

Individuelle Entscheidungsfindung am Beispiel der Brustkrebs-Früherkennung

Erfahrungen aus Fokusgruppen in der Schweiz

«Würden Sie an einem Screeningprogramm zur Brustkrebsfrüherkennung teilnehmen?» Diese Frage wurde Frauen, die sich in Fokusgruppen mit den Themen Brustkrebs und Mammografie befassten, im Verlauf einer Diskussions- und Informationsrunde in der Gruppe wiederholt gestellt. Die Antworten änderten sich mit dem Informationsstand der Teilnehmerinnen.

KLAZIEN MATTER-WALSTRA,
ULRICH HOFFRAGE

« In der Schweiz erkranken jedes Jahr etwa 3600 Frauen an Brustkrebs, dem häufigsten Karzinom der Frau», heisst es in einer Informationsbroschüre der Schweizerischen Krebsliga. So ist es nicht erstaunlich, dass das Thema Brustkrebs in zahlreichen Publikationen verschiedenster Art thematisiert wird und auch in der öffentlichen Diskussion grosse Beachtung findet. In den meisten Artikeln wird berichtet, dass über ein Drittel der Frauen mit Brustkrebs auch daran sterben wird, und es wird darauf hingewiesen, dass die Todesrate gesenkt werden könne, wenn bei allen

Frauen über 50 regelmässig eine Mammografie durchgeführt werde. Sätze wie «Die Mammografie als flächendeckende Präventionsmassnahme scheint sich durchzusetzen» sind zu lesen, ohne dass darauf hingewiesen würde, dass die Mammografie als solche gar nichts mit Prävention zu tun hat, sondern lediglich ein diagnostisches Verfahren ist, das ausserdem zur Früherkennung eingesetzt werden kann. Die Mammografie wird als wirksames Mittel im Kampf gegen den Brustkrebs dargestellt, und nur selten werden mögliche negative Auswirkungen erwähnt. In der Fachliteratur ist der Nutzen der Mammografie dagegen stark umstritten [1, 2]. In jüngster Zeit wird auch vermehrt auf die negativen Nebenwirkungen hingewiesen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Ergebnisse der bekannten Forschungsarbeiten, sowohl hinsichtlich des Nutzens der Mammografie als Screeningmassnahme als auch hinsichtlich ihrer Nachteile, stark variieren und dass sich die Experten uneinig sind, ob die Einführung eines organisierten Screeningprogramms sinnvoll ist. Bis auf einige Ausnahmen [3] wurde dagegen bis jetzt kaum untersucht, was Frauen, die zu einem Mammografiescreening eingeladen werden, über den möglichen Nutzen und die möglichen Nachteile der Mammografie wissen, wie sie Nutzen und Nachteile bewerten und unter welchen Bedingungen sie sich an einem Screening beteiligen würden. Um diese Wissenslücken zu schliessen, planen wir eine grössere Erhebung; im Folgenden werden einige Ergebnisse aus der Pilotphase dieses Projekts beschrieben.



Klazien Matter-Walstra



Ulrich Hoffrage

Die Entscheidungssituation aus Sicht der einzelnen Frau

Was in der medizinischen Literatur als Erfolg oder Gewinn gewertet wird (z.B. eine Mortalitätsreduktion zwischen 0 und 30 Prozent [je nach Studie]), muss von den betroffenen Frauen nicht unbedingt als genügend grosser Nutzen wahrgenommen werden, um an dem Screening teilzunehmen. So kann eine Frau

Absolute und relative Risikoreduktion

Für eine Frau, die sich entscheiden will, ob sie an einem Mammografie-Screeningprogramm teilnehmen möchte, ist es wichtig zu wissen, um wie viel dadurch das Risiko sinkt, an Brustkrebs zu sterben. Die Risikoreduktion kann entweder absolut oder relativ angegeben werden. Nehmen wir zum Beispiel an, dass von 1000 Frauen, die nicht zum Screening gehen, 4 innerhalb der nächsten zehn Jahre an Brustkrebs sterben werden; würden dagegen all diese 1000 Frauen über die nächsten 10 Jahre regelmässig zum Screening gehen, dann wären es nicht 4, sondern nur 3 Frauen, die in diesem Zeitraum an Brustkrebs sterben würden. Die Risikoreduktion in Absolut-Prozenten (absolute Risikoreduktion) beträgt in diesem Fall 1 von 1000 oder 0,1 Prozent. Wenn, wie dies heute üblicher ist, die gleiche Reduktion in Relativ-Prozenten angegeben wird, scheint der Gewinn viel grösser zu sein. In Bezug auf die 4 Frauen, die sterben würden, kann man sagen, dass das Screening die Brustkrebsmortalität um 25 Prozent senkt (relative Risikoreduktion). Die «1 von 1000» (absolute Risikoreduktion) und die 25 Prozent (relative Risikoreduktion) drücken also denselben Nutzen aus. Es ist aber kaum zu erwarten, dass alle Frauen wissen und verstehen, dass eine relative Risikoreduktion von 25 Prozent einer absoluten Risikoreduktion von 0,1 Prozent entspricht.

