustkrebs die Wiedererkrankungsrate nach zehn Jahren immer noch bei etwa 15 bis 20%. Das ist der Status quo. Es sieht nicht so aus, als könnten wir in den nächsten zehn Jahren sagen: Ja, der Brustkrebs ist in jedem Fall besiegt. Insofern ist jeder vermiedene Fall ein Erfolg.

Fast die Hälfte der Frauen hatte bis zum 50. Lebensjahr bereits eine Mammografie.

Ingrid Mühlhauser: Wir wissen nicht, wie sich das Nutzen-Schaden-Verhältnis verändert, das lässt sich nur schätzen. Aber wir haben im deutschen Gesundheitssystem viele Übertherapien und viel Überdiagnostik, auch durch finanzielle Anreize für niedergelassene Ärzte. Und: Fast die Hälfte der Frauen bis zum 50. Lebensjahr hatte ohnehin schon einmal eine Mammografie. Auch davon hängt das Nutzen-Schaden-Verhältnis ab. Die Qualität der Versorgung von Frauen mit einer klinisch relevanten Brustkrebsdiagnose hat sich verbessert. Das würde dafür sprechen, dass der Nutzen des Mammografie-Screenings in unserem Gesundheitssystem geringer ist als in den randomisiert-kontrollierten Studien.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Die Nutzen-Schaden-Relation wird sich also im Laufe der nächsten Jahre noch einmal verändern. Kommen wir zum Thema informierte Entscheidung. Frau Professor Nitz, wie klärt Ihre Screening-Einheit Patientinnen über Schaden und Nutzen des Mammografie-Screenings auf?

Ulrike Nitz: Jede Patientin erhält mit der Einladung die Entscheidungshilfe des G-BA. Darüber hinaus gibt es seit einiger Zeit noch die Mög-

lichkeit der individuellen ärztlichen Beratung. Da kann jede Frau einen getrennten Termin vereinbaren und sich über ihr individuelles Risiko und weitere medizinische Aspekte informieren. Diese Möglichkeit wird aber sehr wenig genutzt.

In vielen anderen europäischen Ländern sind die Teilnahmequoten am Mammografie-Screening höher.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Woran liegt das Ihrer Meinung nach?

Ulrike Nitz: Die meisten Menschen treffen diese Entscheidung meiner Erfahrung nach aus dem Bauch und belesen sich nicht unbedingt. Zu uns in die Screening-Unit kommen 52% der Eingeladenen, die anderen sagen nicht einmal ab. Es gibt aber keine Untersuchung darüber, warum sie nicht kommen. Das ist auch nur in Deutschland so. Im europäischen Umfeld sind die Teilnahmequoten größtenteils höher.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Sie sind also zufrieden mit Informationsangeboten wie der G-BA-Broschüre, aber nicht damit, wie über das Screening informiert und wie viel Öffentlichkeitsarbeit stattfindet, um eine höhere Teilnahmequote zu erzielen?

Ulrike Nitz: Ja. Eine Frau, die unentschieden ist, kann der Presse entnehmen, dass in Deutschland zu viel operiert wird. Hinzu kommt, da hat Frau Mühlhauser recht, dass wir nicht genau wissen, welcher Befund überdiagnostiziert ist und welcher nicht. Wenn Sie das Laien mitteilen, steigen alle, die nur ein bisschen ambivalent gegenüber so einer Untersuchung ist, aus. Und wenn man dann liest: Es werden x-tausend Mammografien gemacht und nur vier oder zwei Leben gerettet, überzeugt das nicht jede Frau. Zur Diskussion um die bessere Therapierbarkeit eines früh erkannten Brustkrebses kommt es dann erst gar nicht.

Es gibt erhebliche Irrtümer darüber, was das Mammografie-Screening leisten kann.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Frau Professor Mühlhauser, halten Sie eine informierte Entscheidung überhaupt für möglich?

