

Erschienen in: K. M. Michel, I. Karsunke & T. Spengler (2001). (Hrsg.). *Der laufende Schwachsinn*. Berlin: Rowohlt (Kursbuch 145).
© 2001 Rowohlt.

Der unmündige Patient

Gerd Gigerenzer

Sicherheit statt Risiko war auf den Bundestagswahlplakaten des Jahres 1998 zu lesen. Dieser Slogan der CDU hätte auch auf den Plakaten der meisten anderen Parteien stehen können. Hubert Markl, der Präsident der Max-Planck-Gesellschaft, sagte einmal, es sei wohl kein Zufall, dass Innovationen in Deutschland vor allem in der Versicherungsbranche stattfinden, High-Tech-Haftpflichtprodukte sozusagen. Was braucht ein mündiger Bürger in unserer modernen Technologiegesellschaft? Sicherheit? Versicherungen? Autorität?

Herbert Georg Wells, der Vater der modernen Science Fiction, hat zu Beginn des 20. Jahrhunderts in seinem politischen Werk eine Antwort auf diese Frage gegeben. Er sagte: Ein wirklich mündiger Bürger muss drei Dinge gelernt haben. *Lesen, Schreiben* und – *statistisches Denken*. Zu Beginn des 21. Jahrhunderts kann hier zu Lande praktisch jeder lesen und schreiben. Statistisches Denken, das heißt, der Umgang mit Unsicherheit und Risiko, ist jedoch für viele noch ein Buch mit sieben Siegeln.

Als ich ein Kind war, sagte man mir: Wer Kirschen isst und Wasser dazu trinkt, wird krank, und vielleicht platzt er sogar. Ich glaubte das, natürlich. Einmal teilte ich eine Schale Kirschen mit einem Freund aus England, der, wie sich herausstellte, von dieser Gefahr nie gehört hatte. Als er zum Glas Wasser griff, versuchte ich ihn davon abzuhalten – um ihm das Leben zu retten. Er lachte nur. Nichts passierte; er starb nicht, er wurde nicht einmal krank. Das heilte mich von meiner Überzeugung. Nicht immer haben wir das Glück, von einer Illusion geheilt zu werden. Als Kind wäre ich nie auf die Idee gekommen, selbst zu prüfen, was man mir über die Folgen des Kirschenessens versichert hatte.

Wenn es um die eigene Gesundheit geht, nehmen jedoch auch viele Erwachsene einfach hin, was man ihnen versichert, ohne es zu überprüfen oder selbst nach den Informationen zu suchen, die sie für eine begründete Entscheidung brauchen würden. Man verlässt sich auf das, was einem von einer guten Freundin gesagt wurde, man hat Vertrauen zu einem Arzt – oder einfach nur so viel Angst, dass man nicht mehr denken kann. Man will, dass irgendetwas getan wird. Irgendetwas. Gesundheit ist schließlich das Wichtigste. Selbst meine akademischen Freunde, die sozusagen berufsmäßige Denker sind, neigen dazu, in Fragen der Gesundheit auf Hörensagen und Vertrauen zu bauen, statt ihren Verstand einzusetzen und sich im Internet oder in Bibliotheken selbst zu informieren. Kants Diktum, dass Aufklärung der Ausgang aus der selbst verschuldeten Unmündigkeit sei und Unmündigkeit das Unvermögen, sich des eigenen Verstandes ohne Leitung eines anderen zu bedienen, trifft auch hier zu. Aber diese selbst verschuldete Unmündigkeit ist nur die eine Hälfte meiner Geschichte. Die andere handelt von einer durch Institutionen geschaffenen Unmündigkeit. Jeder Patient hat das Recht auf Information, aber er kann oft die Fragen nicht stellen, die ihm zu den relevanten Informationen verhelfen würden. Institutionen sind im Allgemeinen nicht darauf eingerichtet, Unsicherheiten und Risiken verständlich zu vermitteln. Vielmehr werden oft relevante Informationen entweder ganz weggelassen oder so verwirrend präsentiert, dass der Patient die Unsicherheiten nicht sehen kann und sich in der Illusion von Sicherheit wiegt. Den Preis für seine Unmündigkeit zahlt er selbst.

Sicherheit – eine Illusion

Susans Alptraum

Bei einem Check-up in einer Klinik in Virginia wurde Susan, eine 26-jährige, allein erziehende Mutter, einem Routine-HIV-Test unterzogen. Sie rechnete nicht damit, dass sie den Virus haben könnte. Einige Wochen später jedoch kam das Ergebnis: *HIV positiv*. Ihre Arbeitskollegen weigerten sich, dasselbe Telefon wie Susan zu benutzen, sie verlor ihre Arbeit und zog in eine betreute Wohngemeinschaft für HIV-infizierte Patienten in einer anderen Stadt. Dort hatte sie ungeschützten Sexualkontakt mit anderen Patienten. Sie dachte: „Wozu sich vor dem Virus schützen, wenn er schon in meinem Körper ist?“ Aus Angst, ihren 7-jährigen Sohn anzustecken, entschloss sie sich, ihn nicht mehr zu küssen, und litt unter der körperlichen Distanz, die sie zu ihm hielt, um ihn zu schützen. Monate später bekam sie Bronchitis, und der behandelnde Arzt bestand darauf, sie erneut einem HIV-Test zu unterziehen. „Was soll das?“, dachte sie.

