

'Evidence based medicine' für Laien

Modellhafte Entwicklung eines Konzeptes zur Vermittlung von
wissenschaftlichen Informationen zum Thema 'Früherkennung von
Brustkrebs mit Mammographie'

DISSERTATION

**zur Erlangung des Doktorgrads der Philosophie des Fachbereichs Chemie
der Universität Hamburg**

**aus dem Institut für Gewerblich-Technische Wissenschaften
– Fachrichtung Gesundheit –**

vorgelegt von Birgitt Höldke

Hamburg 2002

Die vorliegende Arbeit wurde an der Universität Hamburg in der Zeit von Mai 1998 bis September 2002 unter der Leitung von Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser angefertigt.

1. Gutachterin: Prof. Dr. med. I. Mühlhauser
2. Gutachter: Prof. Dr. R.H. Böger
3. Gutachter: Prof. Dr. med. J.U. Niehoff

Datum der Disputation 31.01.2003

Danksagung

Zunächst gilt mein ganz besonderer Dank Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser für die Idee der 'Evidenzbasierten Patienteninformation' und der gemeinsamen Arbeit an dem Buch 'Mammographie. Brustkrebs Früherkennungs-Untersuchung'. Als Wissenschaftlerin und Doktormutter hat sie mich mit ihrem Engagement für EBM und ihrem beispielhaften Mut, sich der Fachöffentlichkeit zu stellen, immer motiviert.

Weiterhin danke ich Prof. Dr. med. Jens-Uwe Niehoff herzlich für die diskursive Betreuung und die Motivation, das Thema 'dennoch' im Verständnis von Public Health zu bearbeiten sowie für die Begutachtung dieser Arbeit.

Dem Kirchheim Verlag gilt der Dank für die Bereitschaft dieses Buch zu publizieren und die Entstehung finanziell zu unterstützen. Besonders danke ich Herrn Manuel Ickrath.

Die Grafiker Sabine Fischer und Martin Sigmund haben die Ergebnisse engagiert und kreativ in eine grafische Gestaltung des Buchmanuskriptes umgesetzt sowie Fotos erstellt. Ihnen gilt ein herzliches Dankeschön. An dieser Stelle auch ein Dank an die Fotomodelle Karin und Stefan.

Ich danke Dagmar Gran, MPH und Markus Steiner, MSc, die diese Arbeit im Manuskript gelesen und kritisch kommentiert haben. Besonders Markus Steiner MSc, aber auch Dr. med Frank Braatz geb. Schneider und Prof. J. Berger danke ich für die Unterstützung in methodischen Aspekten. Regine Vogel hat mich (nicht nur) durch Korrekturlesen unterstützt. Darüber hinaus geht mein Dank an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Evaluation für ihre Bereitschaft das Buchmanuskript zu prüfen und kritisch zu begleiten.

Den Studierenden aus dem Projektseminar Gesundheit an der Universität Hamburg danke ich dafür, dass sie sich von meiner Idee, das Internet zu nutzen, haben anstecken lassen. Sie waren mir ein aufmerksames Diskussionsforum für dieses Thema und haben mit Engagement die mso[©] Webseite und den Online Fragebogen getestet.

Viele Frauen haben sich mit Fragen und Anmerkungen an mich gewendet und mir immer wieder deutlich gemacht, wie notwendig diese Arbeit ist. Danke auch an Anja und Katrin von INKANET sowie an die Frauen aus den Feministischen Frauen Gesundheitszentren in Berlin, Bremen, Göttingen, München und Regensburg.

Als ich mit der Arbeit für das Buch 'Mammographie. Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung' begonnen habe, war nicht vorhersehbar, dass das Thema in Deutschland mit der Intensität auf die gesundheitspolitische Agenda gesetzt werden würde, wie dies inzwischen geschehen ist. Prof. Mühlhauser und ich sind zu diversen Veranstaltungen und Vorträgen eingeladen worden. Rückblickend kann ich sagen, dass auch dies eine Form der Umsetzung war, die zwar nicht in eine systematische Auswertung eingeflossen ist – jedoch in meinen persönlichen Erfahrungsfundus. Wie viel Schreck, Ablehnung und Ignoranz unseren Ergebnissen auch entgegen gebracht wurde – sie haben immer auch für Aufmerksamkeit, Erleichterung und Interesse gesorgt!

Zu guter Letzt möchte ich meinem Mann Markus danken – wir haben beide viel er- und durchlebt in diesen Jahren. Danke!

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Mammographie wird als Brustkrebs Früherkennungs-Untersuchung weltweit durchgeführt, aber die Empfehlungen zu ihrer Inanspruchnahme variieren stark. In den letzten Jahren haben Bestrebungen zugenommen, Patienteninformationen einzusetzen, die eine umfassende Information von Laien ermöglichen. Die Evidenzbasierte Medizin (EBM) bietet Instrumente und Methoden an, die es ermöglichen, vorhandenes Wissen systematisch zu erschließen. Für den Bereich Brustkrebsfrüherkennung gibt es bis jetzt keine EBM basierte Patienteninformation in Deutschland.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist die Entwicklung und Evaluation von Konzepten zur wissenschaftsbasierten Information medizinisch nicht vorgebildeter Personen. Diese sollen im Sinne einer informierten Entscheidungsfindung eingesetzt werden. Die Arbeitsschritte sind:

- Literaturrecherche zum Nutzen, fehlenden Nutzen und zu unerwünschten Wirkungen der Früherkennung mit Mammographie.
- Wissenschaftsbasierte Aufbereitung der Daten für medizinische Laien und für Multiplikatoren in Form eines Buches und dessen Evaluation.
- Weiterentwicklung für eine Präsentation als Webseite im Internet.
- Die Eignung des Mediums Internet für diese Gesundheitsinformation zu erproben und zu evaluieren.
- Empfehlungen hinsichtlich der Patienteninformation für Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland zu formulieren.

Methoden: Es wurden sensitive Suchstrategien für die Ergebnisse aus den Screening RCTs in Medline und der Cochrane Datenbank verwendet. Weitere Literaturrecherchen wurden in Datenbanken, grauer Literatur und im Internet durchgeführt.

Zur Prüfung der Zuverlässigkeit und Qualität der Informationen wurde eine Experten-evaluation durchgeführt. Hierfür wurde das 'DISCERN' Instrument eingesetzt.

Die Anwendung des Informationsangebotes im Internet wurde mit einer webbasierten Querschnittserhebung evaluiert. Es wurde erforscht, welche Effekte das wissenschaftsbasierte Informationskonzept auf das Entscheidungsverhalten hat. Hierfür wurde eine autorisierte Version der 'Decision Conflict Scale' (DCS) eingesetzt. Dieses erste deutschsprachige Instrument zur Erfassung der Zufriedenheit nach entscheidungsunterstützenden Interventionen wurde mit den Ergebnissen des Originalinstrumentes in Beziehung gesetzt. Die Daten der Befragung wurden in einer SQL Datenbank abgelegt und mit dem 'Statistical Analysis System' (SAS®) deskriptiv ausgewertet.

Ergebnisse: Das Manuskript haben vor Publikation des Buches n=23 Personen (EBM-Experten, Multiplikatoren und Frauen) gelesen. Insgesamt wurde der Inhalt positiv bewertet (minimale Mängel), zahlreiche Vorschläge zur Weiterentwicklung des Gesamtkonzeptes wurden gegeben.

Die Webseite mso[®] wurde im Zeitraum von August 2000 bis August 2001 3622 mal besucht. 161 (4.4%) der User haben mit einem vollständigen Fragebogen an dem webbasierten Survey teilgenommen. 86% der Teilnehmerinnen waren jünger als 50

Jahre und 2/3 haben bereits eine Mammographie in Anspruch genommen. 23.5% der Frauen waren jünger als 30 Jahre, als erstmals eine Mammographie gemacht wurde. 61 Frauen (42.5%) schätzten die Mammographie als eine für sie geeignete Früherkennungs-Untersuchung ein. Teilnehmerinnen, die mso[©] frequentieren und im Anschluss daran den Fragebogen ausfüllen, sind gegenüber der Mammographie kritischer eingestellt als Frauen, die die Befragung abbrechen.

Vor der Information durch mso[©] bewerteten 17.8% (n=27) der Frauen die Mammographie als ungeeignet für sich. Diese Gruppe wächst auf 27.6% (n=42) nach der Information mit mso[©]. Insgesamt haben 22.8% (n= 30) der Teilnehmerinnen ihre Meinung zur Mammographie geändert.

63.2% (n=96) der teilnehmenden Frauen gaben an, dass sie den Nutzen der Mammographie verstanden haben. Die Information durch mso[©] bewirkt, dass mehr Frauen eine sichere Entscheidung zur Mammographie treffen (vorher n= 87 / nachher n=104). Frauen, die sich noch nicht ausreichend informiert fühlen, gaben häufiger an, etwas Neues erfahren zu haben, aber noch weitere Informationen zu benötigen. Diese Frauen sagten doppelt so häufig, dass Sie nun besser mit ihrem Arzt sprechen können.

Frauen, die von ihrem Arzt zur Mammographie beraten wurden, nahmen fast 5-fach häufiger an einer Mammographie teil.

Die deutsche Version der DCS war hinsichtlich der internen Konsistenz (Cronbach Alpha) der Einzel-Items vergleichbar mit dem Originalinstrument aus dem angloamerikanischen Sprachraum (DCS in mso[©] 0.95 / engl. DCS 0.78 bis 0.92). Frauen, die mso[©] als Entscheidungshilfe frequentiert haben, fühlen sich informiert und bei der individuellen Entscheidungsfindung unterstützt. Sie sind der Meinung, eine gute Entscheidung getroffen zu haben, derer sie sich sicher sind.

Diskussion / Empfehlungen: Es gibt zur Zeit keinen wissenschaftlichen Konsens zur Evidenz eines bevölkerungsbasierten Screening für Brustkrebs. Bisher zur Verfügung stehende Informationsmaterialien basieren nur auf Nutzensversprechen. Mit dieser Arbeit steht ein positiv evaluiertes Konzept zur umfassenden Darstellung des Nutzens, des fehlenden Nutzens und unerwünschter Ergebnisse der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung zur Verfügung. Mit der Webseite mso[©] werden wissenschaftsbasierte Informationen als Entscheidungshilfe zur Mammographie angeboten, die im Sinne einer 'decision aid' eingesetzt werden können. Vor dem Hintergrund, das im deutschen Gesundheitswesen ein Mammographie-Screening eingeführt werden soll, ist es notwendig, von übergeordneter Ebene Informationen zur Verfügung zu stellen, die auf dem vorgelegten Konzept basieren. Das mso[©] Informationsangebot im Internet hat sich bewährt, um eine informierte Entscheidung von Frauen zur Inanspruchnahme einer Mammographie vorzubereiten.

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|----------|--|
| ARR | absolute Risikoreduktion |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen med. Fachgesellschaften |
| ÄZQ | Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung in der Medizin |
| α | Alpha |
| Abb. | Abbildung |
| BÄKK | Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen |
| BSE | Breast Self Examination |
| BzgA | Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung |
| CBE | Clinical Breast Examination |
| CI | Confidence Intervall |
| DCS | Decision Conflict Scale |
| df | degree of freedom / Freiheitsgrade |
| DICS | Duktales Carcinoma in Situ |
| DISCERN | Quality Criteria for Consumer Health Information |
| DMS | Deutsche Mammographie Studie |
| DSF | Decision Support Framework, Canada |
| EBM | Evidenzbasierte Medizin |
| EBHC | Evidenz-based Health Care |
| EDV | elektronische Datenverarbeitung |
| GKV | Gesetzliche Krankenversicherung |
| GMC | General Medical Council |
| HTA | Health Technology Assessment |
| IV | Interventionsgruppe |
| KG | Kontrollgruppe |
| LR | Wahrscheinlichkeitsverhältnis (Likelihood Ratio) |
| LR+ | Likelihood Ratio eines positiven Testergebnisses |
| LR- | Likelihood Ratio eines negativen Testergebnisses |
| Mean | Mittelwert |
| MM | Mammographie |
| mso© | Mammographie-Screening-Online.de |
| MSv | Millisievert |
| n | Anzahl |
| NHS | National Health Service, Großbritannien |
| NNH | Number needed to harm |
| NNT | Number needed to treat / screen |
| P2P | Port to Port |
| PV+ | Prädiktiver positiver Wert (positive predictive value) |
| PV- | Prädiktiver negativer Wert (negative predictive value) |
| NSC | National Screening Committee, Großbritannien |
| OR | Odds Ratio |
| p | Irrtumswahrscheinlichkeit |
| r | Korrelationskoeffizient |
| RCT | Randomised Controlled Trials (randomisiert-kontrollierte Studie) |
| RR | Relatives Risiko |
| SD | Standard deviation (Standardabweichung) |
| SDM | shared decision making |
| SE | Sensitivität |
| SGB | Sozialgesetzbuch |
| SP | Spezifität |
| Tab. | Tabelle |
| WHO | World Health Organisation (Weltgesundheitsorganisation) |
| χ^2 | Chi2 Test auf Heterogenität |

Inhaltsverzeichnis

Danksagung

Zusammenfassung

Abkürzungsverzeichnis

| | | |
|------------|---|-----------|
| 0 | Einleitung und Fragestellung | 1 |
| I | Gesundheitskommunikation - Einführung in das Thema | 4 |
| 1.1 | Vermittlung von medizinischem Wissen an Laien | 4 |
| 1.2 | Wie werden Informationen zum Screening angeboten und verstanden? | 5 |
| 1.3 | Welche Informationen sollen gegeben werden? | 8 |
| 1.4 | Welche Erwartungen an Informationen haben Konsumenten (Frauen)? | 11 |
| 1.5 | Was ist "Evidence-based informed decision"? | 12 |
| 1.6 | Strategien, Methoden und Medien? | 15 |
| 1.6.1 | Instrumente, die den Prozess der Entscheidungsfindung unterstützen | 16 |
| 1.6.2 | 'Decision aids' im Internet | 20 |
| 1.7 | Das Internet als Kommunikationsmittel? | 20 |
| 1.7.1 | Gesundheitsinformationen im Internet | 24 |
| 1.8 | Wie lässt sich die Qualität von Gesundheitsinformationen beurteilen? | 25 |
| II | Beschreibung der Zielkonditionen | 29 |
| 2.1 | Brustkrebs - Epidemiologische Daten in Deutschland | 29 |
| 2.2 | Screening | 31 |
| 2.2.1 | Mögliche Trugschlüsse | 32 |
| 2.2.2 | Wirksamkeit des Screening | 33 |
| 2.2.3 | Formale Anforderungen an Screening-Programme | 36 |
| 2.2.4 | Formale Anforderungen an Patienteninformation bei Screening | 37 |
| 2.3 | Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland | 38 |
| 2.3.1 | Mammographie-Screening in Deutschland | 38 |
| 2.4 | Datenquellen und Literaturrecherche | 41 |
| 2.4.1 | Recherche zum Review der Literatur zum Brustkrebs-Screening | 42 |
| 2.4.2 | Kriterien zur Auswahl der Brustkrebs-Screening Literatur | 43 |
| 2.4.3 | Ergebnis der vorbereitenden Literaturbearbeitung | 44 |
| 2.4.4 | Bewertung der Studien zum Brustkrebs-Screening mit Mammographie | 53 |
| 2.5 | Effektivität von Screening Programmen als Methode der Brustkrebs-Früherkennung | 55 |
| 2.5.1 | Überlegungen zur Effizienz der Mammographie als Diagnostischer Test | 57 |
| III | Darstellung der Wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Mammographie- Früherkennungs-Untersuchung | 60 |
| 3.1 | Die Wirksamkeit von Mammographie-Screening | 62 |
| 3.2 | Güte der Mammographie als Test | 65 |
| 3.3 | Unerwünschte Wirkungen von Mammographie-Screening | 70 |
| 3.4 | Qualitätssicherung der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen | 72 |
| 3.5 | Selbstuntersuchung (BSE) und ärztliche Untersuchung (CBE) der Brust durch Palpation | 73 |
| 3.6 | Altersdifferenzierte Darstellung von Erkrankungs- und Sterberisiken für Brustkrebs | 73 |
| 3.7 | Überblick: Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung | 75 |
| IV | Umsetzung und Evaluation der 'Evidenzbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening' | 78 |
| 4.1 | Studienprotokoll: Evaluation einer Evidenzbasierten Patienteninformation - Das Buch 'Mammographie Brustkrebs Früherkennung' | 80 |

| | | |
|-------------|---|------------|
| 4.1.1 | Die Evaluation des Materials | 80 |
| 4.1.2 | Methode der Evaluation mit dem modifizierten DISCERN | 81 |
| 4.2 | Wissenschaftliche Datenerhebung im World Wide Web | 83 |
| 4.2.1 | Methodische Aspekte der Datenerhebung | 84 |
| 4.2.2 | Teilnahmeverhalten | 86 |
| 4.2.3 | Reaktive und Nicht-reaktive Erhebungsverfahren | 88 |
| 4.3 | Studienprotokoll: Konzeption einer Webseite zur evidenzbasierten Patienteninformation und webbasierte Befragung der User | 90 |
| 4.3.1 | Inhalte der Webseite mso [®] | 90 |
| 4.3.2 | Entwicklung eines Erhebungsinstrumentes | 92 |
| 4.3.2.1 | Die Decision Conflict Scale (DCS) | 92 |
| 4.3.2.1.1 | Deutsche Übersetzung und Modifikation der DCS | 95 |
| 4.4 | Pretest von Mammographie-Screening-Online.de | 95 |
| 4.5 | Erhebung und Speicherung der Befragungsdaten | 98 |
| 4.6 | Methoden der Datenanalyse des Online-Surveys | 99 |
| 4.6.1 | Statistische Auswertungen des Online-Surveys | 99 |
| 4.6.2 | Erläuterung zur grafischen Darstellung der Ergebnisse | 100 |
| V | Ergebnisse | 102 |
| 5.1 | Ergebnisse der Evaluation des Buches mit dem modifizierten DISCERN | 102 |
| 5.2 | Ergebnisse der Befragung zur Internetbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening (mso [®]) | 111 |
| 5.2.1 | Beschreibung der Inanspruchnahme von mso [®] während des Untersuchungszeitraums | 111 |
| 5.2.2 | Demographische und klinische Daten | 112 |
| 5.2.3 | Einstellung zur Mammographie vor der Nutzung von mso [®] | 113 |
| 5.2.4 | Einstellung zur Mammographie 'Vor' und 'Nach' der Nutzung von mso [®] | 114 |
| 5.2.5 | Erfahrungen und Einstellungen zu Früherkennungs-Mammographie | 117 |
| 5.2.6 | Informationsstrategien | 120 |
| 5.2.7 | Entscheidungsverhalten, Arzt-Patienten Beziehung und Informationspräferenzen | 121 |
| 5.2.8 | Sicherheit bei der Entscheidungsfindung und Nutzen der Patienteninformation mso [®] | 126 |
| 5.2.9 | Die Decision Conflict Scale (DCS) | 131 |
| 5.3 | Die Decision Conflict Skala im Vergleich der Ergebnisse des Ottawa Decision Support Framework (DSF) und Mammographie Screening-Online (mso [®]) | 133 |
| VI | Diskussion | 135 |
| 6.1 | Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland | 135 |
| 6.2 | Informationen zum Mammographie-Screening | 139 |
| 6.3 | Evaluation der Evidenzbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening | 142 |
| 6.4 | Erprobung eines internetbasierten Informationsangebotes als Entscheidungshilfe zum Mammographie-Screening – das Projekt mso [®] | 144 |
| 6.4.1 | Webpräsenz und Erhebungsinstrument | 146 |
| 6.4.2 | Studiendesign und Stichprobe | 148 |
| 6.5 | Ausblick | 149 |
| VII | Abstract | 151 |
| VIII | Literaturverzeichnis | 153 |
| Anhang | | |

Abbildungen

| | |
|---|-----|
| Abbildung 1: Allgemeines epidemiologisches Krankheitsmodell | 29 |
| Abbildung 2: Abhängigkeit der prädiktiven Werte (PV+, PV-) von Prävalenz, Sensitivität und Spezifität | 34 |
| Abbildung 3: Abhängigkeit der Test-Effizienz von der Definition eines positiven Befundes | 59 |
| Abbildung 4: Entwicklungskonzept Mammographie-Buch | 79 |
| Abbildung 5: Antwortverhalten in Web-Surveys | 87 |
| Abbildung 6: Screen-Shot der Überblickseite von mso [©] | 91 |
| Abbildung 7: Zusammenhang der Einzel-Items zum Hauptelement 'Zuverlässigkeit der Publikation' in den Gruppen, n=18 | 104 |
| Abbildung 8: Zusammenhang der Einzel-Items zum Hauptelement 'Qualität der Publikation' in den Gruppen, n=18 | 107 |
| Abbildung 9: Inanspruchnahme der Webseite zum Mammographie-Screening (mso [©]) | 112 |
| Abbildung 10: Vorabeschtätzung 'Wie geeignet ist die Mammographie für mich' im Vergleich der Gruppen 'Nichtteilnehmer', 'Teilnehmer', 'Studiengruppe' | 114 |
| Abbildung 11: Einschätzung 'Wie geeignet ist die Mammographie für mich' im Vergleich 'Vor' und 'Nach' der Information durch mso [©] | 115 |
| Abbildung 12: Übereinstimmung der Bewertungen der Mammographie im Vergleich 'Vor' und 'Nach' Frequentierung der mso [©] Webseite | 117 |
| Abbildung 13: Welche Bedeutung haben Internet und mso [©] für Frauen je nach Erfahrung mit der Benutzung des WWW | 121 |
| Abbildung 14: Entscheidungsverhalten bzw. Verhältnis zum Arzt differenziert für Frauen mit und ohne Mammographie (alle Frauen =152) | 123 |
| Abbildung 15a: Entscheidungsverhalten von Frauen mit Mammographie, stratifiziert nach Informationspräferenzen (n=152, Mehrfachantwort möglich) | 124 |
| Abbildung 15b: Informationsnutzung von Frauen mit Mammographie, stratifiziert nach Entscheidungspräferenzen (n=152, Mehrfachantwort möglich) | 125 |
| Abbildung 16: Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie stratifiziert nach Informationspräferenzen (n=116, Mehrfachantwort möglich) | 128 |
| Abbildung 17: Fühlen sich die Frauen ausreichend informiert. Wie wird der Nutzen der mso [©] beschrieben (n=152) | 130 |

Tabellen

| | | |
|---------------|---|----|
| Tabelle 1: | Konzepte klinischer Entscheidungsfindung | 15 |
| Tabelle 2: | Internet Benutzer: Basisdaten für Deutschland, Stand: Dezember 2001 | 24 |
| Tabelle 3: | Kriterien zur Evaluation von Webseiten mit Gesundheitsinformationen | 25 |
| Tabelle 4: | Altersdifferenzierte Darstellung der Brustkrebshäufigkeit als absolute Häufigkeit, 1995 | 30 |
| Tabelle 5: | Entwicklung der Altersspezifischen Inzidenzrate für Brustkrebs in Deutschland von 1980 – 1995, je 100.000 Einwohnerinnen | 30 |
| Tabelle 6: | Entwicklung der Altersspezifische Mortalitätsrate in Deutschland von 1980 - 1995 | 31 |
| Tabelle 7: | Vierfeldertafel zum Zusammenhang von Krankheit und Testresultat | 33 |
| Tabelle 7.1: | Beurteilung der Test-Effizienz mit dem Wahrscheinlichkeitsverhältnis: Positive (LR+) und Negative (LR-) Likelihood Ratio | 35 |
| Tabelle 7.2: | Zusammenhang von Prädiktion, Likelihood-Ratio und Prävalenz | 35 |
| Tabelle 8: | Übersicht über die publizierten RCTs zum Mammographie-Screening | 45 |
| Tabelle 9: | Publizierte Ergebnisse aus den RCTs zum Mammographie-Screening | 47 |
| Tabelle 10: | Darstellung der Ergebnisse zum Mammographie-Screening als Relative (RR) und Absolute Angabe (ARR) sowie der Number Needed to Treat (NNT) und ausformuliert zur Kommunikation mit den Frauen | 49 |
| Tabelle 11: | Meta-Analysen zu den RCTs zum Mammographie Screening: Relative Risiken und Konfidenzintervalle | 52 |
| Tabelle 12: | Abhängigkeit der Test-Effizienz von der Definition eines positiven Befundes bei einer Prävalenz von 1% | 57 |
| Tabelle 12.1: | Hypothetische Verteilung, n=10.000, Prävalenz 1% | 57 |
| Tabelle 12.2: | Likelihood (LR+/LR-) und Likelihood ratio, n=10.000, Prävalenz 1% | 58 |
| Tabelle 12.3: | Ergebnisse für die Test-Effizienz in Abhängigkeit von der Definition eines positiven Befundes, n=10.000, Prävalenz 1% | 58 |
| Tabelle 13: | Darstellungsweisen der Studienergebnisse zur Brustkrebssterblichkeit mit und ohne Mammographie-Screening bezogen auf jeweils 100.000 Frauen über einen Zeitraum von 10 Jahren | 63 |
| Tabelle 14: | Sterblichkeit mit und ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen bezogen auf jeweils 100.000 Frauen über 10 Jahre | 64 |
| Tabelle 15: | Allgemeinverständliche Formulierung der Wirksamkeit von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen | 64 |
| Tabelle 16: | Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode | 66 |
| Tabelle 17: | Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode bei 30-39jährigen Frauen | 67 |
| Tabelle 18: | Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode bei 60-69jährigen Frauen | 67 |
| Tabelle 19: | Allgemeinverständliche Formulierung der Güte der Mammographie als diagnostischer Test zur Kommunikation mit medizinischen Laien | 69 |
| Tabelle 20: | Kumulative und auf Altersintervalle bezogene Darstellung der Häufigkeit einer Brustkrebs-Diagnose für Laien als absolute Angabe und als Wahrscheinlichkeit (für Hamburg) | 74 |
| Tabelle 21: | Kumulative und auf Altersintervalle bezogene Darstellung der Häufigkeit eines Brustkrebs-Todesfalls für Laien als absolute Angabe und als Wahrscheinlichkeit (für Hamburg) | 75 |

| | | |
|---------------|---|-----|
| Tabelle 22: | Überblick: Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen der Screening-Mammographie. Alle Altersgruppen, jeweils 1.000 Frauen | 76 |
| Tabelle 23.1: | Modell für 40jährige Frauen, jeweils 1.000 Frauen | 76 |
| Tabelle 23.2: | Modell für Frauen zwischen 50-60 Jahren, jeweils 1.000 Frauen | 77 |
| Tabelle 24: | Bewertung der Webseite mso [®] im Pretest | 96 |
| Tabelle 25.1: | Evaluation des Buch-Manuskriptes. Ist die Publikation zuverlässig? Gesamtgruppe (n=18) | 103 |
| Tabelle 25.2: | Ist die Publikation zuverlässig? Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7 | 104 |
| Tabelle 26.1: | Evaluation des Buch-Manuskriptes. Wie gut ist die Qualität der Informationen? Gesamtgruppe (n=18) | 105 |
| Tabelle 26.2: | Wie gut ist die Qualität der Information? Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7 | 106 |
| Tabelle 27.1: | Evaluation des Buch-Manuskriptes. Aufbereitung der Publikation. Gesamtgruppe (n=18) | 107 |
| Tabelle 27.2: | Gestaltung des Materials. Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7 | 108 |
| Tabelle 28.1: | Evaluation des Buch-Manuskriptes. Gesamtbewertung der Publikation Gesamtgruppe (n=18) | 108 |
| Tabelle 28.2: | Gesamtbewertung der Publikation. Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7 | 108 |
| Tabelle 29: | Schriftlich verfasste Anregungen und Rückmeldungen der Teilnehmer der Evaluation des Buchmanuskriptes | 109 |
| Tabelle 30: | Soziodemographische Angaben zur Studiengruppe mso [®] | 113 |
| Tabelle 31: | Individuelle Bewertung der Mammographie vor der Information durch mso [®] | 113 |
| Tabelle 32: | Bewertung der Mammographie durch die Studiengruppe 'Vor' und 'Nach' Information durch mso [®] (n= 152) | 115 |
| Tabelle 33: | Individuelle Bewertung der Mammographie 'Vor' und 'Nach' Frequentierung der mso [®] Webseite | 116 |
| Tabelle 34: | Inanspruchnahme von Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie (n=152) | 118 |
| Tabelle 34.1: | Verteilung der Frauen mit/ohne Brustkrebsdiagnose auf die Angabe 'Brustkrebs kommt in der Familie vor' (n=152) | 118 |
| Tabelle 35: | Inanspruchnahme von Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie in der Gruppe der Frauen mit Mammographie (n=98) | 119 |
| Tabelle 36: | Wie wollen die Frauen zukünftig mit Mammographie umgehen (n=152) | 119 |
| Tabelle 37: | Welche Informationswege sind hinsichtlich einer Entscheidung für oder gegen die Mammographie relevant, (n=152) | 120 |
| Tabelle 38: | Das Internet und mso [®] als Informationsmöglichkeit und Erfahrung in der Nutzung des Internets (n = 147 Frauen) | 120 |
| Tabelle 39: | Entscheidungsverhalten beim Arzt. Frauen mit Mammographie (n=98) | 121 |
| Tabelle 40: | Arzt-Patienten Verhältnis differenziert nach Mammographie ja / nein, (alle Frauen n=152) | 122 |
| Tabelle 41: | Zusammenhang zwischen Entscheidungsverhalten und Informationsstrategie (alle Frauen n=152) | 124 |
| Tabelle 42: | Zusammenhang zwischen Arzt-Patienten Verhältnis und der bevorzugten Informationsstrategie? (n=152) | 125 |
| Tabelle 43: | Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie und Präferenz für die Art der Information | 126 |

| | | |
|-------------|--|-----|
| Tabelle 44: | Sicherheit bei der Entscheidung und Arzt-Patienten-Verhältnis (n=147) | 129 |
| Tabelle 45: | Ich habe den Nutzen und die Risiken von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen verstanden (n=152) | 129 |
| Tabelle 46: | Welchen Nutzen haben die Informationen der mso [®] Webseite für Sie? (n=152) | 130 |
| Tabelle 47: | Zustimmung zu den Sub-Scores der DCS-Skala (n=152) | 131 |
| Tabelle 48: | Verteilung der für die DCS-Scores abgegebenen Bewertung (n=152) | 132 |
| Tabelle 49: | Korrelation von 'Sicherheit bei der Entscheidung' mit den Haupt-Einflussfaktoren für Unsicherheit | 132 |
| Tabelle 50: | Korrelation der 'Empfindung eine gute Entscheidung getroffen zu haben' mit den Sub-Scales der DCS | 133 |
| Tabelle 51: | Mittlerer (mean) DCS-Score für die Gruppe der Frauen, die nach der Frequentierung von mso [®] angegeben haben, dass Mammographie für sie 'geeignet' oder 'ungeeignet' ist oder 'unsicher' ist | 134 |

0 Einleitung und Fragestellung

Hintergrund

Eine international häufig diskutierte Früherkennungsmaßnahme betrifft den Krebs der weiblichen Brust. Mit der Mammographie als einer relativ einfach durchzuführenden Untersuchungsmethode - der Suche nach Verschattungen bzw. morphologischen Veränderungen - ist prinzipiell die Möglichkeit gegeben, Karzinome in einem frühen Stadium zu diagnostizieren.

Über die Frage ob, bzw. unter welchen Voraussetzungen es empfohlen werden kann, Massenscreening auf Brustkrebs durchzuführen bzw. welchen Nutzen ein mammographisches Screening hat, wird in der wissenschaftlichen Gemeinschaft kontrovers diskutiert. Eine Konsensbildung zeichnet sich weder aus wissenschaftlicher, noch aus gesundheitspolitischer Sicht ab.

Die sehr persönliche Dimension menschlicher Angst vor Krebs, das psychologische Moment dieser Erkrankung, aber auch das Bemühen vieler Frauen um eine möglichst große 'individuelle Vorsorgesicherheit', machen es erforderlich, Frauen ein hinreichendes Wissen um erwünschte und adverse Effekte eines Screenings, die Qualität der Untersuchung und der Testsicherheit der Mammographie zur Verfügung zu stellen. Auch die Beraterinnen-Autoren Susan Love und Karen Lindsey formulieren als Ziel ihrer Arbeit, dass Frauen informiert und aufgeklärt werden müssen, damit sie ihre Behandlung nachvollziehen und an entsprechender Stelle selbst Entscheidungen fällen können (136).

Die zur Information von Laien zur Verfügung stehenden Materialien bilden den wissenschaftlichen Dissens um den Nutzen der Mammographie nicht ab. Grundsätzlich werden Nutzensversprechungen gegeben, die schon zu Beginn dieser Arbeit, Mitte 1998, nicht haltbar waren und es jetzt, nach der Veröffentlichung eines Cochrane-Review (10/2001) zur Mammographie als Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung erst recht nicht mehr sind.

Die Veröffentlichungen medizinischer Forschungsergebnisse sind außerdem für Laien oft unverständlich, die Fakten bleiben undurchsichtig, und ohne statistisches und medizinisches Wissen lässt sich die Bedeutung der Ergebnisse schwer einschätzen. Wird das Thema von der populär-wissenschaftlichen und der Tagespresse aufgegriffen, sind die gegebenen Informationen nach wie vor populistisch, falsch oder irreführend dargestellt.

Ziel der Arbeit

Im Rahmen dieses Promotionsvorhabens wurden die Ergebnisse der international verfügbaren Literatur zu der Frage, welchen Nutzen mammographisches Screening hat, gesichtet und die sich daraus ergebende Evidenz der ausgesprochenen Empfehlungen wurde dargestellt.

Das primäre Ziel der Arbeit ist die Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur Information von medizinisch nicht vorgebildeten Personen zum Nutzen, fehlenden

Nutzen und unerwünschten Wirkungen der Früherkennung mit Mammographie. Die Informationen sollen in eine Form gebracht werden, die eine umfassende und wissenschaftsbasierte Information von interessierten Laien zum Thema Mammographie-Screening ermöglicht.

Zunächst sind die konzeptionellen Rahmenbedingungen zu definieren:

- Grundlage der Literaturarbeit bildet die Anwendung der Kriterien der Evidenzbasierten Medizin (EBM).
- Grundlage des Konzeptes zur Information von Laien bilden die ethischen Leitlinien wie vom 'General Medical Council' (Großbritannien), zur Patienten-Information verfasst.

Das Projekt wird in mehreren aufeinander aufbauenden Arbeitsschritten durchgeführt. In einem ersten Schritt soll eine wissenschaftsbasierte Broschüre zur Information von Laien erarbeitet werden. Um die Ergebnisse zur Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung möglichst gleichwertig in numerischer und graphischer Form sowie im Wortlaut darstellen zu können, wird mit professionellen Graphikern zusammen gearbeitet. Vor der endgültigen Drucklegung wird eine Evaluation des Konzeptes in einer Vorabversion durchgeführt. Ziel der Evaluation ist es, den Broschürenentwurf hinsichtlich Vollständigkeit, Klarheit und Ausgewogenheit der gegebenen Informationen zu prüfen.

In einem zweiten Schritt werden die wissenschaftlichen Informationen zum Thema Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie in eine Form gebracht die im Internet als Webseite angeboten wird. Den Nutzerinnen und Nutzern ('User') der Webseite wird so die Informationsgrundlage für eine evidenzbasierte, informierte und unterstützte Entscheidung (im Sinne eines 'decision aid') zur Verfügung gestellt.

Wie Frauen sich entscheiden, wenn sie die Patienteninformation (mso[©])¹ als Entscheidungshilfe für oder gegen Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie frequentiert haben; und welche Erfahrungen bzw. subjektiven Präferenzen sie bereits haben, wird im Rahmen einer sogenannten 'webbasierten', standardisierten Befragung überprüft, die sich optional an die Patienteninformation anschließt.

Aufbau der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in einen inhaltlich einführenden Teil, die Darstellung der Evidenz des Zielparameters 'Mammographie', die Beschreibung des Studienprojektes 'Evidenzbasierte Patienteninformation zum Mammographie-Screening' einschließlich der Methoden und Ergebnisse sowie eine abschließende Diskussion.

Zunächst wird in das Thema Patienteninformation eingeführt (Kapitel I). Dabei wird auf relevante Bereiche (evidenzbasierte Patienteninformation, Gesundheitskommunikation als Massenstrategie, Gesundheitsthemen im Internet) fokussiert.

¹ mso[©]: www.mammographie-screening-online.de

Im zweiten Kapitel (II) werden die relevanten Zielkonditionen 'Mammakarzinom' (2.1) und 'Screening' mit Mammographie (2.2) dargestellt. Eine umfassende Darstellung des Früherkennungskonzeptes der gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland ergänzt diesen Teil (2.3). Die Literaturrecherchen für die gesamte Arbeit werden gezeigt (2.4). Die als Ergebnisse der RCTs publizierte Evidenz zum Mammographie-Screening wird im Überblick dargestellt (2.5) und bewertet (2.6).

Im dritten Kapitel (III) werden die Ergebnisse der Literaturarbeit, als Grundlage zur Information von medizinischen Laien sowie notwendige Berechnungen zur Darstellung statistischer Maßzahlen der Morbiditäts- und Mortalitätszahlen in allgemeinverständlicher Form dargestellt.

In Kapitel IV werden die zwei durchgeführten Projekte zur Umsetzung der Informationen vorgestellt und evaluiert:

- Erarbeitung und Evaluation einer Broschüre für interessierte Laien (4.3)
- Umsetzung in eine Online Patienteninformation mso[®] mit Web-Survey (4.4)

Dazu werden jeweils notwendige weitere theoretische Aspekte diskutiert, bzw. die Literatur zum Thema dargestellt. Die Forschungsfragen werden formuliert, das Projektkonzept und dessen Durchführung wird erläutert, sowie die Methoden beschrieben.

Kapitel V umfasst den Ergebnisteil zur Evaluation der Broschüre und des Web-Survey. Letzterer gliedert sich in die Frequentierung der mso[®] Patienteninformation, die Einstellung der Teilnehmerinnen zur Früherkennungsuntersuchung mit Mammographie und den Einsatz eines Messinstrumentes zur Qualität der Entscheidungsfindung (deutsche Version der 'Decisional Conflict Scale' - DCS)

Eine kritische Diskussion der Ergebnisse im Kontext der aktuellen Forschungslage ist Inhalt von Kapitel VI.

I Gesundheitskommunikation - Einführung in das Thema

Die Kommunikation von Informationen über Risiken ist ein grundlegender Aspekt bei nahezu jeder gesundheitsfördernden Intervention (185). Hinsichtlich des effektivsten Weges der Kommunikation von Risiken besteht jedoch kein Konsens.

Gesundheitsrisiken sind üblicherweise von großem Interesse für Menschen, wie diese aber in der persönlichen Vorstellung von Gesundheit berücksichtigt werden, ist weitgehend unklar.

Wenn es um die Kommunikation von Gesundheitsrisiken geht, können zwei konträre, klar erkennbare Zielsetzungen fokussiert werden. Einerseits kann angestrebt werden, eine Zielgruppe in die Lage zu versetzen, eine informierte Entscheidung zu treffen (z.B. um individuelle Präventions- oder Monitoring-Strategien zu verabreden). Andererseits kann es darum gehen, eine Zielgruppe von einer Einstellung oder Verhaltensweise zu überzeugen. Beiden liegen unterschiedliche Annahmen zugrunde. Im ersten Fall die Annahme, dass es keine Wahl gibt, die für alle die richtige ist, dass individuelle Situation und persönliche Einstellungen berücksichtigt werden müssen, um zu einer tragfähigen Entscheidung kommen zu können.

Im zweiten Fall, bei dem eine Zielgruppe überzeugt werden soll, liegt die Annahme zugrunde, dass es für die - von Experten formulierte - Empfehlung einen akzeptierten großen Grad der Übereinstimmung gibt, dass eine angetragene Maßnahme die richtige ist.

Auch die Kriterien zur Bewertung relevanter Informationen unterscheiden sich. Im ersten Fall sind Informationen (Inhalte) notwendig die 'es wert sind, gewusst zu werden', die den Entscheidungsprozess fördern und Vertrauen in die Entscheidung vermitteln. Im Gegensatz dazu werden im zweiten Fall solche Informationen kommuniziert, die ein scheinbar präzises Verständnis des Risikos ("jede 10. Frau erkrankt an Brustkrebs") ermöglichen. Vorhandene kognitive Erfahrungen sollen in Richtung der Empfehlung modifiziert oder bestärkt werden und eine positive Selbstbestätigung auf Basis der verordneten Empfehlung ermöglichen (140).

Zwei grundlegende Verfahren zur Kommunikation von Gesundheitsrisiken können beschrieben werden. Es gibt ein numerisches - wahrscheinlichkeitsbasiertes Verfahren und ein kontextbezogenes Verfahren ('health beliefs model').

In jedem Fall stellt die Frage, wann Risikokommunikation am erfolgreichsten ist und wann sie in einer Verbesserung der Gesundheit der Informationsempfänger mündet, ein wichtiges Erkenntnisinteresse der weiteren wissenschaftlichen Arbeit in diesem Bereich dar.

1.1 Vermittlung von medizinischem Wissen an Laien

Kontextbezogene Verfahren mit dem Ziel, Veränderungen des Lebensstils zu befördern und spezifische Risikofaktoren zu reduzieren, sind das traditionelle Gebiet der 'health education'. Dabei ist es substantiell, die Bedürfnisse der speziellen Zielgruppen zu kennen und abzudecken. Erfolgreich eingesetzt wurden diese Verfahren in primär-

präventiven Strategien, z.B. im Bereich der Zahngesundheit. Information über Auswirkungen einer Erkrankung, darüber, wie Symptome identifiziert werden können und wann medizinische Hilfe in Anspruch genommen werden soll, ist Aufgabe der Sekundärprävention, z.B. zur Inanspruchnahme von Screening- oder Impfprogrammen und sexuell übertragbaren Erkrankungen. Diese Arbeit wird in Deutschland vor allem von der Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (BzGA), einer nachgeordneten Bundesbehörde, geleistet.

Den inhaltlichen Hintergrund für Gesundheitsinformationen sollen quantitative Ergebnisse von relevanten (d.h. patientenbezogenen) Endpunkten wissenschaftlicher Untersuchungen bilden. Eine fundierte Entscheidung setzt eine realistische Einschätzung von Erkrankungs- oder Sterberisiken voraus. Dies wiederum ist grundlegend für gute Qualität in der Versorgung. Es muss eine Form der Information gefunden werden, die dies ermöglicht (61) (72) (73) (237) (197) (228) (28) (133).

Risikoeinschätzungen werden meist als 'Wahrscheinlichkeit, mit der ein Gesundheitsproblem auftreten kann', ausgedrückt. Laien interpretieren das Erkrankungsrisiko jedoch nicht als simple Funktion der Wahrscheinlichkeit, sondern beziehen vorangegangene Erfahrungen und mögliche Konsequenzen in ihre Bewertung mit ein. Den Möglichkeiten und Problemen bei der Vermittlung wahrscheinlichkeitbasierter Gesundheitsinformationen widmet sich in Deutschland z.B. eine Arbeitsgruppe des Max-Planck-Institutes für Bildungsforschung (105).

Die Arbeitsgruppe um Coulter (UK) verbindet diese beiden Ansätze miteinander und geht dabei ebenfalls von den Bedürfnissen der Betroffenen (Laien und Professionellen) aus. Dazu wurde untersucht, welche Informationen und welche Präferenzen für die Art der Vermittlung Patienten haben. Die Autoren schlussfolgern, dass der Zugang zu angemessener Information Patienten befähigen kann, ihre Behandlungspräferenzen auszudrücken und Professionellen dabei hilft, ihre Informationsbasis für klinische Entscheidungen zu verbessern (57) (56) (79).

1.2 Wie werden Informationen zum Screening angeboten und verstanden?

Die Angst vor Krebs und das Lebensalter sind signifikante Prädiktoren dafür, wie Informationen verstanden werden (61). Es konnte außerdem gezeigt werden, dass Patienten mit einer unzureichenden Gesundheitsbildung (health literacy), oft auch Kommunikationsprobleme haben. Sie verstehen die Erläuterung des beratenden Arztes zu einer medizinischen Therapie nicht. Dies bildet sich möglicherweise auch als schlechterer Gesundheitsstatus ab und bringt ein höheres Risiko für Krankenhauseinweisungen mit sich (44).

Menschen sollte möglichst weitgehend die Möglichkeit gegeben werden, an einer medizinischen Entscheidungsfindung Anteil zu nehmen. Überzeugend dargestellte Gesundheitsinformationen (auch gut gemeinte) untergraben diesen Prozess und können Angst und evtl. auch Schaden verursachen. Gesundheitsinformationen werden häufig mit einem überzeugenden Impetus angeboten (Mammographie rettet Menschenle-

ben!). Solche Botschaften setzen voraus, dass es eine 'richtige' (und eine falsche) Verhaltensweise gibt. Menschen die – aus welchem Grund auch immer - zu einer von der dargestellten Position abweichenden Bewertung kommen, werden damit übergangen. Ein typisches Beispiel für diese Form der Information sind Aussagen wie "jährlich sterben ca. 20.000 Frauen in Deutschland an Brustkrebs" oder "durch Mammographie-Screening lässt sich die Mortalität um bis zu 30% senken". Fälschlicherweise wird Angst geschürt – auch bei Personen, bei denen es sehr unwahrscheinlich ist, dass sie betroffen sein werden. Schaden verursachen solche Informationen auch dadurch, dass unrealistische Erwartungen hinsichtlich des Nutzens der medizinischen Intervention erzeugt werden. Letztlich kann es sein, dass Menschen, die der impliziten Aufforderung nicht gefolgt sind und bei denen Brustkrebs diagnostiziert wurde, sich selbst beschuldigen: "hätte ich nur eine Mammographie machen lassen"; oder von anderen angeklagt werden: "sie hätte besser auf sich aufpassen müssen – es ist ihr eigener Fehler". Ein Beispiel dafür ist die 'Leitlinie Fraueninformation' (11) mit der Frauen in Deutschland zur Teilnahme an Früherkennungs-Mammographien informiert werden. Die Leitlinie fordert explizit die "Eigenverantwortung der Frau"².

Menschen unterliegen bei der Bewertung eines Gesundheitsproblems einem 'optimistischen Bias', d.h. sie schätzen das persönliche Risiko niedriger, als das einer durchschnittlichen Person ein (186) und sie überschätzen den Nutzen einer Intervention (hier z.B. eines Screenings) (154). Im allgemeinen interpretieren Frauen also ihr Risiko an Brustkrebs zu erkranken, falsch. Dies zeigen die Ergebnisse des 'National Cancer Institut' (NCI), USA anschaulich. 1977 wurde eine nationale Empfehlung zur Brustkrebs-Früherkennung formuliert. Die modifizierte Version sprach sich dafür aus, dass alle Frauen über 40 Jahre alle 1-2 zwei Jahre eine Mammographie in Anspruch nehmen sollten. Im Anschluss daran wurde vom NCI untersucht, welches Wissen, welche Einstellungen und Wahrnehmungen Frauen hinsichtlich des Themas 'Brustkrebs' haben. Den Ergebnissen zufolge dachten die befragten Frauen nicht besonders viel über Gesundheitsrisiken nach. Wenn, dann bereiten ihnen Herzkrankheiten und Krebs (besonders Brustkrebs) am meisten Sorgen. Eine familiäre Belastung wurde als das größte Risiko für eine Erkrankung an Brustkrebs benannt und sie glaubten, dass sie selber etwas dafür tun können, das Erkrankungsrisiko zu reduzieren. Nahezu alle befragten Frauen schätzten ihr persönliches Risiko an

² Die dagegen bestehenden Bedenken wurden wie folgt kommuniziert:

"...dies ist geeignet, Frauen psychisch-moralisch unter Druck zu setzen, in dem Sinne, dass eine Ablehnung der Teilnahme am Screening als fehlende 'Eigenverantwortung innerhalb der Solidargemeinschaft' angesehen wird. Auch das Drängen zur 'Entscheidung zur gesunden Lebensführung' (tierfettarme Ernährung, Vermeidung von Übergewicht, etc) unter dem Aspekt der Eigenverantwortung erscheint unzulässig. Der berühmte Medizinkritiker Skrabanek hatte derartige Vorgehensweisen unter dem Titel 'Health faschism' diskreditiert. Sollte von Seiten der Frauen der Wunsch nach Information zu möglichen Brustkrebs-präventiven Maßnahmen geäußert werden, müssten auch diese Informationen den Kriterien der Evidence-based-medicine entsprechen. Auch in der Darstellung von 'Wirksamkeit, Vor- und Nachteilen' macht sich die genannte Haltung deutlich mit der Formulierung, dass die 'Folgen durch Nicht-Inanspruchnahme' mitzuteilen wären. Es drängt sich mir der Eindruck auf, dass dies eine Drohgebärde beinhaltet; man könnte statt 'Folgen' auch die sonst üblichen Begriffe wie 'Ergebnisse' oder 'Wahrscheinlichkeiten' benutzen" (pers. Mitteilung Mühlhauser an die Arbeitsgruppe Leitlinie Fraueninformation am 20.11.2001).

Brustkrebs zu erkranken als gering ein. Die Mehrheit der Frauen nehmen eine 'alles' oder 'gar nichts' Perspektive ein, waren also der Meinung, dass, wenn sie erst ein 'gewisses' Alter (55-75 Jahre) erreicht haben, vor der Erkrankung sicher sind. Sie denken, dass die Mammographie die meisten Krebse entdeckt und der größte Nachteil die Angst sei, das Brustkrebs entdeckt wird (7).

Auf den Nutzen der Mammographie bezogen, stellt sich die beschriebene 'alles' oder 'gar nichts' Perspektive (73) z.B. durch die folgende Aussage der befragten Frauen dar "aber wenn durch die Mammographie doch nur eine Frau gerettet wird, dann ist dies Grund genug für mich, am Screening teilzunehmen". Diese Perspektive wird auch nach Präsentation der Risikoreduzierung durch Mammographie in absoluten Zahlen häufig eingenommen (156)³.

Anfang der 90-er Jahre konnte gezeigt werden, dass Frauen mit einem geringen Erkrankungsrisiko für Brustkrebs die größte Erwartungsangst vor Krebs und solche, die das größte Risiko haben, die geringste Sorge darum haben (22) (89).

Frauen überbewerten sowohl das Risiko in jungen Jahren von der Krankheit betroffen zu sein, als auch das Lebenszeitrisiko (46). Dazu trägt offensichtlich auch die Darstellung von Brustkrebs in der populären Presse bei. Burke et al untersuchten 389 Presseartikel, die zwischen 1993 und 1997 in den USA erschienen waren. Nur 14% der Artikel gaben sachliche Informationen hinsichtlich des Alters als Risikofaktor für Brustkrebs. Die Altersverteilung der Erkrankung wurde falsch dargestellt, atypische Fälle des Erkrankungsbeginns und deren sozialen Folgen wurden betont. In 84% der angebotenen Fallskizzen hatten Frauen die jünger als 50 Jahre und in 47% Frauen die jünger als 40 Jahre waren, eine Diagnose Brustkrebs bekommen. Auf der Basis der altersspezifischen Inzidenz für Brustkrebs in den USA sind jedoch nur 16% bzw. 3.6% in den geschilderten Altersgruppen zu erwarten. Diese irreführende Art der Darstellung kann zu der Angst der Frauen vor Brustkrebs beitragen und auch, dass ein persönliches Risiko überbewertet wird.

Das Frauen den Nutzen des Screenings falsch einschätzen zeigten die Ergebnisse einer Studie von 2000. Zwischen 57% (USA), 65% (Schweiz), 69% (UK) und 81% (Italien) der Frauen glauben, dass eine regelmäßige Teilnahme an der Mammographie den Ausbruch von Brustkrebs verhindert oder reduziert. Ebenso falsch schätzen Frauen den Nutzen des Screenings zur Verhinderung von Tod durch Brustkrebs ein, nur 4% der Schweizer Frauen gaben hierzu eine richtige Antwort. Ähnliche Ergebnisse liegen für Italien, die USA und UK vor (70).

Esser führte Mitte der 90-er Jahre eine Erhebung des aktuellen Wissensstandes der Bevölkerung zu Risikofaktoren und Präventionsmöglichkeiten bei Krebs sowie der Teilnahmebereitschaft der Befragten an Früherkennungsprogrammen in zwei Regionen der Bundesrepublik durch. Auf die Frage, "was halten Sie von Krebsvorsorgeuntersuchungen?" gaben 82.9% der Befragten eine sehr positive Wertschätzung ab

3 Persönliche Einschätzung nach Präsentationen in Frauenberatungseinrichtungen.

('viel'). Dabei wurde ein negativ gerichteter, mit dem Lebensalter korrelierender Gradient beschrieben, d.h. je älter die Befragten desto geringer wird der Anteil derer, die diese Frage positiv beantwortet haben. Die Autoren interpretieren dies als Verhaltenskonsequenz aus der mit höherem Alter größeren persönlichen Erfahrungsbasis, in die z.B. Erlebnisse mit unangenehmen Untersuchungsprozeduren einfließen (80)⁴.

1.3 Welche Informationen sollen gegeben werden?

Von der Britischen Ärzteschaft sind 1999 mit der Publikation der 'Ethical Guidelines' konkrete Vorgaben zur Information von Patienten bzw. Konsumenten vor Durchführung einer (Screening-)Untersuchung formuliert worden (96). Danach ist grundsätzlich vor einer medizinischen Intervention, d.h. diagnostischem Test oder Behandlung, über Zweck und mögliche Folgen umfassend und in verständlicher Form unter Berücksichtigung des aktuellen Standes der wissenschaftlichen Erkenntnisse aufzuklären (<http://www.gmc-uk.org/index.htm>).

Die aktuellen gesundheitspolitischen Bestrebungen hin zu einer evidenzbasierten Gesundheitsbehandlung (Evidence-based Health Care) und mehr Patientenzentrierung benötigen Instrumente und Methoden, die es ermöglichen, Ergebnisse aus systematischen Überblicksarbeiten oder sogenannter 'Health-Technology-Assessments' (HTA)⁵ zur Wirksamkeit von Behandlungen an potentielle Nutzer von Krankenbehandlungen zu kommunizieren (79).

Wissenschaftsbasierte Gesundheitsinformationen für Laien umfassen die bedeutsamen Informationen und versetzen den Empfänger der Information in die Lage, diese kritisch zu prüfen und deren Relevanz zu bewerten.

In England wurden für verschiedene Erkrankungen systematisch die vorhandenen Informationsmaterialien (Flugblätter, Videos und Kassetten) von Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen und klinischen Experten geprüft (56). Die Qualität der meisten Patienten-Informationen ist schlecht, viele enthalten unkorrekte und überholte Informationen. Oft werden für Patienten relevante Aspekte nicht berücksichtigt und technische Begriffe werden nicht erklärt. Informationen zu Behandlungsrisiken und

⁴ Anzumerken ist, dass es sich bei dem Untersuchungsgegenstand dieser Studie um Früherkennungsuntersuchungen handelt – die keine Vorsorge vor Krebs gewährleisten, wie es die Autoren fälschlicherweise formulieren.

⁵ Health Technology Assessment: Auf Weisung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) errichtet und betreibt das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) ein Informationssystem 'Gesundheitsökonomische Evaluation medizinischer Verfahren und Technologien'. Die sogenannten HTA-Berichte erscheinen gedruckt in der Schriftenreihe 'Health Technology Assessment' des DIMDI im NOMOS-Verlag und sind über die Internetseiten des DIMDI (<http://www.dimdi.de/germ/evalua/fr-evalua.htm>) kostenfrei der Öffentlichkeit zugänglich. Das Informationssystem soll in erster Linie wissenschaftlich fundiertes Erkenntnismaterial bereitstellen, welches als unabhängige Entscheidungsgrundlage für Gremien (z.B. BMG, BÄKK, die Vertragspartner der Selbstverwaltung im System der Gesetzlichen Krankenversicherung) sowie Fachpersonal (Universitäten, Kliniken, Mediziner/-innen) verwendet werden kann. Die Erstellung der HTA-Berichte wird von der 'German Scientific Working Group Technology Assessment for Health Care (GSWG-TAHC)' koordiniert. Ein standardisiertes Vorgehen bei der Erstellung von HTA-Reports ist in Vorbereitung (Standard Operating Procedures, SOP). HTA-Berichte, die das Review-Verfahren durchlaufen haben, werden im Informationssystem im Volltext zur Verfügung gestellt. Themen, die unter Bearbeitung sind oder zur Evaluation anstehen, werden gelistet und aktuell gehalten.

Nebenwirkungen werden in den wenigsten Fällen adäquat berücksichtigt. Die Informationen über Behandlungsoptionen sind häufig unvollständig, Unsicherheiten werden nicht berücksichtigt oder vertuscht. Informationen über die Wirksamkeit einer Behandlung fehlen oder sind unzuverlässig. Selten unterstützen die geprüften Materialien aktiv einen gemeinsamen Entscheidungsprozeß ('shared decision making')⁶.

Im Rahmen dieser Studie haben Patienten formuliert, dass sie Informationen haben wollen:

- Die zum Verständnis beitragen, dies besonders, wenn es um den Ablauf von Untersuchungen und Tests und deren mögliche Ergebnisse geht.
- Die eine realistische Einschätzung hinsichtlich der Prognose ermöglichen.
- Die ihnen dabei helfen Arztbesuche optimal nutzen zu können.
- Die Selbsthilfe unterstützen und legitimieren.
- Die weitere mögliche Hilfen, Informationen, Serviceangebote und Selbsthilfegruppen bekannt machen.
- Die dabei helfen, sich abzusichern.
- Die helfen, die 'besten' Leistungsanbieter zu finden.

Geschlussfolgert wird, dass ohne 'gute Informationen' Patienten keine informierte Zustimmung zu vorgeschlagenen Behandlungen geben können, bzw. sie weniger gut in der Lage sind, an Behandlungsentscheidungen mitzuwirken. Patienten wollen Informationen über Behandlungsoptionen und -ergebnisse, auch wenn sie nicht an den notwendigen Entscheidungen zu einer Behandlung beteiligt sein wollen – die meisten bekommen diese nicht.

Wissensbasierte Patienteninformationen können in verschiedenster Form und mit ganz unterschiedlichen Anliegen erstellt werden. Einige Aspekte sind bereits systematisch untersucht worden; so wissen wir, dass Krebspatienten sich häufiger für eine Chemotherapie entscheiden (und deren Nebeneffekte akzeptieren), wenn in den Informationsmaterialien eine positive Botschaft transportiert und kommuniziert wird (die 'Chance zu überleben' statt 'die Chance zu sterben') (167).

Keine Einigkeit besteht darüber, was 'personalisierte Risikokommunikation' im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) erreichen kann. Bewirkt werden kann einerseits ein kognitiver Effekt, das Ergebnis ist dann 'Wissen' oder 'Risikowahrnehmung'. Andererseits kann auch ein Verhaltenseffekt erreicht werden, z.B. Teilnahme oder Nichtteilnahme an einem Screening (74). Dies konnte eine Untersuchung aus der Schweiz aufzeigen, wonach Frauen, die eine umfassende Information bekommen haben, deutlich seltener einer Teilnahme am Screening zustimmen (70).

Es ist inzwischen hinreichend belegt, dass Entscheidungen von Ärzten und Patientinnen davon beeinflusst werden, in welcher Weise wissenschaftliche Daten präsentiert werden und das gute Informationen das Ergebnis verbessern, also auf der Verhal-

⁶ decision making = "The process of making a selective intellectual judgment when presented with several complex alternatives consisting of several variables, and usually defining a course of action or an idea" – Definition Medline Index.

tensebene wirksam werden. Neben der wissenschaftlichen Evidenz für die medizinische Intervention (die z.B. ein Screening-Programm darstellt), sind auch der Umfang und die Form, in der Information und Aufklärung gegeben werden, Gegenstand der Diskussion. Weiterhin wurde die Sorge formuliert, dass Risikoinformationen in einer Entscheidungsbeeinflussenden Art vermittelt werden (86) (69) (68).

Wie Risiken und Nutzen von Screening-Tests am besten vermittelt werden können, ist bis heute nicht hinreichend geklärt. Von diversen Autoren wird darauf hingewiesen, dass es Sinn macht, das Risiko an Brustkrebs zu erkranken als altersspezifische Kurzzeit- (z.B. für 10 Jahre) sowie als Lebenszeit-Wahrscheinlichkeit zu kommunizieren. Die altersspezifische Differenzierung des Erkrankungsrisikos hat sich jedoch (weltweit) nicht durchsetzen können. Baines schrieb schon 1994, dass "gute Nachrichten in Sachen Brustkrebs keine Nachrichten sind" (19). In Informationsbroschüren und Patienteninformationen wird auch heute noch fast ausschließlich die irreführende Angabe des kumulierten Lebenszeitriskos benutzt⁷.

Walter und Covinsky führen näher aus, welche Informationen die Grundlage für eine informierte Entscheidung zur Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie sind (227). Danach sollen Frauen darüber informiert werden, dass Screening gerade die aggressiven Tumoren (intervall cancer) nicht entdeckt, die Testergebnisse unsicher sind (Sensitivität und Spezifität), unnötige Diagnosen und Behandlungen produziert werden (falsch positive und negative Ergebnisse) und Ärzte unterschiedlich gut befunden (Untersuchervariabilität).

Auch für das Verhalten des beratenden Arztes werden Empfehlungen gegeben. So soll die Vermutung eines Arztes, ein Patient könnte eine Mitentscheidung nicht wünschen, kein Motiv dafür bieten, Informationen vorzuenthalten, die für eine persönliche Entscheidungsfindung erforderlich sind. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient oder Konsument die Zustimmung zu einer Untersuchung bzw. Behandlung nach voller Information ablehnen könnte, darf kein Grund sein, die Information nicht zu geben. Bestehende persönliche Interessenskonflikte des Arztes, z.B. finanzielle Interessen, müssen von ihm offengelegt werden.

Wird Screening als eine populationsbezogene Strategie durchgeführt, dann sollte die notwendige Unterrichtung der Bevölkerung von übergeordneter Ebene (Krankenversicherung, Ärzteverbände, Gesundheitsbehörden) angeboten werden. Die Zielsetzung dieser Unterrichtung (education) soll die Bereitstellung von Informationen hinsichtlich der Beschränkungen des Screenings und individuell einzugehender Kompromisse sein und nicht etwa, die Frauen zu einer Teilnahme zu überreden (231).

Aus Public Health Perspektive ist es notwendig, die Präferenzen der Konsumenten von Gesundheitsdienstleistungen per se als Wert anzuerkennen. Informationen zur wissenschaftlichen Beweislage und den bestehenden Unsicherheiten hinsichtlich

⁷ Üblicherweise wird das Lebenszeitrisiko für Brustkrebs für Laien dargestellt als: '1 von 10 Frauen erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs'. Es bekannt, dass diese Information missinterpretiert wird. Gerade jüngere Frauen überbewerten das persönliche Brustkrebsrisiko vielfach.

Wirksamkeit, Angemessenheit, Risiken, unerwünschten Wirkungen und möglichen Alternativen müssen mit der Zielsetzung gegeben werden, dass der Empfänger der Informationen diese mit seinen persönlichen Hoffnungen und Werten zusammenbringen kann.

1.4 Welche Erwartungen an Informationen haben Konsumenten (Frauen)?

Laienmedizinische Vorstellungen zu einer Erkrankung oder einer medizinischen Prozedur sind einerseits Voraussetzung für die Planung von Gesundheitsinformationen, andererseits können sie hilfreich bei der Evaluation von Interventionsprogrammen sein (56) (196) (221).

Was denken Frauen über die Mammographie als Früherkennungsuntersuchung? Welche Vorstellungen und welche Ängste haben sie?

Für Deutschland liegt eine Arbeit von Dierks vor, die Anfang der 90er Jahre im Rahmen einer qualitativen Arbeit das Spektrum der von Frauen formulierten, subjektiven Theorien zur Krebs-Früherkennung abgebildet und typologisiert sowie quantitativ überprüft hat (63). Den Ausgangspunkt der Typisierung bilden drei Teilnahme-kategorien, denen die befragten Frauen zugeordnet wurden: kontinuierliche und diskontinuierliche Teilnahme, sowie Nichtteilnahme am deutschen Krebsfrüherkennungsprogramm. Die Ergebnisse bilden über alle drei Kategorien ein breites Spektrum von Motivation zur Teilnahme, Vorstellungen zur Krebsentstehung, eigenen Möglichkeiten der Prävention und der Rolle des medizinischen Systems ab. Dabei wurden Brüche und Inkonsistenzen von den Frauen nicht als solche wahrgenommen. In sieben der zehn beschriebenen Typologien sprechen die befragten Frauen ihre Erwartungen an die Güte des Testes aus ("ich will Sicherheit, da [bei Früherkennungsuntersuchungen d.Ä.] werden nur Krankheiten produziert"). Sie benennen Risikofaktoren (familiäre Vorbelastung, Alter) sowie Erwartungen an Nutzen und fehlenden Nutzen der Mammographie. Die Autorin schlussfolgert, "dass detaillierte Informationen und Ehrlichkeit hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen von Früherkennungsuntersuchungen notwendig sind" (62).

Anzumerken ist, dass die Mammographie als Methode der Früherkennung oder als Screening nicht zum Umfang der gesetzlichen Früherkennungs-Untersuchungen gehörte. Den im Rahmen dieser Studie formulierten Erwartungen der Frauen hinsichtlich der Mammographie lag demzufolge bereits eine ärztliche Empfehlung oder eine subjektive Erwartung der Frauen zugrunde.

Die in US-amerikanischen Diskussionsforen online geführten Diskussionen zum Thema Brustkrebs wurden daraufhin untersucht, welche Themen dort diskutiert werden und welche Funktion das Diskussionsforum für die Teilnehmerinnen erfüllt (205). Inhaltlich werden neben zentralen Themen für die Krebserkrankung (Diagnostik und Krankheitsverlauf, Wirksamkeit von Therapien, psychosoziale Aspekte) detailliert auch neue Forschungsergebnisse und Fragen hinsichtlich umweltbedingter Risikofaktoren diskutiert.

Als spezifische Qualität des Diskussionsforums wurden folgende Bereiche identifiziert: Austausch von Informationen, soziale Unterstützung und persönliches Empowerment. Letzteres bildet sich darüber ab, dass Unterstützung aus der Diskussionsliste heraus in der Erfahrung der Frauen als Verbundenheit, ein eigenes Gefühl für das Selbst und daraus resultierend die Fähigkeit aktiv zu werden, wahrgenommen wird. Die Rückmeldungen von anderen führen dazu, dass häufiger informierte Entscheidungen getroffen werden. Eine besondere Qualität liegt für die befragten Frauen darin, dass keine direkten Ratschläge erteilt werden, sondern Überlegungen, die zu einer Entscheidung geführt haben, mitgeteilt werden. Neuen Herausforderungen kann besser begegnet werden, weil vom kumulierten Wissen der anderen profitiert wird. Ähnliche Ergebnisse zeigt eine deutsche Untersuchung (110).

Ein bedeutendes Thema stellt auch die Arzt-Patienten Beziehung dar (152) (65) (4) (38) (26) (53) (61) (58) (237) (7). Häufig werden Beschwerden formuliert, dass Ärzte nicht über Nebenwirkungen von Behandlungen und dauerhafte Behandlungsfolgen informieren und nicht bereit sind, sich schwerwiegender Probleme der Patientinnen anzunehmen. Anstelle einer generellen Verurteilung wird von den Frauen jedoch allgemein die Hoffnung ausgedrückt, zu einer guten Arzt-Patienten Beziehung aktiv beitragen zu können, indem sie sich selber informieren, Fragen vorbereiten und immer kritisch-aufmerksam sind⁸.

1.5 Was ist "Evidence-based informed decision"?

Die Ursprünge der 'Patientenzentrierten Medizin' können auf das Biopsychosoziale Modell der Sozialwissenschaften zurückgeführt werden. Analytische Beschreibungen der Arzt-Patienten Beziehung und des Konsultationsprozesses liegen vor (24).

Patientenzentrierte Medizin unterscheidet zwischen den biologischen Prozessen, die zum Verstehen der Krankheit ('disease') notwendig sind und der Betrachtung des Kranksein ('illness'), welche ein Patient in seiner Funktion als Mitglied der Gesellschaft erlebt. Im Handlungsbereich von 'primary care' wurde Anfang der 70-er Jahre die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels formuliert und 'das Verständnis der Sichtweise eines Patienten auf Krankheit' als das Herzstück des Biopsychosozialen Modells angesehen.

Ein Ziel der Evidenzbasierten Medizin ist es, für alle Aspekte der Patientenbehandlung sowie, die für Leistungserbringer im Gesundheitswesen ('health care professionals') relevanten medizinisch-wissenschaftlichen (biostatistische) Ergebnisse zur Verfügung zu stellen. Dem Erkenntnisinteresse von EBM liegt ein biomedizinisches Modell von Medizin zugrunde. Behandlungsentscheidungen werden danach 'zum Wohle des einzelnen Patienten' – entsprechend einem im Grundsatz paternalistischen Modell – ge-

⁸ Originalzitat: "I think it is helpful for everyone to have a safe place to complain about medical treatment or advice, but I also have trouble when errors or ignorance is politicised – when it becomes all doctors. ...I think we do need to educate many in the medical profession about our needs, but women also need to be educated to take responsibility for their medical care, to be proactive, to ask questions and communicate fully" (Quelle: Diskussionsforum Brustkrebs).

treffen, d.h. Experten treffen Entscheidungen und Patienten folgen diesen. Dies drückt auch die häufig zitierte Definition von EBM aus, in der es heißt (189):

"Evidence-based medicine is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence-based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research. By individual clinical expertise we mean the proficiency and judgement that individual clinicians acquire through clinical experience and clinical practice"

In einer späteren Definition wird die Entwicklung des theoretischen Konzeptes deutlich (191).

"Evidence based medicine is the integration of best research evidence with clinical expertise and patients values"

Ausdrücklich wird darauf hingewiesen, welche große Bedeutung die individuellen Präferenzen, Ängste und Erwartungen eines Patienten im klinischen Kontext haben. Erst wenn dies berücksichtigt wird, können klinische Entscheidungen wirklich hilfreich für einen Patienten sein.

Der Begriff der 'Evidence-based patient choice' (EBPC) hat seinen Ursprung Mitte der 90er Jahre. "EBPC basiert auf der Anwendung von evidenzbasierten Informationen die es möglich machen, die Bewertungen ('choices') von Menschen zu unterstützen, wenn diese zu Patienten werden"⁹. Gegenstand (wissenschafts-basierte Gesundheitsinformationen) und Zielsetzung (finden einer Bewertung / Position) stellen den Menschen als potentiellen Nutzer von Gesundheitsdienstleistungen in den Mittelpunkt (106). Wirkliche 'patient choice' setzt Strukturen voraus, die eine informierte Entscheidung befördern und unterstützen. Dazu gehört, dass evidenzbasierte Informationen zur Verfügung stehen und individuell zugänglich sind. Die Güte der Informationen muss überprüfbar sein. Auf der individuellen Ebene ist ein Angebot verschiedener Optionen und ausreichende Information notwendig (104) (131).

Heute ist es weitgehend anerkannt, dass nicht notwendigerweise Übereinstimmung zwischen den möglichen medizinischen Ressourcen und den tatsächlich vorhandenen Behandlungsbedürfnissen von Menschen besteht. Das vorhandene Wissensgefälle zwischen medizinischer Expertise und Laien muss verändert werden. Damit einher geht eine Öffnung der medizinischen Expertise für die Laien-Öffentlichkeit. Welche Instrumente und Methoden geeignet sind, diesen Anforderungen gerecht zu werden, ist zur Zeit einer der Bereiche, in denen sowohl von klinischer als auch gesundheitspolitischer Seite her ein umfangreiches Erkenntnisinteresse besteht.

⁹ Originalzitat: "the use of evidence-based information in a way of enhancing people's choices when those people are patients" Hope 1996.

Die britische 'Patienten Charta'¹⁰ schreibt das Recht auf Information über medizinische Behandlung und die Möglichkeiten bei Entscheidungen bezüglich notwendiger Behandlungen beteiligt zu werden (wenn Patienten dies wünschen) fest (158). Es gibt eine umfangreiche Evidenzgrundlage dafür, dass Patienten Informationen über medizinische Behandlungen wünschen und dass es meist schwierig ist, Informationen zu bekommen, wenn diese benötigt werden. Ein Großteil der Patienten möchte, dass die Professionellen ihre Präferenzen berücksichtigen und viele, aber nicht alle, wollen dass Kliniker sie in Entscheidungen hinsichtlich der Behandlung einbeziehen. Gute Informationen über Gesundheitsprobleme können helfen, Krankheiten zu verhüten, sie fördern die Selbsthilfe und unterstützen Behandlungsentscheidungen. Damit erhöhen sie die Wirksamkeit von klinischer Behandlung.

Wie funktioniert nun aber die Arzt-Patienten Beziehung, die grundlegend für jede klinische Entscheidung ist? Im Rahmen einer klassischen Arzt-Patienten Entscheidung 'wählt' der Patient einen Arzt, der dann für ihn die notwendigen medizinischen Entscheidungen trifft. Alternativ dazu kann der Arzt Ratsuchenden technische Informationen hinsichtlich möglicher Behandlungsoptionen anbieten, so dass diese in die Lage versetzt werden, eine 'informierte Entscheidung' zu treffen. Welchen Einfluss die gegebene Information auf die Entscheidung bzw. das Inanspruchnahmeverhalten hat, ist wenig untersucht. Gut untersucht ist dagegen, welche Art von Informationen gebraucht werden, um einen Arzt oder eine Klinik auszuwählen (67).

Thorne und Robinson haben bereits 1989 ein Erklärungsmodell für die Beziehung zwischen Arzt und chronisch kranken Menschen vorgelegt, worin der Prozess beschrieben ist, der gemeinsam zu durchleben ist, wenn das Ziel eine gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) ist. Danach entwickelt sich eine tragfähige Arzt-Patienten Beziehung in drei Stadien: Am Anfang steht naives Vertrauen in den Arzt, gefolgt von Ernüchterung über die Resultate der medizinischen Versprechen. Idealerweise mündet dies in einen Zustand, den die Autorinnen als 'guarded alliance' bezeichnen (übersetzt etwa 'beschütztes Arbeitsbündnis').

Als Erklärungsmodell für die von Coulter et al. definierten vier Modelle klinisch-medizinischer Entscheidungsfindung (Tab. 1) dient die Kernkompetenz eines Menschen 'Vertrauen in die eigene Kompetenz' und sein empfundenes 'Vertrauen in den Arzt'. Jedes Modell hat im klinischen Alltag seinen Platz und kann je nach Situation angemessen sein. D.h. es muss individuell eingeschätzt werden, welche Bedarfe der einzelne Patient in seiner individuellen Situation gerade hat (56).

10 Originalzitat: "to be given a clear explanation of any treatment proposed, including any risks and any alternatives, before you decide whether you will agree to the treatment". NHS, Department of Health 1992 "you are entitled to be involved so far as is practical in making decisions about your own care, and wherever possible given choices" National Health Services in Scotland 1991.

Tabelle 1: Konzepte klinischer Entscheidungsfindung (Coulter et al. 1998)

| Experten-Entscheidung | Experte als Berater | Gemeinsamer Entscheidungsprozeß | Konsumenten-Entscheidung ¹¹ |
|---|--|---|---|
| Kliniker entscheidet, Patient stimmt zu | Kliniker berücksichtigt die Perspektive des Patienten und entscheidet dann | Die Informationsgrundlagen stehen beiden Seiten zur Verfügung und die Entscheidung wird gemeinsam getroffen | Kliniker informiert Patienten, der dann Entscheidungen trifft |

Der Ansatz der SDM impliziert, dass Professionelle und Patienten sowohl den Prozess der Entscheidungsfindung als auch die Entscheidung hinsichtlich einer medizinischen Behandlung gemeinsam tragen. Informationen, die zu einer gemeinsamen Bewertung von möglichen Behandlungsergebnissen und –effekten notwendig sind, bilden die grundlegende Voraussetzung für den Ansatz. Die gefundene Werteinschätzung ist subjektiv und kann sich je nach Umstand ändern, d.h. etwas das zu einem Zeitpunkt hoch bewertet wird, kann zu einem anderen Zeitpunkt weniger wert sein. Der Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) basiert außerdem auf der Verpflichtung beider Parteien, aktiv an dem vereinbarten Vorgehen mitzuwirken. SDM wird als eine attraktive Möglichkeit dafür, die Präferenzen der Patienten in den Prozess klinischer Entscheidungsfindung einzubeziehen, bewertet. Das Miteinander von Arzt und Patient in einer 'guarded alliance' kann als eine Voraussetzung dafür angesehen werden, dass der Ansatz der SDM funktioniert.

Die wissenschaftliche Diskussion darum, wie und ob SDM im Gesundheitssektor eingesetzt werden kann, ist ausgesprochen umfangreich, findet allerdings bis zum Jahr 2000 nahezu ausschließlich im anglo-amerikanischen Raum statt (94) (239) (50) (32) (48) (125) (55) (35) (49) (78) (51) (164) (135) (223) (28) (60).

1.6 Strategien, Methoden und Medien?

Basierend auf den Ergebnissen der Forschungsarbeit formulierte die Arbeitsgruppe um Coulter handlungsleitende Anforderungen an Politik und Leistungsanbieter im Gesundheitswesen. Die Gesundheitspolitik ist danach gefordert, aktiv zur Umsetzung gemeinsamer Entscheidungsfindungen (SDM) teilzunehmen und die Entwicklung und Evaluation von Patienten-Informationen-Materialien mit hoher Qualität finanziell zu fördern. Patienten-Informationen-Materialien sind grundsätzlich begleitend zu evidenzbasierten klinischen Leitlinien zu entwickeln. Darüber hinaus soll ein Bewertungssystem für Patienteninformationen und Webseiten entwickelt werden, welches Patienten unterstützt und Professionellen bei der Suche nach vertrauenswürdigen Informationen helfen kann. Die regionalen Gesundheitsverwaltungen sollen diesen Prozess unterstützen, indem qualitativ hochwertige Patienteninformationen durch Ärzte, Kranken-

¹¹ Die Annahme einer rationellen Konsumentenentscheidung für die Nachfrage von Gütern ist der ökonomischen Theorie implizit, wird jedoch für die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen in Frage gestellt.

häuser, Apotheken, Informationsstellen, Beratungseinrichtungen und öffentliche Bücherhallen verbreitet werden. Darüber hinaus muss sicher gestellt werden, dass ausreichend qualifiziertes Personal zur Verfügung steht, welches diese Aufgabe leisten kann. Sicher zu stellen ist, dass alle Leistungsanbieter gute kommunikative Kompetenzen haben und gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) aktiv praktiziert wird.

Entwickler von Patienteninformationen sollen berücksichtigen, dass an dem Prozess Patienten und Experten im notwendigen Umfang zu beteiligen sind, dass das Ziel und die Zielgruppe klar sind und die Informationsbedürfnisse von Minderheiten berücksichtigt werden. Wenn immer möglich, sollen die klinische Evidenz und systematische Übersichtsarbeiten die inhaltliche Grundlage für die Patienteninformation bilden. Weiterhin ist konzeptionell auszuarbeiten und festzulegen wie die Materialien eingesetzt werden können, um gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) zu fördern.

Daneben sollen:

- Kosten und Möglichkeiten der Verbreitung und der Aktualisierung bei der Auswahl des Mediums berücksichtigt werden.
- Es soll eine Strategie zur Verbreitung und öffentlichen Verfügbarkeit der Materialien geben.
- Die Materialien und deren Gebrauch soll evaluiert werden und Absprachen zur regelmäßigen Überprüfung und zur Aktualisierung getroffen werden.

Hinsichtlich der Inhalte ist zu berücksichtigen, dass

- bei den Fragen der Patienten begonnen wird und sichergestellt ist, dass übliche Mißverständnisse und Sorgen benannt werden,
- auf alle Behandlungsoptionen eingegangen wird und ehrlich über Nutzen und Risiken informiert wird,
- Fragen an die Professionellen formuliert und Quellen für weitere Informationen genannt werden,
- eine emotionsarme, nicht gönnerhafte Sprache in aktiven Formulierungen benutzt wird und das Design strukturiert und mit guten Illustrationen versehen ist,
- Autorenschaft und Sponsoring explizit benannt werden, Quellen und Datum der Publikation angegeben sind.

1.6.1 Instrumente, die den Prozess der Entscheidungsfindung unterstützen

'Decision aids' wurden entwickelt, um Patienten bei der Entscheidung zwischen verschiedenen Behandlungsoptionen zu unterstützen (168). Es handelt sich also um zusätzliche Instrumente im Beratungsprozess, mit deren Hilfe Patienten etwas über Nutzen und Risiken einer medizinischen Intervention lernen, ihre persönlichen Bewertungen abwägen und gemeinsam mit dem Behandelnden an einer Entscheidung arbeiten können (132) (232) (233).

Die Entwicklung von 'decision aids' ist von verschiedenen Trends motiviert worden, z.B. Bemühungen, Patienten besser zu schulen und eine stärkere Konsumentenorientierung derjenigen zu erreichen, die Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen.

Wie 'decision aids' funktionieren, wird mit Hilfe theoretischer Modelle erklärt, die meist auf ökonomischen oder kognitionspsychologischen Annahmen basieren. Es wird an-

genommen, dass mit dem Einsatz von 'decision aids' die zwischen Experten und Laien vorhandene Asymmetrie der bekannten Informationen bezüglich bestehender Optionen, Ergebnisse und Bewertungen medizinischer Behandlungsoptionen ausgeglichen werden kann. Einer der Hauptgründe für den Einsatz von decision aids ist, unangemessene Unterschiede (qualitative und soziale) in der medizinischen Versorgung von Patienten zu reduzieren (49) (50) (51) (94) (135) (170).

'Decision aids' können als Entscheidungsbaum, interaktive Videoclips, per Computer (Edutainment, Multimedia), als Audiotapes, Arbeitsbuch, Prospekt oder als Gruppenangebot angewendet werden. Dabei werden Entscheidungen entsprechend den verschiedenen Möglichkeiten bzw. den Outcomes und deren Wahrscheinlichkeiten strukturiert, so dass Patienten besser in der Lage sind, die Relevanz von Nutzen und Risiken zu bewerten. Häufig wird diese kognitive um eine emotionale Dimension erweitert, indem emotionale, soziale oder Faktoren der Umwelt berücksichtigt werden. Standardmäßig sollen mindestens Informationen über relevante Alternativen sowie über Nutzen und Risiken gegeben werden. Darüber hinaus können Informationen zu der Krankheit, die auf den Patienten zugeschnittene Risikowahrscheinlichkeit, Unterstützung bei der Klärung persönlicher Werte und Einstellungen, Informationen über weitere Meinungen und Empfehlungen sowie den Verlauf der weiteren Entscheidungsfindung und die Kommunikation mit dem Arzt gegeben werden.

Von der Definition ausgenommen sind jedoch a) allgemeine Schulungsprogramme oder Informationsmaterialien die nicht auf eine spezifische Entscheidung hin wirken; b) Schulungen, die dazu angelegt sind die Compliance mit einer empfohlenen Option zu erhöhen, ohne die Möglichkeit einer auf persönlichen Werten basierenden Entscheidung; c) passive 'informed consent' Materialien, mit denen Patienten hinsichtlich einer Prozedur oder Therapie beraten werden, um ihr Einverständnis einzuholen (169).

Es stehen eine Vielzahl publizierter Forschungsergebnisse zu den verschiedensten Methoden und Einsatzbereichen von 'decision aids' zur Verfügung (232) (194) (192) (237) (223) (238) (227). Inzwischen liegen auch Überblicksarbeiten vor (169) (153) (168) (174).

Der von der Cochrane Collaboration vorgelegte Literaturreview liefert eine differenzierte Definition¹² und benennt Forschungsbedarf in folgenden Bereichen:

- Wie sehen Praktiker (Ärzte) den Umgang mit 'decision aids'?
- Wie wirkt sich der Einsatz auf die Arzt-Patienten-Kommunikation aus?
- Welche Arten von 'decision aids' sind bei den unterschiedlichen Menschentypen erfolgreich?

Auch besteht noch kein Konsens hinsichtlich der Kriterien, nach denen die Effektivität von 'decision aids' evaluiert werden soll (168).

¹² Originaltext: "...interventions designed to help people make specific and deliberate choices among options by providing (at a minimum) information on the options and outcomes relevant to a person's health status".

Die beste Evidenz zum Nutzen entscheidungsunterstützender Interventionen, erbringen Studien, die zeigen, dass die eingesetzten Methoden oder Instrumente Patienten helfen, ein längeres oder besseres Leben zu führen oder solche, die zeigen dass Kliniker dadurch in die Lage versetzt werden, Interventionen zu entwickeln, die zu besseren Behandlungsergebnissen führen. Letztere lassen jedoch die Frage offen, welche Veränderungen als Zwischenergebnis auftreten.

Mehrere systematische Überblicksarbeiten liegen vor, mit denen meist der Effekt auf den Behandlungsprozess (process of care), seltener die Auswirkung für den Patienten (patient outcomes) untersucht werden (107).

Evaluationsstudien haben den positiven Effekt von 'decision aids' auf Behandlungsabläufe gezeigt. Mit dem Einsatz von Informationsbroschüren konnte die Compliance¹³ von Menschen mit abnormalen Befunden an Screeningprogrammen verbessert werden (129) (130) (211).

'Decision aids' für die Diagnostik durch Laien (z.B. bei Bauchschmerzen) vermehren die Nachfrage nach professioneller Betreuung. In der inneren Medizin zur Diagnostik eingesetzt, verbessern 'decision aids' die klinische Differentialdiagnose.

Die Auswirkungen von 'decision aids' für die Patienten wurden nur selten untersucht und wenn, dann sind die Ergebnisse inkonsistent. Die meisten negativen Ergebnisse korrespondieren mit unzureichenden Studiengrößen. Dennoch wird in fast der Hälfte der einbezogenen Studien ein positives Ergebnis publiziert - dass 'decision aids' die patientenbezogenen Ergebnisse verbessern (174).

Studien in denen Instrumente evaluiert wurden, die speziell im Beratungskontext 'Krebserkrankungen' entwickelt wurden, zeigen eine gute Akzeptanz. 'Decision aids' haben den größten Effekt bei Menschen, die unentschlossen sind. Mit Hilfe von 'Vorher-Nacher' Studien oder mit speziellen Instrumenten, wie der Decisional Conflict Scale (DCS) kann gemessen werden, ob damit auch eine Veränderung der die Entscheidung bedingenden Faktoren einher geht (163). Es wird gezeigt, dass das einer Entscheidung zugrunde liegende Wissen verbessert wird. Dies wiederum hilft dabei, realistische Erwartungen hinsichtlich des Behandlungszieles und der persönlichen Einschätzung zu finden, was sich positiv hinsichtlich eines ggf. bestehenden Entscheidungskonfliktes auswirkt (166).

Nicht konsistent sind die Forschungsergebnisse hinsichtlich der Frage, wie sich evidenzbasierte Patienteninformationen auf das Teilnahmeverhalten der potentiellen Screening-Teilnehmer auswirkt. Eine Meta-Analyse von Shea et al 1996 fand eine Verbesserung für die Rate der Durchimpfung, die Teilnahme an Screeningprogrammen für Brustkrebs und Kolonkarzinom und eine Verringerung der Risikofaktoren für kardiovaskuläre Erkrankungen.

13 Der Begriff 'Compliance' steht im Widerspruch zum Konzept der SDM, wurde in der Originalliteratur jedoch so benutzt.

Dagegen waren Patienten, denen schriftliche Informationen zu den Vor- und Nachteilen eines Prostata-Screening gegeben wurden, weniger bereit, an den Tests teilzunehmen (236). Domenighetti untersuchte dies 2000 im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie (70). Verglichen wurde das Teilnahmeverhalten nach Nutzung einer Basis- bzw. einer umfassenden Information zum Screening bei Pankreaskarzinom. Diesen Ergebnissen zufolge lag die Akzeptanz des Screenings in der Gruppe, die nur Basisinformationen bekommen hatte, bei 60% Zustimmung, in der Gruppe die umfassende Information bekam, lediglich bei 13.5%. Beschrieben wird, dass die Inanspruchnahme von zusätzlichen Informationen eine 91% Reduzierung der Teilnahme-Wahrscheinlichkeit bewirkte (OR 0.09, CI: 0.07-0.13). Unabhängig vom Umfang der Informationen stimmen Männer häufiger als Frauen und Personen beiderlei Geschlechts, mit passiver oder mithelfender Arzt-Patienten Beziehung eher dem Screening-Test zu. Die Ergebnisse zeigen, dass viele Menschen unkritisch handeln und entsprechend überzogen optimistische Erwartungen haben, wenn ihnen eine diagnostische Maßnahme angeboten wird.

Evidenzbasierte Patienteninformationen können die inhaltliche Grundlage dafür bilden, Patienten im Prozess des persönlichen Empowerments zu unterstützen. Die Annahme, dass die Kommunikation von Gesundheitsinformationen kognitiv als 'Wissen' wirksam wird, kann belegt werden. 'Decision aids' sind Instrumente die, den bisher zur Verfügung stehenden Forschungsergebnissen zufolge, geeignet erscheinen, den Transferprozess von 'Wissen' zum 'Handeln' zu befördern. Mit dem Einsatz solcher Instrumente werden sowohl Leistungserbringer als auch Laien oder Patienten in einen Prozess eingebunden, der notwendig ist, um eine Arzt-Patienten Beziehung im Sinne von SDM zu befördern.

Eine umfassende Auskunft zum Nutzen, aber auch hinsichtlich bestehender Unsicherheiten einer medizinischen Intervention, ermöglicht eine informierte Entscheidung, die weit über das hinaus geht was bisher unter Patientenmitbestimmung, z.B. bei Einwilligung zu diagnostischen Maßnahmen verstanden wurde. Sie sind ein Schritt hin zu einer besseren Gesundheitsversorgung wie wissenschaftliche Untersuchungen bestätigen (56).

Werden die benannten Voraussetzung bei der Erstellung der Informationen (evidenzbasiert), ihrer Anwendung (patientenzentriert) und der Überarbeitung (Experten und Laien) von 'decision aids' berücksichtigt, erscheinen diese Instrumente geeignet, 'Evidence-based informed decision' zu erreichen.

1.6.2 'Decision aids' im Internet

Auch 'decision aids' werden inzwischen im Internet in vielfältiger Art und mit sehr unterschiedlichen Funktionen eingesetzt. Einen Eindruck davon vermittelt die folgende Auswahl:

- Das Unternehmen 'Healthwise' (www.healthwise.org) bietet eine Call-Center Software an, die ein Decision Support Produkt integriert. Die im Call-Center tätigen Krankenschwestern können auf eine Wissensdatenbank und das decision support tool zugreifen, um die Beratungsanliegen der Kunden bearbeiten zu können.
- Die Mayoklinik (<http://www.mayoclinic.com/takecharge/healthdecisionguides/>) wendet sich dagegen mit einem umfangreichen Angebot an 'decision aids' direkt an potentielle Patienten, die Informationen zu Gesundheitsthemen und Therapieoptionen suchen. Die Informationen sind frei zugänglich und kostenfrei.
- Das Department für Psychologie der Universität von Pennsylvania (<http://www.psych.upenn.edu/~baron/daids.html>) bietet Gesundheitsinformationen an, die als Entscheidungsbaum aufbereitet sind. Der User bekommt interaktiv eine Rückmeldung zu den gewählten Präferenzen.
- Das Dartmouth-Hitchcock Medical Center (Canada) ist sowohl Leistungsanbieter in der Patientenversorgung, als auch im Bereich der Ausbildung von medizinischem Personal tätig. Die Einrichtung bietet als Kundenservice ein 'Center for shared decision making' und setzt 'decision aids' in der Beratung ein (http://www.hitchcock.org/dhmc/webpage.cfm?org_id=108).
- An der Universität Ottawa wird im 'Health Research Center' Grundlagenforschung für Leitlinien und 'decision support tools' geleistet. Die 'decision aids' sollen von Leistungsanbietern in der Praxis eingesetzt werden (kostenpflichtig) (http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/default.asp).

1.7 Das Internet als Kommunikationsmittel¹⁴?

'Internet' ist der Name für eine Gruppe weltweit verfügbarer Informationsquellen. Der Ursprung geht auf ein Netz von Computern zurück, welches in den 70er Jahren als Nachfolger des *ARPA-Netzes* (*Advanced Research Projects Agency, USA*) entwickelt wurde. Das ARPAnet entstand Ende der 60er Jahre aus einem militärischen Projekt und war zunächst nur ein Netz aus 4 Rechnern von Forschungseinrichtungen. Dem Modell liegt die Philosophie zugrunde, dass jeder am Netz angeschlossene Rechner als Anlaufstelle mit jedem anderen Computer kommunizieren kann - dadurch kann der Informationstransfer auch dann noch erfolgen, wenn einzelne Rechner oder ganze Subsysteme ausgefallen sind (Ausfallsicherheit). Das heutige Internet ist jedoch nicht als Netzwerk von Computern zu verstehen, diese bilden nur das Medium zum Transport von Informationen. Physikalisch betrachtet ist das Internet ein Signalübertra-

¹⁴ Dieser kurze Überblick zur Geschichte des Internet wurde (leicht gekürzt) von den Benutzerseiten des Bereiches Chemie der Freien Universität Berlin übernommen http://userpage.chemie.fu-berlin.de/~sunny/Internet_Arbeit/net_nindex.html.

gungssystem. Das besondere des Internet liegt in den Informationen selber. Über das Internet können Menschen überall auf der Welt kommunizieren und Informationen miteinander austauschen. Sie kommunizieren, indem sie elektronische Nachrichten senden oder empfangen und sie tauschen sich aus, indem sie an Diskussionsgruppen teilnehmen oder Programme und Informationen benutzen. Das Internet, wie es heute besteht ist das Resultat einer stürmischen Entwicklung, dramatisch wachsender Benutzerzahlen und exponentiell ansteigender Daten- (informations)mengen. Für die Nutzer des Internets ist ein multifunktionales Nutzungsprofil typisch, d.h. die verschiedenen Netzangebote - Dateiübermittlung, Information und Kommunikation - werden nebeneinander genutzt.

1. Dateiübertragungssysteme: Hierunter fällt der Austausch von größeren Dateien (Texte, Programme, digitalisierter Sound und Bilder) direkt zwischen verschiedenen Nutzern (P2P-Programme).

Fernzugriff auf Fremdsysteme (Telnet): Telnet wird immer dann benutzt, wenn sich auf einem anderen Computersystem eine oder mehrere Applikationen befinden, die man lokal nicht zur Verfügung hat, und auf die man vorübergehend zugreifen möchte. Dies können beispielsweise Datenbanken sein, aber auch Informationssysteme.

Dateientransfer (FTP): Der Transport von Daten aller Art erfolgt im Internet mit dem Programm FTP (File Transfer Protocol). Während Telnet nach dem Aufbau der Verbindung lediglich das interaktive Ausführen von Programmen auf dem Zielsystem ermöglicht, können mit dem FTP Dateien zwischen den Systemen kopiert werden. Man ist also in der Lage, Text, Bild, Ton, Video oder Programmdateien von einem Fremdsystem auf den eigenen lokalen Computer physisch zu übertragen und umgekehrt.

Hierzu gehört ARCHIE, ein Datei-Suchprogramm für das Internet, welches in der Lage ist, die Dateien aller registrierten anonymen ftp-Archive im Internet zu durchsuchen. ARCHIE (der Name leitet sich von Archiv ab) ist im Internet über ein weltweites Netz von 22 sogenannten ARCHIE-Servern realisiert, die auf ftp-Verzeichnisse von etwa 1500 Internet-Servern zugreifen.

2. Kommunikationssysteme: Chat, Mail und News sind beliebte Nutzungsformen und Ausdruck eines regen kommunikativen Geschehens im Netz.