Ingrid Mühlhauser: Es gibt eine ganze Reihe systematischer Erhebungen und Befragungen von Frauen, vor allem in Deutschland, die am Screening teilgenommen haben. Dabei geht es darum, was sie eigentlich verstanden haben und welche Überzeugungen und Vorstellungen sie haben. Dabei hat sich über die Jahre hinweg immer wieder gezeigt, dass es erhebliche Missverständnisse, Irrtümer und Trugschlüsse gibt über das, was das Mammografie-Screening leisten kann und was nicht. Wir leben in einer aufgeklärten Gesellschaft und die Bürger und Bürgerinnen haben den Wunsch und den Anspruch, faktenbezogen informiert zu werden. Das war lange Zeit nicht möglich, denn es gab vor allem Kampagnen, die massiv für das Screening geworben haben. Die haben dazu geführt, dass die Frauen völlig irrtümliche Vorstellungen hatten. Seitdem gibt es kleine, aber wichtige Schritte in Richtung einer informierten Entscheidung. Es gibt einen gewissen Anteil Frauen, die die G-BA-Broschüre, die das IQWiG (*Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen; Anmerkung der Redaktion*) erstellt hat, lesen und verstehen. Aus meiner Perspektive ist die Broschüre aber immer noch tendenziös. Die möglichen Schäden durch das Mammografie-Screening sind dort nicht vollständig aufgelistet. Eine andere Frage ist, ob die Frauen überhaupt eine informierte Entscheidung treffen können, sich also auch gegen dieses Angebot entscheiden würden, da die Aufklärung ja im Zentrum durch Ärzte erfolgt, die das Screening befürworten.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Frau Professor Nitz, ist aus Ihrer Sicht eine informierte Entscheidung möglich? Wenn Ihre Screening-Ärzte eine Frau persönlich beraten haben, wie geht sie dann damit um? Gibt es Frauen, die sagen: Nein, jetzt nehme ich nicht mehr teil?

Ulrike Nitz: Ja, die gibt es durchaus. Aber der Tenor aus unserer Screening-Unit ist, dass da wirklich sehr informierte Frauen das Aufklärungsgespräch wünschen. Natürlich, wenn in der Screening-Unit aufgeklärt wird, ist der Screening-Arzt pro. Eine nicht erfasste Aufklärung über das Screening erfolgt auch bei den Frauenärzten. Das müsste meines Erachtens strukturiert werden. Denn mit der Etablierung der Screening-Units gab es ja mancherorts viel Ärger zwischen Radiologen und Gynäkologen mit langen Pro- und Contra-Diskussionen. Aber allmählich haben wir auch in Deutschland eine Aktenlage zur Wertigkeit des Screenings und dazu, wie gut es gemacht wird. Und die Screening-Einheiten machen es sehr gut, die European Guidelines werden voll erfüllt. Aber es nehmen zu wenige Frauen teil.

Niedergelassene Frauenärzte wissen in der Regel nicht, was ein positiver Befund bedeutet.

Ingrid Mühlhauser: Die niedergelassenen Ärzte haben noch mal ganz andere Interessen. Und ich glaube auch, dass sie die Thematik zum Teil nicht verstehen. Es gibt sehr gute Untersuchungen dazu, dass die Frauenärzte mit diesen Informationen nicht vertraut sind, weil sie bisher immer nur mit Propagandameldungen zu tun hatten, mit verzerrten Werten wie relativer Risikoreduktion. Sie wissen nicht, was ein positiv prädiktiver oder Vorhersage-Wert ist und was ein positiver Befund bedeutet. Und natürlich haben niedergelassene Ärzte konkurrierende Interessen, wenn sie ihre IGeL (*Individuelle Gesundheitsleistungen; Anmerkung der Redaktion*) verkaufen wollen.

Ulrike Nitz: Wenn man angemessen über das Screening aufklären will, braucht man mindestens eine Stunde, je nach Vorbildung der Frau. Das ist in einer Frauenarztpraxis unter den heutigen Bedingungen zeitlich kaum machbar. Und in einer Screening-Unit ist der Bedarf minimal.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Wie viele Aufklärungsgespräche im Monat führen Sie denn?