Der Test war negativ. Daraufhin wurde Susans ursprüngliche Blutprobe in der Klinik in Virginia nochmals getestet, und das Ergebnis war ebenfalls negativ. Wie kann das sein? Die Person, die Susans Daten in der Klinik in Virginia in den Computer eingab, verwechselte diese anscheinend mit den Daten eines anderen Patienten, der HIV-positiv war. Dieser Fehler brachte Susan Monate unnötiger Verzweiflung und die Gefahr einer tatsächlichen HIV-Infektion; dem anderen Patienten brachte er falsche Sicherheit.

Die Tatsache, dass HIV-Tests falsch-positive Ergebnisse haben können, war für Susan neu. Zu keinem Zeitpunkt informierten sie die behandelnden Ärzte darüber, dass Fehler passieren, sowohl menschliche als auch technische Fehler. Ein technischer Fehler liegt beispielsweise vor, wenn der Test andere Antikörper mit HIV-Antikörpern verwechselt. Die Ärzte hatten Susan wiederholt versichert, dass der Test absolut sicher sei – genauer, dass allenfalls der erste Test (ELISA) zu einem falsch-positiven Ergebnis führen könne; wenn aber ein zweiter Test (Western Blot) das erste Ergebnis bestätigt, dann sei die Diagnose absolut zweifelsfrei. Absolut.

Am Ende durchlebte Susan neun Monate Schrecken und Verzweiflung – weil ihre Ärzte ihr versichert hatten, HIV-Tests seien unfehlbar. Sie ging vor Gericht und erreichte eine großzügige Abfindung, von der sie sich ein Haus kaufen konnte. Sie erlebte auch eine religiöse Konversion – der gelebte Alptraum hatte ihr Leben verändert.¹

Nicht immer gehen Geschichten von falsch-positiv getesteten Patienten am Ende noch so gut aus wie für Susan. In den Anfangsjahren der HIV-Tests wurden in Florida 22 Blutspender benachrichtigt, dass sie HIV-positiv getestet hätten. Sieben begingen auf die Nachricht hin Selbstmord. Blutspender sind eine hoch selektierte Gruppe mit geringem Risikoverhalten, und man kann annehmen, dass ein beträchtlicher Anteil dieser positiven Tests falsch war. Wenn diese Blutspender darüber informiert worden wären, hätten sie eine zweite Blutprobe untersuchen lassen können, statt sofort Selbstmord zu begehen. Mangelnde Information über falsch-positive Tests kann den Klienten teuer zu stehen kommen: Verlust der Arbeit, Verlust der Lebensfreude, Gefahr einer wirklichen HIV-Infektion durch ungeschützten Kontakt mit HIV-Infizierten und eventuell Selbstmord.

Wie bei jedem Test gibt es zwei mögliche Fehler: Es kann eine Infektion angezeigt werden, die nicht vorhanden ist (falsch-positives Ergebnis), und eine vorhandene Infektion nicht ange-

¹ Dieser Fall und die folgenden sind beschrieben in Gigerenzer, G. (2002). *How to reckon with risk: From innu-meracy to insight*. New York: Simon & Schuster (die deutsche Übersetzung erscheint Anfang 2002 im Berlin Verlag).

zeigt werden (falsch-negatives Ergebnis). Da HIV-Infektionen in Europa und den USA relativ selten sind, kommen falsch-negative Ergebnisse absolut gesehen nicht oft vor. Aber sie sind nicht auszuschließen. Die Person, deren Daten mit jenen von Susan verwechselt wurden, war ein solcher Fall. Den Weltrekord scheint ein HIV-infizierter Amerikaner zu halten, der 35-mal negativ testete. Warum macht jemand 35 HIV-Tests? Dieser Bauarbeiter spendete regelmäßig Blut, und er testete immer negativ. Erst nach langwieriger Untersuchung seiner schweren Erkrankungen erkannte man, dass er dieselbe Art von HIV hatte wie seine geschiedene Frau, die ihrerseits von einem inzwischen an Aids verstorbenen Mann infiziert worden war. Der Preis von falsch-negativen Ergebnissen ist falsche Sicherheit mit ihren Folgen, wie der möglichen Infektion anderer Personen durch Blutspenden.