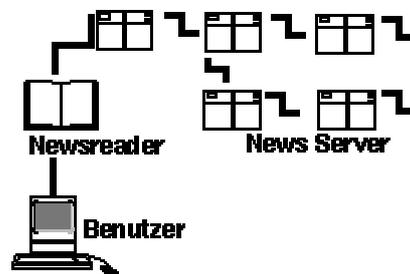
Elektronische Post (Email): Die außerordentliche Leistungsfähigkeit der elektronischen Post (englisch: electronic mail, abgekürzt Email oder einfach nur mail) wurde in kürzester Zeit zu einem der zentralen Elemente des Internet. Mit elektronischer Post wird in Computernetzwerken jener Dienst bezeichnet, über den die Netzwerkteilnehmer und auch Systemdienste miteinander kommunizieren können. Jeder Benutzer hat dabei seinen eigenen privaten Briefkasten, in dem private Nachrichten abgelegt werden können. Bei den ausgetauschten Nachrichten handelt es sich um reine Textdokumente, an die zusätzlich als Anlage (binäre) Dateien beliebigen Inhalts (Bilddateien, ablauffähige Programme etc.) mit versendet werden können.

Mit der elektronischen Kommunikation verändern sich auch die Verhaltensweisen der Teilnehmer. In elektronischen Nachrichten werden häufiger extreme Meinungen und spontane Ideen geäußert, als in Gesprächsrunden. Paradoxerweise bewirkt also gerade die unpersönliche Form des elektronischen Kommunikationsmediums, dass Hemmungen, zu sprechen oder sich mitzuteilen, verschwinden oder abgebaut werden. Mit der Vernetzung des Wissens, einer großen Anzahl von Personen durch computergestützte Kommunikation per Email, werden Synergieeffekte erzeugt, die mit anderen Kommunikationsmethoden nicht erreichbar sind. Auch strukturelle Veränderungen sind zu beobachten, z.B. eine Auflockerung traditionell hierarchischer Strukturen insbesondere in großen Firmen/Konzernen.

Nachrichten und Diskussionsforen: Ein großer Teil des Informationsflusses im Internet erfolgt über sogenannte Nachrichten oder Diskussionsforen. Solche Foren werden durch das UseNet realisiert. UseNet ist eine riesige Ansammlung von Diskussionsgruppen, auch schwarze Bretter oder Bulletin Boards genannt, in denen Informationen zu den unterschiedlichsten Themen ausgetauscht werden¹⁵.

Die Inhalte von News-Gruppen werden nicht über Email versendet, sondern auf UseNet-Servern abgelegt. Mit speziellen Programmen (News-Readern) kann man darauf zugreifen, Artikel der verschiedenen News-Gruppen lesen, eigene verfassen oder bereits publizierte beantworten. Eine typische News-Gruppe gestaltet sich häufig als Ansammlung eines Frage- und Antwortspiels.

Das Prinzip des UseNets

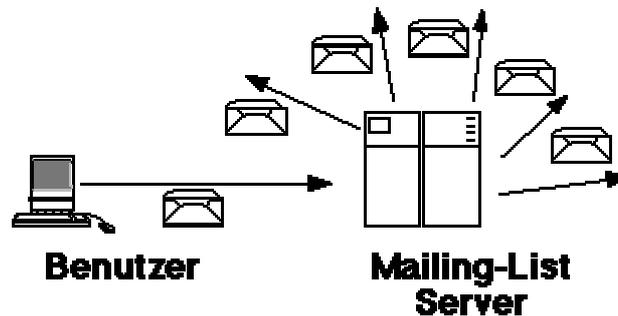


Diese Form der asynchronen Kommunikation zwischen verschiedenen Benutzern wird auch als Offline Konferenz bezeichnet. Jeder Leser kann auch Produzent und umgekehrt sein.

Mailing-Listen: Eine weitere Form von Diskussionsforen stellen die sogenannten Mailinglisten dar. Mit ihrer Hilfe können Diskussionsforen und Interessengruppen gebildet werden. Der Austausch der Diskussionsbeiträge erfolgt über einen Mailingserver, an dem sich einzelne Personen zu einzelnen Themen(-gebieten) an- und abmelden können. Anders als bei den Newsgruppen ist hier kein besonderer Newsreader notwendig sondern die Beiträge werden über die normale EMail verschickt. Möchte ein Teilnehmer eines solchen Diskussionsforums einen Beitrag leisten, versendet er diesen als elektronische Nachricht, und gibt als Zieladresse seine Mailing-Liste an.

¹⁵ Hauptgruppen: comp=Computerthemen; misc=Verschiedenes; news=News-Dienst; rec=Hobbies, Freizeit, Kunst; sci=Wissenschaft; soc=Soziales; talk=Diskussionen. Nebengruppen: alt=alternative Newsgroups; bionet=Biologie; biz=Geschäftliches, Marketing; bin=Berliner Newsgroups.

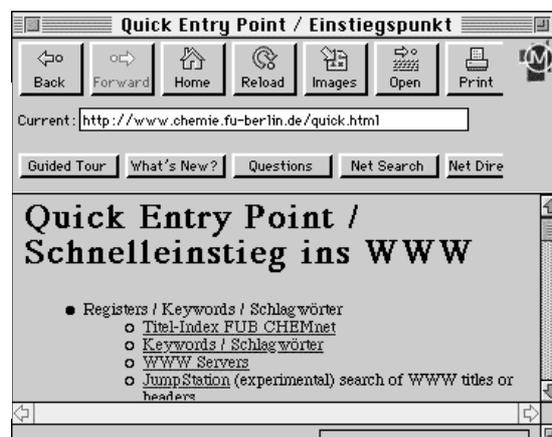
Sogenannte Mailing-List-Server (Computer, die Mailing-Listen verwalten) versenden diese Nachricht an alle Teilnehmer, deren Adresse in der Mailing-Liste enthalten sind.



3. Informationssysteme: Newssysteme (Gopher, Veronica, Jughead, Wais Server) ermöglichen die Suche nach Informationen und Daten. Weitere Informationsquellen in den Netzen sind elektronische Bücher und Journale, die hier veröffentlicht werden. Die Netze etablieren so einen alternativen Informationsmarkt neben kommerziellen Online-Datenbanken. Das Hauptmerkmal der Informationssysteme sind sogenannte 'Hyperlinks' über die verschiedene Informationen unabhängig von ihrer Lokalisation miteinander verknüpft sind.

World Wide Web (WWW): Das jüngste Instrument im Internet ist das World-Wide-Web (WWW). Es basiert auf dem Prinzip des Hypertext, welches inzwischen zu Hypermedia (d.h. auch Bild, Ton oder Videodateien) erweitert wurde, und kommt damit der Arbeitsweise des menschlichen Gehirns am nächsten. Hypertextdokumente sind Textdateien, die über Schlüsselwörter (Links) mit einem oder mehreren anderen Textdokumenten vernetzt sind. Die Schlüsselwörter, die eine solche Verzweigung ermöglichen, sind in besonderer Weise aus dem übrigen Text hervorgehoben. Wird ein solches Schlüsselwort aktiviert, verzweigt das Programm automatisch zu den betreffenden Dokumenten. Ist das neue Dokument wiederum hypertextbasierend, so kann von dessen Schlüsselwörtern erneut eine Verzweigung erfolgen. Das World-Wide-Web ist das flexibelste Instrument für das Internet, da es aufgrund seines Aufbaues je nach Bedarf auch andere Internet-Dienste beinhalten kann. Mittlerweile werden fast alle anderen Dienste (siehe oben) auch im WWW angeboten.

Beispiel eines Hypertextdokuments



1.7.1 Gesundheitsinformationen im Internet

Eine scheinbar einfache, schnelle und kostengünstige Möglichkeit bietet sich darin, mit Hilfe interaktiver Informationsseiten im Internet (evidence-based patient education) auf die Informationsbedürfnisse von Patienten einzugehen (85).

Forschungsergebnisse aus den USA zeigen, dass das World Wide Web (WWW) eine große Rolle bei der Suche nach Informationen durch Konsumenten spielen und dabei helfen kann, Entscheidungen hinsichtlich der eigenen Gesundheit zu treffen (84).

Das Internet fungiert auch in Deutschland inzwischen für eine immer größer werdende Zahl von Interessierten als Informations- und Austauschmedium. Neueste Umfragen besagen, dass 43.8% (28 Millionen) der Deutschen inzwischen das Internet benutzen (forsa 2002).

Tabelle 2: Internet Benutzer: Basisdaten für Deutschland, Stand: Dezember 2001

| Alter von-bis | % | Millionen |
|----------------------|----------|------------------|
| 14-19 | 15 | 4.2 |
| 20-29 | 18.6 | 5.2 |
| 30-39 | 28.9 | 8.1 |
| 40-49 | 19.3 | 5.4 |
| 50> | 18.2 | 5.1 |

| Schulabschluss | % | Millionen |
|-----------------------|----------|------------------|
| Hauptschule | 13.2 | 3.7 |
| Mittlerer Abschluss | 32.1 | 9 |
| Abitur | 51.1 | 13.3 |
| Sonstige | 3.6 | 1 |

Quelle: @facts SevenOne Interactive / forsa

Zur Verbreitung von Gesundheitsinformationen stehen Aufklärungsseiten, Erfahrungsberichte, Informationen der Pharmaindustrie, Homepages von Selbsthilfegruppen, Eigendarstellungen von Krankenhäusern, Fachgesellschaften und Krankenkassen, Newsletter, Diskussions- und Chat-Gruppen sowie sogenannte Portale und medizinische Nachschlagewerke zur Verfügung. Für alle diese Medien lassen sich private, professionelle und auch wirtschaftlich orientierte Beispiele finden. Patientenseiten gehören inzwischen 'zum guten Ton' z.B. der Pharmaindustrie oder der ärztlichen Standesorganisationen (142) (179) (205) (82) (81) (83) (121).

Zum Thema Brustkrebs stehen z.B. national und international inzwischen Hunderte von Webseiten zur Verfügung. Oft ist die Qualität der Angebote jedoch unzureichend, es werden ungenaue und verwirrende Ratschläge gegeben oder die Informationen sind unvollständig und einseitig nur auf den Nutzen eines Verfahrens orientiert. Für den Nutzer ist es nur schwer möglich zwischen guten und weniger guten Informationen zu unterscheiden (142) (205) (221) (230) (54) (208).

1.8 Wie lässt sich die Qualität von Gesundheitsinformationen beurteilen?

Während Anbieter bereits seit langem in der Pflicht stehen, Gesundheitsdienstleistungen anzubieten deren klinische Wirksamkeit belegt wurde, ist dies für den Bereich der Patienteninformation neu. Auch von Seiten der Nachfrager wird erst jetzt der Anspruch formuliert, dass Informationen evidenzbasiert sein sollen (64). Das rasant wachsende Angebot von Gesundheitsinformationen im Internet hat eine Welle der Bemühungen von professioneller Seite um deren Qualitätskontrolle hervor gebracht. Die existierenden Instrumente sind jedoch durchweg noch nicht evaluiert (95). Als Ergebnis eines Literaturreviews stellt Kim et al. Vorschläge für Beurteilungskriterien (Tab. 3) von Webseiten zur Diskussion (121). Es werden 12 Kategorien aus insgesamt 165 Einzelnennungen gebildet.

Tabelle 3: Kriterien zur Evaluation von Webseiten mit Gesundheitsinformationen

1. Inhalt der Seite
(Qualität, Reliabilität, Genauigkeit, Umfang, Tiefe)
2. Design und Ästhetik
(Layout, Interaktivität, Präsentation, Ansprache, Grafik, Medien)
3. Offenlegung der Autoren, Sponsoren, Entwickler
(Ziel, Art der Organisation, Quellen, Autorenschaft, Originalität)
4. Verbreitung der Information
(Häufigkeit des Updates, Überarbeitung, Pflege)
5. Verlässlichkeit der Quellen
(Reputation der Quellen, Glaubwürdigkeit, Zuverlässigkeit)
6. Benutzung
(Usability, Navigation, Funktionalität)
7. Zugänglichkeit and Erreichbarkeit
(freier Zugang, Nutzungsgebühren, Stabilität)
8. Links
(Qualität der Links, Links zu anderen Informationsquellen)
9. Eigenschaften und Dokumentation
10. (Angabe der Referenzen, vergleichende Evidenz)
11. Zielgruppe
(Charakterisierung und Angemessenheit)
12. Erreichbarkeit und Benutzer-Support
(Kontaktadressen, Feedbackmöglichkeit, Dokumentation und Hilfen)
13. Verschiedenes¹⁶
(z.B. Peer-review)

Zur Qualitätssicherung von Laien- oder Patienteninformation stehen verschiedene Verfahren zur Verfügung (siehe unten) (235). Die Definition und Implementierung von Kriterienkatalogen sowie eine Zertifizierung von Informationen sind auch in Deutschland von diversen Organisationen, Institutionen und Unternehmen aufgegriffen worden. So entstehen z.B. Gesundheits-Portale oder Netzwerke, die

¹⁶ Erläuterung: "Of five authors who assigned weights or priorities to their proposed criteria, four cited content and one cited peer review (categorised as miscellaneous) as most important criterion. Percentage total does not equal 100 owing to rounding-off".

nebeneinander (teilweise mit professionellen inhaltlichen Konzepten und entsprechendem Design, teilweise deutlich weniger professionell und eher 'handgestrickt' anmutend) auftreten.

1) Erstellung und formale Etablierung von Kriterienkatalogen, wie z.B.

den 'HON Code of Conduct for medical and health websites'.

Der Code basiert auf einer Selbstverpflichtung der Anbieter hinsichtlich folgender Grundsätze, dafür kann das Logo der HON auf dem Produkt geführt werden

<http://www.hon.ch/HONcode/German>.¹⁷.

- Verlässlichkeit der Information
- Unterstützung der bestehenden Arzt-Patienten Beziehung.
- Die Website respektiert die Vertraulichkeit von Daten.
- Wenn immer möglich sollen alle Informationen auf der Website mit Referenzen auf die Quelle oder mit entsprechenden HTML Links versehen werden.
- Angaben betreffend des Nutzens / der Wirksamkeit einer bestimmten Therapie, eines kommerziellen Produkts oder Dienstes werden durch geeignete, ausgewogene wissenschaftliche Beweise unterstützt.
- Kontaktadressen für Benutzer mit Fragen nach weiteren Informationen oder Hilfestellung. Der Webmaster gibt seine / ihre Email-Adresse auf der gesamten Website an.
- Sponsoren und Unterstützer der Website werden klar genannt.
- Sofern Werbung eine Einnahmequelle des Anbieters ist, wird auf diese Tatsache klar hingewiesen.

Qualitätskriterienkatalog für elektronische Publikationen

In Deutschland hat die Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) einen umfangreichen Katalog zur Erstellung qualitativ hochwertiger elektronischer Publikationen in der Medizin erarbeitet. Erforderlich ist:

- Inhaltliche Kompetenz
- Softwaretechnische Kompetenz
- Medientechnische Kompetenz
- Designkompetenz
- Didaktische Kompetenz

Alle Kriterien werden ausführlich inhaltlich ausgeführt. Gefordert wird, Qualität bewusst aus der Benutzer- (Kunden-) Perspektive zu betrachten (<http://www.imbi.uni-freiburg.de/medinf/gmdsqc/d.htm>).

2) Vergabe von Gütesiegeln ('trustmark') durch unabhängige Institutionen

MedCERTAIN

Mit Hilfe dieses europäischen Projektes, soll Qualitätssicherung medizinischer Information im Internet erreicht werden, ohne eine zentrale Institution zu schaffen, die als alleinige Kontrollinstanz agiert (<http://www.medcertain.org/>). Ziel ist der Aufbau einer organisatorischen und technischen Infrastruktur zur dezentralen Bewertung durch Ex-

17 Version 1.6 April 1997 Übersetzung von Dr. med. Gunther Eysenbach, Leiter der Arbeitsgruppe Cybermedizin, Abteilung Klinische Sozialmedizin, Universität Heidelberg (Modifiziert nach: Eysenbach, G: Präventivmedizin und Internet - Prävention durch Information. In: Allhoff PG, Leidel J, Ollenschläger G, Voigt HP (Hrsg.): Präventivmedizin (5. Nachlieferung/6.Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 1997

perten und medizinische Fachgesellschaften sowie die Selbstregulierung und Kennzeichnung von medizinischen Informationen in standardisierter Form durch die Anbieter anhand sogenannter 'Meta-Information'. Das Siegel wird in vier Stufen vergeben.

3) Qualitätsentwicklung durch staatliche Organisatoren

Patienten-Informationsdienst der ÄZQ

Die ÄZQ möchte als Clearingstelle der deutschen ärztlichen Selbstverwaltungsstellen auf Bundesebene fungieren (<http://www.patienten-information.de/>). Informationen, die in die Liste der qualitätsgesicherten Laieninformationen aufgenommen werden, müssen folgende Kriterien erfüllen:

- Inhalt, Form und Aufmachung müssen von Seriosität bestimmt sein.
- Im breiten Konsens (z.B. in Abstimmung mit den medizinischen Fachgesellschaften) entstanden sein.
- Unabhängig sowie frei von kommerziellen Interessen.
- Hinsichtlich Autorenschaft, Sponsoring, Quellenverweisen und Aktualisierungsangaben an den Regeln des HON-Code orientiert sein.
- Die Richtlinien für gute Gesundheitsinformationen (DISCERN) erfüllen.

Das 'Centre for Health Information Quality' (C-H-i-Q) des 'Help for health trust'

Es handelt sich um eine Organisation des staatlichen britischen Gesundheitssystems (NHS). Ziel ist es, die Standards von Patienteninformationen zu verbessern (<http://www.hfht.org/chiq/index.htm>). C-H-i-Q will dabei als Clearingstelle für alle Aspekte der Patienteninformation fungieren und arbeitet eng mit Einrichtungen zusammen, die Patienteninformationen herstellen bzw. vertreiben.

Das 'Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem für Deutschland' (AFGIS)

Das Bundesministerium für Gesundheit entwickelt und erprobt zur Zeit die Grundlagen und Strukturen für ein qualitätsgesichertes, dezentral organisiertes und expertenbasiertes Informationsnetzwerk mit dem Ziel, die Basis für ein umfassendes Gesundheitsinformationsnetz zu schaffen (<http://www.afgis.de/>). AFGIS will ein offenes Forum etablieren, vorhandene oder entstehende, dezentraler Kooperationsverbünde und Netze schaffen und eine Basis für die Kooperation aller wichtigen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet einer qualitätsgesicherten Information über gesundheitsbezogene Fragestellungen bilden.

4) Qualitätsbewertung durch den Nutzer

DISCERN¹⁸

Das Hilfsmittel kann als Fragebogen-Instrument für die Bewertung von Patienteninformationen über Behandlungsalternativen oder als Leitfaden für Qualitätsstandards bei der Entwicklung von Patienteninformationen genutzt werden (<http://www.discern.org.uk/>). Ursprünglich wurde DISCERN für den Gebrauch bei gedruckten Patienteninformationen entwickelt (100) (139) (206). An der Weiter-

18 DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices

entwicklung von verlässlichen Qualitätskriterien für Patienteninformationen wird fortlaufend gearbeitet.

Eine deutsche Gruppe hat es sich zur Aufgabe gemacht, DISCERN als Instrument für die Bewertung von Patienteninformationen im Internet weiter zu entwickeln

(<http://www.discern.de>).

'Quality Information Checklist' (QUICK)

Das 'Centre for Health Information Quality' des NHS bietet mit 'QUICK' ein Instrument zur Selbstevaluation von Internetangeboten an, welches sich an die Zielgruppe junger Internetnutzer wendet (<http://www.quick.org.uk/menu.htm>).

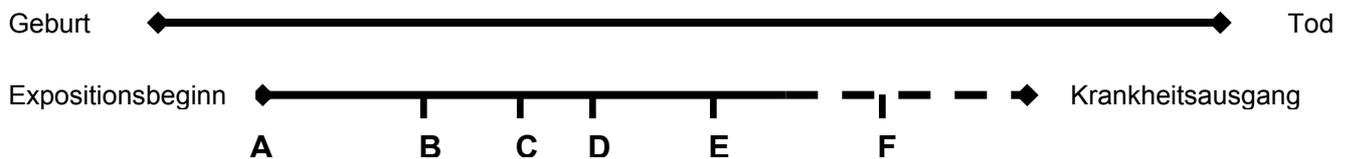
II Beschreibung der Zielkonditionen

In diesem Kapitel wird, neben den epidemiologischen Daten zum Brustkrebs die Zielsetzung von Massen-Screening sowie das deutsche Konzept der Krankheitsfrüherkennung der gesetzlichen Krankenkassen dargestellt. Weiterhin wird die wissenschaftliche Evidenz des Mammographie-Screening aufgezeigt. Diese bildet die inhaltliche Grundlage zur Erarbeitung einer umfassenden Patienteninformation zum Mammographie-Screening.

2.1 Brustkrebs - Epidemiologische Daten in Deutschland

Die Entwicklung des Krankheitsgeschehens (pathischer Prozess) kann in epidemiologischen Maßzahlen beschrieben werden. Ziel des epidemiologischen Krankheitsmodells ist es, Sachverhalte zu modellieren, die aus epidemiologischer Sicht interessant sind, d.h. klinische, pathologische, physiologische und biochemische Zusammenhänge werden nicht betrachtet (159) (siehe S. 86).

Abbildung 1: Allgemeines epidemiologisches Krankheitsmodell¹⁹



Im epidemiologischen Krankheitsmodell bezeichnen die Punkte Ereignisse, die im Gesamtzusammenhang epidemiologischer Fragestellungen von besonderem Interesse sind, z.B. A: Expositionsbeginn, B: erste Indikatoren für eine mögliche, spätere Erkrankung, C: erste, objektifizierbare Symptome, D: Diagnosestellung, E: Therapiebeginn, F: Ende der Krankheit.

Eine prophylaktische Zielstellung betrachtet das Intervall A-B, mit dem Intervall B-C wird dagegen eine Risikodiagnostik bzw. Früherkennung/Screening verfolgt. Der epidemiologische Fall entsteht durch die Diagnosestellung (D), das Intervall D-F widmet sich dem Krankheitsstadium.

In Deutschland stehen Angaben zur Inzidenz und Mortalität des Mammakarzinoms nur unzureichend zur Verfügung, da keine flächendeckenden Krebsregister²⁰ vorhanden sind. Die Daten werden aus den Ergebnissen des saarländischen Krebsregisters für das ganze Land 'hochgerechnet'. Der Öffentlichkeit stehen diese als 'Dachdokumentation Krebs' des Robert-Koch-Instituts in Berlin zur Verfügung (IARC Technical Report, No. 19, 1994)²¹. Angaben zur Prävalenz der Erkrankung, sowie Daten, die aus Perspektive der Versorgungsforschung interessant sind, stehen nicht zur Verfügung.

¹⁹ Darstellung modifiziert nach Niehoff 1995, Seite 87

²⁰ Krebsregister haben die Aufgabe, das Krebsgeschehen in der Bevölkerung zu beschreiben,

²¹ Als Service-Einrichtung am Statistischen Bundesamt wurde das Informations- und Dokumentationszentrum Gesundheitsdaten (IDG) aufgebaut, um insbesondere für die Gesundheitsberichterstattung eine Datengrundlage aufzubereiten und bereitzustellen.

Nach dem Bericht der Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (1999) erkrankten jährlich ca. 46.000 Frauen in Deutschland an Brustkrebs, davon etwa 17.000 im Alter unter 60 Jahren. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 63.5 Jahren. Eine altersdifferenzierte Darstellung der Häufigkeit in absoluten Zahlen zeigt Tab. 4.

Tabelle 4: Altersdifferenzierte Darstellung der Brustkrebshäufigkeit als absolute Häufigkeit, 1995²²

| Altersgruppe | Erkrankungsfälle ²³ |
|-----------------------|--------------------------------|
| Unter 45 Jahre | 4.149 |
| 45 bis unter 60 Jahre | 14.728 |
| 60 bis unter 75 Jahre | 16.391 |
| 75 Jahre und älter | 11.026 |
| Gesamt | 46.295 |

In Deutschland ist, ebenso wie in allen anderen EU-Ländern, insbesondere seit 1990, eine Zunahme der Diagnosehäufigkeit zu beobachten. Diese Entwicklung wird in allen Altersgruppen beobachtet. Die standardisierte Inzidenzrate lag im Durchschnitt der Jahre 1990-1993 bei 85.8 und 1997 bei 92.9 erkrankten Frauen pro 100.000 Einwohnerinnen. In Tab. 5 wird die altersspezifische Häufigkeit als Rate angegeben.

Tabelle 5: Entwicklung der Altersspezifischen Inzidenzrate für Brustkrebs in Deutschland von 1980 – 1995, je 100.000 Einwohnerinnen

| Jahr/ Altersgruppe | 35-39 | 40-44 | 45-49 | 50-54 | 55-59 | 60-64 | 65-69 | 70-74 |
|-----------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 1980 | 24.2 | 105.3 | 129.9 | 162.1 | 183.2 | 187.8 | 200.8 | 225.4 |
| 1985 | 56.2 | 95.0 | 154.1 | 135.0 | 158.2 | 225.7 | 184.4 | 257.7 |
| 1990 | 54.3 | 110.8 | 166.2 | 139.9 | 189.9 | 218.0 | 269.9 | 295.0 |
| 1995 | 76.7 | 182.5 | 264.7 | 328.8 | 408.7 | 394.3 | 397.6 | 413.5 |

Berechnet als Rate je 100.000 Einwohner der europäischen Standardbevölkerung, nach den Daten des Krebsregisters Saarland und Hamburg

Die in Deutschland ermittelte Häufigkeit der Diagnosestellung für Brustkrebs bei Frauen liegt im EU-Vergleich im mittleren Bereich. Die höchsten Diagnoseraten werden für die Niederlande, Dänemark, Finnland und Schweden, die niedrigsten in den südeuropäischen Ländern Spanien, Griechenland und Portugal berichtet (188).

Die Brustkrebsmortalität in Deutschland zeigt einen leichten Abwärtstrend bei Frauen im Alter von 45 bis 54 Jahren (Tab. 6). 1997 lag die standardisierte Mortalitätsrate in Deutschland bei 35 Gestorbenen je 100.000 Einwohnerinnen. 1999 starben 17.616 Frauen an Brustkrebs. Das Mammakarzinom stellt damit die häufigste Krebserkrankung bei Frauen dar und ist für 26% aller Krebsneuerkrankungen und 18% aller Krebstodesfälle verantwortlich (<http://www.rki.de/GBE/GBE.HTM>).

22 Gesundheitsbericht Deutschland 1998

23 Klassifikation ICD 9, Lokalisation 174

Tabelle 6: Entwicklung der Altersspezifische Mortalitätsrate in Deutschland von 1980 - 1995

| Jahr/ Altersgruppe | 35-39 | 40-44 | 45-49 | 50-54 | 55-59 | 60-64 | 65-69 | 70-74 |
|-----------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 1980 | 4.96 | 34.0 | 69.7 | 88.2 | 135.4 | 98.5 | 132.6 | 136.4 |
| 1985 | 24.7 | 52.6 | 74.1 | 82.3 | 138.9 | 128.8 | 142.2 | 161.1 |
| 1990 | 21.1 | 27.1 | 62.8 | 122.6 | 108.2 | 112.3 | 154.0 | 207.8 |
| 1995 | 11.8 | 42.9 | 51.8 | 74.8 | 126.9 | 160.7 | 154.6 | 149.4 |

Berechnet als Rate je 100.000 Einwohner der europäischen Standardbevölkerung, nach den Daten des Krebsregisters Saarland und Hamburg

Die relative 5-Jahres-Überlebensrate (survival rate) beträgt etwa 73%. Brustkrebs verursacht bei Frauen in Deutschland mit fast 310.000 Jahren den größten krebsbedingten Verlust an Lebensjahren²⁴. Einer am Mammakarzinom erkrankten Frau gehen durchschnittlich 6 Jahre ihrer ausstehenden Lebenserwartung verloren (16).

2.2 Screening

Der Einsatz von Massenscreenings wird kontrovers diskutiert (159). Als Methode der Früherkennung des Mammakarzinoms gelten die Mammographie und die klinische Untersuchung bzw. die Selbstuntersuchung der Brust. Brustkrebs-Früherkennung wird weltweit in mehr als 20 Ländern als organisiertes Mammographie-Screening durchgeführt. Die mammographische Röntgenaufnahme verspricht eine Verringerung der Mortalität an Brustkrebs durch das frühere Erkennen von geweblichen Veränderungen in der weiblichen Brust.

In acht großen RCTs wird die Brustkrebsmortalität als Endpunkt betrachtet. Verschiedene Überblickarbeiten und Health Technology Assessment (HTA) Berichte stehen zur Verfügung. Die Ergebnisse der Screening-Studien sind in Metaanalysen und einem Cochrane-Review zusammengeführt worden.

Es existiert eine umfangreiche Diskussion in der wissenschaftlichen Gemeinschaft hinsichtlich der Qualität und der Organisation der sogenannten 'Screening-Studien'.
Definition

"Mit einem Screening werden gesunde, 'symptomlose' Menschen angesprochen. Ziel der Maßnahme ist es, eine bestimmte Erkrankung im Frühstadium diagnostizieren zu können oder ein erhöhtes Risiko für eine bestimmte Erkrankung festzustellen" (29).

Dabei sollen Informationen zum Nutzen der individuell getesteten Person und der Bevölkerung gesammelt werden. Ein Screening ist kein diagnostischer Test, kann aber nützlich sein, diejenigen zu identifizieren, die Indikatoren für eine mögliche spätere Erkrankung haben. Dies setzt voraus, dass Risikofaktoren bekannt sind, die identifiziert werden können (wie z.B. bei kardiovaskulären Erkrankungen).

²⁴ Das Konzept 'Potential Years of Life Lost' ist ein quantitatives Bewertungskonzept der Sterblichkeit. Es geht von einem theoretischen Potential der Lebensdauer aus (entspricht in der Sterbetafel z.B. dem Wert von 100 Lebensjahren). An diesem theoretischen Potential wird die realisierte Lebenserwartung der Bevölkerung gemessen (siehe Niehoff 1995, Seite 64).

Screening wird auch eingesetzt, um Personen zu identifizieren, bei denen Hinweise für eine Erkrankung in einem frühen Stadium vorliegen. Die Mammographie der weiblichen Brust ist eine Röntgenaufnahme, mit der zelluläre Veränderungen erkannt werden können, die evtl. das Vorhandensein eines Karzinoms anzeigen. Weitere Tests werden dann notwendig, um eine Diagnose stellen oder verwerfen zu können. Wird Mammographie in einer definierten Bevölkerungsgruppe (z.B. alle Frauen zwischen 50 und 59 Jahren) systematisch durchgeführt und dokumentiert spricht man von einem Mammographie-Screening.

2.2.1 Mögliche Trugschlüsse

Die Teilnahme an einem Mammographie-Screening bietet der individuellen Frau keine Vorsorge vor einer Krebserkrankung. Früherkennung von Brustkrebs hat einen Vorteil, wenn die dann einsetzende, medizinische Behandlung den Tod durch Brustkrebs verhindern kann (siehe Abb. 1, Punkt F). Es gibt drei Faktoren, die fälschlicherweise den Eindruck vermitteln können, dass Früherkennung von Brustkrebs die Prognose verbessert, selbst wenn die Therapien unwirksam wären (nach Sackett 1991) (157).

Der Effekt der Freiwilligkeit (selection bias)²⁵:

- Personen, die an Früherkennungsuntersuchungen teilnehmen, sind gesünder und gesundheitsbewusster. Sie kommen eher aus höheren sozialen Schichten und haben alleine dadurch schon eine bessere Lebenserwartung.

Vorverlegung des Diagnosezeitpunkts (Intervall B-D) (lead-time bias)²⁶:

- Angenommen, eine frühere Diagnose führt weder zu einer Verbesserung noch zu einer Verschlechterung der Überlebenschance. Trotzdem hätte man in einem solchen Fall durch die frühere Diagnose den Eindruck einer verbesserten Prognose, da sich die Zeit zwischen Diagnose (D) und Tod verlängert. Erreicht wird jedoch lediglich eine Verlängerung der Krankheitsdauer.

Langsam wachsende Tumore werden eher diagnostiziert (length time bias)²⁷:

- Langsam wachsende Tumore haben eine bessere Prognose als rasch wachsende Tumore. Sie bleiben somit länger in einem Stadium, in dem sie nur durch eine Früherkennungsuntersuchung erkannt werden können. Bei Früherkennungsuntersuchungen haben sie daher eher die Chance diagnostiziert zu werden als die bösartigeren, rascher wachsenden, Tumore. Dadurch entsteht der Eindruck, dass Früherkennungsuntersuchungen die Überlebenschance von Brustkrebs verbessern.

Eine Verschiebung zu früheren Krankheitsstadien und eine Verlängerung des progressionsfreien Überlebens von Patienten mit Diagnosestellung durch Screening im Vergleich zu Patienten mit symptombasierter Diagnose beweist infolge möglicher systematischer Fehler und Überdiagnose noch keinen Nutzen des Screenings (113).

²⁵ Sog. Selektionsfehler, d.h. alle Effekte, die sich aus der Auswahl der Studiengruppe ergeben

²⁶ Ergebnisverzerrung durch die Unterschiedlichkeit der Zeitpunkte, zu denen eine Krankheit diagnostiziert wird

²⁷ Zusammenhang zwischen Progredienz der Erkrankung und zeitlichem Abstand der Screening-Intervalle

2.2.2 Wirksamkeit des Screening

Die Wirksamkeit (effectiveness) eines Screening-Programms wird bestimmt durch die Präzision des Testes (test accuracy) und die Wirksamkeit der therapeutischen Behandlung (therapeutic effectiveness) (154).

Im Verständnis der evidenzbasierten Medizin ist die Frage zu beantworten, ob die Ergebnisse im Sinne eines diagnostischen Testes wichtig sind (190).

Im Rahmen von Früherkennungsprogrammen ergibt sich das Problem, dass eine Entscheidung zwischen dem Wunsch nach möglichst vollständiger Erkennung aller Gefährdeten/Kranken und der Minimierung der Anzahl fälschlich als krank bzw. krankheitsgefährdet Klassifizierter getroffen werden muss.

Eine vollständige Beurteilung des möglichen Nutzens bzw. Schadens von Mammographie-Screening erfordert die Berücksichtigung wissenschaftlicher Erkenntnisse zur Test-Effizienz (Grundmodell der sogenannten Vierfeldertafel Tab. 7) der Mammographie als Screening-Methode (102).

Tabelle 7: Vierfeldertafel zum Zusammenhang von Krankheit und Testresultat

| | | Krank | | |
|-------------------|--------------|---------|-----------|---------|
| | | Ja (D+) | Nein (D-) | |
| Test- resultat | Positiv (T+) | a | b | a+b |
| | Negativ (T-) | c | d | c+d |
| | | a+c | b+d | a+b+c+d |

Die Sensitivität ($a/a+c$) misst den Anteil kranker Individuen, die durch ein positives Testergebnis identifiziert werden (Betroffene, die nicht identifiziert worden sind, werden 'falsch-negativ' (c) genannt).

Die Spezifität ($d/b+d$) misst den Anteil gesunder Individuen, die durch ein negatives Testergebnis als solche identifiziert werden (Gesunde, die ein positives Testergebnis aufweisen, werden 'falsch positiv' (b) genannt).

Ein guter Test soll bei möglichst wenigen Personen mit der Erkrankung und bei möglichst vielen Personen ohne Erkrankung negativ sein. Dabei geht eine Steigerung der Sensitivität des Testes meist einher mit der Verringerung der Spezifität und des positiven prädiktiven Wertes des Testes.

Die Prädiktion misst, mit welcher Wahrscheinlichkeit jemand, der ein positives Testergebnis bekommt, tatsächlich krank ist (prädiktiver positiver Wert: $PV+= a/a+b$)²⁸ bzw. mit welcher Wahrscheinlichkeit jemand mit einem negativen Testergebnis gesund ist (prädiktiver negativer Wert: $PV-= d/c+d$)²⁹ nicht erkrankt zu sein.

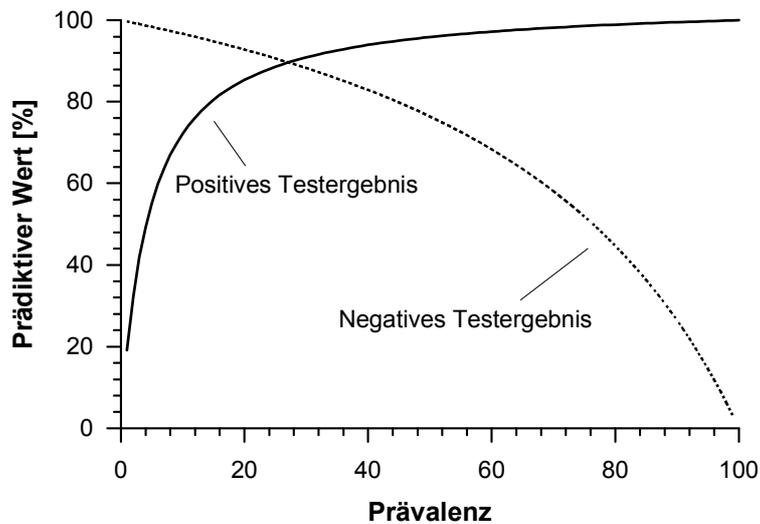
28 Synonyme für die PV+: 'post test likelihood' oder 'post test probability' für die Erkrankung nach einem positiven Test

29 Synonyme für die PV-: 'post test likelihood' oder 'post test probability' die Erkrankung nicht zu haben, nach einem negativen Test

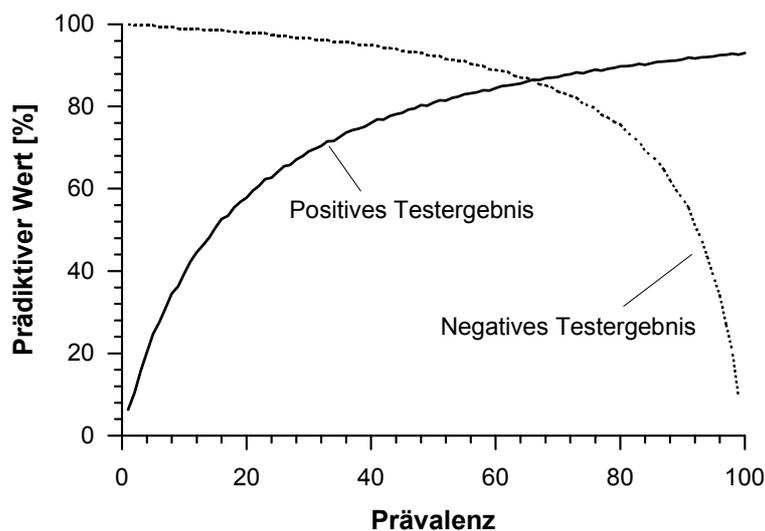
Der Aussagewert der Prädiktion ist abhängig von der Vortest-Wahrscheinlichkeit (Prävalenz= $(a+c/a+b+c+d)$) der Erkrankten/Gesunden in der an dem Screening teilnehmenden Population (siehe Abb. 2). Der PV+ Wert eines Testes wird von der altersabhängigen Prävalenz der Kranken bzw. Gefährdeten beeinflusst (je geringer die Wahrscheinlichkeit, dass unter den Untersuchten ein mit dem Test diagnostizierbarer Kranker ist, desto geringer ist der Aussagewert des Tests). Die Nachtest-Wahrscheinlichkeit (post test likelihood) für das Vorhandensein einer Erkrankung entspricht dem prädiktiven positiven Wert (PV+).

Abbildung 2: Abhängigkeit der prädiktiven Werte (PV+, PV-) von Prävalenz, Sensitivität und Spezifität^{30,31}

Berechnung für: Sensitivität 70%, Spezifität 97%



Berechnung für: Sensitivität 93%, Spezifität 85%



30 Eigene Berechnung nach folgender Formel: $PV+ = \frac{Sens. * Präv.}{Sens. * Präv. + (1 - Präv.) - Spez. * (1 - Präv.)}$

31 Eigene Berechnung nach folgender Formel: $PV- = \frac{Spez. * (1 - Präv.)}{Präv. - Sens. * Präv. + Spez. * (1 - Präv.)}$

Das Wahrscheinlichkeits-Verhältnis (Likelihood Ratio, LR) der Testeigenschaft beschreibt die Wahrscheinlichkeit, das ein bestimmtes Testergebnisses bei Personen mit der Erkrankung, z.B. Brustkrebs, (im Vergleich zu Personen ohne die Erkrankung) erwartet werden kann.

Die Likelihood für ein positives Testergebnis [$LR+ = \text{Sensitivität} / (1 - \text{Spezifität})$], nennt man das Verhältnis des Anteils der Personen mit Erkrankung und positivem Testergebnis (Sensitivität) zum Anteil Personen ohne die Erkrankung mit positivem Testergebnis ($1 - \text{Spezifität}$), sie soll möglichst hoch sein

Die Likelihood für ein negatives Testergebnis [$LR- = (1 - \text{Sensitivität}) / \text{Spezifität}$], nennt man das Verhältnis des Anteils der Personen mit Erkrankung und negativem Testergebnis ($1 - \text{Sensitivität}$) zum Anteil Personen ohne die Erkrankung mit negativem Testergebnis (Spezifität), sie soll möglichst niedrig sein.

Tab. 7.1 zeigt eine arbiträre Einteilung zur Beurteilung der Effizienz eines Tests anhand des Wahrscheinlichkeitsverhältnisses als Likelihood-Ratio für einen positiven (LR+) und für einen negativen Test (LR-).

Tabelle 7.1: Beurteilung der Test-Effizienz mit dem Wahrscheinlichkeitsverhältnis: Positive (LR+) und Negative (LR-) Likelihood Ratio

| LR+ | und | LR- | Test-Effizienz |
|--------|-----|-----------|----------------|
| > 10 | | < 0,1 | Sehr gut |
| 5 – 10 | | 0,1 – 0,2 | Gut |
| 2 - 5 | | 0,2 – 0,5 | Mäßig |
| 1 - 2 | | 0,5 – 1 | Schlecht |

Das Likelihood Ratio ist stabiler als Sensitivität und Spezifität, wenn die Prävalenz der Zielerkrankung variiert. Die prädiktiven Werte (PV+ und PV-) eines diagnostischen Tests variieren dagegen in Abhängigkeit von der Prävalenz der Zielerkrankung. Der PV+ ist selbst bei sehr guten Testeigenschaften (hohe LR+) bei niedriger Prävalenz einer Erkrankung gering. Tab. 7.2 zeigt diesen Zusammenhang anhand eines Beispiels eines 'guten' Tests mit hohem LR+ von 19 im Vergleich zu einem weniger guten Test mit einer LR+ von 2.3 für unterschiedliche Prävalenzen.

Tabelle 7.2: Zusammenhang von Prädiktion, Likelihood-Ratio und Prävalenz

| Vortest-Wahrscheinlichkeit = Prävalenz | LR+ = 19 | | LR+ = 2.3 | |
|---|---------------------------------------|------|--------------------------------------|-----|
| | Sensitivität = 95%, Spezifität = 95%, | | Sensitivität = 70%, Spezifität = 70% | |
| | PV+ | PV- | PV+ | PV- |
| 90% | 99% | 67% | 96% | 21% |
| 50% | 95% | 95% | 70% | 70% |
| 10% | 67% | 99% | 21% | 95% |
| 1% | 16% | 100% | 2% | 97% |

Auch qualitative und konzeptionelle Faktoren des Programms sowie diagnostischen Kriterien sind relevant für die Testgüte. Die Übertragbarkeit auf bestimmte Personengruppen unter differierenden Bedingungen eines Gesundheitssystems sind limitiert (149).

2.2.3 Formale Anforderungen an Screening-Programme

Von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wurden bereits vor mehr als 30 Jahren Kriterien formuliert, die bei der Durchführung von Screenings zu berücksichtigen sind (234):

- Die Erkrankung muss ein wichtiges Problem für die Gesundheit der Bevölkerung darstellen.
- Es muss eine anerkannte (wissenschaftlich belegte) Behandlungsmethode geben.
- Einrichtungen, zur Diagnostik und Therapie entdeckter Fälle müssen ausreichend zur Verfügung stehen.
- Die Erkrankung muss ein erfassbares Frühstadium aufweisen.
- Es muss eine geeignete Screening-Methode (Untersuchungstest) vorhanden sein.
- Der Untersuchungstest muss zumutbar sein.
- Der natürliche Verlauf der Erkrankung muss bekannt sein.
- Es muss geklärt sein, wo die Personen mit entdeckter Erkrankung behandelt werden können.
- Zwischen den Kosten für das Screening und der Behandlung manifester Erkrankungen muss ein vertretbares Kosten-Nutzen-Verhältnis bestehen.
- Eine kontinuierliche Weiterbetreuung von gescreenten Personen muss gewährleistet sein.

Heute werden an Screening-Programme Anforderungen gestellt, die den gestiegenen Anforderungen an Wirksamkeitsnachweise und der größeren Sorge hinsichtlich unerwünschter Effekte in der Medizin Rechnung tragen sollen (siehe Anhang, S.2). Auch für Teilaspekte eines Programms (Erkrankung, Test, Behandlung, Screening-Programm) wird eine Quantifizierung hinsichtlich Nutzen und Güte gefordert (224). Muir Gray, Programmdirektor des 'National Screening Committee' in Großbritannien formulierte 1997 folgende Fragestellungen an Screening-Programme (154):

1. Liegen gesicherte Ergebnisse in Form randomisierter, kontrollierter klinischer Studien guter Qualität vor, welche nach dem 'intention to treat'-Prinzip analysiert wurden, die belegen, dass das vorgeschlagene Screening Programm die Morbidität oder die Mortalität reduziert?
2. Falls die Antwort auf die obige Frage 'Nein' ist, gibt es keinen Grund für eine Umsetzung des Programms.
3. Falls die Antwort 'Ja' ist, sind folgende Fragen zu beantworten:
 Wie viele Personen müssen in diesem Programm gescreent werden, um einen Erkrankten zu finden oder einen Todesfall zu verhindern (NNT)?
 Wie viele Personen werden einen Nachteil aus dem Screening-Programm erleiden (bezogen auf tausend gescreente und auf ein gerettetes Leben)?
4. Wie groß ist der Vertrauensbereich des errechneten Nutzens (95% Konfidenzintervall) und folglich im ungünstigsten Fall die Anzahl derer:
 die gescreent werden müssen (NNT)
 die nachteilig Betroffenen (NNH) sind
5. Wie groß ist der Aufwand für das Screening-Programm und welcher Gesundheitsnutzen könnte erzielt werden, wenn diese Ressourcen statt für das Screening-Programm für andere Optionen verwendet würden?

2.2.4 Formale Anforderungen an Patienteninformation bei Screening

Screening-Untersuchungen werden üblicherweise nicht von den gescreenten Personen veranlasst, sondern aufgrund gesundheitspolitisch verfasster Empfehlung durchgeführt. Nicht zu vernachlässigen ist daher die Unterscheidung der differierenden Perspektiven von Gesundheitspolitik³², Leistungserbringern und Nutzern eines Screenings.

Patienten bzw. Konsumenten haben ein Recht auf die Möglichkeit, eine informierte Entscheidungen zu treffen. Dies wurde 1999 von dem General Medical Council³³ in Großbritannien in sogenannten 'ethischen Leitlinien' als allgemeine Verfahrensweise für die nationale Gesundheitspolitik formuliert und festgeschrieben.

Danach sind alle Patienten bzw. Konsumenten vor einem medizinischen Eingriff (egal ob Untersuchung oder Behandlung), über Zweck und mögliche Folgen umfassend und in verständlicher Form, unter Berücksichtigung des aktuellen Stands der wissenschaftlichen Erkenntnisse, aufzuklären (96). Dazu gehört ausdrücklich die Information über:

- die Wahrscheinlichkeiten für falsche Ergebnisse (falsch negative und falsch positive Test-Ergebnisse),
- Vortest- und Nachtest-Wahrscheinlichkeiten für das Vorliegen der Erkrankung,
- Unsicherheiten und Risiken der diagnostischen Eingriffe bzw. Behandlungen,
- mögliche Alternativen zu den vorgeschlagenen Verfahren,
- wichtige medizinische, soziale und finanzielle Folgen dieser Maßnahmen,
- die Planung des weiteren Vorgehens sowie Nennung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten.

Persönliche Interessenskonflikte des Arztes, z.B. finanzielle Abhängigkeiten, müssen dem Patienten offengelegt werden. Die Vermutung eines Arztes, ein Patient könnte eine Mitentscheidung nicht wünschen, darf kein Grund dafür sein, dem Patienten die nötigen Informationen vorzuenthalten, die für eine persönliche Entscheidungsfindung erforderlich sind.

Ziel und Prinzip solchen Vorgehens ist der sogenannte 'informed consent' (143).

Wissenschaftsbasierte Patienten- bzw. Konsumenten-Information bei Screening geht weit über das hinaus, was bisher unter Patientenmitbestimmung, z.B. bei Einwilligungen zu einer Untersuchung, verstanden wurde. Es berücksichtigt die Konsequenzen des Testens, der Untersuchungen und Behandlungen und stellt das Recht der Betroffenen auf eine informierte Entscheidung in den Vordergrund³⁴.

³² Die Anwendung des sogenannten 'Rose Paradoxon' (184) als Argument zur Begründung eines Mammographie-Screening in Deutschland (188) ist irreführend. Ein Screening ist keine Maßnahme die an den Ursachen einer Erkrankung ansetzt, wie Rose es beschrieben hat (Rose spricht in seinen Arbeiten von bevölkerungsbasierten Präventionsstrategien, die aus Sicht des Individuums wenig vorteilhaft erscheinen kann) – es werden lediglich diejenigen Personen identifiziert, die bisher dachten, gesund zu sein, aber nun verstehen müssen, dass sie in Wirklichkeit bereits Patienten sind.

³³ Der GMC entspricht der deutschen Ärztekammer.

³⁴ Siehe auch Punkt 19 des Kriterienkataloges des NSC (Anhang, S.3).

2.3 Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland

Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten sind im deutschen Krankenversicherungssystem (GKV) erstmals mit Wirkung vom 1.1.1971 gesetzlich geregelt worden³⁵.

Bereits zu diesem Zeitpunkt übernahm ein Teil der GKV freiwillig die Kosten, welche im Rahmen von sogenannten 'Vorsorgeuntersuchungen', also z.B. für eine Mammographie, entstanden. Die Früherkennung von Brustkrebs ist in Deutschland bis dato als ein Anspruch auf Gesundheitsuntersuchungen geregelt, der sich für Versicherte der GKV aus §25 SGB V ergibt³⁶.

Eine präventiv intendierte Mammographie wird für Risikogruppen und klinisch auffällige Patientinnen in den 'Krebsfrüherkennungs-Richtlinien' des Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (BÄKK) empfohlen (Merkblatt Nr. 7, KBV 1975).

Mammographie als Screening-Untersuchung gehört nicht zum Leistungsumfang der Gesundheitsuntersuchung, dennoch findet de facto in Deutschland ein Screening unter unkontrollierten Bedingungen, d.h. außerhalb eines organisierten Programms, statt. 1996 wurden 5,2 Millionen Mammographien ambulant abgerechnet, Schätzungen gehen davon aus, dass pro Jahr bei bis zu 25% aller Frauen im Alter von 45-65 Jahren Früherkennungs-Mammographien durchgeführt werden (97).

Die Ausgestaltung (Inhalt und Durchführung) der Gesundheitsuntersuchungen obliegt dem BÄKK. Seine Aufgabe ist es, für die GKV zu einer Bewertung von Früherkennungsmaßnahmen zu kommen und Richtlinien zur Durchführung und zur Qualitätssicherung zu erlassen (180).

Mit Inkrafttreten des 2. GKV-Neuordnungsgesetzes Mitte 1997 sind die Aufgaben des BÄKK erweitert und seine Kompetenzen bei der Gestaltung der ambulant-ärztlichen Versorgung gestärkt worden. In diesem Zusammenhang besonders relevant ist die Aufgabe, diagnostische und therapeutische Verfahren des bestehenden GKV-Leistungskataloges hinsichtlich ihres Nutzens, ihrer medizinischen Notwendigkeit und ihrer Wirtschaftlichkeit zu überprüfen (siehe auch Höldke 2002) (108).

2.3.1 Mammographie-Screening in Deutschland

Mitte der 90-er Jahre verständigten sich die Spitzenverbände der GKV darauf, die Bedingungen zur Implementierung eines organisierten Mammographie-Screenings in Deutschland zu erproben. Seither beteiligen sich diverse Akteure: Leistungserbringer, Standesorganisationen, Wissenschaftler und die politischen Parteien - zum Teil in sehr persönlicher Art – lebhaft an der Diskussion um das Thema Brustkrebs bzw. Mammographie.

³⁵ Diese bezogen sich auf die Früherkennung von Krebs und Krankheiten bei Kindern. Seit dem 1.1.1989 zählen zum gesetzlich vorgeschriebenen Leistungsangebot der GKV auch Untersuchungen zur Früherkennung von Zivilisationserkrankungen.

³⁶ SGB V: Fünftes Buch (V) Gesetzliche Krankenversicherung.

Die Konsensfindung gestaltet sich schwierig, weil eine Reihe von drängenden Fragen vorliegen³⁷, die aufgrund ihrer Komplexität nicht immer eindeutig im Sinne einer richtigen oder falschen Lösung beantwortet werden können. Hierzu gehören sowohl wissenschaftliche Grundsatzfragen nach der Effektivität eines Screenings als auch spezifischere Fragen nach der Organisation und Implementierung eines Screening-Programms (188).

In den 70-er und 80-er Jahren scheiterten alle Bemühungen, die Mammographie als unselektierte Früherkennungsmaßnahme für alle Frauen ohne einen Anfangsverdacht zu etablieren³⁸ am inhaltlichen und formalen Einspruch der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Auch Forderungen nach Einführung qualitätssichernder Kriterien blieben unberücksichtigt (71).

Anfang der 90-er Jahre wurde von den Bundesministerien für Bildung und Forschung (BMBF) und Gesundheit (BMG) und der GKV eine Studie (DMS) initiiert. Ziel war, die Möglichkeiten zur Einführung der Mammographie in das Krebsfrüherkennungsprogramm der GKV zu prüfen und Qualitätssicherungsmaßnahmen unter den Bedingungen der ambulanten Versorgung zu entwickeln. Die Arbeitsgruppe um Prof. Robra legte den Auftraggebern 1993 ein Qualitätssicherungsprogramm vor, welches auf internationalen Standards und Erfahrungen basiert. Es wurden Empfehlungen zur Strukturqualität (technische Ausstattung und fortlaufende Qualitätssicherungsmaßnahmen), Prozessqualität (Qualifikation der mammographierenden Ärzte, Fortbildung des Personals) und Ergebnisqualität (Dokumentation der Befunde, der Folgeuntersuchungen/Biopsieempfehlungen, Doppelbefundung) formuliert. Eine untere Altersgrenze für die Mammographie von 50 Jahren und ein Routineintervall von zwei Jahren wurde empfohlen (146) (229) (181) (183) (182) (212) (65) (180) (34) (65) (90).

Der BÄKK beschloss 1996, also erst Jahre nach Abschluss der DMS, die Bedingungen für ein Mammographie-Screening als Bestandteil des Krebsfrüherkennungsprogramms nach § 25 SGB V festzulegen. Zu diesem Zeitpunkt wurde eine flächendeckende Einführung eines Mammographie-Screenings in Deutschland als nicht möglich angesehen. Durch die Erprobung eines qualitätsgesicherten Mammographie-Screening in regionalen Modellprojekten sollten die erforderlichen Erfahrungen und Erkenntnisse für ein populationsbezogenes, qualitätsgesichertes Mammographie-Screening gesammelt und wissenschaftlich aufgearbeitet werden (siehe Anhang, S.4). Bei der Planung und Durchführung der Pilotprojekte sollen die Europäischen Leitlinien (Exkurs zu 'Leitlinien, siehe Anhang, S.6) für die Qualitätssicherung des Mammographie-Screenings eingehalten werden (<http://www.zi-koeln.de/ZIK/service/down/karsa>). Die Durchführung, Evaluation und insbesondere Qualitätssicherung der Modellprojekte auf

37 In Den Hintergrund dafür bilden zum einen die in Deutschland seit Jahren bekannten Qualitätsdefizite bei der mammographischen Diagnostik.

38 Vorschläge der dt. Krebshilfe waren: Eine Basismammographie ab dem 30. Lebensjahr, ab dem 40. Lebensjahr alle zwei Jahre und ab dem 50 Lebensjahr jährliche Mammographie. Technische Qualitätssicherung und ausreichende Erfahrung des mammographierenden Arztes.

Bundesebene wird durch die vom BÄKK beauftragte 'Planungsstelle Mammographie-Screening' koordiniert. Das erste Modellprojekt startete 2001 in der Region Bremen. Eine umfassende Information der potentiellen Teilnehmerinnen im Sinne eines 'informed consent' war nicht vorgesehen.

Parallel dazu wurden verschiedenen Fachgesellschaften bzw. Akteure aktiv und verfolgen seither verschiedene Ansätze und Vorgehensweisen zur Weiterentwicklung der Mammographie (108). Hier ein kurzer Überblick.

1: Die Deutsche Röntgengesellschaft fordert die regelmäßige Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs für Frauen vom 40. bis 70. Lebensjahr (177). Auf eine Initiative des Berufsverbandes der Deutschen Radiologen war bereits 1998 ein 'Qualitätsring Radiologie' zur Zertifizierung der mammographierenden Ärzte gegründet worden.

2: Vertreter von 19 wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Berufsverbänden legten Anfang 2000 ein 10-Punkte-Programm vor, das ein qualitätsgesichertes, fachübergreifendes Brustkrebs-Früherkennungsprogramm mit abgestuften Maßnahmen zur ärztlichen Beratung sowie klinischer- und Selbstuntersuchung ab dem 20. Lebensjahr vorsieht. Für die Altersgruppe der 50- bis 70jährigen wird ohne Vorliegen von Symptomen grundsätzlich die Durchführung einer mammographischen Untersuchung in Untersuchungsintervallen von längstens 24 Monaten vorgeschlagen. Im nächsten Schritt wurde eine sogenannte Stufe 3-Leitlinie (entsprechend der Vorgaben der AWMF, siehe Anhang, S.8) zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland erarbeitet, die alle relevanten Teilbereiche der Diagnosekette umfasst (11). An der Entwicklung sind medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaften und Berufsverbände beteiligt, die dt. Gesellschaft für Senologie fungiert als Dachverband. Begleitend wurde eine Leitlinie Fraueninformation³⁹ erarbeitet; das Vorhaben wird durch nichtärztliche Organisationen aus dem Selbsthilfebereich unterstützt.

3: Verschiedene regional koordinierte Konzepte auf Initiative der Leistungserbringer (Ärzeschaft) entstehen. In Schleswig-Holstein z.B. wird seit Mai 2001 im Rahmen eines Modellvorhaben allen Frauen ohne Altersgrenze eine indizierte Mammographie nebst weiterer diagnostischer Abklärung angeboten. Dies erfolgt außerhalb des Budgets.

4: Die Regierungskoalition stellte im Sommer 2001 einen Antrag an den Bundestag, um eine gezielte Qualitätsverbesserung der Brustkrebs-Früherkennung sowie evidenz- und leitlinienbasierter Therapie des Mammakarzinoms zu erreichen. Bis 2003 soll ein einheitliches und flächendeckendes Mammographie-Screening nach den Europäischen Leitlinien durch zertifizierte Einrichtungen eingeführt werden. Öf-

³⁹ Ziel des Vorhabens ist es "Informationen für Frauen nicht mehr dem Zufall zu überlassen, sondern ihnen den Zugang zu sach- und fachlich qualifizierten Informationen zu ermöglichen" (Schreiben vom 18.11.2001). Vorgesehen ist, dass physische, psychische und soziale Teilaspekte der Lebensqualität den Rahmen bilden, in welchem Frauen Entscheidungen hinsichtlich Gesundheitsförderung, Prävention oder Rehabilitation treffen sollen. Leitbild dafür ist eine 'partnerschaftliche Entscheidungsfindung'.

fentlichkeitsarbeit und Patientinnenberatung, externe Qualitätsüberwachung und Versorgungsforschung sollen verbessert und intensiviert werden. Der Antrag wurde in der Regierungskoalition im Juni 2001 beschlossen (Drucksache 14/6453 vom 27.06.2001).

5: Der Bundesrat legte im Juli 2001 eine EntschlieÙung zur Qualitätsverbesserung der Mammographie vor. Damit wird die Bundesregierung aufgefordert, an den BÄKK heranzutreten mit der Bitte "bald möglichst ein Konzept zur wirksamen Qualitätsverbesserung bei der Brustkrebs-Früherkennung (und insbesondere bei der Mammographie) vorzulegen" (Drucksache 374/01 vom 13.07.2001). Es wurde eingeschätzt, dass es akzeptabel sei, die Ergebnisse der Modellprojekte abzuwarten. Die 1. Lesung des Antrages erfolgte im Oktober 2001 (Drucksache 3110/01). Unmittelbar danach legte der BÄKK ein 'Sofortprogramm zur Qualität der kurativen Mammographie' vor. Darin haben die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) sich auf eine gemeinsame Initiative geeinigt, die ab dem 1. Januar 2002 durch vertragliche Regelungen umgesetzt werden soll (<http://www.g-k-v.com/news.html>). Danach soll jeder niedergelassene Arzt, der Mammographie-Untersuchungen mit der GKV abrechnen will, verpflichtet werden, seine Qualifikation nachzuweisen⁴⁰.

2.4 Datenquellen und Literaturrecherche

Alle folgenden Ausführungen basieren auf Literaturrecherchen in MEDLINE, CANCERLIT, der HTA Datenbank (DIMDI) und der Cochrane-Datenbank für den Zeitraum 01/1966 bis 12/2000 sowie auf Publikationen, die aufgrund von Literaturempfehlungen von Experten und Handrecherchen analysiert werden konnten. Die ausgewählten Fundstellen wurden in eine speziell für diese Arbeit angelegte Literaturdatenbank in dem Literaturverwaltungsprogramm 'PRO Cite' (ISI ResearchSoft!) aufgenommen, die insgesamt über 700 Literaturangaben umfasst. Aus dieser Datenbank heraus wurden thematisch definierte Recherchen erstellt.

Für verschiedene Teilaspekte, vor allem im Kontext 'Gesundheit und Internet' sowie 'Decision making', wurden wiederholt Recherchen im Internet durchgeführt und Fundstellen wurden in Form einer Linkliste im Browser (Netscape und Internet Explorer) fixiert.

Ein Schwerpunkt der Literaturarbeit bildet der Bereich Patienteninformation. Dazu wurden folgende Suchbegriffe (keywords) benutzt: 'Attitude to Health', 'Communication', 'Competence', 'Conflict', 'Consumer', 'Consumer Participation', 'Decision Making', 'Decision Support Techniques', 'Doctor Patient Relation', 'Education', 'Education, Medical', 'Ethical issues', 'Ethics', 'Focus Groups', 'Health Behavior', 'Health Education', 'Health Education standards', 'health information', 'Information Services', 'Informed Consent', 'Informed Decision', 'Interpersonal Communication', 'Mass Communication', 'Mass Media', 'Medical Decision Making',

⁴⁰ Bundesweit gibt es zur Zeit rund 3.000 mammographierende Ärzte

'Medical Information', 'Medical Oncology education', 'Pamphlets', 'Patient', 'Patient Advocacy', 'Patient Attitude', 'Patient Counseling', 'Patient Education', 'Patient Education methods', 'Patient Information', 'Patient Participation', 'Patient Participation psychology', 'public understanding of science', 'Reading', 'Self Help Groups', 'Social Class', 'Social Values', 'Telecommunication', 'Verbal Communication', 'Videotape', 'Videorecording', 'Women's health initiative group', 'Women's Rights'.

Die identifizierten Literaturangaben wurden mittels Sichtung der Zusammenfassungen durchgesehen und nach ProCite importiert.

Die Recherche in der Cochrane-Datenbank, zuletzt Issue 4/2001, ergibt einen Review von O'Connor 'Decision aids for people facing health treatment or screening decisions' (05.03.2001).

2.4.1 Recherche zum Review der Literatur zum Brustkrebs-Screening

Die hier interessierenden Endpunkte bzw. Forschungsfragen sind:

- 1: Welchen Nutzen erbringt die Mammographie?
- 2: Welche Risiken bringt die Mammographie mit sich?
- 3: Welche Unsicherheit bei der Diagnostik mit Mammographie besteht?
- 4: Welche Kontroversen um das Mammographie-Screening gibt es in der wissenschaftlichen Gemeinschaft?

In der Datenbank MEDLINE (SilverPlatter) wurde wiederholt seit 1998 eine hochsensitive Recherche zu folgenden Bestandteilen durchgeführt:

| | |
|----------------------|-------------------------------|
| Gesundheitsproblem | 'breast neoplasms' |
| Test | 'mammography' |
| Typ der Intervention | 'mass screening' |
| Studiendesign | 'randomized controlled trial' |
| Zeitraum | '1966 bis 2000' |

Search History

| Nr | Datensätze | Anfrage |
|----|------------|---|
| 1 | 9066 | "BREAST-NEOPLASMS"/ all subheadings |
| 2 | 39103 | explode "MASS-SCREENING"/ all subheadings |
| 3 | 12466 | "RANDOMIZED-CONTROLLED-TRIALS"/ all subheadings |
| 4 | 110 | #1 and #2 and #3 |

Die Recherche wurde ergänzt durch eine Handsuche nach den Autoren: Alexander-F, Andersson-I, Baines-C, Bjurstam-N, Duffy-S, Fagerberg-G, Frisell-J, Miller-AB, Nystrom-L, Shapiro-S, Tabar-L. Es wurden 110 Literaturstellen ermittelt und nach ProCite importiert.

Die Recherche in der Cochrane-Datenbank, zuletzt Issue 4/2001, ergibt einen Review von Olsen 'Screening for breast cancer with mammography' (28.08.2001).

Eine breiter angelegte Recherche umfasste die Suche nach Publikationen, welche sich mit adversen Effekten und methodischen Fragen zum Screening sowie gesundheitspolitisch relevanten Aspekten eines Massenscreenings beschäftigen. Dazu wur-

den folgende Suchbegriffe (keywords) benutzt: 'Awareness', 'Anxiety', 'Depression', 'Diagnostic Error', 'Error', 'Harm and Benefit', 'Mammography psychology', 'Mammography adverse effects', 'Pain', 'Patient Attitude', 'Patient Compliance psychology', 'Patient Satisfaction', 'Perception of Risks', 'Psychological Aspect', 'Psychological', 'Psychological consequences', 'Side Effect', 'Research Design', 'Germany', 'Guidelines' 'Health Service Research', 'State Medicine Organisation and Administration'.

Graue Literatur, 'Letters', Pressemeldungen, Veröffentlichungen der Fachgesellschaften sowie Ankündigungen, die über den 'Informationsdienst Wissenschaft' (idw) als elektronischer Newsletter⁴¹ verschickt wurden, sind berücksichtigt um Informationen so umfassend wie möglich zu erfassen.

2.4.2 Kriterien zur Auswahl der Brustkrebs-Screening Literatur

Die Sichtung der Zusammenfassungen der 110 ermittelten Literaturstellen (siehe 2.4.1) erfolgte unter Berücksichtigung der Endpunkte:

- Gesamtmortalität
- Brustkrebsmortalität
- Anwendung chirurgischer Interventionen
- Anwendung begleitender (adjuvanter) Therapien
- Adverse Effekte der Mammographie (z.B. falsch positive Ergebnisse, psychologische Auswirkungen)

Ausgewählt wurden Fundstellen zum Mammographie-Screening die 'RCT' oder 'Metaanalyse' als PT-Definition aufwiesen. Zusätzlich wurden alle Publikationen des Supplement Nr. 22 der National-Cancer-Institute-Monographien von 1997 bearbeitet.

Die identifizierten Referenzen wurden gesichtet und ggf. eine Handsuche im Schneeballsystem durchgeführt. Es wurden nur Literaturstellen berücksichtigt, die in sogenannten 'peer-review' Journals veröffentlicht wurden und in englischer Sprache zur Verfügung stehen.

Alle Fundstellen, die Aussagen zu Risiken und Nutzen der Mammographie sowie Unsicherheit bei der Diagnostik machen, wurden hinsichtlich Dokumenttyp und Bezugsrahmen, Fragestellung, Methodik und Ergebnissen geprüft. Die publizierten Metaanalysen wurden berücksichtigt⁴² und relevante Überblicksarbeiten rezitiert (siehe Anhang, S.9-13).

Zur Analyse der Wirksamkeit des medizinischen Verfahrens 'Mammographie-Screening' unter idealen Bedingungen ('efficacy') wurden die von Sackett definierten Kriterien zugrunde gelegt (191). Diese sind:

- Ist die Evidenz aus einer randomisierten Studie valide? D.h. wurden die Teilnehmerinnen verblindet in die Studiengruppen randomisiert, alle aufgenommenen Patienten in der Gesamtauswertung berücksichtigt und wurden die Patienten in

41 Ein Projekt der Universitäten Bayreuth, Bochum und der TU Clausthal. <http://idw-online.de/>

42 Zur Bewertung von Metaanalysen, Empfehlungen und Guidelines zum Screening werden die in der Literatur gegebenen Hinweise berücksichtigt (27) (102).

den Gruppen analysiert, denen sie randomisiert zugeordnet worden waren (intention-to-treat)?

- Sind die Ergebnisse aus einer randomisierten Studie wichtig, d.h. welches ist die klinisch nützliche Aussage der Studie (RR, ARR, NNT)?
- Sind die Ergebnisse zu dem diagnostischen Test (Screening-Mammographie) valide? D.h. wurde ein unabhängiger Blindvergleich mit einem diagnostischen Vergleichsstandard durchgeführt?
- Sind die Ergebnisse zu diesem diagnostischen Test wichtig (Vortest-/ Nachtest-Wahrscheinlichkeit)?

2.4.3 Ergebnis der vorbereitenden Literaturbearbeitung

Zur Darstellung der Ergebnisse im Rahmen dieser Arbeit wurde ein Tabellenwerk erarbeitet. Darin werden relevante, konzeptionelle Informationen dargestellt und ggf. weitere Publikationen aufgelistet (Tab. 8): Studiendauer, Teilnehmerate, geplante Intervention, Endpunkte, berechnete statistische Power und Ausschlusskriterien.

Angaben zum Studienverlauf (Tab. 9), ggf. differenziert nach Altersgruppen und wenn möglich Rohdaten zu den Ergebnissen: Eintrittsalter, Follow-up Jahre, Studienpopulation, Sensitivität und Spezifität, Gesamtmortalität, Diagnosehäufigkeit Brustkrebs, Brustkrebsmortalität, mitgeteilte Ergebnisse (RR).

Wie viele Frauen gescreent werden müssen, um einen Todesfall an Brustkrebs zu verhindern, wird in Tab. 10 dargestellt: Relative Risiko Reduktion ($RRR=a-b/a$) für die Frauen der Interventionsgruppen (IV) im Verhältnis zu den Frauen aus den Kontrollgruppen (KG)⁴³, absolute Risiko-Reduktion ($ARR=a-b$), Number Needed to Treat ($NNT=1/ARR$) bzw. NNH, allgemeinverständliche Formulierung in Sätzen.

Die im Rahmen von Metaanalysen publizierten Ergebnisse werden in Tab. 11 dargestellt.

43 d.h. ohne Mammographie-Screening (RR=1)

Tabelle 8: Übersicht über die publizierten RCTs zum Mammographie-Screening

| Studie / Land Laufzeit=REC Leiter/in | Screenrunden=R Teilnahmerate | Intervention | Endpunkt (im engl. Original) | Power = P Ergebnis = E | Ausschlusskriterien / Bemerkungen | Literatur |
|--|---|---|---|--|--|---|
| HIP-Studie USA 1963-69 REC: 1964-66 Shapiro | 4 R 1. R: 65% 3 R: 50% 4 R: 39% | MM in 2 Ebenen alle 12 Monate + CBE | Death with breast cancer as underlying cause of death | P: 20% Reduktion der Brustkrebsbedingten Mortalität mit 50% Sicherheit entdecken E: 29% (11 - 44) nach zehn Jahren, statistisch signifikant | Schwangere Frauen oder Frauen mit histologisch bestätigtem Brustkrebs- befund wurden ausgeschlossen. Indi- viduelle und stratifizierte Randomisierung. | (209) (200) (210) (204) (203) (202) (201) (101: 1998; 67+107: 1995; 61 : 1993; 255: 1992) |
| Edinburgh Scotland 1978-88 REC 1979-81 Roberts, Alexander | 4 / 7 R 1. R: 61.3% 7. R: 44.1% | MM in 2 Ebenen alle 18 Monate alle 12 Monate CBE | Breast cancer as underlying cause of death. Primäre + sekundäre Todesursache nach ICD | P: Nach 7 Jahren Follow-up eine 30% Reduktion der Brust- krebsbedingten Mortalität mit 80% Sicherheit erklären E: 17% (-18 - 42) nach 7 Jahren, für Frauen > 50 Jahren 20% Red. | Randomisierung nach Clustern und Praxen (GP's) und Stratifizierung. Teil einer nicht randomisierten Studie (TEDBC). Randomisierung von Freiwilligen. Befundbeurteilung nicht verblindet. | (2) (178) (3) (1) (101+264: 1998; 67+107: 1995; 61: 1993; 255: 1992) |
| NBSS 1 Canada 1980 REC 1980-1985 Miller | 5 R >90% 100% können erwartet werden, da freiwillige Teilnehmerinnen | MM in 2 Ebenen + CBE + BSE alle 12 Monate | Death with Breast cancer as underlying cause of death | P: Eine 40% Reduktion der Brustkrebsbedingten Mortalität mit 80% Sicherheit entdecken E: Kein signifikantes Ergebnis, aber Verschiebung der Diagnostik nach vorn wurde erreicht. | Frauen die keine Krankengeschichte hinsichtlich Brustkrebs haben, in den letzten 12 Monaten keine MM hatten und nicht schwanger waren. Frauen in beiden Gruppen wurden in BSE unterrichtet. 7% der IV und 26% der KG hatten MM außerhalb Studie Studiengruppe von freiwilligen Frauen, nicht bevölkerungsbasiert. Nicht repräsentativ für Bildung und Rauchen. Randomisierung individuell und nach Zentren und nach Alter | (147) (18) (21) (47) (23) (20) (150) (151) (101+264: 1998; 67+107: 1995; 61: 1993) |
| NBSS 2 Canada 1980 REC 1980-1985 Bailar, Baines | 5 R >85%* | MM in 2 Ebenen + CBE versus CBE allein alle 12 Monate | Death with Breast cancer as underlying cause of death | P: 40% Reduzierung der Mortalität in der Gesamtgruppe. E: Nach 7 Jahren keine Unter- schiede in der Brustkrebs- mortalität | Frauen die keine Krankengeschichte hinsichtlich Brustkrebs haben und in den letzten 12 Monaten keine MM hatten | (148) 61: 1993; 67: 1995; 101+264: 1998 |
| Malmö Schweden 1976-86 REC 1976-78 Nyström, Andersson | 5 / (8) R 1. R: 74% 2-5. R: 70% | MM in 2 Ebenen alle 18-24 Monate | Death with breast cancer as underlying cause of death ICD 8 | P: 25% Reduktion der Brust- krebsbedingten Mortalität mit 90% Sicherheit erklären E: 4% (-35 - 32). Keine signifikante Reduktion nach 9 Jahren | Frauen mit Brustkrebsdiagnose vor dem Datum der Randomisierung wurden ausgeschlossen. 24% der KG hatten außerhalb der Studie eine MM. Individuelle Randomisierung stratifiziert nach Geburtskohorten. | (162) (5) (98) (6) 101+ 264: 1998; 67+ 107: 1995; 61: 1993; 255: 1992 |

Legende:

MM: Mammographie, REC: Anwerbszeit, CBE: Klinische Brustuntersuchung, BSE: Selbstuntersuchung der Brust

Bold schwarz: Originalpublikation, schwarz: ergänzende Publikationen; grün und blau und rot: Publikationen zum Follow-up (siehe auch Tab. 9)

Fortsetzung Tabelle 8: Übersicht über die publizierten RCTs zum Mammographie-Screening

| Studie / Land Laufzeit=REC Leiter/in | Screenrunden=R Teilnahmerate | Intervention | Endpunkt (im engl. Original) | Power = P Ergebnis = E | Ausschlusskriterien / Bemerkungen | Literatur |
|--|---|---|--|--|---|--|
| Two-County-Studie Schweden 1977/78-83 REC 1977-80 Trabar | 4 R 1. R: 89.2% 2. R: 83.3% 3. R: 84% | MM in 1 Ebene <50Jahre alle 24 Monate >50Jahre alle 33 Monate | Breast cancer present at death or Death with breast cancer as underlying cause of death | P: -- E: 31% (17 - 42) signifikante Reduktion der brustkrebsbedingten Mortalität nach 8 Jahren | Frauen die einen chirurgischen Eingriff wg. Brustkrebs hatten, wurden ausgeschlossen. Randomisierung in 7 Cluster, Auswertung adjustiert für Bezirke, Alter und Zeit. Nach Abschluss der 4. (40-49J), 3. (50-69J) bzw. 2. (>70J) R hatte die KG freien Zugang zu Screening. | (218) (213) (217) (216) (43) (215) (214) 101+264: 1998; 67+107: 1995; 61: 1993; 255: 1992 |
| Stockholm-Trial Schweden 1981-85 REC 1981-83 Frisell, Lidbrink | 2 R 1. R: 80.7% 2. R: 80.1% | MM in 1 Ebene alle 28 Monate | Breast cancer present at death | P: E: 24% (-16 - 50) Reduktion nach nach 7 Jahren | Individuelle Randomisierung Da die Mortalität in der IV-Gruppe > 50 J sank, wurde den Frauen der KG ebenfalls MM angeboten | (162) (134) (93) (91) (92) s.a. 118+122; 101+264: 1998; 67+107: 1995; 61: 1993; 255: 1992 |
| Göteborg (Gotenburg) Schweden 1982-88 REC 1983-84 Bjurstam, Nyström | 4 / (5) R 1. R: 84% | MM in 2 Ebenen alle 18 Monate | Breast cancer as underlying cause of death | | Randomisierung in Clustern Nach der 5. R wurde die MM auch in der KG angeboten | (240) (193) (37) (87) (162) (36) 99+ 57 : 1997; 101+264: 1998; 67+107: 1995; 61: 1993 |
| Alle schwedischen Studien zusammen | Siehe Einzelstudien | Siehe Einzelstudien | Breast cancer as underlying cause of death | P: E: 24% (13-34) Reduktion der brustkrebsbedingten Mortalität | 101 Empirical comparison 122 Cancer related excess mortality | (213) (161) (127) (160) (126) (175) 58 Follow-up nach 5-13 Jahren |

Legende:

MM: Mammographie, REC: Anwerbszeit, CBE: Klinische Brustuntersuchung, BSE: Selbstuntersuchung der Brust

Bold schwarz: Originalpublikation, schwarz: ergänzende Publikationen; grün und blau und rot: Publikationen zum Follow-up (siehe auch Tab. 9)

Tabelle 9: Publierte Ergebnisse aus den RCTs zum Mammographie-Screening

| Studie Eintritts- alter | Follow- up- Jahre | Intervention=IV Kontrollgruppe=KG Anzahl Frauen / PJ | | Sensitivität Spezifität *1 / *2 % | Todesfälle alle Todesursachen (kum.) n Fälle | | Diagnose Brustkrebs*3 n Fälle | | Todesfälle Brustkrebs kumulativ n Fälle (40-49 Jahre) | | Relatives Risiko für Tod durch Brustkrebs RR (95% CI) | |
|---|-------------------------|--|-----------|--|--|-----------------------------|-------------------------------------|-----|---|----------------------------------|---|--|
| | | Alle | <50 Jahre | | IV | KG | IV | KG | IV | KG | Alle | < als 50 J. |
| HIP-Studie 40-64 Jahre | 5 | IV 30.239 KG 30.375 | | RPR 132/299 FNR 93/299 SE 74% SP 98.5% | 53.9/10 ⁴ 850 (ohne Brustkrebs) | 54.3/10 ⁴ 877 | 299 | 285 | 40 91 (39) 161 | 63 128 (48) 172 | 0.71 (0.55-0.93) | 0.77 (0.50-1.16) |
| | 5-9 | | | | | | | | | | | |
| | 7-9 | | | | | | | | | | | |
| | 10 | | | | | | | | | | | |
| Malmö 45-69 Jahr | 8.8 | IV 21.088 KG 21.195 | | SE 79% SP 96-97% | 1777 | 1809 | 588 | 447 | 63 (28) -- (8) 87 (15) | 66 (22) -- (16) 108 (23) | 0.96 (0.68-1.35) | 1.29 (0.74-2.25) 0.51 (0.22 - 1.17) 0.66 (0.34-1.27) |
| | 12 | | | | | | | | | | | |
| | 15 | | | | | | | | | | | |
| | 15.5 | | | | | | | | | | | |
| Two- County Studie 40-74 Jahre | 7.9 | 134.867 *6 IV 78.085 KG 56.782 | | SE 79% <50 J 60% >50J 86% SP 95-98% | | | 1.068 | 595 | 160 | 167 | 0.91 (0.5 -1.39) | 1.26 (0.56-2.84) |
| | 13-15 | | | | | | | | | | | |
| | 14 | | | | | | | | | | | |
| Kopparberg 1977 50-76 Jahre | 7.9 | IV 39.051 KG 18.846 IV 29.007 KG 13.551 | | | 377 | 179 | 676 | 359 | 51 (8) 127 (22) 132 | 39 (3) 104 (16) 91 | 0.63 (0.52-0.89) 0.60 (0.46-0.79) 0.68 (0.52-0.89) | 0.73 (0.37-1.41) |
| | 13 | | | | | | | | | | | |
| | 15 | | | | | | | | | | | |
| Östergötland 1978 40-74 Jahre | 7.9 | IV 39.034 KG 37.936 IV 28.229 KG 26.830 | | | 505 | 544 | 720 | 682 | 36 (8) 138 (23) 119 | 47 (7) 173 /23) 139 | 0.74 (0.64-1.05) 0.78 (0.60-1.01) 0.82 (0.64-1.05) | 1.02 (0.52-1.99) |
| | 13 | | | | | | | | | | | |
| | 15 | | | | | | | | | | | |
| Stockholm Schweden 1981 40-64 Jahre | 7,4 | IV 39.164 KG 19.934 | | SE 68% <50 SE 53% SP 95 - 97% | | | 428 | 439 | 39 ¹ (20) 66 (24) *9 53 (25) | 30/58 (12) 45 (12) 40 (12) | 0.71 (0.4-1.2) 0.80 (0.53-1.22) 0.74 (0.58 - 1.1) 0.80 (0.53-1.22) | 1.04 (0.53 - 2.05) 1.08 (0.54 - 2.17) 1.05 (0.53-2.09) |
| | 8 | | | | | | | | | | | |
| | 11.4 | | | | | | | | | | | |
| | 12 | | | | | | | | | | | |

Legende: PJ: Personenjahre, RPR: Rate der richtig Positiven, FNR: Rate der falsch Negativen

Die Farben **schwarz, blau, grün, rot** zeigen in dieser Reihenfolge aufsteigend die größer werdenden Follow-up Zeiten der einzelnen Studien an. Mit einem sind die Daten unterlegt, die in Tab. 10 zur Berechnung der ARR und der NNT eingehen.

Fortsetzung Tabelle 9: Publierte Ergebnisse aus den RCTs zum Mammographie-Screening

| Studie Eintritts- alter | Follow- up- Jahre | Intervention=IV Kontrollgruppe=KG Anzahl Frauen /PJ | | Sensitivität Spezifität *1 / *2 % | Todesfälle alle Todesursachen (kum.) n Fälle | | Diagnose Brustkrebs *3 n Fälle | | Todesfälle Brustkrebs kumulativ n Fälle (40-49 Jahre) | | Relatives Risiko für Tod durch Brustkrebs RR (95% CI) | |
|---|----------------------------|---|--|--|---|---|--------------------------------------|----------------|---|--|--|--|
| | | Alle | <50 Jahre | | IV | KG | IV | KG | IV | KG | Alle | < als 50 J. |
| Göteborg Schweden 1982 40-59 Jahre | 7 10 | IV 20.724 KG 28.809 | IV 11.724 KG 14.217 IV 10.821 KG 13.101 | SE 100% | | | 144 | 195 | -- (18) ^{*10} -- (23) 27 (19) | -- (39) -- (44) 47 (37) | 0.86 (0.54-1.37) 0.86 (0.54-1.37) | 0.56 (0.32-0.98) 0.73 (0.27-1.97) 0.62 (0.36-1.08) |
| Die 4 schwedischen Studien zusammen 40.74 Jahre | 5-13 5-13 12.8 | IV 156.911 KG 125.866 ^{*11} | IV 48.569 ^{*12} KG 40.247 | | 15.695 ^{*13} | 11.887 | | | 419 (84) 418 ^{*14} -- (104) ^{*15} | 409 (75) 425 -- (111) | 0.80 (0.70-0.92) 0.77 (0.67-0.88) | 0.87 (0.63-1.20) 0.77 (0.59-1.01) |
| Edinburgh ^{*16} Scotland 1978 45-64 Jahre | 7 10 10-14 14 | 45.130 IV 23.226 KG 21.904 | IV 11.370 KG 10.269 | SE 90% SP 96 - 97% SE für CBE 69% | 1274 103.9/10 ⁴ 1750/10 ⁴ | 1490 119.5/10 ⁴ 1450/10 ⁴ | 395 489 | 268 400 | 68 (13) 101 (17) -- (46) ^{*18} 156 ^{*17} (27) ^{*19} | 76 (13) 108 (21) -- (52) 167 (33) | 0.83 (0.58-1.18) 0.86 (0.66-1.13) 0.83 (0.54-1.27) | 0.77 (0.37-1.62) 0.82 (0.51-1.32) 0.78 (0.46-1.32) |
| NBSS 1 Canada 1980 40-49 Jahre | 7 10.5 | 50.430 IV 25.214 KG 25.216 | | SE 81% SP 82% - 93% | 159 418 | 156 414 | 331 | 272 | -- (38) -- -- (82) | -- (28) -- -- (72) | -- -- | 1.36 (0.84-2.21) 1.14 (0.83-1.56) |
| NBSS 2 50-59 Jahre | 7 10 | 39.405 IV 19.711 KG 19.694 | | SE 88% SP 83% - 96% | 253 | 250 | 370 | 320 | 38 | 39 | 0.97 (0.62-1.52) | -- |

Erläuterungen zu der Tab. 9

*1 definiert als 'ratio of screen-detected cancers to screen-detected plus interval cancers'.
Mit dieser Definition könnte die Sensitivität überschätzt werden.
Karzinome mit einer lead-time länger als 1 Jahr werden berücksichtigt.

*2 'work up ratio', Verhältnis von RN zu RN plus FP Screening-Untersuchungen.

*3 'Breast cancer detection rate' pro 100.000 PJ

*4 pro 1.000 PJ

*5 IV 34.4/100.000 PJ / KG 54.2/100.000 PJ

*6 in ID133 abweichende Angaben: IV 77.080 / KG 655.985

*7 IV 165.596 PJ / KG 144.036 PJ

*8 IV 965.405 PJ / KG 701.207 PJ

*9 Diagnostiziert wurden in der IV 118 / KG 59 Brustkrebsfälle

*10 IV 138.402 PJ / KG 168.025 PJ

*11 1.429910 PJ / KG 1.138870 PJ (in ID 351 mit IV 1.429880 PJ / KG 1.138840 PJ angegeben)

*12 IV 616.000 PJ / KG 506.000 PJ

*13 das sind in der IV 1098 Todesfälle / KG 1045 Todesfälle pro100.000 PY

*14 IV 29.3 / KG 36.0 pro 100.000 PY

*15 Tote insgesamt: IV 602 / KG 482. Kumulative Anzahl von Brustkrebsfällen/100.000: IV 260/ KG 340

*16 SE wurde als 'screen detected cases / (screen detected cases + interval cases)' berechnet.

Mit einer alternativen Definition wird die proportionale Inzidenz der Intervall-Karzinome definiert:
Interval cancer rate x 100 / KG Inzidenz. Dies misst den Prozentsatz symptomatischer Karzinome, welche
während des folgenden Jahres erscheinen und die das Screening nicht verhüten konnte. Dies leistet auch:
100 - proportionale Inzidenz of Interval cancers.

*17 IV Todesrate Brustkrebs 3.35/10⁵ / KG 4.19/10⁵

*18 IV 139.871 PJ: Todesrate Brustkrebs IV 3.29/10⁵ / KG 126.417 PJ Todesrate Brustkrebs 4.11/10⁵

*19 IV Todesrate Brustkrebs 3.43/10⁵ / KG 4.36/10⁵

Tabelle 10: Darstellung der Ergebnisse zum Mammographie-Screening als Relative (RR) und Absolute Angabe (ARR) sowie der Number Needed to Treat (NNT) und ausformuliert zur Kommunikation mit den Frauen⁴⁴

| Studie / Land | RR (95% CI) | ARR (95% CI) | NNT (95% CI) | Ergebnis zur Kommunikation mit Laien |
|----------------------------------|-------------------|---|--|--|
| HIP-Studie USA 1963-69 | 0.71 (0.55-0.93). | 128/30.148 – 91/30.239= 0.004–0.003= 0.001 (0.006% – 0.2%) | 1 / 0.001= 1.000 (500 – 16.667) | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs nach 10 Jahren um 29%. ARR: Die absolute Risikoreduktion nach etwa 10 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.1% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 1.000 Frauen müssen für 10 Jahre im Abstand von 12 Monaten gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| Edinburgh Scotland 1978-88 | 0.83 (0.58-1.18) | 76/21.904 – 68/23.226= 0.0035 – 0.003 = 0.0005 (0.06% – 0.16%) | 1 / 0.0005 = 2000 ([NNH] 1.667 -∞ bis [NNT] 625) | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs nach 10 Jahren um 17%. Dieses Ergebnis ist statistisch nicht signifikant ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach sieben Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.05% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 2.000 Frauen müssen für sieben Jahre im Abstand von 24 Monaten gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| NBSS 1 Canada 1980 | 1.36 (0.84–2.21) | 38/25.215 – 28/25.216= 0.0015 – 0.0011 = 0.0004 (0.023% – 0.1%) | 1 / 0.0004 = 2500 | RR: Bei Frauen unter 50 Jahren erhöht Screening die Sterblichkeit an Brustkrebs nach 10 Jahren um 36% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach sieben Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die nicht gescreente Gruppe 0.04% im Vergleich zur gescreenten Gruppe. |

44 Daten, siehe Tab. 9

45 Die Unterschiede sind statistisch nicht bedeutsam.

Tabelle 10: Fortsetzung: Darstellung der Ergebnisse zum Mammographie-Screening als RR, ARR, NNT und als Satz

| Studie / Land | RR (95% CI) | ARR (95% CI) | NNT (95% CI) | Ergebnis zu Kommunikation mit Laien |
|----------------------------------|------------------|---|--|--|
| NBSS 2 Canada 1980 | 0.97 (0.62–1.52) | 39/19.694 – 38/19.711= 0.002 – 0.0019 = 0.0001 (-0.08% – 0.1%) | 1 / 0.0001 = 10.000 ([NNH] 1.250 -∞ bis NNT 1.000) | RR: Bei Frauen im Alter von 50 bis 59 Jahren reduziert Screening die Sterblichkeit an Brustkrebs nach 10 Jahren um 3% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach sieben Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.01% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 10.000 Frauen müssen sieben Jahre im Abstand von 12 Monaten gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| Malmö, Schweden 1976 | 0.96 (0.68-1.35) | 66/21.195 – 63/21.088= 0.0031 – 0.0029 = 0.0002 (-0.08% – 0.1%) | 1 / 0.002 = 5.000 ([NN to Harm] 1.250 - ∞ bis NNT 1.000) | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs nach etwa 9 Jahren um 4% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach etwa 9 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.02% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 5.000 Frauen müssen für 9 Jahre im Abstand von 18- 24 Monaten gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| Stockholm Schweden 1981-85 | 0.80 (0.53–1.22) | 30/19.943 – 39/39.164= 0.0015 – 0.0006 =0.0006 | 1/ 0.0006 = 1666 | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs für die gesamte Studiengruppe nach etwa 8 Jahren um 20% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach etwa 8 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.06% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 1.666 Frauen müssen etwa 8 Jahre lang alle 12 Monate gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |

Tabelle 10: Fortsetzung: Darstellung der Ergebnisse zum Mammographie-Screening als RR, ARR, NNT und als Satz

| Studie / Land | RR (95% CI) | ARR (95% CI) | NNT (95% CI) | Ergebnis zu Kommunikation mit Laien |
|---|------------------|--|--------------------|---|
| Two-County St. Schweden 1977/78-83 | 0.91 (0.59–1.39) | Östergötland 47/37.936 – 36/39.034= 0.0012 – 0.0009 =0.0003 | 1 / 0.0003 = 3.333 | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs für die gesamte Studiengruppe nach etwa 8 Jahren um 19% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach etwa 8 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.3% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 3.333 Frauen müssen etwa 8 Jahre lang alle 24-33 Monate gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| | | Kopparberg 39/18.846 – 51/39.051= 0.002 – 0.001 = 0.001 | 1 / 0.001 = 1.000 | ARR: Die absolute Risikoreduktion nach etwa 8 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.1% im Vergleich zur Kontrollgruppe ⁴⁵ . Satz: 1.000 Frauen müssen etwa acht Jahre im Abstand von 24 bis 33 Monaten gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| Göteborg Schweden 1982-88 | 0.86 (0.54–1.37) | 47/13.101 – 27/10.821= 0.003 – 0.002= 0.001 | 1 / 0.001 = 1.000 | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs für die gesamte Studiengruppe nach 10 Jahren um 14% ⁴⁵ . ARR: Die absolute Risikoreduktion nach 10 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.3% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 1.000 Frauen müssen für 10 Jahre alle 18 Monate gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |
| Alle schwedischen Studien zusammen | 0.80 (0.70–0.92) | 409/125.866 –419/156.911= 0.003 – 0.0002 = 0.0028 | 1 / 0.0028 = 357 | RR: Screening reduziert die Sterblichkeit an Brustkrebs für die gesamte Studiengruppe nach 5 bis 13 Jahren um 20%. ARR: Die absolute Risikoreduktion nach 10 Jahren an Brustkrebs zu versterben beträgt für die gescreente Gruppe 0.3% im Vergleich zur Kontrollgruppe. Satz: 357 Frauen müssen bis zu 13 Jahren alle 12 - 18 Monate gescreent werden, um einen zusätzlichen Tod durch Brustkrebs zu verhindern. |

Tabelle 11: Meta-Analysen zu den RCTs zum Mammographie Screening: Relative Risiken und Konfidenzintervalle

| Meta-Analysen | Altersgruppe | RR (95% CI) | Altersgruppe | RR (95% CI) | Altersgruppe | RR (95% CI) |
|---|----------------------|----------------------------|----------------------|---------------------------|----------------------|---------------------------|
| Elwood '93 | 40 - 74 Jahre | | 50 - 69 Jahre | 0.72 (0.61 - 0.82) | 40 - 54 Jahre | 1.08 (0.85 - 1.39) |
| HIP | | | 50-64 | 0.60 (0.41 - 0.89) | 40-49 | 0.78 (0.48 - 1.25) |
| Malmö | | | 55-69 | 1.08 (0.63 - 1.86) | 45-54 | 1.33 (0.64 - 2.73) |
| 2 County | | | 50-69 | 0.62 (0.45 - 0.84) | 40-49 | 1.14 (0.63 - 2.08) |
| Edinburg | | | 50-64 | 0.80 (0.56 - 1.15) | 45-49 | 0.98 (0.45 - 2.11) |
| Stockholm | | | 50-64 | 0.57 (0.32 - 1.02) | 40-49 | 1.10 (0.47 - 2.57) |
| Kanada | | | 50-59 | 0.97 (0.62 - 1.52) | 40-49 | 1.36 (0.84 - 2.21) |
| Demissie '98 | 40 - 74 Jahre | 0.76 (0.69 - 0.83) | 50 - 74 Jahre | 0.70 (0.70 - 0.78) | 40 - 49 Jahre | 0.93 (0.75 - 1.14) |
| HIP | | 0.71 (0.55 - 0.92) | | 0.65 (0.46 - 0.92) | | 0.81 (0.53 - 1.24) |
| Kopparberg | | 0.64 (0.45 - 0.90) | | 0.61 (0.42 - 0.89) | | 0.76 (0.32 - 1.77) |
| Östergötland | | 0.74 (0.55 - 0.99) | | 0.69 (0.50 - 0.94) | | 1.03 (0.50 - 2.10) |
| Malmö | | 0.96 (0.68 - 1.35) | | 0.79 (0.51 - 1.24) | 45-54 | 1.29 (0.74 - 2.25) |
| Edinburgh | | 0.83 (0.58 - 1.18) | | 0.80 (0.54 - 1.17) | | 0.98 (0.84 - 2.10) |
| NBSS 1 | | -- | | -- | | 1.36 (0.84 - 2.21) |
| NBSS 2 | | 0.97 (0.62 - 1.52) | | 0.97 (0.62 - 1.52) | | -- |
| Stockholm | | 0.80 (0.53 - 1.22) | | 0.65 (0.40 - 1.08) | | 1.04 (0.31 - 2.05) |
| Göteborg | | 0.86 (0.54 - 1.37) | | 0.91 (0.53 - 1.55) | | 0.73 (0.37 - 1.85) |
| Kerlikowske '95 | 40 - 74 Jahre | 0.79 (0.71 - 0.87) | 50 - 74 Jahre | 0.77 (0.69 - 0.87) | 40 - 49 Jahre | 0.92 (0.75 - 1.13) |
| Smart '95 | | | | | | |
| 8 RCTs | < 50 Jahre | 0.90 (0.73 - 1.10) | | | | |
| ohne NBSS | | 0.82 (0.66 - 1.03) | | | | |
| Alle Studien | | 0.84 (0.69 - 1.02) | | | | |
| ohne NBSS | | 0.76 (0.62 - 0.95) | | | | |
| Tabár '96 | | | | | 40 - 49 | |
| Alle RCTs | | | | | | 0.85 (0.71 - 1.01) |
| Alle Studien (ohne NBSS) | | | | | | 0.76 (0.62 - 0.93) |
| Glasziou '97 | | | | | 40-49 | 0.85 (0.71 - 1.01) |
| Hendrick '97 | | | | | 40-49 | 0.82 (0.71 - 0.95) |
| ohne Schweden | | | | | | 0.71 (0.57 - 0.89) |
| Goetzsche '00 | | | | | | |
| Wenn Annahme: 'Randomisierung o.k.' | | 1.04 (0.84 - 1.27) | | | | |
| Wenn Annahme 'random biased' | | 0.75 (0.67 - 0.83) | | | | |

2.4.4 Bewertung der Studien zum Brustkrebs-Screening mit Mammographie

Das Brustkrebs-Screening mit Mammographie ist eine wissenschaftlich sehr umfangreich untersuchte, medizinische Intervention. Eine Antwort darauf, wie groß die Möglichkeit ist, mit Hilfe der Mammographie die Mortalität an Brustkrebs zu senken, können Ergebnisse aus sogenannten randomisierten Studien (RCTs) geben, die als Referenztest ('golden standard') gelten (154). Um die definierten Endpunkte in ein bewertbares Maß fassen zu können, wird im RCT die zu untersuchende Population nach dem Zufallsprinzip einer 'Interventionsgruppe' bzw. einer 'Kontrollgruppe' zugeordnet. Die durchgeführte Mammographie stellt die Intervention dar, die in der Kontrollgruppe nicht durchgeführt wird. Das zu berechnende Maß wird als 'Relatives Risiko' (RR) im Vergleich der beiden Studiengruppen beschrieben.

