

»Zu Risiken und Nebenwirkungen ...« – Wie informiert sind Ärzte und Patienten?

Odette Wegwarth, Gerd Gigerenzer

1. Einleitung

Wir haben einen Traum. In diesem Traum wissen Bürger – Ärzte wie Patienten –, dass es in der Medizin nur selten hundertprozentig sichere Aussagen gibt, dass ein diagnostischer Test nicht nur einen Nutzen, sondern auch Schäden mit sich bringen kann; sie wissen, dass mehr Testungen und mehr Behandlungen nicht zwangsläufig besser sind, sondern sogar nachteilig sein können; und sie sind in der Lage, medizinisch relevante Statistik zu verstehen. Herbert Georg Wells, Vater der modernen Science Fiction, sagte zu Beginn des 20. Jahrhunderts in seinem politischen Werk: Ein wirklich mündiger Bürger muss drei Dinge gelernt haben: Lesen, Schreiben und – *statistisches Denken!* Zu Beginn des 21. Jahrhunderts kann hierzulande praktisch jeder lesen und schreiben. Statistisches Denken jedoch, welches bedeutet, mit Unsicherheiten und Risiken umzugehen, scheint das geschmähte Waisenkind geblieben zu sein. Dabei umgeben uns täglich Unsicherheit und Risiko: bei der Frage nach der besten Anlageform – lieber sicher oder profitabel? –, bei der Frage nach dem besten Transportmittel zwischen A und B – lieber langsam oder risikant? –, bei der Frage nach einer medizinischen Behandlung – lieber warten oder doch schon operieren? In den seltensten Fällen kann man mit Sicherheit sagen, was das Beste wäre – der sichere Investmentfonds kann sich letztlich auch als der profitablere erweisen, wenn der risikoreichere Aktienfonds mit der Möglichkeit der höheren Rendite am Markt einbrach –, aber genau das zeichnet so viele Situationen in unserem Leben aus. Verschiedene Handlungsoptionen führen immer nur mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit zum gewünschten Ausgang – und mit diesen Wahrscheinlichkeiten gilt es umzugehen.

Auch die Medizin ist fast ausnahmslos von Wahrscheinlichkeiten und Risiken geprägt. Die meisten Menschen werden von sich behaupten, dass ihnen ihre Gesundheit ausgesprochen wichtig ist. Wie mündig sind jedoch Bürger, wenn es um die eigene Gesundheit geht?

Bevor wir mit der Analyse des Ist-Zustandes der medizinischen Mündigkeit beginnen, wollen wir zuerst konkretisieren, welche Konditionen erfüllt sein müssen, damit Ärzte *und* Patienten als *mündig* bzw. *informiert* angesehen

werden können. Wir werden uns dabei auf die Krebsfrüherkennung beschränken, da diese ein ständig wiederkehrendes medizinisches Angebot an Bürger ist und der Teilnahme keine medizinische Dringlichkeit zugrundeliegt.

2. *Der Soll-Zustand der medizinischen Mündigkeit*

a) Mündige Ärzte und Patienten wissen, dass die Krebsfrüherkennung sowohl einen Nutzen als auch Nebenwirkungen hat. Der Nutzen beinhaltet die Möglichkeit, dass eine Krankheit durch die frühere Entdeckung effektiver behandelt werden kann. Die Nebenwirkungen setzen sich aus Kosten, Unannehmlichkeiten, falsch-positiven Testbefunden und – aus unserer Sicht die größte Nebenwirkung – der Möglichkeit der *Überdiagnostik* zusammen. Zu einer Überdiagnostik kommt es, wenn durch die Früherkennung Abnormalitäten entdeckt werden, die jedoch kein Krebs sind. Patienten müssen sich dann im Weiteren Folgetests unterziehen, die häufig invasiv, das heißt in den Körper eingreifend sind. Im schlechtesten Fall resultiert daraus eine *Überbehandlung* – der Patient wird auf einen nicht progressiven Tumor behandelt, das heißt, er wird auf einen Tumor behandelt, der zu Lebzeiten des Patienten klinisch nie relevant geworden wäre. In einem Cochrane-Review zum Nutzen und Schaden der Brustkrebsfrüherkennung durch Mammografie, der die Studienergebnisse von ca. 500.000 Frauen einschloss, wurde der Anteil der Frauen, die unnötig behandelt werden, auf 5 von 1.000 Frauen geschätzt (Götzsche & Nielsen, 2006).