Aids-Beratung

Mir geht es nicht darum, hervorzuheben, dass HIV-Tests unsicher sind – sicher ist nichts auf dieser Welt, außer Tod und Steuern, wie Benjamin Franklin einmal sagte. HIV-Tests gehören zu den besten Tests, die wir haben. Mein Punkt ist vielmehr, dass viele Patienten über die Existenz und das Ausmaß von Unsicherheit nicht aufgeklärt werden. Eine Quelle von Unsicherheit ist die Möglichkeit von falsch-positiven Tests; dafür gibt es – wie gesagt – verschiedene Ursachen. Ein Berater hat die Aufgabe, seinem Klienten die Bedeutung eines positiven Tests in verständlichen Worten zu erläutern. Wie kann man einem Klienten, der wie Susan keine intravenösen Drogeninjektionen oder anderes Risikoverhalten praktiziert, helfen, das Testergebnis (zwei ELISAs und ein Western Blot, eine Blutprobe) richtig einzuschätzen? Man kann in einfachen Worten erklären:

Von 10 000 Personen wie Sie ist etwa eine mit HIV infiziert, und diese testet mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit positiv. Bei den anderen 9 999, die nicht infiziert sind, wird der Test in etwa einem Fall irren, das heißt falsch-positiv sein. Das bedeutet, dass von zwei Personen, die positiv testen, nur eine das Virus hat. Also, falls Sie positiv testen, stehen Ihre Chancen, dass Sie wirklich infiziert sind, ungefähr fünfzig zu fünfzig. Denken Sie nicht gleich an Selbstmord oder Auswanderung nach Kalifornien.

Wenn eine Person jedoch Risikoverhalten praktiziert, dann sind die Chancen für eine Infektion deutlich höher. Die Mehrheit der Personen, die heute HIV-Tests machen, sind aber „normale“ Personen. Beispielsweise haben sich bis heute 60 Prozent aller Schweizer Bürger mindestens einem HIV-Test unterzogen.

Waren die Berater von Susan eine Ausnahme? Oder wird die Illusion von Sicherheit auch in unserem Lande erzeugt? Welche Information geben Ihnen Aids-Berater an einem Gesundheitsamt in Deutschland? Wie kann man dies herausfinden? Ich habe das Glück, nicht nur intelligente, sondern auch mutige Studenten zu haben. Einer von ihnen, Axel, ging zu 20 Gesundheitsämtern in 20 deutschen Städten, um sich 20-mal auf HIV testen zu lassen. Diese Stichprobe enthielt alle großen Metropolen wie Berlin, Hamburg und München und einige kleinere Städte. Die Untersuchung war „verdeckt“, das heißt, die 20 Berater, in der Mehrzahl Ärzte, wussten nicht, dass sie von uns untersucht wurden.² Vor dem HIV-Test findet eine obligatorische Beratung statt, in welcher der Klient unter anderem über die Aussagekraft eines positiven und negativen Tests aufgeklärt werden soll. In diesem Beratungsgespräch stellte Axel Fragen, die jeder Klient stellen

² Eine ausführliche Beschreibung dieser Untersuchung findet sich in Gigerenzer, G., Hoffrage, U., & Ebert, A. (1998). AIDS counseling for low-risk clients. *AIDS CARE*, 10, 197–211, und Gigerenzer, G. (2000). *Adaptive thinking: Rationality in the real world*. New York: Oxford University Press.

sollte. Zum Beispiel: Kann es sein, dass mein Testergebnis positiv ist, wenn ich den Virus nicht habe? Wenn ja, wie oft kommt so etwas vor? Falls es positiv ist, wie hoch sind dann die Chancen, dass ich den Virus wirklich habe?

Welche Information über die Möglichkeit von falsch-positiven Testergebnissen gaben die Aids-Berater? 13 von 20 Beratern gaben eine falsche Auskunft: Sie sagten, falsch-positive Ergebnisse seien ausgeschlossen. Jedesmal fragte Axel nach, ob denn wirklich nie ein solcher Fehler vorkomme, und jeder der 13 Berater versicherte, so sei es. „In Frankreich kann Ihnen das passieren, aber nicht bei uns“, sagte einer. Drei weitere behaupteten ebenfalls zunächst, dass es keine falsch-positiven Ergebnisse gäbe; als Axel aber nachfragte, wurden sie unsicher und änderten ihre Meinung. Ein anderer Berater gab schlicht keine Antwort auf die Frage nach falsch-positiven Tests. Nur drei erklärten Axel unumwunden, dass falsch-positive Ergebnisse tatsächlich vorkommen.