Die zur Verfügung stehenden Daten stammen aus RCTs, die zum Teil seit den 60er Jahren durchgeführt werden. Weltweit sind annähernd 500.000 Frauen in diese Studien eingebunden. Endpunkte solcher Untersuchungen sind: 'Mortalität durch Brustkrebs', 'Überlebenszeit von Frauen, bei denen nach einer Mammographie ein Karzinom diagnostiziert wurde' oder 'Häufigkeit von falsch positiven / negativen Mammographiefunden'.

Alle **randomisierten, kontrollierten Studien** sind prospektiv angelegt, Ausschlusskriterien und die Dauer der Datenerhebung werden benannt.

Die zu untersuchenden Endpunkte, eine Beschreibung der Intervention und die Teilnahmeraten sind für alle Studien formuliert. Es werden allerdings unterschiedliche Endpunkte benannt, z.B. 'Tod mit Brustkrebs als zugrunde liegende Todesursache' und 'Brustkrebs vorhanden bei Tod' benutzt.

Grundsätzlich werden in allen Studien die Teilnehmerinnen randomisiert, entweder werden sie individuell oder in Clustern den Untersuchungsgruppen zugeordnet. Das zu erreichende Ziel (unter sozioökonomischen Aspekten gleiche Untersuchungsgruppen) wird in der Literatur umfassend diskutiert und immer wieder kritisch geprüft.

Alle Studien sind für die Randomisierung verblindet, für die Befundung der Mammographien gilt dies nicht immer. Es konnte auch nicht geklärt werden, ob in allen Studien eine Doppelbefundung der Mammographie durchgeführt wurde. Es ist nicht für alle Studien eindeutig nachvollziehbar, ob das Prinzip der Intention-to-Treat bei der Analyse der Daten im Rahmen der Auswertung eingehalten wurde.

Verschiedene Formen systematischer Fehler (bias) werden diskutiert, dabei vor allem die Zusammensetzung (selection bias) und Zuordnung (random bias) zu den Untersuchungsgruppen.

Alle Studien sind hypothesengeleitet, eine Powerberechnung konnte allerdings nur für einige Studien ermittelt werden (HIP, Edinburgh, NBSS und Malmö)⁴⁶:

46 für die anderen Studien wird daher im Studienprotokoll auch keine definierte Follow-up Zeit angegeben

- Mit der 'HIP-Studie' wurde die vorher berechnete Reduzierung der Brustkrebsmortalität mit 29% (11%-44%) deutlich erreicht. Für die Gesamtgruppe ist das Relative Risiko statistisch signifikant RR: 0.71 (CI 95% 0.55-0.93).
- Die Schottische Studie erreichte die vorgesehene Reduzierung von 30% weder in der Gesamtgruppe noch in der Gruppe der Frauen älter als 50 Jahre. Die Relativen Risiken sind nicht statistisch signifikant, d.h. die Konfidenzintervalle schließen die 1 ein.
- Die Studie in der Region Malmö erreichte die geplante 20%ige Reduzierung der Brustkrebsmortalität nicht. Nach neun Jahren wird ein Reduzierung von 4% erreicht, die statistisch nicht signifikant ist. Die Ergebnisse aus den verlängerten Follow-up Zeiten werden hier tabellarisch dokumentiert, jedoch keiner Bewertung unterzogen da die Verlängerung der Beobachtungszeit methodisch problematisch ist. Dies gilt auch, wenn das Ergebnis der Studie damit ggf. statistisch signifikant wird.

Die besten Ergebnisse im Sinne des Konzeptes der Number needed to treat (NNT) erbrachten neben der HIP-Studie die Schwedischen Studien aus Kopparberg und Göteborg mit jeweils einem NNT von 1.000 Frauen. Die Ergebnisse streuen bis zur Kanadischen Studie, die für die Frauen unter 50 einen negativen Effekt und für die Frauen über 50 Jahre eine NNT von 10.000 Frauen ergibt (Tab. 10).

Eine Beurteilung des möglichen Nutzens bzw. Schadens von Mammographie-Screening erfordert es, Sensitivität und Spezifität sowie Prädiktion des Testes (Mammographie) zu berücksichtigen. Die notwendigen Angaben können den Publikationen entnommen werden. Allerdings liegen den Gütekriterien teilweise unterschiedliche Definitionen zugrunde (siehe Legende zu Tab. 9).

In allen berücksichtigten **Metaanalysen** werden Fragestellung und Methoden beschrieben. Die Suchstrategien zum Auffinden der Literatur werden dargestellt. Die Einschlusskriterien werden beschrieben. Meist wird die Qualität der ursprünglichen Studien untersucht. Die Auswahl der in den Metaanalysen berücksichtigten, ursprünglichen Studien ist reproduzierbar. Unterschiede in den Ergebnissen der individuellen Studien werden von den jeweiligen Autoren nur teilweise adäquat erklärt, Konfidenzintervalle oder p-Werte sind häufiger nicht angegeben. Die Ergebnisse der einzelnen Studien fließen in die Analysen ein, häufig werden Subgruppenanalysen durchgeführt. Die Schlussfolgerungen der Autoren sind durch die Daten belegbar – teilweise sind diese jedoch sehr differenziert bzw. für post hoc konstruierte Teilgruppenanalysen formuliert und daher wenig überschaubar.

Insgesamt liegen nur zwei Metaanalysen (120) (59) vor, in denen das ursprüngliche Design der Studien hinsichtlich der einbezogenen Altersgruppe in den Analysen berücksichtigt wird. Eine weitere Metaanalyse (77) wurde für eine sowohl nach unten als auch nach oben selektierte Altersgruppe vorgelegt. Wenn signifikante Ergebnisse publiziert werden konnten, dann ergibt sich der Nutzen überwiegend aus der Gruppe der über 50jährigen Frauen.

Methodische Aspekte der RCTs zum Mammographie-Screening werden in der wissenschaftlichen Gemeinschaft nach wie vor heftig diskutiert. Selbst über die Definition der

relevanten Endpunkte (breast cancer mortality oder over all mortality) herrscht keine Einigkeit. Deutlich wird auch, dass die an RCTs gestellten hohen organisatorischen Anforderungen, die Qualitätssicherung bei der Durchführung und Dokumentation, nicht eingehalten werden.

Information potentieller Teilnehmerinnen: Immer wieder wird darauf hingewiesen, dass die uneinheitlichen Ergebnisse der RCTs es erforderlich machen, dass Frauen über Nutzen und Risiken des Mammographie-Screenings vollständig und umfassend aufgeklärt werden. Auch sollen Frauen in die Entscheidungsfindung einbezogen werden, ob eine Mammographie für sie in Frage kommt.

Relevante Unterschiede zwischen den Studien ergeben sich aus strukturellen Gegebenheiten der Gesundheitssysteme oder der Zielsetzung der Studien, so rekrutierten z.B. die kanadische und schottische Studien freiwillige Teilnehmerinnen. Mit der Durchführung der RCTs wurde in den einzelnen Ländern immer auch ein Teil 'Versorgung' geleistet. Dies erforderte offensichtlich an vielen Stellen Kompromisse, die eine 'straight forward' Durchführung der RCTs nicht zuließen.

Implementation von Studienergebnissen: Die Probleme, die mit einer Umsetzung der in RCTs gezeigten Ergebnisse in die Versorgungspraxis verbunden sind, waren früh erkannt. Mögliche Diskrepanzen in den gescreenten Bevölkerungsgruppen, eine geringere Genauigkeit der durchgeführten Mammographien oder niedrigere Compliance bei der Diagnostik und Behandlung können Ursachen dafür sein. Diese Diskrepanzen können auch Gründe dafür sein, dass es zu einer größeren Anzahl unerwünschter Effekte und Ereignisse kommt. Für die schwedischen Studien wurde dieser Aspekt ausführlich diskutiert.

2.5 Effektivität von Screening Programmen als Methode der Brustkrebs-Früherkennung

Das primäre Ziel von Mammographie-Screening-Untersuchungen ist die Verminderung der Mortalität, optimalerweise der Gesamtmortalität, aber zumindest der Mortalität an Brustkrebs, bei akzeptablem Verhältnis zu Lebensqualität, Aufwand und Kosten. Es liegen acht RCTs mit Beobachtungszeiten bis zu 18 Jahren aus den USA, Schweden, Schottland und Kanada vor, an denen insgesamt etwa 500.000 Frauen teilgenommen haben. Die Ergebnisse der Studien wurden in mehreren Metaanalysen aufgearbeitet (120) (59) (213) (209) (161) (117) (101).

Die Screening-Empfehlungen nationaler und internationaler Fachgremien und Experten sind nicht einheitlich (219) (218) (199). Für Frauen im Alter zwischen 50 und 70 Jahren ergeben Metaanalysen eine statistisch signifikante Reduzierung der Brustkrebs-Sterblichkeit als Folge der Mammographie-Screening-Programme um 25% bis 30% nach 5 bis 6 Jahren. Für Frauen zwischen 40 und 49 Jahren kommt es erst nach Beobachtungszeiten von 10 bis 14 Jahren zu einer Reduzierung der Brustkrebs-Sterblichkeit um 16% (95% Konfidenzintervalle 1%-29%) (116) und von einem Mammographie-Screening wird meist abgeraten (14). Für Frauen jünger als 40 Jahre bzw. älter als 70 Jahre liegen bisher keine entsprechenden Untersuchungen vor.

Der als gesichert geltende Nutzen eines Mammographie-Screenings wird seit dem Jahr 2000 in einer viel beachteten und kontrovers rezipierten Metaanalyse zweier Methodiker vom Nordic Cochrane Centre grundlegend in Frage gestellt (101). Diese kommen zu dem Schluss, dass die methodischen Mängel der Untersuchungen so bedeutend sind, dass ein eindeutiger Nachweis eines Nutzens des Mammographie-Screenings nicht möglich ist.

In einem späteren, im Oktober 2001 publizierten Review (172) wurde von den Autoren Kritiken und Stellungnahmen bezüglich des gewählten methodischen Ansatzes berücksichtigt. Danach kann zwei der RCTs eine akzeptable ('medium') und drei Studien eine schlechte ('poor') Datenqualität attestiert werden (eine Datenqualität schlechter als medium erbringt Ergebnisse, die unzuverlässig sind). Zwei weitere Studien sollten aufgrund unzureichender Datenqualität ausgeschlossen werden (es wird gezeigt, dass eine Berücksichtigung von RCTs mit unzureichender Datenqualität zu einer Überschätzung der Effekte führt).

- Ein bevölkerungsbasiertes Mammographie-Screening hat danach keinen Effekt auf die **Gesamt mortalität** (RR 0.99, 95% CI 0.94-1.05) nach sieben bzw. (RR 1.00, 95% CI 0.96-1.05) nach 13 Jahren.
- Auch für die durch **Brustkrebs bedingte Mortalität** werden keine positiven Effekte gefunden. Nach sieben Jahren RR 1.05 (95% CI 0.83-1.33) und nach 13 Jahren RR 0.97 (95% CI 0.82-1.14). Die Brustkrebsmortalität wird außerdem als unzuverlässiger Parameter (durch das Screening beeinflusst) bewertet⁴⁷.
- Ein weiteres Ergebnis ist, dass in der Screening-Gruppe häufiger aggressive Therapien: Anzahl der Mastektomien (RR 1.31, 95% CI 1.22 - 1.42) und Strahlentherapien (RR 1.24, 95% CI 1.04 - 1.49) durchgeführt werden.

Die im gleichzeitig erschienen Review der Cochrane Collaboration zum Screening mit Mammographie formulierten Empfehlungen an die Praxis lauten: "die derzeit beste verfügbare Evidenz erbringt keinen Überlebensvorteil durch bevölkerungsbasiertes Screening für Brustkrebs. Die Konfidenzintervalle der Effektschätzer umfassen sowohl einen plausiblen Nutzen als auch einen möglichen Schaden als Effekt des Screenings. Frauen, Kliniker und Gesundheitspolitiker sollten dies sorgfältig in Erwägung ziehen, wenn sie entscheiden, ob sie - oder ob sie nicht - an Screeningprogrammen teilnehmen oder diese unterstützen" (171)⁴⁸.

⁴⁷ Da dies der wichtigste Outcomeparameter der RCTs ist, daher werden diese Ergebnisse im Review ebenfalls berichtet.

⁴⁸ Übersetzung durch die Autorin.

2.5.1 Überlegungen zur Effizienz der Mammographie als Diagnostischer Test

Für eine große Querschnittsuntersuchung zur Screening Mammographie in Kalifornien, USA wurden die Mammographie-Bilder als normal (Befund negativ=T-) oder nicht normal (Befund positiv=T+) befundet (118) (119) (115).

Bei positiven Befunden gab es drei Kategorien:

- 1) weitere Abklärung notwendig = T1+
- 2) verdächtig auf Malignität, Biopsie empfohlen = T2+
- 3) maligne nach radiologischen Kriterien=T3+.

Je wahrscheinlicher Brustkrebs aufgrund radiologischer Kriterien, um so größer war der positive, prädiktive Wert (PV+), was im folgenden in schematisierter Form (Tab. 12.1, 12.2) für die Definition "Abklärung notwendig" bzw. "Verdächtig maligne" gegenüber gestellt wird. Für Befunde, für die eine weitere Abklärung als notwendig erachtet wird, beträgt der PV+ in diesem Beispiel etwa 7%, für Befunde, die verdächtig auf Malignität sind, hingegen etwa 55%. Für Befunde, die als maligne eingestuft wurden, lag der PV+ bei fast 100%.

Den Zusammenhang zwischen Mammographiebefund, positiver Likelihood Ratio (LR+) und dem prädiktiven positiven Wert (PV+) zeigt Tab. 12 (119).

Tabelle 12: Abhängigkeit der Test-Effizienz von der Definition eines positiven Befundes bei einer Prävalenz von 1%

| Positiver Mammographiebefund | LR+ | PV+ |
|---------------------------------------|-----------|---------|
| Weitere Abklärung notwendig | ca. 7 | ca. 7% |
| Verdächtig auf Malignität | ca. 100 | ca. 55% |
| Maligne nach radiologischen Kriterien | ca. 1.000 | ca. 97% |

Aus den publizierten Daten heraus wurde von der Likelihood Ratio und den Randsummen auf die Verteilung in den Zellen (a/b/c/d) zurück gerechnet und eine hypothetische Verteilung für die verschiedenen Bewertungskategorien der Mammographie erstellt (Tab. 12.1).

Tabelle 12.1: Hypothetische Verteilung, n=10.000, Prävalenz 1%

| | | Brustkrebs | | |
|-------------------|------------------------------|------------|------|-------|
| | | Ja | nein | |
| Test- Resultat | Mammographie maligne (T3+) | 14 | 1 | 15 |
| | Mammographie Verdacht (T2+) | 25 | 26 | 51 |
| | Mammographie Abklärung (T1+) | 44 | 792 | 836 |
| | Mammographie negativ (T-) | 17 | 9081 | 9098 |
| | | 100 | 9900 | 10000 |

Tab. 12.2 zeigt, die Abhängigkeit der Ergebnisse davon, wie der Referenzstandard für einen positiven Befund definiert wird. 17% der Frauen, die ein negatives Testergebnis (T-) bekamen, waren tatsächlich jedoch erkrankt. Die Wahrscheinlichkeit, das eine nicht erkrankte Frau auch ein negatives Ergebnis bekam, liegt bei 92%. Die LR+ ergibt 5.5, nach Mushlin (1998) ist dies als gut zu bewerten.

Tabelle 12.2: Likelihood (LR+/LR-) und Likelihood ratio, n=10.000, Prävalenz 1%

| | Brustkrebs | | Testgüte | | LR+ |
|----------------------|------------|------|----------|--------|------|
| | Ja | nein | L+ | L- | |
| Test-Resultat | | | | | |
| T3+ | 14 | 1 | 0.14 | 0.0001 | 1400 |
| T2+ | 25 | 26 | 0.25 | 0.0026 | 96.2 |
| T1+ | 44 | 792 | 0.44 | 0.08 | 5.5 |
| T- | 17 | 9081 | 0.17 | 0.917 | 0.19 |
| | 100 | 9900 | 1.0 | 1.0 | |

Wird ein Cutpoint gesetzt, die Bewertungskategorien der Mammographie also dichotomisiert, ergeben sich die folgenden Werte für Sensitivität und Spezifität bzw. die prädiktiven Werte (Tab. 12.3).

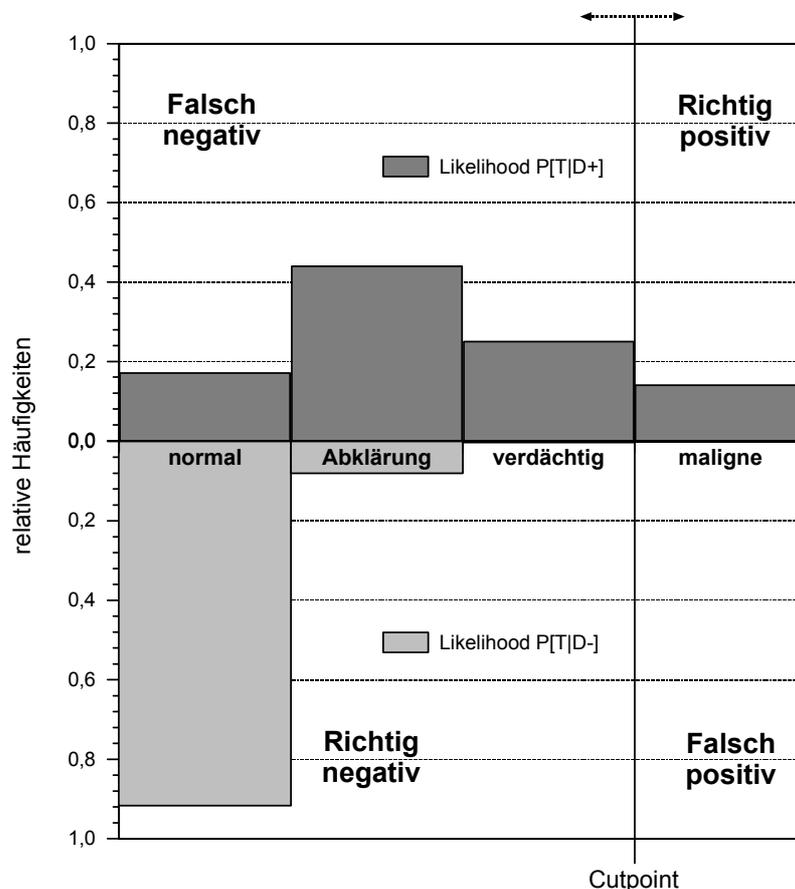
Tabelle 12.3: Ergebnisse für die Test-Effizienz in Abhängigkeit von der Definition eines positiven Befundes, n=10.000, Prävalenz 1%

| Test-Resultat | Sensitivität (TPR) | Falsch positive Rate (1-Spez) | PV+ | PV- |
|---|--------------------|-------------------------------|------|-------|
| T+ = T3+ maligne | 0.14 | 0.0001 | 0.93 | 0.991 |
| T+ = T3+, T2+ maligne und Verdacht | 0.39 | 0.0027 | 0.59 | 0.993 |
| T+ = T3+, T2+, T1+ maligne und Verdacht und Abklärung | 0.83 | 0.083 | 0.09 | 0.998 |

In der graphischen Darstellung (Abb. 3) kann das Problem ebenfalls nachvollzogen werden. Wird z.B. der Cutpoint (gekennzeichnet durch die schwarze Linien) bei 'maligne nach radiologischen Kriterien' (T3+) gelegt, zeigt die Grafik im daraus entstehenden linken oberen Viertel die Menge der falsch negativen Testergebnisse, im linken unteren die richtig negativen und im rechten unteren die falsch positiven.

Es wird deutlich, dass in diesem Fall keine falsch positiven Testergebnisse, jedoch eine nicht unerhebliche Menge an falsch negativen Testergebnissen produziert wird.

Abbildung 3: Abhängigkeit der Test-Effizienz von der Definition eines positiven Befundes⁴⁹



Je höher die Sensitivität, um so niedriger ist die Spezifität und umgekehrt. Je höher der Anteil der Fälle an Brustkrebs, die mit einem Mammographie-Screening Programm diagnostiziert werden, um so höher auch der Anteil an falsch positiven Befunden und um so niedriger der positive prädiktive Wert.

Das holländische Nijmegen-Projekt ist ein Beispiel für ein Mammographie-Screening mit besonders hoher Spezifität (173) (176). Bei Screening Runden im Abstand von 2 Jahren werden positive Mammographie-Befunde (Definition: Überweisung zur weiteren Abklärung) bei nur etwa 1% der gescreenten Population erhoben, der positive, prädiktive Wert liegt bei etwa 60%, die Spezifität bei 99%; die Sensitivität für das 1. Jahr nach dem Screening wird für Frauen unter 50 Jahre mit 64% für ältere Frauen mit 80 bis 85% angegeben. Für die 2-Jahres Screening Intervalle beträgt die Sensitivität für Frauen unter 50 Jahre 44%, für ältere Frauen 62% bis 70%.

⁴⁹ modifiziert nach U. Siebert, Workshop Script zur Decision Analysis, 2002

III Darstellung der Wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung

In diesem Kapitel wird die wissenschaftliche Evidenz zum Mammographie-Screening so aufgearbeitet, dass die Voraussetzungen eine informierte Entscheidung - für oder gegen die Teilnahme an einer Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung - erfüllt werden. Dazu werden die Wirksamkeit von Mammographie-Screening Programmen (Brustkrebs-Sterblichkeit, Gesamtmortalität), die Test-Qualitäten der Mammographie-Untersuchung (Sensitivität, Spezifität, positiver und negativer prädiktiver Wert), sowie mögliche Nebenwirkungen (Folgen falsch positiver und falsch negativer Befunde, unerwünschte Brustkrebs-Diagnosen, Strahlenfolgen) des Mammographie-Screenings dargestellt. Die Ergebnisse werden ggf. in Form von Tabellen gezeigt, denen die realen Studienergebnisse zugrunde liegen (Quellen siehe dort). Dieses Kapitel stellt die inhaltliche Grundlage der evidenzbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening dar. Darum werden hier bereits Ausdrücke und Formulierungen benutzt, die allgemeinverständlich und zur Kommunikation mit medizinischen Laien geeignet erscheinen. Die Evidenz-Grundlage zum Mammographie Screening wurde für die Zielgruppe der Ärzte in ihrer Funktion als Berater im 'arznei-telegram' publiziert (157).

Eine Überprüfung verschiedener Patientenbroschüren sowie der Tagespresse ergibt, dass als allgemeinverständliche Form, die Erkrankungs- und Sterberate auszudrücken, fast ausschließlich eine Darstellung als Verhältniszahl gewählt wird.

"Jede 10. Frau erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs"

Oft finden sich auch Prozentangaben für die Wahrscheinlichkeit des Erkrankungsrisikos:

"12% der Frauen erkranken"

Diese werden ggf. mit absoluten Zahlen ergänzt:

*"Im Jahr 1995 sind 46.000 Frauen an Brustkrebs erkrankt,
und 10.000 Frauen sind verstorben"⁵⁰*

Die Überlebenschance nach einer Brustkrebsdiagnose wird dagegen meist als relative Angabe ausgedrückt:

*"Sind zum Zeitpunkt der Diagnose noch keine Fernmetastasen
(Tochtergeschwülste des Tumors) nachweisbar, dann können
rund 75% der Patientinnen eine Behandlung mit den derzeitigen
Standardtherapien um fünf und etwa 50% um zehn Jahre überleben".*

In der öffentlichen Diskussion wird der wichtigste Ergebnisparameter zur Mammographie als Früherkennungsuntersuchung 'Tod durch Brustkrebs', fast ausschließlich als Relatives Risiko angegeben. Ein Konfidenzintervall (welches die, für die untersuchte Population als plausibel anzunehmenden, Messergebnisse beschreibt) wird meist

nicht angegeben. Solche Relativen Risikoänderungen können hinsichtlich ihrer Relevanz kaum beurteilt werden. Es kommt zu Trugschlüssen, wie z.B. dass eine Risikodifferenz von 20% als "20 Frauen von 100 Frauen" verstanden wird (vgl. (161)).

Die Darstellung der Erkrankungsfälle als Inzidenzrate (z.B. 85.8 je 100.000 Frauen) ist eine übliche Form der Information. Woloshin und Schwartz konnten im Rahmen einer randomisierten Studie 1999 zeigen, dass bei Anwendung einer numerischen Skala zur Einschätzung des Risikos die Häufigkeit an Brustkrebs zu versterben massiv überschätzt wird⁵¹. Diese Art der Information ist kognitiv anspruchsvoll und die meisten Menschen haben Schwierigkeiten mit Zahlen und Wahrscheinlichkeiten umzugehen. Auch Experten haben meist wenig Erfahrung darin, die Häufigkeit, dass ein Ereignis eintritt (speziell bei seltenen Ereignissen) einzuschätzen (197).

Die kumulative Inzidenzrate liefert eine Schätzgröße der Wahrscheinlichkeit, bzw. das Risiko, zu erkranken. Für Frauen in England/Wales ist das Risiko an Brustkrebs zu erkranken z.B. in der Altersgruppe unter 35 Jahren 1 von 625 und im Alter von 75 Jahren beträgt es 1 von 13. Bei einer Darstellung als relative Risikoreduzierung von z.B. 34% bzw. der entsprechenden absoluten Risikoreduktion von 0.06% verursacht die größere Zahl beim Leser eine positive Bewertung, die kleine dagegen eher eine negative Einschätzung (45).

Auch die Darstellung der Inzidenz als Verhältniszahl führt leicht zu Fehlschlüssen. In der Fach- und Laienpresse ist üblicherweise zu lesen: 'Jede 10. Frau trifft es' oder 'jede 10. Frau in Deutschland erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs'. Diese Art der Darstellung hat eine massive Überschätzung des Erkrankungsrisikos zur Folge (237). Die Zahlen werden von den Empfängern der Information auf eine gedachte Gruppe bezogen (also z.B. der weibliche Teil eines Freundeskreises) ab- oder ausgezählt. So entsteht die Schlussfolgerung, dass irgendwann man selber auch betroffen sein wird. Für eine einzelne Frau stellt sich das Informationsbedürfnis jedoch anders dar. Sie fragt sich, 'wie groß ist mein persönliches Risiko, an Brustkrebs zu erkranken'. Dies kann geleistet werden, indem altersdifferenzierte Informationen zur Verfügung gestellt werden. Die obige Aussage gilt z.B. nur für jene Frauen, die ein sehr hohes Lebensalter erreichen (123).

Das Verständnis von Risiken differiert zwischen Epidemiologen, Medizinern und Laien. Epidemiologen drücken das Risiko als statistischen Messwert aus, der eine Erkrankung für eine Bevölkerungsgruppe charakteristisch beschreibt (222). Laien brauchen dagegen eine subjektbezogene Interpretation der Wahrscheinlichkeit, sie berücksichtigen den Kontext, individuelle Erwartungen und Erfahrungen. Wenn es um Risiken oder Schäden geht, nehmen Sie oft eine 'alles' oder 'gar nichts' Perspektive ein (138).

51 Die Krebspatientinnen wurden gefragt: "Stellen Sie sich 1000 Frauen so wie sie vor. Von diesen Frauen, wie viele werden ohne Mammographie in den nächsten 10 Jahren an Krebs sterben". Anmerkung: Die Art der Fragestellung erscheint mir sehr suggestiv, da nur die Formulierung 'ohne Mammographie' angeboten wird.

Wissenschaftlich medizinische Studienergebnisse werden aus einem Gruppenvergleich (Interventionsgruppe versus Kontrollgruppe) als relative oder absolute Größenverschiedenheit quantifiziert. Die formale Logik dieser Ziffern kann immer zurückgeführt werden auf die Beziehung zwischen den Merkmalen 'Mammographie' und 'Brustkrebs', wie er in einer Vierfeldertafel (s.a. Tab. 7) dargestellt wird. Der Empfänger der Information ist jedoch ein einzelner Mensch (Experte, Laie, Betroffener), eben derjenige, der sich informieren möchte oder muss. Der dabei notwendige Wechsel der Dimension, vom 'gruppenbezogenen Ergebnis' zur Information eines einzelnen Individuums kann z.B. im Rahmen eines Beratungsgesprächs hergestellt werden (113).

Oft mündet der Versuch einer allgemeinverständlichen Darstellung darin, dass Ergebnisse vereinfacht dargestellt werden. Solch reduzierte Informationen sind irreführend, beliebig, fragmentarisch, unverständlich und interessensabhängig (208) (27). Damit Menschen eine informierte Entscheidung auf Basis einer realistischen Einschätzung treffen können, ist es notwendig, medizinische Daten einfach ausgedrückt zur Verfügung zu stellen, ohne dabei relevante Informationen vorzuenthalten.

In dieser Arbeit wird das Risiko an Brustkrebs zu erkranken oder zu versterben in absoluten und relativen Zahlen, sowie als altersspezifisches Risiko angegeben. Beratungseinrichtungen, Ärzte und Betroffene können die Relevanz der Erkrankung so besser einschätzen. Werden diese Informationen auch für andere lebensbedrohliche Ereignisse zur Verfügung gestellt, unterstützt dies eine realistische Einschätzung der sich informierenden Person (45) (105).

3.1 Die Wirksamkeit von Mammographie-Screening

Zur Darstellung der Ergebnisse werden Daten aus einer Übersicht der vier schwedischen Mammographie-Studien genutzt (161). Diese Arbeit wurde gewählt, da sie die Rohdaten zur Brustkrebs-Sterblichkeit und Gesamtsterblichkeit ausreichend genau mitteilt. Zwischen 1976 und 1984 wurden Frauen im Alter zwischen 40 und 74 Jahren, zu zwei bis fünf Screening-Runden im Abstand von 18 bis 33 Monaten eingeladen (Interventionsgruppe 'mit Mammographie') bzw. nicht zu solchen Mammographien eingeladen (Kontrollgruppe 'ohne Mammographie'). Die Teilnahmeraten für die ersten Screening-Runden lagen zwischen 74% und 89%. Die Beobachtungszeiten betragen 7 bis 15 Jahre. Der Auswertung lagen für die Interventionsgruppe (156.911 Frauen) 1.429.910 Personenjahre zugrunde und für die Kontrollgruppe (125.866 Frauen) 1.138.870 Personenjahre. Das Relative Risiko der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe für Tod durch Brustkrebs betrug 0,80 (95% CI 0.70-0.92). Dies bedeutet eine statistisch signifikante relative Risikoreduktion von 20% infolge der Mammographie-Screening-Programme (s.a. Tab. 9).

Die Ergebnisse zur Sterberate an Brustkrebs werden unter gleichwertiger Betonung des möglichen Nutzens, des fehlenden Nutzens bzw. möglicher Schäden und unter Anwendung von Absolutzahlen anstelle von Relativprozent dargestellt (Tab. 13). In der Literatur findet sich am häufigsten die Darstellung der Risikoreduktion in Relativprozent. Die übrigen Arten der Darstellung werden selten oder gar nicht

benutzt, wie z.B. die Angabe der prozentualen Zunahme (relativ oder absolut) des Anteils der Personen, die das Ereignis (Tod durch Brustkrebs) nicht erleiden, oder die Angabe des Anteils der Personen mit dem Ereignis, die dieses trotz der Intervention erleiden. Betont wird jeweils entweder der Anteil der Personen, die einen Nutzen durch Mammographie-Screening oder der Anteil der Personen, die keinen Nutzen haben (120) (161).

Ebenfalls dargestellt werden soll der Effekt von Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie auf die Gesamtmortalität (alle Todesursachen) (Tab. 14). Tab. 15 stellt die Ergebnisse in allgemeinverständlich formulierten Sätzen dar.

Tabelle 13: Darstellungsweisen der Studienergebnisse zur Brustkrebssterblichkeit mit und ohne Mammographie-Screening bezogen auf jeweils 100.000 Frauen über einen Zeitraum von 10 Jahren

| | Ohne Mammographie | Unter schied | Mit Mammographie |
|---|----------------------|-----------------|---------------------|
| Frauen, die an Brustkrebs sterben | | | |
| Zahl der Frauen | 360 | | 290 |
| Prozent | 0,36% | | 0,29% |
| Frauen, die nicht an Brustkrebs sterben | | | |
| Zahl der Frauen | 99.640 | | 99.710 |
| Prozent | 99,64% | | 99,71% |
| NUTZEN | | | |
| Reduzierung des Anteils an Frauen, die an Brustkrebs sterben | | | |
| Zahl der Frauen | | 70 | |
| Prozent, absolut | | 0,07% | |
| Relative Risikoreduzierung (70 /360) | | 19% | |
| Zunahme des Anteils an Frauen, die nicht an Brustkrebs sterben | | | |
| Zahl der Frauen | | 70 | |
| Absolute Zunahme | | 0,07% | |
| Relative Zunahme | | 0,07% | |
| KEIN NUTZEN | | | |
| Frauen, die trotz Mammographie an Brustkrebs sterben | | | |
| Zahl der Frauen | | 290 | |
| Prozent, absolut | | 0,29% | |
| Prozent, relativ (290/360) | | 80,6% | |
| Gesamtheit der Frauen, die keinen Nutzen haben | | | |
| Zahl der Frauen | | 99.930 | |
| Prozent | | 99,93% | |

Ergebnisse aus Interventions-Studien werden auch als 'Number Needed to Treat' (siehe auch Tab. 10) dargestellt⁵²: "Nach den Ergebnissen der schwedischen Studien müssten etwa 1.000 Frauen zehn Jahre lang mammographiert werden, um in diesem Zeitraum einen Fall von Tod durch Brustkrebs zu verhindern", oder nach dem Konzept 'Potential Years of Life Lost' als Angabe der mittleren Lebensverlängerung in Tagen, Wochen oder Monaten: "Für Mammographie-Screening-Untersuchungen von Frauen vom 50. bis zum 69. Lj. wurde eine durchschnittliche Lebensverlängerung von 12 Tagen pro Frau erreicht. Bei Beginn ab dem 40. Lj. ergibt sich eine durchschnittliche Lebensverlängerung von 2,5 Tage pro Frau" (193).

Tabelle 14: Sterblichkeit mit und ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen bezogen auf jeweils 100.000 Frauen über 10 Jahre

| | Ohne Mammographie | Mit Mammographie |
|--|-------------------|------------------|
| Gesamtheit der Frauen, die gestorben sind | | |
| Zahl der Frauen | 10.452 | 10.976 |
| Prozent | 11% | 11% |
| Frauen nicht gestorben | | |
| Zahl der Frauen | 89.548 | 89.024 |
| Prozent | 89.6% | 89% |
| KEIN NUTZEN | | |
| Frauen, die an Brustkrebs sterben | | |
| Zahl der Frauen | 360 | 293 |
| Prozent | 3.8% | 2.7% |
| Frauen, die an anderen Todesursachen sterben | | |
| Zahl der Frauen | 10.092 | 10.638 |
| Prozent | 96.3% | 97.3% |

Altersadjustiertes Relatives Risiko 1.00, 95% Konfidenzintervall nicht mitgeteilt.

Tabelle 15: Allgemeinverständliche Formulierung der Wirksamkeit von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Brustkrebs-Sterblichkeit

Ohne Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen sterben in einem Zeitraum von zehn Jahren 4 von 1.000 Frauen an Brustkrebs.

Mit Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen sterben in einem Zeitraum von zehn Jahren 3 von 1.000 Frauen an Brustkrebs.

Anders dargestellt:

Ohne Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen sterben in einem Zeitraum von zehn Jahren 996 Frauen nicht an Brustkrebs.

Mit Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen sterben in einem Zeitraum von zehn Jahren 997 Frauen nicht an Brustkrebs.

Oder:

52 bzw. "Number Needed to Screen" (Anzahl der Personen, die gescreent werden müssen

Von 1.000 Frauen mit Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen über zehn Jahre hat 1 Frau insofern einen Nutzen, als sie in dieser Zeit nicht an Brustkrebs stirbt.

Von 1.000 Frauen mit Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen über zehn Jahre haben 999 Frauen keinen Nutzen, da sie auch ohne Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen nicht an Brustkrebs gestorben wären (996 Frauen) oder weil sie trotz Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen an Brustkrebs gestorben sind (3 Frauen).

Gesamt-Sterblichkeit⁵³

Im Laufe von zehn Jahren sterben gleich viele Frauen, egal ob Mammographien zur Früherkennung von Brustkrebs angeboten werden oder nicht.

Ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sind von 100 verstorbenen Frauen 4 an Brustkrebs und 96 an anderen Todesursachen verstorben.

Mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sind von 100 verstorbenen Frauen 3 an Brustkrebs und 97 an anderen Todesursachen verstorben.

3.2 Güte der Mammographie als Test

Von der Mammographie würde man sich wünschen, dass das Ergebnis immer eindeutig pathologisch (positiv) ist, wenn tatsächlich auch Brustkrebs vorliegt und immer eindeutig normal (negativ) ist, wenn kein Brustkrebs vorliegt. Die Ergebnisse zur Test-Effizienz der Mammographie werden anhand der Studiendaten einer großen, amerikanischen Untersuchung dargestellt, weil sie die nötigen Rohdaten mitteilt, die zu einer beispielhaften Darstellung erforderlich sind (119). An der Studie nahmen 26.057 Frauen aus der Bevölkerung im Alter zwischen 30 bis über 70 Jahren an einem ersten Mammographie-Screening teil. Danach wurden alle Fälle von histologisch gesichertem Brustkrebs erfasst, die bei diesen Frauen innerhalb der ersten 13 Monate nach der Mammographie festgestellt wurden.

Die Sensitivität der Mammographie liegt beim erstmaligen Screening unter Zugrundelegung eines 1-Jahres Zeitraums und aller Altersgruppen zwischen 83% und 95% und die Spezifität zwischen 93% und 99%; für ein 2-Jahres-Intervall sinkt die Sensitivität auf 71% (155). Je höher die Sensitivität, um so niedriger ist die Spezifität und umgekehrt. Je höher der Anteil der Fälle an Brustkrebs, die mit einem Mammographie-Screening-Programm diagnostiziert werden, um so höher auch der Anteil an falsch positiven Befunden und um so niedriger der positive prädiktive Wert (31) (155). Rückblickend wurde geprüft, ob das Ergebnis der Mammographie richtig war (Tab. 16).

⁵³ Da die altersadjustierten Unterschiede zur Sterblichkeit an allen Todesursachen zwischen den Gruppen mit und ohne Mammographie nicht statistisch signifikant sind, könnte man in dieser Art vereinfachend formulieren.

Tabelle 16: Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode

| | Frauen mit Brustkrebs | Frauen ohne Brustkrebs | Gesamt- zahl |
|----------------------|--------------------------|---------------------------|-----------------|
| Mammographie positiv | 179 | 1.671 | 1.850 |
| Mammographie negativ | 20 | 24.187 | 24.207 |
| Gesamtzahl | 199 | 25.858 | 26.057 |

Erläuterung zur Tabelle 16:

- Insgesamt wurden 26.057 Frauen mammographiert.
- Bei 199 Frauen wurde histologisch Brustkrebs diagnostiziert. Der prozentuale Anteil der Frauen mit Brustkrebs an der Gesamtheit der Frauen, die mammographiert wurden, betrug 0.8%. Das ist die Prävalenz von Brustkrebs in der untersuchten Frauengruppe. Sie entspricht der Vortest-Wahrscheinlichkeit für Brustkrebs in dieser Gruppe von Frauen.
- Bei 1.850 Frauen war der Mammographiebefund positiv. Der prozentuale Anteil der Frauen mit positiver Mammographie an der Gesamtheit der Frauen, die mammographiert wurden, betrug etwa 7%.
- Die Mammographie war bei 179 der 199 Frauen mit Brustkrebs positiv. Der prozentuale Anteil der Frauen mit Brustkrebs, bei denen die Mammographie richtigerweise positiv war, betrug etwa 90%. Der prozentuale Anteil der Frauen mit Brustkrebs, bei denen die Mammographie positiv ausfällt, ergibt die Sensitivität der Mammographie für die untersuchte Personengruppe.
- Insgesamt hatten 25.858 Frauen keinen Brustkrebs. Bei 24.187 dieser Frauen war die Mammographie richtig negativ. Bei den übrigen 1.671 Frauen ohne Brustkrebs war sie jedoch falsch positiv. Der prozentuale Anteil der Frauen ohne Brustkrebs mit richtig negativer Mammographie war 93.5%. Der prozentuale Anteil der Frauen ohne Brustkrebs, bei denen die Mammographie negativ ausfällt, ergibt die Spezifität der Mammographie für die untersuchte Gruppe.
- Bei 20 von 199 Frauen mit Brustkrebs war die Mammographie normal. Das heißt, etwa 10% der Frauen mit Brustkrebs hatten einen falsch negativen Mammographiebefund.
- Von 1.850 Frauen mit positiver Mammographie hatten 1.671 keinen Brustkrebs. Das heißt umgekehrt nur etwa 10% oder jede 10. Frau mit pathologischem Mammographiebefund hatte tatsächlich Brustkrebs. Dies ist die Nach-Test-Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein von Brustkrebs für die untersuchte Personengruppe (positiver prädiktiver Wert der Mammographie).
- Von 24.207 Frauen mit negativer Mammographie hatten 24.187 (99.9%) keinen Brustkrebs. Dies ist der negative prädiktive Wert der Mammographie für die untersuchte Personengruppe.

Hormon-Ersatztherapie und Mammographie

Die sogenannte Hormon-Ersatztherapie in und nach den Wechseljahren vermindert die Genauigkeit der Mammographie. In einer australischen Studie nahmen insgesamt 103.770 Frauen an der ersten Mammographie-Screening-Runde teil (115). Unter Berücksichtigung eines 1-Jahres Zeitraums betrug die Sensitivität 91% für Frauen ohne Hormonbehandlung und 85% für Frauen mit Hormonbehandlung. Über 2 Jahre und für die Altersgruppe der 50 bis 69jährigen betrug die Sensitivität 80% für Frauen ohne Hormon-Ersatztherapie und 64% für Frauen mit Hormon-Ersatztherapie.

Zusammenhang von Prävalenz und Test-Effizienz der Mammographie

Das Beispiel stützt sich wieder auf die bereits erwähnte amerikanische Untersuchung (118) (119). Es werden die Ergebnisse des Mammographie-Screenings von Frauen im Alter von 30 bis 39 Jahren (Tab. 17) mit denen von Frauen im Alter von 60 bis 69 Jahren (Tab. 18) verglichen. Die Tabellendaten werden zur Kommunikation mit medizinischen Laien erläutert.

Tabelle 17: Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode bei 30-39jährigen Frauen

| | Frauen mit Brustkrebs | Frauen ohne Brustkrebs | Gesamtzahl |
|-------------------------|--------------------------|---------------------------|------------|
| Mammographie positiv | 17 | 350 | 367 |
| Mammographie negativ | 5 | 6934 | 6939 |
| Gesamtzahl | 22 | 7284 | 7306 |

Errechnet: Prävalenz: 0,3%, Positiver Mammographie-Befund: 5%, Sensitivität: 77%, Spezifität: 95%, Falsch negativ: 23%, Falsch positiv: 5%, PV+: 5%

Insgesamt wurden 7306 Frauen im Alter zwischen 30 und 39 Jahren mammographiert. Von diesen hatten 22 Brustkrebs. Die Prävalenz betrug somit 0,3%. Anders dargestellt bedeutet dies, dass 3 von je 1000 Frauen oder 1 von 333 Brustkrebs hatten.

Tabelle 18: Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode bei 60-69jährigen Frauen

| | Frauen mit Brustkrebs | Frauen ohne Brustkrebs | Gesamtzahl |
|-------------------------|--------------------------|---------------------------|------------|
| Mammographie positiv | 48 | 248 | 296 |
| Mammographie negativ | 3 | 3103 | 3106 |
| Gesamtzahl | 51 | 3351 | 3402 |

Errechnet: Prävalenz: 1,5%, Positiver Mammographie-Befund: 9%, Sensitivität: 94%, Spezifität: 93%, Falsch negativ: 6%, Falsch positiv: 7%, PV+: 16%

In der Gruppe der 60-69jährigen Frauen wurden insgesamt 3402 Frauen mammographiert. Von diesen hatten 51 Brustkrebs. Das sind 1,5%. Anders dargestellt bedeutet dies, dass 15 von 1000 oder 1 von 67 Frauen Brustkrebs hatten.

Erläuterung zu Tabelle 18:

- Bei älteren Frauen deckte die Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung eher Brustkrebs auf als bei jüngeren Frauen. Fast jede 4. jüngere Frau, aber nur jede 17. ältere hatte in dieser Untersuchung einen falsch negativen Mammographie-Befund. Anders dargestellt, nur 77 von 100 jüngeren Frauen mit Brustkrebs hatten auch einen pathologischen Mammographie-Befund. Bei älteren Frauen waren dies hingegen 94 von 100.
- Bei älteren Frauen war die Mammographie seltener falsch positiv als bei jüngeren Frauen. Bei jüngeren Frauen hatten 95 von 100 mit positivem Mammographie-Befund keinen Brustkrebs, nur jede 20. Frau mit positiver Mammographie hatte

tatsächlich Brustkrebs. Bei älteren Frauen hatte hingegen jede 6. Frau mit positiver Mammographie Brustkrebs, aber immer noch 84 von 100 Frauen mit positiver Mammographie hatten keinen Brustkrebs. Bei älteren Frauen erfüllt die Mammographie somit eher die Ansprüche an eine gute Untersuchungs-Methode.

- Trotzdem vermochte die Mammographie selbst bei den älteren Frauen die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen von Brustkrebs nur von 1,5% auf 16% zu erhöhen. Die Vortest-Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau im Alter zwischen 60 und 69 Jahren Brustkrebs hatte, war in der untersuchten Population 1,5%. Die Nachttest-Wahrscheinlichkeit dass eine Frau mit positiver Mammographie Brustkrebs hatte, war 16%. Welche der 16 von jeweils 100 Frauen tatsächlich Brustkrebs haben, muss durch weitere Untersuchungen geklärt werden.
- Bei jüngeren Frauen ist die Leistungsfähigkeit der Mammographie noch geringer. Die Vortest-Wahrscheinlichkeit von 0,3% konnte durch die Mammographie nur auf eine Nachttest-Wahrscheinlichkeit von etwa 5% erhöht werden.
- Die schlechtere Test-Effizienz der Mammographie als Screening-Methode bei jüngeren Frauen hat 2 Gründe: Eine schlechtere Sensitivität und die geringere Prävalenz von Brustkrebs bei jüngeren Frauen. Selbst bei optimaler Untersuchungs-Methode würde die Wahrscheinlichkeit, dass Brustkrebs vorliegt, nur wenig durch eine Früherkennungs-Untersuchung erhöht werden. Selbst bei Annahme einer Sensitivität von 95% und einer Spezifität von 98% bei gleichbleibender Prävalenz von Brustkrebs könnte die Vortest-Wahrscheinlichkeit von 0,3% durch das Mammographie-Screening nur auf eine Nachttest-Wahrscheinlichkeit von 13% erhöht werden.
- Dieses Phänomen wird auch für Folge-Screening-Untersuchungen relevant. Bei Annahme einer Prävalenz von (nicht-diagnostiziertem) Brustkrebs von etwa 1% bei einem erstmaligen Screening (sog. Prävalenz-Screening) würden bei einer zweiten oder weiteren Screening-Runde mit einer Vortest-Wahrscheinlichkeit von z. B. 0,3% nur mehr sehr viel weniger Brustkrebsfälle aufzudecken sein (sog. Inzidenz-Screening).

Zusammenfassend wird die Testqualität der Mammographie als Screening-Methode für die Kommunikation mit den Frauen dargestellt. Es wird dargestellt wie wahrscheinlich das Vorliegen von Brustkrebs, vor einer erstmaligen Teilnahme an einer Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie, und danach ist (Tab. 19). Die zugrunde liegenden Daten beziehen sich auf die erste Screening-Runde der vorgestellten amerikanischen Studie (118) (119), da für die gegenwärtige strukturelle Versorgungssituation in Deutschland eher die Beobachtungen aus den USA zutreffen dürften. In der Regelversorgung des amerikanischen Gesundheitssystems wurden von zertifizierten Radiologen bei Befundung identischer Mammographiebilder von Frauen mit gesichertem Mammakarzinom Werte für die Sensitivität zwischen 47% und 100% gefunden. Für Frauen mit völlig normalem Brustgewebe lagen die Ergebnisse für die Spezifität zwischen 37% und 100%. Radiologen mit hohen Trefferquoten für Karzinome hatten höhere Quoten an falsch positiven Befunden und umgekehrt. Zur Vereinfachung der Darstellung wurden die Zahlen gerundet.

Tabelle 19: Allgemeinverständliche Formulierung der Güte der Mammographie als diagnostischer Test zur Kommunikation mit medizinischen Laien

Welche Ergebnisse sind bei Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen zu erwarten?

Von 1.000 Frauen, die sich einer Mammographie-Früherkennungsuntersuchung unterziehen, haben 100 einen verdächtigen Befund und 900 haben einen normalen Befund.

Von 100 Frauen mit verdächtigem Befund haben 10 Brustkrebs und 90 haben keinen Brustkrebs.

Von 900 Frauen mit normalem Befund hat eine Frau Brustkrebs und 899 haben keinen Brustkrebs.

Trefferquote

Von 100 Frauen mit noch unerkanntem Brustkrebs haben 90 tatsächlich auch einen verdächtigen Befund bei der Mammographie-Untersuchung.

10 Frauen haben jedoch einen normalen Befund.

Von 100 Frauen ohne Brustkrebs haben 95 tatsächlich auch einen normalen Befund bei der Mammographie-Untersuchung.

5 Frauen haben jedoch einen verdächtigen Befund

Was weiß man vor Teilnahme an einer Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie, was weiß man danach?

Vor Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung:

Von 1.000 Frauen haben 990 keinen Brustkrebs, 10 Frauen haben Brustkrebs.

Welche Frauen das sind, weiß man nicht.

Nach Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung:

Von 1.000 Frauen mit einem verdächtigen Befund haben 100 Brustkrebs und 900 haben keinen Brustkrebs. Welche Frauen Brustkrebs haben, muss durch weitere Untersuchungen geklärt werden.

Von 1.000 Frauen mit normalem Befund haben 999 keinen Brustkrebs und 1 Frau hat Brustkrebs welche Frau das ist, weiß man nicht.

Häufigkeit von Brustkrebs-Diagnosen

Wenn ohne Mammographie in einem Zeitraum von 10 Jahren

bei 20 von 1.000 Frauen Brustkrebs diagnostiziert wird,

dann wird

mit Mammographie in einem Zeitraum von 10 Jahren

bei etwa 25 von 1.000 Frauen Brustkrebs diagnostiziert.

3.3 Unerwünschte Wirkungen von Mammographie-Screening

Schaden durch Früherkennungsuntersuchungen von Brustkrebs entsteht für folgende Frauen:

1. Frauen, die nicht an Brustkrebs erkrankt sind, die sich jedoch wegen falsch positiver Mammographiebefunde weiteren diagnostischen Untersuchungen und Eingriffen und im Extremfall einer Brust-Operation unterziehen.

2. Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert oder behandelt wird, der sich ohne Früherkennungsuntersuchungen zu Lebzeiten nicht bemerkbar gemacht hätte, da sie zuvor an anderen Todesursachen verstorben wären.

3. Frauen, bei denen Brustkrebs durch die Früherkennungsuntersuchung zwar früher diagnostiziert und behandelt wird, die Lebensqualität oder Lebenserwartung dadurch jedoch nicht verbessert werden – in diesem Fall führt die frühere Diagnose zu einer Verlängerung der Lebensspanne mit der Erkrankung Brustkrebs, ohne die tatsächliche Lebenserwartung zu verlängern.

4. Frauen, bei denen Brustkrebs durch die Früherkennungsuntersuchung zwar früher diagnostiziert und behandelt wird, die Lebensqualität oder Lebenserwartung dadurch jedoch verschlechtert werden.

Die unerwünschten Wirkungen von Mammographie-Untersuchungen sind weniger gut dokumentiert als die gewünschten Wirkungen. Bisher gibt es keine systematischen Darstellungen der unerwünschten Wirkungen von Mammographie-Screening in Metaanalysen.

Psychologische Auswirkungen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Die psychologischen und sozialen Wirkungen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sind unzureichend untersucht. Ist man ängstlich und beunruhigt, kann sich ein normales Mammographie-Ergebnis positiv auswirken. Ist das Mammographie-Ergebnis nicht normal, führt dies zur Beunruhigung. Manchmal dauert es Wochen bis Monate, bis der verdächtige Befund abgeklärt ist (134).

Folgen falsch positiver Befunde

Die zugrundeliegenden Ergebnisse stammen aus ausgewählten Untersuchungen aus den USA. Diese wurden gewählt, weil sie die notwendigen Daten liefern (75) (119) (117) (116). Zudem sind die strukturellen Bedingungen des Mammographie-Screenings zwischen Deutschland und den USA vergleichbarer als zu anderen europäischen Ländern, in denen RCTs zum Mammographie-Screening durchgeführt wurden. Die Publikation von Elmore et al. stellt Analysen für das Mammographie-Screening unter den Bedingungen der Regelversorgung vor (75).

Etwa 1 von 10 Frauen, die sich zum ersten Mal einer Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung unterzieht, hat einen falsch positiven Befund. Bei weiteren Untersuchungen hat etwa 1 von 20 Frauen einen falsch positiven Befund (119).

Von je 1.000 Frauen, die über einen Zeitraum von zehn Jahren je 5 Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen durchführen lassen, haben etwa 250 Frauen – oder 1 von 4 Frauen – mindestens einmal einen falsch positiven Befund (75).

Fast alle Frauen mit falsch positivem Befund erhalten eine zusätzliche Mammographie oder eine Ultraschall-Untersuchung. Etwa 1 von 5 Frauen mit falsch positivem Befund erhält eine Biopsie zur histologischen Abklärung des Mammographiebefundes (75).

Das intraduktale Karzinom in situ (DCIS)

Die meisten Fälle von Brustkrebs, die durch Mammographie-Screening im Frühstadium diagnostiziert werden, sind sogenannte 'intraduktale Karzinome' (duktales Carcinoma in situ = DCIS), dessen natürlicher Verlauf (natural history) nicht bekannt ist⁵⁴. Wie viele der intraduktalen Karzinome ohne Intervention sich tatsächlich zu invasivem Brustkrebs entwickeln und bei welchen Frauen das passiert, ist nicht genau bekannt. Man schätzt, dass etwa die Hälfte der DCIS, jedoch oft erst nach 10 bis 20 Jahren zu invasivem Brustkrebs werden. Die meisten Frauen, bei denen DCIS diagnostiziert wird, werden operativ behandelt, entweder durch Entfernen der Brust (Mastektomie) oder Entfernen des Tumors (Tumorexstirpation) mit oder ohne zusätzliche Bestrahlung (207).

Wie häufig wird DCIS diagnostiziert?

Beispiel für Frauen unter 50 Jahren:

Von 1.000 Frauen, die sich zehn Jahre lang regelmäßig mammographieren lassen, wird für 10 invasive Karzinome bei 5 Frauen ein DCIS diagnostiziert.

Von 1.000 Frauen, die sich über die nächsten zehn Jahre nicht mammographieren lassen, wird für 10 invasive Karzinome bei 1 Frau ein DCIS diagnostiziert.

Beispiel für Frauen von 50 bis 60 Jahre:

Von 1.000 Frauen, die sich zehn Jahre lang regelmäßig mammographieren lassen, wird für 25 invasive Karzinome bei 5 Frauen ein DCIS diagnostiziert.

Von 1.000 Frauen, die sich über die nächsten zehn Jahre nicht mammographieren lassen, wird für 25 invasive Karzinome bei 1 Frau ein DCIS diagnostiziert.

Strahlenfolgen der Mammographie

Die Strahlenbelastung bei der Mammographie hängt von verschiedenen Faktoren ab. Vom Filmmaterial, von der technischen Anlage, der Filmschwärzung und von der Dichte der untersuchten Brust. Bei korrekter Durchführung kann die Dosis auf unter 2 mSv pro Mammographie-Untersuchung gehalten werden. Die Strahlenbelastung pro Mammographie (2 Aufnahmen pro Brust, insgesamt 4 Aufnahmen) soll 5 mSv nicht überschreiten (114).

Das Risiko, durch Strahlenbelastung an Brustkrebs zu erkranken, kann nur geschätzt werden. Die Schätzungen beruhen auf Beobachtungsstudien an Frauen, die hohen Strahlendosen ausgesetzt waren, zum Beispiel von Tuberkulosekranken Frauen mit häufigen Röntgen-Durchleuchtungen der Lungen oder Überlebenden der Atombombenexplosionen in Hiroshima und Nagasaki (145). Es wird angenommen,

54 dies kann aus ethischen Gründen auch nicht untersucht werden

dass strahleninduzierter Brustkrebs erst 10 bis 20 Jahre oder noch später nach der Strahlenbelastung auftritt (114).

Das Brustgewebe junger Frauen ist strahlenempfindlicher als bei älteren Frauen. Das Risiko für strahleninduzierten Brustkrebs ist bei Strahlenbelastung im Alter zwischen 20 und 29 Jahren etwa doppelt so hoch wie im Alter zwischen 40 und 49 Jahren und etwa zehnmal so hoch wie für Frauen nach dem 50. Lebensjahr. Frauen unter 20 Jahren sind besonders strahlenempfindlich.

Die Gesamtstrahlenbelastung für 30 Mammographien vom 40. bis zum 70. Lebensjahr beträgt zwischen 60 mSv und 150 mSv bei Annahme einer Strahlenbelastung zwischen

2 mSv und 5 mSv pro Mammographie-Untersuchung. Nach Schätzungen liegt das zusätzliche Risiko für Brustkrebs durch diese Strahlenbelastung zwischen etwa 0,015% und 0,045% (114). Das würde bedeuten, dass bei regelmäßiger Mammographie ab dem 40. Lebensjahr pro 10.000 Frauen mit 1,5 bis 4,5 zusätzlichen Brustkrebserkrankungen und 1 bis 2 zusätzlichen Todesfällen durch Brustkrebs gerechnet werden müsste.

Es wird geschätzt, dass pro 10.000 Frauen, die über einen Zeitraum von zehn Jahren jedes Jahr eine Mammographie haben, ein zusätzlicher Tod durch Brustkrebs durch die Strahlenbelastung auftritt (145).

3.4 Qualitätssicherung der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Trotz Bezug auf valide wissenschaftliche Untersuchungen sind die benutzten Daten mit Unsicherheiten verbunden. Die Übertragbarkeit auf bestimmte Personengruppen unter bestimmten Bedingungen eines Gesundheitssystems ist limitiert. So hängt die Test-Effizienz der Mammographie nicht nur vom Alter der untersuchten Frauen und der Prävalenz des Brustkrebses in einer bestimmten Population ab. Auch andere Faktoren spielen eine Rolle, z.B. wie gut Mammographie-Untersuchungen durchgeführt und die Bilder befundet werden und welche diagnostischen Kriterien Anwendung finden. Die Effizienz des Mammographie-Screening hinsichtlich der Brustkrebsmortalität hängt auch davon ab, wie hoch die Akzeptanz in der Bevölkerung ist, welche diagnostischen Maßnahmen bei verdächtigem Befund erfolgen oder wie wirksam die Behandlungen sind, die bei diagnostiziertem Brustkrebs durchgeführt werden. Je niedriger die Compliance der Frauen zum Screening-Angebot, um so schlechter die Gesamtergebnisse.

Da es in Deutschland bisher kein qualitätsgesichertes, populationsbezogenes Screening-Programm mit Mammographie gibt, ist davon auszugehen, dass die Vorteil-Nachteil-Relation des Brustkrebs-Screenings in Deutschland deutlich schlechter ist, als in den klinischen Studien, in denen Compliance-Raten um 80% erreicht wurden. Jede Institution, die Mammographie-Screening anbietet, müsste auf Grund prospektiver, vollständiger Nachuntersuchungen über mindestens ein Jahr von konsekutiv gescreenten Frauen folgende Fragen beantworten können:

Wie hoch ist die Trefferquote bei an Brustkrebs erkrankte Frauen (Sensitivität)?

- Eine gute Trefferquote wäre mindestens 90 von 100. Das heißt, für mindestens 90 von 100 Frauen mit einer Brustkrebs-Diagnose im Untersuchungszeitraum von einem Jahr sollten infolge des Mammographie-Screenings, Empfehlungen zur histologischen Abklärung ausgesprochen werden.

Wie hoch ist die Trefferquote bei gesunden Frauen (Spezifität)?

- Eine gute Trefferquote wäre mindestens 95 von 100. Das heißt, bei mindestens 95 von 100 Frauen, bei denen kein Brustkrebs vorliegt, sollten auf Grund des Mammographie-Screenings auch keine weiteren Untersuchungen gefordert werden.

3.5 Selbstuntersuchung (BSE) und ärztliche Untersuchung (CBE) der Brust durch Palpation

Bisher konnte nicht gezeigt werden, dass die Brustkrebs-Sterblichkeit durch eine regelmäßige Selbstuntersuchung der Brust vermindert werden kann (220). Allerdings werden beim Abtasten der Brust mehr Fälle an Brustkrebs übersehen als durch Mammographie-Untersuchungen (falsch negative Befunde). Auch die ärztliche Untersuchung der Brust durch Palpation ergibt schlechtere Ergebnisse als die Mammographie. Eine Untersuchung zu den Auswirkungen der ärztlichen Brust-Untersuchung kam zu folgenden Ergebnissen (76):

Werden bei 1.000 Frauen über einen Zeitraum von zehn Jahren jährliche Brust-Untersuchungen durch einen Arzt durchgeführt, so haben etwa 200 dieser Frauen mindestens einmal ein falsch positives Ergebnis. Bei etwa 60 der 1.000 Frauen wird auf Grund dieser falsch positiven Befunde eine Biopsie durchgeführt.

3.6 Altersdifferenzierte Darstellung von Erkrankungs- und Sterberisiken für Brustkrebs

Im Kapitel 2 dieser Arbeit werden die relevanten epidemiologischen Maßzahlen für die Erkrankung Brustkrebs für Deutschland berichtet (124) (128). In Anlehnung an die Arbeit von Bunker et al wird anhand der Daten des Hamburger Krebsregisters⁵⁵ das altersspezifische Risiko an Brustkrebs zu erkranken bzw. daran zu versterben als patientenorientierte Ergebniszahlen berechnet (45). Das Berechnungsprogramm⁵⁶ und die Ergebnistabellen dazu werden im Anhang dargestellt (siehe Anhang, S.16-21). Die Ergebnisse werden hier in einer Form zusammengestellt, die Frauen eine differenzierte Bewertung der Bedeutung und des Risikos an Brustkrebs zu erkranken (Tab. 20), bzw. zu versterben (Tab. 21) ermöglicht. Dabei wird jeweils unterschieden zwischen der altersspezifischen Wahrscheinlichkeit (in der Altersgruppe) und der kumulativen, altersspezifischen (bis zum Alter von) Anzahl bzw. Wahrscheinlichkeit. Da Menschen oft Schwierigkeiten haben, Informationen, die in Tafeln, Tabellen oder Grafiken angeboten werden, zu verstehen (222) (8) (15) werden die errechneten und als Tabelle dargestellten Ergebnisse abschließend als Aussagesatz formuliert.

⁵⁵ Persönliche Mitteilung des Krebsregisters Hamburg 5.7.1999.

⁵⁶ In die Berechnung gehen ein: Die Altersgruppe in Jahren als Intervall, die Population der lebenden Frauen zu Beginn des Intervalls, die gestorbenen Frauen im Intervall und die kumulativ verstorbenen Fälle. Berechnet wird das Risiko im Intervall zu versterben und das kumulative Risiko zu versterben. Beide Angaben werden auch als Prozentangabe berechnet.

Tabelle 20: Kumulative und auf Altersintervalle bezogene Darstellung der Häufigkeit einer Brustkrebs-Diagnose für Laien als absolute Angabe und als Wahrscheinlichkeit (für Hamburg)

| Kumulativ | ...bis zum Alter von | Pro 100.000: Anzahl Frauen mit Brustkrebsdiagnosen | Die Wahrscheinlichkeit dass Brustkrebs diagnostiziert wird, beträgt |
|------------------|------------------------|--|---|
| | 40 Jahren | 399 | 1 von 251 |
| | 50 Jahren | 1636 | 1 von 61 |
| | 60 Jahren | 4162 | 1 von 24 |
| | 70 Jahren | 6466 | 1 von 15 |
| | 80 Jahren | 8988 | 1 von 11 |
| | 85 Jahren | 11593 | 1 von 9 |
| Intervall | ...in der Altersgruppe | | |
| | 30 bis 39 Jahre | 353 | 1 von 283 |
| | 40 bis 49 Jahre | 1237 | 1 von 81 |
| | 50 bis 59 Jahre | 2526 | 1 von 40 |
| | 60 bis 69 Jahre | 2304 | 1 von 43 |
| | 70 bis 79 Jahre | 2522 | 1 von 40 |
| | 80 Jahre u. > | 2605 | 1 von 38 |

Ältere Frauen erkranken häufiger an Brustkrebs als junge Frauen.

Bis zum 60. Lebensjahr sind 4162 von 100.000 Frauen an Brustkrebs erkrankt oder 1 von jeweils 24 Frauen. Nur für jene Frauen, die das 85. Lebensjahr erreichen gilt, dass 1 von 9 Frauen an Brustkrebs erkrankt.

Für Frauen, die gerade das 50. Lebensjahr erreicht haben und bisher keine Brustkrebs-Diagnose hatten gilt, dass bei etwa 1 von 40 in den nächsten 10 Jahren Brustkrebs diagnostiziert wird.

Tabelle 21: Kumulative und auf Altersintervalle bezogene Darstellung der Häufigkeit eines Brustkrebs-Todesfalls für Laien als absolute Angabe und als Wahrscheinlichkeit (für Hamburg)

| Kumulativ | ...bis zum Alter von | Pro 100.000: Anzahl der Frauen, die versterben | Die Wahrscheinlichkeit zu versterben, beträgt |
|------------------|----------------------|--|---|
| | 40 Jahren | 68 | 1 von 1480 |
| | 50 Jahren | 447 | 1 von 224 |
| | 60 Jahren | 1269 | 1 von 79 |
| | 70 Jahren | 2059 | 1 von 49 |
| | 80 Jahren | 3348 | 1 von 30 |
| | 85 Jahren | 5882 | 1 von 20 |
| Intervall | In der Altersgruppe | | |
| | 30 bis 39 Jahre | 68 | 1 von 1480 |
| | 40 bis 49 Jahre | 379 | 1 von 264 |
| | 50 bis 59 Jahre | 822 | 1 von 122 |
| | 60 bis 69 Jahre | 790 | 1 von 127 |
| | 70 bis 79 Jahre | 1289 | 1 von 78 |
| | 80 Jahre u. > | 2534 | 1 von 39 |

Ältere Frauen sterben häufiger an Brustkrebs als junge Frauen.

Bis zum 60. Lebensjahr sind 1269 von 100.000 Frauen an Brustkrebs verstorben, oder 1 von jeweils 79 Frauen. Nur für jene Frauen, die das 85. Lebensjahr erreichen gilt, dass 1 von 20 Frauen an Brustkrebs stirbt.

Beobachtet man 100.000 Frauen von ihrem 30. bis zu ihrem 39. Lebensjahr, dann sterben in diesen 10 Lebensjahren 68 Frauen an Brustkrebs oder anders ausgedrückt, 1 von 1480 Frauen.

3.7 Überblick: Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung

In der folgenden Zusammenstellung werden Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen von Mammographie Früherkennungs-Untersuchungen als Zahlen-Ergebnisse dargestellt (75) (120) (119) (161) (5). Zur Darstellung der Ergebnisse (Tab. 22, 23, 24) wird die Annahme gemacht, dass jeweils eine Gruppe Frauen ohne bzw. mit Mammographie Früherkennungs-Untersuchungen über 10 Jahre beobachtet werden.

Tabelle 22: Überblick: Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen der Screening-Mammographie. Alle Altersgruppen, jeweils 1.000 Frauen

| Nutzen, fehlender Nutzen, unerwünschte Wirkungen | Ohne Mammographie | Mit Mammographie |
|---|--------------------------|-------------------------|
| Gesamtzahl der verstorbenen Frauen (alle Todesursachen) | 100 | 100 |
| Tod durch Brustkrebs | 4 | 3 |
| Gesamtzahl der Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wird | 20 | 25 |
| Gesamtzahl an Operationen der Brust | 19 | 24 |
| Chemotherapien/Strahlentherapien | 11 | 13 |
| Gesamtzahl der Frauen mit mindestens einem falsch positiven Mammographiebefund | | 250 |
| Gesamtzahl der Frauen mit Biopsien infolge falsch positiver Mammographiebefunde | | 50 |

Die folgenden Tab. 23.1 und 23.2 zeigen die Ergebnisse für Frauen in unterschiedlichen Altersgruppen. Es handelt sich um Modelle, die auf der Basis der Mortalitätsdaten des Krebsregisters Hamburg und Annahmen zur Testgüte der Mammographie entsprechend der ausgewählten Untersuchungen (siehe oben) gerechnet wurden (5) (75).

Tabelle 23.1: Modell für 40jährige Frauen , jeweils 1.000 Frauen

| | Ohne Mammographie | Jährliche Mammographie |
|---|--------------------------|-------------------------------|
| Verstorben an Brustkrebs | 4 | 3 |
| Verstorben an anderen Todesursachen | 16 | 17 |
| Nicht verstorben | 980 | 980 |
| Diagnose Brustkrebs | 12 | 15 |
| Keine Diagnose Brustkrebs | 988 | 985 |
| Gesamtzahl Screening-Mammographien | | 10.000 |
| Anzahl Frauen mit mindestens einem falsch positiven Befund | | 500 |
| Anzahl Frauen mit Biopsie in Folge falsch positiven Befunds | | 200 |

Dem Modell für die 40jährigen Frauen (Tab. 23.1) liegen folgende Annahmen zugrunde:

- Gesamtsterblichkeit 2%, egal ob Mammographie Früherkennungs-Untersuchungen angeboten werden, oder nicht.
- 25% Verminderung der Brustkrebs-Sterblichkeit durch Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen.
- Zunahme der Brustkrebsdiagnosen durch Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen um 25%.
- Anteil der Frauen mit mindestens einem falsch positiven Mammographiebefund nach 10 Mammographien 50%.
- Anteil der Frauen mit Biopsien nach zehn Jahren 20%.

Tabelle 23.2: Modell für Frauen zwischen 50-60 Jahren, jeweils 1.000 Frauen

| | Ohne Mammographie | Mammographie alle zwei Jahre |
|---|-------------------|------------------------------|
| Verstorben an Brustkrebs | 8 | 6 |
| Verstorben an anderen Todesursachen | 72 | 74 |
| Nicht verstorben | 920 | 920 |
| Diagnose Brustkrebs | 25 | 30 |
| Keine Diagnose Brustkrebs | 975 | 970 |
| Gesamtzahl Screening-Mammographien | | 5.000 |
| Anzahl Frauen mit mindestens einem falsch positiven Befund | | 200 |
| Anzahl Frauen mit Biopsie in Folge falsch positiven Befunds | | 60 |

Dem Modell für Frauen zwischen 50 und 60 Jahren (Tab. 23.2) liegen folgende Annahmen zugrunde:

- Gesamtsterblichkeit 8%, egal ob Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen angeboten werden oder nicht.
- 30% Verminderung der Brustkrebs-Sterblichkeit durch Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen.
- Zunahme der Brustkrebs-Diagnosen durch Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen um 20%.
- Anteil der Frauen mit mindestens einem falsch positiven Mammographie-Befund nach 5 Mammographien 20%.
- Anteil der Frauen mit Biopsien nach 10 Jahren 6%.

Auch die Unterlassung einer vergleichenden Darstellung des Risikos an Brustkrebs oder an anderen Todesursachen zu versterben hat Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung von Frauen (208). Hier ein Beispiel:

Für Frauen im Alter zwischen 50 und 60 Jahren gilt, dass pro 1.000 Frauen über den Zeitraum der nächsten 10 Jahre etwa 8 an Brustkrebs versterben (einschließlich der, die im Alter unter 50 Jahren bereits an Brustkrebs erkrankt waren). In der Gruppe der Frauen, die alle zwei Jahre zur Mammographie gehen, sterben 6 Frauen an Brustkrebs. Insgesamt sterben jedoch gleich viele Frauen, d.h. in jeder Gruppe 80 von 1.000 (Tab. 23.2).

IV Umsetzung und Evaluation der 'Evidenzbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening'

Der Bedarf an Informationen zu gesundheits- und krankheitsrelevanten Themen in der allgemeinen Öffentlichkeit ist groß, wie in Deutschland z.B. anhand des Themas Brustkrebs deutlich wird. Daneben wird mehr Mitsprache, Einfluss und Gestaltungsmöglichkeit für Patienten oder sogenannte 'Konsumenten' in der gesundheitlichen Versorgung gefordert (64). Wenn es darum gehen soll, für die Praxis ein 'kunstgerechtes' Zusammenwirken von Experten und Nutzern von Gesundheitsdienstleistungen zu verwirklichen, bietet sich das Konzept des 'shared decision making' als theoretisches Modell an. Entscheidend für eine erfolgreiche Umsetzung ist die Verfügbarkeit von geeignetem Informationsmaterial. Frauen, die sich trotz des derzeit ungesicherten Wissens über das Nutzen-Risiko-Verhältnis für eine Mammographie informieren wollen, finden bisher jedoch nicht die geforderte, umfassende Information.

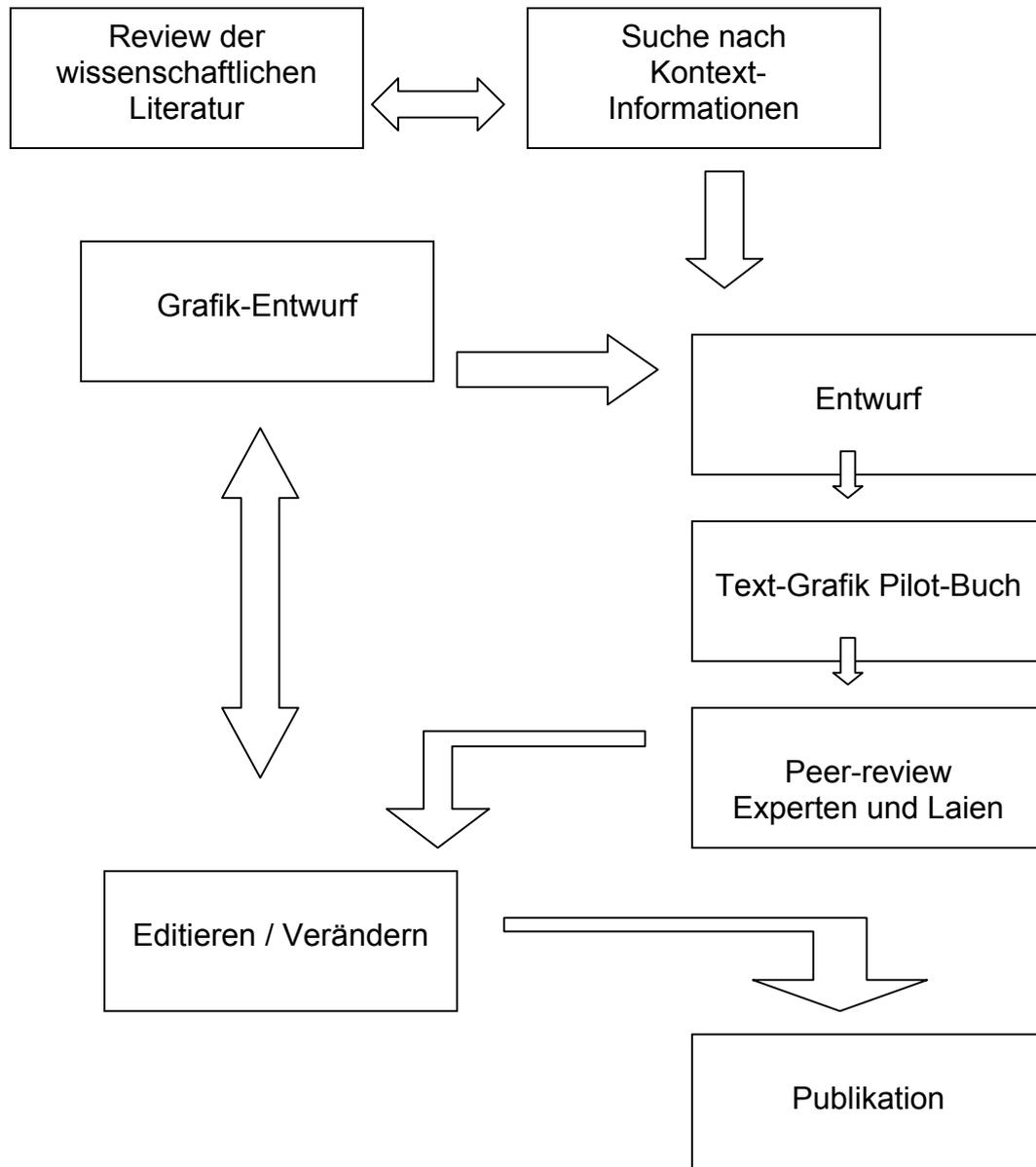
Im Rahmen dieser Arbeit wird modellhaft für das Thema 'Früherkennung von Brustkrebs mit Mammographie' ein Konzept zur Entwicklung evidenzbasierter Patienteninformation erarbeitet. Dabei werden methodische Vorgaben der sogenannten Evidenz-basierten Medizin zugrunde gelegt (191). D.h. die beste Evidenz zur Beantwortung der formulierten Fragen wird gesucht und Validität (Glaubwürdigkeit) und Nützlichkeit (Anwendbarkeit) der Ergebnisse geprüft (Kapitel I und II).

Die für eine informierte Entscheidung, entsprechend dem Konzept des General Medical Council (96), notwendigen Informationen über die Epidemiologie der Zielerkrankung Brustkrebs und der Güte der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung wird dargestellt und in eine allgemeinverständliche Form gebracht. Die Ergebnisse sind so formuliert, das (interessierte) Laien sie verstehen können, ohne umfassende Kenntnisse der Wahrscheinlichkeitstheorie von Risikoereignissen und von Medizin haben (Kapitel III).

Zur Umsetzung und Erprobung des Konzeptes werden alle zum Zeitpunkt der Texterstellung (1999) publizierten Studienergebnisse zu Nutzen, fehlendem Nutzen sowie unerwünschten Effekten von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen unter den oben genannten Kriterien zusammengestellt und publiziert.

- Für die Zielgruppe medizinischer Experten im Oktober 1999 als Fachartikel im 'arznei-telegramm' (157).
- Für die Zielgruppe am Thema interessierter Laien im März 2000 als Buch im Kirchheim-Verlag (156).

Schließlich wird, wie von Sackett gefordert, die eigene Leistung evaluiert (siehe Abb. 4). Methode und Ergebnisse zur Evaluation der Evidenzbasierten Patienteninformation in Form eines Buches für Laien, werden im Kapitel 4.1 dargestellt.

Abbildung 4: Entwicklungskonzept Mammographie-Buch

In einem weiteren Schritt wird eine Internet-Version der Evidenzbasierten Information zur Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchung mit Mammographie erstellt. Ziel ist es, die erarbeiteten Informationen einem (potentiell) großen Auditorium zugänglich zu machen und die Frequentierung der Informationen zu erproben. Ob die Nutzer (User) der Webseite die Informationen als Grundlage für eine informierte Entscheidung für oder gegen Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie benutzen, wird mit Hilfe einer webbasierten Befragung untersucht. Notwendige Methoden werden eingeführt (Kapitel 4.2), das Studienprotokoll und die Umsetzung der Webpräsenz werden im Kapitel 4.3 ff dargestellt, Datenspeicherung und –analyse im Kapitel 4.5f.

4.1 Studienprotokoll: Evaluation einer Evidenzbasierten Patienteninformation - Das Buch 'Mammographie Brustkrebs Früherkennung'

Zielsetzung des Buches ist es, die komplexen, wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Mammographie-Screening auf anschauliche Art und Weise zu vermitteln. Dazu wird ein didaktisches Konzept entwickelt und gestalterisch umgesetzt, welches relativ ungewöhnlich erscheint. Die zentralen wissenschaftlichen Ergebnisse (Nutzen und fehlender Nutzen) werden am Anfang des Buches präsentiert. Außerdem werden die Informationen jeweils graphisch und in Form von einfachen Aussagen nebeneinander (auch räumlich zu verstehen: jeweils auf der linken und rechten Seite des Buches) gestellt, präsentiert. Auf eine gleichwertige Darstellung von Nutzen und fehlendem Nutzen wird geachtet. Die Leser haben, wenn dies gewünscht ist, die Möglichkeit alle Ergebnisse rechnerisch nachzuvollziehen.

4.1.1 Die Evaluation des Materials

Der Inhalt des Buches wird vor der endgültigen Fertigstellung in einem sogenannten peer-review Verfahren von Experten (Wissenschaftler, Multiplikatoren und Laien) auf Vollständigkeit, Klarheit und Ausgewogenheit geprüft. Dazu wird der DISCERN Kriterienkatalog zur Qualität von Verbraucherbroschüren benutzt. Inhaltlich relevante Rückmeldungen werden überprüft und ggf. in das Manuskript eingearbeitet (siehe Abb. 4). Die Rückmeldungen werden außerdem daraufhin geprüft, ob sich relevante Aspekte bzw. Anregungen für die weitere Entwicklung von evidenz-basierten Informationsmaterialien ergeben.

Dem DISCERN Fragebogen wird eine gute Validität hinsichtlich Aufbereitung und Inhalt bescheinigt (52). Der Kriterienkatalog deckt sowohl inhaltliche Aspekte (welche Informationen bietet die Publikation an) als auch didaktische Fragestellungen ab (wie die Informationen präsentiert werden). Jede der 15 Schlüsselfragen repräsentiert ein eigenes Qualitätskriterium. Diese sollen dem Verbraucher zeigen, welche Qualitätsanforderungen eine gute Laieninformation zu Behandlungsalternativen erfüllen muss. Die Fragen sind in drei Abschnitte unterteilt mit denen die Zuverlässigkeit der gegebenen Informationen, Einzelheiten zu den jeweiligen Behandlungsalternativen und letztlich eine Gesamtbewertung vorgenommen werden kann. DISCERN ist ein standardisiertes Instrument, welches auf Therapie-Entscheidungen fokussiert. Eine autorisierte, deutsche Übersetzung des DISCERN-Instrumentes steht zur Verfügung, diese bildet die Basis für die hier durchgeführte Evaluation⁵⁷.

⁵⁷ Die deutsche Version wurde modifiziert nach: The British Library and the University of Oxford 1997 von der Medizinischen Hochschule Hannover und der ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (139).

4.1.2 Methode der Evaluation mit dem modifizierten DISCERN

DISCERN wird für die in dieser Arbeit durchzuführende Evaluation modifiziert. Der Teil, der die Behandlungsalternativen betrifft, wird dahingehend verändert, dass ein Instrument zur Information von Patienten bzw. Konsumenten vor Durchführung eines diagnostischen Tests bzw. einer (Screening-) Untersuchung zur Verfügung steht.

Im Abschnitt I 'Ist die Publikation zuverlässig?' bleiben die DISCERN-Fragen unverändert. Lediglich der Text der Hinweise und Erläuterungen für die Leserschaft wird an den Gegenstand der Evaluation angepasst (siehe Anhang, S.22).

Im Abschnitt II 'Wie gut ist die Qualität der Informationen zu Behandlungsalternativen?' werden die original DISCERN-Fragen bzw. die Erläuterungen so modifiziert, dass eine Bewertung entsprechend den Vorgaben des GMC möglich wird. Als zusätzliche Bewertungskriterien für eine Information zum Screening wurden Fragen zu folgenden Aspekten formuliert:

- Werden Nutzen und fehlender Nutzen des Screenings gleichwertig dargestellt?
- Werden die Wahrscheinlichkeiten falsch positiver und falsch negativer Ergebnisse berichtet?
- Wird über die Folgen falscher Untersuchungsergebnisse informiert?
- Wird über ggf. notwendige werdende medizinische Maßnahmen berichtet?
Werden Anregungen zur Gesprächsvorbereitung formuliert?

Im Abschnitt III 'Abschließende Bewertung' wird zusätzlich eine Frage zur Präsentation der Informationen eingefügt und insgesamt wurden die Hinweistexte und Erläuterungen dem Gegenstand der Evaluation angepasst. Jede der damit insgesamt 22 Fragen wird auf einer 5-Punkt-Skala (von Nein (1) bis Ja (5)) bewertet, wie dies im Originalinstrument vorgesehen ist.

An der Evaluation nehmen 24 'Experten' teil, denen im November 1999 eine Vorabversion des Buches 'Mammographie Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen' sowie der modifizierte DISCERN-Fragebogen mit einem erklärenden Anschreiben zugeschickt wurde (siehe Anhang, S.27).

Alle Personen sind vorab telefonisch über das Vorhaben informiert worden und haben der Teilnahme zugestimmt. Der Zeitraum zur Bearbeitung des Materials ist befristet, da der Terminplan zur Drucklegung des Buches einzuhalten war. Bis zum verabredeten Rückmeldetermin am 15.12.99 sind 15 Fragebögen (ca. 64%) zurück gekommen. Anmerkungen der Befragten werden von der Arbeitsgruppe diskutiert und ggf. in der endgültigen Version des Buches berücksichtigt. Bis zum 20.02.2000 sind 21 Fragebögen (88%) zurück gekommen, drei Fragebögen wurden nicht zurück geschickt. In die abschließende Auswertung dieser Evaluation können 18 Bögen (ca. 76%) aufgenommen werden (siehe Ergebnisteil).

Es handelt sich um eine quasiexperimentelle Untersuchung, da bereits eine natürliche Gruppierung⁵⁸ der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gegeben ist. Die interne Validität solch einer Untersuchung kann erhöht werden, indem parallelisiert ausgewertet wird (40). Dazu werden in dieser Untersuchung drei Gruppen gebildet, die jedoch aufgrund

58 hinsichtlich der Vorkenntnisse

der kleinen Gruppengrößen nur deskriptiv betrachtet werden sollen. Die Gruppe von Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die in die Auswertung eingehen (n=18) lässt sich in drei Kategorien einteilen, für die parallelisiert ausgewertet wird (vgl. Anhang, S.28):

- 1) sieben Wissenschaftler (EBM-Experten und Mediziner) zum Thema Screening
- 2) vier Meinungsbildner / Multiplikatorinnen im Bereich Frauengesundheit
- 3) sieben interessierte, medizinisch nicht vorgebildete Frauen (Zielgruppe)

Mit der deskriptiven Auswertung wird dargestellt:

- 1: Wie die Teilnehmer der Evaluation das Material bewerten.
- 2: Ob sich für die drei gebildeten Gruppen unterschiedliche Schwerpunktsetzungen in der Bewertung ergeben oder Interessen formuliert werden, die relevante Aspekte für die weitere Entwicklung von Evidenz-basierten Informationsmaterialien erkennen lassen.

4.2 Wissenschaftliche Datenerhebung im World Wide Web

In der Vergangenheit haben Wissenschaftler ihre Informationen entweder selber per Datenerhebung generiert oder diese aus traditionellen Bibliotheken oder elektronischen Datenbanken, wie z.B. Medline gewonnen. Heute stehen eine Vielzahl von Informationen mehr oder weniger frei zugänglich über das Internet zur Verfügung. Auch zur Generierung von Befragungsdaten (Umfrageforschung) lässt sich das WWW einsetzen. Relativ häufig wird die Erhebung von Daten aus dem Internet bereits im Bereich der Psychologie (z.B. Tests zur Selbsteinschätzung wie <http://community.netdokter.com/ccs/de/depression/facts/testyourself/goldberg.jsp>), der Soziologie (Umfrageforschung unter <http://www2.rz.hu-berlin.de/esf/online/links.php>) und der Wirtschaftswissenschaft (z.B. Marketing-Instrumente <http://www.wuv-studien.de/wuv/studien/012002/454/1433.htm>) eingesetzt. In der Medizin werden Anwendungen der sog. Telemedizin genutzt, um Untersuchungsergebnisse via Internet zu übertragen oder zu sammeln. Für die Bereiche Public Health oder Epidemiologie ist die Erhebung von medizinischen oder gesundheitlichen Informationen per Internet dagegen noch Neuland.

Serverseitige Erfassung: Die Erfassung der, per Befragung im Internet, erhobenen Daten erfolgt durch eine Übergabe vom Webbrowser an den Server. Hierzu werden die Angaben mittels HTML-Dokument über eine Skriptsprache in einer relationalen Datenbank serverseitig abgespeichert und können für die weitere Bearbeitung z.B. als ASCII-Files ausgelesen werden.

Sogenannte Umgebungsvariablen halten technische Parameter des Servers, des Clients oder der Anfrage fest. Hiermit kann z.B. eine Analyse der Befragungsabbrecher hinsichtlich deren Gleichverteilung durchgeführt werden (Subgruppenvergleich).

Log- und Fehlerdateien stellen Kennwerte zur Verfügung mit denen der Zugriff auf Webseiten beschrieben werden kann. Statusinformationen beziehen sich darauf, wie eine clientseitige Anfrage serverseitig bearbeitet werden konnte (Status-Code).

Goldberg schätzt die Aussagekraft von Web-Statistiken, die auf Logdateien beruhen, allerdings pessimistisch ein (111). Kontaktmessungen werden heute nicht mehr als Hits ausgewertet, sondern über Visits (zusammenhängende Nutzung eines Webseitenangebotes), ViewTime (zeitliche Dauer, die sich der Nutzer mit einer Page beschäftigt) und Clickstream (Seitenabrufe während des Visits).

Hinweise zur aktuellen Diskussion auf diesem Gebiet finden sich auf der Seite der 'Informationsgemeinschaft zur Erfassung von Werbeträgern' unter <http://www.ivw.de/online/index.html>.

Inzwischen stehen eine Vielzahl von Software-Instrumenten zur Verfügung, z.B. Applikationen zur Erstellung von Online-Fragebögen oder Data-Mining und Data-Warehousing zur Bearbeitung von großen Datenmengen. Mit Hilfe spezieller

Internettechnologien (HTML⁵⁹ und JavaScript) können Präsentationen, Masken, Datenbereinigungen und Hilfsroutinen erstellt werden. Wertvolle Zusatzinformation (z.B. präzise Zeitmessung) helfen den Forschenden bei der Einschätzung der Datenqualität. Diese und andere Fragestellungen können mit Hilfe der JavaScript Technologie bearbeitet werden, indem JavaScript Programmcodes, sogenannte 'Applets' direkt in den HTML-Code eingefügt und vom Browser interpretiert werden. Die wesentlichen Aufgaben von Statistiksoftware (z.B. SAS, SPSS) bestehen darin, statistische Berechnungen mit den erhobenen Daten durchzuführen sowie numerische Daten in Grafiken umzusetzen.

Clientseitige Erfassung bedeutet, dass z.B. auf einer Webseite den Nutzern (Client) ein Fragebogen als HTML-Dokument zur Beantwortung angeboten wird. Die im Fragebogen erfassten Antworten werden serverseitig in einer Datenbank abgelegt (siehe oben).

Auch Auswertung und Präsentation von Daten können clientseitig zur Verfügung gestellt werden. Beispiele dafür sind z.B. die Berechnung individueller, gesundheitlicher Risikoprofile (siehe 'Your Cancer Risk' des Harvard Center for Cancer Prevention) <http://www.yourcancerrisk.harvard.edu/index.htm> oder Selbsttests, wie http://www.depression.de/fragebogen/frs_fra.html. Eine andere Möglichkeit besteht darin, Ergebnisse aus einer individuellen Antwort in eine bereits vorhandene Datenmenge einfließen zu lassen und das Gesamtergebnis oder eine individuelle Einstufung in die Gesamtgruppe als Auswertung bzw. Antwort an die Nutzer zurück zu geben (siehe z.B. National Health Study, University of California, Berkeley) <http://www.healthsurvey.org/>.

Neben speziellen technischen Anforderungen⁶⁰ sind bei der Datenerhebung in Netzumgebungen auch spezifische methodische Aspekte zu berücksichtigen (z.B. hinsichtlich der Repräsentativität, Selbstselektion).