b) Ärzte verstehen, was ein positives und ein negatives Testergebnis bedeutet, und sind somit in der Lage, ihre Patienten darüber zu informieren, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, die Krankheit tatsächlich zu haben oder eben nicht zu haben. Diagnostische Tests sind nie hundertprozentig korrekt, das heißt, ein positiver Test bedeutet nicht, dass man auch tatsächlich erkrankt ist, und ein negatives Testergebnis nicht zwangsläufig, dass man sich nun in Sicherheit wähen kann. Tests können zwei Arten von Fehlern machen: falsch-positive und falsch-negative. Ein falsch-positiver Fehler ist, wenn das Testergebnis positiv ausfällt, obwohl der Patient die Krankheit (z. B. Prostatakrebs) nicht hat. Die Falsch-positiv-Rate gibt demnach an, wie viele gesunde Patienten fälschlicherweise ein positives Ergebnis erhalten. Ein falsch-negativer Fehler liegt vor, wenn das Testergebnis negativ ausfällt, obwohl der Patient die Krankheit hat. Die Falsch-negativ-Rate gibt an, wie viele erkrankte Patienten fälschlicherweise ein negatives Ergebnis erhalten werden.

c) Damit Ärzte und Patienten den Zustand der Mündigkeit erreichen, müssen sie in einer Umwelt leben, in der sie transparente und objektive Informationen erhalten können. Ärzte sollten diese Informationen in ihren entspre-

chenden Fachzeitschriften und den für sie erstellten Informationsbroschüren der pharmazeutischen Industrie finden und Patienten ihre in Patientenbroschüren.

Wie sieht es um diese Konditionen in der Realität aus? Sind sie alle erfüllt oder doch zumindest teilweise? Im Folgenden werden wir den hier gesetzten Soll-Zustand mit dem Ist-Zustand abgleichen.

3. *Der Ist-Zustand der medizinischen Mündigkeit*

3.1 *Kondition a: Das Verständnis von Nutzen und Risiken von Früherkennungstests*

Mit dem Beschluss des Bundestags von 2002 wurde die Früherkennung von Brustkrebs durch Mammografie für Frauen zwischen 50 und 69 Jahren flächendeckend angeboten. Einladungsschreiben, Medien, Broschüren und andere Quellen informieren Frauen über die möglichen Vor- und Nachteile einer Teilnahme.

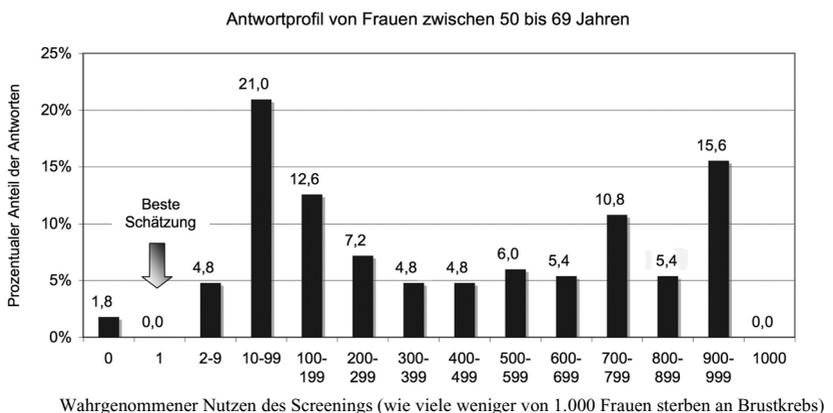
3.1.1 *Was wissen Frauen dieser Altersgruppe über den Nutzen?*