Axel praktizierte kein Risikoverhalten. Wenn sein Test positiv ist, gilt also für ihn, wie schon erklärt: Die Chancen, dass er den Virus hat, sind etwa genauso hoch wie die, dass er ihn nicht hat. Und was sagten die Berater? Zehn der 20 erklärten, dass Axel im Fall eines positiven Testergebnisses den Virus mit absoluter Sicherheit (100 %) habe. Fünf Berater versicherten, dass es keine absolute Sicherheit gäbe, aber die Wahrscheinlichkeit 99,9 Prozent oder höher sei, und ein Berater schätzte diese höher als 99 Prozent. Zwei weitere vermieden eine Antwort auf diese wichtige Frage, selbst nachdem Axel mehrmals nachgefragt hatte. Nur zwei Berater meinten, dass die Sicherheit 90 Prozent oder höher sei, ihre Antwort lag immerhin in der richtigen Richtung (der tatsächlichen Chance von etwa 50 %). Einer dieser beiden hatte allerdings zuerst versichert, dass eine HIV-Infektion nach einem positiven Test „vollständig sicher“ sei; erst auf die Nachfrage, was „vollständig sicher“ bedeute, änderte der Arzt seine Meinung und sagte, dass die Sicherheit im oberen neunziger Bereich liege. Die andere Person, eine Sozialarbeiterin, war die einzige, die Axel den Zusammenhang zwischen einer seltenen Erkrankung (das heißt selten bei Personen mit geringem Risiko) und seltenen falsch-positiven Testergebnissen erklärte: Wenn beides etwa gleich selten ist, dann werden die richtig-positiven und die falsch-positiven Ergebnisse vergleichbar häufig vorkommen.

Diese Studie zeigt, dass die Illusion von Sicherheit, die Susan vermittelt wurde und ihr Leben in einen Alptraum verwandelte, auch in Deutschland produziert wird. Und daran sind nicht nur die individuellen Aids-Berater beteiligt, sondern bisweilen auch die Broschüren der zuständigen Institutionen. Schlagen Sie die offizielle Broschüre *Leben mit HIV* der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung aus dem Jahr 2000 auf. Dort lesen Sie: „Ein positiver HIV-Antikörpertest bedeutet zunächst nur, dass eine Infektion mit dem HIV-Virus stattgefunden hat. Es bedeutet nicht, dass Sie nun zwangsläufig Aids haben und jetzt alles ‚zu Ende‘ ist.“ Die Möglichkeit von falsch-positiven Testergebnissen wird in der umfangreichen Broschüre mit keinem Wort erwähnt.

Nachdem wir unsere Studie in der internationalen Zeitschrift *AIDS CARE* veröffentlicht hatten, schickten wir allen deutschen Aids-Beratungsstellen (es gibt mehrere hundert) eine Kopie. In einem Begleitbrief baten wir um Verständnis für die verdeckte Methode, ohne die wir nicht hätten zeigen können, wie es um die tatsächliche Beratung steht und wie sie zu verbessern wäre. Die Reaktion war allgemeine Stille. Mit wenigen Ausnahmen. Zwei Aids-Berater, von der Ausbildung her Diplom-Psychologen, schickten mir einen entrüsteten Brief: Wie könne eine so angesehene Institution wie unser Max-Planck-Institut Geld für solche Forschung verschwenden? Statistische Information hätte schließlich nichts mit der Beratung individueller Menschen zu tun.

Solange wir in Deutschland Personen zu professionellen Aids-Beratern machen, die glauben, dass sie das vorhandene Wissen über HIV-Tests einfach ignorieren und dies auch noch öffentlich sagen können, so lange werden Ratsuchende in Unmündigkeit gehalten. Es ist dringend notwen-

dig, Aids-Berater so auszubilden, dass sie Unsicherheiten und Risiken von Aids-Tests verstehen und ihren Klienten verständlich erklären können.

Der Fall der Aids-Beratung zeigt, dass die Illusion von Sicherheit nicht einfach nur in unseren Köpfen steckt, sondern von Personen und Institutionen mit erzeugt wird. Viele Klienten möchten mit der Täuschung leben, dass Tests nicht nur sehr gut, sondern absolut sicher sind, und viele Ärzte und Institutionen verschließen ihre Augen vor der Wahrheit und bestätigen den erwünschten Schein der Unfehlbarkeit. HIV-Tests sind nicht absolut fehlerfrei, genauso wenig wie die Analyse von Fingerabdrücken, DNA-Analysen und andere neue genetische Technologien. Absolute Perfektion kommt in unserer Welt nicht vor. Den Preis für die Illusion von Sicherheit zahlt der Patient. In seltenen Fällen, wenn jemand vor Gericht geht, zahlt die Berufsversicherung des Arztes oder der Klinik. Patienten und Ärzte müssen lernen, mit Unsicherheiten zu leben, statt sich gegenseitig in der Illusion von Sicherheiten zu bestärken.

Sich informieren? Nein Danke

Männer ...

