

Internationaler Frauentag 2015



**Mammographie-Screening:
Adäquate Aufklärung, Fairness und offener Umgang mit
kritischen Aspekten statt Desinformation und Werbung**

**Arbeitskreis
Frauengesundheit**
in Medizin,
Psychotherapie und
Gesellschaft e.V.

Berlin, 08.03.2015

unabhängig - überparteilich

Offener Brief

an die Kooperationsgemeinschaft Mammographie, die Referenzzentren für das Mammographie-Screening, die Fachgesellschaften: Arbeitsgemeinschaft gynäkologische Radiologie (AGR), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS), den Berufsverband der Frauenärzte, den GKV-Spitzenverband und verantwortliche Behörden

Als größter Zusammenschluss unabhängiger Frauengesundheitsorganisationen wenden wir uns mit diesem offenen Brief an Verantwortliche für die Organisation des Mammographie-Screening-Programms in Deutschland. Wir nehmen die Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage im August 2014 zum Anlass, um uns für Evidenzbasierung und Fairness bei der Information zum Mammographie-Screening einzusetzen und zum Abbau von Mängeln bei der Information von Frauen zum Mammographie-Screening beizutragen.

Zum Hintergrund:

Seit dem Jahr 2004 wird in Deutschland allen Frauen zwischen 50 und 69 Jahren angeboten, am Mammographie-Screening-Programm teilzunehmen. Das Programm hat die Qualität der Untersuchung im Vergleich zum nicht qualitätsgesicherten sog. "grauen" Screening, wie es vor Etablierung des Programms stattfand, deutlich verbessert.

Auch wenn Brustkrebs im Einzelfall früh erkannt besser behandelbar sein kann, wird die Bilanz von Nutzen und Schaden durch das Screening in der wissenschaftlichen Community weiterhin sehr kontrovers diskutiert. Auf internationaler Ebene ist hinsichtlich der Auswertung der Ergebnisse von Mammographie-Screenings von sich du-

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin
Tel.: 030-86 39 33 16

Fax: 030-86 39 34 73
E-Mail: buero@akf-info.de
www.akf-info.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:

Dr. Dagmar Hertle (1. Vorsitzende)
Karin Bergdoll (2. Vorsitzende)
Ellen Ohlen (Kassenwartin)
Sabine Striebich (Schriftführerin)

Registergericht:
Amtsgericht Berlin-
Charlottenburg

Registernummer:
VR 27868B

Bank für Sozialwirtschaft

Konto: 1316300
BLZ: 100 205 00
IBAN: DE89 1002 0500 0001 3163 00
BIC: BFSWDE33BER



ellierenden Methoden und Resultaten die Rede.¹ Eine eindeutige Klärung der Kontroverse ist in absehbarer Zeit wahrscheinlich nicht zu erwarten. In Bezug auf Deutschland bleibt jedoch unstrittig, dass Daten zu wichtigen Aspekten und eine Endpunktevaluation fehlen.²

Gleichzeitig ist es bisher nicht gelungen, Frauen adäquat zum Screening zu informieren.^{3,4} Im Resultat überschätzen Frauen den Nutzen und unterschätzen die Risiken des Screenings.

Aus Gründen der Fairness haben Frauen einen Anspruch darauf, dass die fortlaufende Kontroverse nicht in paternalistischer Weise totgeschwiegen oder simplifiziert wird. Alle Ergebnisse, Fragen und Standpunkte sollten offen diskutiert werden.

Anlass zur Sorge bereitet insbesondere der Anstieg der Fallzahlen seit Etablierung des Mammographie-Screenings.⁵ Für die Frauengesundheitsorganisationen ist ein Anstieg der Diagnoserate nicht unbedingt eine Erfolgsmeldung, nämlich dann nicht, wenn sich der Rückgang der Mortalität nicht nachweisen lässt und wenn keine nachweisbare Verbesserung der Lebensqualität der mit Brustkrebs diagnostizierten Frauen damit verbunden ist.

Desinformation vermeiden

Im internationalen Raum werden Fehler bei der Information der Frauen (Malpractice) bereits lange diskutiert. Frauen müssen sich darauf verlassen können, dass sie durch die Informationsmaterialien aller offiziellen Stellen, die im Zusammenhang mit der Durchführung des Mammographie-Screening-Programms stehen, nicht in falscher Sicherheit gewiegt oder einseitig beeinflusst werden. Erforderlich ist verständliche Information, Evidenzbasierung und Ausgewogenheit. Ein möglicher erwarteter Nutzen darf nicht einseitig dargelegt werden. Risiken und mögliche Folgen der Screening-Mammographie dürfen nicht systematisch ausgeblendet werden.