eine bestimmte Mortalitätsreduktion als gering empfinden, sobald diese in Form von absoluten Zahlen angegeben wird (Beispiel siehe *Kasten*) oder wenn den Vorteilen die Nachteile gegenübergestellt werden (zum Beispiel wenn die Frau erfährt, dass der Verringerung der Sterbewahrscheinlichkeit ein bestimmtes Risiko eines falsch positiven oder falsch negativen Befundes gegenübersteht). Umgekehrt können für eine Frau alle negativen Folgen unwichtig sein, wenn sie auch dem geringsten Gewinn höchste Bedeutung beimisst. Die beiden wichtigen Fragen scheinen deshalb zu sein, wer letztlich entscheidet, ob eine Frau an einem Screeningprogramm teilnimmt, und welche Kriterien bei dieser Entscheidung berücksichtigt werden. Kennen und verstehen die Frauen die relevanten Informationen, um schliesslich rational zu ent-

scheiden, ob sie am Screening teilnehmen wollen, oder befolgen sie stattdessen – mehr oder weniger unüberlegt – den Rat einer anderen Person, zum Beispiel des Arztes?

Utilitystudien

In der Ökonomie wird oft eine *Utilitystudie* oder Nutzwertanalyse durchgeführt, um herauszufinden, welche Eigenschaften ein Produkt aus Sicht des Benutzers haben muss, damit es einem anderen (älteren) Produkt überlegen ist (und damit gekauft und gebraucht wird). In der Medizin kann mit einer Utilitystudie untersucht werden, welche Eigenschaften eine Intervention haben muss, damit eine «Patientin» diese in Anspruch nimmt. Die Frage «Lohnt es sich?» kann letztlich nur von der einzelnen «Patientin» selber beantwortet werden, denn dabei spielen neben objektiven Informationen über die Wahrscheinlichkeit des Eintretens von erwünschten und unerwünschten Folgen einer Intervention auch die subjektiven Wertvorstellungen (welche Bedeutung misst die Patientin diesen Folgen bei?) eine massgebliche Rolle.

Um die Frage zu beantworten, wie viele Frauen der Auffassung sind, dass sich eine regelmässige Mammografie zum Zwecke der Brustkrebsfrüherkennung «lohnt», wollen wir für dieses «Produkt» eine solche Utilitystudie durchführen.

Fokusgruppen: Fragestellung und Ablauf

Zur Vorbereitung dieser Studie schien es sinnvoll, mit Fokusgruppen zu arbeiten, in denen schwierige und komplexe Fragestellungen in kleinen Gruppen erklärt und diskutiert werden können. Fokusgruppen werden entweder direkt eingesetzt, um Daten zu sammeln, oder sie können – wie in unserem Fall – im Rahmen einer kleinen Pilotstudie eingesetzt werden, um die für die Hauptstudie vorgesehenen Fragen auf ihre Verständlichkeit und Vollständigkeit zu prüfen. Als Pilotprojekt für die «Mammografie-Utility-Studie» wurden in der Schweiz 8 Fokusgruppen lanciert mit insgesamt 53 (nicht an Brustkrebs erkrankten) Frauen im Alter von 50 bis

60 Jahren. Diese Frauen sind aufgrund ihres Alters potenzielle Teilnehmerinnen eines Brustkrebscreenings.

In den Fokusgruppen wurden (a) Fragen gestellt, die von den Frauen unabhängig voneinander auf vorgefertigten Antwortbögen bearbeitet werden sollten, (b) Gruppendiskussionen geführt, und (c) Informationen gegeben. Im Einzelnen sah der Ablauf wie folgt aus:

- Allgemeine Fakten zu Brustkrebs und Mammografie (Fragen)
- Argumente, die für oder gegen die Teilnahme an einem Screeningprogramm sprechen (Fragen, dann Diskussion)
- Abwägen zwischen Vor- und Nachteilen, sowie Bewerten der Ergebnisse internationaler Studien zum Nutzen der Mammografie (Informationen, dann Fragen).