Im Dezember 2006 sollten 1.016 Bürger in einer repräsentativen Umfrage in Deutschland einschätzen, wie groß der Nutzen des Mammografie-Screenings ist (Gigerenzer, Mata & Frank, 2008). Dabei wurde nicht einfach nach dem Nutzen gefragt, sondern dieser in Form der relativen Risikoreduktion von 25 Prozent angegeben, wie dies in vielen Patientenbroschüren der Fall ist. Diese Zahl bezieht sich auf die Ergebnisse von vier randomisierten Untersuchungen mit ca. 280.000 Frauen (Nyström et al., 1996). Hier fand sich, dass von je 1.000 Frauen, die 10 Jahre regelmäßig am Screening teilnahmen, etwa 3 an Brustkrebs starben, während es 4 Frauen von je 1.000 in der Kontrollgruppe waren. Spätere Analysen dieser Untersuchungen zeigten ähnliche Effekte: Die Brustkrebssterblichkeit reduzierte sich von etwa 5 auf 4 von 1.000 Frauen, wenn diese am Screening teilnahmen (Nyström et al., 2002). In beiden Fällen entspricht dies einer absoluten Risikoreduktion von 1 Frau von 1.000. Neuere Analysen von diesen und weiteren randomisierten Untersuchungen, welche ca. 500.000 Frauen einschließen und in einem Cochrane-Review (Gøtzsche & Nielsen, 2006) zusammengefasst sind, schätzen diese Reduktion auf 1 Frau von 2.000 ein.¹ Eine Reduktion der Gesamtsterblichkeit (= Brustkrebs und andere Ursachen) wurde dagegen weder bei Nyström et al.,

1 Für Frauen im Alter von 50 Jahren und älter ergab sich eine Brustkrebssterblichkeitsreduktion von nur 5,3 auf 5,0 von 1.000 Frauen in adäquat randomisierten Untersuchungen und von 5,9 auf 3,8 von 1.000 Frauen in suboptimal randomisierten Untersuchungen, jeweils durchschnittlich nach 13 Jahren.

1996 und 2002, noch bei Götzsche & Nielsen, 2006, festgestellt. Bei dieser Datenlage ist die derzeit beste Schätzung des Nutzens des Mammografie-Screenings also: »Etwa 1 Frau von 1.000 stirbt weniger an Brustkrebs.« Was wissen Frauen der mit der Mammografie adressierten Altersgruppe über den Nutzen des Screenings? Seit Jahren werden diese Frauen mit Informationen zum Screening versorgt, und so müsste man bei ihnen einen adäquaten Wissensstand erwarten. Abbildung 1 zeigt, dass nur wenige der Frauen zwischen 50 und 69 Jahren verstehen, was der Nutzen im Klartext bedeutet, und dass die meisten diesen bei weitem überschätzen (Gigerenzer, Gaissmaier, Kurz-Milcke, Schwartz & Woloshin, 2008). Die Variabilität der Antworten könnte kaum größer sein. Keine der 167 befragten Frauen zwischen 50 und 69 Jahren schätzte den Nutzen realistisch mit »1 Frau stirbt weniger an Brustkrebs« ein. Selbst wenn man alle einstelligen Schätzungen (0 bis 9) als realistisch akzeptiert, können dennoch nur etwa 7 Prozent der Frauen als informiert gelten. 72 Prozent der Frauen glaubten irrtümlicherweise, dass 100 und mehr von je 1.000 Frauen weniger an Brustkrebs sterben, wenn diese an der Früherkennung teilnehmen. Das heißt, es ist bisher nicht gelungen, diese Gruppe transparent über den tatsächlichen Nutzen des Screenings zu informieren.

Abbildung 1: *Antworten einer repräsentativen Stichprobe von 167 Frauen zwischen 50 und 69 Jahren auf die Frage: »Früherkennung durch Mammografie reduziert das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um etwa 25 %. Angenommen 1.000 Frauen ab 40 Jahren würden regelmäßig an der Früherkennung teilnehmen. Wie viele weniger würden an Brustkrebs sterben?«*



Quelle: Gigerenzer et al., 2008.

Ein vergleichbares Bild der Überschätzung des Nutzens der Früherkennung fand sich in einer noch unveröffentlichten, ebenfalls repräsentativen Studie, in der Männer zum wahrgenommenen Nutzen des PSA-Screenings und Frauen zum wahrgenommenen Nutzen des Mammografie-Screenings befragt wurden (Gigerenzer, Mata, & Frank, 2008).

Patienten mit einem Wissensstand wie dem oben beschriebenen können nur schwerlich eine *informierte* Entscheidung bezüglich einer Screening-Teilnahme treffen. Dabei handelt es sich bei der Krebsfrüherkennung nicht um eine Intervention, welche nur wenige Patienten betrifft, sondern um eine, die in den Köpfen, den Medien und den Arztpraxen allgegenwärtig ist. Minimales Wissen bei Patienten wurde auch für andere medizinische Aspekte wie Herzinfarkt, Schlaganfall und HIV festgestellt (Bachmann et al., 2007).