Ulrike Nitz: Das liegt nicht einmal im Prozentbereich derer, die eingeladen werden. Unsere vollständige Screening-Einheit macht 32.000 Mammografien pro Jahr und es ist die absolute Ausnahme, dass jemand zu einem Aufklärungsgespräch kommt.

Bei den meisten Untersuchungen findet eine informierte Entscheidung nicht statt.

Annegret Himrich: Frau Professor Mühlhauser, wo liegt für Sie der Unterschied zwischen medizinischer Aufklärung und informierter Entscheidung?

Ingrid Mühlhauser: Das sind diametral unterschiedliche Verfahren. Wir haben im Deutschen Ärzteblatt eine Arbeit publiziert über die Aufklärungsbögen, die Patienten vor Operationen oder anderen diagnostischen Eingriffen erhalten und die sie unterschreiben müssen. Das hat mit informierter Entscheidung nichts zu tun. Auch bei den meisten Untersuchungen, die in den Arztpraxen gemacht werden, findet eine informierte Entscheidung überhaupt nicht statt. Denn dazu müssen bestimmte Kriterien erfüllt werden. Erst einmal müssen die Informationen ja überhaupt aufbereitet sein. Nun gibt es beim Mammografie-Screening immerhin die Broschüre vom G-BA, die lässt sich als Grundlage gut nutzen. Ein Aufklärungsgespräch muss ja so erfolgen, dass man sich versichert, dass der Betroffene, in dem Fall die Frau, verstanden hat, worum es geht, dass sie die Alternativen kennt, die Erfolgsaussichten

und die Risiken der einzelnen Verfahren. Die Ärzte müssen sich rückversichern, dass die Frauen das wirklich verstanden haben. Dazu brauchen sie gewisse Kompetenzen. In der Regel lernen Ärzte aber nicht, solche Gespräche zu führen, in denen sie ihren Patientinnen ermöglichen, selber eine gute Entscheidung zu treffen – sie nicht zu überreden, sondern die Frauen so zu informieren, dass sie verstehen und abwägen können.

Annegret Himrich: Frau Professor Nitz, was müssen Frauen Ihrer Meinung nach wissen, um sich eine eigene Meinung im Sinne einer informierten Entscheidung bilden zu können?

Ulrike Nitz: Ich glaube die G-BA-Broschüre bildet eine sehr gute Grundlage für ein solches Gespräch. Dann natürlich die Übertragung auf die eigene Situation: Was ist mein persönliches Risiko? Das ist zum Beispiel relevant, wenn es darum geht, ältere Frauen zu screenen. Da kommen ganz andere Fragen oder Aspekte hinzu. Viele ältere Menschen haben schwere oder chronische andere Erkrankungen, die die Lebensprognose deutlich verändern. Die Durchschnittswerte für die Altersgruppe, die in der Broschüre ja benutzt werden, wären unter diesem Aspekt zu prüfen.

Frauen überschätzen das persönliche Risiko, an Brustkrebs zu erkranken oder daran zu sterben.

Annegret Himrich: Frau Professor Mühlhauser, wie schätzen Sie vor diesem Hintergrund die Möglichkeiten für das Gelingen einer informierten Entscheidung ein?

Ingrid Mühlhauser: Mir ist natürlich klar, dass eine perfekte informierte Entscheidung nicht oder nur teilweise gelingt. Aber die Frage ist: Welche Alternative gibt es? Sehr gute Untersuchungen zeigen eben, dass die Frauen das persönliche Risiko, an Brustkrebs zu erkranken oder daran zu sterben, erheblich überschätzen, ebenso den

Nutzen des Screenings, und dass sie die Grenzen und Risiken der Screening-Untersuchung überhaupt nicht oder kaum kennen. Auch die Ärzte verstehen ja kaum, was eine Überdiagnose ist. Also können wir mit unseren Bemühungen eigentlich nur besser werden. Die Frauen wollen ja verstehen, worüber sie entscheiden. Für mich ist es eine ethische Frage, Informationen möglichst so zur Verfügung zu stellen und Aufklärungs- oder Informationsgespräche so zu führen, dass die Menschen sich einer informierten Entscheidung zumindest annähern.