Während der letzten Phase erhielten die Frauen nach und nach einige Informationen, und sie wurden anschliessend jeweils gefragt, ob beziehungsweise unter welchen Umständen sie an einem Screeningprogramm teilnehmen würden. Alle numerischen Informationen wurden in Form von absoluten Zahlen (einige ausserdem auch in Form von Relativ-Prozenten) angegeben [4]. Zuerst wurde ihnen mitgeteilt, dass von 1000 Frauen in ihrer Altersgruppe ohne ein Screeningprogramm innerhalb der nächsten zehn Jahre voraussichtlich vier¹ an Brustkrebs sterben würden (Info 1). Die Frage dabei lautete, ob sie (a) auf jeden Fall teilnehmen würden, auch wenn sich dadurch die Zahl der Brustkrebstodesfälle nachweislich erhöhen würde oder wenn sie gleich bleiben würde, beziehungsweise (b) auf wie viel sich diese Zahl der Brustkrebstoten reduzieren müsste, damit sie teilnehmen würden, oder ob sie (c) unabhängig von der Höhe dieser Reduktion ohnehin nicht teilnehmen würden. Dann wurde ihnen gesagt, dass durch das Screening bei diesen 1000 Frauen innerhalb der nächsten zehn Jahre voraussichtlich eine¹ Frau weniger

¹ Der Hälfte der Frauen wurden diese Zahlen, «4» und «1», vorgelegt, der anderen Hälfte wurde mitgeteilt, dass es «8» und «2» seien.

an Brustkrebs sterben würde (Info 2). Im Anschluss an die nun folgenden Trade-Off-Fragen (Beispiel siehe *Kasten*) bekamen die Frauen zwei Tabellen², in denen die wichtigsten Vor- und Nachteile zahlenmässig zusammengefasst waren (Info 3 und 4). Danach wurde ihnen eine Tabelle vorgelegt, aus der für acht internationale Studien hervorging, wie viele Frauen am entsprechenden Screeningprogramm teilnehmen mussten, damit eine einzige zusätzliche Frau die nächsten zehn Jahre nicht an Brustkrebs stirbt (Numbers needed to screen, Info 5). Zum Schluss wurden sie dann noch ein letztes Mal gefragt, ob sie nun teilnehmen würden, nicht teilnehmen würden oder es nicht wüssten – wobei sie dieses Mal auch um eine Begründung gebeten wurden.

Resultate

Das Risiko, im Lauf des Lebens an Brustkrebs zu erkranken und daran zu sterben, wurde von etwa gleich vielen Frauen unter- wie überschätzt. Dagegen schätzten die meisten ihr eigenes momentanes Risiko (d.h. das Risiko für Frauen zwischen 50 und 60 Jahren), an Brustkrebs zu sterben, als zu hoch ein, ein paar wenige richtig und niemand als zu niedrig. Auch die Häufigkeit des Brustkrebses als Todesursache im Verhältnis zu anderen Todesursachen wurde überschätzt. Alle Frauen kannten die Mammografie, und bei mehr als der Hälfte war schon einmal eine Mammografie durchgeführt worden.

Die Frauen nannten insgesamt 19 Argumente, die für das Screening sprechen. Diese lassen sich den folgenden drei Gruppen zuordnen:

- Brustprobleme (vorhandene Brustprobleme, familiäre Vorbelastung etc.)
- Bedürfnis nach psychischer Entlastung (Beruhigung, Sicherheit etc.)
- höhere Überlebenschancen/bessere Heilungschancen.

Als Argument für die Teilnahme an einem Screening wurde beispiels-

Beispiel einer Trade-Off-Frage

Ohne Screening werden in den nächsten 10 Jahren von 1000 Frauen 4* an Brustkrebs sterben, mit einem 2-jährlichen Screening noch 3* (relative Risikoreduktion = 25%). Das Screening kann aber bei einigen Frauen einen falsch positiven Befund ergeben (Krebsverdacht, obwohl sie keinen Krebs haben), sodass eine Abklärung mittels Gewebeprobe durchgeführt werden muss. Bei wie vielen Frauen darf dies höchstens vorkommen, damit Sie das Risiko gerade noch eingehen und am Screeningprogramm teilnehmen wollen, wenn Sie dadurch die Chance gewinnen, diese eine Frau* zu sein, deren Leben gerettet werden kann?