4.2.1 Methodische Aspekte der Datenerhebung

Eine Datenerhebung im Internet erscheint, verglichen mit konventionellen Methoden, einfach und billig durchzuführen. Sie bringt methodische Probleme - die allerdings nur teilweise spezifisch für Online-Erhebungen sind – aber auch Vorteile und Potentiale mit sich, die diskutiert werden müssen.

Vorteile

- Bei einer Erhebung im Internet kann meist mit einer großen und potentiell heterogenen Stichprobe gerechnet werden.
- Es können Personenkreise für die Forschung in den Blick kommen, die via Internet vermutlich besser zu erreichen sind als über jedes andere Medium (Stigmatisierte Themen, seltene Erkrankungen, geringe Mobilität).

⁵⁹ Hypertext Markup Language, die Layout-Sprache des World Wide Web.

⁶⁰ Die Applikationen müssen z.B. mit unterschiedlichen Browsern getestet werden, um einen systematischen Ausfall von Nutzergruppen zu vermeiden, deren Browser ein eingesetztes JavaScript nicht angemessen bearbeiten kann.

Nachteile

- Eine Stichprobenziehung im herkömmlichen Sinn ist nicht möglich, da die Grundgesamtheit der Internetnutzer nicht beschrieben werden kann.
- Fehlende Repräsentativität der Untersuchungsergebnisse ist eines der meist diskutierten Themen bei Online-Forschung. Diese wird jedoch lediglich dann zum Problem, wenn von den Untersuchungsergebnissen auf eine eigentlich interessierende Grundgesamtheit geschlossen werden soll.
- Die Selbstselektion der Teilnehmer (selection bias). Die erfasste Studienpopulation ist also möglicherweise nicht frei von Verzerrungen (sample bias) und nicht repräsentativ.
- Es wird dem Forschenden nicht unbedingt einsichtig werden, ob User aus bestimmten Gründen nicht oder mit gezielter Absicht an einer Befragung teilnehmen.
- Es ist nicht bekannt, welche Verbreitung eine Datenerhebung findet. Es kann nicht kontrolliert werden, ob anhand von Hyperlinks auf eine Umfrage reagiert wird und ob dies möglicherweise werbende oder warnende Verknüpfungen sind.
- Die Modalitäten, also situative Merkmale können nicht kontrolliert werden. Dies betrifft zum einen die Qualität der Internetseiten, wie sie vom Empfänger wahrgenommen wird (unvollständiger oder fehlerhafter Seitenaufbau, abgeschaltete JavaScript Funktion, fehlende Plugins). Zum anderen ist das Setting (am Arbeitsplatz, Zuhause, in Ruhe – oder nicht) in dem ein User sich gerade befindet, wenn er an einer Befragung teilnimmt, nicht zu beschreiben.

Gräf hat 1997 Merkmale für 'gute Umfragen' herausgearbeitet. Im Rahmen einer Nutzerbefragung von Teilnehmern der Online-Lernumgebung an der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Köln wurde bei mehr als 2.000 Teilnehmern eine Befragung systematisch variiert. Für Webumfragen sollten mindestens folgende Bedingungen erfüllt sein (30):

- 1) Die Fragen sollen einzeln präsentiert werden (One screen one item design). Mit diesem Verfahren werden bessere Daten generiert (103).
- 2) Die Befragten müssen über die Reihenfolge und Vollständigkeit ihrer Angaben frei entscheiden können (non-restricted design).
- 3) Es muss möglich sein, jede Seite aus dem WWW herunter zu laden um diese auch offline bearbeiten zu können.
- 4) Die Seiten müssen so programmiert sein, dass der Client Cache⁶¹ geleert wird (cache passing pages). Ist dies nicht erfüllt, wird kein Zugriff auf Seiten des Servers registriert und der User benutzt ggf. auf eine veraltete Version der aufgerufenen Webseite.

Die Methodologie zu Web-Surveys ist ein junger Zweig der Umfrageforschung. Die Forschung beschäftigt sich derzeit auf diesem Gebiet vor allem mit den

⁶¹ Zwischenspeicher des PC's, in dem Informationen (Webseiten) vorgehalten werden, die schnell verfügbar sein sollen.

Determinanten für das Teilnahme- und Antwortverhalten. Basierend auf den Ergebnissen aus neun Web-Surveys kann davon ausgegangen werden, dass ein Einsatz von offenen Fragen die Drop-out Raten erhöht (122). Weiterhin wird empfohlen, graphisch komplexe oder übertriebene Design-Elemente zu vermeiden. Auch die weitverbreitete Benutzung von 'pull-down' Menüs sowie unklare Hinweise zur Benutzung der Seiten oder zum Ausfüllen des Fragebogens führten dazu, dass eine Befragung von Menschen, die mit der Nutzung des Internets wenig vertraut sind, abgebrochen wird (66).

4.2.2 Teilnahmeverhalten

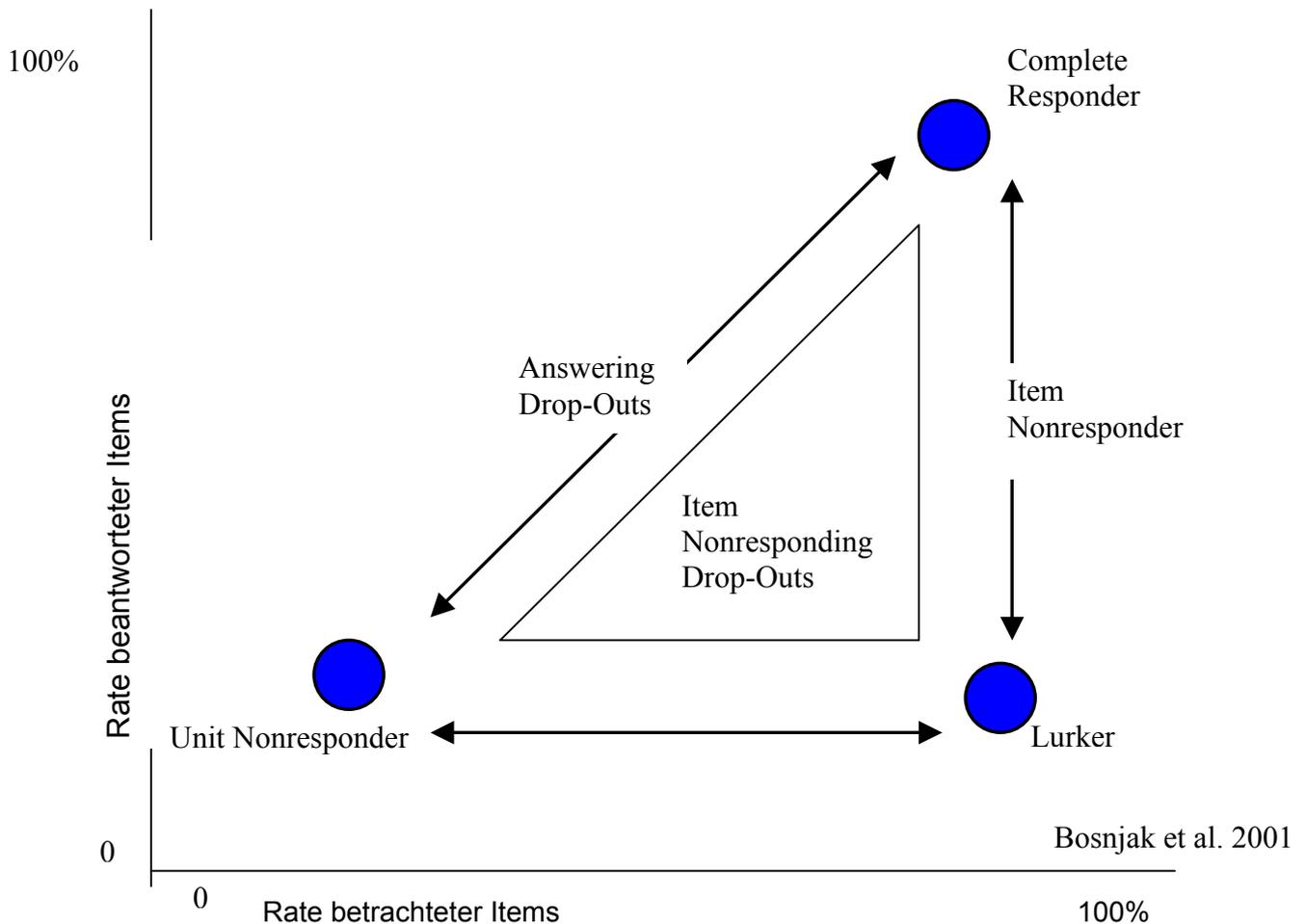
In der Umfrageforschung ist im Wesentlichen von drei (Nicht)Antwortmustern auszugehen (Verweigerer= unit nonresponse, Unvollständige Beantwortung= item nonresponse und Vollständige Teilnehmer). Bei webbasierten Befragungen können dagegen Daten über den Befragungsprozess miterhoben werden, die einen erweiterten Einblick in das Geschehen bei der Beantwortung von Fragen geben. Bei nicht restringierten Webumfragen können dann mindestens die folgenden sechs Bearbeitungstypen selektiert werden (41):

- (1) Complete Responders: Alle präsentierten Fragen werden beantwortet.
- (2) Unit-Nonresponders: In diese Kategorie fallen Personen, die sich im Anschluss an eine Teilnahmeaufforderung gegen eine Beteiligung an einem Web-Survey entscheiden.
- (3) Antwortende Drop-Outs: In diese Kategorie fallen Personen, die sich zunächst für eine Beteiligung an einem Web-Survey entscheiden und diejenigen Fragen, die eingeblendet werden, auch beantworten, jedoch vor Beendigung des Fragenprogramms aussteigen.
- (4) Lurker: Diese Personengruppe bewegt sich zwar durch das gesamte Fragenprogramm, beantwortet jedoch keine einzige Frage.
- (5) Lurkende Drop-Outs: Diese Gruppe stellt eine Kombination aus den Typen (3) und (4) dar. Sie sehen sich einen Teil der Fragen an und steigen vor Beendigung des Fragenprogramms aus.
- (6) Item-Nonresponders durchlaufen zwar das gesamte Fragenprogramm, beantworten jedoch nur einige Fragen.
- (7) Item-Nonresponding drop-outs: Mischung aus den Typen (3) und (6). In diese Kategorie fallen Personen, die sich einige Fragen ansehen, einige auch beantworten, die Befragung dann aber abbrechen.

Während bei den Bearbeitungstypen 'antwortende Drop-Outs' (3) und 'lurkende Drop-Outs' (5) technische Artefakte, wie z.B. Abbruch der Verbindung (time-outs) aufgrund einer Überlastung der Netzverbindung nicht auszuschließen sind, kann bei den übrigen Beantwortungstypen von willentlich gesteuerten Entscheidungen ausgegangen werden (Abb. 5). Auf Basis dieser willentlichen Entscheidungen lassen sich im Vergleich zu klassischen Befragungsformen Schlussfolgerungen über die Qualität des gesamten Befragungsinstruments ableiten (25).

Für alle Formen des 'Nonresponding' und des 'Drop-outs' können willentliche sowie nicht-willentliche Gründe die Ursache sein. Mindestens diese beiden Ursachen müssen berücksichtigt werden, wenn Drop-out erklärt werden soll (siehe z.B. (137)).

Abbildung 5: Antwortverhalten in Web-Surveys



Einige grundsätzliche Aspekte, stehen nicht im Zentrum dieses Forschungsvorhabens, können aber dennoch als relevant eingeschätzt werden (10):

- Ob eine Umfrage tatsächlich Reaktionen auslöst, ist eine Frage der Inhalte sowie der Zugangsmöglichkeiten (restringierte Webumfragen= geringerer Response).
- Mangelnde inhaltliche Attraktivität der Seiten insofern, dass der User nicht zu den wesentlichen Sachinformationen des Online-Angebots geführt wird⁶².
- Die Erwartungen der User hinsichtlich der Kommunikation und des möglichen persönlichen Nutzens eines Angebotes gehen durch mangelnde Ansprache und spezifische Ausrichtung auf Zielgruppen und Nutzertypen (Aktivisten, Orientierer, Sucher) verloren.
- Für den Besucher einer Webseite gibt es nicht nur Anwesenheit oder Abwesenheit auf der Umfrageseite, es können jederzeit, auch online, Pausen eingelegt werden, deren Ursache keinen inhaltlichen Zusammenhang haben muss.

62 Versprechen = promise, Bestmöglicher Profit = benefit, Einzigartige Nutzensversprechung = unique selling proposition.

- Bei einer webbasierten Umfrage bleibt es dem Nutzer nicht verborgen, dass seine Daten erfasst werden. Wenn der Teilnehmer sein Antwortverhalten manipuliert, also eine fingierte Selbstdarstellung in die Erhebungen einbringt, wird dies auch als 'soziale Erwünschtheit' bezeichnet.

4.2.3 Reaktive und Nicht-reaktive Erhebungsverfahren

Mit Erhebungen von Daten in Netzumgebungen werden unter methodischen Aspekten zwei Arten von Daten produziert. Nicht-reaktive Daten werden allein durch die Nutzung einer Webseite produziert und in den Logdateien des Servers abgelegt (z.B. sogenannte Umgebungsvariablen) oder Daten aus Cookies (Textdateien, die vom Web-Autor einer Seite initiiert sind). Hier liegen methodische Fragestellungen eher bei technischen Aspekten. Von welchem Ort, von welcher Webseite, mit welchem Browser, wann Besucher auf eine Webseite kommen oder wie lange sie bei den einzelnen Seiten bleiben, sind typische Daten, die nicht-reaktiv erfasst werden können. Diese Informationen können benutzt werden, um eine Webpräsenz hinsichtlich des Nutzerverhaltens zu evaluieren.

Informationen, die im Rahmen von Web-Experimenten und webbasierten Fragebögen erhoben werden, verlangen dagegen nach einem reaktiven Verfahren. CADAC (Computer Assisted Data Collection) ist eine häufig benutzte Bezeichnung für die Gesamtheit der Methoden zur Erhebung sprachlicher und verhaltensbezogener Daten beim Menschen mit Hilfe von Computern. Eine ausführliche Diskussion zur Methodologie und Durchführung von Web-Experimenten und Web-Surveys findet sich bei (103) (30) (41) (25).

Fragebögen sind Instrumente, die in Netzumgebungen als E-Mail potentiellen Teilnehmern oder gezielt definierten Gruppen von Usern zugesendet werden können. Solche Push-Medien erlauben es jedoch kaum, gestalterische Elemente einzusetzen.

In webbasierten Erhebungen muss ein potentieller Teilnehmer dagegen selber über eine definierte Webadresse (URL) einen Fragebogen aufrufen um die Fragen beantworten zu können. Die Vorteile solcher Pull-Verfahren liegen hierbei eindeutig in den gestalterischen Möglichkeiten, die nahezu unbegrenzt (Text, Grafik, Ton, Video) sind. Allerdings bringt dies mit sich, dass potentielle Teilnehmer - zwangsläufig ungezielt - angesprochen werden müssen. Der Fragebogen muss dem Teilnehmer also bekannt sein, und gefunden werden. Web-Autoren können ihre Befragungen durch Anmeldung in Suchmaschinen oder thematischen Katalogen, einer Ankündigung (posting) in Diskussionsforen oder Mailing-Listen, Hinweisen in anderen Medien (z.B. Printmedien) sowie einer Anmeldung auf Sammel-Seiten oder in thematisch interessanten Portalen bekannt machen.

Pull-Medien sind flexibler einsetzbar, das Screen-Design kann ansprechend gestaltet werden und es stehen verschiedene Steuerungsmöglichkeiten zur Verfügung. Dazu gehören:

- Eine Randomisierung der dargebotenen Fragen.
- 'Popping-Up', d.h. der Fragebogen wird angeboten, sobald der Benutzer bestimmte Einschlusskriterien erfüllt.

- Plausibilitätsüberprüfungen (Range-Checks), z.B. bei Altersangaben.
- Filterführung, d.h. antwortabhängige Präsentation von Folgefragen.
- Kontrolle von Mehrfachbearbeitung.
- Automatische Erzeugung von Daten durch CGI-Programmierung⁶³, z.B. automatische Besucherzähler (Counter)
- Automatisierte, statistische Analysen
- Zeitmessungen
- Zurückgabe (Re-Entry) von Antworten
- Passwortschutz

Schlussfolgerung: Internetbasierte Datenerhebungen eignen sich für viele Bereiche der Gesundheitsforschung, in denen es nicht auf Repräsentativität bzw. eine genau kontrollierte Laborsituation ankommt. Einige der potentiellen Nachteile lassen sich z.B. durch technische Maßnahmen, aber auch durch die Forschungskonzeption bzw. Fragestellung selber vermeiden. Äußerst reizvoll erscheinen Vorteile, wie z.B. die regionale Unabhängigkeit der Forschenden und die potentiell weltweite Erreichbarkeit von Versuchspersonen in sehr großer Zahl.

63 Common Gateway Interface

4.3 Studienprotokoll: Konzeption einer Webseite zur evidenzbasierten Patienteninformation und webbasierte Befragung der User

Die internetbasierte Patienteninformation zum Mammographie-Screening (mso[®]) wird mit einer Befragung verknüpft, die als webbasierter Survey angelegt ist. Es handelt sich um eine explorative Untersuchung, mit der basierend auf den Ergebnissen, ggf. Annahmen, Forschungsfragen oder Hypothesen formuliert werden können.

Gegenstand der Studie ist die Erprobung der Webseite als Informationstool, bzw. der Einsatz der DCS als Instrument zur individuellen Entscheidung bzw. Bewertung der Mammographie. mso[®] fungiert damit als Instrument zur Entscheidungshilfe für oder gegen Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie.

Es sollen Informationen erhoben werden, die folgende Forschungsfragen beantworten können:

- Welche Einschätzung haben Personen der Zielgruppe zur Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie vor Information durch die mso[®] Webseiten?
- Welche Entscheidungen treffen Personen der Zielgruppe bezüglich der Mammographie (meine Überlegungen zur besten Wahl für mich) nach erfolgter Information durch die mso[®] Webseiten?
- Wie zufrieden sind Personen der Zielgruppe mit der Vorbereitung auf eine Entscheidung bezüglich Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie?
- Welche Einstellung formulieren Personen der Zielgruppe nach Information durch die mso[®] Webseiten zur Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie?
- Wie kann die Gruppe der User dieser mso[®] Webseiten hinsichtlich der Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie beschrieben werden?
- Wie wird der Nutzen, der auf den mso[®] Webseiten gegebenen Informationen, in der Zielgruppe eingeschätzt?
- Welches Entscheidungsverhalten (shared decision making) präferieren die User der mso[®] Webseite?
- Wie kann die Gruppe der User, der webbasierten Patienteninformation mso[®], hinsichtlich soziodemographischer und klinischer Daten beschrieben werden?

4.3.1 Inhalte der Webseite mso[®]

Die Internetpräsentation basiert auf den Informationen zum Thema, die entsprechend dem zugrundeliegenden Konzept für eine Evidenzbasierte Patienteninformation, erarbeitet wurden (157). Es werden die Informationen geben, die grundlegend für eine informierte Entscheidung zum Thema Mammographie sind. Das Informationsangebot bietet in diesem Sinne eine Entscheidungshilfe.

- Was ist Brustkrebs-Früherkennung?
- Was sind Risikofaktoren?
- Was kann durch Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie erreicht werden?
- Wie gut oder wie schlecht verhindern Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen an Brustkrebs zu sterben?

- Wie gut oder wie schlecht erkennt die Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung Brustkrebs?
- Welche nicht gewünschten Auswirkungen kann die Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung haben?
- Brustkrebs – wie häufig sind Frauen in Deutschland betroffen?

Eingerahmt werden diese epidemiologischen Basisinformationen durch Informationen zum Projekt und dem Ziel des Forschungsvorhabens. Darüber hinaus werden Informationen gegeben, die es den Usern ermöglichen, die Qualität von Gesundheits-Informationen zu beurteilen (in Anlehnung an DISCERN). Zusätzlich wird eine Auswahl möglicher Fragen an den behandelnden Arzt sowie eine Liste von Ansprechpartnern / Beratungseinrichtungen zum Thema Brustkrebs zur Verfügung gestellt.

Hinsichtlich der Qualität bei der Umsetzung der Webpräsenz wird das 'one screen - one item' Prinzip angewendet (103). Die von Batinic vorgelegten Merkmale für 'gute Umfragen' werden insofern berücksichtigt, dass ein 'non-restricted design' und 'cache passing' Programmierung umgesetzt ist (30). Abweichend davon wird die Online-Befragung insgesamt auf einer Seite platziert, d.h. hier müssen User den Bildschirm blättern ('scrollen').

Die Besucher der mso[©] Webseite werden darüber informiert, dass die Befragung freiwillig ist, ihre Angaben ausschließlich in anonymisierter Form und nur für Forschungszwecke verwendet werden. Ein Ansprechpartner ist genannt.

Primäre Zielgruppe der Befragung sind interessierte Frauen, sekundäre Zielgruppen alle anderen interessierten Personen.

Abbildung 6: Screen-Shot der Überblickseite von mso[©]



4.3.2 Entwicklung eines Erhebungsinstrumentes

Der Web-Survey stellt ein eigenständiges, letztes 'Kapitel' in der Online-Patienteninformation dar (Abb. 6). Vorab wurde festgelegt, dass die Teilnahme an dem Web-Survey keine bedingende Voraussetzung dafür bildet, dass auf die inhaltlichen Seiten von mso[®] zugegriffen werden kann (nicht restringierter Web-Survey). Die Befragten haben jederzeit die Möglichkeit, das Interview abubrechen oder einzelne Fragen nicht zu beantworten.

In diesem Forschungsvorhaben wird ein webbasierter Fragebogen im pull-Verfahren eingesetzt, d.h. es wird ein Fragebogen in Form eines HTML-Formulars angeboten, der von den Usern aufgerufen, ausgefüllt und abgesendet wird (self-administered-survey). Das Erhebungsinstrument wird speziell für dieses Forschungsvorhaben entwickelt, um die formulierten Forschungsfragen beantworten zu können. Es setzt sich aus der, als Instrument bereits evaluierten, Decision Conflict Scale (DCS) sowie weiteren Frage-Items zusammen. Die benutzten Fragen und der Aufbau der Fragen orientiert sich weitmöglichst an anderen Instrumenten, die im Internet eingesetzt werden (<http://www.patienten-information.de> und <http://mammography.ucsf.edu/inform/quest>).

Abgerundet wird die Befragung durch Angaben zum Sozialstatus, wie Alter, Bildungsabschluss, Muttersprache.

Eine Webseite mit einer Erhebung im Internet hat besonders hohe Anforderungen an die Glaubwürdigkeit und das Vertrauen der User zu erfüllen. Um dies zu erreichen, werden folgende Aspekte bei der Gestaltung berücksichtigt (vgl. auch (40):

- Persönliche Anrede der Befragten.
- Benennung des Ziels der Untersuchung.
- Nennung der durchführenden Einrichtung, des Namens und der Email-Adresse des verantwortlichen Untersuchungsleiters/leiterin.
- Explizite Anleitung zur Bearbeitung des Erhebungsinstrumentes.
- Voraussichtliche Bearbeitungsdauer des Fragebogens.
- Hinweise zur weiteren Verwendung der erhobenen Informationen.
- Zusicherung der Anonymität.
- Formulierung eines Antwortappells und ggf. eines Rücklaftermins.
- Danksagung für die Mitarbeit.

Die Empfehlung, den Fragebogen im 'one screen – one item' Verfahren zu gestalten, wird nicht umgesetzt. Dies würde allein von der Mächtigkeit her das Gesamtkonzept einer Information zur Mammographie plus Befragung stören. Der Schwerpunkt soll deutlich bei den Inhalten der Webseite liegen. Alle Fragen werden in Folge auf einer Seite angeboten, dieser Screen muss geblättert werden, um den Gesamteindruck erhalten zu können.

4.3.2.1 Die Decision Conflict Scale (DCS)

Zur Bearbeitung der oben genannten Forschungsfragen ist es erforderlich, zu definieren, was ein Entscheidungskonflikt ist. Nach der Definition der Arbeitsgruppe um O'Connor ist ein Entscheidungskonflikt (decisional conflict) definiert als 'ein Zustand von Unsicherheit hinsichtlich der Richtung einer Entscheidung'.

- Unsicherheit ist wahrscheinlicher, wenn Personen mit Entscheidungen konfrontiert werden, die ein Risiko ausdrücken oder unsichere Ergebnisse (outcomes) mit sich bringen,
- wenn eine Entscheidung es mit sich bringt, dass mögliche Gewinne und Verluste mit einem hohen persönlichen Einsatz verbunden werden,
- wenn es notwendig wird, bei einer Wahl die eigene Bewertung zu wechseln oder es vorhersehbar ist, dass positive Aspekte einer verworfenen Option bedauert werden.

Entscheidungskonflikte manifestieren sich im Verhalten hauptsächlich durch die Verbalisierung von Unsicherheit über Entscheidungen, die Formulierung von unerwünschten Konsequenzen der Alternativen, Unschlüssigkeit bei der Auswahl und der Vermeidung von Entscheidungen. Daneben werden verbal ausgedrückte Bedrängnis (distress), Selbstbezogenheit (self-focusing), physische Anzeichen von Kummer oder Anspannung sowie Verunsicherung hinsichtlich der persönlichen Einstellungen und Bewertungen formuliert. Ein Entscheidungskonflikt kann durch kognitive, affektive und soziale Faktoren sowohl verstärkt als auch abgeschwächt werden (z.B. durch entscheidungsunterstützende Maßnahmen) (165).

Die Decisional Conflict Scale (DCS) wurde von O'Connor am Ottawa Health Decision Centre (OHDeC) am Department für Clinical Epidemiology des Loeb Health Research Institut am Ottawa Hospital in Canada erarbeitet und bei über 1.000 Erwachsenen aller Altersgruppen für verschiedene Gesundheits-Entscheidungen angewendet und evaluiert (siehe Anhang, S. 30f).

Gemessen wird die Bewertung, die eine Person über eine Entscheidung zu verschiedenen Behandlungsoptionen (z.B. Mammographie als Screening-Untersuchung) abgibt.

Die DCS hat ein 16 Frage-Items umfassendes, Likert-skaliertes Antwortformat, alle Statements sind positiv formuliert. Die Subskalen sind:

1. Unsicherheit bei Entscheidung zwischen alternativen Behandlungsoptionen
2. Einflussfaktoren für Unsicherheit
 - a) 'sich nicht informiert fühlen',
 - b) 'sich unsicher über den persönlichen Stellenwert sein'
 - c) 'sich nicht bei der Entscheidung unterstützt fühlen'.
3. Qualität der getroffenen Entscheidung (definiert über den Grad der Zustimmung: 'sich informiert fühlen' und 'sich mit dieser Entscheidung konsistent verhalten können').

Die Befragten werden gebeten, für jedes Frage-Item eine Bewertung auf einer Likert-Skala mit 5 Antwortmöglichkeiten abzugeben. Diese Bewertungen werden aufsummiert und durch die Anzahl der Items pro Gesamt- bzw. Subscore dividiert. Berichtet wird der Mittelwert. Kein Entscheidungskonflikt wird durch die Bewertung bei 1 und ein großer Konflikt mit der Bewertung bei 5 ausgedrückt. Bewertungen von 2 oder geringer drücken aus, dass keine Probleme bestehen, eine Entscheidung zu treffen und diese umzusetzen. Bewertungen von 2.5 und höher drücken eine Verzögerung bzw. Vermeidung einer Entscheidung aus.

Die DCS-Skala kann eingesetzt werden, um die Ausgangssituation vor einer Entscheidungsfindung zu prüfen (decision making needs), um Interventionen zur Entscheidungsfindung an die Informationsbedürfnisse der Zielgruppe anzupassen, den Fortschritt des Entscheidungsprozesses während und nach der Intervention zu messen oder um Gruppen miteinander zu vergleichen.

Für Gesundheitsentscheidungen kann mit der DCS das Verhältnis zwischen Unsicherheit und den drei verursachenden Faktoren empirisch gemessen werden. Werden Informationsmaterialien eingesetzt, die notwendige Informationen liefern, den persönlichen Stellenwert dieser Information darlegen und eine Person durch die Entscheidungsfindung begleiten, dann sinken die Bewertungen im Gesamtscore ab. Eine niedrige Bewertung für den Subscore 'Unsicherheit' geht einher mit entsprechend niedrigen Bewertungen der drei Einflussfaktoren für Unsicherheit ('sich nicht informiert fühlen'=uninformed, 'sich unsicher über den persönlichen Stellenwert sein'= unclear, 'sich nicht bei der Entscheidung unterstützt fühlen'= unsupported).

Wird Klarheit hinsichtlich des persönlichen Stellenwertes der Informationen wahrgenommen, drückt sich dies in der DCS durch Übereinstimmung hinsichtlich der persönlichen Bewertung und der getroffenen Entscheidung aus. Eine Verbesserung der Kenntnisse hat sich durch entsprechend hohe Ergebnisse bei Wissenstest-Skalen bestätigt (165) (170) (163).

Entscheidungsunterstützende Maßnahmen sollen nicht nur die Unsicherheit und die diese verursachenden Faktoren reduzieren. Ebenso soll die Wahrnehmung der Personen, die eine Entscheidung treffen wollen, dahingehend verbessert werden, dass sie eine gute Entscheidung getroffen haben. Es konnte gezeigt werden, dass eine nachhaltige Entscheidung⁶⁴ signifikant invers mit Unsicherheit (und deren Einflussfaktoren) korreliert (168) .

Die Original DCS wurde von O'Connor hinsichtlich der psychometrischen Eigenschaften untersucht. Die Koeffizienten für die Reliabilität (Test-Retest und alpha coefficient für die interne Konsistenz) der Skalen betrug mindestens 0.78 (165)

Die Skala unterscheidet zwischen der Gruppe, die eine Entscheidung trifft und der, die diese vermeidet (effekt size range zwischen 0.4-0.8). In Vorher- / Nachher-Untersuchungen zum Entscheidungsverhalten verbessert sich die Bewertung signifikant (170).

⁶⁴ Definiert als 'informiert sein', 'konsistent mit der Einschätzung des persönlichen Stellenwertes' und 'gefolgt von entsprechendem Verhalten'.

4.3.2.1.1 Deutsche Übersetzung und Modifikation der DCS

Im Februar 2000 erhält die Autorin die Zustimmung zur Erarbeitung einer deutschen Version der DCS für das Thema Mammographie-Screening (Anhang, S. 29)⁶⁵. Die Skala wird in die Deutsche Sprache übersetzt und zur Kontrolle ins Englische zurückübersetzt, von einer Übersetzerin, deren Muttersprache Englisch ist. Fachliche Begriffe werden von verschiedenen Personen der Arbeitsgruppe unabhängig voneinander geprüft.

Der einführende Text (general instructions) zur DCS-Skala und die Frage-Items eins bis vier werden dem Untersuchungsgegenstand 'Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung' angepasst (siehe Anhang, S.33).

Das neue Instrument wird hinsichtlich der Lesbarkeit und Verständlichkeit des Textes geprüft. Dafür steht ein international eingesetztes Standardverfahren zur Verfügung, welches Informationen zum Schwierigkeitsgrad eines Dokuments ermittelt. Eine Bewertung des Textes erfolgt dabei anhand der durchschnittlichen Anzahl von Silben pro Wort sowie Wörtern pro Satz. Der 'Flesch-Lesbarkeitsgrad' bewertet einen Text nach einem Punktesystem (maximal 100 Punkte), dabei ist das Dokument um so verständlicher, je höher die erreichte Punktzahl ist. In Standarddokumenten sollte eine Punktzahl von etwa 60 bis 70 angestrebt werden⁶⁶. Der Flesch-Kincaid-Verständlichkeitsgrad bewertet einen Text nach Schulniveau. Ein Ergebnis von 8,0 bedeutet zum Beispiel, dass das Dokument für einen Schüler der achten Klasse verständlich ist. Standarddokumente sollten einen Wert von etwa 7,0 bis 8,0 erreichen⁶⁷.

Mit der entsprechenden Funktion des Microsoft Word Programms ® kann diese Lesbarkeitsanalyse auch für deutschsprachige Texte durchgeführt werden. Die englischsprachige DCS ist für den 'grade 8' Verständlichkeitslevel angepasst. Für die deutsche Übersetzung des DCS wurde nach dem Flesch-Kincaid Verständlichkeitsgrad der 'grade 12.0' erreicht. Der Flesch Lesbarkeitsgrad liegt für die deutsche Version der DCS bei 74 Punkten.

4.4 Pretest von Mammographie-Screening-Online.de

Im Mai 2000 wird ein Pretest der mso[®] Webseite hinsichtlich der technischer (Übertragbarkeit auf verschiedene Browser, Ladezeit, Links, Sprünge, Ablauf, Zeit) und inhaltliche Aspekte (sprachliche Formulierungen, Verständlichkeit, Eindeutigkeit) durchgeführt (103).

- Per schriftlichem Aushang am Fachbereich Erziehungswissenschaft der Universität Hamburg und in einem Sportstudio, sollen gezielt Frauen angesprochen und zur Teilnahme an dem Pretest gewonnen werden (siehe Anhang, S.34).

65 Die deutsche Übersetzung der DCS ist für die Autorin autorisiert und soll gekennzeichnet werden als:

© O'Connor, Hoeldke & Vollans 2000.

66 Die Formel für den Flesch-Lesbarkeitsgrad lautet: $206,835 - (1,015 \times \text{DSL}) - (84,6 \times \text{DSW})$ wobei: DSL = durchschnittliche Satzlänge (die Anzahl der Wörter geteilt durch die Anzahl der Sätze) und DSW = durchschnittliche Anzahl der Silben pro Wort (die Anzahl der Silben geteilt durch die Anzahl der Wörter).

67 Die Formel für den Flesch-Kincaid-Verständlichkeitsgrad lautet: $(0,39 \times \text{DSL}) + (11,8 \times \text{DSW}) - 15,59$

- In der Mailingliste 'German Internet Research List' oder kurz 'gir-I' eine Ankündigung der Internetseiten, verbunden mit der Bitte um Teilnahme am Pretest, gepostet (siehe Anhang, S.35).

Die Liste bildet für alle Interessierten an Sozial-, Kommunikations- und Marktfor-
schungsfragen rund um das Internet ein wichtiges Diskussionsforum. Mit der Anspra-
che von Teilnehmern aus einem Diskussionsforum werden Menschen für den Pretest
gewonnen, die als aktive Internetnutzer bzw. professionell hinsichtlich technischer und
methodischer Aspekte eingeschätzt werden können (12).

Es werden nur Interessierte über das Posting für den Pretest akquiriert. Ihnen wird ein
Fragebogen zugeschickt (siehe Anhang, S. 36)⁶⁸ und die Teilnehmerinnen werden in-
struiert, wie sie den Pretest durchführen sollen.

Der Umfang der in mso[®] gegebenen Informationen wird im Pretest als sehr gut einge-
stuft. Die Bewertung der Aufbereitung der Informationen für das Medium Internet er-
reicht 88.7% der möglichen Punkte (siehe Tab. 24). Alle zurückgemeldeten Anregun-
gen und Hinweise werden geprüft und ggf. umgesetzt.

Tabelle 24: Bewertung der Webseite mso[®] im Pretest

| Bereiche und Frage-Items | Bewertung |
|--|--------------------------|
| Bewertung der geprüften Informationen | 82 von 110 Punkten |
| Verständlichkeit der Information | 74.5% |
| Vollständigkeit der Information | |
| Aktualität der Information | |
| Zuverlässigkeit der Information | |
| Objektivität der Information | |
| Wichtig bei Informationen zu gesundheitlichen Themen sind: | 122 von 125 Punkten |
| | 97.6% |
| Aktualität der Information | |
| Angabe der Verfasser der Information | |
| Objektivität der Information | |
| Zuverlässigkeit der Information | |
| Angabe der Informationsquellen | |
| Bewertung der Internet-Aufbereitung der geprüften Informationen | 133 von 150 Punkten |
| | 88.7% |
| Dauer des Seitenaufbaus | |
| Benutzerfreundlichkeit | |
| Farbgestaltung | |
| Seitenaufteilung | |
| Schriftgröße | |
| Navigation | |
| Umfang der geprüften Informationen | Sehr gut |
| Gesamtbewertung | 21 von 25 Punkten 84% |

68 Orientiert an DISCERN und dem Fragebogen zur Patienteninformation der ÄZQ <http://www.patienten-information.de/fbpatinf.htm>.

Abschließend wird im Pretest die Funktionalität der Datenbankprogrammierung geprüft.

Dazu werden Studierende der Berufspädagogik, Fachrichtung Gesundheit an der Universität Hamburg instruiert, die Internetseiten zu benutzen und den webbasierten Fragebogen auszufüllen. Die so generierten Datensätze werden geprüft. Während der ersten Wochen, in denen das Interventionsinstrument online ist, werden wiederholt Prüfungen der eingegangenen Daten vorgenommen.

4.5 Erhebung und Speicherung der Befragungsdaten

Aus Datenschutzgründen wird die mso[©] Internetpräsenz nicht auf den Seiten der Universität angebunden, sondern mit der Domäne <http://www.mammographie-screening-online.de> eine eigene Plattform bei einem professionellen Provider eingestellt.

Die mso[©] Webseite mit der dazugehörigen Datenbank ist seit dem 19.07.2000 im Netz online.

Eine Anmeldung der URL erfolgt in folgenden Suchmaschinen: Altavista (DE), Crawler (DE), Excite (AU,CH,DE), FindAll (DE), Fireball (DE), Flix, Frauenecke.de, Google (DE), HamburgWeb, HannoverWeb, Information.de, Infoseek (DE,US), Lycos, NetSeek, WebTip, Yahoo (DE). Als Suchbegriffe werden in den META-Tags folgende Begriffe benutzt: Mammographie-Screening, Mammographie, Screening, Public, Health, Brustkrebs, Vorsorge, Früherkennung, Untersuchung, Evidenz, Evidence, Röntgen.

Die Befragung zum Mammographie-Screening wird ausschließlich im Internet angeboten und durchgeführt. Die Teilnehmer antworten über den eingebundenen webbasierten Fragebogen (siehe Anhang, S. 38 und S. 59-63).

Dem Survey liegt kein probabilistisches Sampling zugrunde. Die hier benutzte Form eines 'Web-Sampling' ist vollständig zufällig. Damit kann nicht sicher gestellt werden, dass die Teilnehmer repräsentativ für die gesamte Community der User von Gesundheitsseiten im Internet sind.

Es ist zu erwarten, dass die Teilnehmer zum überwiegenden Teil regelmäßige Internet-Nutzer sind. Sie können auf folgende Weise zum Survey kommen:

- Ankündigungen durch Internet Newsgroups, z.B. <http://www.inkanet.de> und Mailinglisten, z.B. <http://www.online-forschung.de/>.
- Aufnahme auf der Plattform der Friedrich-Schiller-Universität Jena für internetbasierte Umfragen und Experimente <http://www.uni-jena.de/online-research/>.
- Links zum mso[©]-Survey, die, von Anbietern medizinischer und gesundheitsrelevanter Webseiten aus, geschaltet werden.
- Ankündigung von der mso[©] Webseite (nicht speziell der Befragung) in Printmedien.

Auf ein Posting von mso[©] in inhaltlich-thematisch naheliegende Mailinglisten oder Newsgroups (d.h. alles rund um das Thema Brustkrebs) wird verzichtet, um zu vermeiden, dass z.B. von Brustkrebs betroffene Frauen zu einer Teilnahme gepuscht werden.

Die Daten werden über ein Perl-Skript in eine MySQL-Datenbank serverseitig abgespeichert. Zur weiteren Bearbeitung werden die Daten als ASCII-Files⁶⁹ ausgelesen und weiterverarbeitet (siehe Anhang, S. 39).

69 American Standard Code for Information Interchange. 7-Bit Code für die Darstellung von Buchstaben, Ziffern, Steuer- und Sonderzeichen.

4.6 Methoden der Datenanalyse des Online-Surveys

Für die Analyse werden die Daten aus dem Erhebungszeitraum vom 19.07.2000 bis 28.10.2001 verwendet. Datenerhebung und Datenanalyse werden vollständig getrennt voneinander durchgeführt. Ein Konzept zur Analyse der Daten wird, entsprechend den Forschungsfragen, vor Beginn der Auswertung erstellt. Die Auswertungen, der in diesem Forschungsvorhaben erhobenen Daten, erfolgen mit dem Statistikprogrammpaket SAS[®] Release 8.2 (Copyright 1999-2000 by SAS-Institute Inc., Cary, NC, USA).

4.6.1 Statistische Auswertungen des Online-Surveys

Die Beschreibung der Fragebogenangaben aus dem Web-Survey erfolgt mittels deskriptiver statistischer Verfahren mit der Angabe von klassischen Kennwerten und der Berechnung von Zusammenhangsmaßen. Dies umfasst:

- Univariate Berechnung der DCS Skalen mit Häufigkeitsverteilung der einzelnen Items, Mittelwerten und Standardabweichung für kontinuierliche Variablen.
- Chi²-Test auf Gleichheit/Homogenität bei kategoriellen, unabhängigen Variablen⁷⁰. Bei einer Zellbesetzung mit $n < 5$ (expected values) wird Fischer's exakter Test verwendet.
- Für die 'Choice Predisposition' wird die Wahl vor und nach Information durch die Webseiten auf Symmetrie untersucht. Da es sich hier um eine verbundene Stichprobe handelt, wird ein Test für abhängige Variablen verwendet (187). Bei 2x2-Feldertafeln wird der McNemar-Test angewendet, bei drei Kategorien (Antwortmöglichkeiten: ja – nein – weiß nicht) wird der Symetrie-Test von Bowker (1948) eingesetzt (42).

Bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von $p < 0.05$ wird angenommen, dass statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen bestehen.

Nicht-parametrische Korrelationsanalysen (Spearman Koeffizient) zur Messung des Grades bzw. der Form des Zusammenhangs der Merkmale der DCS. Der Korrelationskoeffizient (nach Pearson oder Spearman) berechnet die Kovarianz der Merkmale (Ränge) unter Berücksichtigung der jeweiligen Einzelvarianzen. Der resultierende Wert liegt zwischen -1 und $+1$. Ist er in der Nähe Null, liegt sicher kein Zusammenhang zwischen den Variablen vor. Ist er größer als Null, ist der Zusammenhang konkordant und vice versa. Wegen der nicht normalverteilten metrischen Merkmale der DCS wird der Korrelationskoeffizient nach Spearman benutzt. Um die Ergebnisse im Vergleich zur Original DCS von O'Connor darstellen zu können, wird zusätzlich der von O'Connor verwendete Pearson Koeffizienten berechnet.

Mit einer Diskriminanzanalyse wird die Reliabilität der DCS geprüft, d.h. es wird untersucht, welche Bedeutung die abhängigen Variablen für die Unterscheidung der

70 Je größer Chi ausfällt, desto größer sind die Abweichungen zwischen den Gruppen.

verschiedenen Gruppen haben. Hierzu wird Cronbachs Alpha Koeffizient berechnet. Um die Inter-Observer Übereinstimmung zu prüfen, wird Cohen's kappa (kappa) berechnet. Ist die Übereinstimmung perfekt, ist kappa=1.

4.6.2 Erläuterung zur grafischen Darstellung der Ergebnisse

Mit 'Radarplots' werden Beziehungen von Items zu einem Hauptelement dargestellt. Ein Spinnennetz zeigt, in welchem Umfang die Befragten einen Zusammenhang zwischen den Einzelitems herstellen. Hier wird es benutzt, um eine mehrdimensionale Darstellung (relativer) Häufigkeiten dazustellen.

'Bangdiwala's Observer Agreement' Diagramme ermöglichen eine einfache graphische Darstellung der Übereinstimmung der Ausprägungen eines Items in einer Kontingenz-Tafel. Das 'Übereinstimmungs-Diagramm' ist als $n \times n$ Tafel konstruiert, wobei n die Gesamt-Anzahl der Stichprobe ist. Die schwarzen Felder zeigen die beobachtete Übereinstimmung. Diese liegen innerhalb von größeren Rechtecken, deren Kantenseite den Randsummen von Kontingenztafeln entsprechen. Ausgedrückt wird die Stärke der Übereinstimmung durch:

$$B_N = \frac{\text{schwarze Fläche}}{\text{Gesamtes Rechteck}} = \frac{\sum_i^k n_{ii}^2}{\sum_i^k n_{i+} n_{+i}}$$

Die exakte Übereinstimmung wird durch die Ratio der schwarzen Flächen zu den sie einschließenden Rechtecken dargestellt. Teilweise Übereinstimmung wird durch den gewichteten Anteil, der von der Diagonalen abweichenden Zellen von der Hauptdiagonalen), berücksichtigt. Dies wird im Diagramm durch graue Rechtecke dargestellt (dessen Größe proportional zu der Summe der Häufigkeiten in den Zellen ist). Die gewichtete Messung der Übereinstimmung wird analog zum gewichteten kappa definiert. Der gebildete Ratio der dunklen Flächen, zu den sie umschließenden Rechtecken, berücksichtigt gewichtet die Zellen, die von der exakten Übereinstimmung abweichen.

Mit Hilfe von 'Trilinear Plots' werden die Variablen (die Spalten einer $n \times 3$ Tabelle) in ein gleichseitiges Dreieck projiziert, so dass jeder Punkt die Proportionen jeder Variable hinsichtlich der Gesamtheit für diese Beobachtung reflektiert.

Die Darstellung als '4-fach Torte' ermöglicht für kategoriale Daten eine standardisierte, grafische Darstellung von Häufigkeiten (2×2 , oder $K \times 2 \times 2$) einer Kontingenz-Tafel. Jede Zelle wird durch ein Viertel des Kreises dargestellt, dessen Größe proportional zu der Zellenbesetzung ist. Für jede Subgruppe (k) wird ein Stratum (layer) dargestellt. Die Häufigkeiten werden standardisiert. Bei Beibehaltung des Odds-Ratios (OR) werden einheitliche (equal) Achsengrößen verwendet. Es werden 95% Konfidenzintervalle für das OR angegeben. Die Konfidenzringe für das OR können aufeinander bezogen betrachtet werden, um visuell die Assoziation zwischen den Straten zu prüfen

Die Assoziation zwischen den Variablen wird durch das Größenverhältnis der diagonalen Zellen zur entgegengesetzten Richtung und der Signifikanzlevel über die Farbgebung (steigende Signifikanz = dunklere Farbe) dargestellt. Dies soll einen intuitiven, einfach fassbaren Zugang zu den Daten ermöglichen. Bestehende Unterschiede werden, auch für eine Darstellung der Subgruppen, leicht erfassbar.

V Ergebnisse

Im Kapitel 5.1 wird die Evaluation des Buches 'Mammographie. Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen' beschrieben. Es folgen die Ergebnisse der standardisierten Befragung zur Zuverlässigkeit und Qualität der Publikation.

Im Kapitel 5.2 werden die Ergebnisse der Befragung zur 'Internetbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening' (mso[®]) dargestellt, beginnend mit Stichprobe und Inanspruchnahme der mso[®]-Webseite. Im Kapitel 5.2.2 erfolgt die Charakterisierung der teilnehmenden Personen anhand demographischer und klinischer Angaben. Dazu werden auch die Erfahrungen und Einstellungen der Teilnehmerinnen zur Mammographie dargestellt. Die Frequentierung der mso[®] wird im Kapitel 5.2.4 ff beschrieben. Kapitel 5.2.9 stellt die Ergebnisse zur 'Decision Conflict Skala' dar, es wird beschrieben, wie geeignet die Online Version mso[®] zur Information von Laien ist. Der Vergleich des webbasierten Instruments mit dem Original DCS-Instrument folgt in Kapitel 5.3.

5.1 Ergebnisse der Evaluation des Buches mit dem modifizierten DISCERN

Die Ergebnisse werden analog dem Aufbau des Evaluations-Fragebogens in drei Abschnitten dargestellt (Zuverlässigkeit, Qualität und Gesamtbeurteilung). Schriftlich formulierte Ergänzungen und Anmerkungen der Teilnehmenden werden berücksichtigt. Es wird dargestellt, wie das Material bewertet wird und ob sich für die drei gebildeten Gruppen, unterschiedliche Bewertungen erkennen lassen bzw. ob relevante Aspekte für die weitere Entwicklung von evidenzbasierten Informationsmaterialien benannt werden.

In den Tabellen werden die Antworten zu den Scores der einzelnen Frage-Items als absolute Zahl und als Mittelwert gelistet (Tab. 25.1 und 26.1).

Die Ergebnisse der Diskriminanzanalyse (interne Analyse) werden für die drei gebildeten Kategorien (Experten, Meinungsbildner, Zielgruppe) differenziert ausgewertet als absolute Zahl und als Prozentangabe dargestellt (Tab. 25.2 und 26.2). Fehlende Werte gehen nicht in die Gesamtpunktzahl ein.

In Tab. 27 werden die Anregungen und Rückmeldungen der Befragten für die weitere Entwicklung von Evidenz-basierten Informationsmaterialien berücksichtigt. Hinsichtlich der Modifikationen des DISCERN-Instrumentes zur Beurteilung eines diagnostischen Tests sollte in einem weiteren Schritt die Validität (sind die Antwortkategorien eindeutig zuzuordnen) und Reliabilität (Zuverlässigkeit, Wiederholbarkeit) der Untersuchungsvariablen geprüft werden. Dies ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Mit dem ersten Teil des DISCERN Fragebogen wird die Zuverlässigkeit einer Publikation geprüft (Tab. 25.1, 25.2 und Abb. 7). Das Buch erreicht bei der Gesamtgruppe der Befragten (n=18) 86.4% der maximal möglichen Punktzahl (596 von 690). Die Antworten sind überwiegend rechtsschief verteilt. Die einzelnen Frage-Items erreichen Bewertungen, die im Mean zwischen 3.1 und 4.8 liegen.

Tabelle 25.1: Evaluation des Buch-Manuskriptes. Ist die Publikation zuverlässig? Gesamtgruppe (n=18)

| Bewertungs-Items | Nein Teilweise Ja | | | | | Gesamtpunktzahl | mean |
|---|-------------------|---|---|---|----|-----------------|------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | |
| 1: Sind die Ziele der Publikation klar? | - | - | 1 | 1 | 16 | 87 | 4.8 |
| 2: Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele? | - | 1 | 6 | 4 | 6 | 66* | 3.8 |
| 3: Ist die Publikation bedeutsam? | - | - | 2 | 6 | 10 | 80 | 4.4 |
| 4: Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden? | - | - | 1 | 2 | 15 | 86 | 4.8 |
| 5: Ist klar angegeben, wann die verwendeten Informationen erstellt wurden? | 1 | - | 3 | 1 | 13 | 79 | 4.4 |
| 6: Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben? | 1 | 1 | 1 | 4 | 10 | 72* | 4.2 |
| 7: Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen? | - | 1 | 5 | 1 | 11 | 76 | 4.2 |
| 8: Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen? | 3 | 2 | 1 | - | 8 | 50 ** | 3.1 |
| Gesamt | | | | | | 596 | |

* 1 missing, ** 4 missing

In der Verteilung der Antworthäufigkeiten deuten sich evtl. vorhandene Vorannahmen der Befragten zur Mammographie an. (Frage 2: *"Überforderung der Zielgruppe"* und Frage 6 je einmal ein bzw. zwei Punkte *"Die Ergebnisse der Studien scheinen ausgeglichen dargestellt zu sein, dennoch wird sehr schnell eine Tendenz des Buches deutlich"*, Frage 8: dreimal ein Punkt, aber positive Anmerkungen *"Bereiche für die keine sicheren Informationen vorliegen, sind als solche gekennzeichnet"*).

Die Frage 8 scheint in der Beantwortung problematisch zu sein (4x missing), vermutlich ist die Richtung der Frage nicht deutlich genug formuliert. Auch scheinen hier Vorannahmen der Befragten zum Thema eine relevante Rolle zu spielen, dies wird aus den handschriftlichen Kommentaren deutlich, wenn z.B. gefordert wird, weitere diagnostische Maßnahmen wie Ultraschall- oder Brustselbstuntersuchung mit aufzunehmen, obgleich dies im Konzept des Buches ausdrücklich nicht vorgesehen war.

Nach Gruppen differenziert betrachtet (Tab. 25.2), bewertet die Gruppe der 'EBM-Experten' das Material mit 85.4% (239 von 280), die 'Multiplikatoren' mit 79.4% (127 von 160) und die 'Zielgruppe' mit 80.4% (225 von 280) der möglichen Punkte.

Tabelle 25.2: Ist die Publikation zuverlässig? Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7

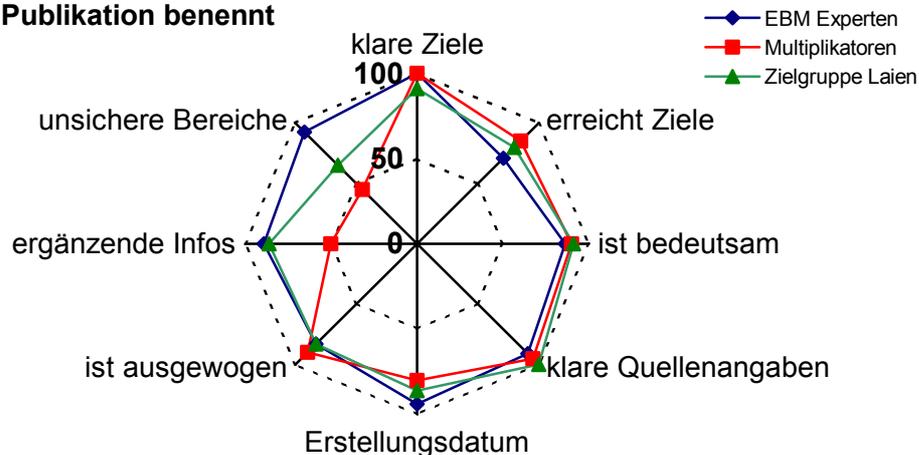
| | Gesamt n=18 | Erreichte Score-Punktzahl (in % von 100%) | | |
|---|----------------|---|---------------------------------|----------------------------|
| | | EBM-Experten n=7, 100%=35 | Multiplikatoren n=4, 100%=20 | Zielgruppe n=7, 100%=35 |
| 1: Sind die Ziele der Publikation klar? | 87 v. 90 | 35 (100%) | 20 (100%) | 32 (91%) |
| 2: Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele? | 66 v. 85 | 25 (71%) | 17 (85%) | 24 (80%) * |
| 3: Ist die Publikation bedeutsam? | 80 v. 90 | 30 (86%) | 18 (90%) | 32 (91%) |
| 4: Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden? | 86 v. 90 | 32 (91%) | 19 (95%) | 35 (100%) |
| 5: Ist klar angegeben, wann die verwendeten Informationen erstellt wurden? | 79 v. 90 | 33 (94%) | 16 (80%) | 30 (86%) |
| 6: Ist die Publikation ausgewogen u. unbeeinflusst geschrieben? | 72 v. 85 | 25 (83%) * | 18 (90%) | 29 (83%) |
| 7: Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen? | 76 v. 90 | 31 (89%) | 10 (50%) | 30 (86%) |
| 8: Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen? | 50 v. 70 | 28 (93%)* | 9 (45%) | 13 (65%) ** |
| Gesamt | 596 | 239 (85,4%) | 127 (79,4%) | 225 (80,4%) |

* missing n=1; ** missing n=3

In der graphischen Darstellung der Ergebnisse aus Tab. 25.2 wird noch einmal deutlich, dass vornehmlich die Gruppe der Multiplikatoren sich eine breitere Bearbeitung der Thematik wünschen - dies vor allem für solche Bereiche, für die keine sicheren Informationen vorliegen (Abb. 7). Darüber hinaus werden Informationen zu ergänzenden Hilfen und Beratungsmöglichkeiten gewünscht. Es werden auch Anregungen für Verbesserungen gegeben (siehe Tab. 25.1).

Abbildung 7: Zusammenhang der Einzel-Items zum Hauptelement 'Zuverlässigkeit der Publikation' in den Gruppen, n=18

Die geprüfte Publikation benennt



Mit dem zweiten Teil des DISCERN Fragebogen wird geprüft, wie gut die Qualität der gegebenen Information eingestuft wird (Tab. 26.1 und 26.2 und Abb. 8). Ergänzend, und damit abweichend vom Original DISCERN Instrument, sind in diesem Teil des (modifizierten) DISCERN die Kriterien des GMC für eine umfassende Patienteninformation im Bereich Screening berücksichtigt.

Das Buch erreicht bei der Gesamtgruppe der Befragten (n=18) 90.2% der maximal möglichen Punktzahl (961 von 1065). Auch hier kann eine überwiegend rechtsschiefe Beantwortung der Frage-Items beschrieben werden. Die einzelnen Frage-Items erreichen Bewertungen, die im Mean zwischen 5.3 und 3.3 liegen (Tab. 26.1).

Die Fragen 12 (Gleichwertigkeit der dargestellten Informationen) und 17 (Beschreibung von Alternativen zur Mammographie) heben sich deutlich heraus. Hier ist zu prüfen, wie sich dieser Effekt bei der Beschreibung in den Kategorien 'Experten', 'Multiplikatoren' und 'Zielgruppe' abbildet. Die Antworttendenz zu Frage 19 (Hilfe für eine informierte Entscheidung) ist mittig, d.h. die Bewertungen streuen über alle Kategorien. In Anbetracht der Relevanz dieser Frage für die weitere Entwicklung von Informationsmaterial sind hier weitere Überlegungen notwendig.

Tabelle 26.1: Evaluation des Buch-Manuskriptes. Wie gut ist die Qualität der Informationen? Gesamtgruppe (n=18)

| Bewertungs-Items | Nein Teilweise Ja | | | | | Gesamtpunktzahl | Mean |
|--|-------------------|---|---|---|----|-----------------|------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | |
| 9: Beschreibt die Publikation den Zweck von MFU**? | - | - | - | 2 | 16 | 88 | 4.9 |
| 10: Beschreibt die Publikation d. möglichen Nutzen? | - | - | 2 | - | 16 | 86 | 4.8 |
| 11: ...d. möglichen fehlenden Nutzen? | - | - | 1 | 1 | 16 | 87 | 4.8 |
| 12: ...werden möglicher Nutzen bzw. fehlender Nutzen gleichwertig dargestellt? | 2 | 1 | 1 | 4 | 9 | 68* | 4.0 |
| 13: Beschreibt die Publikation die Risiken bzw. möglichen Schäden bei Teilnahme an MFU? | - | - | 1 | 5 | 12 | 83 | 4.66 |
| 14: Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch positiver Resultate von MFU? | - | - | - | 2 | 16 | 88 | 4.9 |
| 15: Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch negativer Resultate von MFU? | - | - | - | 2 | 16 | 88 | 4.9 |
| 16: Enthält die Publikation Informationen dazu, welche Folgen falsche Untersuchungsergebnisse für die betroffenen Frauen haben? | - | 1 | 2 | 2 | 13 | 81 | 4.5 |
| 17: Beschreibt die Publikation Alternativen zur MFU, d. berücksichtigt oder weiter überprüft werden sollten? | 3 | 2 | 4 | 3 | 5 | 56* | 3.3 |
| 18: Enthält die Publikation Informationen darüber, welche Maßnahmen nach der Durchführung einer MFU ggf. erfolgen? | - | - | 1 | 4 | 13 | 84 | 4.7 |
| 19: Ist die Publikation eine Hilfe für eine 'informierte Entscheidung'? | - | 1 | 5 | 1 | 11 | 76 | 4.2 |
| 20: Bietet die Publikation Vorschläge für Fragen, die mit Familienmitgliedern, Freunden, Ärzten o. anderen Fachleuten besprochen werden könnten. | - | 1 | 2 | 2 | 12 | 76* | 4.5 |
| Gesamt | | | | | | 961 | |

* 1 Missing **MFU = Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Nach Gruppen differenziert betrachtet (Tab. 26.2), bewertet die Gruppe der EBM-Experten mit 87.7% (360 von 420), die Multiplikatoren mit 95% (228 von 240) und die Zielgruppe mit 88.8% (373 von 420) der möglichen Punktzahl.

Tabelle 26.2: Wie gut ist die Qualität der Information? Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7

| | Erreichte Score-Punktzahl (in % von 100%) | | | Gesamt n=18 |
|---|---|---------------------------------|----------------------------|----------------|
| | EBM-Experten n=7, 100%=35 | Multiplikatoren n=4, 100%=20 | Zielgruppe n=7, 100%=35 | |
| 9: Beschreibt die Publikation den Zweck von MFU**? | 34 (97%) | 20 (100%) | 34 (97%) | 88 |
| 10: Beschreibt die Publikation den möglichen Nutzen von MFU? | 33 (94%) | 20 (100%) | 33 (94%) | 86 |
| 11: Beschreibt die Publikation den möglichen fehlenden Nutzen von MFU? | 35 (100%) | 20 (100%) | 32 (91%) | 87 |
| 12: Werden der mögliche Nutzen bzw. der mögliche fehlende Nutzen gleichwertig dargestellt? | 26 (74%) | 18 (90%) | 24 (80%) * | 68 |
| 13: Beschreibt die Publikation die Risiken bzw. möglichen Schäden bei Teilnahme an MFU? | 32 (91%) | 19 (95%) | 32 (91%) | 83 |
| 14: Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch positiver Resultate von MFU? | 34 (97%) | 20 (100%) | 34 (97%) | 88 |
| 15: Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch negativer Resultate von MFU? | 35 (100%) | 19 (95%) | 34 (97%) | 88 |
| 16: Enthält die Publikation Informationen dazu, welche Folgen falsche Untersuchungsergebnisse für die betroffenen Frauen haben? | 35 (100%) | 19 (95%) | 27 (77%) | 81 |
| 17: Beschreibt die Publikation Alternativen zur MFU, die berücksichtigt / überprüft werden sollten? | 15 (50%) * | 16 (80%) | 25 (71%) | 56 |
| 18: Enthält die Publikation Informationen darüber, welche Maßnahmen nach der Durchführung e. MFU ggf. erfolgen? | 31 (89%) | 19 (95%) | 34 (97%) | 84 |
| 19: Ist die Publikation eine Hilfe für eine "informierte Entscheidung"? | 27 (77%) | 18 (90%) | 31 (89%) | 76 |
| 20: Bietet die Publikation Vorschläge für Fragen zur MMFU, die mit Familie, Freunden u. Ärzten besprochen werden könnten. | 23 (77%) * | 20 (100%) | 33 (94%) | 76 |
| Gesamt | 360 (87.7%) | 228 (95%) | 373 (88.8%) | 961 |

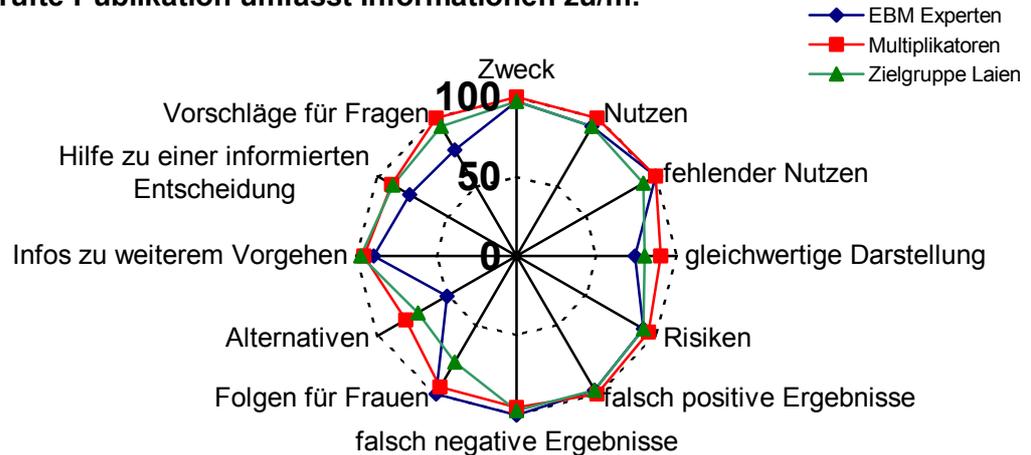
* missing n=1

**MFU = Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Im Ergebnis zum Items 17 wird ersichtlich, das gewünscht wird, dass auch Alternativen zur Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie beschrieben werden (siehe Abb. 8). Im Konzept des Buches war dies nicht vorgesehen und dies wurde auch explizit kommuniziert. Die Bewertung dieses Items drückt aus, das dies (vor allem bei den EBM-Experten) keine Akzeptanz findet (Tab. 26.2 und Abb. 8).

Abbildung 8: Zusammenhang der Einzel-Items zum Hauptelement 'Qualität der Publikation' in den Gruppen, n=18

Die geprüfte Publikation umfasst Informationen zu/m:



Der dritte Teil der Evaluation besteht aus zwei Bereichen. Mit einer ersten – gegenüber DISCERN modifizierten - Frage wird die Aufbereitung der gegebenen Informationen bewertet (Gliederung, Grafik, Farbgestaltung und Schrift). In der zweiten Frage wird um eine abschließende Gesamtbewertung auf der Grundlage der Antworten der vorausgehenden Fragen gebeten. Die zweite Frage ist identisch mit DISCERN. Es soll zunächst die Aufbereitung der Informationen zum Mammographie-Screening beschrieben werden (Tab. 27.1 und 27.2).

Tabelle 27.1: Evaluation des Buch-Manuskriptes. Aufbereitung der Publikation. Gesamtgruppe (n=18)

| | 1=nicht gut gelungen bis 5= wirklich gut gelungen | | | | | Gesamt |
|------------------------|--|---|---|---|----|--------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Inhaltliche Gliederung | 1 | 1 | - | 8 | 8 | 75 |
| Grafische Gestaltung | - | 2 | 3 | 3 | 9 | 70 * |
| Farbgestaltung | - | 2 | 3 | 2 | 11 | 76 |
| Schriftgröße | 1 | - | 1 | 4 | 12 | 80 |

* 1 missing

Die relativ ungewöhnliche Gliederung des zu evaluierenden Buches (Ergebnisse am Anfang – Erklärung danach) wird ganz überwiegend akzeptiert und findet Zustimmung, was durch die hohe Bewertung ausgedrückt wird.

Die folgende Tabelle zeigt, wie sich die Bewertungen in den drei Gruppen darstellen (Tab.27.2).

Tabelle 27.2: Gestaltung des Materials. Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7

| | Erreichte Score-Punktzahl (in % von 100%) | | |
|------------------------|---|---------------------------------|----------------------------|
| | EBM-Experten N=7, 100%=35 | Multiplikatoren n=4, 100%=20 | Zielgruppe N=7, 100%=35 |
| Inhaltliche Gliederung | 28 (80%) | 18 (90%) | 29 (83%) |
| Grafische Gestaltung | 30 (86%) | 17 (85%) | 23 (77%) |
| Farbgestaltung | 31 (89%) | 17 (85%) | 28 (80%) |
| Schriftgröße | 32 (91%) | 18 (90%) | 30 (86%) |

Insgesamt konnte das zu evaluierende Buch hier 85% der möglichen Punkte (301 von 355) erreichen. Die Experten vergeben 86.5% (121 von 140), die Multiplikatoren 87.5% (70 von 80) und die Frauen 81.5% (110 von 135) der möglichen Bewertungspunkte.

Abschließend soll - auf der Grundlage der Antworten auf alle vorausgehenden Fragen - die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität als Informationsquelle über Mammographie-Früherkennung-Untersuchungen bewertet werden (Tab. 28.1 und 28.2).

Tabelle 28.1: Evaluation des Buch-Manuskriptes. Gesamtbewertung der Publikation Gesamtgruppe (n=18)

| | 1='niedrig': beträchtliche Mängel – bis 5='hoch': minimale Mängel | | | | | |
|-----------------|--|---|---|---|----|---------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Missing |
| Gesamtbewertung | 1 | - | 2 | 4 | 10 | 1 |

Die Bewertung liegt deutlich im Bereich 4 - 5, d.h. die Publikation bekommt eine hohe Bewertung.

Tabelle 28.2: Gesamtbewertung der Publikation. Bewertung in den Gruppen: EBM=7, Multiplikatoren n=4, Laien n=7

| | Erreichte Score-Punktzahl (in % von 100%) | | |
|--|---|---------------------------------|----------------------------|
| | EBM-Experten n=7, 100%=35 | Multiplikatoren n=4, 100%=20 | Zielgruppe N=7, 100%=35 |
| Gesamtqualität der Publikation als Informationsquelle über Mammographie-Früherkennung-Untersuchungen | 25 (71%) | 19 (95%) | 29 (97%) |

In der Gesamtbewertung erreicht die Publikation in der Gruppe der Experten 71% (ein Ausreißer berücksichtigt), bei den Multiplikatoren 95% und in der Zielgruppe 97% der möglichen Bewertungspunkte. Insgesamt werden 86% der möglichen Punkte erreicht. Der folgende Abschnitt präsentiert eine Auswahl der zurückgemeldeten Kommentare (Freitext), die im Rahmen der Begutachtung gegeben wurden (Tab. 29). Für alle Bereiche werden positive Bewertungen zu dem evaluierten Buch gegeben. Sie lassen sich inhaltlich zusammenfassen zu den Bereichen:

- Wissenschaftlicher Inhalt und dessen Aufbereitung.
- Hinweise zu einer 'Informierten Entscheidung'.
- Hinweise zur weiteren Verbesserung des Materials.

Tabelle 29: Schriftlich verfasste Anregungen und Rückmeldungen der Teilnehmer der Evaluation des Buchmanuskriptes

Wissenschaftlicher Inhalt / dessen Aufmachung

- Inhaltlich tadellos, aber in der Art der Präsentation noch zu viel Redundanz und Unruhe - die zahlreichen Wiederholungen werden z.B. nicht erklärt.
- Die Menge der Informationen hinterlässt evt. Ratlosigkeit. Für diese Ratlosigkeit fehlt es wahrscheinlich an adäquaten Ansprechpartnern im deutschen Gesundheitswesen.
- Ein emotionsbeladenes Thema ist sachlich und informativ behandelt, das tatsächliche, statistische Risiko transparent und das Maß an Früherkennung deutlich geworden.
- Insgesamt wirklich gut gelungen - und doch informativ!
- Sehr originell aber auch schockierend im Hinblick auf die Perspektive, welche sich aus den Fakten ergibt. Sehr professionelle Aufmachung.
- Viele wichtige Hinweise kommen erst im letzten Drittel (des Buches). Deutlich wird, dass hier in der Präsentation ein neuer Weg gesucht wurde - dabei ist noch Verbesserung möglich.
- Die Darstellung ist sehr differenziert und zeigt deutlich die Interpretierbarkeit der Daten.
- ... ein gut gelungenes Beispiel für ausgewogene, sachliche Information zu einem medizinischen Thema.

Hinweise zur Informierten Entscheidung

- Es wäre wünschenswert, das vorgelegte Buch interessierten Frauen als Entscheidungshilfe zukommen zu lassen, die zur Teilnahme an einem Mammographie-Screening aufgefordert werden.
- Der Bereich von Patienteninformation wird im Informationszeitalter immer wichtiger. Die Menge an nicht validierter Patienteninformation bedarf einer möglichst objektiven Information aus unbeeinflussten Quellen. Ihre Arbeit dient diesem Ziel und ist genau der richtige Schritt, informierte Entscheidungen ermöglichen zu können.
- Die rational vorgehende Informationsverarbeiterin ist eher ein Konstrukt als ein real existierendes Wesen.
- Unentschiedene Frauen erhalten durch die Lektüre eine gute Entscheidungshilfe.
- ...habe ich aber auch Bedenken, dass die Menge an Informationen und die Widersprüchlichkeit, die sich notwendigerweise aus der Sache heraus ergibt, wirklich eine relevante Hilfe für eine informierte Entscheidung der Patienten darstellen kann.
- Das Buch bietet umfangreiches Informationsmaterial, das eine differenzierte Darstellung des komplexen Themas ermöglicht. Es bietet Beurteilungskriterien und ermöglicht eine kritische Auseinandersetzung mit der Interpretierbarkeit der Daten.
- Eine sehr zu begrüßende Leistung, die eine Lücke in hervorragender Weise füllt.
- Extrem technische Materie - Lebensweltlicher Bezug wird sich nicht für alle Leserinnen herstellen lassen.
- Einen wesentlichen Entscheidungsknoten überspringen Sie: "ich will das alles gar nicht wissen, sondern vertraue meinem Arzt". Diese Position halte ich für ganz wesentlich, wenn man sich mit Konsumenten-Information beschäftigt.
- Will ich mich mit der Lektüre beruhigen oder will ich herauslesen, dass ich einfach so weitermachen kann?
- Emotional stark besetztes Thema. Das macht das Lesen schwer. 1 von 1000 ist weit weg. 1 von 264 ist schon schlimmer, ein doppeltes Risiko (z.B. wegen Alkoholkonsum) rückt Brustkrebs gefährlich nah an mich heran.

Fortsetzung Tabelle 29: Hinweise zur weiteren Verbesserung des Materials

- Detaillierte Darstellung von Einzelfragen ist schwierig für einfach gebildete Frauen. Einfache Zusammenfassung fehlt.
- Die Menge an Information überwältigt.
- Das Niveau ist zu hoch
- Die ganze Bandbreite des Spektrums ist adäquat dargestellt.
- Überforderung des informierten Lesers
- Die Zielgruppe muss beachtet werden
- Die Visualisierungen überzeugen mich noch nicht
- Die externe Begutachtung sollte noch aufgenommen werden.
- Dringend empfohlen - Evaluation bei Laien unter Berücksichtigung der pädagogischen Probleme.
- An erläuterndem Text im Sinne der üblichen Ratgeber-Literatur wurde sehr gespart.
- Die formulierten Fragen sind eher Wissensfragen, es fehlen Fragen zur Praxisrealität wie z.B. Karzinom-Risikokonstellationen, Untersuchungsintervalle etc.
- Eine Grafik im Sinne eines Ablaufdiagramms, in dem die aufeinanderfolgenden diagnostischen Stufen dargestellt werden, ist vielleicht noch hilfreich.

Zusammenfassung: Die Vorabversion der Patienteninformation zum Thema Mammographie als Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung wird von einer Gruppe von 'EBM-Experten', 'Multiplikatoren' und (nicht von Brustkrebs betroffenen) 'Frauen' standardisiert hinsichtlich Zuverlässigkeit und Qualität der Patienteninformation bewertet.

Die 'Zuverlässigkeit' der Publikation wird in der Gesamtgruppe mit 86.4% der möglichen Punkte bewertet. Die Gruppe der Multiplikatoren bewertet diesen Bereich mit 79.4% am niedrigsten (versus 85.4% EBM und 80.4% Zielgruppe).

Die 'Qualität der Information' wird in der Gesamtgruppe mit 90.2% der möglichen Punkte bewertet. Die Gruppe der EBM-Experten bewertet diesen Bereich mit 87.7% am niedrigsten (versus 95% Multiplikatoren und 88% Zielgruppe).

Die 'Aufbereitung des Materials' erreicht 85% der möglichen Punktzahl, dabei bekommt die graphische Gestaltung des Materials in der Zielgruppe mit 77% die niedrigste Bewertung.

Die 'Gesamtbeurteilung' liegt deutlich im Bereich 4-5, betrachtet man die drei Gruppen, bewerten die EBM-Experten mit 71% am niedrigsten (versus 95% Multiplikatoren und 97% Zielgruppe).

Die schriftlich als Freitext formulierten Rückmeldungen beziehen sich sowohl auf den Inhalt und die Nützlichkeit des Materials im Rahmen einer 'informierten Entscheidung' als auch auf Anregungen zur Verbesserung des Materials.

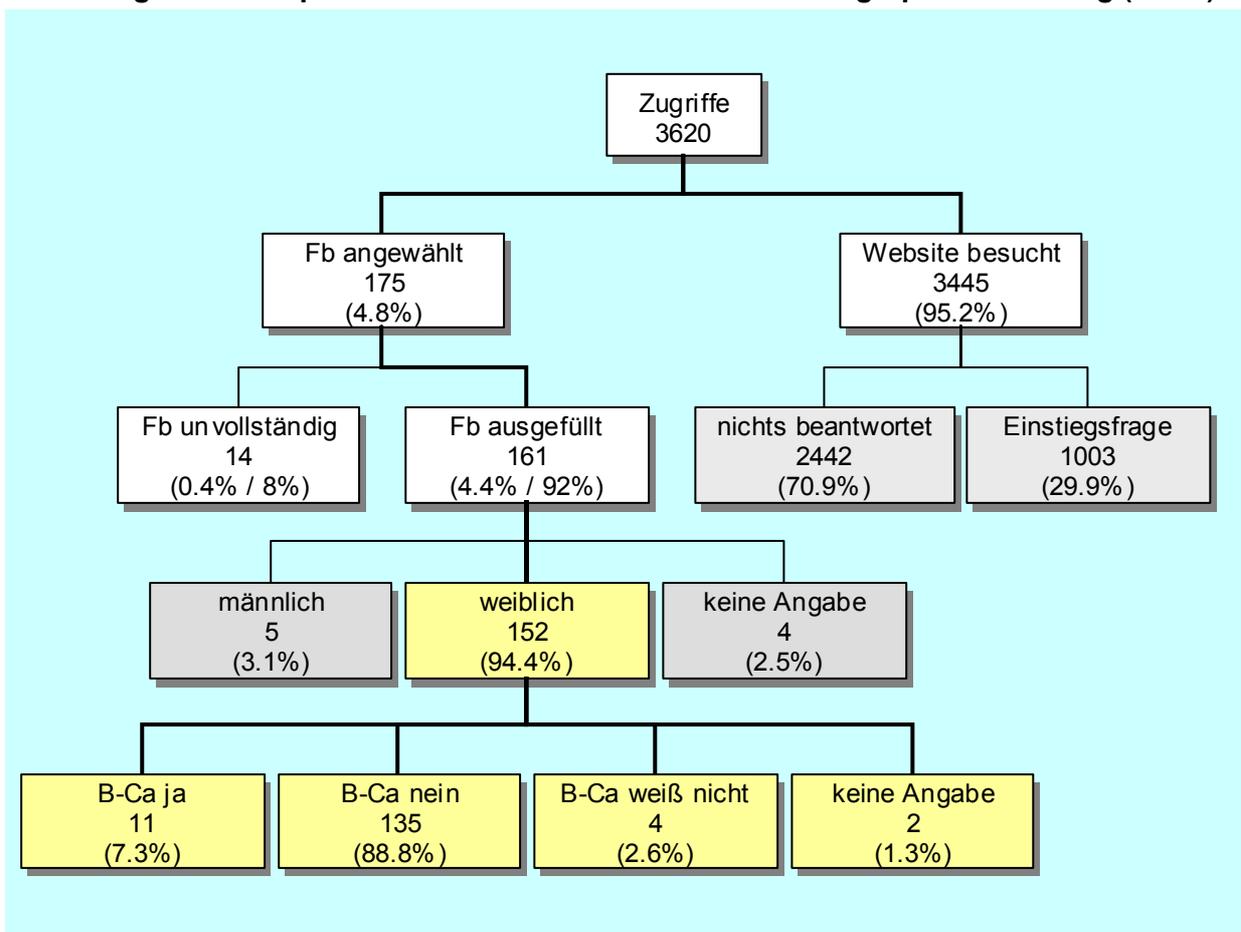
5.2 Ergebnisse der Befragung zur internetbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening (mso[©])

In dem Zeitraum vom 29.08.2000 bis 28.10.2001 wird die Webseite 3622 mal besucht, wobei hier alle Zugriffe gezählt werden, die über die Startseite von mso[©] die Informationen abgerufen haben. Eine eindeutige Identifizierung von Mehrfachbesuchern ist aufgrund der Vergabe dynamischer IP-Adressen bei der Einwahl in das Internet durch die Service-Provider nicht möglich. Lediglich für Personen, die kurz hintereinander und während einer Einwahl-Session mso[©] mehrfach aufgerufen haben, besteht die Möglichkeit der Identifikation durch mehrfache Seitenaufrufe. Auf die Vergabe von Cookies (Dateien, die auf dem Benutzer-PC abgelegt werden und bei wiederholtem Besuch ausgelesen werden, um eine eindeutige Identifizierung zu ermöglichen) wird aus datenschutzrechtlichen und akzeptanzmindernden Aspekten verzichtet. Eine eindeutige Zuordnung von drei Einträgen mit identischem Fragebogeninhalt verminderte die Anzahl der Beobachtungen nach Bereinigung auf 3620 Zugriffe.

Im weiteren werden die Datenbankeinträge um die Personen bereinigt, die den weiteren Fragebogenteil überhaupt nicht angewählt haben, unabhängig von einer Beantwortung der Einstiegsfrage (n = 3445). Weitere Kriterien für die verbleibenden 175 Beobachtungen sind die Beantwortung der Frage 'Ich habe den Nutzen und die Risiken von Früherkennungs-Mammographien verstanden' und die Beantwortung von mindestens sieben Angaben in der 16 Items umfassenden DCS-Skala. Dies reduzierte die Anzahl der verwertbaren Informationen um weitere 14 Einträge auf 161 Beobachtungen. Abb. 9 zeigt die Übersicht der Fallzahlen und deren prozentuale Verteilung.

5.2.1 Beschreibung der Inanspruchnahme von mso[©] während des Untersuchungszeitraums

Im Laufe des einjährigen Befragungszeitraums haben 3620 Menschen auf mso[©] zugegriffen. 3445 Personen haben sich das Informationsprogramm angesehen, 29.9% (n=1003) die Einstiegsfrage in das Informationsprogramm ausgefüllt und 4.8% (n=175) haben den Fragebogen ausgefüllt (Abb. 9). 161 Personen, also 4.4% haben den Internet-Fragebogen vollständig ausgefüllt. An der Befragung beteiligen sich zu 94.4% (n=152) weibliche Teilnehmer (missing n=4).

Abbildung 9: Inanspruchnahme der Webseite zum Mammographie-Screening (mso©)

Fb: Fragebogen, B-Ca: Diagnose Brustkrebs

5.2.2 Demographische und klinische Daten

Es wird dargestellt, wie die Gruppe der Nutzerinnen und Nutzer der mso© hinsichtlich soziodemographischer und klinischer Daten beschrieben werden kann (Tab. 30).

Die Altersverteilung zeigt, dass Menschen aus den Altersgruppen zwischen 21 und 70 Jahren teilgenommen haben. Etwa 9% gehören der Altersgruppe bis 30 Jahre an, 61% sind zwischen 31 und 45 Jahre alt und 30% sind älter. Der Altersdurchschnitt beträgt mindestens 39 bzw. maximal 43 Jahre (Abschätzung auf Grundlage der gruppierten Daten). Die Gruppe der weiblichen Teilnehmer verteilt sich ähnlich auf die genannten Altersgruppen (Tab. 30).

23.6% der Teilnehmenden haben einen Haupt- oder Mittleren Schulabschluss und 73.3% geben an, das Abitur zu haben. 96.3% geben Deutsch als Muttersprache an. 56% nutzen das Internet seit 2 Jahren und 41% bereits seit 3 oder mehr Jahren.

Tabelle 30: Soziodemographische Angaben zur Studiengruppe mso©

| Altersgruppe Jahre von - bis | Alle | | Nur Frauen | |
|---------------------------------|-------|-----|------------|----|
| | % | n | % | n |
| 21-25 | 0.62 | 1 | 0.66 | 1 |
| 26-30 | 8.07 | 13 | 7.89 | 12 |
| 31-35 | 19.25 | 31 | 20.39 | 31 |
| 36-40 | 21.74 | 35 | 21.05 | 32 |
| 41-45 | 20.50 | 33 | 21.71 | 33 |
| 46-50 | 14.91 | 24 | 13.16 | 20 |
| 51-55 | 10.56 | 17 | 10.53 | 16 |
| 56-60 | 3.73 | 6 | 3.95 | 6 |
| 61-65 | - | - | - | - |
| 66-70 | 0.62 | 1 | 0.66 | 1 |
| Internetnutzung, seit | | | | |
| Missing | 4.35 | 7 | 3.29 | 5 |
| < 1 Jahre | 16.77 | 27 | 17.76 | 27 |
| 1-2 Jahre | 36.02 | 58 | 38.16 | 58 |
| 3-4 Jahre | 26.09 | 42 | 25.66 | 39 |
| > 4 Jahre | 16.77 | 27 | 15.13 | 23 |
| Schulabschluss | | | | |
| Missing | 3.11 | 5 | | |
| Hauptschule | 3.73 | 6 | | |
| Realschule | 19.88 | 32 | | |
| Abitur | 73.29 | 118 | | |
| Muttersprache | | | | |
| Missing | 1.86 | 3 | | |
| Deutsch | 96.27 | 155 | | |
| Andere | 1.86 | 3 | | |

5.2.3 Einstellung zur Mammographie vor der Nutzung von mso©

Vor der Bearbeitung des Informationsprogramms wird gefragt, welche Position die Befragten momentan in bezug auf die Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung für Brustkrebs einnehmen (Tab. 31). Diese Frage wird von 33.6% (N = 1003) aller Besucher beantwortet.

Tabelle 31: Individuelle Bewertung der Mammographie vor der Information durch mso©

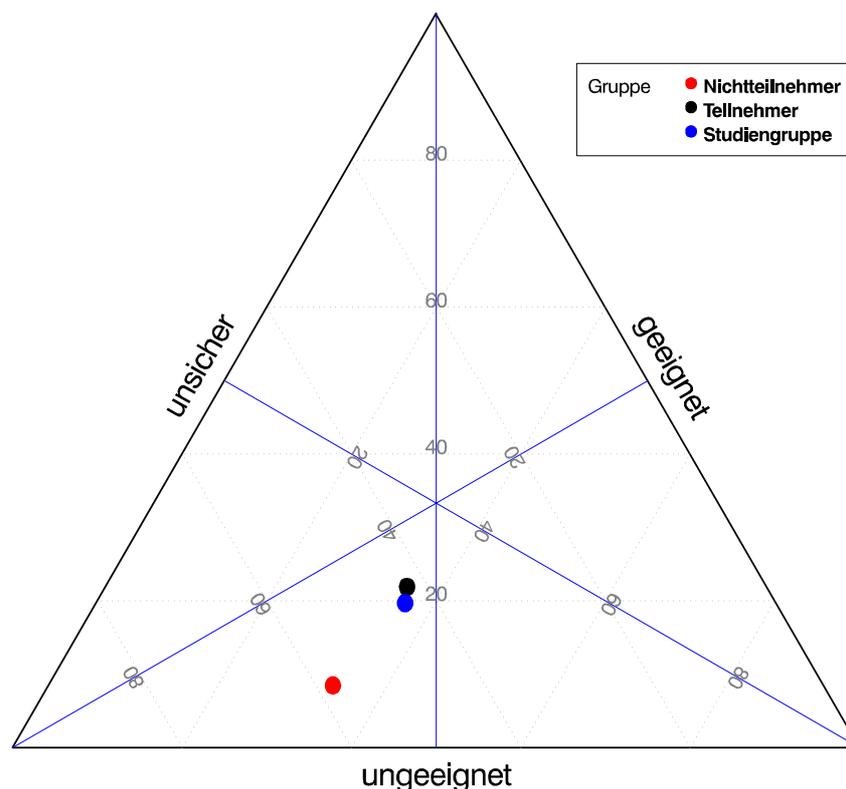
| | Nicht-Teilnahme N = 1003 | | Teilnahme N = 161, missing = 15 | |
|------------|-----------------------------|-------|------------------------------------|-------|
| | N | % | N | % |
| Ungeeignet | 85 | 8.47 | 32 | 21.92 |
| Geeignet | 581 | 57.93 | 62 | 42.47 |
| Unsicher | 337 | 33.60 | 52 | 35.62 |

Es besteht ein signifikanter Unterschied in der Einschätzung zur Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung zwischen denjenigen, die den Fragebogen ausgefüllt

haben (Stichprobengruppe) und denen, die lediglich die Einstiegsfrage beantwortet haben (Nicht-Teilnahme) ($\chi^2 = 28.2$, $p < 0.001$). Als geeignet schätzten die Mammographie 57.9% versus 42.5% in der Stichprobengruppe ein. Als ungeeignet bewerteten die Mammographie 8.5% versus 22% in der Stichprobengruppe. Unsicher, ob die Mammographie als Früherkennungsuntersuchung geeignet ist, waren sich 33.6% versus 35.6% in der Stichprobengruppe.

Die graphische Darstellung (Abb. 10) zeigt differenziert für die Gesamtheit der Beobachtungen 'Teilnehmer gesamt' bzw. die Gruppen 'Nichtteilnehmer' und 'Studien-Gruppe' proportional jeweils die erreichte Ausprägung der Antwortkategorien (geeignet, ungeeignet, unsicher) für die Frage nach der individuellen Bewertung der Mammographie. Die Gruppe der Studienteilnehmer (bzw. Teilnehmer gesamt) sind sich bezüglich der Mammographie häufiger unsicher, bzw. halten diese für ungeeignet, als die Gruppe, die nur die Einstiegsfrage beantwortet hat.

Abbildung 10: Vorabeschtzung 'Wie geeignet ist die Mammographie für mich' im Vergleich der Gruppen 'Nichtteilnehmer', 'Teilnehmer' und 'Studiengruppe'



Alle weiteren Auswertungen beziehen sich auf die 152 Frauen, die den Fragebogen ausgefüllt haben (Studiengruppe). In Folge wird auch von 'den Frauen' gesprochen.

5.2.4 Einstellung zur Mammographie 'Vor' und 'Nach' der Nutzung von mso©

Es wird beschrieben, welche Wahl die teilnehmenden Frauen zur Früherkennungsuntersuchung mit Mammographie **vor und nach** Information durch mso© treffen (Tab.

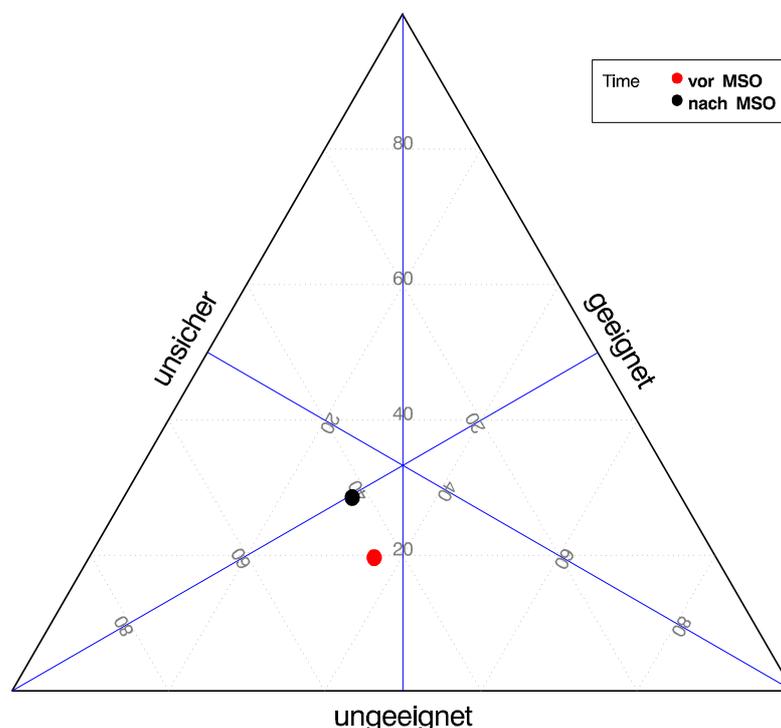
32). Vor der Information durch mso© bewerten 17.8% der Frauen die Mammographie als ungeeignet für sich. Diese Gruppe wächst auf 27.6% nach der Information mit mso© an. Als für sich geeignet bewerten 39.5% der Studiengruppe die Mammographie versus 40.8% nach Information mit mso©. Die Gruppe der Frauen, die sich unsicher in ihrer Bewertung der Mammographie sind, sinkt von 32.9% auf 28.3%. Die Anzahl der fehlenden Antworten hat sich von 9.9% auf 3.3% reduziert.

Tabelle 32: Bewertung der Mammographie durch die Studiengruppe 'Vor' und 'Nach' Information durch mso© (n= 152)

| | Vor der Information | | Nach der Information | |
|------------|---------------------|-------|----------------------|-------|
| | N | % | n | % |
| Missing | 15 | 9.87 | 5 | 3.29 |
| ungeeignet | 27 | 17.76 | 42 | 27.63 |
| Geeignet | 60 | 39.47 | 62 | 40.79 |
| Unsicher | 50 | 32.89 | 43 | 28.29 |

Die graphische Darstellung zeigt für die Studiengruppe, differenziert für 'Vor' und 'Nach' der Inanspruchnahme des mso© Informationsprogramms, jeweils proportional die erreichte Ausprägung der Antwortkategorien (geeignet, ungeeignet, unsicher) der Frage nach der individuellen Bewertung der Mammographie (Abb. 11). Der Effekt der mso© bildet sich darin ab, dass die Unsicherheit hinsichtlich der Mammographie 'Nach' Information durch mso© geringer wird. Die Einstellung der Frauen verändert sich in Richtung einer sicheren Bewertung ('ungeeignet' / 'geeignet').

Abbildung 11: Einschätzung 'Wie geeignet ist die Mammographie für mich' im Vergleich 'Vor' und 'Nach' der Information durch mso©



Es wird beschrieben, wie sich die Frequentierung der mso[©] auf die Einstellung der Frauen für oder gegen eine Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie auswirkt, d.h. wie die Bewertungen sich verändern. Ihre Meinung zur Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung geändert haben insgesamt 22.8% (n = 30) der Frauen, 77.3% (n = 102) sind bei ihrer Einschätzung geblieben und für 13.2% (n = 20) der Frauen fehlen die Angaben. Es bestehen signifikante Unterschiede darin, wie Frauen die Mammographie vor und nach einer Nutzung der Informationen der mso[©] Seiten bewerten (der Bowker Test auf Symmetrie zwischen den Gruppen ist signifikant. Teststatistik von 13.89 bei 3 Freiheitsgraden, p=0.0031).

Tabelle 33 zeigt im ersten Teil ausgehend von der Bewertung vor der Frequentierung der mso[©], welche Bewertung nach der Frequentierung der mso[©] gewählt wird und im zweiten Teil, ausgehend von den Bewertungen nach der Nutzung der mso[©], woher diese stammen d.h., wie vorher bewertet war.

Tabelle 33: Individuelle Bewertung der Mammographie 'Vor' und 'Nach' Frequentierung der mso[©] Webseite

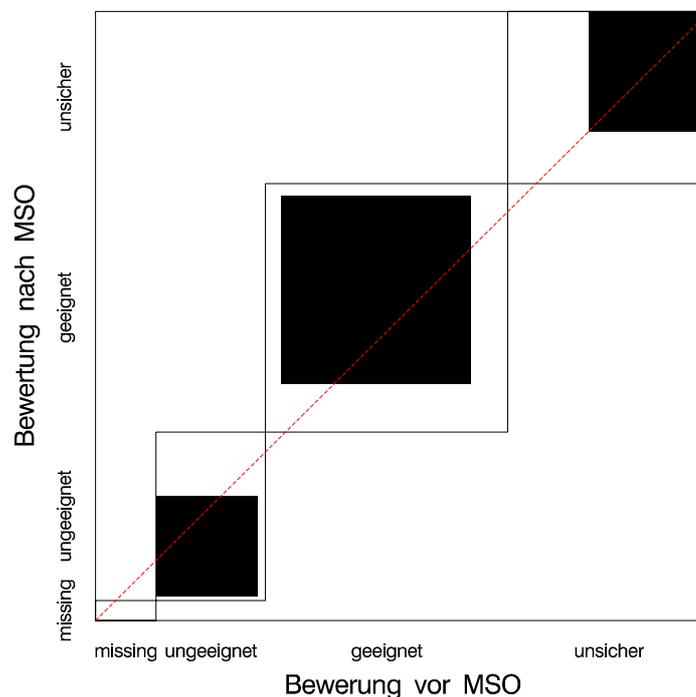
| Bewertung vor mso [©] | Bewertung nach mso [©] | | | Summe (n=132) |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| | Ungeeignet n=41 | Geeignet n=50 | Unsicher n=41 | |
| Ungeeignet n=27 | 92.6% | - | 7.4% | 100% |
| Geeignet n= 56 | - | 83.9% | 16.1% | 100% |
| Unsicher n=49 | 32.6% | 6.1% | 61.2% | 100% |

| Bewertung vor mso [©] | Bewertung nach mso [©] | | |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------|---------------|
| | Ungeeignet n=41 | Geeignet n=50 | Unsicher n=41 |
| Ungeeignet (n=27) | 61.0% | - | 4.9% |
| Geeignet (n=56) | - | 94.0% | 21.9% |
| Unsicher (n=49) | 39.0% | 6.0% | 73.2% |
| Summe (n=132) | 100% | 100% | 100% |

Die Übereinstimmung der von den Frauen 'Vor' und 'Nach' der Nutzung von mso[©] abgegebenen Bewertungen der Mammographie in den drei Ausprägungen (ungeeignet, geeignet, unsicher) zeigt das Bangdiwala's Observer Agreement Chart (Abb. 12). In den schwarzen Flächen wird der Anteil derer, die sowohl vor, als auch nach der Nutzung der mso[©] Webseite eine übereinstimmende Bewertung für die drei Ausprägungen abgegeben haben, dargestellt. Die großen Rechtecke drücken in ihrer Seitenlänge jeweils die Randsummen der abgegebenen Bewertungen aus.