Kürzlich traf ich einen Freund; er ist Professor der Wirtschaftswissenschaften. Er kam etwas spät:

„Tut mir leid, dass ich spät bin, ich war gerade bei meinem Arzt, um einen PSA[Prostata-spezifischen Antigen]-Test zu machen.“

„Seit wann gehst du zur Prostata-Krebs-Früherkennung?“

„Nun ja, seit mein Arzt gesagt hat, dass man das in meinem Alter regelmäßig machen sollte. Ich habe zwar keine Beschwerden; aber warum nicht? Es kann ja nichts schaden.“

„Falls der Test positiv ausfällt, was machst du dann?“

„Dann würde mein Arzt sicherlich einen zweiten Test machen.“

„Und wenn der auch positiv ist?“

„Hm ... Dann frage ich meinen Arzt und vielleicht noch einen zweiten Arzt, wie es weitergehen sollte. Ich weiß nicht, Operation, also Entfernung der Prostata, oder Bestrahlung.“

„Und falls dir beide Ärzte zu einer Operation raten?“

„Dann muss ich wohl in den sauren Apfel beißen.“

Mein Freund ist ein studierter Mann. Er weiß, wie man eine Literatursuche mit den Stichworten Prostata-Krebs und Früherkennung macht. Daran hatte er aber nie gedacht, genauso wie ich nie daran gedacht habe, Information über den Zusammenhang zwischen Kirschenessen und Wassertrinken einzuholen. Er vertraut seinem Arzt, Punkt. Wenn er die relevante medizinische Literatur gelesen hätte, dann würde er wissen: Es gibt keinen Beleg dafür, dass PSA-Screening-Tests – einschließlich eventueller Operationen oder Bestrahlungen – die Lebenserwartung erhöhen. Mit anderen Worten: Die vorliegenden Untersuchungen zeigen, dass Personen, die regelmäßig PSA-Tests zur Früherkennung machen lassen, genauso früh und genauso häufig an Prostata-Krebs sterben wie jene, die auf diese Tests verzichten. Mein Freund verwechselte Früherkennung mit Mortalitätsreduktion. Der PSA-Test kann Prostata-Krebs früh erkennen, da aber keine wirksame Therapie bekannt ist, hat dies keinen Einfluss auf die Mortalität. Das Gleiche gilt für die digitale rektale Untersuchung, einen anderen Früherkennungstest.

„Es kann ja nichts schaden“, meinte mein Freund. Leider irrt er sich auch da; ein Schaden kann entstehen. Die erste Gruppe von Männern, welche Nachteile haben können, sind Männer ohne Prostata-Krebs. Der Test erzeugt viele falsch-positive Ergebnisse, das heißt verdächtige PSA-Werte bei Männern ohne Krebs. Weit mehr als die Hälfte aller positiven Screening-Tests sind falsch. Das bedeutet unnötige Angst bis zur Korrektur dieser Ergebnisse durch unangenehme Nachuntersuchungen.

Die zweite Gruppe besteht aus Männern, die tatsächlich Prostata-Krebs haben. Hier gibt es zwei Probleme. Zum einen werden viele Prostata-Krebse nicht während der Lebenszeit eines Mannes invasiv. Autopsien von Männern über 50 Jahren, die eines natürlichen Todes gestorben sind, zeigen, dass einer von drei Männern Prostata-Krebs hatte. Diese Männer starben *mit* Krebs, nicht *an* Krebs. Nach Durchführung eines PSA-Tests hätten sie die Existenz des Krebses wahrscheinlich bemerkt und daraufhin die üblichen operativen Eingriffe mitgemacht, ohne davon einen Nutzen zu haben. In diesen Fällen kann Früherkennung schaden; sie verringert die Lebensqualität, ohne die Lebenserwartung zu erhöhen. Das zweite Problem ist besser bekannt. Die gängigen Therapien können zu schweren und lebenslangen Schäden – wie Inkontinenz und Impotenz – führen.

Ich spreche hier von Früherkennung. Die Situation ist anders, wenn ein Mann bereits Prostata-Krebs und starke Schmerzen hat. Selbst wenn eine Behandlung hier die Lebenserwartung nicht erhöht, kann sie möglicherweise die Schmerzen lindern.

All dies kann man in den führenden internationalen Zeitschriften nachlesen oder dem Bericht der *U.S. Preventive Services Task Force* entnehmen, welche Empfehlungen über die gängigen Früherkennungs-Tests ausspricht. Dieser Bericht, der beispielsweise Mammographie-Screening für Frauen ab 50 Jahren empfiehlt, rät Männern explizit davon ab, an PSA-Tests oder digitalen rektalen Screening-Untersuchungen teilzunehmen. Die Begründung: Ein Nutzen ist nicht bekannt, aber ein möglicher Schaden ist erwiesen.³