Ulrike Nitz: Mir fehlt in der G-BA-Broschüre noch der Hinweis auf die Brustkrebsvorstufe DCIS. Ich glaube, dass es ganz wichtig ist, auch über diese Form der Krebserkrankungen zu sprechen und hier auf dem Boden der Tatsachen zu bleiben. Brustkrebs ist heutzutage eine Erkrankung, die in den meisten Fällen gut beherrschbar ist. Man täte sowohl den gescreenten Frauen als auch denjenigen, die Brustkrebs haben, einen großen Gefallen, wenn man mehr darüber aufklären würde, dass man mit dieser Erkrankung auch gut und lange leben kann.

Ingrid Mühlhauser: Ich finde auch, dass nicht alles in der Broschüre steht, was dort hineingehört. Aber eine solche Broschüre ist dann immer auch ein Abwägen zwischen sehr viel Information und notwendiger Information.

Ulrike Nitz: Ich befürchte auch, wenn man es noch differenzierter und ausführlicher macht, ist es niemandem mehr zugänglich beziehungsweise übersteigt den individuellen Aufklärungsbedarf für eine relativ wenig invasive Untersuchung.

Ingrid Mühlhauser: Solche Broschüren oder Entscheidungshilfen sollten in Modulform verfügbar gemacht werden, sodass jemand, der noch mehr Informationen haben möchte, diese auch abrufen kann. Das funktioniert über das Internet natürlich einfacher.

Ulrike Nitz: Auf diese Weise ließe sich dann auch abfragen, wer die Informationen verstanden hat.

Ingrid Mühlhauser: Das IQWiG hat die Entscheidungshilfe des G-BA in mehreren Durchgängen getestet. Sie wurde mehrfach überarbeitet, die letzte Version ist ja nicht die erste. Die Frauen, die sich damit beschäftigt haben, waren mit der Broschüre ganz zufrieden.

Frauen, die einmal Brustkrebs hatten, verbleiben lange in einem Angstzustand

Ulrike Nitz: Die Broschüre ist auf jeden Fall sehr viel besser als das, was wir vorher hatten. Aber ich würde mir wünschen, dass man sowohl über das Screening als auch über die Erkrankung noch sehr viel mehr aufklärt. Ich glaube, der viel größere Schaden entsteht, weil die Frauen, die einmal Brustkrebs hatten, lange in einem Angstzustand verbleiben. Die körperlichen Folgen sind heutzutage nicht mehr so dramatisch. Aber psychisch sind viele Frauen sehr lange traumatisiert. Da würde man gut daran tun, schon beim Screening über die In-situ-Karzinome aufzuklären.

Ingrid Mühlhauser: Ich glaube, da müssen wir vorsichtig sein. Vor allem, wenn man selber nicht betroffen ist. Wir haben mit Förderung des Gesundheitsministeriums und zusammen mit den Brustkrebszentren eine Entscheidungshilfe für frühen Brustkrebs entwickelt. Da geht es auch um das DCIS, das Sie vorhin erwähnt haben. Das Problem beim DCIS ist ja, dass die Prognose für die einzelne Frau nicht bekannt ist. Es ist immer noch davon auszugehen, dass die Mehrheit der DCIS sich über die Lebenszeit der Frau nicht zu einem klinisch manifesten Brustkrebs entwickelt. Und die operative Entfernung der DCIS ist nicht harmlos, oft muss nachoperiert werden, bis zur Hälfte der Fälle, bis das DCIS entfernt ist. Um genau zu wissen, was das für die Frauen bedeutet, müsste man sich

mehr auf die wissenschaftlichen Daten konzentrieren.