Der gebildete Ratio bewertet das Verhältnis der übereinstimmend abgegebenen zu den insgesamt in einer Ausprägung abgegebenen Bewertungen, dies wird in der Lage der Rechtecke zu der Diagonalen dargestellt.

Abbildung 12: Übereinstimmung der Bewertungen der Mammographie im Vergleich 'Vor' und 'Nach' Frequentierung der mso© Webseite



5.2.5 Erfahrungen und Einstellungen zu Früherkennungs-Mammographie

Die Studiengruppe wird hinsichtlich der Inanspruchnahme von Mammographie als Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchung beschrieben (Tab. 34 und Tab. 35). Welche Pläne zur weiteren Inanspruchnahme der Mammographie die teilnehmenden Frauen haben zeigt Tab. 36.

Von den 152 Frauen der Studiengruppe geben 11 Frauen (7.2%) an, eine Diagnose für Brustkrebs bekommen zu haben, 4 Frauen 2.6% sind sich diesbezüglich nicht sicher. 52 Frauen (34%) beantworten die Frage nach 'familiärer Belastung durch Brustkrebs' positiv (Tab.34). In der Gruppe der Frauen mit einer eigenen Brustkrebsdiagnose wird statistisch signifikant häufiger eine familiäre Belastung angegeben (Fischers Exact Test, $P = 0.0266$, $p = 0.2473$).

Alle Frauen, mit Brustkrebsdiagnose, bzw. mit der Antwort 'weiß nicht', haben schon eine Mammographie gehabt. Insgesamt haben 64.5% ($n = 98$) der Frauen eine Mammographie durchführen lassen und dies sind zu 72.4% ($n = 71$) sogenannte 'Früherkennungs-Mammographien' (Tab. 35). In der Teilgruppe der Frauen ohne Brustkrebsdiagnose haben 54.6% ($n=83$) schon eine Mammographie gehabt (Tab. 34).

Bei der ersten Mammographie sind 23.5% der Frauen jünger als 30 Jahre und lediglich 7.1% der Frauen sind 45 Jahre oder älter. Immerhin 15.3% ($n=15$) der Frauen unter 30 Jahre und 37.8% ($n=37$) der Frauen zwischen 30 und 39 Jahren haben an einer Früherkennungs-Mammographie teilgenommen.

Mehr als die Hälfte der Frauen, die schon eine Mammographie hatten, haben diese 'im letzten Jahr' gehabt. Etwa 2/3 der Mammographien (66.3%, n=56) wurden im Verlauf der letzten 2 Jahren durchgeführt (Tab. 36).

67.5% (n=54) der Frauen ohne Brustkrebsdiagnose haben ihre letzte Mammographie in den letzten 2 Jahren gehabt. 7.1% (n=7) der Frauen, die jünger als 30 Jahre sind und 8.2% (n=8) der Frauen zwischen 30 und 39 Jahren haben ihre letzte Mammographie bereits vor mehr als 4 Jahren gehabt.

Tabelle 34: Inanspruchnahme von Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie (n=152)

| Eigene Diagnose Brustkrebs | % | n |
|--|----------|-----------------|
| Missing | 1.32 | 2 |
| Nein | 88.82 | 135 |
| Ja | 7.24 | 11 |
| Weiß nicht | 2.63 | 4 |
| Bereits eine Mammographie gehabt | % | n |
| Missing | 0.66 | 1 |
| Nein | 34.87 | 53 |
| Ja | 64.47 | 98 |
| Brustkrebs in Familie (Mehrfachnennung möglich) | % | n |
| Nein | 65.8 | 100 |
| Ja | 34.2 | 52 |
| Mutter | 51.9 | 27 ¹ |
| Schwester | 1.9 | 1 |
| Tochter | -- | 0 |
| Großmutter | 32.7 | 17 ² |
| Tante | 32.7 | 17 ³ |

^{1,2} 7 Mehrfachnennungen (weitere Fam.-Mitglieder) ³ 5 Mehrfachnennungen (weitere Fam.-Mitglieder)

Tabelle 34.1: Verteilung der Frauen mit/ohne Brustkrebsdiagnose auf die Angabe 'Brustkrebs kommt in der Familie vor' (n=152)

| Brustkrebs in der Familie | Selber Brustkrebs | | |
|----------------------------------|--------------------------|-------------|-------------------|
| | ja | nein | weiß nicht |
| Ja | 45 (86.5%) | 4 (7.7%) | 3 (5.8%) |
| Nein | 90 (91.8%) | 7 (7.1%) | 1 (1.0%) |
| missing: 2 | | | |

Tabelle 35: Inanspruchnahme von Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie in der Gruppe der Frauen mit Mammographie (n=98)

| War dies eine Früherkennungs-Mammographie? | % | n |
|---|-------|----|
| Missing | 6.12 | 6 |
| Nein | 19.39 | 19 |
| Ja | 72.45 | 71 |
| weiß nicht | 2.04 | 2 |
| Alter bei der ersten Mammographie | % | n |
| Missing | 2.04 | 2 |
| Jünger als 30 Jahre | 23.47 | 23 |
| 30-39 | 52.04 | 51 |
| 40-44 | 15.31 | 15 |
| 45-49 | 4.08 | 4 |
| 50-59 | 3.06 | 3 |
| Wann war die letzte Mammographie | % | n |
| Missing | 5.10 | 5 |
| letztes Jahr | 53.06 | 52 |
| vor 1-2 J. | 13.27 | 13 |
| vor 2-3 J. | 12.24 | 12 |
| vor 4-5 J. | 5.10 | 5 |
| vor > 5 J. | 11.22 | 11 |

Tabelle 36: Wie wollen die Frauen zukünftig mit Mammographie umgehen (n=152, Mehrfachantwort möglich)

| | % | n |
|---|-------|----|
| Habe nie eine Mammographie gehabt, sehe auch keinen Anlass dafür | 14.47 | 22 |
| Habe nie eine Mammographie gehabt, werde aber im Alter x damit beginnen | 9.21 | 14 |
| Habe eine/mehrere Mammographien gehabt, möchte keine weiteren | 10.53 | 16 |
| Weiß nicht, wie ich in Zukunft mit dem Thema umgehen soll | 23.68 | 36 |
| Werde erst mit Arzt sprechen, bevor ich mich entscheide | 26.97 | 41 |
| Werde weiterhin alle 2 Jahre eine Mammographie machen lassen | 32.24 | 49 |

Knapp $\frac{1}{3}$ der teilnehmenden Frauen geben an, regelmäßig alle 2 Jahre eine Mammographie machen lassen zu wollen. Etwa $\frac{1}{4}$ der Frauen steht der Mammographie ablehnend gegenüber (Tab. 36).

5.2.6 Informationsstrategien

Es wird beschrieben, wie sich Frauen zum Thema Früherkennungs-Untersuchungen informieren (Tab. 37) und wie das Internet bzw. die Online Patienteninformation mso[©] bewertet wird (Tab. 38).

Tabelle 37: Welche Informationswege sind hinsichtlich einer Entscheidung für oder gegen die Mammographie relevant, (n=152, Mehrfachantwort möglich)

| Wer oder welche Informationsquelle hat Sie am meisten beeinflusst, sich für oder gegen eine Früherkennungs-Mammographie zu entscheiden? | % | n |
|---|------|----|
| Medien (Zeitung, Fernsehen, Internet, Webseite mso [©]) | 14.5 | 22 |
| Persönlicher Austausch (Arzt, Partner, Bekannte, Betroffenheit) | 49.3 | 75 |
| Beides (Medien und persönlicher Austausch) | 28.3 | 43 |
| Keine beeinflussende Informationsquelle | 7.9 | 12 |

42.8% (14.5%+28.3%) der antwortenden Frauen geben an, dass Medien wie z.B. Zeitungen, das Fernsehen, das Internet oder die Webseite mso[©] eine Informationsquelle für sie sind (Tab. 37).

Frauen, die bereits längere Erfahrung in der Nutzung des Internets haben, geben signifikant häufiger an ($p = 0.037$), dass das Internet eine wichtige Möglichkeit der Information ist (Tab. 38, s.a. Abb. 13).

Die mso[©] Webseite wird unabhängig von der Interneterfahrung der Frauen von ungeübten wie auch geübten Internetnutzerinnen gleichermaßen genutzt ($p = 0.5712$).

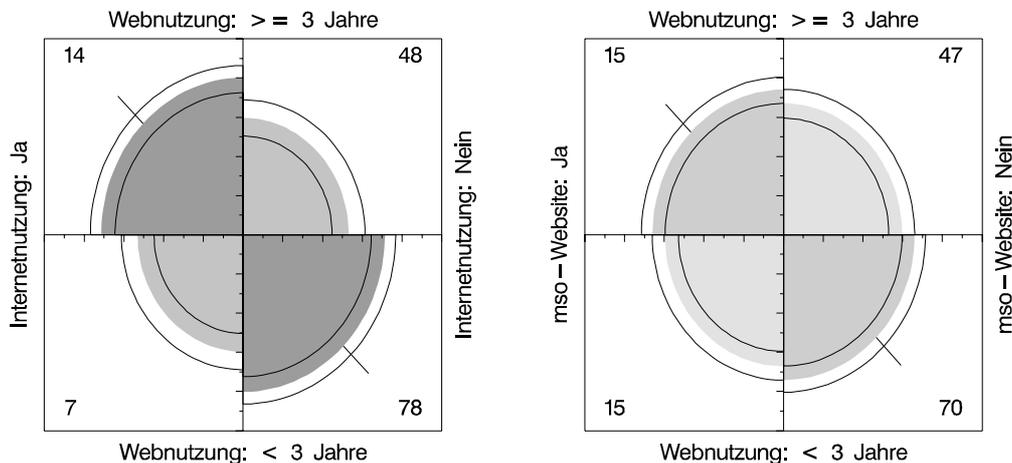
Tabelle 38: Das Internet und mso[©] als Informationsmöglichkeit und Erfahrung in der Nutzung des Internets (n = 147 Frauen, die vollständige Angaben zur Webnutzungsdauer machen)

| | | Webnutzung | | Teststatistik $p(\chi^2)$ |
|---|-----------------|-----------------------------|-------------------------------|------------------------------|
| | | bis 3 Jahre 57.8% (n=85) | > als 3 Jahre 42.2% (n=62) | |
| Internetnutzung ist eine bedeutsame Informationsquelle | Nein (n=126) | 61.9% n=78 | 38.1% n=48 | 0.037 |
| | Ja (n=21) | 33.3% n=7 | 66.7% n=14 | |
| mso [©] Nutzung ist eine bedeutsame Informationsquelle | Nein (n=117) | 59.8% n=15 | 40.2% n=70 | n.s. |
| | Ja (n=30) | 50.0% n=15 | 50.0% n=47 | |

Ein signifikanter Unterschied über die Bedeutung des Internets als wichtige Informationsquelle in Gesundheitsfragen zeigt sich in der Erfahrungsdauer (wie lange die Frauen bereits das Internet nutzen). So geben signifikant mehr Frauen, die das Internet seit drei Jahren oder länger nutzen, mit einem OR von 3.25 (95% CI 1.23-13.0, $p=0.015$), den Inhalten aus dem WWW einen bedeutenden Einfluss auf ihre Entscheidungsfindung gegenüber Frauen die mit dem Internet erst bis zu drei Jahren Erfahrung haben (Abb. 13).

Dahingegen wird von allen Frauen, unabhängig ihrer Erfahrungsdauer mit dem Internet, den Inhalten der mso© Website eine ähnlich (hohe) Bedeutung für ihre Entscheidungsfindung eingeräumt (OR: 1.5, 95% CI 0.7-3.3).

Abbildung 13: Welche Bedeutung haben Internet und mso© für Frauen je nach Erfahrung mit der Benutzung des WWW



5.2.7 Entscheidungsverhalten, Arzt-Patienten Beziehung und Informationspräferenzen

Es wird beschrieben, in welcher Weise die Frauen der Studiengruppe aus ihrer Einschätzung heraus an einer Entscheidung für eine Mammographie beteiligt waren (Tab. 39 und Tab. 40), wie der Zusammenhang zwischen Entscheidungsverhalten (Tab. 41) bzw. Arzt-Patienten Beziehung und Informationsstrategie beschrieben werden kann (Tab. 42).

Tabelle 39: Entscheidungsverhalten beim Arzt. Frauen mit Mammographie (n=98)

| Wer hat die Entscheidung für die letzte Mammographie getroffen? | % | N |
|---|-------|----|
| Missing | 4.08 | 4 |
| Ich selber | 21.43 | 21 |
| Der Arzt | 27.55 | 27 |
| Gemeinsam mit Arzt | 44.90 | 44 |
| Andere | 1.02 | 1 |
| Weiß nicht | 1.02 | 1 |

In der Gruppe der Frauen, die bereits eine Mammographie haben, geben 21.4% der Frauen an, die Entscheidung zur Durchführung der letzten Mammographie selber getroffen zu haben (Tab. 39). Die Antwortkategorie 'gemeinsam mit Arzt' wählen rund 45% der Studiengruppe (n=44).

Bei den 'jemals' in Anspruch genommenen Mammographien haben im Zeitverlauf betrachtet 'im letzten Jahr' oder vor '1-2 Jahren' 24.62% (n=16) der Frauen die Entscheidung selber getroffen, bei 20% (n=13) hat der Arzt die Entscheidung getroffen und 50.77% (n=33) haben die Entscheidung gemeinsam mit dem Arzt getroffen (Sonstige Angaben n = 3).

Die Frage, wie die Frauen das Verhältnis zu ihrem Arzt einschätzen (Tab. 40), bewerten nahezu die Hälfte der Frauen (n=73) als 'kooperativ', d.h. Entscheidungen werden gemeinsam mit dem Arzt getroffen. Diese subjektive Einschätzung geben vor allem Frauen aus der Gruppe, die schon eine Mammographie hat. Auch ein als 'selbstbestimmt' einzuschätzendes Verhältnis zum Arzt ('ich sage dem Arzt was ich möchte') wird häufig angegeben (n=61), dies vor allem in der Gruppe der Frauen, die angeben, das sie eine Mammographie hatten. 'Geringe Initiative' in Sachen Information (Arzt hat MM nicht angesprochen) bescheinigen etwa 1/8 (n=22) der Frauen ihren Ärzten, dies vor allem in der Gruppe der Frauen, die selber noch keine Mammographie haben.

Tabelle 40: Arzt-Patienten Verhältnis differenziert nach Mammographie ja / nein, (alle Frauen n=152, Mehrfachantwort möglich)

| Welche Erfahrung beschreibt ihr Verhältnis zu Ihrem Arzt | Keine Mammographie % (n) | Jemals Mammographie % (n) | Missing Mammographie % (n) |
|--|-----------------------------|------------------------------|-------------------------------|
| Ich habe keinen Arzt 3.29% (n=5) | | | |
| Ja | 2.63 (4) | 0.66 (1) | |
| Nein | 32.20 (49) | 63.80 (97) | 0.66 (1) |
| Arzt hat Mammographie nicht angesprochen 14.47% (n=22) | | | |
| Ja | 11.84 (18) | 2.63 (4) | |
| Nein | 23.03 (35) | 61.84 (94) | 0.66 (1) |
| Arzt hat Mammographie nicht empfohlen 9.21% (n=14) | | | |
| Ja | 5.92 (9) | 3.29 (5) | |
| Nein | 28.95 (44) | 61.18 (93) | 0.66 (1) |
| Mein Arzt hilft mir bei der Entscheidung 48.03% (n=73) | | | |
| Ja | 8.55(13) | 39.47 (60) | |
| Nein | 26.32 (40) | 25.00 (38) | 0.66 (1) |
| Ich sage dem Arzt was ich möchte 40.13% (n=61) | | | |
| Ja | 13.61 (20) | 26.32 (40) | |
| Nein | 21.71 (33) | 38.16 (58) | 0.66 (1) |
| Ich tue, was mein Arzt sagt 8.55% (n=13) | | | |
| Ja | 2.63 (4) | 5.92 (9) | |
| Nein | 32.24 (49) | 58.55 (89) | 0.66 (1) |

Abbildung 14 veranschaulicht nochmals das Entscheidungsverhalten der Frauen für/gegen eine in der Vergangenheit in Anspruch genommene Mammographie in Abhängigkeit von ihrem Verhältnis zu ihrem Arzt.

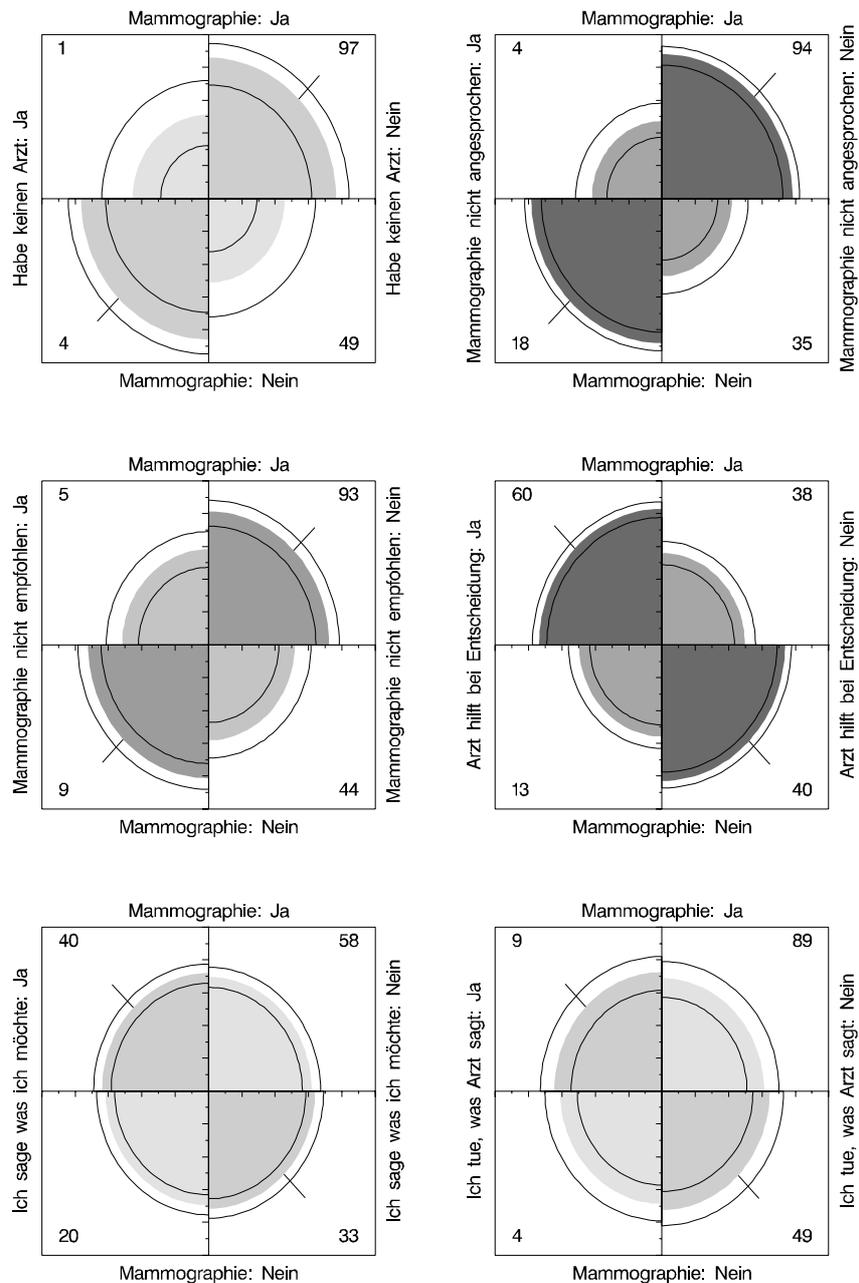
Signifikante Unterschiede für die Inanspruchnahme einer Mammographie zeigen sich bei den Frauen:

- bei denen die Mammographie von Seiten des Arztes nicht angesprochen wurde (OR 0.08, 95% CI 0.03-0.26, p<0.001);
- in den Fällen, wo die Mammographie vom Arzt nicht empfohlen wurde (OR 0.26, 95% CI 0.08-0.83, p=0.023)

- und mit einem OR von 4.86 bei den Frauen, wo der Arzt bei der Entscheidung für bzw. gegen eine Mammographie behilflich war (95% CI 2.30-10.25, $p < 0.001$).

Kein (statistisch) signifikanter Unterschied in der Inanspruchnahme der Mammographie zeigt sich bei Frauen, die ihrem Arzt sagen, was sie möchten (OR 1.14, 95% CI 0.57-2.26) und bei Frauen, die tun, was Ihr Arzt ihnen sagt (OR 1.24, 95% CI 0.36-4.23). Ebenfalls kein Unterschied zeigt sich bei den Frauen die angeben, keinen Arzt zu haben gegenüber den Frauen mit Arzt.

Abbildung 14: Entscheidungsverhalten bzw. Verhältnis zum Arzt differenziert für Frauen mit und ohne Mammographie (alle Frauen =152)



Jeweils etwa die Hälfte der Frauen mit und ohne vorherige Mammographie haben angegeben, sowohl Medien als auch den persönlichen Austausch als Informationsstrategie zu nutzen. 8 Frauen (etwa 40%) der Frauen, die Medien als wichtige Strategie angegeben haben, hatten bereits eine Mammographie, 13 (rund 60%) hatten noch keine. 61 Frauen (> als 80%) der Frauen mit und 12 (16%) ohne Mammographie haben persönlichen Austausch als wichtige Informationsstrategie angegeben (Tab. 41).

Frauen, die bereits eine Mammographie hatten, geben unabhängig davon, welche Informationsstrategien sie bevorzugen, die gemeinsame Entscheidung mit dem Arzt als häufigstes Entscheidungsverhalten an (Abb. 15a).

Unabhängig von den drei subjektiven Entscheidungskonzepten ('ich entscheide selber' 'ich tue was mein Arzt sagt', 'ich entscheide gemeinsam mit meinem Arzt') ist der persönliche Austausch den Frauen wichtig, die Häufigkeit der Angaben nimmt zu dem Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung hin zu (Abb. 15b).

Tabelle 41: Zusammenhang zwischen Entscheidungsverhalten und Informationsstrategie (alle Frauen n=152, Mehrfachantwort möglich)

| Entscheidung für die letzte Mammographie | Beides (Medien & pers. Austausch) n=43 % (n) | Medien sind wichtig n=22 % (n) | Persönlicher Austausch n=75 % (n) | keine n=12 % (n) |
|--|--|--------------------------------------|---|------------------------|
| Habe ich selber getroffen | 11.6 (5) | . (1) | 20.0 (15) | . (1) |
| Hat der Arzt getroffen | 11.6 (5) | 13.6 (3) | 26.7 (20) | . (0) |
| Gemeinsam mit Arzt | 27.9 (12) | 22.7 (5) | 34.7 (26) | . (1) |
| Andere | . (0) | . (0) | . (1) | . (0) |
| Weiß nicht | . (0) | . (0) | . (1) | . (0) |
| Keine Mammo (missing) | 48.8 (21) | 59.1 (13) | 16.0 (12) | 83.3 (10) |

Abbildung 15a: Entscheidungsverhalten von Frauen mit Mammographie, stratifiziert nach Informationspräferenzen (n=152, Mehrfachantwort möglich)

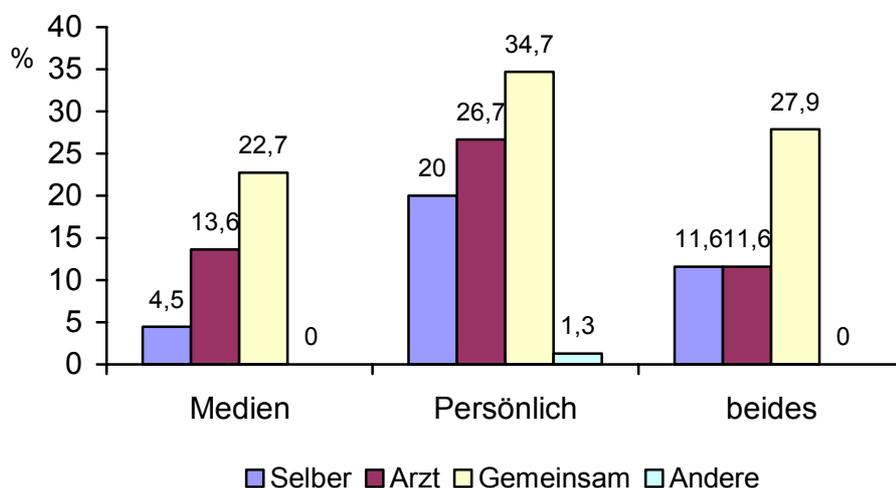
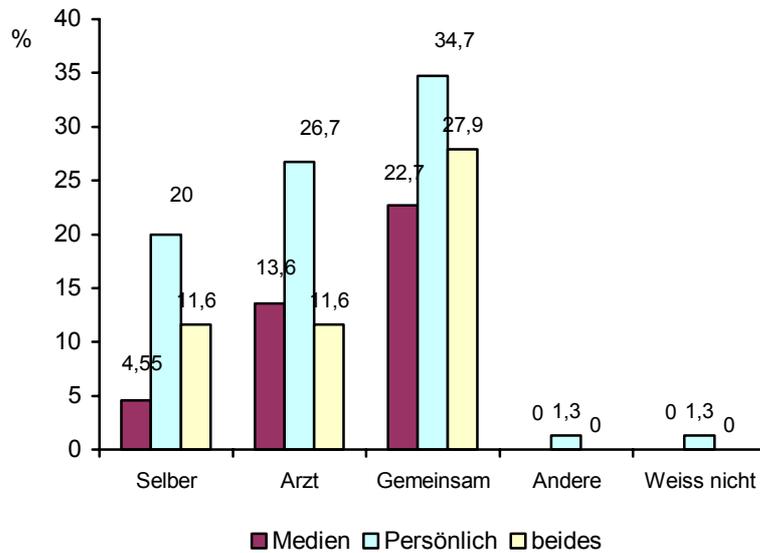


Abbildung 15b: Informationsnutzung von Frauen mit Mammographie, stratifiziert nach Entscheidungspräferenzen (n=152, Mehrfachantwort möglich)



Jeweils etwa 1/3 der Frauen geben beide Informationsstrategien an, unabhängig davon, wie sie subjektiv ihre Arzt-Patienten Beziehung charakterisieren (Tab. 42). Frauen, die angeben, dass sie keinen Arzt haben, suchen statistisch signifikant häufiger Informationen in Medien (Fischers Exact, $p < 0.0001$). Frauen, die angeben, dass der Arzt bei der Entscheidung behilflich war suchen signifikant häufiger Informationen mit Hilfe von persönlichem Austausch (Fischers Exact, $p < 0.0001$).

Tabelle 42: Zusammenhang zwischen Arzt-Patienten Verhältnis und der bevorzugten Informationsstrategie? (n=152, Mehrfachantwort möglich)

| Welche Erfahrung beschreibt ihr Verhältnis zu Ihrem Arzt | Beides | Medien | Persönlicher Austausch | keine | Fischers Exact Test |
|--|-----------|-----------|------------------------|----------|---------------------|
| | % (n) | % (n) | % (n) | % (n) | |
| Ich habe keinen Arzt (n=5) | . (0) | 80.0 (5) | . (0) | . (1) | < 0.001 |
| Arzt hat Mammographie nicht angesprochen (n=22) | 31.8 (7) | 27.3 (6) | 22.7 (5) | 18.2 (4) | 0.01 |
| Arzt hat Mammographie nicht empfohlen (n=14) | 35.7 (5) | 28.6 (4) | 35.7 (5) | . (0) | n.s. |
| Arzt hilft mir bei der Entscheidung (n=73) | 31.5 (23) | 5.5 (4) | 61.6 (45) | . (1) | < 0.001 |
| Ich sage dem Arzt was ich möchte (n=61) | 31.2 (19) | 15.4 (14) | 50.6 (29) | 8.2 (5) | n.s. |
| Ich tue, was mein Arzt sagt (n=13) | 30.8 (4) | . (1) | 53.9 (7) | . (1) | n.s. |

5.2.8 Sicherheit bei der Entscheidungsfindung und Nutzen der Patienteninformation mso[©]

Es wird beschrieben, wie sicher die Frauen eine Entscheidung zur Mammographie treffen können. Sicherheit in der Entscheidung ist definiert als Zustimmung bzw. Ablehnung der Mammographie sowohl vor als auch nach der Nutzung des mso[©] Informationsprogramms. Als Unsicher ist eine Entscheidung dann eingestuft, wenn 'weiß nicht' gewählt wird (Tab. 43 und Tab. 44).

Vor der Information durch das mso[©] Informationsprogramm treffen 63.5% (n=87) der Studiengruppe eine 'sichere' und 36.5% (n=50) eine 'unsichere' Entscheidung. Nach der Nutzung von mso[©] treffen 70.7% (n=104) eine 'sichere' und 29.25% (n=43) eine 'unsichere' Entscheidung zur Mammographie (Tab. 43).

Tabelle 43: Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie und Präferenz für die Art der Information

| Präferenz der Informationsstrategie | Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie vor mso [©] (N=137) | |
|-------------------------------------|---|----------------------------|
| | Sicher (n = 87) % (n) | Unsicher (n = 50) % (n) |
| Medien (n = 20) | 9.2% (8) | 24.0% (12) |
| Persönlicher Austausch (n = 66) | 51.7% (45) | 42.0% (21) |
| beides (n = 40) | 29.9% (26) | 28.0% (14) |
| keine (n = 11) | 9.2% (8) | 6.0% (3) |
| $\chi^2=5.83, p=0.12$ (n.s.) | | |
| Präferenz der Informationsstrategie | nach mso [©] (N=147) | |
| | Sicher n=104 % (n) | Unsicher n=43 % (n) |
| Medien (n = 21) | 15.5 (16) | 11.6 (5) |
| persönlicher Austausch (n = 72) | 46.2 (48) | 55.8 (24) |
| beides (n = 42) | 30.8 (32) | 23.3 (10) |
| keine (n = 12) | 7.7 (8) | 9.3 (4) |
| $\chi^2=1.57, p=0.66$ (n.s.) | | |

Die Präferenz für eine der beiden Informationsstrategien 'Medien' oder 'persönlicher Austausch' hat keinen Einfluss darauf, ob eine sichere oder unsichere Entscheidungen zur Mammographie getroffen wird. Frauen, die vor der Nutzung des mso[©] Informationsprogramms eine sichere Entscheidung für oder gegen die Mammographie treffen, tendieren dazu, Medien zur Information zu nutzen. Zu der Ausprägung 'persönlicher Austausch' besteht ein inverser Zusammenhang (Abb. 16).

In der Grafik wird jeweils vor und nach der Nutzung der mso© Webseite der Zusammenhang zwischen einer sicheren (vs. unsicheren) Entscheidungen zur Mammographie und der Präferenz der Frauen bezüglich ihrer Informationsstrategie gezeigt (Abb. 16).

Einzigster statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen Informationsstrategie und Entscheidungssicherheit zeigt sich vor Nutzung der mso© Webseite für eine sichere Entscheidung zum Thema Mammographie und einer Präferenz für Medien mit einem OR von 0.32 (95% CI 0.12-0.85, $p=0.022$). Für dieselbe Entscheidungs-/ Präferenzkonstellation nach der Nutzung der mso© Webseite beträgt das OR 1.38 (95% CI 0.47-4.04).

Für alle anderen Kombinationen von Entscheidungssicherheit und Präferenz der Informationsstrategie werden keine OR erreicht, deren p Wert statistisch bedeutsam ist.

Informationsstrategie 'persönlich' und Entscheidungssicherheit 'sicher'

- vor mso© OR: 1.48 (95% CI 0.73-2.98)
- nach mso© OR: 0.68 (95% CI 0.33-1.39).

Informationsstrategie 'beides' und Entscheidungssicherheit 'sicher'

- vor mso© OR: 1.10 (95% CI 0.51-2.37)
- nach mso© OR: 1.47 (95% CI 0.65-3.33)

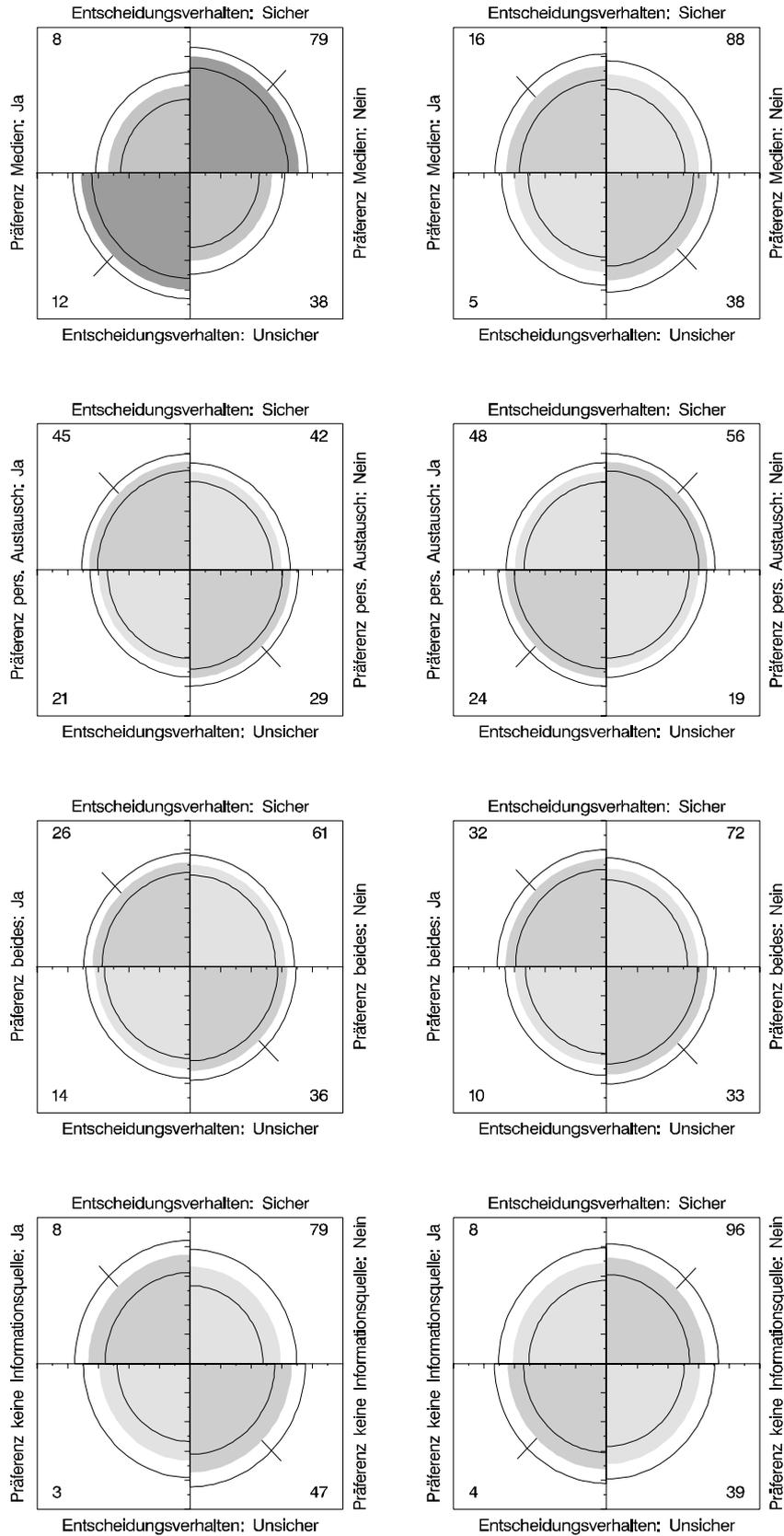
Informationsstrategie 'keine' und Entscheidungssicherheit 'sicher'

- vor mso© OR: 1.59 (95% CI 0.40-6.28)
- nach mso© OR: 0.81 (95% CI 0.23-2.86)

Abbildung 16: Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie stratifiziert nach Informationspräferenzen (n=116, Mehrfachantwort möglich)

Vor MSO

Nach MSO



Welches Verhältnis zum Arzt von den befragten Frauen benannt wird, ist nicht damit korreliert, ob eine sichere oder unsichere Entscheidungen zur Mammographie getroffen wird, der Fishers Exact-Test ist nicht signifikant (Tab. 44).

Tabelle 44: Sicherheit bei der Entscheidung und Arzt-Patienten-Verhältnis (n=147)

| Verhältnis zum Arzt | Sicherheit bei der Entscheidung für/gegen Mammographie nach mso© (N=147) | | |
|---|--|--------------------------|---------------|
| | Sicher n = 104 % (n) | Unsicher n = 43 % (n) | Teststatistik |
| Ich habe keinen Arzt (n = 5) | (5) | - | n.s. |
| Arzt hat Mammographie nicht angesprochen (n = 22) | 17.3 (18) | 9.3 (4) | n.s. |
| Arzt hat Mammographie nicht empfohlen (n = 14) | 11.5 (12) | 4.7 (2) | n.s. |
| Arzt hilft mir bei der Entscheidung (n = 69) | 48.1 (50) | 44.2 (19) | n.s. |
| Ich sage dem Arzt was ich möchte (n = 58) | 40.4 (42) | 37.2 (16) | n.s. |
| Ich tue, was mein Arzt sagt (n = 13) | 8.7 (9) | 9.3 (4) | n.s. |

Nach der Nutzung der Online Patienteninformation mso© sagen 63.2% (n=96) der teilnehmenden Frauen, dass sie den Nutzen der Mammographie 'voll und ganz' verstanden haben (Tab. 45).

Tabelle 45: Ich habe den Nutzen und die Risiken von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen verstanden (n=152)

| | % | N |
|-------------------|------|----|
| Voll und ganz | 63.2 | 96 |
| Mehr oder weniger | 34.2 | 52 |
| Gar nicht | 2.6 | 4 |

Ausreichend informiert fühlen sich 42.8% der teilnehmenden Frauen (n=65). 44.7% der Frauen sagen, dass sie noch weitere Informationen benötigen (n=68). 30.3% sagen, dass sie nun, nach der Frequentierung von mso©, besser mit ihrem Arzt sprechen können (n=46) und 15.8% der Frauen geben an, dass sie besser mit Ihrer Familie, Partnern oder Freunden sprechen können (n=32). 6% (n=9) der teilnehmenden Frauen geben an, dass die Informationen keinen Nutzen für Sie haben (Tab. 46).

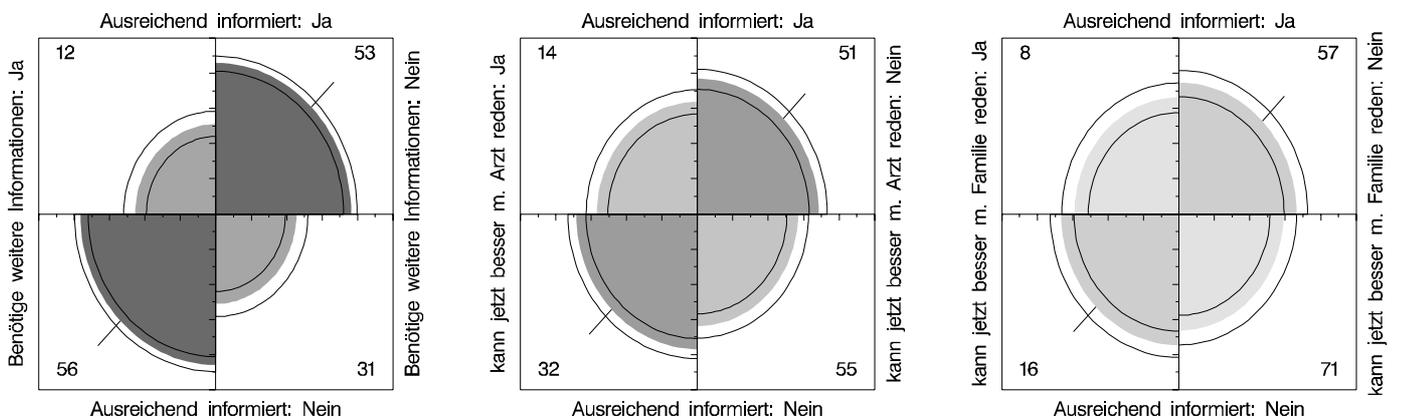
Tabelle 46: Welchen Nutzen haben die Informationen der mso[©] Webseite für Sie? (n=152)

| | | Ich fühle mich ausreichend informiert | |
|---|------|---------------------------------------|----------------------|
| | | Ja 42.8% (n=65) | Nein 57.2% (n=87) |
| Habe etwas Neues erfahren, benötige aber noch weitere Informationen, Ja=44.7% | Ja | 7.9% (12) | 36.8% (56) |
| | Nein | 34.9% (53) | 20.4% (31) |
| Ich werde jetzt besser mit meinem Arzt sprechen können, Ja=30.3% | Ja | 9.2% (14) | 21.1% (32) |
| | Nein | 33.6% (51) | 36.2% (55) |
| Ich werde jetzt besser mit meiner Familie u. Freunden sprechen können, Ja=15.8% | Ja | 5.3% (8) | 10.5% (16) |
| | Nein | 37.5% (57) | 46.7% (71) |

Abbildung 17 zeigt den Zusammenhang zwischen 'sich ausreichend informiert fühlen' und dem Nutzen des mso[©] Informationsprogramms. Der Zusammenhang zwischen 'ausreichend informiert sein' und der Notwendigkeit nach mehr Informationen ist mit einem OR von 0.13 (95% CI 0.06–0.27) hoch signifikant ($p < 0.001$), ebenso der Zusammenhang, nun besser mit den Ärzten sprechen zu können, der sich mit einem OR von 0.47 (95% CI 0.23–0.98) knapp signifikant präsentiert.

Übersetzt heißt dies, dass Frauen, die sich nicht ausreichend informiert fühlen, knapp 8-fach häufiger angeben mehr Informationen zu benötigen, als Frauen die angeben ausreichend informiert zu sein. Dementsprechend geben aber nicht ausreichend informierte Frauen ca. doppelt so häufig an, mit dem Arzt jetzt besser reden zu können als Frauen, die sich nach Besuch der mso[©] Webseite ausreichend informiert fühlen. Im Punkt 'besser reden mit der Familie' unterscheiden sich die beiden Gruppen (ausreichend/nicht ausreichend informiert) nicht signifikant (OR 0.62, 95% CI 0.25–1.56).

Abbildung 17: Fühlen sich die Frauen ausreichend informiert. Wie wird der Nutzen der mso[©] beschrieben (n=152)



5.2.9 Die Decision Conflict Scale (DCS)

Anhand der Bewertung, die von den Frauen in der DCS Skala abgegeben wird, wird beschrieben, wie geeignet die Online Version mso[©] zur Information von Laien ist. Die DCS wird hier eingesetzt, um den Entscheidungsprozess der Frauen nach erfolgter Intervention durch die mso[©] Webseite zu messen. Mit den Einzel-Items 1-12 bewerten die Frauen ihr Entscheidungsfindung (perception of decision making) zur Mammographie. Gemessen wird der Grad, mit dem die Frauen glauben, eine informierte Entscheidung getroffen zu haben, wie sicher sie sich der Entscheidung und wie zufrieden sie damit sind.

Die Responstrate für die DCS im Fragebogen liegt bei 94%. Die interne Konsistenz der deutschen Version der DCS zeigt einen Koeffizient (Cronbach Alpha) von 0.95 und ist damit vergleichbar mit ähnlichen Studien zur Evaluation des Original-Instrumentes aus dem angloamerikanischen Sprachraum.

Gesamt-Score der DCS

Die teilnehmenden Frauen bewertet die Online-Patienteninformation anhand der DCS-Skala positiv, d.h. die gegebenen Informationen ermöglichen es ihnen, eine Wahl bezüglich Mammographie zu treffen, ohne dabei einen Konflikt zu empfinden (mean 2.188, SD 0.87). Die Skalen der Sub-Scores 'Sicherheit' und 'Qualität der getroffenen Entscheidung' erreichen mittlere Werte (mean), die <als 2.5 sind. Dies gilt auch für die Haupt-Einflussfaktoren (Tab. 47).

Tabelle 47: Zustimmung zu den Sub-Scores der DCS-Skala (n=152)

| | N | mean | SD |
|---|----------|-------------|-----------|
| Wahrnehmung der Entscheidungsfindung DCS 1-12 | 152 | 2.188 | 0.87 |
| Sicherheit DCS 1-3 | 152 | 2.402 | 1.21 |
| Sich informiert fühlen DCS 4-6 | 152 | 2.026 | 0.86 |
| Sicherheit des persönlichen Stellenwertes empfinden DCS 7-9 | 151 | 2.127 | 0.87 |
| Sich unterstützt fühlen DCS 10-12 | 151 | 2.268 | 0.92 |
| Empfindung der Qualität der Entscheidung DCS 13-16 | 150 | 2.005 | 0.90 |
| DCS Gesamt | 152 | 2.131 | 0.85 |

Zwischen 56% und 76% der Bewertungen (n=100) liegen unterhalb des auf 2.5 (mean) definierten Cut-Wertes für einen Entscheidungskonflikt (Tab. 48).

Tabelle 48: Verteilung der für die DCS-Scores abgegebenen Bewertung (n=152)

| Mean | <2.5 | ≥2.5 |
|---|-------------|------------|
| | % (n) | % (n) |
| Wahrnehmung der Entscheidungsfindung DCS 1-12 | 64.47 (98) | 35.53 (54) |
| Sicherheit DCS 1-3 | 55.92 (85) | 44.08 (67) |
| Sich informiert fühlen DCS 4-6 | 76.32 (16) | 23.68 (36) |
| Sicherheit des persönlichen Stellenwertes empfinden DCS 7-9 | 71.05 (108) | 28.29 (43) |
| Sich unterstützt fühlen DCS 10-12 | 61.84 (94) | 37.05 (57) |
| Empfindung der Qualität der Entscheidung DCS 13-16 | 69.08 (105) | 29.61 (45) |
| DCS Gesamt | 65.79 (100) | 34.21 (52) |

'Perception of decision making', Item 1-12

Es wird das Ausmaß beschrieben, mit dem die Befragten glauben, eine informierte Entscheidung getroffen zu haben, sowie ihre Bewertung zum Grad der Sicherheit und der Zufriedenheit mit der Entscheidung. Eine 'Decision Support Intervention' soll die Sicherheit bei der Entscheidung und deren begleitende Faktoren vergrößern. Für das Informationsprogramm mso© liegt die Korrelation der Merkmale der DCS zwischen 0.58 und 0.73 (Spearman) und ist damit deutlich $\neq 0$. Die Zustimmung zu den Frage-Items der Subscores 'sich unterstützt fühlen', 'Sicherheit hinsichtlich des persönlichen Stellenwertes' und 'sich informiert fühlen' drückt aus, dass die Frauen nach der Nutzung des mso© Informationsprogramms zur Brustkrebs-Früherkennung eine sichere Entscheidung zur Mammographie treffen können (Tab. 49).

Tabelle 49: Korrelation von 'Sicherheit bei der Entscheidung' mit den Haupt-Einflussfaktoren für Unsicherheit

| Sicherheit (Item 1-3) | N | Spearman | Pearson |
|---|-----|----------|---------|
| Sich informiert fühlen (Item 4-6) | 152 | 0.578** | 0.578** |
| Sicherheit hinsichtlich des persönlichen Stellenwertes der Informationen (Item 7-9) | 151 | 0.728** | 0.708** |
| Sich bei der Entscheidungsfindung unterstützt fühlen (Item 10-12) | 151 | 0.586** | 0.567** |

**p < 0.001

'Perception of the quality of the decision after making a choice', Item 13-16

Eine 'Decision Support Intervention' soll nicht nur die Unsicherheit und deren begleitende Faktoren reduzieren, sondern auch die Empfindung der Teilnehmerinnen, dass sie eine gute Entscheidung treffen können, erhöhen. Für die Patienteninformation mso© zur Mammographie als Methode der Brustkrebs-Früherkennung liegt die Korrelation der Merkmale zwischen 0.67 und 0.84 (Spearman) und ist damit deutlich $\neq 0$ (Tab. 50).

Die Einschätzung der Teilnehmerinnen, eine sichere Entscheidung treffen zu können, drückt sich darin aus, dass sie sich 'informiert fühlen', dass sie sich darüber im klaren sind, welchen Stellenwert die gefundenen Informationen für sie haben und sie sich bei

der Entscheidungsfindung durch das mso[©] Informationsprogramm unterstützt fühlen (Tab. 50).

Tabelle 50: Korrelation der 'Empfindung eine gute Entscheidung getroffen zu haben' mit den Sub-Scales der DCS

| Quality of the decision (Item 13-16) | N | Spearman | Pearson |
|---|-----|----------|---------|
| Sicherheit (Item 1-3) | 150 | 0.838** | 0.827** |
| Sich informiert fühlen (Item 4-6) | 150 | 0.728** | 0.715** |
| Sicherheit hinsichtlich des persönlichen Stellenwertes der Informationen (Item 7-9) | 149 | 0.776** | 0.762** |
| Sich bei der Entscheidungsfindung unterstützt fühlen (Item 10-12) | 150 | 0.668** | 0.640** |

**p < 0.001

5.3 Die Decision Conflict Skala im Vergleich der Ergebnisse des Ottawa Decision Support Framework (DSF) und Mammographie-Screening-Online (mso[©])

Die DCS wird als Entscheidungsunterstützende Intervention zur Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie in einer Printversion in Kanada eingesetzt. Im Rahmen dieser Arbeit wird die deutsche Übersetzung der DCS in einer Online-Version genutzt.

Das Original-Instrument ist hinsichtlich Reliabilität und Validität evaluiert worden. Der Test-Retest Korrelations-Koeffizient beträgt 0.81. Die interne Konsistenz wurde durch Anwendung der DCS in verschiedenen Gruppen geprüft und liegt zwischen 0.78 und 0.92 für den Gesamtscore und 0.58 bis 0.92 für die Subscales (165). Die Original-DCS diskriminiert signifikant zwischen denen, die eine sichere Entscheidung treffen (zustimmen oder ablehnend) und denen, die dies nicht tun (Ablehnung/Unsicherheit). Auch gegen ein anderes Instrument (knowledge scale) validiert, erweist sich die DCS als zuverlässig (wenn die DCS hoch bewertet wird, ist das Wissen niedrig).

Nach dem Einsatz des Interventionsinstrumentes (Patienteninformation, Entscheidungsunterstützende Informationsvermittlung) werden die Frauen jeweils gefragt, wie sie die Mammographie für sich persönlich bewerten (Ausprägungen: 'geeignet', 'ungeeignet' und 'weiß nicht').

Die Bewertung anhand des DCS-Gesamtscore ergibt für die Teilgruppen der Frauen, die die Ausprägungen 'geeignet' (DSF mean 1.8, SD 0.4 versus mso[©] mean 1.7, SD 0.55) und 'ungeeignet' (DSF mean 1.8, SD 0.43 versus mso[©] mean 1.9, SD 0.68) wählen, für beide Instrumente vergleichbare Ergebnisse (Tab. 51).

Diese Gruppen geben eine Bewertung ab, die deutlich unterhalb des Cut-Wertes für einen Entscheidungskonflikt liegt. Das DSF Instrument erreicht auch in der Gruppe der Frauen, die angeben, sich nicht sicher zu sein (weiß nicht) eine entsprechende Bewertung (mean 2.04, SD 0.43). Das mso[©] Instrument erreicht in dieser Teilgruppe eine Bewertung die oberhalb des Cut-Wertes für einen Entscheidungskonflikt liegt (mean 2.99, SD 0.73).

Tabelle 51: Mittlerer (mean) DCS-Score für die Gruppe der Frauen, die nach der Frequentierung von mso© angegeben haben, dass Mammographie für sie 'geeignet' oder 'ungeeignet' ist oder 'unsicher' sind

| Entscheidung / Absicht | Geeignet Mean (SD) | Ungeeignet Mean (SD) | Unsicher Mean (SD) | F | DF | P |
|---|-----------------------|-------------------------|-----------------------|-------|-------|--------|
| Survey of women 50-69 years considering breast cancer screening (DSF, n = 360) | 1.8 (0.40) | 1.8 (0.43) | 2.04 (0.43) | 9 | 2.356 | 0.000 |
| Web-Survey of women 25-69 years searching for information about breast cancer screening mso©, n = 42/62/43) | 1.7 (0.55) | 1.9 (0.68) | 2.99 (0.73) | 60.54 | 2 | <0.001 |

VI Diskussion

Die Mammographie findet im Rahmen von Früherkennungsuntersuchungen auf Brustkrebs, als diagnostischer Test Anwendung, welche, wenn bevölkerungsbasiert organisiert, ein Massenscreening darstellen. Screenings werden insofern als sehr gutes Anwendungsgebiet für die Strategie des 'informed choice' eingeschätzt, da der Wunsch nach Inanspruchnahme eines (Screening)Testes sich nicht vorrangig aus der individuellen Arzt – Patientenbeziehung heraus ergibt, sondern das Ergebnis einer gesundheitspolitischen Strategie oder eines gesellschaftlich begründeten Bedürfnisses von Menschen oder Gruppen der Bevölkerung ist (69). Entsprechend wird gefordert, dass Information hinsichtlich der Beschränkungen des Screenings auf übergeordneter Ebene von Krankenversicherungen, Ärztenverbänden oder den Gesundheitsbehörden angeboten werden deren Ziel nicht sein darf, Frauen zu einer Teilnahme zu überreden (231). Diese Informationsstrategie erscheint besonders geeignet, Informationsunterschiede zwischen Experten und Laien zu überbrücken. Relevante Anforderungen, wie sie sich z.B. daraus ergeben, das gesunde Personen sachlich angesprochen werden sollen, lassen sich somit auf einer Metaebene bewältigen. In dieser Art informierte Personen können in ein ärztliches Beratungsgespräch hineingehen, ohne dass sie von Anfang an dem Experten(un)wissen eines einzelnen Arztes ausgesetzt sind. Notwendig ist allerdings, das Thema Patienteninformation entsprechend auf die Agenda der deutschen Gesundheitspolitik zu setzen. Zur Zeit finanziert die GKV mit Modellprojekten die Entwicklung von Patienteninformation in Deutschland. Sowohl vom Ansatz der Forschungsförderung (models of best practice), als auch von den organisatorischen Vorgaben (einmalige Projektfinanzierung) her, ist dies nur ein allererster Schritt. Nicht absehbar ist zur Zeit, wie der Bereich Patienteninformation im Gesundheitsversorgungssystem implementiert werden wird. Völlig offen bleibt auch, ob für Gesundheits- und Patienteninformation zukünftig wissenschaftsbasierte und partnerschaftliche Konzepte zur Anwendung kommen, bzw. ob Gesundheitsinformation auf der Metaebene überhaupt berücksichtigt werden wird.

6.1 Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland

Früherkennung von Brustkrebs wird in Deutschland seit den 70er Jahren von der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert, die Kosten für eine Mammographie trägt die GKV bisher nur nach ärztlicher Indikation. Seit Ende der 80-er Jahre ist bekannt, dass die in Deutschland durchgeführten Mammographien von mangelhafter Qualität in Durchführung und Befundung sind. Die Ergebnisse der deutschen Mammographie-Studie (DMS) zeigten bereits damals auf, welche organisatorischen Veränderungen im Versorgungssystem die Erfüllung der international anerkannten Standards bewirken könnten.

Zur Zeit werden in Deutschland parallel und konkurrierend drei Strategien zur Verbesserung der Versorgungssituation (mit Mammographien) deutlich.

Dem Beschluss des BÄKK, in Deutschland Modellprojekte zum Mammographie-Screening durchzuführen⁷¹, liegen Annahmen hinsichtlich des Nutzens der Mammographie zugrunde, die den Positionen der wissenschaftlichen Hauptströmungen der 90-er Jahre entsprechen, d.h. der Nutzen eines Screenings wird vorausgesetzt. Die klinisch-epidemiologischen Analysen von Goetzsche und Olsen (2000), deren Ergebnisse den Nutzen der Mammographie bezweifeln, wurden von den meisten 'Experten' als ungerechtfertigt oder zumindest überzogen zurückgewiesen. Dieser Einschätzung schloss sich auch der 'Wissenschaftliche Beirat der Planungsstelle Mammographie-Screening' im Jahr 2000 an.

Bei der Umsetzung der Modellprojekte wurden früh die Konfliktlinien zwischen den beteiligten Akteuren deutlich. Organisatorischen Anforderungen, die sich aus den Qualitätsanforderungen der Europäischen Leitlinie zum Brustkrebs-Screening ergeben, wie z.B. eine zentrale Befundung der Röntgenaufnahmen, werden von den Leistungserbringern der dezentral organisierten Gesundheitsversorgung in Deutschland nicht akzeptiert. Schnell wurde klar, dass diese Vorgaben zukünftig die Gestaltung und Organisation des Versorgungsangebots und damit auch die Praxis der mammographierenden Ärzte beeinflussen wird. Hieraus folgte, dass die Fachgruppe der niedergelassenen Röntgenologen die Einführung von klassischen Screening(Reihen)-Untersuchungen zur Brustkrebs-Früherkennung ablehnt und eine sogenannte 'Qualitätsoffensive' zur Zertifizierung der Praxen initiierte. Auch wird argumentiert, dass "die Vorhaben über Modellvorhaben oder Pilotstudien die Wirksamkeit von Früherkennungsprogrammen zu prüfen" in hohem Maße als ethisch fragwürdig anzusehen ist. Dieses Argument kann als reiner Lobbyismus eingestuft werden, denn eine Prüfung der Wirksamkeit von Früherkennungsprogrammen ist zu keinem Zeitpunkt Auftrag und Ziel der Modellvorhaben gewesen. Die Modellprojekte wurden für notwendig erachtet, um die regionalen Besonderheiten in der Versorgung abbilden zu können.

Als standespolitische Gegenoffensive zu den Modellvorhaben der Spitzenverbände legten die Interessensvertretungen der Ärzteschaft bereits ein Jahr nach Ausschreibung der Modellprojekte ein Konzept für eine dezentral organisierte, qualitätsgesicherte Brustkrebsfrüherkennung vor. Am 1. März 2002 wurde eine Leitlinie 'Brustkrebs-Früherkennung' für ein fachübergreifendes und flächendeckendes Brustkrebs-Früherkennungsprogramm unter Beteiligung von 20 medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, ärztlichen Berufsverbänden und unter Mitarbeit von Fraueninitiativen und Selbsthilfegruppen verabschiedet. Der Koordinator der 'Konzertierten Aktion zur Brustkrebs-Früherkennung', Prof. K.D. Schulz verspricht: "Dieses Konzept wird zu einer entscheidenden Senkung der Brustkrebssterblichkeit in Deutschland beitragen und die Lebensqualität betroffener Frauen bewahren... die Selbstbestimmung der Frau erhielt eine besondere Priorität" (195).

71 Die Planungsstelle Mammographie (beim Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung) ist vom BÄKK lediglich mit der Umsetzung der Modellvorhaben beauftragt.

Mit der Novellierung des SGB V haben medizinische Leitlinien im deutschen Gesundheitsversorgungssystem einen klar definierten Rahmen erhalten (siehe SGB V §137e). Danach muss bei der Entwicklung von Leitlinien eine systematische Recherche und Analyse der Literatur nach dem Konzept der evidenzbasierten Medizin die Grundlage des anzustrebenden, multidisziplinären Konsens bilden.

Zwei Aspekte sind zu berücksichtigen, wenn der Stellenwert der Leitlinie diskutiert werden soll. Zum einen erwecken Leitlinien eine fachliche Sicherheit hinsichtlich des empfohlenen Vorgehens, die nicht unbedingt gegeben sein muss. Während sich in Deutschland Fachgesellschaften und Spitzenverbände intensiv darum bemühen ihre (unterschiedlichen) Konzepte zur Brustkrebs-Früherkennung durchzusetzen, wird international eine heftige Diskussion um die Evidenzgrundlage des Mammographie-Screenings geführt. Bereits seit längerem liegen Hinweise auf Probleme und Beschränkungen der international publizierten Studienergebnisse zum Nutzen des Mammographie-Screening vor. Diese, sowie eine neuere Metaanalyse von Goetzsche vom Januar 2000 sowie der im Herbst 2001 publizierte Cochrane Review wurden für die wissenschaftliche Beweisführung der Konsensus-Konferenz nicht berücksichtigt. Zum anderen spiegeln Leitlinien die Position der Meinungs- und Machträger wieder, dies bringt schon die Konsensus-Methode der Erarbeitung mit sich. Nicht organisierte Gruppen (z.B. die gesunden Frauen) oder Gruppen, die Positionen gegen die tonangebende Meinung vertreten (z.B. Mühlhauser und Höldke), sind also ggf. nicht berücksichtigt.

Eine dritte Strategie zur Regelung der Versorgungsprobleme in Sachen Brustkrebs-Früherkennung, stellt die politisch initiierte Initiative zur gesetzlichen Verpflichtung auf Qualitätsstandards und -sicherung der Mammographie dar. Der im Sommer 2001 formulierte Antrag der Regierungskoalition an die Bundesregierung wurde allerdings schon früh kritisiert, weil hier das Bemühen um die Qualität der Mammographie nach europäischem Standard mit der Forderung nach einem flächendeckenden Screening verknüpft werden. Der BÄKK wurde im Herbst 2001 durch den Bundesrat verpflichtet, bis 2003 ein flächendeckendes Screening einzuführen und die mammographierenden Einrichtungen wurden zur Qualitätssicherung verpflichtet. Damit werden die Ergebnisse der Modellprojekte im vorhinein als obsolet erklärt - mit dem Beschluss des Bundesrates ist die standespolitisch intendierte Initiative der Leistungserbringer letztlich erfolgreich gewesen. Eine dezentrale, flächendeckende Umsetzung von Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie gewährleistet die Sicherung der Einzelabrechnung über die Krankenkassen, sie gibt dagegen kaum Raum für eine externe und umfassende Qualitätssicherung. Zentrale Vorgaben der Europäischen Leitlinie, wie z.B. Mindestanzahl von Befunden oder Doppelbefundung können in einem dezentral organisierten Versorgungssystem nicht umgesetzt werden.

Parallel zu den drei, hier aufgezeigten, gesundheitspolitischen Strategien 'Modellprojekte zur Erprobung der Umsetzung', 'Erarbeitung einer Leitlinie Brustkrebs' und 'gesetzliche Initiative Brustkrebsversorgung' positioniert sich der 'Sachverständigenrat

für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen' im Herbst 2001 mit dem Gutachten 'Über-, Unter- und Fehlversorgung' (188) (siehe Anhang, S.15). Als Ursache für die Mängel in der Mammadiagnostik werden (wiederum) unzureichende Qualitätssicherung und die fehlende Einhaltung von Standards sowie ein Mangel an interdisziplinären Strukturen ('Brustzentren') mit obligatem Qualitätsmanagement aller Bereiche gesehen. Der Sachverständigenrat benennt auch, welche Konsequenzen dies für die Frauen hat: "ungenügende und fehlerhafte Mammadiagnostik führt zu vermeidbar hohen Raten falsch negativer und falsch positiver Befunde – mit entsprechenden schwerwiegenden Folgen für die betroffenen Frauen". Der Rat schlussfolgert: "eine adäquate und qualitätsgleiche Behandlung von Frauen mit Brustkrebs sollte sich nicht nur auf die Früherkennungsmammographie beziehen, sondern die gesamte Versorgungskette, d.h. Früherkennung, Therapie, Nachsorge sowie berufliche und soziale Rehabilitation im Auge behalten". Festgestellt wird, dass "die bislang vorliegenden Ergebnisse sehr deutlich zeigen, dass der durchschnittliche individuelle Nutzen eines bevölkerungsweiten Mammographie-Screenings gering ist. Nur eine kleine Zahl von Frauen profitiert tatsächlich von einem Screeningprogramm [...] der Grat zwischen erwartetem Nutzen und Schaden [ist] selbst bei hervorragenden, qualitätsgesicherten Mammographieprogrammen sehr schmal".

Obgleich der Sachverständigenrat sich letztlich für das Mammographie-Screening ausgesprochen hat, wird jedoch gleichzeitig angemerkt, dass man sich von dem angekündigten Cochrane Review zur Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie einen entscheidenden Fortschritt in dem, nach wie vor schwelenden Meinungsstreit erhofft. Dies hat sich nicht erfüllt, da der im Herbst 2001 publizierte Review wiederum keine Ergebnisse liefert, die den Akteuren Sicherheit für ihre Argumentation hinsichtlich des Ziels in Deutschland ein Mammographie-Screening einzuführen, bietet.

Als Argument für die Einführung eines qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings in Deutschland gilt dem Rat der Sachverständigen die "Vermeidung von Schäden und Kosten, die durch das in Deutschland bislang außerhalb von qualitätsgesicherten Programmen durchgeführte ‚graue‘ Mammographie-Screening verursacht werden" (188). Dies entspricht m.e. der zentralen Motivation vieler Länder, die in den vergangenen Jahrzehnten ein Mammographie-Screening eingeführt haben. Mit der Finanzierung und Umsetzung der RCTs zum Mammographie-Screening wurde immer auch ein Teil 'Versorgung' geleistet. Diese Strategie wird nun 30 Jahre später auch in Deutschland mit der Umsetzung von Modellprojekten, bzw. konkurrierenden Konzepten der Brustkrebs-Früherkennung, gewählt. Zu befürchten ist, dass diese Bemühungen ein Ergebnis erbringen, welches von Beginn an hinter den Erfahrungswerten anderer Nationen zurück bleibt, wenn hinsichtlich organisatorischer und qualitätssichernder Aspekte Kompromisse gemacht werden.

Die Entscheidung über die Einführung der Mammographie in das gesetzliche Krebsfrüherkennungsprogramm obliegt letztlich dem BÄKK⁷², dessen Aufgaben mit Inkrafttreten des 2. GKV-Neuordnungsgesetzes 1997 erweitert und seine Kompetenzen bei der Gestaltung der ambulant-ärztlichen Versorgung gestärkt worden sind. Der BÄKK hat auch die Aufgabe, diagnostische und therapeutische Verfahren des GKV-Leistungskataloges hinsichtlich ihres Nutzens, ihrer medizinischen Notwendigkeit und ihrer Wirtschaftlichkeit zu prüfen (225), letztlich muss er sich hinsichtlich der medizinisch-wissenschaftlichen Aspekte der Mammographie positionieren. Als Instrument dafür wird im SGB V explizit die 'Evidenzbasierte Medizin' genannt.

Bis heute wird die schwache, wissenschaftliche Evidenz für das Mammographie-Screening von den genannten Akteuren ignoriert. Selbst bei optimaler Umsetzung unter Studienbedingungen sind die zu erwartenden Ergebnisse nicht hinreichend für die Einführung eines Mammographie-Screening. Immer noch werden in Deutschland Nutzens-Versprechungen rezitiert, die wissenschaftlich nicht tragbar sind. Screening verhindert weder Brustkrebs, noch senkt es die Brustkrebssterblichkeit (172). Selbst die, für das bisherige deutsche Früherkennungskonzept, grundlegende Annahme das ein frühes Erkennen von Brustkrebs die Schwere der notwendig werdenden Therapie reduziert, ist nicht aufrecht zu halten. Dringend notwendig ist dagegen eine umfassende Verbesserung der Versorgungsqualität des Brustkrebs in Deutschland, die mammographische Früherkennung ist dabei nur ein Nebenschauplatz.

Der hier diskutierte (9) (33) (99)gesundheitpolitische Hintergrund ist in dieser Arbeit von entscheidender Bedeutung. Er bildet die 'Bühne' dafür, welche Informationsstrategien im deutschen Gesundheitsversorgungssystem angewendet werden, wie zu Gesundheitsthemen informiert wird, welche Informationsbedarfe potentielle Screening-Teilnehmerinnen haben und welche Konzepte der Arzt-Patienten Beziehung in der Praxis anzutreffen sind.

6.2 Informationen zum Mammographie-Screening

Forschungsergebnisse zeigen, dass Frauen das Risiko der Erkrankung und den Nutzen des Screenings falsch einschätzen, hinzu kommt eine massiv irreführende Darstellung des Themas in der populären Presse bzw. in offiziellen Informationsmaterialien (226). In Deutschland ist die Einstellung zur Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung für Brustkrebs bisher stark von den öffentlichen Meinungsbildnern beeinflusst, die, von der auf Überzeugung beruhenden Botschaft 'Früherkennung rettet Frauenleben', repräsentiert wird⁷³.

72 Wobei der BÄKK dabei in einem Interessenskonflikt steht. 1996 wurde der BÄKK beauftragt, die Bedingungen für ein Mammographie-Screening als Bestandteil des Krebsfrüherkennungsprogramms nach § 25 SGB V festzulegen. Dies führte zur Ausschreibung der Modellvorhaben zur Mammographie durch den BÄKK.

73 Auch im Entwicklungskonzept zur sogenannten 'Leitlinie Fraueninformation' wird mit auf Überzeugung basierenden Informationen argumentiert und behauptet, dass "ein wirklicher Fortschritt nur durch umfassende Prävention zu erreichen" sei. Es folgt die dringlich formulierte Forderung nach Einführung eines Brustkrebs-Früherkennungsprogramms in Deutschland. Diese Aussage ist nicht

Ziel von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen muss sein, das Frauen die wissenschaftliche Beweislage zur Mammographie mit ihren persönlichen Hoffnungen und Werten in Übereinstimmung bringen können. Frauen beziehen Gesundheitsinformationen auf den Kontext, in dem sie leben und definieren sich selber als aktiven 'Partner' in einer Arzt-Patienten Beziehung (205). Hier liegen große Potentiale für eine partnerschaftliche Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen nach dem Ideal-Modell einer 'guarded alliance' bzw. der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM).

Bereits 1995⁷⁴ wurde darauf hingewiesen, dass, bevor nationale Screening-Empfehlungen verändert werden, Frauen umfassend zu informieren sind und zunächst geprüft werden muss, wie diese dann über Screening denken (98). In Deutschland findet dies bisher nicht statt. Selbsthilfeorganisationen, die sich als 'Vertreterinnen der Frauen' platzieren und gemeinsam mit den ärztlichen Fachgesellschaften an Leitlinien z.B. zur 'Fraueninformation Brustkrebs' arbeiten, sind nicht die relevanten Protagonistinnen. Sie haben andere Interessen und Erfahrungen als gesunde Frauen auf der Suche nach Informationen. Hier wird deutlich, dass in Deutschland die gesunde Bevölkerung, die Versicherten oder, am Beispiel der Brustkrebs Früherkennung Frauen, für ihre Gesundheitsinteressen keine Lobby haben. Es gibt außerdem bisher keine Möglichkeit, sich unabhängig und evidenzbasiert z.B. zur Wirksamkeit der Mammographie zu informieren oder beraten zu lassen. Daher kann davon ausgegangen werden, dass diejenigen, die – aus welchem Grund auch immer - zu einer abweichenden Bewertung der Mammographie kommen, schon heute übergangen oder übervorteilt werden. Wie sich dies nach der Einführung eines flächendeckenden Mammographie-Screening für die einzelne Frau, aber auch - systemisch betrachtet - für die Solidargemeinschaft auswirken wird, ist derzeit nicht absehbar.

Auch wie Informationen vermittelt werden sollen, ist von Interesse. Gut beschrieben ist das Problem, dass das Konzept der Relativen Risiken nicht geeignet ist, ein ätiologisches Ergebnis oder die Relevanz einer Public Health Maßnahme zu messen. Auch erlaubt diese Methode keine Einschätzung, wie groß ein Gesundheitsproblem oder die individuelle Gefahr ist (184). Belegt ist inzwischen, dass ein sogenanntes 'framing of data' die Entscheidungen von Ärzten und Patienten beeinflusst (86) (141). Die gegenwärtig angebotenen Informationen zur Häufigkeit von Brustkrebs erlauben Frauen keine realistische Einschätzung des Erkrankungs- oder Mortalitätsrisikos. Auch kann die Qualität der angebotenen Informationen von den Frauen, Ärzten und den gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern nicht beurteilt werden (144). Es

gestützt auf wissenschaftliche Daten, sondern entspricht dem Wunschenken der Autoren und ist nicht länger vertretbar (108). Frauen dürfen zu einem Screening nicht eingeladen werden, ohne vorher umfassend über Wirkungen, fehlende Wirkungen und Schaden eines Mammographie-Screenings informiert zu werden.

74 In den USA, auf dem Höhepunkt der Diskussion darum, ob das organisierte Screening auch Frauen zwischen 40 und 50 Jahren angeboten werden soll

muss bezweifelt werden, dass eine informierte Entscheidung hinsichtlich der Inanspruchnahme der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung oder Diagnostik stattfinden kann (57). Welche Informationen vermittelt werden sollen, ist vielfach beschrieben worden (96).

Eine umfassende Darstellungen der wissenschaftlichen Evidenz zu wesentlichen Aspekten der Mammographie als Screening-Methode wurde, orientiert an den ethischen Leitlinien des GMC, mit dieser Arbeit vorgelegt (156) (109). Dabei ist deutlich geworden, dass es eine Sache ist, Gesundheitsinformationen zu erarbeiten, die diese Vorgaben umsetzen und eine andere Sache, völlig entgegengesetzt zum wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Mainstream mit diesen Materialien zu arbeiten und sie einzusetzen. Dies zeigen nicht nur die Ergebnisse der Evaluation und die Auswertung der webbasierten Befragung zur mso[®] Webseite, sondern auch das Interesse, die Anfragen und Kommentare von Frauen, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie der Öffentlichkeit.

Eine Aufgabe für die Medizinsoziologie könnte es sein, Ausbildungskonzepte zu entwickeln und umzusetzen, mit denen Professionelle lernen, Menschen wissenschaftsbasiert zu beraten. In der beruflichen (professionellen) Sozialisation der Medizin kommt dies bisher nicht vor. Auch sind Früherkennung und Prävention in der Medizin nicht richtig verortet. Menschen, die sich diesbezüglich informieren wollen sind nicht krank, sie wollen gesund bleiben und etwas dafür tun. Menschen, die von Krankheiten betroffen sind, haben mit dem Konzept der Selbsthilfe einen Weg gefunden, sich (gegenseitig) zu beraten. Einige – persönlich sehr engagierte - Professionelle haben das große Potential dieses Weges erkannt und unterstützen es z.B. indem sie als 'Experten' in Internet-Chatgruppen aktiv werden.

Gesunde Frauen haben andere Informationsbedarfe als Frauen, die gerade einen Knoten getastet haben. Wenn, wie zur Zeit der Fall, nur Patienteninformationen zum Gesundheitsrisiko (z.B. Brustkrebs) zur Verfügung stehen und dies mit der Information über eine medizinisch diagnostische Technologie (Mammographie) gleichgesetzt wird, führt dies im Ergebnis dazu, dass sowohl Professionelle als auch Frauen daran 'glauben', dass Mammographie vor Brustkrebs schützt – oder, dass Früherkennung Vorsorge ist⁷⁵.

Wie das Thema Brustkrebs-Früherkennung bzw. Mammographie-Screening von Seiten der medizinischen bzw. der berufspolitisch tätigen Kollegen in Deutschland gehandhabt wird, ist in dieser Arbeit dargestellt. Deutlich wird, wie wenig wissenschaftsbasiert oder versorgungsorientiert verhandelt, geplant und informiert wird. Ständische und ökonomische Interessen sind wirksame Steuerungsinstrumente im dt. Gesundheitswesen – das Konzept der evidenzbasierten Medizin oder gar Patientenorientierung im Sinne von 'informed choice' sind es noch lange nicht.

⁷⁵ Schon der Begriff ist diskriminierend, denn es geht nicht darum, dass 'Gesundheitsrisiko Frau' aufzuklären, sondern um die Möglichkeiten der Früherkennung von weiblichem Brustkrebs.

6.3 Evaluation der evidenzbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening

Die Ergebnisse der Evaluation weisen darauf hin, dass das Manuskript insgesamt positiv bewertet wird. In der Gesamtbeurteilung, entsprechend der für DISCERN verwendeten Methodik, erreicht es den Status 'minimale Mängel'. Die Patienteninformation zu Mammographie Früherkennungs-Untersuchungen wird als zuverlässig und von hoher Qualität eingestuft.

In der Verteilung der Beurteilung der Einzel-Items wird von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Evaluation der Bedarf nach einer breiteren Bearbeitung des Themas ausgedrückt. Es wird der Wunsch formuliert, umfangreichere Angaben zu Hilfen und Beratungsmöglichkeiten, sowie zu Themen, für die keine sicheren Informationen gegeben werden können, zu integrieren.

Die inhaltliche Beschränkung auf ein Thema (Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung) wird dem Manuskript als Mangel ausgelegt. Die Experten und Multiplikatoren wünschen sich eine breitere Bearbeitung der Thematik. Dies vor allem für solche Bereiche, für die keine sicheren Informationen vorliegen (z.B. Schaden durch Mammographie) sowie zu Alternativen (in diesem Fall Brustselbstuntersuchung als Alternative zur Mammographie). Das hier gewählte Vorgehen, Themenbereiche, für die keine gesicherten Informationen zur Verfügung stehen, nicht inhaltlich auszuführen, sondern als solche zu kennzeichnen, findet – vor allem bei den Multiplikatoren – nur mäßige Akzeptanz.

In der Deskription wird die Ausgewogenheit der Bearbeitung vergleichsweise schwach bewertet, dies gilt ebenso für die Gleichwertigkeit der Darstellung von Nutzen und fehlendem Nutzen. Hier können durch die Heranziehung der schriftlichen Anmerkungen vor allem zwei Aspekte identifiziert werden, die eine Interpretation dieser Bewertung erlauben. Zum einen scheint es für Leser ungewohnt zu sein, Informationen über den fehlenden Nutzen einer medizinischen Intervention zu bekommen. Zum anderen erzeugt die Präsentation der wissenschaftlichen Evidenz zum Mammographie-Screening offenbar dann Ablehnung, wenn Ergebnisse nicht kongruent mit der bisherigen Überzeugung der Leserschaft sind.

In einem Literaturreview zur Risikokommunikation im Kontext von Screening wird von den Autoren darauf hingewiesen, das Ziel der Beratung sein soll, die Menschen zur Teilnahme zu ermuntern oder zu überzeugen wenn ein Screening wirksam und nützlich ist. Ist dies nicht so (wie beim Mammographie-Screening der Fall), muss das Ziel der Beratung dagegen sein, eine informierte Entscheidung zu erreichen (226).

Werden die deskriptiven Ergebnisse auf die Multiplikatoren und EBM-Experten rückbezogen, deutet sich an, dass Ablehnung bzw. niedrige Bewertung des Manuskriptes sich aus einem intrapersonellen Konflikt ergeben haben können, der aus der Konfrontation damit entsteht, dass es Beratungsbereiche gibt, für die keine sicheren Informationen vorliegen.

Bei der Frage, ob das Buch als 'Hilfe für eine informierte Entscheidung' angesehen wird, ist die Bewertung breit verteilt. In Anbetracht der Relevanz sind hier weitere Überlegungen notwendig, z.B. dahingehend, ob der Fokus der Laieninformation tatsächlich zu eng gewählt wurde. Begründet war dies darin, dass Zielgruppen für die evidenzbasierte Information zum Mammographie-Screening 'gesunde Frauen' bzw. 'interessierte Laien' sein sollten. Experten, die selber in Beratungssituationen tätig sind, haben wahrscheinlich eher eine Zielgruppe im Sinn, die als 'Frauen, die aus Sorge – oder 'Vorsorge' in Sachen Brustkrebs eine Beratung zur Mammographie suchen', beschrieben werden kann.

Eine mögliche Schlussfolgerung wäre, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Evaluation offensichtlich mit einer zweiten 'heimlichen Aufgabe' konfrontiert gewesen sind. In dem Buch werden wissenschaftlichen Inhalte zum Mammographie-Screening kommuniziert, die diametral zum vorherrschenden Wissen sind. Hier wird deutlich, dass die standardisierte Bewertung von Patienteninformation ähnliche Probleme und Anforderungen mit sich bringt, wie die Entwicklung von Leitlinien. D.h. in der Bewertung von Konstrukten wie 'Zuverlässigkeit' und 'Qualität der Information' bilden sich herrschende gesellschaftliche Hauptströmungen und ggf. auch Partialinteressen ab. Für die Akzeptanz von evidenzbasierter Patienteninformation bedeutet dies, dass (z.B. zum Mammographie-Screening) nicht die rationale Information und in deren Folge eine Entscheidungsfindung zur Inanspruchnahme einer medizinisch-diagnostischen Technologie 'verstanden' wird, sondern dies sich auf dem Hintergrund des gesellschaftlich geprägten Umgehens mit, z.B. der 'Volkskrankheit Krebs' basiert.

Aus den schriftlich formulierten Anmerkungen zur weiteren Verbesserung des Materials ergibt sich vor allem der Hinweis, dass das Niveau des Manuskriptes zu anspruchsvoll ist und die Menge der Informationen die Zielgruppe überfordert. Konsequenz daraus wäre eine (didaktische) Reduktion des Materials für spezifische Fragestellungen bzw. die Aufbereitung für andere Medienformen. Mögliche Beispiele sind:

- Kostenfreie, umfassende Information für viele Menschen. Umsetzung für das Medium Internet.
- Einführende Information die einen Einstieg in das Thema ermöglicht und auf umfassendere Informationen (z.B. in Buchform) aufmerksam macht. Umsetzung als Flyer zur Auslage in Beratungseinrichtungen.
- Zielgruppe Frauen, die eine informierte Entscheidung zur Mammographie treffen wollen. Umsetzung als Entscheidungsunterstützendes Informationsangebot zum Einsatz in Beratungseinrichtungen, Frauengesundheitszentren und Arztpraxen.

Diese Ergebnisse können als Grundlage für weitere Studien zur Kommunikation wissenschaftlicher Daten herangezogen werden.

6.4 Erprobung eines internetbasierten Informationsangebotes als Entscheidungshilfe zum Mammographie-Screening – das Projekt mso[©]

Das Ziel, die erarbeiteten Informationen einem (potentiell) großen Auditorium in Form einer Patienteninformation im Internet zugänglich zu machen und die Frequentierung der Informationen zu erproben, wird erreicht. Webpräsenz und Erhebungsinstrument sowie Studiendesign und Stichprobe werden diskutiert (siehe 6.4.1 und 6.4.2).

Im Rahmen der webbasierten Befragung wird mit Hilfe des likertskalierten DCS Instruments festgestellt, dass Frauen, die mso[©] frequentiert haben, eine individuelle Entscheidung zur Mammographie treffen können ohne dabei in einem Entscheidungskonflikt zu geraten. Die Forschungsfragen der explorativen Studie zur Erprobung der mso[©] Webseite können wie folgt beantwortet werden:

→ Wie zufrieden sind Personen der Zielgruppe mit der Vorbereitung auf eine Entscheidung bezüglich Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie? Die mso[©] leistet es, dass Frauen sich informiert und bei der Entscheidungsfindung unterstützt fühlen. Sie sind der Meinung, eine gute Entscheidung getroffen zu haben, derer sie sich sicher sind.

→ Wie wird der Nutzen der auf den mso[©] Webseiten gegebenen Informationen in der Zielgruppe eingeschätzt? Die Webseite bietet Informationen, die inhaltlich grundlegend für eine informierte Entscheidung für oder gegen Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie sind. Die teilnehmenden Frauen fühlen sich ausreichend informiert oder drücken aus, dass sie eine Grundlage bekommen haben, um in Beratungs- und Gesprächssituationen besser mit dem Thema umgehen zu können. 63% der Teilnehmerinnen geben an, den Nutzen und die Risiken der Mammographie als Früherkennungsuntersuchung 'voll und ganz' verstanden zu haben.

→ Welche Einschätzung haben Personen der Zielgruppe zur Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie vor Information durch die mso[©] Webseiten? Die Mammographie wird von einem größeren Teil der Frauen als Früherkennungs-Untersuchung auf Brustkrebs für geeignet eingeschätzt. Vor der Frequentierung der mso sind etwa 1/3 der Frauen hinsichtlich der Mammographie unsicher. Teilnehmerinnen, die mso[©] frequentieren und im Anschluss daran den Fragebogen ausfüllen, sind gegenüber der Mammographie kritischer eingestellt als Frauen, die dies nicht tun.

→ Wie kann die Gruppe der User der webbasierten Patienteninformation mso[©] hinsichtlich soziodemographischer und klinischer Daten sowie hinsichtlich der Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie beschrieben werden? Frauen die mso[©] frequentieren, haben einen hohen Bildungsabschluss (73% Abitur) und 85% der Frauen sind jünger als 50 Jahre. 10% haben bereits eine Brustkrebsdiagnose oder sind sich diesbezüglich unsicher. Ein großer Teil der Frauen (64%) hat bereits Erfahrungen mit Früherkennungs-Mammographien gemacht. Der überwiegende Teil der Mammographie wurde in den

letzten 2 Jahren angefertigt. 2/3 (75%) der Frauen waren bei ihrer ersten Mammographie jünger als 40 Jahre.

Es kann keine Aussage gemacht werden, ob diese Häufigkeiten zur Inanspruchnahme der Mammographie eine besonders interessierte (aus welchen Gründen auch immer) Gruppe Frauen abgebildet wird, oder ob dies für die gesamte Population unter Risiko gilt. Sicher ist, dass Frauen im Alter >50 Jahre in der Studienpopulation unterrepräsentiert vertreten sind. Anzunehmen ist, dass weniger ältere Frauen das Internet benutzen.

Jeweils etwa die Hälfte der Frauen mit und ohne vorherige Mammographie halten beide Informationsstrategien (Massenmedien und persönliche Beratung) persönlich für wichtig. Das Internet gewinnt als Quelle für Informationen an Bedeutung, wenn Frauen bereits längere Zeit das WWW benutzen. Die mso[®] Webseite wurde von ungeübten wie auch geübten Internetnutzerinnen gleichermaßen genutzt.

Frauen, die bereits Erfahrungen mit der Mammographie haben, geben unabhängig davon, welche Informationsstrategie sie bevorzugen, eine gemeinsame Entscheidung mit dem Arzt als häufigstes Entscheidungsverhalten an. Es zeigt sich, dass Frauen, die von ihrem Arzt für oder gegen eine Mammographie beraten werden, fast 5-fach häufiger an einer Mammographie teilnehmen. Dies kann einerseits dahingehend ausgelegt werden, dass Frauen, die die Entscheidungshilfe ihres Arztes in Anspruch nehmen, besondere 'Risikopatientinnen' darstellen (z.B. hinsichtlich einer Familiengeschichte), andererseits aber auch auf einen Missbrauch der Entscheidungshilfe durch Ärzte hin zur Überversorgung mit Mammographien interpretiert werden.

→ Welche Entscheidungen treffen Personen der Zielgruppe bezüglich der Mammographie nach erfolgter Information durch die mso[®] Webseiten? Frauen, die sich hinsichtlich der Mammographie unsicher sind oder die keine Angabe machen, geben nach der Frequentierung der mso[®] signifikant häufiger ein Votum ab. Ebenfalls signifikant häufiger wird ein Votum gegen die Mammographie ausgesprochen. Die Information durch mso[®] bewirkt, dass mehr Frauen eine sichere Entscheidung zur Mammographie treffen.

Ob die Einschätzung der Frauen zum Entscheidungsverhalten, sich den von Coulter vorgeschlagenen Konzeptionen zur klinischen Entscheidungsfindung zuordnen lassen, kann nicht ausgesagt werden, da es sich um eine Selbsteinschätzung der befragten Frauen handelt und keine weiteren Informationen zum Ablauf des Beratungsprozesses zur Verfügung stehen. Anzunehmen ist, dass die Frauen bereits die eigene Zustimmung zu einem ärztlich vorgeschlagenen Vorgehen als 'gemeinsame Entscheidung' bewerten. Dies entspricht einer 'professional choice' und ist nicht hinreichend für eine Zuordnung zu der Kategorie 'shared decision making'.

Das Ergebnis zeigt, dass die Frauen Entscheidungen, die sie getroffen haben, als 'gemeinsame' also partnerschaftliche bewerten. Die Selbsteinschätzung des Entscheidungsverhaltens der Frauen könnte also durchaus Selbstbestimmtheit bei der Inanspruchnahme der Mammographie widerspiegeln.

Mit dem Einsatz der mso[®] wurde in der Studiengruppe die Sicherheit hinsichtlich einer Entscheidungsfindung gesteigert und Frauen haben ihre Meinung zur Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung geändert. Ob eine sichere oder unsichere Entscheidungen zur Mammographie getroffen wird, ist nicht von den Präferenzen der Frauen für eine der beiden Informationsstrategien abhängig. Auch die Bewertung des Arzt-Patienten Verhältnis ist kein relevanter Einflussfaktor.

6.4.1 Webpräsenz und Erhebungsinstrument

Gesundheitsinformationen im Internet anzubieten, erscheint zunächst als einfache, und hinsichtlich fiskalischer Argumente, attraktive Möglichkeit, auf den Informationsbedarf von Menschen einzugehen. Entsprechend vielfältig sind die Angebote an Gesundheitsseiten und -portalen. Allerdings liegen kaum Forschungsergebnisse dazu vor, wie diese Angebote hinsichtlich Wirksamkeit und Nutzen evaluiert werden sollen.

Der Annahme, dass die Reaktivität potentieller Teilnehmer einer Online-Befragung abhängig von den angebotenen Inhalten ist, wird insofern Rechnung getragen, dass die Inhalte der mso[®] Webseite frei zugänglich sind, auch wenn die/der User keinen Fragebogen ausfüllen (wollen). Die eigentliche Anforderung liegt hier jedoch nicht darin, ob 'schlechte Inhalte' eine 'schlechte Reaktivität' produzieren. In der webbasierten Patienteninformation zum Mammographie-Screening werden inhaltliche Informationen gegeben, die nicht den üblichen medizinischen Empfehlungen entsprechen. Sie tangieren die Empfänger der Information mit großer Wahrscheinlichkeit emotional und sind konträr zu etablierten Beratungsstrategien und Früherkennungsempfehlungen. Insofern ist es nicht unbedingt erstrebenswert, 'große Reaktivität' der User als hohe Anzahl von Besuchen und abgesendeten Fragebögen ausgedrückt zu bewerten. Ein solches Konstrukt von 'Erfolgskriterien' erscheint unangemessen. Andererseits ermöglicht das Internet, sich anonym zu informieren, also ggf. bestehende Unsicherheiten deutlicher oder stärker auszudrücken als in einem Beratungsgespräch.

Die Webseite hat im Pretest mit einem modifizierten DISCERN Instrument gute Ergebnisse erbracht. Auch die Prüfung hinsichtlich technischer Anforderungen erbringt positive Ergebnisse. Zu diesem Bereich besteht weiterer Forschungsbedarf, z.B. welche der einzelnen Seiten angesehen wurden, oder wie lange die User jeweils verweilt haben. Evtl. kann über analytische Auswertungen der nicht-reaktiven Daten (Logfiles) dieses Feld erhellt werden.

Ein Bestandteil, des für diese Arbeit entwickelten Online-Fragebogens, ist die DCS, für die eine autorisierte deutsche Fassung erarbeitet wurde, welche vollständig im Fragebogen integriert ist. Die Skala basiert auf dem Konzept des 'Decision Support Framework' und wird erstmals in deutscher Sprache und erstmals in einer Online Version eingesetzt. Das Instrument wird nach der Intervention (Frequentierung der mso[®]) eingesetzt. Positiv zu bewerten ist die Intervention durch mso[®] dann, wenn eine Entscheidung zur Mammographie getroffen werden kann, ohne das die Teilnehmerinnen dabei einen Konflikt empfinden.

Der Skala ist validiert, gut durchführbar und einfach einsetzbar (165), im Webfragebogen der mso[®] wird eine gute Responstrate für die Einzelitems erreicht (94%). Hinsichtlich der internen Konsistenz und der Korrelationen der Subskalen mit den Einflussfaktoren ist das Instrument vergleichbar mit dem Original-Instrument der DSF. Im Web-Survey zur mso[®] wurde nicht die Entwicklung des Entscheidungs-Prozesses überprüft. Auf einen Vorher- Nachher Vergleich der Scorewerte wird für die Online-Version verzichtet, da anzunehmen ist, dass dies die Akzeptanz der Befragung unverhältnismäßig reduzieren würde. Diese Wirksamkeitsprüfung liegt für die Original DCS vor.

Das 'Ottawa Decision Support framework' (DSF) basiert auf Konzepten zu Erwartungswerten, Entscheidungskonflikten und dem Ansatz der 'sozialen Unterstützung'. Eine 'Decision Support Intervention' soll Unsicherheit bei einer Entscheidung reduzieren. Dass die mso[®] Patienteninformation dies leistet, kann auch anhand der deskriptiven Auswertung der Fragebogenangaben gezeigt werden. Die Ergebnisse der DCS werden damit verifiziert.

Ein Vergleich des DSF Instrumentes mit der DCS in mso[®] für die Subgruppen Mammographie 'geeignet' / 'ungeeignet', erbringt für beide Instrumente vergleichbare, positive Ergebnisse unterhalb des Cut-Wertes für einen Entscheidungskonflikt. Oberhalb dieses Wertes liegt dagegen das mso[®] Ergebnis für die Subgruppe, die sich unsicher ist ('weiß nicht'). Zu diskutieren ist, ob sich hier ein 'Ländereffekt' abbildet, der sich aus den national unterschiedlichen Empfehlungen zur Mammographie ergeben kann. Dann müsste die Annahme formuliert werden, dass der Grad der Unsicherheit bezüglich der Mammographie in Deutschland größer als in Kanada ist. Der Effekt kann auch dadurch entstehen, dass bedingt durch die Anwendung der DCS im Internet, die bei den Befragten bestehende Unsicherheit mehr 'zugelassen' und dies mit der höheren Bewertung der Skala ausgedrückt wird. Hierzu sind weitere Untersuchungen nötig.

Das Erhebungsinstrument für die webbasierte Befragung besteht aus Fragen, die in dieser Zusammensetzung nicht evaluiert bzw. standardisiert worden sind (39). Allerdings handelt es sich um Fragen, die in anderen Instrumenten – meist in englischer Sprache - bereits eingesetzt werden. Auf Validierung, wie es für standardisierte, schriftliche Befragungsinstrumente gefordert ist, musste verzichtet werden. Dies liegt darin begründet, dass im Internet z.B. keine Doppelbefragungen durchgeführt werden können. Ein spezifisches Problem von Online-Befragungen ist das 'Durchklicken' des Fragebogens, worauf gewöhnlich das Unterschreiten einer theoretischen Mindestdauer der Bearbeitungsdauer hinweist. Auch dies wird hier nicht vertieft diskutiert, da die Auswertung von Umgebungsvariablen nicht Gegenstand dieser Arbeit sind. Zu diesem Bereich besteht weiterer Forschungsbedarf, evtl. kann über analytische Auswertungen der nicht-reaktiven Daten (Logfiles) und deren Verknüpfung mit den reaktiv gegebenen Antworten das Feld erhellt werden.