Die Bundesregierung hat in ihrer Antwort (Nr. 18/2299) auf eine Kleine Anfrage (Nr. 18/2194) vom August 2014 „eine wissenschaftlich fundierte, neutrale und umfassende Information der Bevölkerung zu erwünschten und unerwünschten Effekten von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen“ als „unbedingt erforderlich“ beschrieben und „der informierten, freien Entscheidung zur Teilnahme (oder Nichtteilnahme) an der Krebsfrüherkennung den Vorrang gegenüber dem bevölkerungsmedizinischen Ziel einer möglichst hohen Teilnahme am Screening eingeräumt“. Wir begrüßen, dass auf dieser Basis inzwischen die Erarbeitung einer neuen Entscheidungshilfe (Merkblatt



zum Mammographie-Screening) durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in Auftrag gegeben wurde. Doch es besteht weiterer Handlungsbedarf.

Werbekampagnen für Mammographie-Screening sind problematisch

Die Kooperationsgemeinschaft Mammographie, einzelne Referenzzentren und Screening-Einheiten in Deutschland betreiben durch PR-Agenturen unterstützte Werbekampagnen, bei denen mögliche erwartete Vorteile des Screenings einseitig überbetont werden. Dazu zählt z.B. die Kampagne „Ich bin dabei“, mit der in alarmierend subtiler Weise die Angst von Frauen geschürt wird, an Brustkrebs zu sterben.

Während mit dieser Kampagne einseitige subjektive Äußerungen⁶ von Mammographie-Befürworterinnen Verbreitung finden, kommen generell keine Frauen zu Wort, die erklären, warum sie „nicht dabei sind“ und eine Teilnahme am Mammographie-Screening wohl begründet ablehnen.

Auf rosa verpackten Webseiten wird für das Mammographie-Screening-Programm geworben. Prominente Frauen vermitteln in subjektiver Weise ausschließlich positive Statements.⁷ Mit typischen PR-Aktionen über Fotos,⁸ Videos⁹, Blogs, Social Media etc. wird für eine medizinische Maßnahme geworben, bei der ionisierende Strahlung zum Einsatz kommt, während zu diesen Botschaften oft nicht einmal im „Kleingedruckten“ eine evidenzbasierte Relativierung oder ein Hinweis auf Risiken erfolgt. Hier sind entsprechende Regulierungen erforderlich, wie sie auch bei anderen Werbemaßnahmen für Medizinprodukte gelten.

Aus Sicht des AKF ist es an der Zeit, dass durch die verantwortlichen Behörden überprüft wird, ob es im Interesse von Frauen ist, wenn sie in derart subjektiver Weise zur Teilnahme an einer Untersuchung veranlasst werden, die nachweislich auch Risiken und Schäden zur Folge haben kann.

Die Wirksamkeit des Mammographie-Screenings ist begrenzt

Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass Brustkrebs mitunter so langsam wächst, dass der Wert der Früherkennung durch Mammographie fragwürdig ist, da eine spätere Diagnose der Erkrankung die Heilungschancen nicht beeinträchtigt.

Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass Brustkrebs mitunter so aggressiv verläuft, dass Früherkennung mit Mammographie das Leben der Frau nicht retten kann.



Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass es „stumme“ Verlaufsformen von Brustkrebs gibt, die bei Frauen im Verlauf ihres Lebens ohne Screening nie diagnostiziert worden wären.

Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass nicht alle sog. Vorstufen von Brustkrebs (z.B. DCIS) sich im Laufe des Lebens tatsächlich zu Brustkrebs entwickeln.

Es gibt unterschiedliche Bewertungen in Bezug auf die zu erwartenden Erfolgsaussichten des Mammographie-Screenings, die Brustkrebssterblichkeit zu senken.

Die Grenzen des Mammographie-Screenings eingestehen

Die medizinische Fachcommunity, Fachgesellschaften, Screeninganbieter, Krankenkassen und zuständige Behörden wissen um die komplexen Zusammenhänge und Fragestellungen sowie die Schwierigkeit, allgemein gültige Antworten zu geben und Frauen den individuell besten Weg aufzuzeigen. Einseitiges Marketing für das Mammographie-Screening ist unfair. Als präventive Gesundheitsintervention wird die Mammographie in der Bilanz von Schaden und Nutzen kritisch diskutiert. Dies muss auch so dargestellt werden.

Jede Frau muss eine informierte Entscheidung treffen können

Frauen brauchen keine vereinfachenden Anweisungen, die ihnen eigenständige Entscheidungsfindungen vermeintlich wohlmeinend abnehmen sollen. Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft möchte mit diesem offenen Brief zum Umdenken und zu einer offenen Diskussion in Sachen Informationspolitik und Mammographie-Screening ermutigen. Jede Frau kann ihre eigene informierte Entscheidung treffen, wenn ihr geeignete Informationsangebote sowie Beratungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Aus Perspektive der Frauengesundheitsorganisationen müssen überdies künftig verstärkt weniger belastende Diagnoseverfahren, die ohne schädigende ionisierende Strahlung auskommen, erforscht und weiterentwickelt werden.