Ulrike Nitz: Ungefähr 20% der Operationen bei DCIS sind Folgeoperationen. Wenn zum Beispiel bei uns ein DCIS operiert wird, geschieht das entweder ambulant oder mit einer Übernachtung. Ich glaube, es wird überschätzt, was an Morbidität entsteht, das halte ich für übertrieben. Die sehr viel höhere Morbidität entsteht bei den Chemotherapien und den nachfolgenden Therapien. Meiner Ansicht muss im Falle von DCIS unbedingt die Strahlentherapie seltener eingesetzt werden. Diese Maßnahme ist viel traumatischer als eine Operation.

Ingrid Mühlhauser: Das finde ich erstaunlich, denn laut Leitlinie zur Behandlung des frühen Brustkrebses war bisher die Behandlung des DCIS Operation plus Strahlentherapie.

Ulrike Nitz: Ja, in der aktuellen S3-Leitlinie heißt es: optional Strahlentherapie. Das halte ich aber für zu wenig gelebten Alltag.

Ingrid Mühlhauser: Wir haben ja die erwähnte Entscheidungshilfe entwickelt und getestet, die Studie dazu, randomisiert-kontrolliert, ist abgeschlossen. Es ging dabei um die Implementierung des Shared Decision Making in den Brustzentren bei frühem Brustkrebs. Wir stießen auf erheblichen Widerstand bei den Ärzten in den Brustzentren, wenn es darum ging, die Frauen in die Entscheidungsfindung einzubinden, nämlich tatsächlich die Option „nur operieren ohne Bestrahlung“ darzustellen. Die Frauen werden nicht einbezogen und es wird operiert und bestrahlt. Ich will damit sagen: Diese DCIS, die ja wahrscheinlich zu einem erheblichen Maße in die Kategorie der Überdiagnostik gehören, gäbe es ohne Mammografie-Screening praktisch nicht. Dennoch werden diese Frauen operiert und bestrahlt. Ich stimme Ihnen zu, über die Bestrahlung muss diskutiert werden. Sie sagen, 20% werden reoperiert, das ist auch schon ein erheblicher Anteil. Wir ha-

ben versucht, diese Zahlen für die Brustkrebszentren zu identifizieren. Wir sind nicht an diese Daten herangekommen. Die Daten, die jetzt in der Broschüre stehen, stammen aus der Literatur und dort heißt es: bis zu 50% Reoperationen. Hier liegen also entscheidende Parameter für die Qualitätsbewertung überhaupt nicht vor! Sie liegen sicher vor, aber sie werden nicht abgefragt und sind nicht veröffentlicht.

Ulrike Nitz: Bezüglich der Strahlentherapie hat sich die S3-Leitlinie erst im Dezember 2017 geändert. Nach der neuen Leitlinie ist die Bestrahlung optional. Ich glaube auch, dass es nicht gelebte Medizin ist. Da wird viel überbehandelt, da gebe ich Ihnen Recht.

Eine informierte Entscheidungsfindung wird noch nicht als Qualitätsindikator betrachtet.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Man kann aber die Qualität der informierten Entscheidungsfindung in Deutschland nicht messen – oder doch?

Ingrid Mühlhauser: So weit sind wir noch nicht. Es gibt keine Kultur bei uns, das wirklich als Qualitätsindikator zu sehen. Wir machen das in unseren wissenschaftlichen Studien, in denen wir Entscheidungshilfen untersuchen. Dabei stellen wir Schlüsselfragen, um zu dokumentieren, ob jemand etwas verstanden hat. Beim Screening ist es nicht so dramatisch, aber in dem Augenblick, wo ich eine Brust operiere, muss ich ein Aufklärungsgespräch führen. Da geht es dann auch um die Erfüllung des Patientenrechtegesetzes mit dem Aufzeigen verschiedener Alternativen. In einer Publikation im Deutschen Ärzteblatt zu Aufklärungsbögen vor einer Operation haben wir das genauer analysiert. Dabei ist die Dokumentation, dass die Patienten das Gelesene verstanden haben, ein entscheidender Parameter. Das ist auch juristisch bedeutsam. Patienten klagen ja nur, wenn sie einen Schaden erlitten haben. Wenn sie dann aber glaubhaft machen können, dass

sie sich anders entschieden hätten, wenn sie den Aufklärungsbogen verstanden hätten, dann wurden ihnen schon erhebliche Summen zugesprochen.