Dennoch raten viele Ärzte ihren Patienten zur Prostata-Früherkennung. Warum? Aus mehreren Gründen. Einer davon ist das Selbstbild des Arztes: Er will aktiv sein und etwas tun – in der Hoffnung, heilen oder mildern zu können. Außerdem steht er in Konkurrenz mit anderen Ärzten, die übertriebene Erwartungen an das Screening wecken. Dämpft unser Arzt die Erwartungen seiner Patienten, so läuft er Gefahr, sie an die Konkurrenz zu verlieren. Ein anderer Grund ist Selbstschutz vor dem Patienten. Wenn ein Patient später einmal Prostata-Krebs bekommt und irrtümlicherweise annimmt, dass Früherkennung sein Leben verlängert hätte, muss der Arzt mit einem Rechtsanwalt und Schadensersatzforderungen umgehen. Und schließlich, last not least, verdienen Ärzte ja an der Durchführung von PSA-Tests und ihre Kollegen an eventuellen Operationen und anderen Behandlungen. Der Druck von Kollegen kann massiv sein, wie ich im nächsten Abschnitt über Mammographie an einem Beispiel zeigen werde. Diese Gründe illustrieren, dass die Interessenlage des Arztes nicht genau dieselbe ist wie jene des Patienten. Sie kann es gar nicht sein. Und diese unterschiedlichen Interessenlagen machen es notwendig, dass sich nicht nur der Arzt, sondern auch die betroffenen Männer informieren.

... und Frauen

Soll sich eine Frau einer Mammographie zur Brustkrebs-Früherkennung unterziehen? Wenn ja, von welchem Alter an? Wir wissen aus einer Reihe von Studien, dass die meisten Frauen – in Deutschland wie den USA, mit höherer und normaler Bildung – wenig über die Vor- und Nachteile des Mammographie-Screenings wissen. Was die meisten Frauen gehört haben, ist, dass Mammographie-Screening das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um 25 Prozent verringert. Jedoch hat man ihnen nicht erklärt, was diese Zahl tatsächlich bedeutet. Im Allgemeinen über-

³ U.S. Preventive Services Task Force Staff. (1996). *Guide to clinical preventive services: Report of the U.S. preventive services task force* (2nd ed.). Baltimore, MD: Williams & Wilkins. Die *American Cancer Society* dagegen empfiehlt die Teilnahme an Prostata-Früherkennungs-Untersuchungen.

schätzen Frauen den Nutzen der Mammographie und können sich keine Nachteile des Verfahrens vorstellen – mit Ausnahme der finanziellen Kosten und der unangenehmen Prozedur. Man kann daher in der Regel nicht von einem „informed consent“ sprechen, wenn sich eine Frau für oder gegen Mammographie-Screening entscheidet. Vielmehr nehmen sie meist teil, weil ihr Arzt sie dazu auffordert („Sie waren immer noch nicht?“) oder weil eine Freundin an Krebs erkrankt ist. Diese Unwissenheit ist nicht allein ihre Schuld, diverse Institutionen tragen dazu bei, die Unmündigkeit der Frauen zu erhalten.

Welchen Nutzen hat die Mammographie-Früherkennung? In Broschüren der Gesundheitsorganisationen und in den Medien sagt man uns, Mammographie verringere das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um etwa 25 Prozent. Fünfundzwanzig Prozent – das ist überzeugend, nicht wahr? Aber wieviel sind 25 Prozent? Von 1.000 Frauen (aller Altersgruppen ab 35 Jahren), die nicht am Mammographie-Screening teilnehmen, sterben innerhalb von 10 Jahren 4 Frauen an Brustkrebs. Von 1.000 Teilnehmerinnen an einem Mammographie-Screening sterben im selben Zeitraum 3 Frauen. Der Unterschied von 4 nach 3 ist 25 Prozent.⁴

Das heißt im Klarex: Gerettet wird eine von 1.000 Frauen, und das sind 0,1 Prozent. Fünfundzwanzig Prozent sind also dasselbe wie 0,1 Prozent, aber viel beeindruckender. Die erste Aussage nennt man *relative*, die zweite *absolute Risiko-Reduktion*. Es ist seit langem bekannt, dass der Nutzen einer Behandlung weit überschätzt wird, wenn er als relative Risiko-Reduktion dargestellt ist. Dennoch oder vielleicht gerade deshalb werden in praktisch allen Informationsbroschüren nicht absolute, sondern relative Werte angeführt. Hauptziel dieser Broschüren scheint zu sein, Frauen zur Teilnahme am Screening zu bewegen, nicht aber, ihnen den Nutzen klar und unmissverständlich mitzuteilen.

Wann hat Früherkennung den höchsten Nutzen? Studien an mehreren Hunderttausenden von Frauen weisen darauf hin, dass Mammographie erst bei Frauen ab 50 Jahren einen Nutzen hat. Trotzdem wird vielen Frauen empfohlen, bereits im Alter von 40 Jahren mit der Früherkennung zu beginnen. Dementsprechend glaubt die Mehrzahl der befragten Frauen, dass Mammographie bei 30- oder 40-Jährigen das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, nachgewiesenermaßen verringere. Dieser Glaube entspricht nicht den Tatsachen. Wir können heute davon ausgehen, dass die Risikoverringering erst für Frauen ab 50 gilt. In diesem Alter hat nicht nur eine von tausend Frauen einen Nutzen, sondern etwa drei oder vier.