6.4.2 Studiendesign und Stichprobe

Es handelt sich um eine explorative Untersuchung, mit der zwei Ziele verfolgt werden. Erstens: Inhaltliche und konzeptionelle Überlegungen zur Information über Mammographie-Screening im Medium Internet zu erproben. Zweitens: Mit der Erprobung der eingesetzten Instrumente (Webpräsenz und Online-Befragung) neue Fragestellungen für die weitere Arbeit in diesem Bereich zu generieren.

Die Stichprobenbildung der durchgeführten Online-Befragung erfüllt wissenschaftliche Anforderungen zwar dahingehend, dass die Grundgesamtheit der Untersuchung sachlich, räumlich und zeitlich eindeutig definiert und abgegrenzt ist. Diese Auswahl kann jedoch nicht auf eine Grundgesamtheit der potentiellen Nutzerinnen und Nutzer bezogen werden, da diese unbekannt ist. Insofern erfüllt die Untersuchung nicht die Anforderungen an ein wissenschaftliches Verfahren zur Stichprobenbildung. Es wurde keine Stichprobenziehung durchgeführt. Die Teilnehmer haben sich durch Selbstrekrutierung gefunden, daher sind die Ergebnisse nicht verallgemeinerungsfähig – weder für Deutschland, noch für die Zielgruppe.

In den 'Standards zur Qualitätssicherung für Online-Befragungen' (17) wird eine aktive Ansprache von Befragungsteilnehmern gefordert, da passive Rekrutierungen aufgrund der Selbstselektivität Verzerrungen in der Stichprobe zur Folge haben. Es wird davon ausgegangen, dass 'professionelle' Befragungsteilnehmer dann überrepräsentiert sind. Ob dieser Effekt durch einen Vergleich verschiedener Merkmale, z.B. der soziodemographischen Angaben, der Studiengruppe mit denen anderer Gruppen diskutiert werden kann, ist nicht abschließend geklärt (13).

Werden signifikante Gruppenunterschiede in den Ergebnissen beschrieben, sind diese zu berücksichtigen, es darf jedoch nicht auf die (unbekannte) Grundgesamtheit geschlossen werden

Gefordert ist, wie bei anderen Befragungsarten auch, alle Interviews hinsichtlich Plausibilität- und Konsistenz zu prüfen und gegebenenfalls aus dem Datensatz zu entfernen (41). Dazu wurden die Fragebögen hinsichtlich inhaltlicher Mängel kontrolliert und Datensätze von Item-Nonrespondern ggf. verworfen. Um Zeitvariablen (z.B. unplausibler Befragungsdauer) berechnen zu können, ist eine umfangreiche Analyse der Log-Files erforderlich, eine Click-Stream Analyse ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Die inhaltliche, formale und technische Gestaltung des Fragebogens gewährleistet, dass keine potentielle Teilgruppe ausgeschlossen wird (z.B. Männer). Die Methoden der Datenauswertung sind beschrieben. Im Codebuch werden Antwortkategorien, Variablen und Editierung beschrieben. In der tabellarischen Darstellung der Ergebnisse wird Grundgesamtheit, bzw. Teilmenge genannt, auf die sich die dargestellten Ergebnisse beziehen.

Fragebogenerhebungen mit Papierfragebögen erreichen eine ca. dreifach höhere Responserate (112). In anderen Web-Surveys werden Responseraten zwischen

2-7% erreicht (88). Grundsätzlich gilt, dass mit niedrigen Responseraten der selection bias bedeutsamer wird. Es ist zu diskutieren, welche Effekte dies erbringen könnte.

Mit einem Befragungszeitraum von 1 Jahr wurden insgesamt 3620 Menschen erreicht. Etwa 1/3 war bereit, die Einstiegsfrage in das Informationsprogramm mso[®] zu beantworten (ist die Mammographie für Sie geeignet/ungeeignet) und knapp 5% haben den Online-Fragebogen ausgefüllt. Umfrageergebnissen zufolge sind Menschen, die Zugang zum Internet haben häufiger männlich, jünger als die durchschnittliche Bevölkerung und haben einen höheren sozialen Status (Bildungsabschluss, Einkommen). Dies spricht schon gegen die Annahme, dass mit einer Erhebung im Internet eine große und potentiell heterogenen Stichprobe erreicht werden kann. Hier entspricht die Altersverteilung zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr insofern nicht der Verteilung der Internetnutzer, dass diese deutlich stärker besetzt sind. Die jüngere Gruppe ist unterrepräsentiert, oberhalb von 50 Jahren entspricht sich die Verteilung etwa (vgl. forsa 2001). Die Teilnehmerinnen haben einen hohen Bildungsabschluss und nutzen das Internet zu 80% bereits seit 1 Jahr. Das an der Befragung fast ausschließlich Menschen teilgenommen haben, deren Muttersprache Deutsch ist, kann angesichts der ausschließlich deutschen Sprache auf einem relative anspruchsvollen Niveau nicht überraschen.

Die Zielgruppe für Gesundheitsinformationen zu Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen kann evtl. anhand der Ergebnisse spezifiziert werden. Besucherinnen der mso[®] sind deutlich jünger, als die Zielgruppe der Screening-Empfehlungen. Noch drastischer wird dies, wenn betrachtet wird, in welchem Alter die Frauen erstmals eine Mammographie hatten. Dies kann als Hinweis dafür interpretiert werden, mit welchem Lebensalter diese Frauen begonnen haben, sich zum Thema zu informieren. Für die Erarbeitung von Gesundheitsinformationen zum Thema Mammographie bedeutet dies, dass altersdifferenzierte Angebote entwickelt werden müssen, deren Informationen ganz unterschiedlich aufgebaut sein sollten z.B.

- junge Frauen
- Frauen um die 40
- Frauen im Alter der Zielgruppe der internationalen Empfehlungen

6.5 Ausblick

Das deutsche Gesundheitswesen ist bisher als 'Holstruktur' für Gesundheitsleistungen organisiert, d.h. Versicherte suchen Leistungsanbieter auf, bzw. nehmen Versorgungsangebote in Anspruch, wenn dies angebracht erscheint. Mit der gesundheitspolitischen Entscheidung für ein Massenscreening auf Brustkrebs fällt auch eine Entscheidung dafür, eine 'Bringstruktur' zu installieren, wie sie zur Zeit gerade als 'disease-management' Programme implementiert werden. Der entscheidende Unterschied liegt darin, dass die Zielgruppe des Screenings gesunde Frauen sein würden.

Für Screening Programme sollen von übergeordneter Ebene Patienteninformationen zur Verfügung gestellt werden. Die Daten müssen in einer Form dargestellt werden, die den Anforderungen an eine Informationsvermittlung zur informierten Ent-

scheidungsfindung entsprechen. Überzeugende und appellierende Information sind abzulehnen, wenn der Nutzen eines Screenings kontrovers eingeschätzt wird, bzw. unerwünschte Effekte oder Schaden verursacht werden können (198). Dies ist bei der Mammographie zur Brustkrebs-Früherkennung der Fall. Auch wenn monetäre Interessen bestehen, dürfen keine auf Überzeugung basierende Gesundheits-Informationen benutzt werden.

Es wurde ein Konzept zur Vermittlung von wissenschaftlichen Informationen an Laien erarbeitet, welches auf dem Grundsatz der EBM basiert. D.h. die wissenschaftliche Evidenz wurde, in verschiedenen Formen der Umsetzung aufbereitet, als Grundlage für eine informierte Entscheidungsfindung zur Verfügung gestellt. Weiterhin wurde geprüft, welche Akzeptanz bei möglichen Zielgruppen damit erreicht wird.

Das Medium Internet erscheint als ein geeignetes Mittel, um emotional besetzte Positionen zu revidieren, da es eine anonyme Information und intrapersonelle Auseinandersetzung ermöglicht, bevor diese mit anderen Personen geteilt werden.

Gleichzeitig mit der Umsetzung für das Internet wurde das Informationskonzept um ein entscheidungsunterstützendes Instrument (DCS) ergänzt. Es wurde erprobt, ob es möglich ist, mit Hilfe eines Mediums der Massenkommunikation die für eine individuelle Entscheidung zur Mammographie notwendigen Informationen zu transportieren und die Zielgruppe bei einer Entscheidung zu unterstützen.

Mit mso[®] steht ein Instrument zur Verfügung, welches geeignet erscheint, die sich aus dem Konzept der evidenzbasierten Patientenentscheidung ergebenden Anforderungen zu erfüllen (evidenzbasierte Inhalte, die individuelle Person steht mit sozialen und emotionalen Erfahrungshintergrund) im Mittelpunkt der Entscheidungsfindung.

Entscheidungsunterstützende Interventionen sind besonders effektiv bei grundsätzlich unentschlossenen Menschen - allerdings besteht noch erheblicher Forschungsbedarf, z.B. hinsichtlich der Auswirkungen auf den eigentlichen Beratungsprozess (Interaktion, Kommunikation). Dies könnte z.B. untersucht werden, wenn mso[®] in Deutschland als Standardinformation zum Thema Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung empfohlen und eingesetzt werden würde.

Wenn es gelingt Informationen zum Massenscreening (z.B. Mammographie) als Strategie der Massenkommunikation zu organisieren, und wenn diese als entscheidungsunterstützende Instrumente (decision aids) organisiert gegeben werden, kann damit eine informierte Entscheidung von Menschen, die Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen wollen, befördert werden. Ob dies im Verständnis einer konsumentenbasierten Strategie zur Verbesserung der klinischen Versorgungsqualität beiträgt, muss vor dem Hintergrund der Gegebenheiten des deutschen Gesundheitssystems evaluiert werden. Hier können Forschungsergebnisse aus anderen Systemen nicht ungeprüft übernommen werden.

VII Abstract

Background: Worldwide mammography is used for early detection of breast cancer. However, the recommendations for the uptake of this method vary greatly. In recent years, attempts have been made to provide the target population of screening and experts with comprehensive information about the desired and undesirable effects of screening. Evidence based medicine (EBM) provides methodological tools to assess the evidence systematically. At present evidence based information about early detection of breast cancer by mammography is not available in Germany.

Aims and objectives: The aim of this dissertation is to develop and evaluate concepts of evidence based information aimed at laypersons, which can be used for informed decision-making. The objectives are:

- to review the scientific literature on the benefits, lack of benefits and side effects of breast cancer screening with mammography
- to use the evidence to develop evidence based information resources for laypersons and have them evaluated by experts
- to develop web based patient information (mso[®])
- to measure the ability of women to make informed decisions following the use of the mso[®] website
- to suggest recommendations for the future development of information sources on breast cancer screening in Germany

Methods: Sensitive search strategies in Medline and the Cochrane databases about RCTs for breast cancer screening were applied as well as additional searches in other databases, grey literature and the Internet.

To test the reliability and quality of the information in the expert evaluation, the DISCERN instrument was used.

The effect of the website mso[®] as decision aid was evaluated by a cross-sectional online survey, using the German version of the 'Decisional Conflict Scale' (DCS).

Data were stored in a SQL database and analysed descriptively with the 'Statistical Analysis System', SAS[®].

Results: 23 experts evaluated the draft of the book before publication (experts in EBM, multipliers and laypersons). In general, the content was judged valuable and numerous suggestions were made for improvements of the overall concept.

The website mso[®] was accessed 3622 times during the period August 2000 to August 2001. 161 individuals (4.4% of all accesses) completed the questionnaire. 86% of all women who completed the questionnaire were younger than 50 years and two in three had previously undergone a mammography for early detection. 23.5% of women were younger than 30 years when they undergo mammography for the first time.

61 respondents (42.5%) considered mammography as a suitable method for the early detection of breast cancer. Women who accessed the website and subsequently

completed the questionnaire, were more critical towards mammography than woman who did not complete the questionnaire.

17.8% (n=27) of women who completed the questionnaire considered mammography not suitable for themselves. This proportion increased to 27.6% (n=42) following the use of the mso[®] information tool. In total 22.8% (n= 30) of participants changed their view after using the mso[®] information tool.

63.2% (n= 96) of participants stated that they understood the usefulness of breast cancer screening. The information by mso[®] resulted in a higher proportion of participants expressing a secure decision with regard to mammography (before n= 87 / after n=104). Participants who did not feel sufficiently informed often stated that they had learned something of value for their decision but needed further information. However, they often stated that they felt better equipped for discussions with their physician.

Women, who had received advice on mammography from a medical doctor, were five times more likely to participate in mammography than those who had not received advice.

With regard to the internal consistence of the items (cronbach alpha), the German DCS was comparable to the original scale (DCS in mso[®] 0.95 / original DCS 0.78 to 0.92).

Women, who used the mso[®] as a decision aid regarding to mammography, felt well informed and supported. In their opinion, they made a good decision with which they were content.

Discussion / Recommendations: Currently there is no scientific consensus about the evidence of population based breast cancer screening with mammography. At present information given to the public only presents the potential benefits of mammography and does not give a comprehensive view on the method.

This dissertation describes and evaluates concepts for the presentation of benefits and losses from mammography. The website mso[®] can be used as a decision aid with respect to the introduction of mammography screening in the German health system. Those responsible for the implementation of the screening program should offer patient information based on this concept. The mso[®] information tool has been shown to be a valuable medium to support informed decision making about mammography.

VIII Literaturverzeichnis

1. **Alexander, F. E.:** The Edinburgh Randomized Trial of Breast Cancer Screening. *Journal of the National Cancer Institute* 1997; Monographs.:31-35
2. **Alexander, F. E., Anderson, T.J., Brown, HK., Forrest, APM., Hepburn, W., Kirkpatrick, AE., McDonald, C., Muir, BB., Prescott, RJ., Shepherd, SM., Smith, A., and Warner, J.:** The Edinburgh randomised trial of breast cancer screening: results after 10 years of follow-up. *British Journal of cancer* 1994;70:542-548
3. **Alexander, F. E., Anderson, T.J., Brown, HK., Forrest, APM., Hepburn, W., Kirkpatrick, AE., Muir, BB., Prescott, RJ., and Smith, A.:** 14 years of follow-up from the Edinburgh randomised trial of breast-cancer screening. *The Lancet* 5.6.1999;353:1903-1908
4. **Allison, CJ., Atchison, K. A., and Matthias, R. E.:** Mammography Use in Older Women With Regular Physicians: What are the predictors? *American Journal of Preventive Medicine* 1996;12:44-50
5. **Andersson, I., Aspegren, K., Janzon, L., Landberg, T., Lindholm, K., Linell, F., Ljungberg, O., Ranstam, J., and Sigfússon, B.:** Mammographic screening and mortality from breast cancer: The Malmö mammographic screening trial. *BMJ* 1988;297:943-948
6. **Andersson, I. and Janzon, L.:** Reduced breast cancer mortality in women under age 50: updated results from the Malmo Mammographic Screening Program. *Journal of the National Cancer Institute* 1997; Monographs.:63-67
7. **Anonymous:** An Analysis of Mammography Knowledges and Attitudes Among Women and Health Professionals: Findings from Focus Groups and In-depth Interviews. 1997 - http://rex.nci.nih.gov/MAMMOG_WEB/EXEC_SUMMARY.html
8. **Anonymous:** Anders denken und anders leben. Über den Kampf gegen Brustkrebs und den Spuk um die Wechseljahre. *Emma* 1997;Sept/Okt.:84-88
9. **Anonymous:** Hauen und Stechen um die Versorgung der Krebspatienten. *Münchener medizinische Wochenschrift* 1998;140:20-21
10. **Anonymous:** Innovative Wirkungsanalyse für Websites - *Proceedings BBDO Interactive* 2000, FH Düsseldorf
11. **Anonymous:** Leitlinie 'Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland (S3-AWMF) Leitlinien Konferenz im Wissenschaftszentrum Bonn, 2001 www.senologie.org/Leitlinien.pdf
12. **Anonymous:** Mailingliste GIRL. Unmoderierte Liste zu allen Fragen der internetbezogenen Forschung im deutschsprachigen Raum - www.online-forschung.de
13. **Anonymous:** Methodische Aspekte der Datenerhebung in Netzumgebungen werden im ‚Gemeinsamen Online Literatur Archiv‘ (GOLA) abgelegt - <http://infosoc.uni-koeln.de/gola/>
14. **Anonymous:** National Institutes of Health Consensus Conference on Breast Cancer Screening for Women Ages 40-49. Proceedings. Bethesda, Maryland, USA. January 21-23, 1997. *Journal of the National Cancer Institute* 1997; Monographs.:vii-xviii
15. **Anonymous:** Warnzeichen im Blut. *Der Spiegel* 1998;17:192-195
16. **Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland:** Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. Saarbrücken: 1999
17. **Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V.:** Standards zur Qualitätssicherung für Online-Befragungen. 2002 - www.ifep-gmbh.de/dl/ADM-Onlinestandards.pdf
18. **Bailar, JC. and MacMahon, B.:** Randomization in the Canadian National Breast Screening Study: a review for evidence of subversion. *Canadian Medical Association Journal* 1997;156:193-198
19. **Baines, C. J.:** Breast cancer: can good news be news? *Canadian Medical Association Journal* 1994;150:139-140

20. **Baines, C. J.:** The Canadian National Breast Screening Study: A Perspective on Criticisms. *Annals of Internal Medicine* 1994;120:326-334
21. **Baines, C. J.:** A Different View on what is known about breast screening and the canadian national breast screening study. *Cancer* 1994;74:1207-1211
22. **Baines, C. J.:** Women and breast cancer: Is it really possible for the public to be well informed? *Canadian Medical Association Journal* 1992;146:2147-2148
23. **Baines, C. J., Vidmar, M., McKeown-Eyssen, G., and Tibshirani, R.:** Impact of Menstrual Phase on False-Negative Mammograms in the Canadian National Breast Screening Study. *Cancer* 1997;80:720-724
24. **Balint, M.:** Der Arzt, sein Patient und die Krankheit. Stuttgart: Klett-Cotta, 1993
25. **Bandilla, B., Bosnjak, M., Schneid, M., und Stiegler, A.:** Interaktive Medien als Instrument und Gegenstand der empirischen Sozialforschung. In: Bergahus, M. *Interaktive Medien*, 127-148. Opladen: Westdeutscher Verlag, 1999
26. **Barratt, A., Cockburn, J., Furnival, C., McBride, A., and Mallon, L.:** Perceived sensitivity of mammographic screening: Women's views on test accuracy and financial compensation for missed cancers. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1999;53:716-720
27. **Barratt, A., Irwig, L., Glasziou, P., Cummings, J. H., Raffle, A., Hicks, N., Gray, J. A., and Guyatt, G. H.:** User's guides to the medical literature: How to use guidelines and recommendations about screening. *JAMA* 1999;281:2029-2034
28. **Barry, M.:** Involving Patients in Medical Decisions. *JAMA* 1999;282:2356-2357
29. **Bastian, H., Keirse, M., Middleton, P., and Searle, J.:** Influencing peoples experiences of screening (Cochrane Review). *The Cochrane Library, Issue 3, 2001. Oxford: Update Software* 1998;
30. **Batinic, B. und Bosnjak, M.:** Fragebogenuntersuchungen im Internet. In: Batinic, B. *Internet für Psychologen*, 121-144. Göttingen: Hogrefe, 1997
31. **Beam, A., Layde, PM., and Sullivan, DS.:** Variability in the interpretation of screening mammograms by US Radiologists. *Archives of internal medicine* 1996;156:209-213
32. **Beaver, K., Luker, K. A., Owens, R. G., Leinster, S. J., Degner, L. F., and Sloan, J. A.:** Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing* 2.1996;19:8-19
33. **Beck, V. und Bredenkamp, R.:** Werkstattgespräch Krebsfrüherkennung. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 1998;13:79-80
34. **Beemsterboer, P. M., Koning, JP., Warmerdam, P. G., Boer, R., Swart, E., Dierks, ML., and Robra, BP.:** Prediction of the effects and costs of breast cancer screening in germany. *International Journal of Cancer* 1994;58:623-628
35. **Belcher, A.:** Delivering appropriate health care for women's decision-making. Paper presented at the 2. International Interdisciplinary Conference on Women and Health. Edinburgh 1999
36. **Bjurstam, N., Björnelid, L., Duffy, S. W., Smith, T. C., Cahlin, EO., Erikson, O., Lingaas, H., Mattsson, J., Persson, S., Rudenstam, C. M., and Säve-Söderbergh, JS.:** The Gothenburg Breast Cancer Screening Trial: preliminary results on breast cancer mortality for women aged 39-49. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:53-55
37. **Bjurstam, N., Björnelid, L., Duffy, S. W., Smith, T. C., Cahlin, EO., Hafström, LO., Lingaas, H., Mattsson, J., Persson, S., Rudenstam, C. M., and Säve-Söderbergh, JS.:** The Gothenburg Breast Screening Trial. First Results in Mortality, Incidence, and Mode of Detection for Women Ages 39-49 Years at Randomization. *American Cancer Society* 1997;80:2091-2099

38. **Blackman, DK., Bennett, EM., and Miller, D. S.:** Trends in Self reported Use of Mammograms (1989-1997) and Papanicolaou Test (1991-1997) - Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 8.10.1999;48:1-23
39. **Bland, JM. and Altman, DG.:** Validating Sales and Indexes. *BMJ* 3.9.2002;324:606-607
40. **Bortz, J.:** Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer-Lehrbuch, 2001
41. **Bosnjak, M., Tuten, TR., and Bandilla, W.:** Participation in Web-Surveys. A Typology. *ZUMA-Nachrichten* 2001;25:7-17
42. **Bowker, A. H.:** A test for symmetry in contingency tables. *Journal American Statistical Association* 1948;43:572-574
43. **Breckow, J., Geuer, W., Kvasnicka, E., Schnadt, H., und Havers, W.:** Das Informationssystem über Krebsmortalität und Kreischarakteristika (IKK) des TÜV Rheinland. *Das Gesundheitswesen* 1993;55:63-67
44. **Bresolin, L. B., Parker, R. M., Williams, M. V., Weiss, B. D., Baker, D. W. et al:** Health literacy: Report of the council on scientific affairs. *JAMA* 1999;281:552-557
45. **Bunker, J. A., Houghton, J., and Baum, M.:** Putting the risk of breast cancer in perspective. *BMJ* 7.11.1998;317:1307-1309
46. **Burke, W., Olsen, O., Pinsky, L. E., Reynolds, S. E., and Press, N. A.:** Misleading presentation of breast cancer in popular magazines. *Effective Clinical Practice* 3.2001-30.4.2001;4:58-64
47. **Busetti, M. C., Miller, A. B., To, T., and Rohan, T. E.:** Risk Faktors for Breast Cancer Mortality among the National Breast Screening Study of Canada Participants. *Cancer Detection and Prevention* 1996;20:122-129
48. **Calman, K.:** Public and patient involvement in health and health care. *British dental Journal* 6.1.1996;180:31-36
49. **Charles, C., Gafni, A., and Whelan, T. J.:** Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 1999;49:651-661
50. **Charles, C., Gafni, A., and Whelan, T. J.:** Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* 3.1997;44:681-692
51. **Charles, C., Whelan, T. J., and Gafni, A.:** What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999;319:780-782
52. **Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G., and Gann, R.:** Discern: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health* 7.1999;53:105-111
53. **Cockburn, J., Pit, S., and Redman, S.:** Perceptions of screening mammography among women aged 40-49. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 1999;
54. **Conrath, Doak C., Doak, L. G., Friedell, G. H., and Meade, C. D.:** Improving comprehension for cancer patients with low literacy skills: Strategies for clinicians. *CA. A Cancer Journal for clinicians* 1998;48:151-162
55. **Coulter, A.:** Partnership with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *J Health Serv Res Policy* 4.1997;2:112-121
56. **Coulter, A., Entwistle, V. A., and Gilbert, D.:** Informing Patients. An Assessment of the Quality of Patient Information Materials. London: King's Fund, 1998
57. **Coulter, A., Entwistle, V. A., and Gilbert, D.:** Sharing decisions with patients: Is the information good enough? *BMJ* 30.1.1999;318:318-322

58. **De Grasse, C. E., O'Connor, A. M., Perrault, D. J., Aitken, S. E., and Joanisse, S.:** Changes in women's breast cancer screening practices, knowledge, and attitudes in Ottawa-Carleton since 1991. *Canadian Journal of Public Health* 1996;87:333-338
59. **Demissie, K., Mills, OF., and Rhoads, GG.:** Empirical comparison of the results of randomized controlled trials and case-control studies in evaluation the effectiveness of screening mammography. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998;51:81-91
60. **Deyo, R. A.:** A key medical decision maker: the patient. *BMJ* 2001;323:466-467
61. **Diefenbach, M. A., Miller, S. M., and Daly, M. B.:** Specific worry about breast cancer predicts mammography use in women at risk for breast and ovarian cancer. *Health Psychology* 1999;18:532-536
62. **Dierks, M. L.:** Brustkrebs-Früherkennung: Einstellungen und Motive von Frauen zur Mammographie. In: Koppelin, F., Müller, R., Keil, A., und Hauffe, U. *Die Kontroverse um die Brustkrebs-Früherkennung*, 109-116. Bern: Huber, 2001
63. **Dierks, ML.:** Subjektive Theorien von Frauen zur Krebsfrüherkennung - Konsequenzen für die gesundheitliche Aufklärung. In: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit *Frauen und Gesundheit(en)*, 248-263. Bern: Huber, 1998
64. **Dierks, ML., Bitzer, EM., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiwitz, A., Siebeneick, S., und Schwartz, FW.:** Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, 2001
65. **Dierks, ML. und Robra, BP.:** Zielgruppenspezifische Information zur mammographischen Krebsfrüherkennung - ein Weg zur Motivierung bislang unterrepräsentierter Gruppen im Früherkennungsprogramm. *Zeitschrift für Präventivmedizin und Gesundheitsförderung* 1991;3:36-41
66. **Dillmann, DA, Tatora, RD., Conradt, J., and Bowker, D.:** Influence of plain versus fancy design on response rates for web surveys. Paper presented at annual meeting of the American Statistical Association, Dallas, Texas
67. **Domenighetti, G.:** Impact of 'Information Faktor' on Demand for Screening., unpublished manuscript 2000
68. **Domenighetti, G.:** Medical uncertainty and overcare - What can the patient expect from modern medicine? In: Schmidt, JG. *Kritik der medizinischen Vernunft. Schritte zu einer zeitgemäßen Praxis - ein Lesebuch*, 75-81. Mainz: Kirchheim, 1994
69. **Domenighetti, G., Grilli, R., and Liberati, A.:** Promoting consumers' demand for evidence-based medicine. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1998;14:97-105
70. **Domenighetti, G., Grilli, R., and Maggi, J. R.:** Does provision of an evidence-based information change public willingness to accept screening tests? *Health Expectations* 2000;3:145-150
71. **Dt.Gesellschaft für Senologie:** Empfehlungen zur Durchführung der Mammographie als Maßnahme zur Brustkrebsfrüherkennung. *Empfehlung* 1986;
72. **Edwards, A. and Elwyn, G.:** How should effectiveness of risk communication to aid patients' decisions be judged? A review of the literature. *Medical Decision Making* 1999;19:428-434
73. **Edwards, A. and Prior, L.:** Communication about risk - Dilemmas for general practitioners. *British Journal of General Practice* 1997 ;47:739-742
74. **Edwards A, Elwyn G Hood K:** Personalised risk communication in health screening programs (Protocol for a Cochrane Review). *The Cochrane Library, Issue 3, 2001. Oxford: Update Software* 2001;
75. **Elmore, JG., Barton, M. B., Mocer, VM., Polk, S., Arena, PJ., and Fletcher, S. W.:** Ten-Year Risk of false positive screening mammograms and clinical breast examination. *The New England Journal of Medicine* 1998;338:1089-1096

76. **Elmore, JG., Wells, CK., Lee, CH., Howard, DH., and Feinstein, AR.:** Variability in radiologist's interpretation of mammograms. *The New England Journal of Medicine* 1994;331:1493-1499
77. **Elwood, M., Cox, B., and Richardson, A.:** The effectiveness of breast cancer screening by mammography in younger women. *The Online Journal of current clinical trial* 1993;32:
78. **Elwyn, G., Edwards, A., Gwyn, R., and Grol, R.:** Towards a feasible model for shared decision making: Focus group study with general practice registrars. *BMJ* 1999;319:753-756
79. **Entwistle, V. A., Davis, H., Dickson, R., Pickard, D., and Rosser, J.:** Developing Information Materials to present the findings of Technology Assessments to Consumers. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1998;14:47-70
80. **Esser, A. und Maschewsky-Schneider, U.:** Akzeptanz und Umsetzungs-Chancen für primäre Krebsprävention in der Bundesrepublik Deutschland. St. Augustin: Asgard Verlag, 1997
81. **Eysenbach, G.:** Rating information on the internet can empower users to make informed decisions. *BMJ* 1999;319:385-386
82. **Eysenbach, G. and Diepgen, T. L.:** The Internet: Significance for prevention, health promotion and evidence-based medicine. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 1999;124:1404-1405
83. **Eysenbach, G. and Diepgen, T. L.:** Patients looking for information on the internet and seeking teleadvice: Motivation, expectations, and misconceptions as expressed in E-mails sent to physicians. *Archives of Dermatology* 1999;135:151-156
84. **Eysenbach, G. and Diepgen, T. L.:** The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st Century. *Clinics in Dermatology* 2001;19:11-17
85. **Eysenbach, G., Fartasch, D., and Diepgen, T. L.:** Evidence-based Patient Education on the Web. Methods and studies for determining consumer's needs. *Journal of Medical Internet Research* 1999;1:e24
86. **Fahey, T., Griffiths, S., and Peters, T.:** Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews. *BMJ* 1995;311:1056-1060
87. **Feig, S. A.:** Increased Benefit from Shorter Screening Mammography Intervals for Women Ages 40-49 Years. *Cancer* 1997;80:2035-2039
88. **Fischbacher, C., Chappel, D., Edwards, R., and Summerton, N.:** Health surveys via the Internet: quick and dirty or rapid and robust? *Journal of The Royal Society Of Medicine* 7.2000 ;93:356-359
89. **Fletcher, S. W., Black, W. C., Harris, R. P., Rimer, B. K., and Shapiro, S.:** Report of the International Workshop on screening for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute* 1993;85:1644-1656
90. **Frischbier, Hans-Joachim:** Mammographie in der Früherkennung. Qualitätssicherung und Akzeptanz. Ergebnisse der Deutschen Mammographie-Studie. Stuttgart: Enke, 1994
91. **Frisell, J., Eklund, G., Hellström, L., Lidbrink, E., Rutqvist, L. E., and Somell, A.:** Randomized study of mammography screening - preliminary report on mortality in the Stockholm trial. *Breast Cancer Research and Treatment* 1991;18:49-56
92. **Frisell, J. and Lidbrink, E.:** The Stockholm Mammographic Screening Trial: Risks and benefits in age group 40-49 years. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:49-51
93. **Frisell, J., Lidbrink, E., Hellström, L., and Rutqvist, L. E.:** Followup after 11 years - update of mortality results in the Stockholm mammographic screening trial. *Breast Cancer Research and Treatment* 1997;45:263-270

94. **Gafni, A., Charles, C., and Whelan, T. J.:** The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 8.1998;47:347-354
95. **Gagliardi, A. and Jadad, AR:** Eamination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 3.9.2002;324:567-573
96. **General Medical Council.** Protecting patients, guiding doctors. Seeking patient's consent: the ethical considerations. London 1999.
97. **Gibis, B., Busse, R., Reese, K., Richter, K., Schwartz, F. W., und Köbberling, J.:** Das Mammographie-Screening zur Brustkrebsfrüherkennung. Baden-Baden: Nomos, 1998
98. **Glasziou, P., Woodward, A., and Mahon, C.:** Mammographic Screening trials for women aged under 50. A quality assessment and meta-analysis. *The medical journal of Australia* 6.1995;162:625-629
99. **Glöser, S.:** KBV und Kassen erproben Mammographie-Screening. *Deutsches Ärzteblatt* 1998;95:1538
100. **Godolphin, W., Towle, A., and McKendry, MA.:** Evaluation of the Quality of Patient Information to Support Informed Shared Decision-Making. *Health Expectations* 2001;4:235-242
101. **Goetzsche, P. and Olsen, O.:** Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *The Lancet* 2000;355:129-134
102. **Greenhalg T.** How to read a paper. Papers that report diagnostic or screening tests. *BMJ* 1997;315:540-3
103. **Gräf, L.:** Optimierung von WWW-Umfragen. Das Online-Pretest-Studio. In: Batinic, Werner, und Bandilla. *Online-Research Methoden, Anwendungen und Ergebnisse*, Göttingen: Hogrefe , 1999
104. **Hibbard, JH, Slovic, P, and Jewett, JJ:** Informing Consumer Decisions in Health Care: Implications from Decision-Making Research. *The Milbank Quarterly* 1997;75:395-414
105. **Hoffrage, U.:** Irren ist wahrscheinlich. Medizinische Experten und Laien bewerten Risiken oft falsch. *einblick* 1999;
106. **Hope, T.:** Evidence-based patient choice. *Evidence-Based Medicine* 1999;4:38-40
107. **Hunt, D. L., Haynes, R. B., Hanna, S. E., and Smith, K.:** Effects of computer-based clinical decision support systems on physician performance and patient outcomes: a systematic review. *JAMA* 21.10.1998;280:1339-1346
108. **Höldke, B.:** Mammographie- Screening in Deutschland - wissenschaftliche Beweislage und gesundheitspolitische Strategien. In: Versorgungsbedarfe und Versorgungsrealitäten. Hrsg.: Gerlinger, T., Heiskel, T., Herrmann, M., Hinricher, L., Hungeling, G., Lenhardt, U., Seidler, A., Simon, M., and Stegmüller, K. *Jahrbuch für kritische Medizin*, Nr. 36, 32-53. Hamburg: Argument Verlag, 2002
109. **Höldke, B.:** Mammographie-Screening-Online - 2000, <http://www.mammographie-screening-online.de>
110. **Höldke, B.:** Mehr Information ist der Einstieg - das Internet als Aktivierungsstrategie. *Impulse Newsletter zur Gesundheitsförderung* 2001;33:7-9
111. **Janetzko, D:** Statistische Anwendungen im Internet. München: Addison-Wesley-Longman, 1999
112. **Jones, R. and Pitt, N.:** Health Surveys in the workplace: comparison of postal, email and World Wide Web methods. *Occupational medicine* 1999;49:556-558
113. **Jost, LM.:** Tumorscreening unter besonderer Berücksichtigung von Mamma- und Prostatakarzinom. *Therapeutische Umschau* 1997;54:439-450

114. **Jung, H.:** Mammographie und Strahlenrisiko. Eine Analyse aus der Biophysik. *Die UKE-Zeitung* 1998;2:8
115. **Kavanagh, A. M., Mitchell, H., and Giles, G.:** Hormone replacement therapy and accuracy of mammographic screening. *The Lancet* 2000;355:270-274
116. **Kerlikowske, K.:** Efficacy of screening mammography among women aged 40 to 49 years and 50 to 69 years: comparison of relative and absolute benefit. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:79-86
117. **Kerlikowske, K. and Barclay, J.:** Outcomes of modern screening mammography. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:105-111
118. **Kerlikowske, K., Grady, D., Barclay, J., Sickles, E. A., and Ernster, V. L.:** Effect of age, breast density, and family history on the sensitivity of first screening mammography. *JAMA* 1996;276:33-38
119. **Kerlikowske, K., Grady, D., Barclay, J., Sickles, E. A., and Ernster, V. L.:** Likelihood Ratios for modern screening mammography. Risk of breast cancer based on age and mammographic interpretation. *JAMA* 1996;276:39-43
120. **Kerlikowske, K., Grady, D., Rubin, SM., Sandrock, C., and Ernster, V. L.:** Efficacy of screening mammography. A meta-analysis. *JAMA* 1995;273:149-154
121. **Kim, P., Eng, T. R., Deering, M. J., and Maxfield, A.:** Published Criteria for Evaluating Health Related Web sites: Review. *BMJ* 1999;318:647-649
122. **Knapp, F. and Heidingsfelder, M.:** Drop-out analysis - the effect of research design. In: Reips, UD. and Bosnjak, M. *Dimensions of Internet Science*, 221-230. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2001
123. **Koch, MG.:** Mammographie-Screening als Krebsfrüherkennungsmaßnahme. Pro-Standpunkt. *Gynecology and Obstetrics* 1996;259:161-177
124. **Kreienbrok, L. und Schach, S.:** Epidemiologische Methoden. Stuttgart: Fischer-Verlag, 1997
125. **Laine, C. and Davidoff, F.:** Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA* 10.1.1996;275:152-156
126. **Larsson, L. G., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., Tabár, L., and Nyström, L.:** Updated overview of the Swedish Randomized Trials on Breast Cancer Screening with Mammography: age group 40-49 at randomization. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:57-61
127. **Larsson, L. G., Nyström, L., Wall, S., Rutqvist, L. E., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., and Tabár, L.:** The Swedish randomised mammography screening trials: analysis of their effect on the breast cancer related excess mortality. *Journal of Medical Screening* 1996;3:129-132
128. **Last, JM.:** A dictionary of epidemiology. New York: Oxford University Press, 1995
129. **Lerman, C., Ross, E., Boyce, A., Gorchov, P. M., McLaughlin, R., Rimer, B. K., and Engstrom, P. F.:** The impact of mailing psychoeducational materials to women with abnormal mammograms. *Am J Public Health* 5.1992;82:729-730
130. **Lerman, C., Trock, B., Rimer, B. K., Boyce, A., Jepson, C., and Engstrom, P. F.:** Psychological and Behavioral Implications of Abnormal Mammograms. *Annals of Internal Medicine* 1991;114:657-661
131. **Lerner, JC:** The National Patient Library - Evidence-based Information for Consumers. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1998;14:81-96
132. **Levine, M. N., Browman, G. P., Gent, M., Roberts, R., and Goodyear, M.:** When is a prognostic factor useful? A guide for the perplexed. *J Clin Oncol* 2.1991;9:348-356
133. **Leydon, G. M., Boulton, M., and Moynihan, C.:** Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study. *BMJ* 1.4.2000;320:909-913

134. **Lidbrink, E., Elfving, J., Frisell, J., and Jonsson, E.:** Neglected aspects of false positive findings of mammography in breast cancer screening: Analysis of false positive cases from the Stockholm trial. *BMJ* 1996;312:273-276
135. **Llewellyn-Thomas, H. A., Naylor, C. D., O'Connor, A. M., Callahan, R. D., Levine, M. N., and Gafni, A.:** Eliciting patient preferences. *Annals of Internal Medicine* 1993;118:76-77
136. **Love, S. M. und Lindsey, K.:** Das Brustbuch. Was Frauen wissen sollten. Köln: Herbert von Halem Verlagsgesellschaft mbH, 1996
137. **Lukawetz, G.:** Empirically Quantifying Unit-Nonresponse-Errors in Online Surveys and Suggestions for Computational Corrections-Methods. In: Batinic, B., Reips, DU., and Bosnjak, M. *Online Social Sciences*, Seattle: Hogrefe & Huber, 2001
138. **Madeley, D.:** Risk can also be categorised as normal or abnormal. *BMJ* 1996;313:1483
139. **Magnus Lerch:** Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformation über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmaterial. Germering / München: Zuckerschwerdt-Verlag, 2000
140. **Maibach, E.:** Improving Cancer Risk Communication: a Discussion of Fischhoff. *Journal of the National Cancer Institute* 1999;25:
141. **Malenka, D. J., Baron, J. A., Johansen, S., Wahrenberger, J. W., and Ross, J. M.:** The framing effect of relative and absolute risk. *Journal of General Internal Medicine* 10.1993;8:543-548
142. **Manfredi, C., Czaja, R., Buis, M., and Derk, D.:** Patient use of treatment-related information received from the Cancer Information Service. *Cancer* 15.2.1993;71:1326-1337
143. **Markham, IS:** Ethical and Legal issues. *Br med bull* 1998;54:1011-1021
144. **McMurray, J., Galton, D. J., Seed, M., Edwards, A., Elwyn, G., Stott, N., Steel, N., and Skolbekken, J.-A.:** Communicating risk reductions. *BMJ* 1999;318:602-604
145. **Mettler FA, Upton AC Kelsey CA:** Benefits versus risks from mammography. *Cancer* 1996;77:903-909
146. **Meyer, JMA., Swart, E., Dierks, ML., und Robra, BP.:** Wann werden empfohlene Mammabiopsien durchgeführt und was erfährt der mammographierende Arzt darüber? *Pathologie* 1997;18:60-66
147. **Miller, A. B., Baines, C. J., To, T., and Wall, C.:** Canadian National Breast Screening Study: 1. Breast cancer detection and death rates among women aged 40 to 49 years. *Canadian Medical Association Journal* 1992;147:1459-1476
148. **Miller, A. B., Baines, C. J., To, T., and Wall, C.:** Canadian National Breast Screening Study: 2. Breast cancer detection and death rates among women aged 50 to 59 years. *Canadian Medical Association Journal* 1992;147:1477-1488
149. **Miller, A. B, Baines, C. J, To, T., and Wall, C.:** Screening mammography re-evaluated. *The Lancet* 26.2.2000;355:747; 752
150. **Miller, A. B., Howe, G. R., and Wall, C.:** The national study of breast cancer screening. Protokoll for a Canadian randomized controlled trial of screening for breast cancer screening in women. *Clinical and Investigative Medicine* 1981;4:227-258
151. **Miller, A. B., To, T., Baines, C. J., and Wall, C.:** The Canadian National Breast Screening Study: update on breast cancer mortality. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:37-41
152. **Miller, AM. and Champion, VL.:** Attitudes about breast cancer and mammography: Racial , Income, and Educational Differences. *Women and Health* 1997;26:41-63
153. **Molenaar, S, Sprangers, M., Postma-Schuit, F, and Rutgers, E.:** Feasibility and Effects of Decision Aids. *Medical Decision Making* 2000;20:112-127

154. **Muir Gray, JA.:** Evidence-based Healthcare. How to Make Health Policy and Management Decisions. London: Livingstone, 1997
155. **Mushlin, A. I., Konides, R. W., and Shapiro, D. E.:** Estimating the Accuracy of Screening Mammography: A Meta-Analysis. *American Journal of Preventive Medicine* 1998;14:143-153
156. **Mühlhauser, I. und Höldke, B.:** Mammographie Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung. Mainz: Kirchheim-Verlag, 2000
157. **Mühlhauser, I. und Höldke, B.:** Mammographie-Screening - Darstellung der Wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. *arzt-telegramm* 15.10.1999;10:101-108
158. **National Health Service:** The Patient's Charter, London 1991
159. **Niehoff, J. U.:** Sozialmedizin systematisch. Lorch/Württemberg: UNI-MED Verlag, 1995
160. **Nyström, L., Larsson, L. G., Rutqvist, L. E., Lindgren, A., Lindqvist, M., Ryden, S., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., and Frisell, J.:** Determination of cause of death among breast cancer cases in the Swedish randomized mammography screening trials. A comparison between official statistics and validation by an endpoint committee. *Acta Oncologica* 1995;34:145-152
161. **Nyström, L., Larsson, L. G., Wall, S., Rutqvist, L. E., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., and Tabár, L.:** An overview of the Swedish randomised mammography trials: total mortality pattern and the representivity of the study cohort. *Journal of Medical Screening* 1996;3:85-87
162. **Nyström, L., Rutqvist, L. E., Wall, S., Lindgren, A., Lindqvist, M., Ryden, S., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., Tabár, L., and Larsson, L. G.:** Breast cancer screening with mammography: overview of Swedish randomised trials. *The Lancet* 1993;341:973-978
163. **O'Connor, A. M.:** A call to standardize measures for judging the efficacy of interventions to aid patients' decision making. *Medical Decision Making* 1999;19:504-505
164. **O'Connor, A. M.:** Patient education in the year 2000: Tailored decision support, empowerment, and mutual aid. *Quality in Health Care* 1999;8:5
165. **O'Connor, A. M.:** Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making* 1995;15:25-30
166. **O'Connor, A. M., Fiset, V., De Grasse, C. E., Graham, I., Evans, W. P., Stacey, M., Laupacis, A., and Tugwell, P.:** Decision Aids for Patients Considering Options Affecting Cancer Outcomes: Evidence of Efficacy and Policy Implications. *Journal of the National Cancer Institute* 1999;25:67-80
167. **O'Connor, A. M., Pennie, R. A., and Dales, R. E.:** Framing effects on expectations, decisions, and side effects experienced: The case of influenza immunization. *Journal of Clinical Epidemiology* 1996;49:1271-1276
168. **O'Connor, A. M., Rostom, A., Fiset, V., Tetroe, J., Entwistle, V. A., Llewellyn-Thomas, H. A., Holmes-Rovner, M., Barry, M., and Jones, J.:** Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: Systematic review. *BMJ* 1999;319:731-734
169. **O'Connor, A. M., Stacey, M., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tretroe, J., Llewellyn-Thomas, H. A., Entwistle, V. A., Rostom, A., Fiset, V., Barry, M., and Jones, J.:** Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Library, Issue 3, 2001. Oxford: Update Software* 2001;
170. **O'Connor, A. M., Tugwell, P., Wells, G. A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., McPherson, R., Bunn, H., Graham, I., and Drake, E.:** A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling* 1998;33:267-279

171. **Olsen, O. and Goetzsche, PC.:** Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *The Lancet* 2001;358:1340-42
172. **Olsen, O. and Goetzsche, PC.:** Systematic review of screening for breast cancer with mammography. *The Lancet* 20.10.2001;
173. **Otten J, van Dijck J Peer P:** Long term breast cancer screening in Nijmegen, the Netherlands: the nine rounds from 1975-92. *Journal of Epidemiological Community Health* 1996;50:353-358
174. **Owens, D. K.** Computer-based decision support: wishing on a star? *Effective Clinical Practice* 4(1),34-38.2001.
175. **Paci, E. and Alexander, F. E.:** Study design of randomized controlled clinical trials of breast cancer screening. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:21-25
176. **Peer P, Verbeek A Straatman H:** Age-specific sensitivities of mammographic screening for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 1996;38:153-160
177. **Ritzert, B.:** Pressemitteilung der Dt. Röntgengesellschaft - IDW-Info@tu-clausthal.de
178. **Roberts, MM., Alexander, F. E., Anderson, TJ., Chetty, U., Donnan, PT., Forrest, APM., Hepburn, W., Huggins, A., Kirkpatrick, AE., Lamb, J., Muir, BB., and Prescott, RJ.:** Edinburgh trial of screening for breast cancer: mortality at seven years. *The Lancet* 1990;335:241-246
179. **Robinson, T. N., Patrick, K., Eng, T. R., and Gustafson, D.:** An evidence-based approach to interactive health communication: a challenge to medicine in the information age. Science Panel on Interactive Communication and Health. *JAMA* 14.10.1998;280:1264-1269
180. **Robra, B. P.:** Evaluation des deutschen Krebsfrüherkennungsprogramms. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag, 1993
181. **Robra, BP.:** Deutsche Mammographie-Studie: Auftrag, Kooperationsstruktur, Ergebnisse und Konsequenzen. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung* 1997;91:537-541
182. **Robra, BP., Determann, M., Bruschi, S., Illiger, HJ., and Swart, E.:** Regionale Analyse zum Rückstand der Brustkrebs-Bekämpfung. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 1993;1:28-34
183. **Robra, BP. und Dierks, ML.:** Mammographie-Studie: Systematische Früherkennung ab fünfzig. *Deutsches Ärzteblatt* 1994;91:729-730
184. **Rose, G.:** Sick Individuals and Sick Populations. *International Journal of Epidemiologie* 1985;14:32-38
185. **Rothman, KJ.** That confounded p-value. *Epidemiology* 9(1), 7-8. 1997.
186. **Rothmann, A. J. and Kiviniemi, M. T.:** Treating People with Information: an Analysis and Review of Approaches to Communicating Health Risk Information. *Journal of the National Cancer Institute* 1999;25:44-51
187. **Sachs, L.:** Angewandte Statistik. Berlin: Springer, 1984
188. **Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen:** Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation Band II Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege Band III Über-, Unter- und Fehlversorgung, 2001. Deutscher Bundestag Drucksache, 14/5660 14. Wahlperiode 21. 03. 2001
189. **Sackett, D. L., Richardson, S. W., Rosenberg, R. D., and Haynes, R. B.:** Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71-72
190. **Sackett, DL., Haynes, RB., Tugwell, P., and Guyatt GH.:** Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine. Lippincott Williams & Wilkins , 1997

191. **Sackett, DL., Straus, S., Richardson, S., Rosenberg, W., and Haynes, RB.:** Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM. London: Churchill Livingstone. 2000
192. **Sailors, R. M., East, T. D., Wallace, C. J., Carlson, D. A., Franklin, M. A., Heermann, L. K., Kinder, A. T., Bradshaw, R. L., Randolph, A. G., and Morris, A. H.:** Testing and validation of computerized decision support systems. *Proceedings of the American Medical Informatic Association. Fall-Symposium* 1996;234-238
193. **Salzmann, P., Kerlikowske, K., and Phillips, K.:** Cost-Effectiveness of extending screening mammography. Guidelines to include women 40 to 49 Years of age. *Annals of Internal Medicine* 1997;127:955-965
194. **Schapira, M. M., Meade, C. D., and Nattinger, A. B.:** Enhanced decision-making: the use of a videotape decision-aid for patients with prostate cancer. *Patient Education and Counseling* 2.1997;30:119-127
195. **Schulz, KD.:** Pressemitteilung der dt. Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe - IDW-Info@tu-clausthal.de
196. **Schwartz, F. W. und Dierks, ML.:** Der kundige 'Kunde' - sein Informationsbedarf, seine Informationsdefizite. *Impulse* 1999;23:2
197. **Schwartz, L. M., Woloshin, S., Black, W. C., and Welch, H. G.:** The role of numeracy in understanding the benefit of screening mammography. *Annals of Internal Medicine* 1997;127:966-972
198. **Schwartz, L. M. Woloshin S.:** The Case for letting information speak for itself. *Effective Clinical Practice* 3.2001-30.4.2001;4:76-79
199. **Shapiro, D. E:** Breast Cancer Screening programmes in 22 Countries: current policies, administration and guidelines. *International Journal of Epidemiologie* 11.10.1998;27:735-742
200. **Shapiro, S.:** Evidence on Screening for Breast Cancer from a Randomized Trial. *Cancer* 1977;39:2772-2782
201. **Shapiro, S.:** Periodic screening for breast cancer: the HIP Randomized Controlled Trial. Health Insurance Plan. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:27-30
202. **Shapiro, S., Goldberg, J. D., and Hutchison, G. B.:** Lead time in breast cancer detection and implications for periodicity of screening. *American Journal of epidemiology* 1974;100:357-366
203. **Shapiro, S., Venet, W., Strax, P., Venet, L., and Roeser, R.:** Selection, follow-up, and analysis in the Health Insurance Plan Study: a randomized trial with breast cancer screening. *Journal of the National Cancer Institute.* 5.1985;67:65-74
204. **Shapiro, S., Venet, W., Strax, P., Venet, L., and Roeser, R.:** Ten- to fourteen-year effect of screening on breast cancer mortality. *Journal of the National Cancer Institute* 8.1982;69:349-355
205. **Sharf, BF.:** Communicating Breast Cancer On-Line: Support and Empowerment on the Internet. *Women and Health* 1997;26:65-84
206. **Shepperd, S. and Charnock, D.:** Discern - Why Discern? *Health Expectations* 1998;1:134-136
207. **Silverstein, M. J.:** Ductal carcinoma in situ of the breast. *BMJ* 1998;317:734-739
208. **Slaytor, EK. and Ward, JE.:** How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. *BMJ* 1998;317:263-264
209. **Smart, C. R., Hendrick, R. E., Rutledge, J. H., and Smith, R. A.:** Benefit of Mammography Screening in Women Ages 40 to 49 Years. Current Evidence from Randomized Controlled Trials. *Cancer* 1995;75:1619-1626

210. **Smith-Bindman, R. and Kerlikowske, K.:** Is there a downside to elderly women undergoing screening mammography. *Journal of the National Cancer Institute* 1998;90:199-200
211. **Stewart, M. A.:** Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal* 1.5.1995;152:1423-1433
212. **Swart, E., Robra, BP., Dierks, ML., Frischbier, HK., und Hoeffken, W.:** Qualitätssicherung durch bessere Kooperationsstrukturen. Das Beispiel der dezentralen Früherkennungs-Mammographie. *Geburts- und Frauenheilkunde* 1995;55:556-565
213. **Swedish Cancer Society and the Swedish National Board of Health and Welfare:** Breast-Cancer Screening with mammography in women aged 40-49 Years. Report of the organizing committee and collaborators. *International Journal of Cancer* 1996;68:693-699
214. **Tabár, L., Chen, H. H., Fagerberg, CJG., Duffy, S. W., and Smith, T. C.:** Recent results from the Swedish Two-County Trial: the effects of age, histologic type, and mode of detection on the efficacy of breast cancer screening. *Journal of the National Cancer Institute* 1997; Monographs.:43-47
215. **Tabár, L., Fagerberg, CJG., Duffy, S. W., and Day, N. E.:** The Swedish two county trial of mammographic screening for breast cancer: recent results and calculation of benefit. *Journal of Epidemiology and Community Health* 6.1989;43:107-114
216. **Tabár, L., Fagerberg, CJG., Chen, H. H., Duffy, S. W., Smart, C. R., Gad, A., and Smith, R. A.:** Efficacy of breast cancer screening by age. *Cancer* 1995;75:2507-2517
217. **Tabár, L., Gad, A., Holmberg, LH., Ljungquist, U., Fagerberg, CJG., Baldetorp, L., Gröntoft, O., Lundström, B., and Manson, JC.:** Reduction in Mortality from Breast Cancer after Mass Screening with Mammography. *The Lancet* 1985;1:829-832
218. **Taubes, G.:** The breast-screening brawl. The controversy over whether regular mammograms should be recommended to women in their forties has been stoked by uncertain evidence, opposing world views, and plenty of invective. *Science* 1997;275:1056-1059
219. **Taubes, G.:** Mammography: NCI Reverses one expert panel, sides with another. *Science* 1997;276:27-28
220. **Thomas, DB., Gao, DL., Self, SG., Allison, CJ., Tao, Y., Mahloch, J., Ray, R., Qin, Q., Presley, R., and Porter, P.:** Randomized trial of breast self-examination in Shanghai: Methodology and preliminary results. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;89:355-365
221. **Thomas, R., Thornton, H., and Mackay, J.:** Patient information materials in oncology: Are they needed and do they work? *Clinical Oncology* 1999;11:225-231
222. **Thornton, H.:** Alliance between medical professions and consumers already exists in breast cancer. *BMJ* 1998;316:148
223. **Towle, A., Godolphin, W., Greenhalgh, T., and Gambrill, J.:** Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 1999;319:766-771
224. **UK National Screening Committee:** The UK National Screening Committee's Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of a screening programme, Anglia and Oxford, Research and Development Directorate.
225. **Urban H.J.:** 'Denn im Dunkeln sieht man nicht' Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen und die Kostendämpfungspolitik im Gesundheitswesen. *Jahrbuch für kritische Medizin* 2001; 45-71
226. **Vernon S, W.:** Risk Perception and Risk Communication for Cancer Screening Behaviors: a Review. *Monographs Journal of the National Cancer Institute* 1999;25:101-119
227. **Walter, L. C. and Covinsky, K. E.:** Cancer Screening in Elderly Patients. A Framework for Individualized Decision Making. *JAMA* 6.6.2001;285:2750-2756

228. **Wardle, J., Taylor, T., Sutton, S. R., and Atkin, W.:** Does publicity about cancer screening raise fear of cancer? Randomised trial of the psychological effect of information about cancer screening. *BMJ* 1999;319:1037-1038
229. **Warmerdam, P. G., De Koning, H., Boer, R., Beemsterboer, P. M., Dierks, M., Swart, E., and Robra, B.P.:** Quantitative estimates of the impact of sensitivity and specificity in mammographic screening in Germany. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1997;51:180-186
230. **Weiss, B. D., Coyne, C., Michielutte, R., Davis, T. C., Meade, C. D., Doak, C. C., Brown, P., Askov, E., Mettger, W., Friedell, G. H., Smith, T. C., and Furnas, S.:** Communicating with patients who have limited literacy skills: Report of the national work group on literacy and health. *Journal of Family Practice* 1998;46:168-176
231. **Welch, G.:** Informed Choice in Cancer Screening. *JAMA* 6.2001;285:276-278
232. **Whelan, T. J., Levine, M. N., Gafni, A., Lukka, H., Mohide, E. A., Patel, M., and Streiner, D. L.:** Breast irradiation postlumpectomy: development and evaluation of a decision instrument. *Journal of Clinical Oncology* 4.1995;13:847-853
233. **Whelan, T. J., Mohide, E. A., Willan, A. R., Arnold, A., Tew, M., Sellick, S., Gafni, A., and Levine, M. N.:** The Supportive Care Needs of Newly Diagnosed Cancer Patients Attending a Regional Cancer Center. *American Cancer Society* 10.1997;80:1518-1524
234. **Wilson JMG, Jungner G:** Principles and practice of screening for disease. Public Health Paper Nr. 34, Geneva, WHO.
235. **Wilson P.:** How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *BMJ* 3.9.2002;324:598-602
236. **Wolf, A. and Becker, DM.:** Cancer Screening and informed patient discussions. Truth and consequences. *Archives of internal medicine* 1996;156:1069-1072
237. **Woloshin, S., Schwartz, L. M., Black, W. C., and Welch, H. G.:** Women's perceptions of breast cancer risk: How you ask matters. *Medical Decision Making* 1999;19:221-229
238. **Woloshin, S., Schwartz, L. M., Byram, S. J., Fischhoff, B., and Welch, H. G.:** Scales for assessing perceptions of event probability: A validation study. *Medical Decision Making* 1998;14:490
239. **Woolf, S. H.:** Shared decision-making: the case for letting patients decide which choice is best. *Journal of Family Practice* 9.1997;45:205-208
240. **Wunsch, H.:** New analysis refuels the early breast-cancer-screening debate. *BMJ* 1998;350:1754

CURRICULUM VITAE

Birgitt Höldke geb. 11.10.1958

in Hannover, Deutschland

Qualifikation

- 1993-1994 Postgraduiertenstudium Bevölkerungsmedizin und Public Health, MHH – Hannover, Master of Public Health (M.P.H.) 1995
- 1987-1993 Erstes Staatsexamen Berufspädagogik. Universität Hamburg
Fachwissenschaft Gesundheit
Studienfächer Gesundheit und Volkswirtschaftslehre
- 1986 Allgemeine Hochschulreife, Berlin Kolleg
- 1976 Staatlich geprüfte Zahnarzthelferin
- 1974 Mittlere Reife, Realschule Neustadt a. Rügenberge

Aktuelle Tätigkeit

Freiberufliche Tätigkeit als Gesundheitswissenschaftlerin
Consultant an der 'School of Population and Health Sciences' der Universität Newcastle upon Tyne, UK
Lehrbeauftragte am IGTW Gesundheit, Fachbereich Chemie, Universität Hamburg
Lehrbeauftragte an der Hochschule für Wirtschaft und Politik, Hamburg

Vorhergehende Tätigkeit

- 2000 – 2001 Projektleiterin, Gesundheits- und Schulbehörde Hamburg
- 1998 – 2000 Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universität Hamburg
- 1995 – 1998 NORDIG Institut für Gesundheitsforschung und Prävention, Abteilungs- und Projektleitung Umweltepidemiologie, Hamburg
- 1996 bis heute Lehrbeauftragte der Universität (und des UKE) Hamburg
- 1995 Beraterin in Gesundheitsförderung, Gesundheitsministerium Brandenburg
- 1991-1992 Dozentin, Berufsschule für Gesundheitsfachberufe, Hamburg
- 1974 – 1984 Zahnarzthelferin

Publikationen

Höldke, B.: Mammographie- Screening in Deutschland - wissenschaftliche Beweislage und gesundheitspolitische Strategien. In: Versorgungsbedarfe und Versorgungsrealitäten. Hrsg.: Gerlinger, T., Heiskel, T., Herrmann, M., Hinricher, L., Hungeling, G., Lenhardt, U., Seidler, A., Simon, M., and Stegmüller, K. *Jahrbuch für kritische Medizin*, Nr. 36, 32-53. Hamburg: Argument Verlag, 2002

Höldke B.: Use of Evidence-based Patient Information about Mammography Screening as a Web-based decision aid. 2. World Conference on breast cancer, Victoria, Canada, 02-09.06.2002. www.worldbreastcancerconf.ca (Proceedings forthcoming)

Moffatt S., Höldke B., Pless-Mulloli T.: Local environmental concerns among communities in North East England and South Hessen, Germany: the influence of proximity to industry. *Journal of Risk Research* (2002), in press

Mühlhauser I., Höldke B.: Information zum Mammographiescreening - vom Trugschluss zur Ent-Täuschung. *Der Radiologe* 42 (2002) 4, 299-304

Höldke, B.: Mehr Information ist der Einstieg – das Internet als Aktivierungsstrategie. *IMPULSE Newsletter zur Gesundheitsförderung* 33 (2001), 7f

Höldke B.: Neue Aufgaben des Kinder- und Jugendärztlichen Dienstes. Das 'Hamburger Konzept'. *Das Gesundheitswesen* 63 (2001), 672-676

Höldke B.: Das Hamburger Konzept – erste Erfahrungen aus der Praxis. 51. Wissenschaftlicher Kongress BMÖG. Warnemünde 2001. *Das Gesundheitswesen* 63 (2001), 252

Höldke B.: Informierte Entscheidung zum Mammographie-Screening. *Webseite* zur Information von Laien, Hamburg im August 2000 <http://mammographie-screening-online.de>

Höldke B.: Informierte Entscheidung zum Mammographie-Screening. *Clio Zeitschrift für Frauengesundheit* 25 (2000) 50, 13f

Mühlhauser I., Höldke B.: Mammographie-Screening: Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz als Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung* 9 (2000), 721-732

Mühlhauser I., Höldke B.: Mammographie Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung. (2000) Kirchheim Verlag Mainz

Mühlhauser I., Höldke B.: Mammographie-Screening - Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz als Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. *arznei-telegramm* 10 (1999), 101-108

Höldke B., Karmaus W., Kruse W.: Körperlast an Polychlorierten Biphenylen im Vollblut bei 7-10jährigen Kindern in der Umgebung einer Sonderabfallverbrennungs-Anlage. *Das Gesundheitswesen* 60 (1998), 505-512

Höldke B., Karmaus W., Witten J.: Prävalenz von gesundheitlichen Beschwerden bei Schulkindern und umweltbezogene Ängste der Eltern in unterschiedlich belasteten Wohnregionen. Jahrestagung der DGSM, Marburg 1998. *Das Gesundheitswesen* 60 (1998), A53

Höldke B.: Gesunde Regionen in der Praxis des Öffentlichen Gesundheitsdienstes. *IMPULSE Newsletter zur Gesundheitsförderung* 15 (1997), 4f

Höldke B., Karmaus W., Osius N., Witten J.: Bürgerbeteiligung und Risikokommunikation im Human-Biomonitoring „Kinder - Gesundheit und Umwelt in Südhessen“. Jahrestagung der DGMS und der DGSM, Schwerin 1997. *Das Gesundheitswesen* 59 (1997), A55

Höldke B.: Kinder, Gesundheit und Umwelt in Südhessen. Studiendesign der Untersuchung einer industriell belasteten Region. Jahrestagung der DGMS und der DGSM, Schwerin 1997. *Das Gesundheitswesen* 59 (1997), A28

Höldke B.: Die Nutzung von Routinedaten für kleinräumige Gesundheitsberichterstattung. Jahrestagung der DGSM, Witten 1996. *Das Gesundheitswesen* 58 (1996), LXXIX f

Kandt I., Osius N., Höldke B.: The role and advantage of community activists in epidemiological studies. *Environmental Epidemiology in Europe*. Proceedings of an International Symposium. Bremen (1995) Bremen Institute for Prevention Research and Social Medicine and The Commission Of The European Communities

Erklärung

Hiermit versichere ich unter Eidesstatt, dass ich diese Arbeit selbstständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Hilfsmittel verwendet habe.

Des Weiteren erkläre ich, dass ich keine früheren Promotionsversuche unternommen habe.

Birgitt Höldke

Hamburg, 16.09.2002

| Anhang | Seite |
|--|--------------|
| ➤ Inhalt | 1 |
| ➤ Kriterienkatalog des 'National Screening Committee' (NSC) | 2 |
| ➤ Modellvorhaben zur Erprobung eines qualitätsgesicherten Mammographie-Screening in Deutschland, 1999 | 4 |
| ➤ Exkurs "Leitlinien" | 6 |
| ➤ Leitlinien zur Mammographie | 7 |
| ➤ Leitlinien zur Brustkrebs Früherkennung in Deutschland | 8 |
| ➤ Meta-Analysen zum Mammographie-Screening | 9 |
| ➤ Überblickartikel zu internationalen Screening-Empfehlungen | 11 |
| ➤ Literatur-Reviews zum Mammographie Screening | 13 |
| ➤ Das Gutachten des Sachverständigenrates f. d. Konzertierte Aktion im (deutschen) Gesundheitswesen: 'Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit' | 15 |
| ➤ Rohdaten Bevölkerung Deutschland | 16 |
| ➤ Programmierung der Berechnungen | 17 |
| ➤ Inzidenz, 5-Jahres-Intervalle | 19 |
| ➤ Mortalität, 5-Jahres-Intervalle | 20 |
| ➤ Vergleich der kumulativen altersspezifischen Häufigkeit an Brustkrebs zu erkranken für Deutschland [Hamburg (1996) und Saarland (1996)] und England/Wales (1995) | 21 |
| ➤ Vergleich der kumulativen, altersspezifischen Brustkrebs-Mortalität in Hamburg, Deutschland West und England/Wales 1995 | 21 |
| ➤ Modifizierter DISCERN-Fragebogen als Instrument für die Experten-Evaluation | 22 |
| ➤ Einladung der Experten zur Teilnahme an der Evaluation | 27 |
| ➤ Liste der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Evaluation | 28 |
| ➤ Schriftverkehr zur deutschen Version der 'Decision Conflict Scale' | 29 |
| ➤ Original-Version der DCS | 30 |
| ➤ Deutsche Übersetzung der ‚Decisional Conflict Scale‘ - Version modifiziert für Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen | 33 |
| ➤ Posting und Akquisition für den Pretest von Mammographie-Screening-Online | 34 |
| ➤ Fragebogen für den Pretest von Mammographie-Screening-Online | 36 |
| ➤ Fragebogen für den Web-Survey | 38, 59-63 |
| ➤ Codebuch zum Webfragebogen | 39 |
| ➤ Webseite http://mammographie-screening-online.de (mso [®]) | 41 |
| ➤ Literaturverzeichnis zum Anhang | 72 |
| ➤ SAS-Programm zur Auswertung des Web-Surveys | 74 |

Kriterienkatalog des National Screening Committee (NSC)¹

Die Erkrankung

1. Die Erkrankung muss ein wichtiges Gesundheitsproblem darstellen.
2. Epidemiologie und natürlicher Verlauf der Erkrankung, einschließlich der Entwicklung von einer latenten zu einer manifesten Erkrankung, muss erforscht sein. Es müssen identifizierbare Risikofaktoren oder Erkrankungsmarker sowie eine Latenzphase oder Frühstadium existieren.
3. Alle kosteneffektiven primärpräventiven Interventionen sollen so weit wie möglich umgesetzt worden sein.

Der Test

4. Es soll ein einfacher, sicherer, präziser und validierter Untersuchungstest zur Verfügung stehen.
5. Die Häufigkeitsverteilung der Testergebnisse soll für die Zielpopulation bekannt und ein passender Grenzwert definiert und anerkannt sein.
6. Der Untersuchungstest muss für die Bevölkerung zumutbar sein.
7. Es soll eine abgestimmte und anerkannte Vorgehensweise hinsichtlich der weitergehenden Diagnostik der Personen mit positivem Testergebnis und für die verfügbaren Alternativen für diese Personen geben.

Die Behandlung

8. Es soll eine wirksame Behandlung oder Intervention für die Behandlung von früh entdeckten Krankheitsstadien geben.
9. Es muss wissenschaftlich bewiesen sein, dass frühe Therapie ein besseres Behandlungsergebnis erbringt als späte Behandlung.
10. Es soll akzeptierte und wissenschaftsbasierte Richtlinien darüber geben, welchen Personen eine Behandlung angeboten wird und welches die angemessenen Behandlungsmethoden sind.
11. Das Behandlungskonzept (klinische Management) der Erkrankung und individuelle Therapieziele sollen zwischen allen Leistungsanbietern vor einer Teilnahme am Screening abgestimmt sein.

¹ http://www.nsc.nhs.uk/uk_nsc/uk_nsc_ind.htm 02.08.2002; Übersetzung Birgitt Höldke

Fortsetzung: Kriterienkatalog des National Screening Committee (NSC)

Das Screening-Programm

12. Es muss in RCT's von hoher Qualität wissenschaftlich nachgewiesen sein, dass das Screening-Programm die Mortalität oder Morbidität senkt. In Fällen, in denen das Screening hauptsächlich den gescreenten Personen eine informierte Entscheidung erlauben soll (z.B. Down Syndrom, zystische Fibrose-Träger-Screening) muss durch Studien hoher Qualität nachgewiesen worden sein, dass der Test ein zuverlässiges Maß für das Risiko darstellt. Die Information über den Test und dessen Ergebnisse müssen für die zu screenenden Personen bewertbar und vollständig verstehbar sein.
13. Es soll nachgewiesen sein, dass das gesamte Screening-Programm klinisch, sozial und ethisch von den Leistungserbringern im Gesundheitswesen und der Allgemeinheit akzeptiert ist.
14. Der Nutzen des Screenings soll den (durch den Test, die Diagnostik und die Behandlung verursachten) physischen und psychischen Schaden überwiegen.
15. Die Opportunitätskosten des Screenings (inklusive des Testens, Diagnose, Behandlung, Verwaltung, Ausbildung und Qualitätssicherung) sollen ökonomisch ausgeglichen sein in Relation zum geldwerten Aufwand für medizinische Behandlung insgesamt.
16. Das Management und Monitoring des Screening-Programms muss festgelegt sein. Ein abgestimmter Kriterienkatalog zur Kontrolle der Qualitätsbewertung muss existieren.
17. Personal und Einrichtungen für Durchführung des Testes, der Diagnose, der Behandlung und Management des Programms müssen vor der Einführung in adäquatem Umfang zur Verfügung stehen.
18. Alle anderen Behandlungsoptionen und -alternativen (z.B. verbesserte Behandlung, Vorhalten anderer Hilfen) sollen abgewogen sein, um sicher zu stellen, dass nicht zunehmend kostenintensive Interventionen durchgeführt oder übliche Interventionen kostenintensiver werden.
19. Wissenschaftsbasierte Informationen, die die Konsequenzen des Testens, der Untersuchungen und Behandlungen erklären, die den potentiellen Teilnehmern bei der Findung einer informierten Entscheidung helfen, sollen zur Verfügung stehen.
20. Öffentlicher Druck, welcher darauf angelegt ist, die Kriterien für die festgelegten Screening Intervalle zu reduzieren oder die Sensitivität des Testvorgangs zu erhöhen, sollte voraussehbar sein. Entscheidungen hinsichtlich dieser Parameter sollten gegenüber der Öffentlichkeit wissenschaftlich begründet gerechtfertigt werden können."

Modellvorhaben zur Erprobung eines qualitätsgesicherten Mammographie-Screening in Deutschland, 1999

Ausschreibung von bis zu drei Modellprojekten zur Erprobung des qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings in der gesetzlichen Krankenversicherung (Auszug)²

Durch wissenschaftliche Studien ist erwiesen, dass die Brustkrebsmortalität in der weiblichen Bevölkerung durch regelmäßige Röntgenuntersuchungen der Brust (Mammographie-Screening) gesenkt werden kann. Der gesundheitliche Nutzen des Screenings steht in einem angemessenen Verhältnis zu den gesundheitlichen Belastungen und zu den Kosten, wenn ausreichende qualitätssichernde Maßnahmen getroffen werden. Diese Maßnahmen setzen wiederum besondere organisatorische Vorbereitungen voraus, die im medizinischen Versorgungssystem der Bundesrepublik Deutschland weitgehend unerprobt sind.

Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hat am 12. September 1996 beschlossen, die Bedingungen für ein Mammographie-Screening als Bestandteil des Krebsfrüherkennungsprogramms in der gesetzlichen Krankenversicherung festzulegen. Eine flächendeckende Einführung eines Mammographie-Screenings für anspruchsberechtigte weibliche Versicherte ist gegenwärtig nicht möglich. Die Vorbereitungen erfordern praktische Erfahrungen und Erkenntnisse, die aus wissenschaftlich begleiteten Modellversuchen gewonnen werden müssen. Durch die Modellprojekte soll sichergestellt werden, dass künftig Mammographie-Screening bei symptomlosen Frauen nur im Rahmen eines organisierten Programms stattfindet.

Bei der Planung und Durchführung der Projekte sind die "Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Mammographie-Screenings"³ ebenso einzuhalten wie die Rahmenbedingungen eines zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung abgestimmten Organisationsmodells (siehe Anlage). Rechtliche Probleme müssen im Rahmen der Modellprojekte gelöst werden. Lösungsansätze können im besonderen rechtlichen Rahmen für Studien (Forschungsklausel) erprobt werden.

Zur Finanzierung der Modellprojekte schließen die Landesverbände der Krankenkassen und die jeweils zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen der Länder regionale Verträge auf der Grundlage einer Rahmenvereinbarung zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ab. Gemäß dieser Rahmenvereinbarung werden Durchführung, Evaluation und insbesondere Qualitätssicherung der Modellprojekte auf Bundesebene durch die vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beauftragte Planungsstelle "Mammographie-Screening koordiniert. Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, die Planungsstelle "Mammographie-Screening" und ihre Träger sowie die Träger der Modellprojekte auf regionaler Ebene und die von den vorgenannten Einrichtungen und Organisationen unterstützten Einrichtungen und Leistungserbringer sind zur uneingeschränkten Nutzung sämtlicher im Rahmen der Modellprojekte erzielten Ergebnisse einschließlich der erstellten Dokumentationen, Programme, Materialien und sonstigen Entwicklungen berechtigt.

Zielsetzung: Primäres Ziel der hier ausgeschriebenen Modellprojekte ist es, die erforderlichen Erfahrungen und Erkenntnisse bei der Erprobung eines populationsbezogenen, qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings zu sammeln und wissenschaftlich aufzuarbeiten. Es gilt, optimale Bedingungen für eine mögliche flächendeckende Einführung des Mammographie-Screenings in das gesetzliche Krebsfrüherkennungsprogramm durch unterschiedliche Implementationsansätze in verschiedenen Regionen zu schaffen.

² <http://www.zi-koeln.de/ZIK/service/down/karsa-04.doc>; Download des Ausschreibugstextes möglich in 1999

³ Die aktuelle Fassung der Leitlinien ist über die Planungsstelle "Mammographie-Screening", Herbert-Lewin-Str. 5, 50931 Köln, Tel 0221 4005 130, Fax 0221 4005 7144, zu beziehen.

Die Projekte zielen insbesondere auf den Erkenntnisgewinn folgender 8 Aspekte:

1. Aufbau und Organisation von:
 - technischer Qualitätssicherung
 - Doppelbefundung der Screeningmammogramme
 - Abklärungsdiagnostik und Therapie
 - regionales Qualitätsmanagement.
2. Maßnahmen zur Optimierung der Screeningteilnahme durch:
 - Organisation des Zugangs zum Screening und der Wiedereinbestellung (u.a. Einladungsverfahren, Öffentlichkeitsarbeit)
 - Zusammenarbeit mit tangierten Leistungserbringern (betreuenden Ärzten), Laienorganisationen (z. B. Frauengruppen), amtlichen Stellen (z. B. Meldebehörden, Datenschützern).
3. Aufbau eines EDV-gestützten Dokumentationssystems für das umfassende Qualitätsmanagement, insbesondere für:
 - internes Monitoring und Management der Akzeptanz, von diagnostischen, klinischen und technischen Aspekten
 - Entwicklung und Einsatz von fehlersicheren Rückkoppelungsmechanismen
 - externe Evaluation (insbesondere unter Berücksichtigung von Registerdaten in Verknüpfung mit Daten der Modellprojekte).
4. Schulungsmaßnahmen für Ärzte und weitere beteiligte Berufsgruppen.
5. Screeningaufbau in Regionen mit unterschiedlichen logistischen Voraussetzungen unter spezieller Berücksichtigung von strukturellen Elementen und länderspezifischen Aspekten (z. B. früheres Bundesgebiet / neue Bundesländer).
6. Zusammenarbeit mit den zuständigen Qualitätssicherungsstellen in der Region, wie etwa: kassenärztlichen Vereinigungen, ärztlichen Stellen, Strahlenschutzbehörden
7. Organisation und Förderung der Zusammenarbeit mit:
 - den tangierten Leistungserbringern (neben betreuenden Ärzten z. B. auch Pathologen und ggf. Zytopathologen) sowie weiteren onkologisch relevanten Einrichtungen in der Region (z. B. onkologischen Schwerpunkten, Nachsorgeleitstellen, epidemiologischen Krebsregistern).
8. Rechtliche Voraussetzungen für die flächendeckende Ausdehnung der Screeningaktivitäten, u. a. betreffend:
 - unterschiedliche Anforderungen an kurativer Mammographie gegenüber Screening-Mammographie
 - Organisationsformen der ärztlichen und nichtärztlichen Zusammenarbeit
 - Ausschluss des opportunistischen Screenings für die Anspruchsberechtigten in Regionen mit organisiertem Screening
 - Konsequenzen von Früherkennungsstrategien.

Exkurs "Leitlinien"

Die deutsche Bundesärztekammer hat 1998 zur Frage der Verbindlichkeit von Richtlinien, Leitlinien, Empfehlungen und Stellungnahmen folgende Stellungnahme formuliert:

„Die Qualität der ärztlichen Berufsausübung orientiert sich an Maßstäben, die von Experten, insbesondere aus verschiedenen Fachbereichen, erarbeitet werden. Die Verbindlichkeit ist bei Richtlinien am höchsten. Die Qualität der ärztlichen Berufs-Ausübung orientiert sich an Maßstäben, die von Experten, insbesondere der Medizin, aber auch der Rechtswissenschaften, der Philosophie, der Ethik und der Theologie, erarbeitet werden.“⁴

Im deutschen Sprachgebrauch haben sich nachfolgende Begrifflichkeiten etabliert. Den Definitionen ist zu entnehmen, dass die Verbindlichkeit in der genannten Reihenfolge abnimmt:

"Richtlinien" sind meist von Institutionen veröffentlichte Regeln des Handelns und Unterlassens, die dem einzelnen Arzt einen geringen Ermessensspielraum einräumen. Ihre Nichtbeachtung kann Sanktionen nach sich ziehen. Eine ähnliche Verbindlichkeit wie Richtlinien haben Standards, die als normative Vorgaben bezüglich der Erfüllung von Qualitätsanforderungen verstanden werden und durch ihre in der Regel exakte Beschreibung einen mehr technisch-imperativen Charakter haben."

"Demgegenüber sind **Leitlinien**⁵ der Medizinischen Versorgung (clinical practice guidelines) nach einer heute weltweit akzeptierten Definition 'systematisch entwickelte Feststellungen mit dem Ziel, die Entscheidungen von Ärzten und Patienten über eine angemessene Gesundheitsversorgung für spezifische klinische Situationen zu unterstützen'. Sie lassen dem Arzt einen Entscheidungsspielraum und 'Handlungskorridore', von denen in begründeten Einzelfällen auch abgewichen werden kann." Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) unterscheidet folgende Leitlinien:

1. Stufe (S1) Expertengruppe: Eine repräsentativ zusammengesetzte Expertengruppe der wissenschaftlichen, medizinischen Fachgesellschaft erarbeitet im informellen Konsens eine Leitlinie, die vom Vorstand der Fachgesellschaft verabschiedet wird.
2. Stufe (S2) Formale Konsensusfindung: Vorhandene Leitlinien der ersten Stufe werden in einem formalen Konsensusverfahren beraten und als Leitlinien der Stufe 2 verabschiedet. Als formale Konsensusverfahren gelten der 'nominale Gruppenprozess', 'Delphimethode' und 'Konsensuskonferenz'. Sie enthalten eine Diskussion der Evidenz für die verabschiedeten Statements, die Mitarbeit von Methodikern wird als hilfreich angesehen.
3. Stufe (S3) Leitlinie, umfasst fünf Elemente der systematischen Erstellung: Formaler Konsensusprozess, Logische Analyse (klinischer Algorithmus), 'evidence'-basierte Medizin, Entscheidungsanalyse und Outcome-Analyse

Empfehlungen und Stellungnahmen "wollen die Aufmerksamkeit der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit auf änderungsbedürftige und beachtenswerte Sachverhalte lenken. Ein verfasstes Memorandum dient der umfassenden Information und Aufklärung. Seine Inhalte sollen der Urteilsbildung des Arztes über den aktuellen Stand des Wissens, ggf. auch über veraltetes Wissen, dienen"

⁴ <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/90Verbindlich.html>; 02.08.2002

⁵ Auf der Internetseite der AWMF kann mit Hilfe einer implementierten Suchmaschine thematisch nach Leitlinien gesucht werden. In der AWMF sind derzeit 134 wissenschaftliche Fachgesellschaften aus allen Bereichen der Medizin zusammengeschlossen. Die Organisation vertritt Deutschland im 'Council for International Organizations of Medical Sciences' (CIOMS), <http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/index.html>;
02.08.2002

Leitlinien zur Mammographie

Es wurde eine Suche im Katalog der Leitlinien für Diagnostik und Therapie, und per Stichwortsuche nach Mammographie / Brustkrebsfrüherkennung / Mammakarzinom durchgeführt. Zum Zeitpunkt der Literaturrecherche (Dezember 2000) existierten in Deutschland keine spezifischen Leitlinien zu dem Thema Mammographie-Screening. Im folgenden werden Leitlinien vorgestellt, die für das Thema Früherkennung von Brustkrebs relevant sind.

- 1994 **Quality determinants of mammography.** Clinical practice guideline number 13. AHCPR Publication No. 95-0632⁶. Die Leitlinie der amerikanischen 'Agency for health policy and research' (AHCPR) wird als Grundlagendokument zur Erarbeitung deutscher Leitlinien empfohlen, da sie im Kontext eines dezentral organisierten Gesundheitssystems entstanden ist (Gibis 1998, S. 72) (10). Die Leitlinie wurde nach einem öffentlich dargelegten Verfahren erarbeitet um Mindestanforderungen an Leistungserbringer des amerikanischen Gesundheitssystems definieren zu können. Insgesamt werden 180 Empfehlungen ausgesprochen.
- 1996 Die Europäischen **Richtlinien zur Qualitätssicherung des Mammographie-Screenings** erscheinen in zweiter Auflage. Alle relevanten Aspekte der Qualitätssicherung sind berücksichtigt. Die Richtlinie gilt inzwischen auch über Europa hinaus als Standarddokument (23) (7).
- 1995 **Standards in der Onkologie.** Für den Bereich der Onkologie hat die Deutsche Krebsgesellschaft in Zusammenarbeit mit zahlreichen Fachgesellschaften kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien für Diagnosetypen erarbeitet. Die Deutsche Krebsgesellschaft bildet das Informationszentrum für Standards in der Onkologie (ISTO).
- Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über Kriterien zur Qualitätsbeurteilung in der radiologischen Diagnostik gemäß § 136 SGB V⁷
 - Leitlinien der Bundesärztekammer zur Qualitätssicherung in der Röntgendiagnostik II⁸. Aufnahme-technische Leitlinien Bundesärztekammer gemäß § 135 Abs. 2 SGB V. Stand: 21.04.1995
- 1999 **Leitlinien der Deutschen Röntgengesellschaft** zur Mammadiagnostik. Bis April 2002 wurden erarbeitet:
- Stufe 1 Leitlinie zur Positionierung von Mammographien. AWMF-Reg.-Nr. 039/076 Stand 04/2002
 - Stufe 1 Leitlinie zum Stellenwert verschiedener diagnostischer Verfahren in Abhängigkeit von der Indikation. AWMF-Reg.-Nr. 039/069 Stand 05/1999
 - Stufe 1 Leitlinie zur Nadellokalisation und perkutanen Biopsie. AWMF-Reg.-Nr. 039/077 Stand 04/2002
- 2002 **Bekanntgabe der Kassenärztlichen Bundesvereinigung:** Änderungen der Vereinbarung zur Strahlendiagnostik und –therapie gemäß § 135 Abs. 2 SGB V⁹.

⁶ <http://hstat.nlm.nih.gov>

⁷ In der Fassung vom 17. Juni 1992 (veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 183 b vom 29. September 1992) zuletzt geändert am 17. Dezember 1996 (Bundesanzeiger Nr. 49, 12. März 1997). <http://www.pfaelzer-aerzte.de/download/kv/kbv-vertraege/d-buaus-rl/buaus-qualitaetsbeurteilung.pdf>; 02.08.2002

⁸ Deutsches Ärzteblatt 92, Heft 34/35, Seite A 2272- A2285

⁹ Deutsches Ärzteblatt 99, Ausgabe 13 vom 29.03.02, Seite A-886

Leitlinien zur Brustkrebs Früherkennung in Deutschland

Anfang 2000 wurde ein Konsensusstatement von 19 beteiligten Fachgesellschaften zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland¹⁰ veröffentlicht.

Die **S2 Leitlinie zur Mammadiagnostik**, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 039/069 vom 15.05.1999 sieht ein qualitätsgesichertes fachübergreifendes Brustkrebs-Früherkennungsprogramm vor:

- ab dem 20. Lebensjahr, ein Aufklärungs- und Anamnesegegespräch, sowie ggf. Festlegung einer individuellen Strategie zum weiteren Vorgehen,
- ab dem 30. Lebensjahr, das Erlernen der Brustselbstuntersuchung und deren regelmäßige Anwendung,
- ab dem 40. Lebensjahr, regelmäßige ärztliche palpatorische und inspektorische Untersuchung von Brustdrüse und regionären Lymphabflußgebieten,
- zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr und ohne Vorliegen von Symptomen: Durchführung einer mammographischen Untersuchung in zwei Ebenen in Kombination mit einer ärztlich-klinischen Untersuchung in Untersuchungsintervallen von längstens 24 Monaten. Sicherung der technischen- und der Befundungsqualität.

Entwicklung einer **Stufe 3-Leitlinie zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland**.

Unter der Federführung der deutschen Gesellschaft für Senologie wurde eine (im Sinne der Qualitätssicherung systematische) Leitlinie für alle relevanten Teilbereiche der Diagnosekette erarbeitet. Es wurden 11 Arbeitsgruppen gebildet (Stand: 24.10.2001) (1). Die inhaltliche Basis bildet das 10-Punkte Programm der Konsensus-Konferenz von 1999. An der Entwicklung der S3 Leitlinie zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland sind folgende medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaften und Berufsverbände beteiligt:

AWMF (Leitlinienkommission), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO), Berliner Krebsgesellschaft, Berufsverband der Deutschen Radiologen, Berufsverband der Frauenärzte, Berufsverband der Pathologen, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Deutsche Gesellschaft für Hämatologie / Onkologie, Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Deutsche Gesellschaft für Pathologie, Deutsche Gesellschaft für Senologie, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Menopause Gesellschaft, Deutsche Röntgengesellschaft, Hessische Krebsgesellschaft, Österreichische Gesellschaft für Senologie, Österreichische Krebsgesellschaft, Österreichische Röntgengesellschaft (ÖRG), Vereinigung der Deutschen Plastischen Chirurgen, World Society for Breast Health.

Folgende nichtärztliche Organisationen unterstützten den Leitlinienprozeß:

Aktion: Bewußtsein für Brustkrebs, Bundesverband: Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche Krebshilfe, Susan G. Komen Breast Cancer Foundation, Women's Health Coalition e.V. (WHC)

Bestandteil der S-3 Leitlinie zur Brustkrebs-Früherkennung ist auch eine "**Leitlinie Frauenin-formation**". Physische, psychische und soziale Teilaspekte sollen den Rahmen für Entscheidungen bilden, die Frauen in den Bereichen Gesundheitsförderung, Prävention oder Rehabilitation treffen müssen¹¹.

Warum die S2 Leitlinie im August 2002 nicht mehr im Verzeichnis der AWMF zu finden ist, konnte trotz schriftlicher Nachfrage nicht geklärt werden. Das Ergebnis der Arbeit an der S3 Leitlinie wurde bisher nicht veröffentlicht (Stand 02.09.2002).

¹⁰ Z.ärztl. Fortbild. Qualitätssicherung (2000) 94: 421-422, Urban & Fischer-Verlag, Jena

¹¹ <http://www.senologie.org/download/FinalLL1001.pdf>

Meta-Analysen zum Mammographie-Screening

Eine erste Meta-Analyse zum Nutzen des Mammographie-Screening wurde von Elwood et al 1993 publiziert (5). Die Autoren untersuchten die Evidenz der Wirksamkeit (efficacy) der Mammographie für Frauen von 40-49 Jahren anhand publizierter Ergebnisse aus sechs RCTs. Nach 7 Jahren Follow-up ergibt sich kein Nutzen, d.h. keine Reduzierung der Brustkrebsmortalität in der Interventionsgruppe (RR: 1.08; 95% CI 0.85-1.39). Eine Analyse der Mortalitätsraten per Jahr des Follow-up ergab eine (statistisch nicht signifikante) Evidenz für Schaden (harm) durch das Screening. Für eine Analyse aller Daten wurden die Beobachtungsgruppen nachträglich auf Frauen im Alter von 50-69 Jahre eingeschränkt (und mit und ohne Berücksichtigung der Kanadischen Studie gerechnet). In dieser Post hoc Analyse ergibt die Metaanalyse eine Reduzierung der Brustkrebsmortalität um 31% (17% - 42%). Es wird ein Summen-RR von 0.72 (95% CI 0.61-0.82) angegeben.

Eine Metaanalyse von Glasziou 1992 widmet sich der Frage, welche Effekte die Compliance für das Screening hat (11). RCTs werden üblicherweise nach dem 'intention-to treat' Prinzip ausgewertet, womit keine Aussage dazu gemacht werden kann, welchen Effekt ein Screening hat, wenn die Compliance 100% wäre. Dies Problem versucht der Autor durch eine Adjustierung auf den Grad der Teilnahme zu lösen. Die 'deattenuated prevented fraction' nach 9 Jahren Follow-up beträgt 0.37 (95% CI 0.21-0.49). Diskutiert werden die Limitationen der Methode und die Unvollständigkeit der eingehenden Daten. Der Autor sagt, dass nicht der Schluss gezogen werden kann, dass Screening die Mortalität an Brustkrebs um 30% reduzieren kann.

Kerlikowske et al. formulierten 1995 für eine Metaanalyse die Frage nach der Wirksamkeit (efficacy) des Mammographie-Screenings und stratifizierten für Altersgruppen, Art der Mammographie Screening-Intervall- und Follow-up Dauer der acht berücksichtigten RCTs (16). In den Analysen wurden Relative Risiken und Odds Ratios kombiniert, um die Power der Studien zu erhöhen. Für die Altersgruppe der 40-49-jährigen nach 7-9 Jahren Follow-up wurden keine Unterschiede in der Brustkrebsmortalität gefunden, das Summen-RR auf den Endpunkt 'Reduzierung der Mortalität an Brustkrebs' ergab 0.92 (95% CI 0.75 - 1.13). Auch 10-12 Jahre Follow-up nach Einladung zum Screening ergab keine signifikante Reduktion der Brustkrebsmortalität in der Interventionsgruppe. In der Gesamtgruppe von Frauen war das Summen-RR über alle RCTs für die Mortalität an Brustkrebs in der Interventionsgruppe versus der Kontrollgruppe 0.79 (95% CI 0.71 - 0.87). Die Autoren schließen einen Nutzen des Screenings für Frauen in den 40-ern nach einer Follow-up Dauer von 10-12 Jahren nicht aus, vermuten jedoch, dass der gleiche Nutzen erreicht werden kann, wenn das Screening mit der Menopause bzw. mit 50 Jahren beginnt.

Ebenfalls für die Gruppe der Frauen unter 50 Jahren wurde von Glasziou 1995 eine Metaanalyse vorgelegt (13). Ziel dieser Arbeit war es, die Qualität der RCTs einzuschätzen. Um den Einfluss von Unterschieden in den Studiendesigns bzw. den Ergebnissen zu prüfen, wurden Sensitivitätsanalysen für Studienkonzept und methodische Aspekte durchgeführt (Randomisierung, Vergleichbarkeit der Ausgangsdaten, Standardisierung des Endpunktes Brustkrebsmortalität, Prüfung und Verblindung der Todesursachen, Teilnahme im Follow-up, intention-to-treat Analyse). Die kumulative Metaanalyse ergab keine Evidenz für einen durch Mammographie-Screening bedingten Vorteil in der Studiengruppe mit Mammographie. Die Autoren diskutieren die Risiken bzw. Schäden, die Screening mit sich bringt und weisen auf die Kosten hin, die eine Erhöhung der Teilnehmeraten von Frauen > 50 Jahren mit sich bringt. Die Schlussfolgerung lautet, dass Frauen umfassend informiert werden müssen und zunächst erforscht werden muss, wie Frauen dann über Screening denken, bevor die nationalen Screening-Empfehlungen verändert werden.

Von Smart et al. wurde 1995 eine Metaanalyse publiziert, die den Einfluss möglichst langer Follow-up Zeiten auf die Wirksamkeit des Screenings (efficacy) für Frauen bis 50 Jahre un-

tersucht (26). Dazu wurden diverse Subgruppenanalysen durchgeführt. So wurden z. B. die Daten der Kanadischen Studien ausgeschlossen und nicht publizierte Daten aus den schwedischen Studien hinzugenommen. Der Publikation von Smart et al. wurden Fehler vorgeworfen, die, wenn korrigiert, dazu führen, dass auch in dieser Arbeit kein Nutzen für die Teilnahme an einem Screening für die Altersgruppe der Frauen unter 50 Jahren besteht.

Hendrick et al ließ 1997 die jeweils längste Follow-up Zeit jedes Trials in eine Metaanalyse für Frauen unter 50 Jahren einfließen (15). Es wurden Endpunkt-Daten zum längsten verfügbaren Follow-up benutzt, um die Power der Analysen zu verbessern. Für eine durchschnittliche Follow-up Zeit von 12.7 Jahren ergab dies eine statistisch signifikante 18%ige Reduzierung der Mortalität für die Gruppe der Frauen, die an einem Screening teilgenommen hatten (RR 0.82; 95% CI 0.71-0.95). Eine separate Analyse der fünf schwedischen Studien ergab eine statistisch signifikante 29%ige Risikoreduzierung (RR 0.71, 95% CI 0.57-0.89). Die Autoren schlussfolgern, dass alle acht RCTs konsistente Ergebnisse erbringen und empfehlen die Einführung eines Massenscreenings auch für die Frauen unter 50 Jahren.

Glasziou und Irwig publizierten 1997 eine Metaanalyse zu der Fragestellung, ob ein zusätzlicher Nutzen entsteht, wenn bereits vor dem 50. Lebensjahr mit dem Mammographie-Screening begonnen wird (12). Die Kombination von sieben Studien mit Daten zu dieser Altersgruppe ergab eine 15%ige relative Risikoreduzierung der Brustkrebsmortalität (RR 0.85 95% CI 0.71-1.01). Als absolutes Risiko berechnet, kann die Risikodifferenz invers auch als ‚Number needed to treat‘ ausgedrückt werden. Dies ergibt eine statistisch nicht signifikante Differenz von 4 pro 10.000, es müssen 2478 Frauen dieser Altersgruppe am wiederholten Screening teilnehmen, damit 10 Jahre später ein Tod durch Brustkrebs verhütet werden kann. Die Autoren problematisieren unterschiedliche Effektmaße und deren Bedeutung für die Akzeptanz von Screening-Empfehlungen. Sie weisen darauf hin, dass Frauen umfassend über Nutzen und Risiken aufgeklärt werden und in einem weiteren Schritt in die Entscheidung bezüglich Screening einbezogen werden sollen.