Annegret Himrich: Aber was ist, wenn Patienten Informationen nicht verstehen?

Ingrid Mühlhauser: Man kann die Dinge durchaus so erklären, dass Menschen verstehen, worum es geht. Das ist natürlich auch die Aufgabe von uns Wissenschaftlern. Dazu gibt es eine ganze Menge an Forschungsarbeit. Eine Arbeitsgruppe um Professor Gerd Gigerenzer vom Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin beschäftigt sich ja seit Jahren mit dieser Frage: Wie lassen sich komplexe Informationen so reduzieren und darstellen, dass die Menschen sie verstehen können?

Ulrike Nitz: Ja, das ist ein großes Thema. Es wäre sehr gut, zu untersuchen, wie lange so etwas dauert. Ich glaube, es dauert sehr viel länger als in den konventionellen Abläufen dafür vorgesehen ist.

Wir können die Gesundheitsfachberufe in die Aufklärungsgespräche miteinbeziehen.

Ingrid Mühlhauser: Das haben wir in der Studie untersucht, die wir in den Brustkrebszentren gemacht haben. Da geht es um sehr komplexe Entscheidungen. Operation ohne Strahlentherapie, mit Strahlentherapie, die Brust abnehmen oder abwarten? Wir haben ein Konzept entwickelt, das die Breast Care Nurses in diese Struktur einbezieht. Auch dazu braucht es erst einmal gute Informationsmaterialien. Dann geht die Nurse mit der einzelnen Frau noch einmal alle Punkte durch und versichert sich, dass alles verstanden wurde. Dann ist das Entscheidungsgespräch zwischen Arzt und Frau sehr viel kürzer. Natürlich erfordert das andere Strukturen, aber die gibt es. Wir können die Gesundheitsfachberufe in diese Aufklärungsgespräche miteinbeziehen. Letztlich ist es ja das, was die Menschen wollen: besser verstehen und stärker in Entscheidungen einbezogen werden. Das Gesundheitssystem kann nur gewinnen, wenn wir diese Ansprüche endlich ernst nehmen.

Annegret Himrich: Die nächste Frage führt uns von der informierten Entscheidung zur tatsächlichen Organisation des Screenings. Frau Professor Nitz, das derzeit praktizierte Opt-out-Modell, bei dem die Frauen gleichzeitig mit der Einladung direkt einen Termin für das Screening erhalten, wird teilweise wie ein Vorladen oder ein Einbestellen empfunden. Könnte ein Opt-in-Modell, bei dem die Frauen zunächst die Einladung mit Informationsmaterialien erhalten, dann aber im zweiten Schritt selber einen Termin vereinbaren müssen, die informierte Entscheidung begünstigen oder die Teilnahmeraten verbessern?

Ulrike Nitz: Ich glaube, das würde die Teilnahmeraten deutlich senken.

Ulrike Nitz: Ich glaube, das würde die Teilnahmeraten deutlich senken.

Annegret Himrich: Frau Professor Mühlhauser, wie würden Sie zu so einer Opt-in-Lösung stehen?

Ingrid Mühlhauser: Das ist eine schwierige Frage. Auch das sollte man einmal systematisch in einer gut kontrollierten Studie untersuchen. Dann müsste man schauen, wer das Angebot wahrnimmt und wer nicht und welche Kollateraleffekte es hat.