* Der Hälfte der Frauen wurden diese Zahlen vorgelegt, bei der anderen Hälfte stand hier «8», «6» bzw. «eine dieser beiden Frauen».

weise auch angegeben: «wenn ich einen Knoten in der Brust hätte». Dies ist jedoch kein Argument für die Teilnahme an einem echten Screening. Vielmehr weist eine solche Aussage darauf hin, dass die entsprechende Frau nicht wirklich verstand, was Screening bedeutet: nämlich sich in regelmässigen Abständen immer wieder untersuchen zu lassen, wenn keine Symptome vorliegen, und nicht bloss, sich bei einem bestehenden Problem auf Rat des Arz-

tes einmalig untersuchen zu lassen. In allen Fokusgruppen gab es Frauen, die Mühe hatten, diesen Unterschied zu verstehen. Der Vergleich mit der alljährlichen Zahnarztkontrolle erwies sich als sehr hilfreich, um ihnen den Unterschied zu erklären.

Insgesamt wurden in den Fokusgruppen 28 Argumente genannt, die gegen das Screening sprechen. Diese lassen sich den folgenden Gruppen zuordnen:

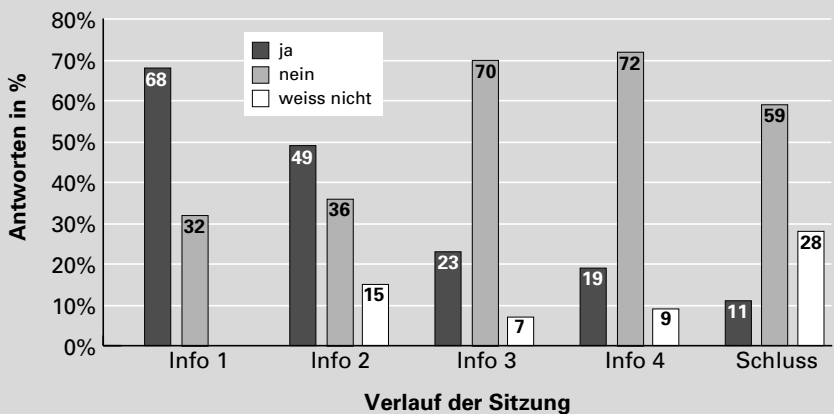
- körperliche Belastung (Strahlen, Schmerz etc.)
- psychische Belastung (Angst vor dem Resultat etc.)
- Kosten
- Qualität der Methode (falsch positive oder falsch negative Befunde)
- fehlende Notwendigkeit (da keine Brustprobleme)
- persönliche Gründe (keine Zeit, Hemmungen etc.).

Das Abwägen zwischen Vor- und Nachteilen (Trade-Off) fanden die meisten Frauen sehr schwierig. Wenn dabei nach einer Zahl gefragt wurde (siehe Beispiel im *Kasten*), gaben bis zur Hälfte der Frauen keine Antwort.

Jene Frauen, die eine Antwort gaben, nannten Zahlen, die weit unter jenen liegen, die aus der Fachlitera-

Abbildung:

Bereitschaft zur Teilnahme am Brustkrebscreening im Verlauf der Information und Diskussion über die Vor- und Nachteile des Screeningprogramms



Info 1: Brustkrebsmortalität; Info 2: Reduktion der Brustkrebsmortalität; Info 3 und Info 4: Tabellen mit Vor- und Nachteilen; siehe auch Abschnitt «Fokusgruppen: Fragestellung und Ablauf».

² Je nach Gruppe zuerst die Tabelle mit dem Nutzen «Reduktion von 4 auf 3» und dann die mit «... von 8 auf 6» oder aber zuerst die mit «...von 8 auf 6» und dann die mit «... von 4 auf 3».

tur bekannt sind. Das bedeutet, dass diese Frauen sich, wenn sie die Zahlen aus der Fachliteratur kennen würden, konsequenterweise gegen eine Teilnahme entscheiden müssten.

Die Bereitschaft zur Teilnahme an einem Screening nahm im Verlauf der Sitzung nach den von uns jeweils gegebenen Informationen stark ab, von 68 Prozent nach der ersten Information auf 11 Prozent nach der abschliessend gestellten Frage (*Abbildung*). Beim Bearbeiten der Tabelle mit den Numbers needed to screen aus den acht internationalen Studien (Info 5) waren die meisten Frauen derart verunsichert oder verwirrt, dass sie die Frage, ob sie an einem Screening teilnehmen würden, wenn die gleichen Zahlen auch in der Schweiz gelten würden, nicht beantworteten.