Ziel einer Metaanalyse von Demissie, 1998, ist ein empirischer Vergleich der Ergebnisse aus RCTs mit Fall-Kontroll-Studien hinsichtlich der Frage, ob der erwartete Effekt (Senkung der Brustkrebsmortalität) in unterschiedlichen Altersgruppen durch die Überprüfung in Fall-Kontroll-Studien evaluiert werden kann (4). Für eine Überprüfung der Wirksamkeit (efficacy) des Screening-Testes, ist der RCT der Referenztest (golden standard). Soll jedoch der aktuelle Effekt einer Intervention unter realen Bedingungen untersucht werden (effectiveness), müssen alle Teilnehmerinnen entsprechend der vorgenommenen Zuordnung berücksichtigt werden. Um den möglichen Effekt der Intervention unter optimalen Bedingungen zu untersuchen, wurden Nicht-Teilnehmerinnen aus den Analysen ausgeschlossen. Die Autoren führen aus, dass RCTs unter intention-to-treat Bedingungen ausgewertet werden. Meist wird eine Beteiligung von 50-80% in der Interventionsgruppe erreicht und in der Kontrollgruppe nehmen etwa 20-30% der Teilnehmerinnen dennoch eine Mammographie in Anspruch, was den möglichen Nutzen des Screening-Programms abgeschwächt.

Die Analyse der acht untersuchte RCTs ergab für die Gruppe der Frauen, die zum Zeitpunkt des Screenings 50-74 Jahre alt waren und für eine Follow-up Zeit von 7-9 Jahren ein Summen-RR von 0.70 (95% CI: 0.63 - 0.78). Der Test auf Heterogenität zwischen der Gruppe der gescreenten versus der nicht am Screening teilnehmenden Frauen war statistisch nicht signifikant ($\chi^2 = 6.46$, $df = 7$, $p > 0.25$).

Für die Altersgruppe unter 50 Jahren wurde ein Summen-RR von 0.93 (95% CI: 0.75 - 1.14) ermittelt. Auch in dieser Gruppe war der Test auf Heterogenität nicht statistisch signifikant ($\chi^2 = 3.69$, $df = 7$, $p > 0.75$), es wurde also kein Unterschied hinsichtlich der Brustkrebsmortalität zwischen den Gruppen gefunden.

Die Autoren dieser vergleichenden Metaanalyse schlussfolgern, dass das optimal mögliche Ergebnis der RCTs für die Gesamtgruppe der Frauen ein RR von 0.52 ergibt und damit nahe bei den Ergebnissen aus Fall-Kontrollstudien liegt. Die außerdem formulierte Hypothese, dass Screening mit andauernder Follow-up Zeit einen zunehmenden Nutzen erbringt, basiert auf der Annahme, dass der Nutzen bei Frauen in der Post-Menopause größer wird.

Von Mushlin et al., 1998, stammt eine Meta-Analyse, in der alle englisch publizierten RCTs, Fall-Kontrollstudien und Modellprojekte, für die Raten der richtig (TRP) und falsch positiven (FPR) Befunde vorliegen, berücksichtigt wurden (20). Es wurde standardisiert für das Screeningintervall und adjustiert für das Alter, sowie stratifiziert ausgewertet für:

- 'Mammographie allein': Die Sensitivität (SE) betrug je nach Studie 83-95%, die Spezifität (SP) 93-99%.
- 'Mammographie kombiniert mit klinischer Brustuntersuchung (CBE)': Die Zahl der Studien war zu gering, um geringe Unterschiede statistisch belegen zu können.

Als empirische Überprüfung der TRP / FPR wurde eine ROC-Kurve berechnet, die damit definiert ist, dass bei optimaler Sensitivität und Spezifität alle in die Meta-Analyse eingehenden Studien auf der Kurve liegen. In den Ergebnissen ist dies nicht der Fall, die Sensitivität und Spezifität variieren stark zwischen den Studien. Die Genauigkeit (accuracy) des Screenings wird als 'ziemlich gut' eingeschätzt, für Frauen >50 Jahre ist sie etwa 10% höher als für jüngere Frauen. Die Autoren diskutieren den negativen Einfluss der Hormonsubstitution auf Sensitivität und Spezifität der Mammographie bei älteren Frauen.

Eine weitere Metaanalyse zur Prüfung der Qualität der RCTs, wurde Anfang 2000 von Goetzsche und Olsen publiziert (14). Die Autoren stellten fest, dass die grundlegenden Dokumentation zu den Studiengruppen in sechs der acht untersuchten RCTs unzureichend war, vier RCTs (random bias = Göteborg, Stockholm, Kopparberg, Östergötland, HIP, Edinburgh) zeigen Fehler bei der Randomisierung der Frauen in Interventions- und Kontrollgruppe. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass ein eindeutiger Nachweis des Nutzens des Mammographie-Screening nicht möglich ist. Die Studien mit einer als hinreichend eingeschätzten Randomisierung (Malmö und NBSS) ergeben in der Metaanalyse ein Relatives Risiko für Brustkrebs von 1.04 (95% CI: 0.84-1.27) und für die Gesamtmortalität von 0.99 (95% CI: 0.94-1.05). Die vier Studien mit random bias ergeben ein Relatives Risiko von 0.75 (95% CI: 0.67-0.83) für Brustkrebs und RR 1.06 (95% CI: 1.04-1.08) für die Gesamtmortalität.

Überblickartikel zu internationalen Screening-Empfehlungen

1993 wurde vom 'National Cancer Institute' in den USA ein internationaler Expertenworkshop veranstaltet, um den aktuellen Wissensstand zum Brustkrebs Screening zusammen zu tragen und Bereiche für weitere Forschung, zu benennen. Berücksichtigt wurden publizierte, sowie unveröffentlichte Daten aus den acht RCTs. Für die Altersgruppe der Frauen unter 50 Jahren kann keine der Studien eine Reduktion der Mortalität an Brustkrebs belegen. Nur die HIP RCT erbringt 10-18 Jahre nach Beginn der Studie einen möglichen 25% Vorteil, die statistische Signifikanz wird jedoch bezweifelt. Die Sensitivität der Mammographie ist, unter vergleichbaren Bedingungen gemessen, für jüngere Frauen (<50 Jahre) niedriger als für die älteren.

Für die Frauen im Alter von 50-69 Jahre wird den RCTs eine Reduktion der Brustkrebsmortalität von etwa 30% zugeschrieben. Es wird geschlussfolgert, dass eine 30%-ige Reduzierung der Mortalität an Brustkrebs, nach 10 Jahren Follow-up mit 80%iger Sicherheit entdeckt werden kann. Als Ergebnis des Workshops werden Richtlinien für die weitere wissenschaftliche und praktische Arbeit formuliert (9). Es wird in Erwägung gezogen, Strategien zur Identifizierung von Frauen mit besonders niedrigem Risiko zu entwickeln, für die keine Notwendigkeit eines Screening besteht. Es wird darauf hin gewiesen, dass die Kommunikation mit den teilnehmenden Frauen verbessert werden muss. Zukünftig müssen

Gewinn und Kosten des Screenings berücksichtigt werden. Für die Prüfung der Effektivität von Screening wird gefordert:

- Outcome-Parameter ist die 'Mortalität an Brustkrebs' und nicht 'Überleben von entdeckten Fällen'.
- Basisanalyse in RCTs ist das 'Alter bei Eintritt' in die Studie, für Follow-up-Analysen ist das Alter bei Diagnosestellung zu berechnen.
- Grundsätzlich soll der 'zugrundeliegende Todesfall' bestimmt werden. Andere Outcomeanalysen, z.B. 'Überlebensraten der Brustkrebsfälle' oder 'Entdeckungsraten von fortgeschrittenen Brustkrebsfällen' sind nur geeignet, Vorschläge dafür zu machen, welche Faktoren die Mortalität an Brustkrebs ggf. beeinflussen.

Das 'National Institute of Health Consensus Development Panel' legte im Herbst 1997 ein Statement zur Einschätzung des Nutzens und Risikos von Brustkrebs-Screening für Frauen der Altersgruppe 40-49 vor (2). Da im Rahmen der Konferenz kein Konsens erreicht werden konnte, wurden zwei Berichte vorgelegt:

- Die Autoren des Mehrheitsvotums gehen davon aus, dass die vorliegenden Daten keine allgemeine Empfehlung der Mammographie für diese Altersgruppe zulassen.
- Die Autoren des Minderheitsvotums glauben, dass die Risiken der Mammographie überschätzt werden und sprechen eine positive Empfehlung für die Frauen unter 50 Jahren aus.

Dabei wurde darauf hingewiesen, dass das Konsensus-Statement eine datenbasierte Synthese der aktuellen Wissensbasis (peer-review) darstellt. Einig waren sich die Mitglieder der Konferenz darin, dass Frauen gemeinsam mit ihren Untersuchern auf Basis der vorhandenen Informationen entscheiden sollten, ob sie eine Mammographie vornehmen lassen. Ist diese Entscheidung positiv, sollten die Kosten der Mammographie vom Gesundheitssystem getragen werden.

Fletcher fasst die Themen der NHS-Konsensuskonferenz zum Mammographie-Screening zusammen (8). Danach sei nach wie vor unverständlich, warum im Vergleich zu älteren, die Frauen unter 50 Jahren keinen Nutzen von der Mammographie haben. Sie fordert, Frauen altersspezifisch zu Nutzen und Risiken des Screenings zu informieren, damit diese eine angemessene Entscheidung treffen können.

Vom 'International Breast Cancer Screening Network' (IBSN) wurde jeweils 1990 und 1995 eine Evaluation der Screening Programme durchgeführt, in der strukturelle und organisatorische Aspekte verglichen wurden. Anfang der 90-er Jahre hatten 13 Länder ein bevölkerungsbasiertes Screeningprogramm (geplant). Inzwischen gibt es weltweit in 22 Ländern Brustkrebs-Screening-Programme. Die Empfehlungen der 13 berücksichtigten Nationen sind unterschiedlich hinsichtlich teilnehmender Altersgruppe, Screeningintervallen und Intervention.

Eine Evaluation der Effektivität des Screening wurde für neun Länder durchgeführt (25). Es wird eingeschätzt, dass der definierte Endpunkt 'jährliche Todesrate an Brustkrebs' nicht hinreichend ist, um das Ziel der 'Reduzierung der Mortalität an Brustkrebs' zu dokumentieren. Es wird vorgeschlagen, zusätzliche Daten zu Biopsien und Feinnadelpunktionen, Stadium des entdeckten Karzinoms und Ergebnis des Follow-up standardmäßig zu dokumentieren. Die Einschätzung der Autoren geht dahin, dass

- der Nutzen der Mammographie in den Analysen unterschätzt wird,
- langfristig die implementierten Screening-Programme eine Reduzierung der Inzidenz mit späten Stadien der Erkrankung und eine Senkung der Brustkrebsmortalität erwarten lassen.

Nyström et al., 1993, publizierten eine Überblicksarbeit zu den **schwedischen Studien**, nachdem die Todesursachen in einem verblindeten Verfahren überprüft und die definierten Endpunkte gegeneinander evaluiert wurden (22). Die Autoren schlussfolgern, dass neben der Reduzierung der Brustkrebsmortalität viele andere klinische, organisatorische, psychologische sowie fiskalische Faktoren relevant sind, um die Effektivität eines Mammographie-Screenings beurteilen zu können.

Eine weitere Überblicksarbeit von Nyström et al. von 1996 evaluiert für die Schwedischen Studien die dokumentierten Todesursachen gegen die Todesursachen in der Gesamtbevölkerung (21). Es wird festgestellt, dass die Gesamtmortalität in den beiden Gruppen (mit Ausnahme der Todesursache Brustkrebs) gleich ist. Das Ziel, dass in einem RCT gezeigt werden muss, dass die Gesamtmortalität reduziert wird würde bei einem Mortalitätsanteil für Brustkrebs von 5% an der Gesamtmortalität eine Stichprobengröße erfordern, die als nicht zu realisieren eingeschätzt wird.

1996 wird von der Schwedischen Krebsgesellschaft ein Bericht zu der vorangegangenen Expertenkonferenz publiziert. Es werden Empfehlungen zur Organisation, den analytischen Methoden und relevanten Public Health Aspekten bzw. Fragestellungen formuliert (27).

Literatur-Reviews zum Mammographie Screening

1996 wurde von Essermann und Kerlikowske eine Arbeit publiziert, dessen Gegenstand wiederum die Frage war, ob Mammographie Screening für Frauen im Alter von 40-49 Jahren empfohlen werden sollte (6). Danach lässt sich aus den Ergebnissen der vorliegenden Meta-Analysen kein Nutzen (Reduzierung der Brustkrebs-Mortalität) für die Altersgruppe der Frauen unter 50 Jahre ableiten. Als relevante Aspekte des Brustkrebs-Screenings für diese Altersgruppe werden diskutiert:

- Die Stichprobengröße (power). Da Brustkrebs in dieser Altersgruppe selten ist, müssten 100.000.000 (1 Million Frauen) an einem RCT teilnehmen, um mit Sicherheit sagen zu können, ob Screening mit Mammographie die Brustkrebsmortalität in dieser Altersgruppe reduziert oder nicht.
- Für jüngere Frauen ist die mögliche absolute Risikoreduktion geringer, auch wenn eine 30%ige Reduzierung der Mortalität angenommen wird, da Inzidenz und Mortalitätsrisiko niedriger sind.
- Kleinere Tumore früher zu entdecken, verbessert die kosmetischen Resultate chirurgischer Eingriffe. Unklar ist jedoch, welche Auswirkungen dies auf die Lebensqualität der Frauen hat.
- Der Anteil von Frauen, die zur Wiedervorstellung¹² eingeladen werden, ist für alle Altersgruppen gleich groß, die Wahrscheinlichkeit eines falsch-positiven Ergebnisses ist in der jüngeren Altersgruppe aber größer.
- Psychische Auswirkungen: Das ggf. durch eine Biopsie verursachte Trauma kann bis zu 18 Monaten anhalten (3) (19). Komplikationen (Hämatome, Infektionen, Verletzungen) sind selten, kommen aber vor. Die Infektionsrate nach Biopsien beträgt 2%. Wie hoch die sogenannten 'human costs' (Angst, Stigmatisierung, iatrogene Morbidität und Unannehmlichkeiten), die aus einem falsch-positiven Mammographieergebnis resultieren, sind, ist nicht untersucht.

¹² Ergeben sich in einer Mammographie Auffälligkeiten, werden die Frauen zu weiteren diagnostischen Tests eingeladen.

- Ductales Carcinoma in Situ (DCIS): Seit den 80er Jahren ist es zu einem Anstieg der DCIS in allen Altersgruppen um ca. 200% gekommen. In manchen Screening-Programmen sind bis zu 50% der mammographisch entdeckten Karzinome bei Frauen unter 50 Jahren DCIS's. Die Progressionsrate zu invasiven Läsionen liegt unter 7%. Von den 1992 in den USA annähernd 23.000 diagnostizierten DCIS's wurden 10.000 mit einer Mastektomie behandelt.
- Um den möglichen Nutzen von Screening besser verstehen zu können, soll die relative Risikoreduktion für die Brustkrebsmortalität als absolute Reduzierung von Todesfällen durch Brustkrebs ausgedrückt werden¹³.

Über die Jahre wurden die Empfehlungen zu Inanspruchnahme der Mammographie für die Gruppe der jüngeren Frauen modifiziert. In einigen Ländern ist die Selbstuntersuchung der Brust (BSE) als zusätzliche Früherkennungsmethode eingeführt worden. Die Autorinnen weisen darauf hin, dass besonders, wenn der Nutzen einer Intervention unklar ist, Frauen in eine Entscheidung einbezogen werden und Nutzen und Risiken diskutiert werden müssen (6).

1997 wird in zwei Überblickartikeln die, inzwischen mehr als 35 Jahre andauernde, Diskussion um die Screening-Trials sowohl historisch als auch methodisch dargestellt (17;18). Auch die Empfehlungen der Fachgesellschaften werden reflektiert. Der Autor empfiehlt letztlich die jährliche Screening-Mammographie und betont, dass für eine Verlängerung der Intervalle nur mit finanziellen Gründen argumentiert werden kann.

Im Oktober 1998 erschien in Deutschland der HTA-Bericht: 'Bestandsaufnahme, Bewertung und Vorbereitung der Implementation einer Datensammlung. Evaluation medizinischer Verfahren und Technologien in der Bundesrepublik Deutschland - Das Mammographie-Screening zur Brustkrebsfrüherkennung' (10). Die Autoren kommen zu der Einschätzung, "dass für die Mammographie in ihrer Anwendung als Screening-Verfahren in den hochwertigen (randomisierten) Studien eine Reduktion der Brustkrebsmortalität von bis zu 30% für die Altersgruppe der 50-69jährigen Frauen nachgewiesen werden. Neuere Studien belegen dies, bei allerdings geringerer Effektivität, auch für die Altersgruppe der 40-49-jährigen". Es wird darauf hingewiesen, dass Verfahrensbewertungen und Leitlinien ausländischer Institutionen wertvolle Hinweise zur Organisation, Umsetzung und Evaluation von Mammographie-Screeningprogrammen in Deutschland liefern können; das aber die Übertragbarkeit der ausländischen Dokumente zum Thema der Brustkrebs-Früherkennung auf die deutschen Verhältnisse nicht ohne weiteres möglich ist. Offen bleibt laut der Autoren, ob ein entsprechender Nutzen im dezentral organisierten deutschen Gesundheitssystem zu erzielen ist. Dies müsse durch Modellprojekte geprüft werden.

¹³ z.B. ist die Wahrscheinlichkeit für eine 50-jährige Frau, in den nächsten 15-20 Jahren an Brustkrebs zu sterben 13 pro 1.000. Setzt man eine 30%-ige Reduzierung durch Screening voraus, dann ist die Wahrscheinlichkeit noch 9 pro 1.000. D.h. wenn 1.000 Frauen sich 10 Jahre lang screenen lassen, sterben vier Frauen weniger an Brustkrebs

Das Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im (deutschen) Gesundheitswesen 'Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit'

Im Mai 1999 erteilte die Bundesministerin für Gesundheit dem Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen einen Auftrag für ein Sondergutachten zur Verbesserung der Leistungssteuerung im Gesundheitswesen. Dabei sollten insbesondere Qualitätssicherung und neue Vergütungsformen, die Rolle von Gesundheitszielen, Prävention, Versichertenkompetenz und die primärärztliche Versorgung berücksichtigt werden.

Zum Thema Brustkrebs werden die **Versorgungsprobleme aus Sicht der befragten Institutionen**¹⁴ wie folgt eingeschätzt (24):

- "Für den Bereich der Brustkrebsfrüherkennung wird in Deutschland das Fehlen eines gemäß den Europäischen Leitlinien qualitätsgesicherten Früherkennungsprogramms (Mammographie-Screening) festgestellt. Diese Unterversorgung führe dazu, dass die zu erwartende Mortalitätsreduktion in der Zielgruppe der 50- bis 70-jährigen Frauen nicht realisiert würde".
- "Darüber hinaus werde aber auch der, unabhängig von der reinen Mortalitätsreduktion durch die frühere Erkennung eines Mammakarzinoms für die betroffenen Frauen, erzielbare gesundheitliche Nutzen (Möglichkeit einer brusterhaltenden Behandlung, weniger eingreifende und belastende Maßnahmen) nicht erreicht: Es erfolgen mehr Amputationen sowie adjuvante lokale und systemische Behandlungen als nötig".
- "...aufgrund bestehender Defizite in der medizinischen Fortbildung [fehlen] erfahrene Mammographiebefunder für Brustkrebsfrüherkennungsprogramme".
- "Eine Übernahme der europäischen Früherkennungsempfehlungen durch die GKV und deren Anpassung an die strukturellen Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitswesens wird empfohlen".

Handlungsempfehlungen des Sachverständigenrates zum Abbau von Über-, Unter- und Fehlversorgung bei onkologischen Erkrankungen

In dem Fazit und den Empfehlungen des Rates wird festgehalten, dass in der Versorgung von Patientinnen mit Mammakarzinom Defizite bestehen, welche die gesamte Versorgungskette (Früherkennung, Diagnose, Behandlung, Nachsorge) betreffen.

Mammakarzinom, Versorgungskette

"Maßnahmen zur Verbesserung der Brustkrebsversorgung dürfen sich nicht nur auf einen Aspekt (z. B. Mammographie-Screening) beziehen, sondern sollten sich unbedingt auf die gesamte Versorgungskette (Früherkennung, Diagnose, Behandlung, Nachsorge) beziehen".

Mammographie- Screening

"Die zügige Einführung eines flächendeckenden, qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings in Deutschland gemäß den Qualitätsvorgaben der Europäischen Leitlinien (u. a. jährliche Mindestfrequenz von 5.000 Mammographien und Doppelbefundung) ist erforderlich. Qualitätsgesicherte Mammographie-Screening-Programme sollen an Krebsregister angebunden sein. Zur Sicherung einer qualitativ hochwertigen Diagnostik-Therapie-Kette diese organisatorisch und strukturell an bestehende Tumorzentren und onkologische Schwerpunkte unter Einbeziehung ausgewählter vertragsärztlicher Kompetenz angebunden sein".

"Die Früherkennungsmammographie ist aus dem Katalog der IGEL-Leistungen herauszunehmen"¹⁵.

¹⁴ Dt. Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Dt. Gesellschaft für Senologie, Dt. Landkreistag, Dt. Paritätischer Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V., Dt. Städtetag, Sächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend und Familie, Verband der privaten Krankenversicherung, Verband Forschender Arzneimittelhersteller, Verband physikalische Therapie

¹⁵ IGEL = Individuelle Gesundheitsleistungen. Liste ärztlicher Leistungen, die von der gesetzlichen Krankenversicherung nicht finanziert werden. Zum Teil sind Leistungen aufgeführt, die nie GKV-Leistungen waren (z. B. sportmedizinische Beratung) oder umstrittene Leistungen wie PSA-Screening auf Prostatakarzinom. Zum Teil sind auch Leistungen enthalten, die ohne medizinischen Nutzen sind und daher nicht in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen werden.

Rohdaten Bevölkerung Deutschland

Bevölkerung zum 31.12. nach Altersjahren

| Altersgruppe | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 |
|---|------------------|------------------|------------------|------------------|
| von ... bis unter ... Jahren / Insgesamt | | | | |
| 00 - 05 | 54 891 | 53 008 | 51 709 | 50 448 |
| 05 - 10 | 56 701 | 58 320 | 58 568 | 58 197 |
| 10 - 15 | 54 835 | 54 905 | 55 497 | 55 819 |
| 15 - 20 | 51 379 | 52 921 | 54 471 | 55 382 |
| 20 - 25 | 61 715 | 58 104 | 55 132 | 53 891 |
| 25 - 30 | 88 291 | 83 982 | 79 447 | 73 474 |
| 30 - 35 | 93 912 | 93 966 | 93 182 | 91 404 |
| 35 - 40 | 87 050 | 88 969 | 90 880 | 91 778 |
| 40 - 45 | 80 077 | 80 452 | 81 759 | 82 890 |
| 45 - 50 | 61 887 | 68 406 | 73 876 | 77 786 |
| 50 - 55 | 69 674 | 61 938 | 55 729 | 55 067 |
| 55 - 60 | 81 424 | 82 413 | 81 133 | 76 654 |
| 60 - 65 | 63 252 | 64 745 | 68 065 | 71 255 |
| 65 - 70 | 59 321 | 59 917 | 60 028 | 59 444 |
| 70 - 75 | 52 289 | 52 685 | 52 276 | 52 040 |
| 75 u.m. | 67 503 | 69 639 | 72 432 | 75 261 |
| Insgesamt | 1 084 201 | 1 084 370 | 1 084 184 | 1 080 790 |

Männer / Altersgruppe

| | | | | |
|-----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| 00 - 05 | 28 212 | 27 195 | 26 366 | 25 730 |
| 05 - 10 | 29 197 | 30 025 | 30 247 | 30 022 |
| 10 - 15 | 28 333 | 28 402 | 28 656 | 28 820 |
| 15 - 20 | 26 209 | 26 939 | 27 770 | 28 248 |
| 20 - 25 | 31 547 | 29 618 | 28 121 | 27 403 |
| 25 - 30 | 45 672 | 43 544 | 40 943 | 37 731 |
| 30 - 35 | 48 200 | 48 117 | 47 645 | 46 787 |
| 35 - 40 | 45 007 | 45 783 | 46 766 | 47 048 |
| 40 - 45 | 41 048 | 41 169 | 41 856 | 42 463 |
| 45 - 50 | 31 841 | 35 164 | 37 940 | 39 884 |
| 50 - 55 | 34 855 | 31 067 | 27 950 | 27 745 |
| 55 - 60 | 40 039 | 40 399 | 39 897 | 37 787 |
| 60 - 65 | 30 838 | 31 512 | 33 102 | 34 504 |
| 65 - 70 | 26 323 | 27 429 | 27 809 | 27 774 |
| 70 - 75 | 18 942 | 19 245 | 19 629 | 20 162 |
| 75 u.m. | 19 169 | 19 967 | 20 895 | 21 926 |
| Zusammen | 525 432 | 525 575 | 525 592 | 524 034 |

Frauen / Altersgruppe

| | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 |
|-----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| 00 - 05 | 26 679 | 25 813 | 25 343 | 24 718 |
| 05 - 1 | 27 504 | 28 295 | 28 321 | 28 175 |
| 10 - 15 | 26 502 | 26 503 | 26 841 | 26 999 |
| 15 - 20 | 25 170 | 25 982 | 26 701 | 27 134 |
| 20 - 25 | 30 168 | 28 486 | 27 011 | 26 488 |
| 25 - 30 | 42 619 | 40 438 | 38 504 | 35 743 |
| 30 - 35 | 45 712 | 45 849 | 45 537 | 44 617 |
| 35 - 40 | 42 043 | 43 186 | 44 114 | 44 730 |
| 40 - 45 | 39 029 | 39 283 | 39 903 | 40 427 |
| 45 - 50 | 30 046 | 33 242 | 35 936 | 37 902 |
| 50 - 55 | 34 819 | 30 871 | 27 779 | 27 322 |
| 55 - 60 | 41 385 | 42 014 | 41 236 | 38 867 |
| 60 - 65 | 32 414 | 33 233 | 34 963 | 36 751 |
| 65 - 70 | 32 998 | 32 488 | 32 219 | 31 670 |
| 70 - 75 | 33 347 | 33 440 | 32 647 | 31 878 |
| 75 u.m. | 48 334 | 49 672 | 51 537 | 53 335 |
| Zusammen | 558 769 | 558 795 | 558 592 | 556 756 |

Programmierung der Berechnungen

Rohdateneingabe;

```
libname breastca
'd:\sasdaten\breastca';
data breastca.mortal5;
length agegroup $6.;
input agegroup $ deaths populat;
informat populat commmax8.;
cards;
0-4          0          38.714
5-9          0          37.247
10-14        0          34.467
15-19        0          36.624
20-24        0          51.597
25-29        0          79.880
30-34        3          78.546
35-39        6          61.889
40-44        16         54.166
45-49        25         53.718
50-54        42         59.607
55-59        60         62.883
60-64        36         46.420
65-69        39         46.926
70-74        58         48.761
75-79        45         30.803
80-84        66         33.615
85+          76         29.524
;
run;
```

```
data breastca.mortal10;
length agegroup $6.;
input agegroup $ deaths populat;
informat populat commmax8.;
cards;
0-4          0          38.714
5-9          0          37.247
10-14        0          34.467
15-19        0          36.624
20-24        0          51.597
25-29        0          79.880
30-39        9          140.435
40-49        41         107.884
50-59        102        122.490
60-69        75         93.346
70-79        103        79.564
80+          142        63.139
;
run;
```

```
data breastca.inci5;
length agegroup $6.;
input agegroup $ cases populat;
informat populat commmax8.;
cards;
0-4          0          38.064
5-9          0          38.103
10-14        0          34.396
15-19        0          37.049
20-24        2          50.039
25-29        4          76.542
30-34        17         80.621
35-39        32         64.533
```

| | | |
|-------|-----|--------|
| 40-44 | 40 | 54.311 |
| 45-49 | 97 | 54.977 |
| 50-54 | 134 | 55.537 |
| 55-59 | 178 | 63.826 |
| 60-64 | 127 | 48.750 |
| 65-69 | 103 | 45.544 |
| 70-74 | 101 | 46.903 |
| 75-79 | 113 | 34.090 |
| 80-84 | 89 | 31.112 |
| 85+ | 89 | 30.209 |

```
;
run;

data breastca.inci10;
length agegroup $6.;
input agegroup $ cases populat;
informat populat commmax8.;
cards;
0-4          0          38.064
5-9          0          38.103
10-14        0          34.396
15-19        0          37.049
20-29        6          126.581
30-39        49         145.154
40-49        137        109.288
50-59        312        119.363
60-69        230        94.294
70-79        214        80.993
80+          178        61.321
;
run;
```

```
5-Jahre-Intervall Inzidenz;
data inci5; set breastca.inci5;
retain survive newcase cumcase;
rate=cases/populat*100000;
if _n_=1 then survive=100000;
newcase=0;
begin=survive;
do i = 1 TO 5;
newcase=rate*survive/100000;
survive=survive-newcase;
cases_5y=SUM(OF cases_5y newcase);
end;
cumcase = SUM(OF cumcase
cases_5y);
cum_whr = 1/cumcase*100000;
whr = 1/cases_5y*begin;
drop i;
label survive='aktuell gesund'
begin='gesund zu Beginn d. Inter-
valls'
cumcase='kum. Fälle'
cum_whr='1 Fall je ... Frauen
(kumulativ)'
whr='1 Fall je ... Frauen im In-
tervall';
proc print label;
title 'Inzidenzen für 5-Jahre-In-
tervalle-Todesursachenspezifische
Sterbetafel';
run;
```

10-Jahre-Intervall Inzidenz;

Kapitel III: Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz – 3.6

```
data inci10; set breastca.incil0;
retain survive newcase cumcase;
rate=cases/populat*100000;
if _n_=1 then survive=100000;
newcase=0;
begin=survive;
do i = 1 TO 10;
newcase=rate*survive/100000;
survive=survive-newcase;
cases10y=SUM(OF cases10y newcase);
end;
cumcase = SUM(OF cumcase
cases10y);
cum_whr = 1/cumcase*100000;
whr = 1/cases10y*begin;
drop i;
label survive='aktuell gesund'
begin='gesund zu Beginn d. Inter-
valls'
cumcase='kum. Fälle'
cum_whr='1 Fall je ... Frauen
(kumulativ)'
whr='1 Fall je ... Frauen im In-
tervall';
proc print label;
title 'Inzidenzen für 10-Jahre-In-
tervalle - todesursachenspezifi-
sche Sterbetafel';
run;
```

5-Jahres-Intervall Mortalität;

```
data mortal5; set
breastca.mortal5;
retain survive newcase cumcase;
rate=deaths/populat*100000;
if _n_=1 then survive=100000;
newcase=0;
begin=survive;
do i = 1 TO 5;
newcase=rate*survive/100000;
survive=survive-newcase;
cases_5y=SUM(OF cases_5y newcase);
end;
cumcase = SUM(OF cumcase
cases_5y);
cum_whr = 1/cumcase*100000;
whr = 1/cases_5y*begin;
drop i;
label survive='aktuell lebend'
begin='lebend zu Beginn d. Inter-
valls'
cumcase='kum. Gest.'
cum_whr='1 Gest. je ... Frauen
(kumulativ)'
whr='1 Gest. je ... Frauen im In-
tervall';
proc print label;
title 'Mortalität für 5-Jahre-In-
tervalle - todesursachenspezifi-
sche Sterbetafel';
run;
```

10-Jahres-Intervall Mortalität;

```
data mortal10; set
breastca.mortal10;
retain survive newcase cumcase;
rate=deaths/populat*100000;
if _n_=1 then survive=100000;
newcase=0;
begin=survive;
do i = 1 TO 10;
newcase=rate*survive/100000;
survive=survive-newcase;
cases10y=SUM(OF cases10y newcase);
end;
cumcase = SUM(OF cumcase
cases10y);
cum_whr = 1/cumcase*100000;
whr = 1/cases10y*begin;
drop i;
label survive='aktuell lebend'
begin='lebend zu Beginn d. Inter-
valls'
cumcase='kum. Gest.'
cum_whr='1 Gest. je ... Frauen
(kumulativ)'
whr='1 Gest. je ... Frauen im In-
tervall';
proc print label;
title 'Mortalität für 10-Jahre-In-
tervalle - todesursachenspezifi-
sche Sterbetafel';
run;
```

Inzidenz, 5-Jahres-Intervalle

| AGEGROUP | CASES | POPULAT | Aktuell | | Kumulativ | | Gesund zu Beginn des Intervalls | CASES 5Y | 1 Fall je | 1 Fall je |
|----------|-------|---------|-----------|------------|-----------|---------|---------------------------------|----------|------------------------|-------------------------|
| | | | gesund | neue Fälle | Fälle | RATE | | | ... Frauen (kumulativ) | ... Frauen im Intervall |
| 0-4 | 0 | 38064 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 5-9 | 0 | 38103 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 10-14 | 0 | 34396 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 15-19 | 0 | 37049 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 20-24 | 2 | 50039 | 99980.02 | 3.996 | 19.98 | 3.997 | 100000.00 | 19.98 | 5004.30 | 5004.30 |
| 25-29 | 4 | 76542 | 99953.90 | 5.224 | 46.10 | 5.226 | 99980.02 | 26.12 | 2168.99 | 3827.50 |
| 30-34 | 17 | 80621 | 99848.56 | 21.059 | 151.44 | 21.086 | 99953.90 | 105.34 | 660.32 | 948.88 |
| 35-39 | 32 | 64533 | 99601.24 | 49.414 | 398.76 | 49.587 | 99848.56 | 247.31 | 250.78 | 403.73 |
| 40-44 | 40 | 54311 | 99235.00 | 73.140 | 765.00 | 73.650 | 99601.24 | 366.24 | 130.72 | 271.96 |
| 45-49 | 97 | 54977 | 98362.65 | 173.855 | 1637.35 | 176.437 | 99235.00 | 872.35 | 61.07 | 113.76 |
| 50-54 | 134 | 55537 | 97181.71 | 235.048 | 2818.29 | 241.281 | 98362.65 | 1180.94 | 35.48 | 83.29 |
| 55-59 | 178 | 63826 | 95834.13 | 268.013 | 4165.87 | 278.883 | 97181.71 | 1347.58 | 24.00 | 72.12 |
| 60-64 | 127 | 48750 | 94592.32 | 247.069 | 5407.68 | 260.513 | 95834.13 | 1241.81 | 18.49 | 77.17 |
| 65-69 | 103 | 45544 | 93527.52 | 211.997 | 6472.48 | 226.155 | 94592.32 | 1064.80 | 15.45 | 88.84 |
| 70-74 | 101 | 46903 | 92524.84 | 199.671 | 7475.16 | 215.338 | 93527.52 | 1002.67 | 13.38 | 93.28 |
| 75-79 | 113 | 34090 | 91001.49 | 302.651 | 8998.51 | 331.476 | 92524.84 | 1523.35 | 11.11 | 60.74 |
| 80-84 | 89 | 31112 | 89707.31 | 257.356 | 10292.69 | 286.063 | 91001.49 | 1294.18 | 9.72 | 70.32 |
| 85+ | 89 | 30209 | 88393.62 | 261.190 | 11606.38 | 294.614 | 89707.31 | 1313.69 | 8.62 | 68.29 |

Inzidenz, 10-Jahre-Intervalle

| AGEGROUP | CASES | POPULAT | Aktuell | | Kumulativ | | Gesund zu Beginn des Intervalls | CASES10Y | 1 Fall je | 1 Fall je |
|----------|-------|---------|-----------|------------|-----------|---------|---------------------------------|----------|------------------------|-------------------------|
| | | | gesund | neue Fälle | Fälle | RATE | | | ... Frauen (kumulativ) | ... Frauen im Intervall |
| 0-4 | 0 | 38064 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 5-9 | 0 | 38103 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 10-14 | 0 | 34396 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 15-19 | 0 | 37049 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 20-29 | 6 | 126581 | 99952.61 | 4.738 | 47.39 | 4.740 | 100000.00 | 47.39 | 2110.13 | 2110.13 |
| 30-39 | 49 | 145154 | 99615.71 | 33.639 | 384.29 | 33.757 | 99952.61 | 336.90 | 260.22 | 296.68 |
| 40-49 | 137 | 109288 | 98373.98 | 123.473 | 1626.02 | 125.357 | 99615.71 | 1241.73 | 61.50 | 80.22 |
| 50-59 | 312 | 119363 | 95832.64 | 251.151 | 4167.36 | 261.388 | 98373.98 | 2541.34 | 24.00 | 38.71 |
| 60-69 | 230 | 94294 | 93520.60 | 228.671 | 6479.40 | 243.918 | 95832.64 | 2312.04 | 15.43 | 41.45 |
| 70-79 | 214 | 80993 | 91078.77 | 241.286 | 8921.23 | 264.220 | 93520.60 | 2441.83 | 11.21 | 38.30 |
| 80+ | 178 | 61321 | 88469.24 | 257.552 | 11530.76 | 290.276 | 91078.77 | 2609.53 | 8.67 | 34.90 |

Berechnung: Cases / Population x 100.000 = Rate
 100.000 / kumulative Fälle = 1 Fall je 100.000 Frauen kumulativ

Mortalität, 5-Jahre-Intervalle

| AGEGROUP | DEATHS | POPULAT | Aktuell | | Kumulativ | | lebend zu Beginn des Intervalls | CASES 5Y | 1 Gestorbene je... Frauen (kumulativ) | 1 Gestorbene je... Frauen im Intervall |
|----------|--------|---------|-----------|------------|-----------|---------|---------------------------------|----------|---------------------------------------|--|
| | | | lebend | neue Fälle | gestorben | RATE | | | | |
| 0-4 | 0 | 38714 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 5-9 | 0 | 37247 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 10-14 | 0 | 34467 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 15-19 | 0 | 36624 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 20-24 | 0 | 51597 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 25-29 | 0 | 79880 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 30-34 | 3 | 78546 | 99980.90 | 3.819 | 19.10 | 3.819 | 100000.00 | 19.10 | 5236.80 | 5236.80 |
| 35-39 | 6 | 61889 | 99932.45 | 9.689 | 67.55 | 9.695 | 99980.90 | 48.46 | 1480.37 | 2063.37 |
| 40-44 | 16 | 54166 | 99784.94 | 29.484 | 215.06 | 29.539 | 99932.45 | 147.51 | 464.99 | 677.48 |
| 45-49 | 25 | 53718 | 99552.96 | 46.353 | 447.04 | 46.539 | 99784.94 | 231.98 | 223.69 | 430.14 |
| 50-54 | 42 | 59607 | 99202.72 | 69.949 | 797.28 | 70.462 | 99552.96 | 350.24 | 125.43 | 284.24 |
| 55-59 | 60 | 62883 | 98730.35 | 94.294 | 1269.65 | 95.415 | 99202.72 | 472.37 | 78.76 | 210.01 |
| 60-64 | 36 | 46420 | 98348.11 | 76.331 | 1651.89 | 77.553 | 98730.35 | 382.25 | 60.54 | 258.29 |
| 65-69 | 39 | 46926 | 97940.10 | 81.465 | 2059.90 | 83.110 | 98348.11 | 408.00 | 48.55 | 241.05 |
| 70-74 | 58 | 48761 | 97359.00 | 115.944 | 2641.00 | 118.948 | 97940.10 | 581.10 | 37.86 | 168.54 |
| 75-79 | 45 | 30803 | 96649.92 | 141.402 | 3350.08 | 146.090 | 97359.00 | 709.08 | 29.85 | 137.30 |
| 80-84 | 66 | 33615 | 95704.82 | 188.277 | 4295.18 | 196.341 | 96649.92 | 945.10 | 23.28 | 102.26 |
| 85+ | 76 | 29524 | 94479.34 | 243.834 | 5520.66 | 257.418 | 95704.82 | 1225.48 | 18.11 | 78.10 |

Mortalität, für 10-Jahre-Intervalle

| AGEGROUP | DEATHS | POPULAT | Aktuell | | Kumulativ | | lebend zu Beginn des Intervalls | CASES10Y | 1 Gestorbene je... Frauen (kumulativ) | 1 Gestorbene je... Frauen im Intervall |
|----------|--------|---------|-----------|------------|-----------|---------|---------------------------------|----------|---------------------------------------|--|
| | | | lebend | neue Fälle | gestorben | RATE | | | | |
| 0-4 | 0 | 38714 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 5-9 | 0 | 37247 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 10-14 | 0 | 34467 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 15-19 | 0 | 36624 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 20-24 | 0 | 51597 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 25-29 | 0 | 79880 | 100000.00 | 0.000 | 0.00 | 0.000 | 100000.00 | 0.00 | . | . |
| 30-39 | 9 | 140435 | 99935.93 | 6.405 | 64.07 | 6.409 | 100000.00 | 64.07 | 1560.84 | 1560.84 |
| 40-49 | 41 | 107884 | 99556.79 | 37.850 | 443.21 | 38.004 | 99935.93 | 379.15 | 225.62 | 263.58 |
| 50-59 | 102 | 122490 | 98730.86 | 82.284 | 1269.14 | 83.272 | 99556.79 | 825.93 | 78.79 | 120.54 |
| 60-69 | 75 | 93346 | 97940.45 | 78.755 | 2059.55 | 80.346 | 98730.86 | 790.40 | 48.55 | 124.91 |
| 70-79 | 103 | 79564 | 96679.92 | 125.320 | 3320.08 | 129.456 | 97940.45 | 1260.53 | 30.12 | 77.70 |
| 80+ | 142 | 63139 | 94527.46 | 213.072 | 5472.54 | 224.901 | 96679.92 | 2152.46 | 18.27 | 44.92 |

Kapitel III: Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz – 3.6

Vergleich der kumulativen altersspezifischen Häufigkeit an Brustkrebs zu erkranken für Deutschland [Hamburg (1996) und Saarland (1996)] und England/Wales (1995)

| Altersgruppe | Hamburg | | | | Saarland | | | | England*** | |
|--------------|---------------|-------|--------------------------|----------------|---------------|-------|--------------------------|----------------|--------------------------|----------------|
| | Fälle absolut | Rate | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % | Fälle absolut | Rate | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % |
| 30-34 | 17 | 21,1 | 660 | 0,15 | 5 | 11,0 | 1370 | 0,07 | 625 | 0,16 |
| 35-39 | 32 | 49,6 | 251 | 0,40 | 15 | 34,4 | 409 | 0,25 | | |
| 40-44 | 40 | 73,6 | 131 | 0,77 | 45 | 113,7 | 123 | 0,81 | | |
| 45-49 | 97 | 176,4 | 61 | 1,64 | 61 | 176,5 | 59 | 1,68 | 56 | 1,79 |
| 50-54 | 134 | 241,3 | 36 | 2,82 | 61 | 208,2 | 37 | 2,70 | | |
| 55-59 | 178 | 278,9 | 24 | 4,16 | 112 | 269,3 | 25 | 4,00 | | |
| 60-64 | 127 | 260,5 | 19 | 5,40 | 90 | 264,1 | 19 | 5,26 | 18 | 5,56 |
| 65-69 | 103 | 226,2 | 15 | 6,47 | 92 | 284,6 | 15 | 6,60 | | |
| 70-74 | 101 | 215,3 | 13 | 7,47 | 101 | 305,9 | 12 | 8,02 | 13 | 7,69 |
| 75-79 | 113 | 331,5 | 11 | 8,99 | 56 | 281,4 | 11 | 9,30 | | |
| 80-84 | 89 | 286,1 | 10 | 10,28 | 60 | 357,8 | 9 | 10,91 | | |
| 85+ | 89 | 294,6 | 9 | 11,59 | 42 | 302,2 | 8 | 12,45 | | |
| Summe | 1126 | | | | 741 | | | | | |

Altersstandardisierte Inzidenz je 100.000 Frauen: HH 97,85, Saarland: 100,5

Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeit nach folgenden Quellen:

* Persönliche Mitteilung d. Krebsregister: Hamburg, Fr. Baumgardt-Elms, Saarland, Fr. Stegmaier vom 5.7.1999

** Statistisches Bundesamt www.dkfz-heidelberg.de/epi/Home_d/Programm/AG/Praevent/Krebshom/t.../174.htm

*** Bunker, Houghton, & Baum. 1998

Vergleich der kumulativen, altersspezifischen Brustkrebs-Mortalität in Hamburg, Deutschland West und England/Wales 1995

| Altersgruppe | Hamburg* | | | | Deutschland West** | | | | England*** | |
|--------------|---------------|-------|--------------------------|----------------|--------------------|-------|--------------------------|----------------|--------------------------|----------------|
| | Fälle absolut | Rate | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % | Fälle absolut | Rate | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % | Wahrscheinlichkeit 1/ | Risiko in % |
| 30-34 | 3 | 3,8 | 5237 | 0,02 | 113 | 4,0 | 3637 | 0,03 | 2890 | 0,034 |
| 35-39 | 6 | 9,7 | 1480 | 0,07 | 303 | 12,2 | 1130 | 0,09 | | |
| 40-44 | 16 | 29,5 | 465 | 0,22 | 543 | 24,3 | 477 | 0,21 | 474 | 0,21 |
| 45-49 | 25 | 46,5 | 224 | 0,45 | 757 | 38,0 | 251 | 0,40 | | |
| 50-54 | 42 | 70,5 | 125 | 0,80 | 1281 | 61,0 | 142 | 0,70 | 136 | 0,73 |
| 55-59 | 60 | 95,4 | 79 | 1,27 | 1714 | 73,1 | 94 | 1,06 | | |
| 60-64 | 36 | 77,6 | 61 | 1,65 | 1520 | 84,4 | 68 | 1,48 | 65 | 1,54 |
| 65-69 | 39 | 83,1 | 49 | 2,06 | 1750 | 98,2 | 51 | 1,96 | | |
| 70-74 | 58 | 118,9 | 38 | 2,64 | 2140 | 119,5 | 39 | 2,55 | 39 | 2,56 |
| 75-79 | 45 | 146,1 | 30 | 3,35 | 1515 | 144,3 | 31 | 3,25 | | |
| 80-84 | 66 | 196,3 | 23 | 4,29 | 2022 | 181,3 | 24 | 4,12 | 26 | 3,85 |
| 85+ | 76 | 257,4 | 17 | 5,88 | 2137 | 245,4 | 19 | 5,29 | | |
| Summe | 472 | | | | 15837 | | | | | |

Hamburg: Rohe Mortalität 49,6, Truncated (35-64 Jahre) 47,6, Statistisches Landesamt Hamburg.

Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeit nach folgenden Quellen:

* Persönliche Mitteilung d. Krebsregister: Hamburg, Fr. Baumgardt-Elms, Saarland, Fr. Stegmaier vom 5.7.1999

** Statistisches Bundesamt www.dkfz-heidelberg.de/epi/Home_d/Programm/AG/Praevent/Krebshom/t.../174.htm

*** Bunker, Houghton, & Baum. 1998

Modifizierter DISCERN-Fragebogen als Instrument für die Experten-Evaluation¹⁶

Wir möchten Sie bitten, mit diesem Fragebogen die Qualität der Ihnen vorliegenden Patienten-Information zur Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung zu bewerten. Bitte markieren Sie dazu die angebotenen Ziffern von 1 bis 5. Nutzen Sie bitte die angebotenen freien Zeilen oder ggf. auch ein zusätzliches Blatt Papier.

Abschnitt I - Ist die Publikation zuverlässig?

1) Sind die Ziele der Publikation klar?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Suchen Sie am Anfang der Publikation nach klaren Angaben:

- worum es in der Publikation geht,
- welche Themen behandelt werden (und welche nicht behandelt werden),
- wer die Publikation hilfreich finden könnte.

Kommentar: _____

Wenn Sie Frage 1 mit "Nein" beantwortet haben, gehen Sie gleich zu Frage 3.

2) Erreicht die Publikation ihre selbstgesteckten Ziele?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Bedenken Sie, ob die Publikation die Informationen enthält, die den in Frage 1 dargestellten Zielen entsprechen.

Kommentar: _____

3) Ist die Publikation bedeutsam?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Bedenken Sie, ob:

- die Publikation die Fragen anspricht, die die Leser/Innen stellen könnten,

Kommentar: _____

¹⁶ **Quelle:** Deborah Charnock, Sasha Shepperd, Gill Needham, Robert Gann: DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. Journal of Epidemiology & Community Health, February 1999; Vol 53:p 105-111 <http://www.discern.org.uk/>

Modifiziert für die deutsche Version nach: The British Library and the University of Oxford 1997 und Medizinische Hochschule Hannover/Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung 1999

Modifiziert für die Expertenevaluation im Rahmen der Dissertation: Universität Hamburg, IGTW-Gesundheit, Höldke/Mühlhauser 11/1999 Bhoeldke@uni-hamburg.de

4) Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis:

- Überprüfen Sie, ob die wichtigsten Aussagen mit Quellenangaben verbunden sind.
- Suchen Sie nach einer Möglichkeit, die verwendeten Quellen zu überprüfen, z.B. nach einem Literatur- oder Quellenverzeichnis oder nach den Adressen von zitierten Experten oder Organisationen.

Anmerkung zur Bewertung: Um die höchste Wertung "5" zu erreichen, sollte die Publikation beide Forderungen erfüllen.

Kommentar: _____

5) Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Suchen Sie nach Zeitangaben:

- für die wichtigsten Informationsquellen, die für die Erstellung der Publikation verwendet wurden.

Kommentar: _____

6) Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Suchen Sie nach:

- klaren Hinweisen dafür, ob die Publikation einen persönlichen oder einen objektiven Standpunkt wiedergibt,
- einem Nachweis, dass die Publikation mehrere Informationsquellen (also mehr als eine einzige wissenschaftliche Studie bzw. mehr als einen Experten) berücksichtigt,
- Belegen für eine externe Begutachtung der Publikation.

Vorsicht ist geboten, wenn Informationen in einer sensationellen, emotionalen oder angsteinflößenden Art und Weise dargestellt werden.

Kommentar: _____

7) Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Suchen Sie nach Empfehlungen zu weiterführender Lektüre oder zu Details über andere Organisationen, die eine Beratung sowie Informationen anbieten.

Kommentar: _____

8) Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hinweis: Suchen Sie nach Ausführungen zu Wissenslücken oder zu unterschiedlichen Expertenmeinungen. Vorsicht ist geboten gegenüber Angaben in der Publikation, dass ein Verfahren bei allen Personen in gleicher Weise wirkt (z.B. 100%ige Erfolgsrate).

Kommentar: _____

Abschnitt II Wie gut ist die Qualität der Informationen?

Alle folgenden Fragen beziehen sich auf das in der Publikation beschriebene Verfahren zur Früherkennung von Brustkrebs und die Zielgruppe der Frauen die eine Entscheidung treffen möchten,

1) ob sie an Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen teilnehmen wollen, oder

2) ob sie nicht an Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen teilnehmen wollen

9) Beschreibt die Publikation den Zweck von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

10) Beschreibt die Publikation den möglichen Nutzen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

11) Beschreibt die Publikation den möglichen fehlenden Nutzen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

12) Werden der mögliche Nutzen bzw. der mögliche fehlende Nutzen gleichwertig dargestellt?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

13) Beschreibt die Publikation die Risiken bzw. möglichen Schäden bei Teilnahme an Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | | Teilweise | | Ja |
|------|---|-----------|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

14) Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch positiver Resultate von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

15) Beschreibt die Publikation die Wahrscheinlichkeit falsch negativer Resultate von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

16) Enthält die Publikation Informationen dazu, welche Folgen falsche Untersuchungsergebnisse für die betroffenen Frauen haben?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

17) Beschreibt die Publikation Alternativen zur Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung die berücksichtigt oder weiter überprüft werden sollten?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

18) Enthält die Publikation Informationen darüber, welche Maßnahmen nach der Durchführung einer Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung ggf. erfolgen?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

19) Ist die Publikation eine Hilfe für eine "informierte Entscheidung"?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

20) Bietet die Publikation Vorschläge für Fragen zur Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung, die mit Familienmitgliedern, Freunden, Ärzten oder anderen Fachleuten im Gesundheitswesen besprochen werden könnten?

| Nein | Teilweise | | | Ja |
|------|-----------|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Kommentar: _____

Abschnitt III: Gesamtbewertung der Publikation

21) Bitte bewerten Sie die Aufbereitung der Informationen zum Mammographie-Screening (1=nicht gut gelungen bis 5= wirklich gut gelungen):

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------------------------|---|---|---|---|---|
| Inhaltliche Gliederung | | | | | |
| Grafische Gestaltung | | | | | |
| Farbgestaltung | | | | | |
| Schriftgröße | | | | | |

Kommentar: _____

22) Bewerten Sie abschließend - auf der Grundlage der Antworten auf alle vorausgehenden Fragen - die Publikation hinsichtlich ihrer Gesamtqualität als Informationsquelle über Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen:

| Niedrig beträchtliche Mängel | Mittel Eventuell wichtige, aber nicht beträchtliche Mängel | Hoch minimale Mängel |
|------------------------------------|--|----------------------------|
| 1 | 2 | 3 |
| | | 4 |
| | | 5 |

Kommentar: _____

Vielen Dank

Einladung der Experten zur Teilnahme an der Evaluation

XX
XX
XX

Betreff: Mammographie-Buch

gerne kommen wir auf Ihre Zusage zurück und schicken Ihnen einen Entwurf unseres Buches für die interessierte (Frauen-)Öffentlichkeit zum Thema Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie.

Entsprechend den Ausführungen in unserem Artikel „Mammographie-Screening - Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz – Grundlage zur Kommunikation mit der Frau“, arznei-telegramm 10/99 (insbesondere unter den Überschriften ‚Informierte Konsumenten-Entscheidungen‘ und ‚Darstellung wissenschaftlicher Daten‘) – den Artikel legen wir ebenfalls bei - , versuchen wir in diesem Buch, der Öffentlichkeit wissenschaftliche Daten so darzustellen, dass informierte Entscheidungen getroffen werden können. Wir stützen uns dabei auf die Vorgaben der Evidenz-basierten Medizin (vgl. Coulter, BMJ 1998; Ref. 7, arznei-telegramm) und der „Ethical Guidelines“ des General Medical Councils in England.

Bevor das Buch in Druck geht, möchten wir es gerne evaluieren. Ein Teil der Evaluation besteht in einer Begutachtung durch Experten. Da Sie ein Experte der kritischen Bewertung von (Mammographie-)Screening-Untersuchungen sind, möchte ich Sie bitten, das Informationsmaterial anhand des Evaluationsbogens zu beurteilen. Der Evaluationsbogen wurde nach einem geprüften Erhebungsinstrument (DISCERN) an den Bedarf der Evaluation einer Screening-Methode angepasst. Abgabe-Termin für das Buch ist leider schon der 15. Dezember 1999 (bis dahin müssen evtl. notwendige Veränderungen eingearbeitet sein).

Vielen Dank schon jetzt – für Rückfragen stehe ich natürlich gerne zur Verfügung

mit herzlichem Dank und lieben Grüßen,

Birgitt Höldke, MSP

Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser

Anlagen: Evaluations-Fragebogen, Buch-Entwurf, frankierter Rückumschlag

**Liste der Teilnehmerinnen und
Teilnehmer an der Evaluation**

Prof. Dr. med
Christiane Frantzen ^E
Chefärztin, Frauenheilkunde u.
Geburtshilfe
Krankenhaus St. Joseph-Stift
Schwachhauser Heestrasse 54
28209 Bremen

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat.
G. Ollenschläger ^E
Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung
Aachener Str. 233-237
50931 Köln

Prof. Dr. med.
Jürgen Windeler ^E
Fachbereich Evidenz-basierte Medizin,
MDS der Spitzenverbände der
Krankenkassen
Lützowstrasse 53
45141 Essen

Dr. med.
Friederike M. Perl ^E
Fachärztin f. Gynäkologie u. Geburtshilfe
Chefärztin d. Paracelsus KH Ruit,
Arbeitskreis Frauengesundheit
Röntgenstrasse 35
73760 Ostfildern

Univ.-Prof. Dr. med.
Beate Schücking ^M
FB Psychologie u.
Gesundheitswissenschaften
Universität Osnabrück
Albrechtstr. 28
49069 Osnabrück

Univ.-Prof. Dr. med.
B. P. Rohbra ^E
Institut für Sozialmedizin
Otto-von-Guericke-Universität
Leipziger Strasse 44
39120 Magdeburg

Dr. med.
Bernhard Gibis ^E
KBV-Bundesausschuss
Verfahrensbewertung
Herbert Lewin Strasse 3
50931 Köln

Dr. med.
Angela Spelsberg ^E
Ärztliche Leiterin des Tumorzentrums
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen

Ulrike Hauffe ^M
Bremische Zentralstelle f. die
Verwirklichung der Gleichstellung der Frau
Knochenhauerstrasse 20-25
28195 Bremen

Martina Schröder ^M
Feministisches Frauen Gesundheits
Zentrum
Bamberger Straße 51
10777 Berlin

Dipl. Psych.
Cornelia Baumgardt-Elms ^M
Hamburgisches Krebsregister
BAGS-Hamburg

... und sieben Frauen ^Z
Lisa, Rita, Constanze, Monika, Nicola,
Regine, Birgit

Anregungen und Kommentare (die
jedoch nicht in der systematischen
Auswertung berücksichtigt werden
konnten) gaben außerdem:

Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Dipl.-Phys.
H. Jung
Universitäts-Krankenhaus Hamburg
Institut f. Biophysik u. Strahlenbiologie

Dr. W. Hoffrage
Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
Berlin

Schriftverkehr zur deutschen Version der 'Decision Conflict Scale'

Mon, 28 Feb 2000 13:09:18 +0100 → aconnor@LRI.CA <aconnor@LRI.CA>

Dear Annette O'Connor,

I'm a research fellow at the university of Hamburg/Germany. I'm working for my thesis about 'evidence based consumer information about breast cancer prevention with mammography'. My boss and me worked together for producing this information material and we are happy to finish this piece just now by producing a book for the target population 'healthy women'. Now I am planning a short version of the book as internet site. I like to evaluate this work and I've looked for suitable instruments. So, I found the 'decisional conflict scale' and the publications of your working group. It seems to be very useful for me.

My questions to you are: I like to use the instrument. Is this o.k. for you? Have you done some work with the instrument for the subject 'breast cancer screening'?

Do you have a German translation of the questionnaire?

with kind regards and thanks a lot

Birgitt Hoeldke

/*****

| Birgitt Hoeldke, M.P.H.

| University Hamburg,

| Fachbereich 13, IGTW-Gesundheit

| Martin-Luther-King-Platz 6

| 20146 Hamburg

| Germany

| Bhoeldke@uni-hamburg.de

| <http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/hoeldke.htm>

Wed, 24 May 2000 14:14:08 -0400 → O'Connor, Annette <aconnor@lri.ca>

Birgitt:

We have taken a look at your German translation of the decisional conflict scale focused on mammography and find it acceptable. Please ensure that a copyright is attached at the bottom of the scale to read:

© O'Connor, Hoeldke, & Vollans 2000

The readability index you attached indicates ease of reading is 74 out of 100, with 100 being easy reading..We would be most pleased to find out how the scale performed when you use it in your project and to put the version in our website with any reliability information

Cheers Annette

Annette M. O'Connor RN PhD

Professor, University of Ottawa

Faculty of Health Sciences and Medicine

Senior Investigator

Ottawa Hospital Loeb Research Institute

-----Original Message-----

From: B.Hoeldke [SMTP:BHoeldke@uni-hamburg.de]

Sent: Tuesday, May 16, 2000 4:32 PM

To: O'Connor, Annette

Subject: RE: Decisional conflict scale

Dear Anette

thanks for your comments which are very useful for me.

>1) the general version, which was back translated into English

>-what was the readability analysis...it should be Grade 8 or less

>this is accomplished in word processing programs such as WORD by

>requesting readability statistics for the statements in the scale

>(leave out the responses 'strongly agree etc).

I've done it for the German questionnaire - it is 1.358 the English

version follows. I cant sort it out at the moment, how to do it in an

English text...

>please send a revised version and let me know of your progress

I've don this - attachment entclosed

thanks a lot

Birgitt

Original-Version der DCS

Generic Decisional Conflict Scale

Now, thinking about the choice [you just made, you made, you are about to make] please look at the following comments made by some people when making decisions.

Please show how strongly you agree or disagree with these statements by circling the number from 1 (strongly agree) to 5 (strongly disagree) which best shows how you feel about the choice [you just made, you made, you are about to make].

| | | | | | | |
|----|--|---------------------|------------|---------------------------------|---------------|------------------------|
| 1. | This decision is easy for me to make | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 2. | I'm sure what to do in this decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 3. | It's clear what choice is best for me | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 4. | I'm aware of the options I have in this decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 5. | I feel I know the advantages of each option | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 6. | I feel I know the disadvantages of each option | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 7. | I am clear about <u>how important</u> the advantages are to me in this decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 8. | I am clear about <u>how important</u> the disadvantages are to me in this decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 9. | For the main options I am considering, I am clear about which is <u>more</u> important to me (the advantages or disadvantages) | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |

Kapitel IV: Umsetzung und Evaluation – mso[©] - 4.3.2.1.1

| | | | | | | |
|-----|--|---------------------|------------|---------------------------------|---------------|------------------------|
| 10. | I am making this choice without any pressure from others | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 11. | I have the right amount of support from others in making this choice | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 12. | I have enough advice about the options | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 13. | I feel I have made an informed choice | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 14. | My decision shows what is important to me | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 15. | I expect to stick with my decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |
| 16. | I am satisfied with my decision | 1 Strongly Agree | 2 Agree | 3 Neither Agree Nor Disagree | 4 Disagree | 5 Strongly Disagree |

Copyright ©1993; Revised 1999, Annette O'Connor

Referenzliste zur DCS

- De Grasse CE, O'Connor AM, Perrault DJ, Aitken SE, Joanisse S. Changes in women's breast cancer screening practices, knowledge, and attitudes in Ottawa-Carleton since 1991. *Canadian Journal of Public Health* 1996;87:333-338.
- De Grasse CE, O'Connor AM, Boulet J, Edwards N, Bryant, Breithaupt K. Changes in Canadian women's mammography rates since the implementation of mass screening programs. *American Journal of Public Health* 1999;89:927-929.
- Llewellyn-Thomas HA, Naylor CD, O'Connor AM, Callahan RD, Levine MN, Gafni A. Eliciting patient preferences. *Annals of Internal Medicine* 1993;118:76-77.
- O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making* 1995;15:25-30.
- O'Connor AM, Pennie RA, Dales RE. Framing effects on expectations, decisions, and side effects experienced: The case of influenza immunization. *Journal of Clinical Epidemiology* 1996;49:1271-1276.
- O'Connor AM, Pennie RA, Dales RE. Erratum: Framing effects on expectations, decisions, and side effects experienced: The case of influenza immunization. *Journal of Clinical Epidemiology* 1997;50:747-748.
- O'Connor, A. M., Tugwell, P., Wells, G. A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., McPherson, R., Bunn, H., Graham, I., and Drake, E. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling* 33, 267-279. 1998.
- O'Connor AM. A call to standardize measures for judging the efficacy of interventions to aid patients' decision making. *Medical Decision Making* 1999;19:504-505.
- O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, et al. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: Systematic review. *BMJ* 1999;319:731-734.
- O'Connor AM. Patient education in the year 2000: Tailored decision support, empowerment, and mutual aid. *Quality in Health Care* 1999;8:5

**Deutsche Übersetzung der ‚Decisional Conflict Scale‘. Version¹⁷ modifiziert für
Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen**

Wenn Sie nun an die Entscheidung für oder gegen Mammographie denken, (die Sie gerade treffen, treffen wollen, oder getroffen haben), schauen Sie sich bitte folgende Aussagen an. Diese wurden von Frauen gemacht, wenn Sie diese Entscheidung treffen. Bitte zeigen Sie, wie sehr Sie den Aussagen zustimmen oder diese ablehnen. Markieren Sie dazu jene Zahl zwischen 1 (stimme völlig zu) und 5 (stimme überhaupt nicht zu), die Ihre Empfindung über die Entscheidung am besten ausdrückt (die Sie gerade treffen, treffen wollen, oder getroffen haben).

| Itemnr. | Frage | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------|--|------------------|-----------|------------|-----------------|---------------------------|
| 1 | Diese Entscheidung ist einfach für mich zu treffen | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 2 | Ich bin mir bei meiner Entscheidung sicher | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 3 | Es ist mir klar welche Entscheidung für mich die beste ist | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 4 | Ich bin mir der Wahl-Möglichkeit bewusst, die ich in dieser Entscheidung habe | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 5 | Ich habe das Gefühl, das ich die Vorteile kenne | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 6 | Ich habe das Gefühl, das ich die Nachteile kenne | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 7 | Ich bin mir darüber im klaren, wie wichtig die Vorteile in dieser Entscheidung sind | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 8 | Ich bin mir darüber im klaren, wie wichtig die Nachteile in dieser Entscheidung sind | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 9 | Ich bin mir darüber im klaren, was für mich wichtiger ist | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 10 | Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von anderen | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 11 | Ich habe das richtige Maß an Unterstützung von anderen beim Treffen dieser Wahl | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 12 | Ich bekomme genügend Beratung über die verschiedenen Wahlmöglichkeiten | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 13 | Ich habe das Gefühl eine informierte Entscheidung getroffen zu haben | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 14 | Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 15 | Ich beabsichtige, bei meiner Entscheidung zu bleiben | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |
| 16 | Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden | Stimme völlig zu | Stimme zu | Weder noch | Stimme nicht zu | Stimme überhaupt nicht zu |

¹⁷ © O'Connor, Hoeldke, & Vollans 2000

Posting und Akquisition für den Pretest von Mammographie-Screening-Online

gir-I mailing list - gir-I@dgof.de

Infos im WWW: <http://www.online-forschung.de/>

Hallo gir-I's

Ich moechte mich kurz vorstellen

Ich bin Gesundheitswissenschaftlerin (Paedagogin und Public Health) und arbeite zur Zeit an meiner Promotion. Das Projekt dieser Promotion ist eine online zur Verfuegung gestellte (nicht kommerzielle) Patienten-Information zum Thema Brustkrebs-Frueherkennung mit Mammographie. Dazu gehoert eine Befragung (ebenfalls online) zur Zufriedenheit mit der Entscheidung fuer oder gegen Mammographie auf der Basis der gegebenen Informationen. Das alles ist nun fertig gestellt und ich mache einen Pretest. Dafuer suche ich auf diesem Weg interessierte Personen. Wer also neugierig geworden ist oder mir schlicht helfen moechte, schreibt bitte eine email an

>bhoeldke@uni-hamburg.de< .

Ich melde mich dann direkt bei euch und uebermittle die notwendigen Informationen.

Vielen Dank

| Birgitt Hoeldke, M.S.P.

| University Hamburg,

| Department 13, GTW-Gesundheit

| Martin-Luther-King-Platz 6

| 20146 Hamburg

| Germany

| Fon: ##49-40-431 819 79

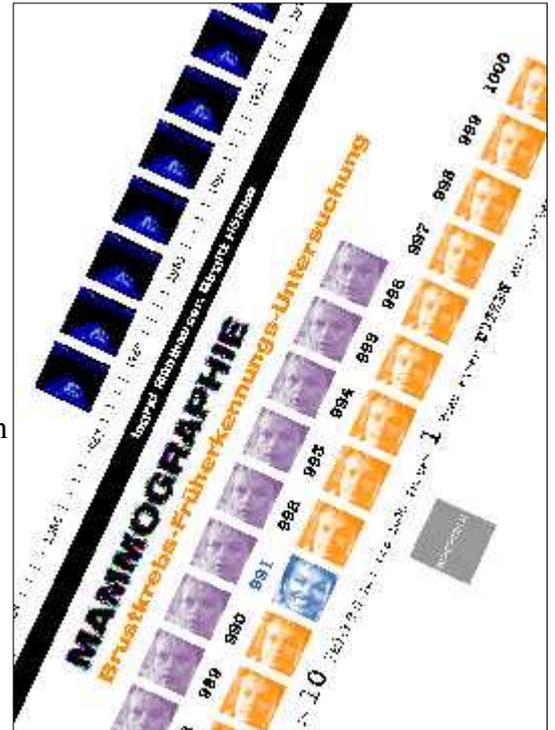
| Bhoeldke@uni-hamburg.de

| <http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw>

MITWIRKENDE GESUCHT

Mammographie

Die Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung mit Röntgen-Mammographie ist ein Thema von großem öffentlichen Interesse. Im Gegensatz zu verschiedenen anderen Ländern gibt es bisher in Deutschland kein nationales Mammographie-Screening. Die Befürworter einer solchen qualitätsgesicherten Reihenuntersuchung argumentieren, ein regelmäßiges Durchleuchten der Brust bei Frauen über 50 Jahren könne die Brustkrebs-Sterblichkeit um bis zu 30 Prozent senken - eine Zahl, an die Laien oft falsche Erwartungen knüpfen: Welcher konkrete Nutzen verbirgt sich hinter solchen Angaben? Mit welchen unerwünschten Wirkungen muss eine Frau rechnen? Das Anliegen des Buches ist eine vollständige Information der Leserschaft über Nutzen, fehlenden Nutzen und unerwünschte Effekte auf Basis wissenschaftlicher Ergebnisse. Es schafft auch für medizinische Laien eine Informationsgrundlage, die es ermöglicht, Informationen vom Arzt, aus den Medien oder anderen Quellen besser bewerten und gezielte Fragen an Experten formulieren zu können. Das Buch ist im März 2000 erschienen.



Ingrid Mühlhauser, Birgitt Höldke
Kirchheim & Co Verlag Mainz ISBN 3-87409-301-8

Ich erarbeite zur Zeit (im Rahmen meiner Promotion) eine Online-Version dieses Buches, mit der zentrale und notwendige Inhalte ‚in Kurzform‘ vermittelt werden können. Ziel dieser Arbeit ist es Informations-Material zu entwickeln, welches eine sogenannte informierte Entscheidung (informed decision) ermöglicht. Dies geht weit über das hinaus, was bisher unter Patienten-Mitbestimmung verstanden wurde. Im Zusammenhang mit den Webseiten werde ich eine Befragung durchführen (ebenfalls per Internet). Damit soll erfragt werden, ob LeserInnen die Informationen nützlich finden und ob sie schließlich zu einer informierten Entscheidung für oder gegen die Mammographie kommen. Bei solchen Befragungen ist es üblich, zunächst einen ‚Probelauf‘ durchzuführen.

Dafür suche ich interessierte Mitwirkende – Vielen Dank

| | | | | | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Birgitt, webseite' Fon 431 819 79 |
|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|

Fragebogen für den Pretest von Mammographie-Screening-Online

Bitte füllen Sie diesen Zusatzfragebogen aus, um eine technische Rückmeldung bzw. Bewertung zu geben. Am Ende der zweiten Seite ist auch Platz für Kommentare.

1: Wie sind Sie zu www.mammographie-screening-online.de gekommen?
(Bitte kreuzen Sie zutreffendes an)

| | |
|-----------------------------|--|
| Suchmaschine | |
| Hinweis in der Presse | |
| Tipp von Freunden/Bekanntem | |
| Ankündigung in Liste/Chat | |

2: Welche Hardware-Ausstattung (und Bildschirm) haben Sie genutzt

3: Bitte bewerten Sie die von Ihnen abgefragte Information mit Noten (1=sehr gut - 5=sehr schlecht) bezüglich folgender Aspekte:

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------------------------|---|---|---|---|---|
| Verständlichkeit der Information | | | | | |
| Vollständigkeit der Information | | | | | |
| Aktualität der Information | | | | | |
| Zuverlässigkeit der Information | | | | | |
| Objektivität der Information | | | | | |
| Anderes und zwar: | | | | | |

4: Der Umfang der Information

| | |
|-------------|--|
| Zu wenig | |
| Sehr gut | |
| Ausreichend | |
| Zu viel | |

5: Wie wichtig sind für Sie bei Informationen zu gesundheitlichen Themen im Internet folgende Aspekte? (Bitte geben Sie Noten von 1=sehr gut - 5=sehr schlecht)

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|
| Aktualität der Information? | | | | | |
| Objektivität der Information? | | | | | |
| Angabe der Verfasser der Information? | | | | | |
| Zuverlässigkeit der Information? | | | | | |
| Angabe der Informationsquellen? | | | | | |

6: Bitte bewerten Sie die Internet-Aufbereitung von www.mammographie-screening-online.de mit Noten (1=sehr gut -5=sehr schlecht) bezüglich folgender Aspekte:

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-------------------------|---|---|---|---|---|
| Dauer des Seitenaufbaus | | | | | |
| Benutzerfreundlichkeit | | | | | |
| Farbgestaltung | | | | | |
| Anderes, und zwar | | | | | |
| Seitenaufteilung | | | | | |
| Schriftgröße | | | | | |
| Navigation | | | | | |

6.1: Welche Art der Anschluss haben Sie benutzt?

| ISDN | Modem | Breitband / Netz | Organisationen |
|------|-------|------------------|----------------|
| | | | |

7: Zu welcher Tageszeit haben Sie Ihren Zugriff auf www.mammographie-screening-online.de gestartet?

| Vormittags (8-13 Uhr) | Nachmittags (>13-18 Uhr) | abends (>18-24 Uhr) | nachts (>24 - <8 Uhr) |
|--------------------------|-----------------------------|------------------------|--------------------------|
| | | | |

8: Bitte geben Sie www.mammographie-screening-online.de eine Gesamtnote (1 = sehr gut - 5 = sehr schlecht):

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |

9: Wie wichtig sind medizinische Informationen im Internet für Sie?

| | |
|----------------|--|
| Sehr wichtig | |
| Wichtig | |
| Eher unwichtig | |
| Unwichtig | |

10: Möchten Sie uns noch etwas mitteilen? Hier ist Platz dafür:

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Bitte speichern Sie den ausgefüllten Fragebogen als RTF Dokument ab. Schicken Sie den Fragebogen als attachment mit einer email an uns zurück (bhoeldke@uni-hamburg.de). Sie können den Fragebogen auch ausdrucken und per Post/FAX senden an: Universität Hamburg, Fachbereich 13, IGTW-Gesundheit: Birgitt Höldke M.S.P., Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg, FAX-Nr. 040-40170323

Fragebogen für den Web-Survey

Einstiegsfrage



Wie entscheiden Sie sich?

MAMMOGRAPHIE

Sie haben sich gerade umfassend zum Mammographie-Screening informiert.
Nachdem Sie die vorangegangenen Seiten gelesen haben. Welche Wahl trifft für Sie am besten zu?

Für mich ist Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung auf Brustkrebs

- geeignet ungeeignet ich bin nicht sicher

Hier ist Platz, wenn Sie uns Kommentare oder Gründe für Ihre Entscheidung mitteilen möchten.

Vielen Dank schon einmal!

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich jetzt noch etwas Zeit nehmen und auch an dem 2. Teil unserer Befragung teilnehmen. Es handelt sich dabei um 10 Fragen. Wir möchten erfahren, nach welchen Kriterien Sie eine Entscheidung für oder gegen eine Mammographie treffen.

Web-Survey – Fragebogen siehe Seite 59 - 63

Codebuch zum Webfragebogen

| Frage | Ansichts-Typ | Variablen-Werte | Typ | Variablen-Name |
|--|--------------|---|------|----------------|
| 1. Haben Sie an dieser Befragung schon einmal teilgenommen | Radiobox | . missing 0 nein 1 ja | CHAR | Befrag |
| 2. Ihre Muttersprache? | Popup-Feld | 1 deutsch 2 nicht deutsch | CHAR | Language |
| 3. Ihr Geschlecht? | Popup-Feld | . missing 0 männlich 1 weiblich | CHAR | Sex |
| 4. Ihr Alter? | Popup-Feld | . missing 1 unter 15 2 16-20 3 21-25 4 26-30 5 31-35 6 36-40 7 41-45 8 46-50 9 51-55 10 56-60 11 61-65 12 66-70 13 über 70 | CHAR | Age |
| 5. Ihre Schulbildung? | Popup-Feld | . missing 1 Hauptschule 2 Realschule 3 Abitur | CHAR | Bildung |
| 6. Ihre Meinung zur Mammographie...? | Radiobox | . missing 1 ja 2 3 unsicher 4 5 nein | CHAR | Vortext |
| 7. Welche Wahl trifft am besten zu? | Radiobox | . missing 1 ungeeignet 2 geeignet 3 unsicher | CHAR | Wahl |
| 7b. Zusatzinformationen | Textfeld | . missing sonst Text | TEXT | WahITXT |
| 8.-23. Decisional Conflict Scale | Radiobox | . missing 1 völlig 2 3 4 5 gar nicht | CHAR | DCS8-DCS23 |
| 24. ...jemals Mammographie gehabt? | Radiobox | . missing 0 nein 1 ja | CHAR | Mammo |
| 24a. ...als Vorsorge? | Radiobox | . missing 0 nein 1 ja 2 weiß nicht | CHAR | Vorsorge |
| 25. ...Alter bei erster Mammographie? | Popup-Feld | . missing 1 unter 30 2 30-39 3 40-44 4 45-49 5 50-59 6 60-69 | CHAR | Age_Mam |

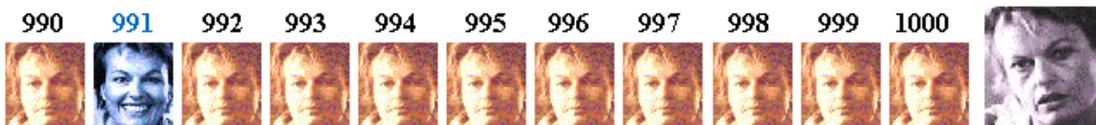
Kapitel IV: Umsetzung und Evaluation – mso[©] - 4.5

| Frage | Ansichts-Typ | Variablen-Werte | Typ | Variablen-Name |
|--|--------------|---|------|---|
| 26. Wann war die letzte Mammographie? | Popup-Feld | . missing 1 letztes Jahr 2 vor 1-2 Jahren 3 vor 2-3 Jahren 4 vor 4-5 Jahren 5 vor > 5 Jahren | CHAR | Last_mam |
| 27. Wer hat die Entscheidung getroffen? | Popup-Feld | . missing 1 ich selber 2 was Arzt sagt 3 gemeinsam 4 andere 5 weiß nicht 6 keiner | CHAR | Pers_mam |
| 28. Welche Informationsquellen waren wichtig? | Checkboxen | . missing 1 ausgewählt | CHAR | Zeitung Fernseh Internet Website Partner Arzt Bekann Angst |
| 29. Ihr Verhältnis zum Arzt? | Checkboxen | . missing 1 ausgewählt | CHAR | Noarzt Nothema Noempf Hilfe M_Wille A_Wille |
| 30. Verstehen Sie Nutzen und Risiken? | Radiobox | . missing 1 voll und ganz 2 mehr / weniger 3 gar nicht | CHAR | Nutzrisk |
| 31. Wie gehen Sie zukünftig mit Mammographie um? | Checkboxen | . missing 1 ausgewählt | CHAR | Nie_ma Anf_age Nie_wie Unsich Berat Regel |
| 31b. Ab wann wird mit der Mammographie angefangen? | Textfeld | . missing sonst Text | CHAR | abAlter |
| 32. Ist in Ihrer (Bluts-)Verwandtschaft jemals Brustkrebs diagnostiziert worden? | Checkboxen | . missing 1 ausgewählt | CHAR | Mutter Sister Tochter Tante Granni |
| 33. Haben Sie Brustkrebs? | Radioboxen | . missing 0 nein 1 ja 2 weiß nicht | CHAR | Bcancer |
| 34. Welchen Nutzen haben die Informationen? NutzCHK zeigt, daß 34b. beantwortet wurde. | Checkboxen | . missing 1 ausgewählt | CHAR | Informed News Be_arzt Be_fam No_nutz NutzCHK |
| 34b. Folgender Nutzen | Textfeld | . missing sonst Text | TEXT | NutzTXT |
| 35. Wie lange nutzen Sie das Internet bereits? | Popup-Feld | . missing 1 unter 1 Jahr 2 1-2 Jahre 3 3-4 Jahre 4 mehr als 4Jahre | CHAR | Webnutz |



L o a d i n g

MAMMOGRAPHIE



Sie finden hier umfassende Informationen zur Früherkennungs-Untersuchung von Brustkrebs mit der Methode der Röntgen-Mammographie. Es geht hier ausschließlich um die *Früherkennungs-Untersuchungen*.

- Von Früherkennungs-Untersuchungen spricht man, wenn diese an gesunden Frauen durchgeführt werden, das heißt, an Frauen, die keine Beschwerden oder Anzeichen von Brustkrebs haben. Diese Untersuchungen werden auch *„Screening-Untersuchungen“* genannt.
- Liegen dagegen bereits klinische Hinweise oder ein Verdacht auf Brustkrebs vor (z.B. ein tastbarer Knoten in der Brust), so kann nicht mehr von Früherkennung gesprochen werden. Eine Mammographie wird dann zur Abklärung des verdächtigen Befundes als sogenannter *„diagnostischer Test“* eingesetzt.

Alle hier dargestellten Informationen basieren auf den Ergebnissen eines Forschungsprojektes der Universität Hamburg. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse entsprechen dem Stand Anfang 2000 und sind nach den Methoden der Evidenz-basierten Medizin erarbeitet worden.



MAMMOGRAPHIE



Willkommen bei Mammographie-Screening-Online

Mit den folgenden Informationsseiten zum Mammographie-Screening ist eine Befragung verbunden. Wir würden uns freuen, wenn Sie sich im Anschluss einige Minuten Zeit nehmen, um einen Fragebogen zu diesem wichtigen Thema auszufüllen. Dieser wird im Rahmen einer gesundheits-wissenschaftlichen [Promotion](#) an der Universität Hamburg ausgewertet. Wir versichern Ihnen, Ihre Angaben vertraulich und nur zu diesem Zweck zu benutzen.

Mammographie - Ihre Meinung ist uns wichtig!

Bevor Sie die folgenden Informationsseiten lesen, möchten wir wissen, was momentan Ihre Meinung zur Mammographie ist. Stellen Sie sich bitte vor, Ihr Arzt würde Sie jetzt in diesem Moment bitten, sich zu entscheiden, ob Sie eine Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs machen lassen (oder nicht).

Für mich ist Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung auf Brustkrebs...

- geeignet
- ungeeignet
- Ich bin mir nicht sicher



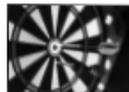
MAMMOGRAPHIE



Was ist Brustkrebs-Früherkennung?



Verhindert Mammographie an Brustkrebs zu sterben?



Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode?

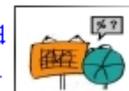


Welche unerwünschten Wirkungen hat Mammographie?

Überblick: Nutzen, Fehlender Nutzen, Unerwünschte Wirkungen



Brustkrebs - Wie häufig Frauen in Deutschland betroffen sind.



Fragen - Die Sie Ihrem Arzt stellen sollten.



Mammographie - Wie entscheiden Sie sich?





Was ist Brustkrebs-Früherkennung

MAMMOGRAPHIE



Früherkennung

Wenn Sie an einer Mammographie-Untersuchung teilnehmen, dann erfahren Sie möglicherweise, dass Sie Brustkrebs haben.

Vorsorge

Eine echte Vorsorge würde bedeuten, dass Maßnahmen ergriffen werden, die eine Entstehung von Brustkrebs verhindern.



Früherkennung

MAMMOGRAPHIE



Früherkennung

Das Ziel der Krebs-Früherkennung mit Mammographie ist eine Verbesserung der Prognose von Brustkrebs. Die Sterblichkeit an Brustkrebs soll verringert werden.

Durch Mammographie-Untersuchungen kann Brustkrebs nicht verhindert werden, er kann jedoch früher diagnostiziert werden.

Mit einer früheren Diagnose und Behandlung soll eine Verbesserung der Heilungschancen erreicht werden

Sie haben nichts dafür getan, Brustkrebs zu verhindern, sondern nur ihn früher zu diagnostizieren.

Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchungen sind keine Vorsorge-Untersuchungen.



Vorsorge

MAMMOGRAPHIE



Vorsorge

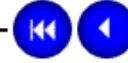
Eine echte Vorsorge würde bedeuten, dass Maßnahmen ergriffen werden, die eine Entstehung von Brustkrebs verhindern.

Ein Beispiel für eine echte Vorsorgemaßnahme ist das Zähneputzen. Mit Hilfe regelmäßiger und richtig durchgeführter Zahnpflege lässt sich die Entstehung von Zahnkaries verhindern.



Was ist Brustkrebs-Früherkennung

MAMMOGRAPHIE



In Deutschland umfasst die Früherkennungs-Untersuchung auf Brustkrebs:

- eine ärztliche Untersuchung mit Abtasten der Brust und 
- einer Anleitung zur Brust-Selbstuntersuchung

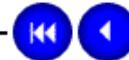
Eine Mammographie kann als diagnostischer Test vom Arzt zur Abklärung veranlasst werden (auf Kosten der gesetzlichen Krankenkassen), bei:

- Unklarem Befund beim Abtasten der Brust
- Verdächtige Befunde bei vorangegangener Mammographie-Untersuchung 
- Nachbetreuung nach Diagnose eines Mammakarzinoms
- Familiärer Belastung



Wirksamkeit

MAMMOGRAPHIE



Wirksamkeit

Bisher konnte nicht gezeigt werden, dass die Brustkrebs-Sterblichkeit durch regelmäßige Selbstuntersuchung der Brust vermindert werden kann. Beim Abtasten der Brust werden mehr Fälle an Brustkrebs übersehen, als durch Mammographie-Untersuchungen (falsch-negative Befunde). Auch die ärztliche Untersuchung der Brust ergibt schlechtere Ergebnisse als die Mammographie-Untersuchung.



Screening

MAMMOGRAPHIE



In Deutschland werden pro Jahr etwa 5 Millionen Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie durchgeführt. Da die Wirksamkeit der Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung nicht eindeutig belegt ist und die Qualität der Röntgen-Mammographie in Deutschland nicht gewährleistet erscheint, wird die Untersuchung von gesunden Frauen, bei denen kein Verdacht auf Brustkrebs vorliegt, bisher nicht von den Krankenkassen bezahlt.

Im Gegensatz zu verschiedenen anderen Ländern gibt es in Deutschland bisher kein landesweites Screening-Programm (d.h. die Reihenuntersuchung von gesunden Personen) zur Früherkennung von Brustkrebs.

Allerdings haben sich bereits 1998 Ärzte und Krankenkassen darauf verständigt, modellhaft zu erproben, ob es organisatorisch möglich ist, für alle Frauen in Deutschland ein von der gesetzlichen Krankenkasse finanziertes, qualitätsgesichertes Früherkennungsprogramm mit Röntgen-Mammographie aufzubauen.

Es ist vorgesehen, zunächst in drei Regionen von Deutschland allen dort lebenden Frauen zwischen 50 und 69 Jahren und ohne jeden Anfangsverdacht auf Brustkrebs alle 2 Jahre eine Mammographie anzubieten.

Zur Qualitätssicherung soll das gesamte Verfahren gehören (Vor- und Nachbetreuung). Nicht nur der technische Teil der Untersuchung.

[\[Navigation\]](#) [\[Sitemap\]](#) [\[Übersicht\]](#) [\[Impressum\]](#)

© Birgitt Höldke



Verhindert Mammographie an Brustkrebs zu sterben

MAMMOGRAPHIE



Früherkennung von Brustkrebs hat dann einen Vorteil, wenn die Behandlung in einem früheren Stadium den Tod durch Brustkrebs verhindern kann.

Bei Auswertung aller verfügbaren Untersuchungen findet sich für Frauen im Alter zwischen 50 und 70 Jahren eine Verminderung der Brustkrebs-Sterblichkeit als Folge der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen um etwa 25% bis 30% nach 5 bis 6 Jahren. 

Eine neuere Auswertung kommt zu dem Ergebnis, dass ein eindeutiger Nachweis eines Nutzens des Mammographie-Screenings nicht möglich ist. Über einen Zeitraum von 12 Jahren würde es danach nicht zu einer Abnahme von Todesfällen durch Brustkrebs kommen. 

Die Darstellung der Ergebnisse als Relativprozent (siehe oben: 25%-30%) ist irreführend. Sie verschleiert, dass der Nutzen von Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie zur Verhinderung von Todesfällen durch Brustkrebs davon abhängt, wie häufig diese Todesursache in den verschiedenen Altersgruppen vorkommt.

Hier werden zunächst die Ergebnisse von Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen als "Nutzen" und "fehlender Nutzen" mit vereinfachten Zahlen dargestellt.



Nutzen & Fehlender Nutzen

MAMMOGRAPHIE



Wie gut können Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie den Tod durch Brustkrebs verhindern?

Nutzen:

Wie viele Frauen - mit oder ohne Mammographien – sterben an Brustkrebs?

Mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sterben in einem Zeitraum von 10 Jahren 3 von 1000 Frauen an Brustkrebs.

Ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sterben in einem Zeitraum von 10 Jahren 4 von 1000 Frauen an Brustkrebs.

Fehlender Nutzen

Wie viele Frauen - mit oder ohne Mammographien – versterben nicht an Brustkrebs?

Ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sterben in einem Zeitraum von 10 Jahren 996 Frauen nicht an Brustkrebs.

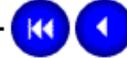
Mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen sterben in einem Zeitraum von 10 Jahren 997 Frauen nicht an Brustkrebs.





Gegenüberstellung: Nutzen & Fehlender Nutzen

MAMMOGRAPHIE

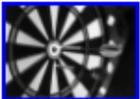


Gegenüber gestellt:

Von 1.000 Frauen mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen über 10 Jahre hat 1 Frau insofern einen Nutzen, als sie in dieser Zeit nicht an Brustkrebs stirbt.

Von 1.000 Frauen mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen über 10 Jahre haben 999 Frauen keinen Nutzen, da sie auch ohne Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen nicht an Brustkrebs gestorben wären (996 Frauen) oder weil sie trotz Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen an Brustkrebs sterben (3 Frauen).

Alle Darstellungen stützen sich auf Untersuchungen aus Schweden. 



Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode?

MAMMOGRAPHIE



Diese Ergebnisse sind bei einer Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie zu erwarten:

Von 1.000 Frauen, die sich erstmals einer Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung unterziehen, haben 100 einen verdächtigen Befund, 900 haben einen normalen Befund.

Von den 100 Frauen mit verdächtigem Befund haben 10 Brustkrebs, 90 haben keinen Brustkrebs.

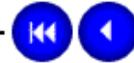
Von den 900 Frauen mit normalem Befund hat 1 Frau Brustkrebs, 899 haben keinen Brustkrebs.





MAMMOGRAPHIE

Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode?



Wie gut die Mammographie als Untersuchungs-Methode ist:

Wenn Brustkrebs vorhanden ist, soll er mit der Mammographie erkannt werden. Wenn Brustkrebs nicht vorhanden ist, soll die Mammographie einen normalen Befund ergeben. 

Mit Mammographie kann man Brustkrebs nicht diagnostizieren. Es wird lediglich die Wahrscheinlichkeit dafür erhöht, bereits vorhandenen Brustkrebs zu erkennen. 

Wie viel mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen erreicht werden kann, hängt davon ab, wie häufig Brustkrebs in der untersuchten Gruppe von Frauen vorkommt. 



MAMMOGRAPHIE

Trefferquoten



Welche Trefferquoten Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie erreichen:

Wenn Brustkrebs vorhanden ist, soll er mit der Mammographie erkannt werden. Wenn Brustkrebs nicht vorhanden ist, soll die Mammographie einen normalen Befund ergeben.

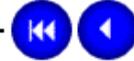
Bisher gibt es keine Untersuchungsmethode zur Früherkennung von Brustkrebs, die dies erfüllt. Auch die Mammographie und die meisten anderen Untersuchungsmethoden in der Medizin erfüllen diese Anforderung nicht.

Je mehr Erfahrung ein Arzt hat, um so genauer sind die Ergebnisse. Jede Praxis oder Institution, die Mammographie-Bilder befundet, müsste zu folgenden Fragen Auskunft geben können:



Trefferquoten

MAMMOGRAPHIE



Wie hoch ist die Trefferquote für Brustkrebs

Eine gute Trefferquote der Mammographie wäre 90%. Das heißt:
Von 100 Frauen mit noch unerkanntem Brustkrebs haben 90 tatsächlich auch einen verdächtigen Befund bei der Mammographie-Untersuchung.
10 Frauen haben jedoch einen normalen Befund.



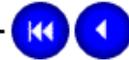
Wie hoch ist die Trefferquote für Gesunde Frauen

Eine gute Trefferquote der Mammographie wäre 95%. Das heißt:
Von 100 Frauen ohne Brustkrebs haben 95 tatsächlich auch einen normalen Befund bei der Mammographie-Untersuchung.
5 Frauen haben jedoch einen verdächtigen Befund.



Wahrscheinlichkeit

MAMMOGRAPHIE



Was weiß man vor bzw. nach der Teilnahme an einer Früherkennungs-Untersuchung mit Mammographie:

Mit Mammographie kann man Brustkrebs nicht diagnostizieren. Es wird lediglich die Wahrscheinlichkeit dafür erhöht, ob Brustkrebs vorliegt oder nicht.

Vor Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung

Von 1.000 Frauen haben 990 keinen Brustkrebs, 10 Frauen haben Brustkrebs.
 Welche Frauen das sind, weiß man nicht.

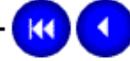
Nach Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung

Von 1.000 Frauen mit verdächtigem Befund haben 100 Brustkrebs und 900 haben keinen Brustkrebs.
 Welche Frauen Brustkrebs haben, muss durch weitere Untersuchungen geklärt werden.
 Von 1.000 Frauen mit normalem Befund haben 999 keinen Brustkrebs und 1 Frau hat Brustkrebs – welche Frau das ist, weiß man nicht.



Häufigkeit

MAMMOGRAPHIE



Häufigkeit von Brustkrebs-Diagnosen bei Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen

Wenn ohne Mammographie in einem Zeitraum von 10 Jahren bei 20 von 1000 Frauen Brustkrebs diagnostiziert wird, dann wird mit Mammographie in einem Zeitraum von 10 Jahren bei etwa 25 von 1000 Frauen Brustkrebs diagnostiziert.



Wie viel mit Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen erreicht werden kann, hängt davon ab, wie häufig Brustkrebs in der untersuchten Gruppe von Frauen vorkommt. Ist Brustkrebs selten, kann mit der Mammographie-Früherkennung weniger erreicht werden.

Bei jüngeren Frauen treten häufiger rasch wachsende Krebsformen auf als bei älteren Frauen. Diese werden durch Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen seltener erkannt als langsam wachsende Krebsformen.

[\[Navigation\]](#) [\[Sitemap\]](#) [\[Übersicht\]](#) [\[Impressum\]](#)

© Birgitt Höldke



Unerwünschte Wirkungen von Früherkennungsuntersuchungen mit Mammographie

MAMMOGRAPHIE

Unerwünschte Brustkrebs-Diagnosen liegen vor, wenn Brustkrebs diagnostiziert oder behandelt wird, der sich ohne Früherkennungs-Untersuchungen zu Lebzeiten einer Frau nicht bemerkbar gemacht hätte.

Darüber hinaus gibt es ...

Frauen, denen ein Schaden durch Früherkennungs-Untersuchungen mit Mammographie entsteht 

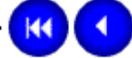
Psychologische Auswirkungen und soziale Wirkungen, die bis heute nur unzureichend wissenschaftlich untersucht sind 

Ein Risiko durch Strahlenbelastung an Brustkrebs zu erkranken. Dies kann jedoch nur geschätzt werden 



MAMMOGRAPHIE

Schäden durch Früherkennungs-Untersuchungen von Brustkrebs



Schaden durch Früherkennungs-Untersuchungen von Brustkrebs

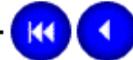
entsteht für folgende Frauen:

- Frauen, die niemals an Brustkrebs erkrankt wären, die sich jedoch wegen falsch positiver Mammographie-Befunde weiteren diagnostischen Untersuchungen und Eingriffen unterzogen haben. 
- Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert oder behandelt wird, der sich ohne Früherkennungs-Untersuchungen zu Lebzeiten einer Frau gar nicht bemerkbar gemacht hätte.
- Frauen, bei denen Brustkrebs durch die Früherkennungs-Untersuchung zwar früher diagnostiziert und behandelt wird, deren Lebensqualität und Lebenserwartung dadurch jedoch nicht verbessert werden.
- Frauen, bei denen Brustkrebs durch die Früherkennungs-Untersuchung zwar früher diagnostiziert und behandelt wird, die Lebensqualität und Lebenserwartung dadurch jedoch verschlechtert werden.