3.1.2 *Was wissen Ärzte über den Nutzen der Krebsfrüherkennung?*

Prostata-spezifische-Antigen-Testung (PSA-Test): Im Jahr 2004 begann *Stiftung Warentest* mit der Testung der Qualität von Ärzten. In der ersten diesbezüglichen Studie suchte ein 60-jähriger Mann (selbst Arzt) als Patient getarnt 20 Urologen in Berlin auf, um sich über die PSA-Früherkennung zu informieren. Die 20 Urologen waren nach dem Zufallsprinzip aus 135 praktizierenden Urologen in Berlin ausgewählt worden. Da es derzeit keine wissenschaftlichen Belege gibt, dass der Nutzen der PSA-Testung die möglichen Nebenwirkungen überwiegt, erfordern medizinische Richtlinien, dass eine umfassende und sorgfältige Beratung des Patienten vor der ersten PSA-Testung stattzufinden hat: So sollte dieser erfahren, dass falsch-positive und falsch-negative Testergebnisse vorkommen, dass selbst bei einem richtig-positiven Ergebnis nicht zwangsläufig behandelt werden muss, da Prostatakrebs für gewöhnlich sehr langsam wächst und Patienten häufig mit und nicht an dem Tumor versterben, und dass demnach bei diesem Tumor die Gefahr der Überbehandlung besteht, welche zu Inkontinenz und Impotenz führen kann. Lediglich 2 der 20 Urologen kannten diese notwendigen Fakten und waren in der Lage, den Patienten Rede und Antwort zu stehen. Vier weitere kannten einige der oben geforderten Fakten. Der Hauptanteil der Urologen (14) konnte jedoch die meisten Fragen des Patienten nicht beantworten, argumentierte fälschlicherweise, dass der Nutzen der PSA-Testung wissenschaftlich belegt sei und dass die Testung keinerlei Schaden mit sich bringe. Ein Arzt sagte zu dem Patienten: »Da gibt es nichts zu überlegen, in Ihrem Alter müssen Sie diesen Test machen.«

Mammografie-Screening: Nachdem 2006 der umfassende Cochrane-Review von Gøtzsche & Nielsen (2006) zum Nutzen und Schaden des Mammografie-Screenings veröffentlicht wurde, führten wir Ende 2007 eine verdeckte Untersuchung mit Gynäkologen durch (Wegwarth, Gigerenzer & Krauss, 2007),

um zu erfahren, wie gut diese über den Nutzen und Schaden informiert sind. Einer von uns kontaktierte per Telefon deutschlandweit Gynäkologen, tätig in verschiedenen Einrichtungen, und berichtete folgenden Fall: Die Mutter habe kürzlich eine Einladung zum Mammografie-Screening erhalten, bezweifle jedoch dessen Nutzen und wolle nicht teilnehmen. Man selbst hingegen glaube, dass es nützlich sein könnte, wolle sich aber nun fachkundigen Rat über den Nutzen und möglichen Schaden der Früherkennung einholen. Von den fast 200 Gynäkologen, die wir anriefen, waren knapp 180 nicht bereit, uns telefonisch zu beraten.² Von den verbleibenden 20 Gynäkologen empfahlen 17 nachdrücklich, die Mutter zur Teilnahme am Screening zu bewegen, da es ein sicheres und wissenschaftlich etabliertes Verfahren sei. Nur 5 dieser Gynäkologen erwähnten mögliche Nachteile, wobei sich diese lediglich auf Mammografie-induzierte Tumore durch die Strahlenbelastung bezogen. Während 3 dieses Risiko als »vernachlässigbar« beschrieben, quantifizierten die anderen beiden dieses Risiko: einmal mit 1 Frau von 26.000 und einmal mit 1 Frau von 10.000.³ Nur 3 der 20 Gynäkologen erwähnten falsch-positive (1) oder falsch-negative Ergebnisse (2), konnten diese jedoch nicht quantifizieren, und 2 begegneten diesem Problem, indem sie zusätzliche Testungen empfahlen.