Dr. med. Dagmar Hertle
(1. Vorsitzende des AKF)

Gudrun Kemper
(für die AG Brustkrebs im
AKF)



¹ Harris, Russell P., How Best to Determine the Mortality Benefit From Screening Mammography: Dueling Results and Methodologies From Canada. Journal of the National Cancer Institute, 2014, 106, (11)

² Unter Bezugnahme auf Katalinic, Oberhofer E, Zehn Jahre Brustscreening, Weniger Teilnehmerinnen als erhofft. ÄrzteZeitung, 31.10.2014

³ Dirks, ML; Schmacke, N Mammographie-Screening und informierte Entscheidung – mehr Fragen als Antworten. Gesundheitsmonitor 2014 Bertelsmann/Barmer GEK

⁴ Inanspruchnahme des qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings – Follow-Up Studie 2012, Frauenselbsthilfe nach Krebs, WHC 2012

⁵ Lt. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (gekid) lag die Anzahl der Neuerkrankungen im 2005 bei 62.366 und stieg im Jahr 2011 auf 67.482 an. Das Robert-Koch-Institut prognostiziert für 2014 75.200 Neuerkrankungen, s. http://www.rki.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Brustkrebs/brustkrebs_node.html [Abruf 17.02.2015]

⁶ Ich bin dabei,
... weil es mir ein gutes Gefühl gibt.
... weil mir meine Gesundheit wichtig ist.
... weil Brustkrebsfrüherkennung für mich selbstverständlich ist.
... weil ich Brustkrebsfrüherkennung als Chance sehe.
... weil immer zwei Ärzte meine Aufnahmen befunden.
... weil ich mich im Screening gut aufgehoben fühle.
... weil ich selbst entscheide, was gut für mich ist.
s. <http://www.mammo-programm.de/testimonial/> [Abruf 15.01.2015]

⁷ Ich bin dabei, weil
... ich noch so viel erleben will. Gayle Tufts
... Früherkennung Leben retten kann. Birgit Schrowange
... ich auch noch mit den Kindern meiner Kinder U-Bahn fahren will. Sigrid Nikutta
... mir meine Gesundheit wichtig ist. Katrin Sass
... es jede von uns treffen könnte. Vera Gäde-Butzlaff
s. <http://www.referenzzentrum-berlin.de> [Abruf 15.01.2015]

⁸ Zitate aus der offiziellen Fotoausstellung zum Mammographie-Screening (Bettina Flittner):

Ich will alt und gesund im Bett sterben. Ich brauche nicht mehr zu gefallen.
Kein Schnörkel mehr, sondern Klarheit. Wenn ich das nur schon mit 28 gewusst hätte....
Barbara Lutterbeck, 55, Fotografin

Ich bin in einer Zwischenwelt, zwischen Arbeitsleben und dem, was das Leben noch bringt. Ich bin eine 68erin, ich möchte so gerne noch etwas Sinnvolles tun.
Barbara Schmitz, 62, Lehrerin

Jetzt ist die schönste Zeit. Das Werk vollbracht, die Kinder sind groß, man ist noch nicht gebrechlich - Ernststimmung. Ich möchte sensibler werden für das Wichtige im Leben.
Helga Hartmann, 63, Biologielaborantin

Meine Tochter Sabine ist vor 22 Jahren verunglückt. Sie war meine beste Freundin. Aber man kann nicht mit dem Schicksal hadern, sonst wird man nicht froh.
Ingrid Müsch, 65, Buchhalterin

Ich will mein Leben so führen, dass ich glücklich bin, ein würdevolles Leben. Solange wir leben, haben wir immer eine Chance. Ich will auch noch tonnenweise Eis essen!
Maria Cierpicka, 51, Ernährungsberaterin

Mit Alten und Jungen in einem Haus. Das wär' cool. Vielleicht treffe ich ja auch nochmal die große Liebe. Aber wohin dann damit? Mein Leben ist eh so spannend.
Edda Moers, 57, Beraterin (Arbeitsvermittlerin)



Ich dachte immer, dass ich noch zwanzig bin. Plötzlich war ich 40. Ich muss jetzt verantwortungsbewusster mit meiner Zeit und meinem Körper umgehen.

Anna Gerotto, 51, Dekorateurin

Ich möchte noch mal erleben, dass ich hier dazugehöre. Ich bin mittendrin und dennoch für viele die Fremde. Ob sich das wohl noch mal ändern wird?