MAMMOGRAPHIE

Folgen falsch positiver Befunde



Von einem **falsch positiven** Befund spricht man, wenn die Mammographie-Untersuchung einen verdächtigen Befund ergibt, ohne dass Brustkrebs vorliegt.

Von je 1.000 Frauen, die über einen Zeitraum von 10 Jahren je 5 Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen durchführen lassen, haben etwa 250 Frauen – oder 1 von 4 Frauen – mindestens einmal einen falsch positiven Befund.

Bei älteren Frauen wird eher Brustkrebs aufgedeckt als bei jüngeren Frauen und die Mammographie war seltener falsch positiv.

Ergibt eine Mammographie-Untersuchung einen verdächtigen Befund (pathologischer Befund, positives Ergebnis) - dann müssen weitere Untersuchungen durchgeführt werden, um die Diagnose Brustkrebs zu sichern oder auszuschließen.

Fast alle Frauen mit falsch positivem Befund erhalten eine zusätzliche Mammographie-Untersuchung oder eine Ultraschalluntersuchung.

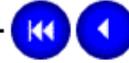
Etwa 1 von 5 Frauen mit falsch positivem Befund erhält eine Biopsie zur Untersuchung von Brustgewebe auf Krebszellen (histologische Untersuchung).





MAMMOGRAPHIE

Psychologische und soziale Auswirkungen



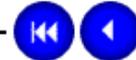
Ist eine Frau ängstlich und beunruhigt über die Gesundheit ihrer Brust, kann es sich positiv auswirken, wenn sie ein normales Mammographie-Ergebnis mitgeteilt bekommt.

Wird einer Frau ein Mammographie-Ergebnis mitgeteilt, welches nicht normal ist, so führt dies zur Beunruhigung. Manchmal dauert es einige Wochen, bis der verdächtige Befund abgeklärt ist.



MAMMOGRAPHIE

Strahlenbelastung



Wie hoch ist die Strahlenbelastung durch Mammographie?

Nach Darstellung unterschiedlicher Experten liegt das zusätzliche Risiko für Brustkrebs durch diese Strahlenbelastung zwischen etwa 0,015% und 0,045%.

Das würde bedeuten, dass bei regelmäßiger Mammographie ab dem 40. Lebensjahr pro 10.000 Frauen mit 1,5 bis 4,5 zusätzlichen Brustkrebs-Erkrankungen und 1 bis 2 zusätzlichen Todesfällen durch Brustkrebs gerechnet werden müsste.

Die Strahlenbelastung bei der Mammographie hängt von verschiedenen Faktoren ab. Das Brustgewebe junger Frauen ist strahlenempfindlicher als das älterer Frauen.





MAMMOGRAPHIE

Überblick: Nutzen, Fehlender Nutzen, unerwünschte Wirkungen



In jeder Gruppe werden 1000 Frauen über 10 Jahre beobachtet

| | | OHNE Mammographie |
|-----|-----|---|
| | | MIT Mammographie |
| 100 | 100 | Gesamtzahl der verstorbenen Frauen (alle Todesursachen) |
| 4 | 3 | Verstorben an Brustkrebs |
| 20 | 25 | Gesamtzahl der Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wird |
| 19 | 24 | Gesamtzahl an Operationen der Brust |
| 11 | 13 | Chemotherapien, Strahlentherapien |
| | 250 | Gesamtzahl der Frauen, mit mindestens einem verdächtigen Mammographie-Befund, ohne dass Brustkrebs vorliegt. (falsch positiver Befund) |
| | 50 | Frauen, denen Gewebe aus der Brust entnommen wird zur Abklärung eines verdächtigen Mammographie-Befundes, ohne dass Brustkrebs vorliegt |



MAMMOGRAPHIE

Risikofaktor Lebensalter



Nutzen, fehlender Nutzen und unerwünschte Wirkungen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen hängen von verschiedenen Faktoren ab.

Der wichtigste Faktor ist das Lebensalter.

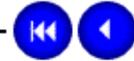
40-jährige Frauen 

50 bis 60-jährige Frauen 



MAMMOGRAPHIE

Modellrechnung für 40-jährige Frauen



In jeder Gruppe werden 1.000 Frauen über 10 Jahre beobachtet.
 Jede Frau in der Gruppe "mit Mammographie" hat insgesamt 10 Mammographie-Untersuchungen.



| | | OHNE Mammographie | |
|-----|-------|---|--|
| | | MIT Mammographie | |
| 4 | 3 | Verstorben an Brustkrebs | |
| 16 | 17 | Verstorben an anderen Todesursachen | |
| 980 | 980 | Nicht verstorben | |
| 12 | 15 | Diagnose: Brustkrebs | |
| 988 | 985 | Keine Diagnose Brustkrebs | |
| | 10000 | Gesamtzahl der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen | |
| | 500 | Frauen mit mindestens einem falsch positiven Mammographiefund | |
| | 200 | Frauen mit Entnahme von Gewebe aus der Brust (Biopsie) zur Abklärung falsch positiver Befunde | |



MAMMOGRAPHIE

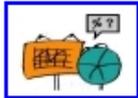
Modellrechnung für 50 bis 60-jährige Frauen



In jeder Gruppe werden 1.000 Frauen über 10 Jahre beobachtet.
 Jede Frau in der Gruppe "mit Mammographie" hat insgesamt 5 Mammographie-Untersuchungen.



| | | OHNE Mammographie | |
|-----|------|---|--|
| | | MIT Mammographie | |
| 8 | 6 | Verstorben an Brustkrebs | |
| 72 | 74 | Verstorben an anderen Todesursachen | |
| 920 | 920 | Nicht verstorben | |
| 25 | 30 | Diagnose: Brustkrebs | |
| 975 | 970 | Keine Diagnose Brustkrebs | |
| | 5000 | Gesamtzahl der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen | |
| | 200 | Frauen mit mindestens einem falsch positiven Mammographiefund | |
| | 60 | Frauen mit Entnahme von Gewebe aus der Brust (Biopsie) zur Abklärung falsch positiver Befunde | |



Wie viele Frauen erkranken an Brustkrebs?

MAMMOGRAPHIE



Häufig hört oder liest man, dass etwa 1 von 10 Frauen im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt

Unklar bleibt dabei, wie diese Zahl zustande kommt und welche Bedeutung sie für eine Frau hat.

Die Tabelle zeigt, wie häufig Frauen **bis zu einer bestimmten Altersgrenze** betroffen sind.

| Bis zum Alter von | Zahl der Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wird. Pro 100000 Frauen | Wahrscheinlichkeit, dass bis zum jeweiligen Alter Brustkrebs diagnostiziert wird |
|-------------------|--|--|
| 30 | 46 | 1 von 2169 |
| 40 | 399 | 1 von 251 |
| 50 | 1636 | 1 von 61 |
| 60 | 4162 | 1 von 24 |
| 70 | 6466 | 1 von 15 |
| 80 | 8988 | 1 von 11 |



Nur für jene Frauen, die das 80. Lebensjahr erreichen gilt, dass 1 von 11 an Brustkrebs erkrankt.

In der Altersgruppe der Frauen, die gerade das 50. Lebensjahr erreichen, wurde bei 1 von 61 dieser Frauen Brustkrebs diagnostiziert.

Etwas anders sehen die Zahlen aus, wenn Sie wissen möchten, wie häufig Frauen **in einer bestimmten Altersgruppe** (z.B. zwischen 50 und 60 Jahren) betroffen sind:

| Altersgruppe von | Anzahl der Frauen, bei denen in der jeweiligen Altersgruppe Brustkrebs diagnostiziert wird. Pro 100.000 Frauen | Wahrscheinlichkeit für eine Frau der jeweilige Altersgruppe, dass Brustkrebs diagnostiziert wird |
|-------------------|--|--|
| 20 bis 29 Jahre | 46 | 1 von 2169 |
| 30 bis 39 Jahre | 353 | 1 von 283 |
| 40 bis 49 Jahre | 1237 | 1 von 81 |
| 50 bis 59 Jahre | 2526 | 1 von 40 |
| 60 bis 69 Jahre | 2304 | 1 von 43 |
| 70 bis 79 Jahre | 2522 | 1 von 40 |
| 80 Jahre und mehr | 2605 | 1 von 38 |



Für Frauen, die gerade das 50. Lebensjahr erreicht haben und bisher keine Brustkrebs-Diagnose hatten, gilt, dass bei 1 von je 40 in den nächsten 10 Jahren Brustkrebs diagnostiziert werden wird.



Wie viele Frauen sterben an Brustkrebs

MAMMOGRAPHIE



Die Tabelle zeigt, wie häufig Frauen **bis zu einer bestimmten Altersgrenze** betroffen sind.

| Bis zum Alter von | Zahl der Frauen, die an Brustkrebs verstorben sind. Pro 100000 Frauen | Wahrscheinlichkeit, bis zum jeweiligen Alter an Brustkrebs zu versterben |
|--------------------|--|--|
| 40 | 68 | 1 von 1480 |
| 50 | 447 | 1 von 224 |
| 60 | 1269 | 1 von 79 |
| 70 | 2039 | 1 von 49 |
| 80 | 3348 | 1 von 30 |
| älter als 80 Jahre | 5882 | 1 von 20 |



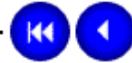
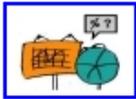
Ältere Frauen sterben häufiger an Brustkrebs als junge Frauen. Bis zum 60. Lebensjahr sind 1269 von je 100.000 Frauen an Brustkrebs verstorben, oder 1 von jeweils 79 Frauen.

Etwas anders sehen die Zahlen aus, wenn Sie wissen möchten, wie häufig Frauen **in einer bestimmten Altersgruppe** (z.B. zwischen 50 und 60 Jahren) betroffen sind:

| Altersgruppe von | (Gesamt)Anzahl der Frauen, die in der jeweiligen Altersgruppe an Brustkrebs versterben pro 100000 Frauen | Wahrscheinlichkeit für eine Frau der jeweilige Altersgruppe an Brustkrebs zu versterben |
|-------------------|--|---|
| 30 bis 39 Jahre | 68 | 1 von 1480 |
| 40 bis 49 Jahre | 379 | 1 von 264 |
| 50 bis 59 Jahre | 822 | 1 von 122 |
| 60 bis 69 Jahre | 790 | 1 von 127 |
| 70 bis 79 Jahre | 1289 | 1 von 78 |
| 80 Jahre und mehr | 2534 | 39 |



Beobachtet man 100.000 Frauen von ihrem 30. bis zu ihrem 39. Lebensjahr, dann sterben in diesen 10 Jahren 68 Frauen an Brustkrebs oder anders ausgedrückt, 1 von je 1480 Frauen. Beobachtet man hingegen 100 000 Frauen, die gerade 50 Jahre alt sind, dann sterben in den darauf folgenden 10 Jahren 822 an Brustkrebs oder 1 von je 122.



Gibt es Frauen, die besonders gefährdet sind, an Brustkrebs zu erkranken?

Manche Frauen haben ein höheres Risiko an Brustkrebs zu erkranken als andere Frauen.

Der wichtigste Faktor ist das Alter.

- Für 40-jährige Frauen gilt, dass etwa bei 1 von 80 bis zum 50. Lebensjahr Brustkrebs diagnostiziert wird.
- Für Frauen zwischen 50 und 70 Jahren gilt, dass bei etwa 1 von 40 im Laufe der nächsten 10 Jahre Brustkrebs diagnostiziert wird.

Familiäre Belastung

Frauen mit Angehörigen 1. Grades (Schwester, Mutter, Tochter) die an Brustkrebs erkrankt sind, haben ein etwa doppelt so hohes Risiko an Brustkrebs zu erkranken als Frauen ohne familiäre Belastung.

Für eine 40jährige Frau würde das bedeuten, dass bei Vorliegen einer entsprechenden familiären Belastung in den nächsten 10 Jahren nicht 1 von 80, sondern etwa 1 von 40 an Brustkrebs erkranken wird.

Die meisten Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wird, haben keine familiäre Belastung und die meisten Frauen mit familiärer Belastung erkranken nicht an Brustkrebs.

Etwa 5% der Frauen, die an Brustkrebs erkranken, haben eine starke familiäre Belastung. Es ist ungeklärt, ob diese Frauen Strahlenempfindlicher sind als andere Frauen. Diese Unsicherheit besteht auch für Frauen, die nach der Menopause Östrogene (Sexualhormone) einnehmen.

Andere Faktoren

Darüber hinaus wurden noch verschiedene andere Faktoren beschrieben, die Frauen kennzeichnen, die stärker gefährdet sind an Brustkrebs zu erkranken als andere Frauen. Wie sehr diese Faktoren ursächlich zum Auftreten von Brustkrebs beitragen, ist nicht geklärt. Nur für wenige Faktoren lässt sich dies durch wissenschaftliche Studien auch beweisen.

Für die Langzeiteinnahme von Sexualhormonen (Östrogenen / Gestagenen) nach der Menopause wird eine solche Untersuchung zur Zeit in den U.S.A. durchgeführt.

Üblicherweise wird das erhöhte Risiko angegeben als:

„Frauen, welche die Pille einnehmen, haben ein um 20% erhöhtes Risiko an Brustkrebs zu erkranken.“

Diese Angabe als relatives Risiko kann als Unterschied zwischen zwei Gruppen von Frauen ‚mit‘ und ‚ohne‘ Pilleneinnahme folgendermaßen dargestellt werden:

Es wurde bei 3 von 10.000 Frauen mehr Brustkrebs diagnostiziert.

Nochmals anders ausgedrückt, könnte man sagen,

dass pro Jahr pro 3700 Frauen im Alter von 30 bis 35 Jahren bei 1 Frau mehr Brustkrebs diagnostiziert wird, wenn die Frauen die Pille einnehmen.





Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen sollten.

MAMMOGRAPHIE

Sie sollten Ihren Arzt oder Experten fragen:

„Angenommen, 1000 Frauen so wie ich nehmen alle 2 Jahre an einer Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung teil, was passiert mit diesen 1000 Frauen in den nächsten 10 Jahren?“

Und was passiert, wenn 1000 Frauen so wie ich nicht an Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen teilnehmen?“

Oder genauer gesagt:

- Wie viele von diesen 1000 Frauen (mit bzw. ohne Mammographien) sind nach diesen 10 Jahren noch am Leben bzw. wie viele sind verstorben?
- Und wie viele davon sind an Brustkrebs verstorben (mit bzw. ohne Mammographien)?
- Bei wie vielen von diesen 1000 Frauen (mit bzw. ohne Mammographien) wird Brustkrebs diagnostiziert?

Wie viele Frauen haben mindestens einmal einen verdächtigen Mammographie-Befund ohne Brustkrebs zu haben?

- Bei wie vielen von den Frauen mit verdächtigem Mammographie-Befund wird durch einen chirurgischen Eingriff (Biopsie) Gewebe aus der Brust zur Untersuchung auf Krebszellen entnommen, obwohl kein Brustkrebs vorliegt?
- Wie viele der Frauen, die einen normalen Mammographie-Befund bekommen haben, erkranken trotzdem an Brustkrebs?

Wie viele Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen pro Jahr werden in dem Zentrum durchgeführt, in dem meine Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen erfolgen sollen?

Wie hoch ist die Treffer-Quote für Brustkrebs von dem Arzt, der meine Mammographie-Bilder befunden wird?

- Wie viele von 1000 Frauen mit Brustkrebs haben einen positiven (verdächtigen) Mammographie-Befund?
- Wie viele von 1000 Frauen ohne Brustkrebs haben normale Mammographie-Befunde?





Wie entscheiden Sie sich?

MAMMOGRAPHIE

Sie haben sich gerade umfassend zum Mammographie-Screening informiert.
Nachdem Sie die vorangegangenen Seiten gelesen haben. Welche Wahl trifft für Sie am besten zu?

Für mich ist Mammographie als Früherkennungs-Untersuchung auf Brustkrebs

- geeignet ungeeignet ich bin nicht sicher

Hier ist Platz, wenn Sie uns Kommentare oder Gründe für Ihre Entscheidung mitteilen möchten.

Vielen Dank schon einmal!

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich jetzt noch etwas Zeit nehmen und auch an dem 2. Teil unserer Befragung teilnehmen. Es handelt sich dabei um 10 Fragen. Wir möchten erfahren, nach welchen Kriterien Sie eine Entscheidung für oder gegen eine Mammographie treffen.

Bitte zeigen Sie, wie sehr Sie den Aussagen zustimmen oder diese ablehnen.

| Markieren Sie dazu bitte jenes Feld, welches Ihre Empfindungen über die Entscheidung am besten ausdrückt. | stimme völlig zu | stimme zu | weder noch | stimme nicht zu | stimme überhaupt nicht zu |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| Diese Entscheidung ist einfach für mich zu treffen | <input type="radio"/> |
| Ich bin mir bei meiner Entscheidung sicher | <input type="radio"/> |
| Es ist mir klar welche Wahl für mich die beste ist | <input type="radio"/> |
| Ich bin mir der Wahl-Möglichkeiten bewusst, die ich in dieser Entscheidung habe | <input type="radio"/> |
| Ich habe das Gefühl, dass ich die Vorteile von Mammographie kenne | <input type="radio"/> |
| Ich habe das Gefühl, dass ich die Nachteile von Mammographie kenne | <input type="radio"/> |
| Ich bin mir darüber im klaren, wie wichtig die Vorteile der Mammographie bei dieser Wahl sind | <input type="radio"/> |
| Ich bin mir darüber im klaren, wie wichtig die Nachteile der Mammographie bei dieser Wahl sind | <input type="radio"/> |
| Ich bin mir darüber im klaren, was für mich wichtiger ist (Vor- oder Nachteile der Mammographie) | <input type="radio"/> |
| Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von anderen. | <input type="radio"/> |
| Ich habe das richtige Maß an Unterstützung von anderen beim Treffen dieser Wahl | <input type="radio"/> |
| Ich bekomme genügend Beratung über die verschiedenen Wahl-Möglichkeiten | <input type="radio"/> |
| Ich habe das Gefühl, eine informierte Entscheidung getroffen zu haben | <input type="radio"/> |
| Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist | <input type="radio"/> |
| Ich beabsichtige, bei meiner Entscheidung zu bleiben | <input type="radio"/> |
| Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden | <input type="radio"/> |



Hatten Sie schon jemals eine Mammographie?

- Nein
 Ja

Im Rahmen einer Früherkennungs-Untersuchung?

- Ja Nein Weiß nicht

*Wie alt waren Sie, als Sie Ihre **erste** Mammographie hatten?*

Bitte auswählen ▼

*Wann hatten Sie die **letzte** Mammographie?*

Bitte auswählen ▼

Wer hat die Entscheidung für die letzte Mammographie getroffen.

Bitte auswählen ▼

Wer oder welche Informationsquelle hat Sie am meisten beeinflusst, sich für oder gegen eine Früherkennungs-Mammographie zu entscheiden. (Mehrfachantwort möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Zeitschrift/en | <input type="checkbox"/> Partner/in |
| <input type="checkbox"/> Fernsehen | <input type="checkbox"/> Arzt |
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Bekannte mit Brustkrebs |
| <input type="checkbox"/> diese Webseite | <input type="checkbox"/> meine eigene Angst |

Gleichgültig, ob Sie jemals eine Früherkennungs-Mammographie haben machen lassen oder nicht, welche der folgenden Erfahrungen beschreiben am besten ihr Verhältnis zu Ihrem Arzt? (Mehrfachantwort möglich)

- Ich gehe nicht zum Arzt - ich habe keinen Arzt
 Mein Arzt hat Mammographie nicht angesprochen
 Mein Arzt hat Mammographie nicht empfohlen
 Mein Arzt hat mir geholfen eine Entscheidung zu treffen
 Ich habe dem Arzt gesagt, was ich möchte
 Ich tue, was mein Arzt mir sagt

Wie sehr stimmen Sie der folgenden Aussage zu?

Ich habe den Nutzen und die Risiken von Früherkennungs-Mammographien verstanden.

- Voll und ganz mehr oder weniger gar nicht

Welche der folgenden Aussagen beschreiben am Besten, wie Sie mit Brustkrebs-Früherkennung mit Mammographie zukünftig umgehen werden? (Mehrfachantwort möglich)

- Ich habe nie eine gehabt und sehe auch keinen Anlass dafür.
 Ich habe nie eine gehabt, werde aber im Alter von Jahren damit beginnen.
 Ich habe eine oder mehr Mammographien gehabt und ich möchte keine weiteren bekommen.
 Ich weiß nicht, wie ich in Zukunft mit dem Thema Mammographie umgehen soll.
 Ich werde erst mit meinem Arzt sprechen, bevor ich entscheide, was zu tun ist.
 Ich werde weiterhin alle 2 Jahre eine Mammographie machen lassen.

***Ist in Ihrer (Bluts)Verwandtschaft jemals Brustkrebs diagnostiziert worden?
(Mehrfachantwort möglich)***

- Mutter
- Schwester/n
- Töchter
- Tanten
- Großmütter

Hat Ihnen ein Arzt irgendwann einmal mitgeteilt, dass Sie Brustkrebs haben?

- Ja Nein Weiß nicht

Welchen Nutzen haben die gefundenen Informationen für Sie? (Mehrfachantwort möglich)

- Ich fühle mich ausreichend informiert.
- Ich habe etwas neues erfahren, benötige aber weitere Informationen.
- Ich werde jetzt besser mit meinem Arzt/meiner Ärztin über das Thema sprechen können.
- Ich werde jetzt besser mit meiner Familie / meinen Verwandten / Freunden über das Thema sprechen können.
- Die Informationen haben für mich keinen Nutzen.

und zu guter Letzt...

Wie lange nutzen Sie bereits das Internet?

Haben Sie an dieser Befragung schon einmal teilgenommen?

- ja nein

Ihre Muttersprache?

Ihr Geschlecht?

Ihr Alter?

Ihre Schulbildung?

Vielen Dank für Ihre Mithilfe

Sie schicken den Fragebogen an uns, indem Sie auf den Button “Fragebogen abschicken” klicken. Wenn beim Abschicken keine Fehler auftreten, erhalten Sie eine Bestätigung, dass Ihr Fragebogen bei uns angekommen ist.

Fragebogen abschicken

Tritt ein Fehler auf, schicken Sie bitte eine email an:
webmaster@mammographie-screening-online.de

Dieser Fragebogen wurde an der Universität Hamburg erstellt. Dort erfolgt auch die Auswertung. Wenn Sie Fragen haben, schreiben Sie einfach eine email an:
BHoeldke@uni-hamburg.de

[\[Navigation\]](#) [\[Sitemap\]](#) [\[Übersicht\]](#) [\[Impressum\]](#)

© Birgitt Höldke

Impressum:

Ownership:

Birgitt Höldke (BHoeldke@uni-hamburg.de)
IGTW-Gesundheit der Universität Hamburg

All contents copyright © 2000, Birgitt Höldke,
all rights reserved

**Webdesign, grafische Adaptierung und
programm-technische Realisierung:**

Oliver Weinrich (oweinrich@owes.de)
Letzte Revision: 07.09.2000

Bildmaterial:

Martin Siegmund, Sabine Fischer

Danksagung:

Folgende Personen haben zu diesem Projekt
beigetragen:

Projektleiterin:

Birgitt Höldke

**Implementierung und Technische
Unterstützung:**

Oliver Weinrich

Wissenschaftliche Betreuung:

B. Höldke MSP, Prof. Dr. med Ingrid Mühlhauser

Adressen zum Thema Früherkennungsuntersuchungen von Brustkrebs

Telefonischer Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen
Krebsforschungszentrums Heidelberg
Telefon: 06221-410 121
69120 Heidelberg

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. und ihre Landesverbände
Telefon: 069-630 096-0
Email: service@deutsche.krebsgesellschaft.de
Hanauer Landstraße 194
60314 Frankfurt am Main

Deutsche Krebshilfe e.V.
Telefon: 0228-729 900
Informationsdienst 0228-729 90-95
Email: deutsche@krebshilfe.de
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
Telefon: 0621-244 34
Bundesverband
B 6, 10/11
68159 Mannheim

Adressen im Internet:

Krebs-Diskussionsforen (Newsgroups) im Internet

- Patienten- und Selbsthilfeforum im Deutschen Medizin Forum:
<http://www.medizin-forum.de>
- UICC International Union Against Cancer: <http://www.uicc.ch>
- Medizin-Index Deutschland: <http://www.medizin.de>

Unterstützung für Krebskranke

- Informationen zu Brustkrebs (England): <http://www.easynet.co.UK/aware/>
- Informationsnetz für Krebspatienten und deren Angehörige:
<http://www.inkanet.de>
- Das therapie.net der Gmünder ErsatzKasse (GEK):
<http://www.therapie.net>
- Medicine OnLine - Krebsinformationszentrale und Diskussionsforum:
<http://www.meds.com/>
- OncoLink - Informationen für Patienten, Angehörige u. Mediziner:
<http://www.oncolink.upenn.edu/>
- NHS-Breast Screening Program (England): <http://www.carelink.info-com/breast-screening/>
- Krebsinformationsdienst des DKFZ-Heidelberg:
<http://www.krebsinformation.de>
- "Mammasprechstunde":
<http://www.brustkrebs-berlin.de/>

Institute:

- Das Amerikanische Gesundheits-Institut online:
<http://www.ahealth.com/ahi/>
- Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg: <http://www.dkfz-heidelberg.de>
- National Cancer Institute (U.S.A.):
<http://www.cancernet.nci.nih.gov>
- Internationales Krebsforschungsinstitut (IARC) der Weltgesundheitsorganisation: <http://www.iarc.fr/>
- Robert-Koch-Institut:
<http://www.rki.de/CHRON/KREBS/DACHDOK/INTRO.HTM>
- Cochrane Zentrum:
<http://www.cochrane.de/deutsch/index.html>

Leitlinien zum Mammakarzinom

- England: <http://www.show.scot.nhs.uk/sign/clinical.htm>
- U.S.A.: <http://www.guideline.gov>
- Deutschland: <http://www.leitlinien.de>
- Tumorzentrum München: <http://www.med.uni-muenchen.de/tzm/empfehlung/mamma/homepage.html>
- Tumorzentrum Jena: <http://www.uni-jena.de/tumor/www7.html>
- Leitlinien der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften:
<http://138.245.80.18/ki/awmf/index.html>
- Mammadiagnostik: <http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/II-dirad.htm>

Frauen-Gesundheit im Internet

- Feministisches Frauen Gesundheits Zentrum Berlin e.V.:
<http://www.snafu.de/~ffgzberlin> oder
<http://www.medizin-forum.de/selbsthilfe/frauenzentren>

Professionelle Seiten

- American Heart Association:
<http://women.americanheart.org/physicians>
- Women's Health Information Center:
<http://www.ama-assn.org/women>
- American Medical Women's Association:
<http://www.amwa-doc.org>
- The National Women's Health Information Center:
<http://www.4women.org>
- Society for Women's Health Research:
<http://www.womens-health.org>

Konsumenten-Seiten

- American Medical Association:
<http://www.ama-assn.org/consumer.htm>
- U.S. Department of Health and Human Services:
<http://www.healthfinder.gov>
- National Library of Medicine:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>
- National Womens Health Resource Center:
<http://www.healthywomen.org>

Navigation

Auf der Auswahl-Seite führt der Klick auf die Kapitel-Bilder zum Beginn des entsprechenden Kapitels.

Navigation innerhalb der Kapitel:

| | | | |
|---|--|---|--|
|  | führt zur vorherigen Seite im jeweiligen Kapitel. |  | zeigt die Literaturquelle an und führt zur Literaturübersicht. |
|  | führt zur nächsten Seite im jeweiligen Kapitel. | [Sitemap] | zeigt die Sitemap an.. |
|  | führt zum Beginn des Kapitels | [Übersicht] | führt immer zur Kapitelübersicht zurück |
|  | Info-Link: hier finden Sie mehr Informationen zum entsprechenden Thema | [Navigation] | zeigt dieses Fenster an. |
| | | [Impressum] | zeigt das Impressum an. |

Literaturverzeichnis

Andersson I, Aspegren K, Janson L, Landberg T, Lindholm K, Linell F, Ljungberg O, Ranstam J, Sigfússon B. Mammographic screening and mortality from breast cancer: the Malmö mammographic screening trial. *BMJ* 1988;297:943-948.

Bunker JP, Houghton J, Baum M. Putting the risk of breast cancer in perspective. *BMJ* 1998;317:1307-1309.

Elmore JG, Barton MB, Mocerri VM, Polk S, Arena PJ, Fletcher SW. Ten-year risk of false positive screening mammograms and clinical breast examinations. *N Engl J Med* 1998;338:1089-1096.

General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. London W1N 6JE, 1999

Gotzsche PC, Olsen O (2000) Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *Lancet* 355: 129-134

Jung H. Mammographie und Strahlennisiko. *Fortschr. Röntg.* 1998;169:336-343.

Kerlikowske K, Barclay J. Outcomes of modern screening mammography. *Monogr Natl Cancer Inst* 1997;22:105-111.

Kerlikowske K, Grady D, Barclay J, Sickles EA, Ernster V. Effect of age, breast density, and family history on the sensitivity of first screening mammography. *JAMA* 1996;276:33-38.

Kerlikowske K, Grady D, Rubin SM, Sandrock C, Ernster VL. Efficacy of screening mammography. A meta-analysis. *JAMA* 1995;273:149-154.

Kerlikowske K. Efficacy of screening mammography among women aged 40 to 49 years and 50 to 69 years: comparison of relative and absolute benefit. *Monogr Natl Cancer Inst* 1997; 22: 79-86

Mettler FA, Upton AC, Kelsey CA, Ashby RN, Rosenberg RD, Linver MN. Benefits versus risks from mammography. Cancer 1996; 77:903-909

Mühlhauser I, Höldke B.: Mammographie-Screening – Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. Arznei-telegramm 15.10.1999

Mühlhauser, I, Höldke B.: Mammographie Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung. Mainz 2000

Mushlin AI, Konides RW, Shapiro DE. Estimating the Accuracy of Screening Mammography: A Meta-Analysis. Am J Prev Med 1998;14:143-153

Nyström L, Larsson LG, Wall S, Rutqvist LE, Andersson I, Bjurstam N, Fagerberg G, Frisell J, Tabár L. An overview of the Swedish randomised mammography trials: total mortality pattern and the representivity of the study cohorts. J Med Screening 1996;3:85-87.

Sackett DL, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB: Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM. Churchill Livingstone, New York, Edinburgh, London 1997.

Sitemap

Sitestart

[Homepage](#)

[Was Sie hier finden](#)

① [Hintergrund](#)

① [Ethische Leitlinien](#)

① [Beratungsadressen](#)

[Willkommen](#)

① [Promotions-Projekt](#)

Was ist Brustkrebs-Früherkennung?

[Was ist Brustkrebs-Früherkennung \(1\) ?](#)

① [Früherkennung](#)

① [Vorsorge](#)

[Was ist Brustkrebs-Früherkennung \(2\) ?](#)

① [Wirksamkeit](#)

① [Screening](#)

Verhindert Mammographie an Brustkrebs zu sterben?

[Verhindert Mammographie, an Brustkrebs zu sterben?](#)

[Nutzen & Fehlender Nutzen](#)

[Gegenüberstellung: Nutzen & Fehlender Nutzen](#)

Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode?

[Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode \(1\) ?](#)

[Wie gut ist die Mammographie als Untersuchungsmethode \(2\) ?](#)

① [Trefferquoten](#)

① [Wahrscheinlichkeit](#)

① [Häufigkeit](#)

Welche Unerwünschten Wirkungen hat Mammographie?

[Unerwünschte Wirkungen von Früherkennungsuntersuchungen](#)

mit Mammographie.

- ① Schäden durch Früherkennungs-Untersuchungen von Brustkrebs
- ① Folgen falsch-positiver Befunde
- ① Psychologische und soziale Auswirkungen
- ① Strahlenbelastung

Überblick: Nutzen, Fehlender Nutzen, unerwünschte Wirkungen

Überblick: Nutzen, Fehlender Nutzen, unerwünschte Wirkungen

Risikofaktor Lebensalter

- ① Modellrechnung für 40-jährige Frauen
- ① Modellrechnung für 50 bis 60-jährige Frauen

Brustkrebs - Wie häufig Frauen in Deutschland betroffen sind.

Wie viele Frauen erkranken an Brustkrebs?

Wie viele Frauen sterben an Brustkrebs?

Risikofaktoren

Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen sollten.

Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen sollten.

Fragebogen

Fragebogen

Hintergrund

Wie kommen die Ergebnisse zustande?

Im Rahmen eines Forschungsprojektes an der Universität Hamburg wurden alle zum Zeitpunkt der Texterstellung publizierten Studienergebnisse zur Wirksamkeit und zu Vor- und Nachteilen von Mammographie-Früherkennungs-Untersuchungen unter wissenschaftlichen Kriterien zusammengestellt.

Dabei haben wir uns an den Vorgaben der sogenannten Evidenz-basierten Medizin (Medizin, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen basiert) orientiert (Sackett DL et al. Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM 1997).

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden von uns im Oktober 1999 als Fachartikel im [arznei-telegramm](#) zur Information von interessierten Experten und im März 2000 als Buch veröffentlicht ([Kirchheim Verlag März 2000](#)). Es vermittelt die komplexen wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Mammographie-Screening auf anschauliche Art und Weise.

Der Inhalt des Buches wurde, wie es auch für wissenschaftliche Veröffentlichungen üblich ist, von Gutachtern (wissenschaftlichen Experten) geprüft. Außerdem haben Frauen verschiedener Altersgruppen und mit unterschiedlicher Vorbildung die Entwürfe auf Vollständigkeit, Klarheit und Ausgewogenheit geprüft.

Die Inhalte von *Mammographie-Screening-Online* (seit Juni 2000) entsprechen dieser wissenschafts-basierten Bestandsaufnahme.

Zur Qualität von Gesundheits-Informationen

Das Angebot an Laieninformationen zu Gesundheitsfragen ist unüberschaubar groß. Im Internet werden national und international zum Thema Brustkrebs inzwischen Hunderte von Webseiten angeboten. Für den Nutzer ist es häufig nur schwer möglich zwischen guten und weniger guten Informationen zu unterscheiden.

Zur Bewertung von 'guten Gesundheitsinformationen' wurden in den vergangenen zwei Jahren von verschiedenen Gruppen Kriterien erarbeitet.

Gute Informationen sollten

- klinisch relevante Informationen geben und
- dabei helfen Fragen zu formulieren, die vom Experten beantwortet werden können
- Glaubwürdigkeit und Anwendbarkeit der gefundenen Evidenz soll kritisch bewertet und
- die Ergebnisse einer Bewertung in eine für Laien verständliche Form umgesetzt.

Wenn Sie eine informierte Entscheidung treffen wollen,

z.B. wenn Sie wissen wollen, ob Sie an einer Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung teilnehmen sollen oder nicht, dann besprechen Sie dies vielleicht mit anderen Frauen oder lesen in einem Journal etwas zu dem Thema.

Ziemlich sicher werden Sie Ihren Arzt oder einen anderen Experten dazu befragen.

Die Antworten welche Sie bekommen können ganz unterschiedlich lauten, z.B.:

„Ich würde Ihnen unbedingt empfehlen, sich mammographieren zu lassen.“

„Sicherheitshalber sollten Sie alle 1 bis 2 Jahre eine Mammographie durchführen lassen, wenn Sie älter als 50 Jahre sind“

„Sie haben ein relativ niedriges Risiko an Brustkrebs zu erkranken, ich meine, Sie brauchen sich nicht mammographieren zu lassen.“

„Der Nutzen der Mammographien ist umstritten, ich meine Sie sollten sich nicht mammographieren lassen.“

„Mammographien sind nicht schädlich, die Strahlenbelastung ist minimal.“

Wer mit welcher Antwort Recht hat, das können Sie nicht feststellen. Wonach entscheiden Sie dann?

Ziemlich sicher werden Sie nach Sympathie oder Vertrauenswürdigkeit, oder danach, ob jemand als Experte gilt, entscheiden. Oder danach, was Sie selbst bevorzugen!

Sie können sich eine informierte Meinung bilden.

Die Webseiten geben Ihnen die Möglichkeit, sich umfassend über den aktuellen Stand zur Wirksamkeit und zu den Vor- und Nachteilen der Mammographie-Früherkennungs-Untersuchung zu informieren.

Sie können Ihnen auch bei Ihrer Entscheidung für oder gegen eine Mammographie helfen und ein Gespräch mit Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt ergänzen. Eine individuelle Untersuchung und persönliche [Beratung](#) durch eine Ärztin / einen Arzt können Sie nicht ersetzen.

Der dazugehörige Fragebogen soll dabei helfen, den Stellenwert dieser Informationen als Entscheidungshilfe zu bewerten.

Informierte Entscheidung

Ethische Leitlinien zur wissenschaftsbasierten Patienteninformation

Patienten bzw. Konsumenten haben ein Recht auf die Möglichkeit, informierte Entscheidungen zu treffen. Wegweisend wurde dies kürzlich von einem Ärztebeirat in England in sogenannten ethischen Leitlinien formuliert. Die geforderte wissenschaftsbasierte Patienten- bzw. Konsumenten-Information geht weit über das hinaus, was bisher unter Patientenmitbestimmung, z.B. bei Einwilligungen zu einer Untersuchung, verstanden wurde.

Demnach sind zum Beispiel alle Patienten bzw. Konsumenten vor einem medizinischen Eingriff - egal ob Untersuchung oder Behandlung - über Zweck und mögliche Folgen umfassend und in verständlicher Form unter Berücksichtigung des aktuellen Stands der wissenschaftlichen Erkenntnisse aufzuklären. Dazu gehören ausdrücklich die Kommunikation über Wahrscheinlichkeiten für falsche Ergebnisse (falsch negative und falsch positive Test-Ergebnisse), Vortest- und Nachtest-Wahrscheinlichkeiten für das Vorliegen der Erkrankung, Unsicherheiten und Risiken der diagnostischen Eingriffe bzw. Behandlungen, mögliche Alternativen zu den vorgeschlagenen Verfahren, wichtige medizinische, soziale und finanzielle Folgen dieser Maßnahmen, die Planung des weiteren Vorgehens sowie Nennung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Persönliche Interessenskonflikte des Arztes, z.B. finanzielle Abhängigkeiten, müssen dem Patienten offengelegt werden. Die Vermutung eines Arztes, ein Patient könnte eine Mitentscheidung nicht wünschen, dürfe kein Grund dafür sein, dem Patienten die nötigen Informationen vorzuenthalten, die für eine persönliche Entscheidungsfindung erforderlich sind.

General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. London WIN 6JE, 1999

Information zu dem gesundheits-wissenschaftlichen Promotionsvorhaben

Mammographie-Screening-Online

Mein Name ist Birgitt Höldke.

Ich lebe in Hamburg.

Ich bin Gesundheitswissenschaftlerin (M.S.P.).

Mein Public Health Studium 1993/94 habe ich in Hannover bei Prof. Schwartz absolviert.



Meine Forschungsbereiche sind

- Gesundheitsberichterstattung
- Umweltepidemiologie
- Risikokommunikation

In den vergangenen zwei Jahren habe ich zusammen mit Frau Prof. Mühlhauser eine Konzept zur Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz zum Mammographie-Screening erarbeitet. Die Ergebnisse sind als Buch veröffentlicht. Dabei war es unser Ziel, die sehr komplexen wissenschaftlichen Informationen in einer allgemeinverständlichen und ansprechenden Form darzustellen.

Im Anschluss daran habe ich mir vorgenommen die wesentlichen Informationen noch kürzer, und für das Medium Internet aufbereitet, darzustellen.

Das erscheint uns als eine gute Möglichkeit, eine Rückmeldung von LeserInnen zu unserem Konzept der wissenschafts-basierten Patienteninformation zu bekommen. Ich habe die entstandenen Webseiten zum Mammographie-Screening daher mit einem Fragebogen kombiniert. Dieser basiert auf Studien, die von Annette O'Connor RN PhD, Professor an der Universität in Ottawa/Kanada an der School of Nursing und Faculty of Medicine erarbeitet wurden.

Wenn Sie den Fragebogen ausfüllen, werden Ihre Antworten von mir im Rahmen meiner gesundheits-wissenschaftlichen Promotion berücksichtigt und ausgewertet.

Die Ergebnisse werden wir Ihnen dann auch auf dieser Webseite vorstellen.

Ich bedanke mich ganz herzlich

Birgitt Höldke

Bhoeldke@uni-hamburg.de

Literatur zum Anhang

- 1 **Anonymous:** Leitlinie 'Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland (S3-AWMF) Leitlinien-Konferenz im Wissenschaftszentrum Bonn 2001.
- 2 **Anonymous:** National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement: breast cancer screening for women ages 40-49, January 21-23, 1997. National Institutes of Health Consensus Developmental Panel. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs: vii-xviii
- 3 **Cockburn, J., Staples, M., Hurley, SF., and De Luise, T.:** Psychological consequences of screening mammography. *Journal of Medical Screening* 1, 7-12. 94.
- 4 **Demissie, K., Mills, OF., and Rhoads, GG.:** Empirical comparison of the results of randomized controlled trials and case-control studies in evaluation the effectiveness of screening mammography. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998;51:81-91
- 5 **Elwood, M., Cox, B., and Richardson, A.:** The effectiveness of breast cancer screening by mammography in younger women. *The Online Journal of current clinical trial* 1993;32:
- 6 **Esserman, L. and Kerlikowske, K.:** Should we recommend screening mammography for mammography for women aged 40 to 49? *Oncology* 1996;10:357-376
- 7 **European Commission:** European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening. Luxemburg: 1996
- 8 **Fletcher, S. W.:** Breast cancer screening among women in their forties: an overview of the issues. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs:5-9
- 9 **Fletcher, S. W., Black, W. C., Harris, R. P., Rimer, B. K., and Shapiro, S.:** Report of the International Workshop on screening for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute* 1993;85:1644-1656
- 10 **Gibis, B., Busse, R., Reese, K., Richter, K., Schwartz, F. W., and Köbberling, J.:** Das Mammographie-Screening zur Brustkrebsfrüherkennung. Baden-Baden: Nomos, 1998
- 11 **Glasziou, P.:** Meta-Analysis adjusting for compliance: the example of screening for breast cancer. *Journal of Clinical Epidemiology* 1992;45:1251-1256
- 12 **Glasziou, P. and Irwig, L.:** The quality and interpretation of mammographic screening trials for women ages 40-49. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:73-77
- 13 **Glasziou, P., Woodward, A., and Mahon, C.:** Mammographic Screening trials for women aged under 50. A quality assessment and meta-analysis. *The medical journal of Australia* 6.1995;162:625-629
- 14 **Goetzsche, P. and Olsen, O.:** Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *The Lancet* 2000;355:129-134
- 15 **Hendrick, R. E., Smith, R. A., Rutledge, J. H., and Smart, C. R.:** Benefit of screening mammography in women aged 40-49: a new meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:87-92
- 16 **Kerlikowske, K., Grady, D., Rubin, SM., Sandrock, C., and Ernster, V. L.:** Efficacy of screening mammography. A meta-analysis. *JAMA* 1995;273:149-154
- 17 **Kopans, D. B.:** An overview of the breast cancer screening controversy. *Journal of the National Cancer Institute* 1997;Monographs.:1-3
- 18 **Kopans, D. B.:** Updated Results of the trials of screening mammography. *Surgical Oncology Clinics of North America* 1997;6:233-263
- 19 **Lerman, C., Trock, B., Rimer, B. K., Boyce, A., Jepson, C., and Engstrom, PF.:** Psychological and Behavioral Implications of Abnormal Mammograms. *Annals of Internal Medicine* 114, 657-661. 91.

- 20 **Mushlin, A. I., Konides, R. W., and Shapiro, D. E:** Estimating the Accuracy of Screening Mammography: A Meta-Analysis. *American Journal of Preventive Medicine* 1998;14:143-153
- 21 **Nyström, L., Larsson, L. G., Wall, S., Rutqvist, L. E., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., and Tabár, L.:** An overview of the Swedish randomised mammography trials: total mortality pattern and the representivity of the study cohort. *Journal of Medical Screening* 1996;3:85-87
- 22 **Nyström, L., Rutqvist, L. E., Wall, S., Lindgren, A., Lindqvist, M., Ryden, S., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, CJG., Frisell, J., Tabár, L., and Larsson, L. G.:** Breast cancer screening with mammography: overview of Swedish randomised trials. *The Lancet* 1993;341:973-978
- 23 **O'Higgins, N., Linos, D. A., and Blichert-Toft, M.:** European Guidelines for Quality Assurance in The Surgical Management of Mammographically Detected Lesions. *Annales Chirurgiae et Gynaecologiae* 1998;87:110-112
- 24 **Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen:** Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Band II Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege. Band III Über-, Unter- und Fehlversorgung. 2001. Deutscher Bundestag Drucksache, 14/5660 14. Wahlperiode, 21.3.2001
- 25 **Shapiro, D. E:** Breast Cancer Screening programmes in 22 Countries: current policies, administration and guidelines. *International Journal of Epidemiologie* 11.10.1998;27:735-742
- 26 **Smart, C. R., Hendrick, R. E., Rutledge, J. H., and Smith, R. A.:** Benefit of Mammography Screening in Women Ages 40 to 49 Years. Current Evidence from Randomized Controlled Trials. *Cancer* 1995;75:1619-1626
- 27 **Swedish Cancer Society and the Swedish National Board of Health and Welfare:** Breast-Cancer Screening with mammography in women aged 40-49 Years. Report of the organizing committee and collaborators. *International Journal of Cancer* 1996;68:693-699

SAS-Programm zur Auswertung des Web-Surveys

Die SAS Grafik Makros wurden entnommen aus:

Friendly, M.: Visualizing Categorical Data. Cary, NC; 2000 by SAS Inc., 2000

```

/*****
* Auswertungsroutine für die Dissertation
*
*                               Birgitt Höldke.
*
* Prg: auswert12.sas
* Vers. 1.3                       vom 30.07.02
*****/

%LET drive = D:;
%LET path = &drive.\mammographie\sas;
LIBNAME msodb "&path";
*LIBNAME msodb '\\Caipirinia\D\mammographie\sas';
MISSING n;

  *** Initialisierung der Grafikumakros ***;
FILENAME agree "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\agree.sas";      *** IML ***;
FILENAME triplot "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\triplot.sas";
FILENAME gensym "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\gensym.sas";
FILENAME fourfold "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\fourfold.sas";  *** IML ***;
FILENAME label "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\label.sas";
FILENAME gskip "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\gskip.sas";
FILENAME gdispla "&drive.\SAS-Prog\sas_macros\gdispla.sas";

GOPTIONS RESET=GLOBAL GUNIT=pct NOBORDER
          FTEXT=swissb HTITLE=3.0 HTEXT=2.0
          HORIGIN=.5 CM VORIGIN=.5 CM
          OFFSHADOW=(.75,-.75) DEVICE=win
          GOUTMODE=REPLACE DISPLAY
          KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

TITLE1;
FOOTNOTE;

%INCLUDE label;
%INCLUDE gensym;
%INCLUDE triplot;

PROC GREPLAY GOUT = gseg
            TC     = tempcat
            NOFS;

  TDEF onesquar DES='One square little smaller then output'
    1/LLX=1    LLY=1
      ULX=1    ULY=99
      URX=99   URY=99
      LRX=99   LRY=1
    ;

  TDEF twopack DES='Two squares of equal size'
    1/LLX=0    LLY=0
      ULX=0    ULY=100
      URX=50   URY=100
      LRX=50   LRY=0
    2/LLX=50   LLY=0
      ULX=50   ULY=100
      URX=100  URY=100
      LRX=100  LRY=0
    ;

  TDEF tripple DES='Three squares of equal size'
    1/LLX=0    LLY=0
      ULX=0    ULY=100
      URX=33.3 URY=100
      LRX=33.3 LRY=0
    2/LLX=33.3 LLY=0
      ULX=33.3 ULY=100
      URX=66.6 URY=100
      LRX=66.6 LRY=0
    3/LLX=66.6 LLY=0
      ULX=66.6 ULY=100
      URX=99.9 URY=100
      LRX=99.9 LRY=0
    ;

```

```

TDEF fourpack DES='Four squares of equal size'
  1/LLX=0 LLY=50
    ULX=0 ULY=100
    URX=50 URY=100
    LRX=50 LRY=50
  2/LLX=50 LLY=50
    ULX=50 ULY=100
    URX=100 URY=100
    LRX=100 LRY=50
  3/LLX=0 LLY=0
    ULX=0 ULY=50
    URX=50 URY=50
    LRX=50 LRY=0
  4/LLX=50 LLY=0
    ULX=50 ULY=50
    URX=100 URY=50
    LRX=100 LRY=0
;

TDEF fourdown DES='Four squares down'
  1/LLX=0 LLY=0
    ULX=0 ULY=25
    URX=100 URY=25
    LRX=100 LRY=0
  2/LLX=0 LLY=25
    ULX=0 ULY=50
    URX=100 URY=50
    LRX=100 LRY=25
  3/LLX=0 LLY=50
    ULX=0 ULY=75
    URX=100 URY=75
    LRX=100 LRY=50
  4/LLX=0 LLY=75
    ULX=0 ULY=100
    URX=100 URY=100
    LRX=100 LRY=75
;

TDEF sixpack DES='Six squares of equal size'
  1/LLX=0 LLY=66.6
    ULX=0 ULY=99.9
    URX=50 URY=99.9
    LRX=50 LRY=66.6
  2/LLX=50 LLY=66.6
    ULX=50 ULY=99.9
    URX=100 URY=99.9
    LRX=100 LRY=66.6
  3/LLX=0 LLY=33.3
    ULX=0 ULY=66.6
    URX=50 URY=66.6
    LRX=50 LRY=33.3
  4/LLX=50 LLY=33.3
    ULX=50 ULY=66.6
    URX=100 URY=66.6
    LRX=100 LRY=33.3
  5/LLX=0 LLY=0
    ULX=0 ULY=33.3
    URX=50 URY=33.3
    LRX=50 LRY=0
  6/LLX=50 LLY=0
    ULX=50 ULY=33.3
    URX=100 URY=33.3
    LRX=100 LRY=0
;

TDEF eightgrf DES='Eight squares plus titles of equal size'
  1/LLX=0 LLY=72
    ULX=0 ULY=96
    URX=50 URY=96
    LRX=50 LRY=72
  2/LLX=50 LLY=72
    ULX=50 ULY=96
    URX=100 URY=96
    LRX=100 LRY=72
  3/LLX=0 LLY=48
    ULX=0 ULY=72
    URX=50 URY=72
    LRX=50 LRY=48
  4/LLX=50 LLY=48

```

```

        ULX=50  ULY=72
        URX=100 URY=72
        LRX=100 LRY=48
5/LLX=0  LLY=24
        ULX=0  ULY=48
        URX=50 URY=48
        LRX=50 LRY=24
6/LLX=50 LLY=24
        ULX=50 ULY=48
        URX=100 URY=48
        LRX=100 LRY=24
7/LLX=0  LLY=0
        ULX=0  ULY=24
        URX=50 URY=24
        LRX=50 LRY=0
8/LLX=50 LLY=0
        ULX=50 ULY=24
        URX=100 URY=24
        LRX=100 LRY=0
9/LLX=0  LLY=92
        ULX=0  ULY=100
        URX=50 URY=100
        LRX=50 LRY=92
10/LLX=50 LLY=92
        ULX=50 ULY=100
        URX=100 URY=100
        LRX=100 LRY=92;

QUIT;
RUN;

*** Inhaltliche Plausibilitätskontrollen ***;

PROC FREQ DATA=msodb.msodb;
  TABLES mammo * vorsorge /LIST MISSING;
PROC PRINT DATA=msodb.msodb;
  VAR ip;
  WHERE mammo IN (., 0) & vorsorge GE 1;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb.msodb;
  TABLES mammo * age mam /LIST MISSING;
PROC PRINT DATA=msodb.msodb;
  VAR ip;
  WHERE mammo IN (., 0) & age_mam GE 1;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb.msodb;
  TABLES mammo * last mam /LIST MISSING;
PROC PRINT DATA=msodb.msodb;
  VAR ip;
  WHERE mammo IN (., 0) & last_mam GT 0;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb.msodb;
  TABLES mammo * pers mam /LIST MISSING;
PROC PRINT DATA=msodb.msodb;
  VAR ip;
  WHERE mammo IN (., 0) & pers_mam GT 0;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb.msodb;
  TABLES anf_age * nie_wie /LIST MISSING;
  TABLES abalter /MISSING;
RUN;

*** Plausibilitätskontrollen Ende ***;

DATA msodb; SET msodb.msodb;
DROP i;

*** Korrektur aus Kommentarfeld ***;
IF sex = .N & ip = '62.104.207.64' & endtime NE .N THEN DO;
  sex = 1;
  agegrp = 9;
  bcancer = 2;
  bildung = 3;
END;

*** Korrektur aus Plausibilitätskontrolle ***;

```

```

IF mammo = . & vorsorge = 1 & ip = '217.80.34.9' THEN mammo = 1;
IF mammo = 0 & vorsorge = 1 & ip = '131.220.69.20' THEN mammo = 1;

*** Dreifacheingabe innerhalb einer 1/2 h ***;
*** Akzeptieren der letzten Observation und ***;
*** Auffüllen der fehlenden Angaben aus ***;
*** vorherigen Angaben (2 x vorhanden) ***;
IF ip = '62.180.22.89' & strtdate = '03NOV2000'D THEN DO;
  IF strttime IN ('22:10:10'T, '22:00:41'T) THEN DELETE;
  ELSE DO;
    dcs10 = 2;
    dcs14 = 2;
    arzt = 1;
    a_wille = 1;
  END;
END;

*** Korrekturen Ende ***;

part2a = (enddate ^IN (., .N));
IF part2a THEN dauer = (endtime - strttime)/60;
IF strtdate > '28AUG2000'D;
dcs_sum = SUM((dcs8 > 0), (dcs9 > 0), (dcs10 > 0), (dcs11 > 0), (dcs12 > 0), (dcs13 > 0),
              (dcs14 > 0), (dcs15 > 0), (dcs16 > 0), (dcs20 > 0), (dcs21 > 0),
              (dcs22 > 0), (dcs23 > 0));
part2 = part2a & dcs_sum > 2 & nutzrisik > 0;      *** Einschränkung auf Pers. die ***;
                                                    *** DCS mehr als (2) Angaben machten ***;
                                                    *** und Nutzrisik beantwortet haben ***;

IF vortext ^IN (., .N) THEN wahl1 = 1 + (vortext LE 3) + (vortext = 3);
wahlchg = wahl - wahl1;
IF wahl1 ^IN (., .N) THEN sicher1 = (wahl1 IN (1, 2));
IF wahl ^IN (., .N) THEN sicher2 = (wahl IN (1, 2));
IF wahlchg NE . THEN wahlchg = (wahlchg NE 0);

wahl2 = wahl;

informer = SUM(OF zeitung, fernseh, internet, website, partner, arzt, bekannt, angst);
inform1 = (SUM(OF partner, arzt, bekannt, angst)) > 0;
inform2 = (SUM(OF zeitung, fernseh, internet, website)) > 0;
inform12 = (inform1 & inform2);
inform0 = SUM(OF zeitung, fernseh, internet, website, partner, arzt, bekannt, angst) LE 0;

*** neu *** 30.7.02 ***;
inf_both = inform12;
inf_pers = inform1 & ^inform12;
inf_medi = inform2 & ^inform12;
inform = 1*inf_pers + 2*inf_medi + 3*inf_both;

* decision = SUM(noarzt, hilfe, m_wille, a_wille);
familie = SUM(OF mutter, sister, tochter, tante, granni);
bc_fam = (familie > 0);

no_bca = (familie = .) & (bcancer = 0);

IF dcs_sum > 3 THEN DO;
  dcs1_3 = SUM (OF dcs8, dcs9, dcs10)/ SUM((dcs8 > 0), (dcs9 > 0), (dcs10 > 0));
  dcs4_6 = SUM (OF dcs11, dcs12, dcs13)/ SUM((dcs11 > 0), (dcs12 > 0), (dcs13 > 0));
  dcs7_9 = SUM (OF dcs14, dcs15, dcs16)/ SUM((dcs14 > 0), (dcs15 > 0), (dcs16 > 0));
  dcs10_12 = SUM (OF dcs17, dcs18, dcs19)/ SUM((dcs17 > 0), (dcs18 > 0), (dcs19 > 0));
  dcs13_16 = SUM (OF dcs20, dcs21, dcs22, dcs23)/ SUM((dcs20 > 0), (dcs21 > 0), (dcs22 > 0),
(dcs23 > 0));
  dcs1_12 = SUM (OF dcs8, dcs9, dcs10, dcs11, dcs12, dcs13, dcs14, dcs15, dcs16)
              / SUM((dcs8 > 0), (dcs9 > 0), (dcs10 > 0), (dcs11 > 0), (dcs12 > 0), (dcs13 >
0),
              (dcs14 > 0), (dcs15 > 0), (dcs16 > 0));
  dcs_all = SUM (OF dcs8, dcs9, dcs10, dcs11, dcs12, dcs13, dcs14, dcs15, dcs16, dcs20,
dcs21, dcs22, dcs23)
              / dcs_sum;
END;

ARRAY dcs (*) dcs8 - dcs23 dcs1_3 dcs4_6 dcs7_9 dcs10_12 dcs13_16 dcs1_12 dcs_all;
ARRAY dcsa (*) dcsa8 - dcsa23 dcsa1_3 dcsa4_6 dcsa7_9 dcsa1012 dcsa1316 dcsa1_12 dcsa_all;
ARRAY dcsb (*) dcsb8 - dcsb23 dcsb1_3 dcsb4_6 dcsb7_9 dcsb1012 dcsb1316 dcsb1_12 dcsb_all;

DO i = 1 TO DIM(dcs);
  IF dcs(i) ^IN (., .N) THEN dcsa(i) = (dcs(i) > 0 & dcs(i) < 2.5);
  IF dcs(i) ^IN (., .N) THEN dcsb(i) = (dcs(i) > 0 & dcs(i) < 2);
END;

abalter1 = (abalter > 0);      *** Variablen für Plausibilitätsprüfung ***;

```

```

niemammo = (nie_ma = 1 | anf_age = 1);          *** Nicht für Auswertung verwenden!   ***;

IF part2 & sex & mammo & (niemammo | abalter > 0) THEN DO;   *** Änderung aufgrund
Plausibilität ***;
  anf_age = .;
  abalter = .;
  nie_ma = .;
END;

IF part2 & sex & mammo NE 1 & abalter > 0 THEN anf_age = 1;
IF abalter < 15 THEN abalter = .;              *** Änderung aufgrund unplausiebler ***;
                                              *** Antwort ***;

IF last_mam GE 0 THEN l2y_mam = (last_mam IN (1,2));

LABEL befrag      = 'Schon einmal teilgenommen'
language         = 'Muttersprache'
sex              = 'Geschlecht'
agegrp           = 'Altersgruppe'
bildung          = 'Bildungsabschluss'
vortext         = 'Einstellung vor Information durch mso-online'
wahl            = 'Choice predisposition nach mso-online'
wahl2           = 'Choice predisposition nach mso-online'
wahltxt         = 'Text-Kommentare zur choice pred.'
nutztxt         = 'Text-Kommentare zum Nutzen der Info'

dcs8            = 'DCS1'
dcs9            = 'DCS2'
dcs10           = 'DCS3'
dcs11           = 'DCS4'
dcs12           = 'DCS5'
dcs13           = 'DCS6'
dcs14           = 'DCS7'
dcs15           = 'DCS8'
dcs16           = 'DCS9'
dcs17           = 'DCS10'
dcs18           = 'DCS11'
dcs19           = 'DCS12'
dcs20           = 'DCS13'
dcs21           = 'DCS14'
dcs22           = 'DCS15'
dcs23           = 'DCS16'
dcs1_3          = 'uncertainty'
dcs4_6          = 'feeling uninformed'
dcs7_9          = 'feeling unclear about values'
dcs10_12        = 'feeling unsupported in decision making'
dcs13_16        = 'perception of the decision quality - after'
dcs1_12         = 'perception of decision making - total'
dcs_all         = 'DCS-Gesamtscore'

mammo           = 'Jemals Mammo gehabt?'
vorsorge        = 'Mammo als Früherkennungs-Unt.'
age_mam         = 'Alter bei erster Mammo'
last_mam        = 'Wann letzte Mammographie'
pers_mam        = 'Wer hat Entscheidung für lzt. Mammo getroffen'
informer        = 'Welche Informationsquellen waren wichtig'
noarzt          = 'Habe keinen Arzt'
nothema         = 'kein Thema - Arzt hat MM nicht angesprochen'
noempf          = 'keine Empfehlung - Arzt hat MM nicht empfohlen'
hilfe           = 'Hilfe bei Entscheidung'
m_wille         = 'Mein Wille'
a_wille         = 'Arzt Wille'
nutzrisk        = 'Choice understanding'
informed        = 'ausreichend informiert'
news            = 'benötige noch mehr Informationen'
be_arzt         = 'kann jetzt besser mit Arzt sprechen'
be_fam          = 'kann jetzt besser mit Familie sprechen'
no_nutz         = 'Informationen haben keinen Nutzen für mich'
nutzchk         = 'Text zum Nutzen der Informationen'
nie_ma          = 'Habe nie MM gehabt + sehe keinen Anlass dafür'
anf_age         = 'Habe nie MM gehabt + werde aber im Alter von x Jahren beginnen'
abalter         = 'Alter in dem ich mit MM beginne'
nie_wie         = 'Habe eine/mehr MM gehabt + möchte keine weiteren'
unsich          = 'Weiss nicht, wie ich in Zukunft mit dem Thema MM umgehen soll'
berat           = 'Werde erst mit Arzt sprechen, bevor ich entscheide'
regel           = 'Werde weiterhin alle 2 Jahre eine MM machen lassen'
mutter          = 'Mutter betroffen'
sister          = 'Schwester betroffen'
tochter         = 'Tochter betroffen'
tante           = 'Tante betroffen'

```

```

granni      = 'Großmutter betroffen'
bcancer     = 'Ich habe Brustkrebs'
webnutz    = 'Wie lange nutzen Sie bereits das Internet'
zeitung    = 'beeinflussende Informationsquelle: Zeitung'
fernseh    = 'beeinflussende Informationsquelle: Fernsehen'
internet   = 'beeinflussende Informationsquelle: Internet'
website    = 'beeinflussende Informationsquelle: diese Website'
partner    = 'beeinflussende Informationsquelle: Partner/in'
arzt       = 'beeinflussende Informationsquelle: Arzt'
bekannt    = 'beeinflussende Informationsquelle: Bekannte mit BC'
angst      = 'beeinflussende Informationsquelle: eigene Angst'

inform1    = 'Medien sind wichtig'
inform2    = 'Persönlicher Austausch ist wichtig'
inform12   = 'irgendeine Informationsquelle ist wichtig'
inform0    = 'keine Informationsquelle ist wichtig'
familie    = 'Blutsverwandschaft von BC betroffen, Summe'
bc_fam     = 'BC in Blutsverwandschaft'
wahlchg    = 'Meinung geändert?'
no_bca     = 'Frauen ohne BCA und ohne fam. Belastung'

inf_pers   = 'pers. Austausch wichtig (2)'
inf_medi   = 'Medien sind wichtig (2)'
inf_both   = 'beides (pers. & Medien) wichtig (2)'
inform     = '1=pers, 2=Medien, 3=beides ist wichtig (2)'

part2a     = 'Fragebogen ausgefüllt'
part2      = 'Fragebogen ausgefüllt u. valide'
wahl1      = 'Choice predisposition vor mso-online'
sicher1    = 'Choice predisposition nicht unsicher vor mso'
sicher2    = 'Choice predisposition nicht unsicher nach mso'
abalter1   = 'Altersangabe erste Mammographie: ja/nein'
l2y_mam    = 'Mammographie in den letzten 2 Jahren';
* decision = 'Entscheidungsmodell';

```

PROC FORMAT;

```

VALUE sex
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'männlich'
1 = 'weiblich';

```

```

VALUE agegrp
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'LE 15'
2 = '16-20'
3 = '21-25'
4 = '26-30'
5 = '31-35'
6 = '36-40'
7 = '41-45'
8 = '46-50'
9 = '51-55'
10 = '56-60'
11 = '61-65'
12 = '66-70'
13 = '> 70';

```

```

VALUE age_mam
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'LE 30'
2 = '30-39'
3 = '40-44'
4 = '45-49'
5 = '50-59'
6 = '60-69';

```

```

VALUE last_mam
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'letztes J'
2 = 'vor 1-2 J'
3 = 'vor 2-3 J'
4 = 'vor 4-5 J'
5 = 'vor > 5 J';

```

```

VALUE bildung

```

```

. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'Hauptschule'
2 = 'Realschule'
3 = 'Abitur';

VALUE language
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'deutsch'
2 = 'andere';

VALUE webnutz
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = '< 1 J'
2 = '1-2 J'
3 = '3-4 J'
4 = '> 4 J';

VALUE web2nutz
. = 'missing'
.N = 'missing'
1-2 = 'LT 3 J'
3-4 = 'GE 3 J';

VALUE eignung
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'ungeeignet'
2 = 'geeignet'
3 = 'unsicher';

VALUE nutzrisk
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'voll und ganz'
2 = 'mehr oder weniger'
3 = 'gar nicht';

VALUE entscheid
. = 'missing'
.N = 'missing'
1 = 'ich selber'
2 = 'Arzt'
3 = 'gemeinsam'
4 = 'andere'
5 = 'weiss nicht'
6 = 'keiner';

VALUE logic
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'nein'
1 = 'ja'
2 = 'weiss nicht';

VALUE checkbox
. = 'nein'
.N = 'nein'
0 = 'nein'
1 = 'ja';

VALUE dcs2low
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 - < 2 = 'DCS GE 2'
2 - HIGH = 'DCS < 2';

VALUE dcs low
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'DCS GE 2.5'
1 = 'DCS < 2.5';

VALUE dcs2 low
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'DCS GE 2'
1 = 'DCS < 2';

```

```

VALUE l2y mam
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'letzte M. > 2J'
1 = 'letzte M. 0-2J';

VALUE inform
. = 'missing'
.N = 'missing'
0 = 'keine'
1 = 'persönlich'
2 = 'Medien'
3 = 'beides';

RUN;

PROC CONTENTS DATA=msodb POSITION;
RUN;

*** Fallzahlenübersicht ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES wahl1 part2a part2 part2 * sex /LIST MISSING;
TABLES vortext * wahl1 /LIST MISSING;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES wahl1 /LIST MISSING;
WHERE part2a=0;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES part2a * part2 /LIST MISSING;
* WHERE part2a;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES wahl1 /LIST MISSING;
WHERE part2;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES sex /LIST MISSING;
WHERE part2;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES dcs_sum nutzrisk nutzrisk * dcs_sum /MISSING LIST;
WHERE part2a;
RUN;

*** Altersbeschreibung (4) ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES agegrp /LIST MISSING OUT=res1;
WHERE part2;
FORMAT agegrp agegrp.;
PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES agegrp /LIST MISSING OUT=res2;
WHERE part2 & sex;
FORMAT agegrp agegrp.;
PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES agegrp /LIST MISSING;
WHERE part2a & ^part2;
FORMAT agegrp agegrp.;
RUN;

*** Mittelwertberechnung Alter (4) ***;

DATA res1; SET res1;
min = ((agegrp+1) * 5) + 1 ;
max = (agegrp+2) * 5;
DATA res2; SET res2;
min = ((agegrp+1) * 5) + 1 ;
max = (agegrp+2) * 5;
RUN;

```

```

PROC SQL;
  SELECT DISTINCT SUM(min*count) / SUM(count) AS min_mean,
                 SUM(max*count) / SUM(count) AS max_mean
  FROM res1;
  SELECT DISTINCT SUM(min*count) / SUM(count) AS min_mean,
                 SUM(max*count) / SUM(count) AS max_mean
  FROM res2;
QUIT;

*** Bildungsstatus, Muttersprache, Internetnutzung (2/5/35) ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES bildung language webnutz/LIST MISSING;
  WHERE part2;
  FORMAT bildung bildung. language language. webnutz webnutz.;
RUN;

*** Bewertung der Mammografie _vor_ Info ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 /LIST MISSING OUT=tri1 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE ^part2a & wahl1 NE .;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 /LIST MISSING OUT=tri2 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE part2;
PROC FREQ DATA = msodb;          *** richtige Tabelle ***;
  TABLES wahl1 /LIST MISSING OUT=tri3 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 /LIST MISSING;
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE part2 & wahl1 NE .;
RUN;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 * part2 /CHISQ NOPERCENT NOROW;
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE (^part2a & wahl1 NE .) | (part2);
RUN;

*** Trilinear Plot für Vergleich Einstellung Nicht-/Teilnehmer ***;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 /NOPRINT LIST MISSING OUT=tri1 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE ^part2a & wahl1 NE .;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1 /NOPRINT LIST MISSING OUT=tri2 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE part2;
PROC FREQ DATA = msodb;          *** richtige Tabelle ***;
  TABLES wahl1 /NOPRINT LIST MISSING OUT=tri3 (DROP=percent);
  FORMAT wahl1 eignung.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;
PROC TRANSPOSE DATA=tri1 OUT=tri1 (DROP= _name_ _label_);
  ID wahl1;
PROC TRANSPOSE DATA=tri2 OUT=tri2 (DROP= _name_ _label_);
  ID wahl1;
PROC TRANSPOSE DATA=tri3 OUT=tri3 (DROP= _name_ _label_);
  ID wahl1;
RUN;

PROC FORMAT;
VALUE selgroup
  1 = 'Nichtteilnehmer'
  2 = 'Teilnehmer'
  3 = 'Studiengruppe';
RUN;

DATA triplot; SET tri1(IN=one) tri2(IN=two) tri3(IN=three);

  IF one THEN gruppe = 1;
  ELSE IF two THEN gruppe = 2;

```

```

ELSE IF three THEN gruppe = 3;
FORMAT gruppe selgroup.;
LABEL gruppe = 'Gruppe';

LABEL geeignet = 'geeignet'
ungeeignet = 'ungeeignet'
unsicher = 'unsicher';

RUN;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
FTEXT=swiss
HTITLE=0 HTEXT=2.0
ASPECT=1
HSIZE=7IN VSIZE=7IN
DEVICE=winprtc
GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

TITLE1;
FOOTNOTE;

LEGEND1 POSITION=(top right inside) ACROSS=1 VALUE=(JUSTIFY=1 FONT=swissb)
OFFSET=(-2pct,-15pct) MODE=share FRAME SHAPE=SYMBOL(.2,2.5);

%triplot(data=triplot,
var= Geeignet Unsicher Ungeeignet,
class=Gruppe,
legend=legend1,
gridclr=GRAY,
labht=1.5,
labloc=0,
symht=4,
symbols=dot dot dot,
colors=red black blue,
axes=full,
yoff=7,
gridby=20);

QUIT;
RUN;

FILENAME grfout1a 'C:\temp\triplot1.cgm';
FILENAME grfout1b 'C:\temp\triplot1.eps';

GOPTIONS DEVICE=CGMOF97P GSFNAME=grfout1a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout1b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
TC = tempcat
NOFS;

*** specify the current template ***;
TEMPLATE onesquar;

*** replay the graphs into the template ***;
TPLAY 1:triplot;
QUIT;
RUN;

*** Brustkrebsdiagnose, nur Frauen (33) ***;
PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES bcancer mammo vorsorge age_mam /LIST MISSING;
FORMAT bcancer mammo logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Fragen zu eigener Mammographie (24-27) ***;
PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES vorsorge age_mam last_mam pers_mam/LIST MISSING;
FORMAT vorsorge logic. age_mam age_mam. last_mam last_mam. pers_mam entscheid. ;
WHERE part2 & sex & mammo;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;

```

```

TABLES age_mam * (vorsorge last_mam) /LIST MISSING;
TABLES last_mam * pers_mam /MISSING;
FORMAT vorsorge logic. age_mam age_mam. last_mam last_mam. pers_mam entscheid. ;
WHERE part2 & sex & mammo;
RUN;

*** Choice Predisposition (6/7) ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES wahl1 wahl2 /LIST MISSING;
FORMAT wahl1 wahl2 eignung.;
WHERE part2 & sex;

PROC FREQ DATA = msodb;
TABLES wahl1 /NOPRINT LIST MISSING OUT=tripl1 (DROP=percent);
FORMAT wahl1 eignung.;
WHERE part2 & sex;
PROC FREQ DATA = msodb;          *** richtige Tabelle ***;
TABLES wahl2 /NOPRINT LIST MISSING OUT=tripl2 (DROP=percent);
FORMAT wahl2 eignung.;
WHERE part2 & sex;
RUN;
PROC TRANSPOSE DATA=tripl1 OUT=tripl1 (DROP= _name_ _label_);
  ID wahl1;
PROC TRANSPOSE DATA=tripl2 OUT=tripl2 (DROP= _name_ _label_);
  ID wahl2;
RUN;

PROC FORMAT;
VALUE vor nach
  1 = 'vor MSO'
  2 = 'nach MSO';
RUN;

DATA tripl; SET tripl1(IN=one) tripl2(IN=two);

IF one THEN gruppe = 1;
ELSE IF two THEN gruppe = 2;
FORMAT gruppe vor_nach.;
LABEL gruppe = 'Time';

LABEL geeignet = 'geeignet'
  ungeeignet = 'ungeeignet'
  unsicher = 'unsicher';

RUN;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
  FTEXT=swiss
  HTITLE=0 HTEXT=2.0
  ASPECT=1
  HSIZE=7IN VSIZE=7IN
  DEVICE=winprtc
  GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
  KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
  GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

LEGEND2 POSITION=(top right inside) ACROSS=1 VALUE=(JUSTIFY=1 FONT=swissb)
  OFFSET=(-2pct,-15pct) MODE=share FRAME SHAPE=SYMBOL(.2,2.5);

%triplot(data=tripl,
  var= Geeignet Unsicher Ungeeignet,
  class=Gruppe,
  legend=legend2,
  gridclr=GRAY,
  labht=1.5,
  symht=4,
  symbols=dot dot,
  colors=red black,
  labloc=0,
  axes=full,
  yoff=7,
  gridby=20);

QUIT;
RUN;

```

```

*** set goptions to write graphs in outputfile ***;

FILENAME grfout2a 'C:\temp\triplot2.cgm';
FILENAME grfout2b 'C:\temp\triplot2.eps';

GOPTIONS DEVICE=CGMOF97P GSFNAME=grfout2a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout2b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
              TC    = tempcat
              NOFS;
  TEMPLATE onesquar;
  TPLAY 1:triplot;
QUIT;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1*wahl2 /MISSING;
  TABLES wahl1*wahl2;
  FORMAT wahl1 wahl2 eignung.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahlchg /MISSING;
  FORMAT wahlchg logic.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Test auf Symetrie nach Bowker (1948) ***;
*** für abhängige Variablen: ***;
*** vor/nach Choice Predisposition ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES wahl1*wahl2 /AGREE; *EXACT NOROW NOCOL EXPECTED NOPCT ;
  FORMAT wahl1 wahl2 eignung.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Agreement Chart ***;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
          FTEXT=swiss
          HTITLE=0 HTEXT=2.0
          ASPECT=1
          HSIZE=7IN VSIZE=7IN
          DEVICE=winprtc
          GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
          KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
          GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

PROC IML;
  %INCLUDE agree;

  table =
    {0  1  12  2,
     0 25  0  2,
     4  0 47  9,
     1 16  3 30};

  title=" "; /*"Agreement Chart: 'Choice predisposition'";*/
  vnames = {"Bewerung vor MSO" "Bewertung nach MSO"};
  lnames = {'missing' 'ungeeignet' 'geeignet' 'unsicher'};
  htext = 2.4;

  w = 1;
  RUN agree(table, w, vnames, lnames, title);
/* w = w || (8/9);
  RUN agree(table, w, vnames, lnames, title); */
QUIT;

FILENAME grfout3a 'C:\temp\agreemt1.cgm';
FILENAME grfout3b 'C:\temp\agreemt1.eps';

GOPTIONS DEVICE=CGMOF97P GSFNAME=grfout3a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

```

```

*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout3b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
              TC   = tempcat
              NOFS;
  TEMPLATE onesquar;
  TPLAY 1:agreemt;
QUIT;
RUN;

*** DCS Gruppen und gesamt (8-23) ***;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES dcsa1_3 dcsa4_6 dcsa7_9 dcsa1012 dcsa1316 dcsa1_12 dcsa_all /MISSING;
  FORMAT dcsa1_3 dcsa4_6 dcsa7_9 dcsa1012 dcsa1316 dcsa1_12 dcsa_all dcs_low.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC MEANS DATA = msodb;
  VAR dcs1_3 dcs4_6 dcs7_9 dcs10_12 dcs13_16 dcs1_12 dcs_all;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC MEANS DATA = msodb;
  CLASS wahl2;
  VAR dcs1_3 dcs4_6 dcs7_9 dcs10_12 dcs13_16 dcs1_12 dcs_all;
  WHERE part2 & sex;
  FORMAT wahl2 eignung.;
RUN;

PROC ANOVA DATA = msodb;
  CLASS wahl2;
  MODEL dcs_all = wahl2;
RUN;

PROC CORR DATA = msodb SPEARMAN PEARSON NOSIMPLE;
  VAR dcs1_3;
  WITH dcs4_6 dcs7_9 dcs10_12;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC CORR DATA = msodb SPEARMAN PEARSON NOSIMPLE;
  VAR dcs13_16;
  WITH dcs1_3 dcs4_6 dcs7_9 dcs10_12;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

*** DCS Items einzeln ausgewertet (8-23) ***;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES dcsa8 - dcsa23 /MISSING;
  FORMAT dcsa8 - dcsa23 dcs_low.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES dcsb8 - dcsb23 /MISSING;
  FORMAT dcsb8 - dcsb23 dcs2_low.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES dcs8 - dcs23 /MISSING;
  FORMAT dcs8 - dcs23 dcs2low.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC MEANS DATA = msodb;
  VAR dcs8 - dcs23;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Informationsverarbeitung (28 /+27) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES zeitung fernseh internet website partner arzt bekannt angst informer /MISSING;
  WHERE part2 & sex;
  FORMAT zeitung fernseh internet website partner arzt bekannt angst checkbox.;

```

```

RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES (internet website) * webnutz webnutz /CHISQ MISSING;
  WHERE part2 & sex;
  FORMAT internet website checkbox. webnutz webnutz.;
PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES (internet website) * webnutz webnutz /EXACT CHISQ MISSING;
  WHERE part2 & sex & webnutz ^IN (., .N);
  FORMAT internet website checkbox. webnutz webnutz.;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES (internet website) * webnutz webnutz /CHISQ MISSING;
  WHERE part2 & sex;
  FORMAT internet website checkbox. webnutz web2nutz.;
PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES (internet website) * webnutz webnutz /EXACT CHISQ MISSING;
  WHERE part2 & sex & webnutz ^IN (., .N);
  FORMAT internet website checkbox. webnutz web2nutz.;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES mammo * (internet website) * pers_mam /MISSING LIST;
  TABLES mammo * internet * website /MISSING LIST;
  TABLES mammo * (arzt) /MISSING LIST;
  WHERE part2 & sex;
  FORMAT internet website arzt checkbox. mammo no_bca logic.;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES no_bca * mammo * arzt /MISSING;* LIST;
  WHERE part2 & sex & mammo GE 0;
  FORMAT internet website arzt checkbox. mammo no_bca logic.;
RUN;

*** Fourfold Display für Informationsverarbeitung/Webnutzung ***;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
  FTEXT=swiss1
  HTITLE=3.0 HTEXT=2.0
  ASPECT=1
  OFFSHADOW=(.75,-.75)
  HSIZE=7IN VSIZE=7IN /* -- make plot square */
  DEVICE=winprtc
  GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
  KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
  GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

TITLE1;
FOOTNOTE;

GOPTIONS GOUTMODE=REPLACE;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"Internetnutzung" "Webnutzung"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
    ">= 3 Jahre" "< 3 Jahre"};
  table = {14 48,
    7 78};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

GOPTIONS GOUTMODE=APPEND;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"mso-Website" "Webnutzung"};
  lnames = {"Ja" "Nein",

```

```

        ">= 3 Jahre" "< 3 Jahre");
table = {15 47,
        15 70};
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
std = 'MARG';
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

FILENAME grfout4a 'C:\temp\f4fold_1.cgm';
FILENAME grfout4b 'C:\temp\f4fold_1.eps';

GOPTIONS HSIZE=7IN VSIZE=3.5IN;

GOPTIONS DEVICE=CGMOF97L GSFNAME=grfout4a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout4b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
              TC    = tempcat
              NOFS;
  TEMPLATE twopack;
  TPLAY 1:ffold1
        2:ffold11;
QUIT;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES (inform1 inform2) * (noarzt nothema noempfhilfe m_wille a_wille) /EXACT MISSING
  CHISQ;
  TABLES pers_mam * (inform1 inform2) /EXACT MISSING CHISQ;
  FORMAT inform1 inform2 logic. noarzt nothema noempfhilfe m_wille a_wille checkbox.
         pers_mam entscheid.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES pers_mam * (inform1 inform2) /EXACT MISSING CHISQ;
  FORMAT inform1 inform2 logic. pers_mam entscheid.;
  WHERE part2 & sex & mammo;
RUN;

  *** aktuell & korrigiert 30.07.2002 ***;
PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES inform * (noarzt nothema noempfhilfe m_wille a_wille) /MISSING CHISQ EXACT;
  TABLES pers_mam * inform /MISSING CHISQ; *EXACT;
  FORMAT inform inform. noarzt nothema noempfhilfe m_wille a_wille checkbox.
         pers_mam entscheid.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES pers_mam * (inform1 inform2) /EXACT MISSING CHISQ;
  FORMAT inform1 inform2 logic. pers_mam entscheid.;
  WHERE part2 & sex & mammo;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES l2y_mam * pers_mam /LIST MISSING;
  FORMAT pers_mam entscheid. l2y_mam l2y_mam.;
  WHERE part2 & sex;
PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES l2y_mam * pers_mam /LIST MISSING;
  FORMAT pers_mam entscheid. l2y_mam l2y_mam.;
  WHERE part2 & sex & l2y_mam;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb;
  TABLES inform1 inform2 inform12 inform0;
  FORMAT inform1 inform2 inform12 inform0 logic.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb; *** vor mso ***;
  TABLES sicher1 * (inform1 inform2 inform12 inform0) /LIST CHISQ;
  FORMAT inform1 inform2 inform12 inform0 logic.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

```

```

PROC FREQ DATA = msodb; *** nach mso ***;
TABLES sicher2 * (inform1 inform2 inform12 inform0) /LIST CHISQ;
FORMAT inform1 inform2 inform12 inform0 logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** neu 30.07.02 ***;
PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES inform inf_pers inf_medi inf_both / LIST MISSING;
FORMAT inf_pers inf_medi inf_both logic. inform inform.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES inform1 * inf_pers * inf_both /LIST MISSING;
FORMAT inform1 inf_pers inf_medi inf_both logic. inform inform.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb; *** vor mso ***;
TABLES sicher1 * inform /LIST CHISQ;
FORMAT inform inform. sicher1 logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA = msodb; *** nach mso ***;
TABLES sicher2 * inform /LIST CHISQ;
FORMAT inform inform. sicher2 logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Fourfold-Plots für Präferenz der Informationsgewinnung ***;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
          FTEXT=swissl
          HTITLE=3.0 HTEXT=2.0
          ASPECT=1
          OFFSHADOW=(.75,-.75)
          HSIZE=7IN VSIZE=7IN          /* -- make plot square */
          DEVICE=winprtc
          GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
          KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
          GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

TITLE1;
FOOTNOTE;

GOPTIONS GOUTMODE=REPLACE;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"Präferenz Medien" "Entscheidungsverhalten"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
            "Sicher" "Unsicher"};
  table = { 8 79, 12 38};
  name = "v_medien";
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

GOPTIONS GOUTMODE=APPEND;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"Präferenz Medien" "Entscheidungsverhalten"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
            "Sicher" "Unsicher"};
  table = {16 88, 05 38};
  name = "n_medien";
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

```

```

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz pers. Austausch" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 45 42, 21 29};
name = "v_persnl";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz pers. Austausch" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 48 56, 24 19};
name = "n_persnl";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz beides" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 26 61, 14 36};
name = "v_both";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz beides" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 32 72, 10 33};
name = "n_both";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz keine Informationsquelle" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 08 79, 03 47};
name = "v_nothng";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Präferenz keine Informationsquelle" "Entscheidungsverhalten"};
lnames = {"Ja" "Nein",
          "Sicher" "Unsicher"};
table = { 08 96, 04 39};
name = "n_nothng";
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

QUIT;

GOPTIONS HSIZE=7in VSIZE=0in;
PROC GSLIDE GOUT=work.gseg NAME='vor_mso';
TITLE H=15 F=swissb 'Vor MSO';
PROC GSLIDE GOUT=work.gseg NAME='nach_mso';
TITLE H=15 F=swissb 'Nach MSO';
RUN;
QUIT;

FILENAME grfout5a 'C:\temp\f4fold_2.cgm';
FILENAME grfout5b 'C:\temp\f4fold_2.eps';

GOPTIONS HSIZE=4IN VSIZE=8IN;

GOPTIONS DEVICE=CGMOP97P GSFNAME=grfout5a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout5b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg

```

```

        TC      = tempcat
        NOFS;
    TEMPLATE eightgrf;
    TPLAY 1:v_medien
          2:n_medien
          3:v_persnl
          4:n_persnl
          5:v_bothl
          6:n_bothl
          7:v_nothng
          8:n_nothng
          9:vOr_mso
         10:nach_mso;
QUIT;
RUN;

*** Auswertung auf Verständniss der Auswertung (nutzrisk) (30) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES dcs_sum * nutzrisk /LIST MISSING ;    *** Kontrolle ob DCS_SUM > 6 ***;
* TABLES nutzrisk /MISSPRINT;
    TABLES nutzrisk /MISSING;
    FORMAT nutzrisk nutzrisk.;
    WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Verhältniss zum Arzt (29) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille /LIST MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. mammo logic.;
    WHERE part2 & sex;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES mammo * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /LIST MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. mammo logic.;
    WHERE part2 & sex;
RUN;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES sicher1 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /LIST MISSING;
    TABLES sicher1 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /CHISQ EXACT MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. sicher1 sicher2 logic.;
    WHERE part2 & sex & sicher1 ^IN (., .N);
RUN;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES sicher2 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /LIST MISSING;
    TABLES sicher2 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /CHISQ EXACT MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. sicher1 sicher2 logic.;
    WHERE part2 & sex & sicher2 ^IN (., .N);
RUN;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES sicher2 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /CHISQ MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. sicher2 logic.;
    WHERE part2 & sex;
RUN;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES sicher1 * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /CHISQ MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. sicher1 logic.;
    WHERE part2 & sex & sicher1 NE .;
RUN;

*** Grafiken ***;
PROC FREQ DATA=msodb;
    TABLES mammo * (noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille) /LIST MISSING;
    FORMAT noarzt nothema noempf hilfe m_wille a_wille checkbox. mammo logic.;
    WHERE part2 & sex & mammo ^IN (., .N);
RUN;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
          FTEXT=swissl
          HTITLE=3.0 HTEXT=2.0
          ASPECT=1
          OFFSHADOW=(.75,-.75)
          HSIZE=7IN VSIZE=7IN          /* -- make plot square */
          DEVICE=winprtc
          GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
          KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

```

```

GOPTIONS DEVICE=win
          GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

TITLE1;
FOOTNOTE;

GOPTIONS GOUTMODE=REPLACE;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"Habe keinen Arzt" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
           "Ja" "Nein"};
  table = { 1 97,
           4 49};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

GOPTIONS GOUTMODE=APPEND;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;
  dim = {2 2};
  vnames = {"Mammographie nicht angesprochen" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
           "Ja" "Nein"};
  table = { 4 94,
           18 35};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;
  dim = {2 2};
  vnames = {"Mammographie nicht empfohlen" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
           "Ja" "Nein"};
  table = { 5 93,
           9 44};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;
  dim = {2 2};
  vnames = {"Arzt hilft bei Entscheidung" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
           "Ja" "Nein"};
  table = {60 38,
           13 40};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;
  dim = {2 2};
  vnames = {"Ich sage was ich möchte" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
           "Ja" "Nein"};
  table = {40 58,
           20 33};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

```

```

QUIT;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;
  dim = {2 2};
  vnames = {"Ich tue, was Arzt sagt" "Mammographie"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
            "Ja" "Nein"};
  table = { 9 89,
            4 49};
  patterns={solid solid};
  filltype = {gray50 gray30};
  std = 'MARG';
  RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

  *** start the GREPLAY procedure ***;

FILENAME grfout6a 'C:\temp\f4fold_3.cgm';
FILENAME grfout6b 'C:\temp\f4fold_3.eps';

GOPTIONS HSIZE=4.7IN VSIZE=7IN;

GOPTIONS DEVICE=CGMOP97P GSFNAME=grfout6a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout6b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
              TC    = tempcat
              NOFS;
  TEMPLATE sixpack;
  TPLAY 1:ffold1
        2:ffold11
        3:ffold12
        4:ffold13
        5:ffold14
        6:ffold15;

QUIT;
RUN;

  *** Verteilung Geschlecht, Brustkrebs und Mammographie (3/24/33) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES sex * bcancer /LIST MISSPRINT;
  TABLES sex * bcancer /LIST MISSING;
  FORMAT sex sex. bcancer logic.;
  WHERE part2;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES bcancer /MISSING;
  FORMAT bcancer logic.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES bcancer * (mammo last_mam) /LIST MISSPRINT;
  TABLES bcancer * (mammo last_mam) /LIST MISSING;
  FORMAT bcancer mammo logic. last_mam last_mam.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

  *** familiäre Belastung und Brustkrebs(verdacht) (32/33) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES bcancer familie mutter sister tochter tante granni / LIST;
  TABLES bcancer * familie / LIST Missing;
  TABLES bcancer *(mutter sister tante granni) / LIST Missing;
  FORMAT bcancer logic. mutter sister tochter tante granni checkbox.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
  TABLES bcancer familie mutter sister tochter tante granni / LIST MISSING;
  TABLES bcancer * familie / LIST Missing;
  TABLES bcancer *(mutter sister tante granni) / LIST Missing;
  FORMAT bcancer logic. mutter sister tochter tante granni checkbox.;
  WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;

```

```

TABLES no_bca /MISSING;
FORMAT no_bca logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES bc_fam /MISSING;
TABLES bc_fam * bcancer /LIST CHISQ EXACT MISSING;
TABLES familie * mutter * sister * tochter * tante * granni / LIST MISSING;
FORMAT bc_fam bcancer logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Zukünftiger Umgang mit Mammographie (31) ***;

PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES (nie_ma anf_age niemammo abalter1 nie_wie regel) * mammo /LIST MISSING;
                                     *** Plausibilität ***;
FORMAT nie_ma anf_age nie_wie unsich berat regel checkbox. mammo logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;
*** Plausibilität s.o. -> Änderung im Programm ***;
PROC PRINT DATA=msodb;
VAR nie_ma anf_age abalter agegrp age_mam last_mam vorsorge bcancer familie;
WHERE part2 & sex & mammo & (niemammo | abalter1);
FORMAT agegrp agegrp. age_mam age_mam. last_mam last_mam. vorsorge bcancer logic.;
RUN;

*** Auswertung ***;
PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES nie_ma anf_age nie_wie unsich berat regel /LIST MISSING;
FORMAT nie_ma anf_age nie_wie unsich berat regel checkbox. mammo logic.;
WHERE part2 & sex;
PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES mammo * anf_age * abalter /LIST MISSING;
TABLES nie_ma * anf_age * unsich * berat * regel /LIST MISSING;
FORMAT nie_ma anf_age nie_wie unsich berat regel checkbox. mammo logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Nutzen der gefundenen Information ***;
PROC FREQ DATA=msodb;
TABLES informed news be_arzt be_fam no_nutz nutzchk /MISSING;
TABLES informed * (news be_arzt be_fam no_nutz) /MISSING;
TABLES news * (be_arzt be_fam no_nutz) /LIST MISSING;
TABLES informed * news * be_arzt * be_fam * no_nutz /LIST MISSING;
TABLES bcancer * (informed news be_arzt be_fam no_nutz nutzchk) /MISSING;
FORMAT informed news be_arzt be_fam no_nutz nutzchk checkbox. mammo bcancer logic.;
WHERE part2 & sex;
RUN;

*** Fourfold-Grafiken zum Nutzen der gefundenen Informationen ***;

GOPTIONS RESET=ALL GUNIT=pct NOBORDER
          FTEXT=swissl
          HTITLE=3.0 HTEXT=2.0
          ASPECT=1
          OFFSHADOW=(.75,-.75)
          HSIZE=7IN VSIZE=7IN          /* -- make plot square */
          DEVICE=winprtc
          GOUTMODE=REPLACE NODISPLAY
          KEYMAP=winansi DEVMAP=winansi;

GOPTIONS DEVICE=win
          GOUTMODE=REPLACE DISPLAY;

TITLE1;
FOOTNOTE;

GOPTIONS GOUTMODE=REPLACE;

PROC IML;
  %INCLUDE fourfold;

  dim = {2 2};
  vnames = {"Benötigte weitere Informationen" "Ausreichend informiert"};
  lnames = {"Ja" "Nein",
            "Ja" "Nein"};

```

```

table = {12 53,
         56 31};
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
std = 'MARG';
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

GOPTIONS GOUTMODE=APPEND;

PROC IML;
%INCLUDE fourfold;
dim = {2 2};
vnames = {"kann jetzt besser m. Arzt reden" "Ausreichend informiert"};
lnames = {"Ja" "Nein",
         "Ja" "Nein"};
table = {14 51,
         32 55};
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
std = 'MARG';
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

PROC IML;
%INCLUDE fourfold;
dim = {2 2};
vnames = {"kann jetzt besser m. Familie reden" "Ausreichend informiert"};
lnames = {"Ja" "Nein",
         "Ja" "Nein"};
table = {08 57,
         16 71};
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
std = 'MARG';
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);

dim = {2 2};
vnames = {"Informationen haben keinen Nutzen" "Ausreichend informiert"};
lnames = {"Ja" "Nein",
         "Ja" "Nein"};
table = {00 65,
         09 78};
patterns={solid solid};
filltype = {gray50 gray30};
std = 'MARG';
RUN fourfold(dim, table, vnames, lnames);
QUIT;

*** start the GREPLAY procedure ***;

FILENAME grfout7a 'C:\temp\f4fold_4.cgm';
FILENAME grfout7b 'C:\temp\f4fold_4.eps';

GOPTIONS HSIZE=7.5IN VSIZE=2.5IN;

GOPTIONS DEVICE=CGMOF97P GSFNAME=grfout7a GSFMODE=REPLACE NOBORDER;
*GOPTIONS DEVICE=PSLEPSFC GSFNAME=grfout7b GSFMODE=REPLACE NOBORDER;

PROC GREPLAY IGOUT = gseg
             TC    = tempcat
             NOFS;
TEMPLATE tripple;
TPLAY 1:ffold1
      2:ffold11
      3:ffold12;
QUIT;
RUN;

*** Cronbach's Alpha für die DCS-Scale ***;

PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs8 - dcs10;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs11 - dcs19;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs20 - dcs23;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;

*** DCS 1-3 Uncertainty ***;
*** DCS 4-12 Factors contributing ***;
*** DCS 13-16 Effective decision making ***;

```

```
VAR dcs8 - dcs23; *** DCS 1-16 ***;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs11 - dcs13; *** DCS 4-6 ***;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs14 - dcs16; *** DCS 7-9 ***;
PROC CORR DATA=msodb ALPHA NOMISS NOCORR;
VAR dcs17 - dcs19; *** DCS 10-12 ***;
RUN;
```