Und wie steht es mit dem Schaden? In einer repräsentativen Umfrage unter Amerikanerinnen konnten sich 92 Prozent der Frauen nicht vorstellen, dass die Teilnahme an Mammographie-Früherkennung irgendwelche möglichen Schäden zur Folge haben könnte. Tatsächlich nehmen Frauen jedoch drei mögliche Nachteile in Kauf. Darüber sollten sie von ihrem Arzt informiert werden: Erstens sind die Ergebnisse der Mammographie mit deutlich mehr Fehlern behaftet als HIV-Tests. Wenn Frauen ihre erste Mammographie machen lassen, dann übersieht diese einen vorhandenen Brustkrebs in 10 bis 20 Prozent der Fälle (das Ergebnis ist falsch-negativ) und zeigt bei 5 bis 10 Prozent der Frauen, die keinen Brustkrebs haben, ein positives Ergebnis (es ist falsch-positiv). Nach zehn Mammographien wird jede zweite Frau *ohne* Brustkrebs ein oder mehrere positive Ergebnisse haben.

Eine positive Mammographie kann eine Frau in panische Angst versetzen, insbesondere, wenn ihr der Arzt nicht mitgeteilt hat, dass von zehn Frauen mit positiven Screening-Mammogrammen die meisten – etwa neun von zehn – *keinen* Krebs haben. Sie haben richtig gelesen, nur eine von zehn Frauen mit positivem Test hat ein Mammakarzinom. Der Mehrzahl der deutschen

⁴ Mühlhauser, I., & Höldke, B. (2000). *Mammographie. Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung*. Mainz: Kirchheim.

Ärzte, die wir befragt haben, ist dies nicht bekannt, und folglich werden es auch deren Patientinnen nicht wissen.⁵ Erst durch Biopsien und andere Methoden werden diese falsch-positiven Ergebnisse schließlich als falsch erkannt. Eine Biopsie ist weder einfach noch angenehm. Jedes Jahr wird in Deutschland an mehr als 100.000 Frauen *ohne Brustkrebs* eine Brustoperation (Biopsie) durchgeführt – zur Aufklärung falsch-positiver Tests. Die dadurch ausgelöste Angst und die physischen Kosten der Eingriffe sind der erste mögliche Schaden, mit dem, wie gesagt, jede zweite Frau ohne Brustkrebs rechnen muss, wenn sie regelmäßig am Screening teilnimmt.

Die zweite Gruppe von Frauen, die einen Preis für das Screening bezahlen müssen, sind jene, welche tatsächlich Brustkrebs haben, aber in einer Form, die während ihrer Lebenszeit nicht invasiv wird. Frauen werden darüber kaum informiert. In einer Befragung amerikanischer Frauen bezweifelten 94 Prozent, dass es auch nichtinvasive Formen von Brustkrebs geben könne. Eine solche Form ist bekannt als *duktales Karzinom in situ*: Die Krebszellen sind auf die Milchgänge begrenzt. Diese Form wird sehr häufig bei jüngeren Frauen diagnostiziert, sie macht die Mehrzahl der Brustkrebsfälle bei 30-jährigen Frauen und etwa 40 Prozent bei den 40-jährigen aus. Nach Schätzungen wird sie in mindestens 50 Prozent aller Fälle nie invasiv. Das heißt, ohne Mammographie hätten die betroffenen Frauen ihr Leben lang nichts von diesen Krebszellen bemerkt – ein unbeschwertes Leben lang, denn die Angst vor dem Wachstum des Krebses wäre ihnen erspart geblieben. Da Ärzte heute nicht vorhersagen können, bei welcher Frau ein Karzinom *in situ* invasiv wird, und bei welcher es nicht dazu kommt, werden an fast allen diesen Frauen chirurgische Eingriffe – Tumorektomie oder Mastektomie – oder andere Behandlungen vorgenommen. Diejenigen unter ihnen, deren Krebs nie bemerkt worden wäre, zahlen für Früherkennung einen hohen Preis: Er besteht in den Folgen einer psychisch und physisch belastenden Therapie, die ihr Leben um keinen Tag verlängert.

Die dritte Gruppe von Frauen, die einen Preis für die Teilnahme an der Früherkennung zahlen müssen, sind Frauen ohne Brustkrebs, die aufgrund der Bestrahlung Brustkrebs bekommen. Dies ist allerdings im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen eine sehr kleine Gruppe; man schätzt in der Größenordnung von 1:10.000.

Wer will mündige Patienten?

„Informed consent“ ist heute in aller Mund. Patienten sollen informiert werden und dann mit Unterstützung des Arztes ihre Entscheidung treffen. Solange aber Patienten Nutzen und Risiken systematisch missverstehen, sollte man treffender von „uninformed consent“ sprechen. Wüsste ein Arzt mündige Patienten, so könnte er sich seinen Wunsch leicht erfüllen: Er müsste sie nur in verständlichen Worten über den möglichen Nutzen und auch Schaden einer Untersuchung aufklären. Dann könnten die Patienten selbst entscheiden, ob sie daran teilnehmen möchten.