Diskussion

Die beschriebenen Resultate sollten mit grösster Vorsicht interpretiert werden, da die 53 Frauen, die an den Fokusgruppen teilgenommen haben, keine repräsentative Stichprobe aus der Bevölkerung bildeten. Die Resultate zeigen aber, dass umfassende (und in Form von absoluten Zahlen gegebene) Informationen über Vor- und Nachteile des Brustkrebscreenings betroffene Frauen zum Nachdenken bringen. Im Allgemeinen waren die Frauen am Ende der Diskussion verunsichert und konnten sich nicht vorstellen, sich jedes zweite Jahr mittels Mammografie untersuchen zu lassen: «einmalig, wenn klare Probleme vorliegen sollten, ja, jedes zweite Jahr ohne konkreten Grund, nein».

Die Resultate aus der Schweiz stehen in krassem Kontrast zu jenen aus Berlin, wo wir ebenfalls solche Fokusgruppen durchgeführt haben. Die Mehrzahl der in Berlin befragten 45 Frauen sprach sich bereits zu Beginn der Veranstaltung für eine Teilnahme aus, und nur die wenigsten änderten diese Entscheidung, nachdem sie unsere Informationen dazu erhalten hatten. Doch auch hier müssen wir darauf hinweisen, dass die Frauen keine repräsentativ gezogene Stichprobe bildeten, sondern sich auf eine Zeitungsanzeige hin

selber selektierten. Von daher ist es mehr als fraglich, inwieweit die Ergebnisse – sowohl jene aus der Schweiz als auch jene aus Berlin – auf die gesamte Bevölkerung übertragen werden können. (Dies war auch nicht das Ziel dieses Pilotprojektes, in welchem wir lediglich Formulierung, Verständlichkeit und Vollständigkeit der Fragen evaluieren wollten).

Ob die Frauen die Informationen, die sie erhielten, überhaupt in der dargebotenen Form wünschten und ob ihnen diese Informationen bei einer Entscheidungsfindung halfen, wurde nicht explizit untersucht. Einige äusserten sich am Schluss der Diskussion sehr negativ über die Fragen und fanden auch die von uns gegebenen Informationen nicht aufschlussreich. Andere hingegen – vornehmlich solche, die bereits mit einer ablehnenden Haltung zur Veranstaltung gekommen waren – waren für die von uns vermittelten Informationen sehr dankbar und fühlten sich in ihrer ablehnenden Haltung zum Brustkrebscreening bestätigt.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich unsere Ahnungen über den Wissensstand der Frauen über das Mammografiescreening bestätigt haben: Die meisten der von uns gegebenen Informationen waren den Frauen neu, und die Unsicherheit, wie sie damit umgehen sollten, war entsprechend gross.

Um eine repräsentative Aussage für die Schweiz machen zu können, sollen die Erfahrungen der Pilotstudie nun in einer telefonisch-schriftlichen Befragung umgesetzt werden. Diese sollte eine möglichst grosse, repräsentative Gruppe potenzieller Screeningteilnehmerinnen einbeziehen. Leider sind für eine solche Befragung in der Schweiz die bislang zugesagten Mittel noch nicht ausreichend. ■

AutorInnen:

DR. KLAZIEN MATTER-WALSTRA
wissenschaftliche Mitarbeiterin der
Stiftung Paracelsus Heute
Ilgenweidstrasse 3
CH-8840 Einsiedeln
E-Mail: kmatter@tiscalinet.ch

PD DR. ULRICH HOFFRAGE
Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
Lentzeallee 94
D-14195 Berlin
E-Mail:
hoffrage@mpib-berlin.mpg.de

Literatur

1. Gotzsche P.C., Olsen O.: Is screening for breast cancer with mammography justifiable? [see comments]. *Lancet* 2000; 355: 129–34.
2. Schmidt J.G.: The epidemiology of mass breast cancer screening – a plea for a valid measure of benefit [see comments]. *J. Clin. Epidemiol.* 1990; 43: 215–25.
3. Schwartz L.M., Woloshin S., Sox H.C., Fischhoff B., Welch H.G.: US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. *BMJ* 2000; 320: 1635–40.
4. Mühlhauser, I.; Höldke, B.: Mammographie-Screening – Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. *Arznei-Telegramm*. 1999; 10/99.