Der Vorteil des Screenings: Es ist qualitätsgesichert.

Der Vorteil des Screenings: Es ist qualitätsgesichert.

Hans-Bernhard Henkel-Hoving: Ist es ein positiver Effekt des Screenings, dass man zwischen nicht qualitätsgesicherten Untersuchungen der Brust und qualitätsgesicherten unterscheiden kann?

Ingrid Mühlhauser: Das ist tatsächlich der Vorteil des Screenings, dass es qualitätsgesichert ist. Wie

viele Sonografien in den Frauenarztpraxen privat abgerechnet werden, wird aber nicht dokumentiert. Die Frauen sind völlig ungeschützt, sie verstehen nicht, warum ihnen solche Leistungen angeboten werden. Meistens gibt es ja kein ordentliches Aufklärungsgespräch. Wie soll es auch? Dann müsste ich den Frauen ja sagen, dass es keinen Nutzen hat, sondern eventuell Schaden anrichtet, weil man irgendwelche Dinge findet, die man letztendlich besser nicht gefunden hätte. Dass Patienten dennoch solche Leistungen verkauft werden, ist ein sehr unangenehmer Auswuchs unseres wirtschaftsorientierten Gesundheitssystems.

Ulrike Nitz: Ich ärgere mich darüber auch, zumal diese IGeL sehr häufig zur Abklärung im Brustzentrum landen. Da gibt es himmelweite Unterschiede zwischen dem, was in einer qualitätsgesicherten Screening-Einheit diagnostiziert wird und einem nicht kontrollierten Setting, zum Beispiel in der Praxis. Für die Mammasonografie gibt es in der Früherkennung keine der Mammografie vergleichbare Datenlage. Das ist auch ein juristisches Problem. Da muss der Gesetzgeber ran.

Ingrid Mühlhauser: Ein Arzt darf an einem gesunden Menschen – und bei einem Screening geht es um gesunde Menschen – keine Untersuchungen durchführen, bei denen nicht sicher ist, dass sie mehr nutzen als schaden. Und wenn die Ärzte Screening-Untersuchungen durchführen bei jüngeren Frauen, wo sie nicht indiziert sind, oder Untersuchungsmethoden anwenden, die nicht ausreichend wissenschaftlich abgesichert sind, ist das Körperverletzung.

Ulrike Nitz: Ich möchte an dieser Stelle auf das Pränatal-Screening verweisen, das inzwischen strukturiert wurde. Eine solche Strukturierung fehlt für die Untersuchungen der weiblichen Brust bislang. Da ist das Screening ein wirklicher Fortschritt, weil es qualitätsgesicherte Mammografien garantiert.

Annegret Himrich: Welchen Altersgruppen werden denn die Selbstzahler-Leistungen zur Brustkrebsfrüherkennung angeboten?

Ulrike Nitz: Die Sonografie wird oft als Alternative zum Screening angeboten. Das geht früh ab zirka 40 Jahren los. Dabei spielt auch die Angst vor Strahlenbelastung eine Rolle, die es beim Ultraschall ja nicht gibt.

Brustkrebsfrüherkennung funktioniert nur mit der Mammografie.

Annegret Himrich: Ließe sich die Zahl der IGeL-Sonografien eindämmen, indem man das Screening ausdehnt auf die Altersgruppe der unter 50-jährigen und über 70-jährigen?

Ingrid Mühlhauser: Man kann doch nicht einen Missstand mit einem anderen beheben. Ich finde es aus der ärztlichen Perspektive ethisch höchst fragwürdig, was in den Frauenarztpraxen passiert mit Untersuchungen an gesunden Menschen als IGeL. Das liegt an den politischen Rahmenbedingungen, aber auch am einzelnen Arzt. Der hat einen Eid geschworen, dass er den Menschen Gutes tut, nicht seinem eigenen Geldbeutel.