⁵ Hoffrage, U., Kurzenhäuser, S., & Gigerenzer, G. (2000). Wie kann man die Bedeutung medizinischer Testbefunde besser verstehen und kommunizieren? *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 94, 713–719.

Hoffrage, U., Kurzenhäuser, S., & Gigerenzer, G. (2001). Positive Mammographie = Brustkrebs? Von den Schwierigkeiten im Umgang mit statistischen Informationen. *Schweizer Zeitschrift für Managed Care and Care Management*, 3, 22–25.

Hoffrage, U., & Gigerenzer, G. (1998). Using natural frequencies to improve diagnostic inferences. *Academic Medicine*, 73, 538–540.

Hoffrage, U., Lindsey, S., Hertwig, R., & Gigerenzer, G. (2000). Communicating statistical information. *Science*, 290, 2261–2262.

Manche Ärzte sehen dies anders. „Warum bestehen Sie auf Information?“, sagte mir ein Arzt, „die meisten Patienten wollen nicht informiert werden. Es ist alles Psychologie. Sie haben Angst; sie fürchten das Schlimmste; sie wollen beruhigt werden. Und sie wollen keine Zahlen sehen.“ Auf einer Konferenz meinte eine Gynäkologin: „Nach einem Mammogramm bin ich es, die beruhigt ist. Ich fürchte mich davor, einer Frau die Mammographie *nicht* zu empfehlen, denn sie könnte dann später mit Brustkrebs zurückkommen und mich zur Rede stellen: ‚Warum haben Sie kein Mammogramm gemacht?‘ Daher empfehle ich jeder Frau das Screening. Obwohl ich glaube, dass es nicht empfohlen werden sollte. Aber ich habe keine Wahl. Das System ist perfide, und es macht mich nervös.“ Jemand fragt, ob sie selbst zur Mammographie-Früherkennung gehe. „Nein, ich gehe nicht.“

Diese Doppelmoral schützt den Arzt, schafft jedoch keine mündigen Patienten. Es gibt einen anderen Weg. Einer meiner Freunde, der wie viele Ärzte Frauen zum Radiologen geschickt hatte, „weil es jetzt Zeit ist und jede Frau gehen sollte“, besann sich und begann, den Frauen die möglichen Kosten und den Nutzen zu erklären. Die Frauen konnten daraufhin eine informierte Entscheidung treffen. Und sie taten dies auch. Einige entschieden sich, am Mammographie-Screening teilzunehmen, andere, daran nicht teilzunehmen, und wieder andere, noch zu warten, bis sie 50 sind, und sich dann die Sache nochmals durch den Kopf gehen zu lassen. Was immer die persönliche Entscheidung war, diese Frauen verstanden, mit welchen Vorteilen und Nachteilen sie rechnen müssen.

Nicht jeder ist gleichermaßen über mündige Patienten erfreut. Als mein Freund einem Radiologen, mit dem er zusammenarbeitete, bei einem gemeinsamen Abendessen von seinem Gesinnungswandel erzählte, geriet der Radiologe vor Wut außer sich, warf Messer und Gabel hin, stand vom Tisch auf und verließ das Restaurant. Seit Jahren hatte er die Patientinnen gerötigt, die mein Freund zu ihm geschickt hatte. Wenn die Hälfte der Frauen sich nun entschied, auf das Screening zu verzichten, dann drohte ihm der finanzielle Ruin. Ich bewundere meinen Freund für seine Bereitschaft, die Wut eines Kollegen auf sich zu ziehen, um endlich seinen Patientinnen informierte Entscheidungen zu ermöglichen.

Wir lesen viel in Zeitungen über notwendige Reformen des Gesundheitssystems, über finanzielle Einsparungen und Selbstbeteiligungen der Patienten. Gemeint ist die Selbstbeteiligung des Patienten in materieller Hinsicht, nicht im Denken und Verstehen. Wir lesen viel über Geld und wenig über die Psychologie des Systems. Nun sollten wir die Psychologie verbessern. Wenn wir aus ängstlichen Patienten mündige Patienten machen, können wir unser Gesundheitssystem auf einer ganz anderen Ebene reformieren. Und am Ende wird das auch finanzielle Einsparungen für Krankenversicherungen und Patienten zur Folge haben.

Sicherheit statt Risiko? Ich meine, H. G. Wells hatte die bessere Vision. Eine Demokratie für mündige Bürger braucht eine Psychologie, die Unsicherheiten nicht verdrängt, sondern erkennt. Wir müssen beginnen, Jugendliche und Erwachsene, genauso wie Patienten und Ärzte, den Umgang mit Unsicherheiten und Risiken zu lehren. Die Methoden dafür haben wir.