Siir Eloglu (Şiir Eloğlu), 50, Schauspielerin

Meine beste Freundin ist an Brustkrebs gestorben. Sie war wie eine Schwester für mich. Sicher, da sind mein Mann und meine Tochter. Aber sie fehlt mir.

Ulla Ott, 54, Restauratorin

Jetzt leben! Wann sonst? Wenn es plötzlich zuende wäre, nicht auzudenken, was mir alles entgehen würde. Im Nu bin ich 300 Jahre tot. Und das kann dauern.

Britta Altermann, 64, Musikerin

Ich finde es schön, wieder geliebt zu werden. Und darüber habe ich auch die Liebe zu mir selbst entdeckt. Ich genieße mein Leben, wenn ich morgens die Augen öffne.

Brigitte Marnach, 62, Technische Angestellte

⁹ Nachfolgend Transkripte der „Ich bin dabei-Videos“:

Ich bin dabei Video, Max: Ich habe einfach zu viele Leute in meiner Umgebung, die das haben oder hatten. Und da ich meine Familie nicht so ausführlich kenne, was deren Krankheiten angeht, finde ich das umso wichtiger. Ich bin diejenige, die meinem Gynäkologen schon genug Fragen stellt und ich möchte dann auch die dementsprechenden Antworten.

Ich bin dabei-Video, Gisela: Ich habe deshalb mitgemacht, weil ich glaube, dass falls doch mal was sein sollte, das was bringt, wenn man das rechtzeitig entdeckt. Ich bin ehrlich und bei meiner Freundin ist es passiert und der ham se geholfen. Ja, man hofft ja immer, dass es einen selber nicht trifft, aber sollte mal was sein, dann ist das doch ne gute Möglichkeit rechtzeitig was zu erfahren und dann was dagegen zu machen.

Ich bin dabei-Video, Making of: Hier werden alle Beiträge nochmals zusammengespielt, plus eine weitere Frau sagt: Gute Informationen über einen selber gibt einem die Möglichkeit, viele Dinge selber zu entscheiden und mit zu gestalten. Und ich finde, dass die Gesundheit etwas ganz ganz Kostbares ist.

Ich bin dabei-Video, Julia: Ich mache hier mit, weil ich Früherkennung für wichtig halte. Ich habe zwei Freundinnen, bei denen durch die Früherkennung der Brustkrebs erkannt worden ist und die dadurch ihre Brüste behalten konnten. Die Vorteile überwiegen, weil man dadurch etwas erhalten kann, was schön ist, was erhaltenswert ist für jede Frau.

Ich bin dabei-Video, Gisela: Ich mache bei der Aktion mit, weil wenn Brustkrebs erkannt wird, die Heilungschancen dann besser sind. Weil ich eben halt früh erkannt wurde.

Ich bin dabei-Video, Ela: Früherkennung ist immer wichtig, weil damit man nicht später dumm aus der Wäsche guckt, wenn irgendwas ist, weil es ist ganz wichtig, vorher zu gucken, was ist mit mir los. Zu früh ist auch nicht gut, aber ab nem gewissen Alter ist Früherkennung sehr wichtig.

Ich bin dabei-Video, Edda: Ich bin dabei, weil ich die Früherkennung von Brustkrebs ganz wichtig finde. Wir sind ja alle in einem Alter, in dem wir noch jede Menge vorhaben.

Ich bin dabei-Video, Betty: Ich bin dafür, das zu tun und die Frauen aus meinem Bekannten- und Freundeskreis auch. Andere haben Bedenken, es tut weh. Also ich kann nur sagen, es tut nicht weh. Für mich ist es wichtig, gut informiert zu sein, ich möchte wissen, wenn in meinem Körper sich etwas verändert. Ich möchte es frühzeitig wissen, damit man dann entsprechend Maßnahmen einleiten könnte.

Ich bin dabei-Video, Gisela: Weil ich es ganz wichtig finde, etwas für meine Gesundheit zu tun. Wenn ich mehr tun kann, dann mache ich es gerne. Je früher ich Bescheid weiß, desto besser ist es einfach, desto besser kann ich handeln.

Ich bin dabei-Video, Astrid: Weil in der Früherkennung ist einfach die größte Chance.

Ich bin dabei-Video / Zusammenschnitt: Ich bin dabei, weil

- ich mich gut aufgehoben fühle,
- mir meine Gesundheit wichtig ist
- ich entscheide, was gut für mich ist
- ich Brustkrebsfrüherkennung als Chance sehe
- plus weitere Frauen, die bekräftigen, dass sie dabei sind.



Offizieller You-Tube-Channel der Kooperationsgemeinschaft Mammographie, s.
https://www.youtube.com/channel/UCLHjwKhDPc_Ede3-l6147Fg [Abruf 15.02.2015]