Ulrike Nitz: Es gibt keine Evidenz für ein Screening außerhalb der Screening-Units. Brustkrebsfrüherkennung funktioniert nur mit der Mammografie. Es gibt keine verlässliche Früherkennung als IGeL, es gibt lediglich Einzelfälle, die entdeckt werden. Das muss man den Patientinnen sagen, die zum Frauenarzt kommen.

Ingrid Mühlhauser: Beim Frauenarzt werden noch viele andere Untersuchungen gemacht, obwohl sehr gute wissenschaftliche Studien zeigen, dass sie mehr schaden als nutzen. Der vaginale Ultraschall zum Beispiel zum Screening auf Eierstockkrebs. Dennoch ist der vaginale Ultraschall eine der häufigsten IGeL-Untersuchungen in der Frauenarztpraxis.

Annegret Himrich: Eine Ausweitung des Screenings auf unter 50- und über 70-Jährige würden Sie genauso bewerten?

Ingrid Mühlhauser: Ja.

Ulrike Nitz: Ich wäre dafür. Wir haben das Screening im letzten Jahrtausend etabliert. Dabei lagen uns Daten aus großen prospektiv randomisierten Studien vor, in die ganz andere Menschen involviert waren, als wir heute im Screening vor uns haben. Die Inzidenz steigt mit dem Alter und es gibt gesunde 70-Jährige, die natürlich ein erkleckliches Risiko haben und noch eine Lebenserwartung von 20 Jahren. Ich finde, auch diese Frauen muss man darüber aufklären, dass es diese Option gibt. Sie haben ansonsten keinen Zugang zu einer Mammografie, ganz gleich, wie gut informiert sie sind. Als Arzt dürfen sie eine Früherkennungsmammografie, selbst wenn die informierte Patientin über 70 es einfordert, nicht indizieren, denn es wäre eine Röntgenuntersuchung an einer Gesunden.

Annegret Himrich: Das Screening läuft jetzt seit über zehn Jahren, Frau Professor Nitz, wie sehen Sie die Entwicklung, die sich im Umgang mit dem Screening vollzogen hat – seitens der Ärzte und Ärztinnen, aber auch seitens der Frauen?

Ulrike Nitz: Ich sehe das positiv, weil wir zu einer fundierteren Diskussion gekommen sind. Am Anfang sind sicher viele wirtschaftliche Fragestellungen mit eingeflossen und viel Berufspolitik. Jetzt ist es so, dass Radiologen, Frauenärzte und Pathologen viel mehr miteinander sprechen. Die Qualität der Mammografien hat sich verbessert, auch die der pathologischen Befunde, weil durch das Screening beides qualitativ gesichert ist. Wir sind weg von emotionalen Diskussionen. Vielleicht schaffen wir es tatsächlich, dass die Menschen immer informierter werden und solche Entscheidungen selbstständiger treffen können als noch vor zehn Jahren.

Ingrid Mühlhauser: Das kann ich so unterschreiben.



Hans-Bernhard Henkel-Hoving, Dipl.-Journalist

Studierte Journalistik und Politik in Dortmund. Nach einem Volontariat bei der Westdeutschen Zeitung in Düsseldorf zunächst Lokalredakteur beim Offenburger Tagblatt, anschließend Redakteur im Redaktionsbüro Vollmer (Parlamentsredaktion der Ärzte Zeitung, der gelbe dienst). Seit 1998 bei der KomPart-Verlagsgesellschaft, zunächst als Chefredakteur des AOK-Forums „Gesundheit und Gesellschaft“ (G+G), seit 2003 zusätzlich als Geschäftsführer. Anfang 2019 hat sich Hans-Bernhard Henkel-Hoving als Autor und Kommunikationsexperte im Gesundheitswesen selbstständig gemacht.



Annegret Himrich, M.A.

Studierte Soziologie, Politikwissenschaft und Neuere Deutsche Literaturwissenschaft in Bochum. Seit 2001 bei der KomPart-Verlagsgesellschaft, zunächst als Volontärin, seit 2003 als Redakteurin.