In zwei anderen Studien wurden Gynäkologen gefragt, was die 25-prozentige Risikoreduktion der Brustkrebssterblichkeit durch Mammografie-Screening bedeute. Eine Information, die offensichtlich nicht nur Patienten verwirrt, sondern auch manche Ärzte. In einer direkten Befragung von 15 Frauenärzten des Kantonspitals Luzern durch den Direktor variierten die Antworten auf diese Frage von 1 bis 750 Frauen von 1.000 (Schüssler, 2005). In der anderen Studie (Gigerenzer et al., 2008) wurde diese Frage 150 Gynäkologen vorgelegt und gefragt, wie viel weniger Frauen von 1.000 durch die Teilnahme an diesem Screening versterben. Dabei konnten diese ein Voting-System nutzen, welches ihnen vier Antwortoptionen vorgab:

1	[66 %]
25	[16 %]
100	[3 %]
250	[15 %]

Die Zahlen in den Klammern zeigen, wie viele der 150 Gynäkologen die entsprechende Antwortalternative wählten. 66 Prozent der Gynäkologen gaben

- 2 Als Grund für das Ablehnen der telefonischen Beratung wurde hauptsächlich genannt, dass diese bei der Krankenkasse nicht abrechenbar sei.
- 3 Experten schätzen, dass bei regelmäßiger Mammografie ab dem 40. Lebensjahr pro 10.000 Frauen mit 1,5 bis 4,5 zusätzlichen Brustkrebsserkrankungen zu rechnen ist (Mettler et al., 1996).

die korrekte Antwort, nämlich dass durch die Teilnahme etwa 1 Frau weniger von 1.000 an Brustkrebs verstirbt. 16 Prozent glaubten jedoch, dass es 25 von 1.000 wären, und 15 Prozent nahmen sogar an, dass 250 von 1.000 Frauen der Brustkrebstod durch das Screening erspart bleibt. Vor dem Hintergrund, dass Gynäkologen dieses Wissen eigentlich für ihre tägliche Praxis parat haben müssten, sind diese Fehleinschätzungen besonders bedenklich.

3.1.3 *Verwirrung durch intransparente Darstellung von Risikoinformationen*

Was sind die Gründe für diese Unwissenheit, sowohl aufseiten der Patienten als auch aufseiten der Ärzte? Eine systematische Verwirrung der Öffentlichkeit durch nicht transparente Informationen hat gute Chancen, ganz oben auf der Ursachenliste zu stehen. Der Nutzen von medizinischen Interventionen kann immer in unterschiedlicher Form dargestellt werden, transparent oder irreführend. Ist das Ziel Transparenz, sollte das Format erster Wahl das der *absoluten Risikoreduktion* sein. Für unser oben gewähltes Beispiel der Mammografie würde sich der Nutzen dann wie folgt darstellen:

»Die 10-jährige Teilnahme am Screening verringert die Anzahl der Frauen, die an Brustkrebs sterben, um etwa **1 Frau von 1.000**.«

Auch Angaben zur *Anzahl der Personen, die behandelt (hier: Mammografie) werden müssen, damit eine Frau weniger an Brustkrebs stirbt* (»number needed to treat«, NNT), erlauben der Patientin eine realistische Einschätzung über den tatsächlichen Nutzen der Früherkennung. Für unser Beispiel wäre dies:

»1.000 Frauen müssen 10 Jahre lang am Screening teilnehmen, damit etwa **1 Brustkrebs-Todesfall verhindert** wird.«

Die Darstellung in Form der *relativen Risikoreduktion* wird dagegen nur von wenigen Patienten (siehe Abb. 1) und Ärzten verstanden. Es ist jedoch genau jenes Format, welches vorrangig in medizinischen Fachzeitschriften und Patientenbroschüren genutzt wird. Der Nutzen der Mammografie wird hier wie folgt dargestellt:

»Die 10-jährige Teilnahme am Screening verringert das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um etwa **25 Prozent**.« (Eine Reduktion von 4 auf 3 entspricht 25 %.)

Auch wenn die letzte Aussage sachlich so richtig ist wie die beiden vorangegangenen Aussagen, haben Studien gezeigt, dass sie die meisten Menschen dazu verleitet, den Nutzen deutlich zu überschätzen, besonders wenn unklar

bleibt, auf welche Basisrate sich die Aussage eigentlich bezieht (Covey, 2007). Nicht nur Patienten und Ärzte sind durch relative Risikoreduktionsangaben leicht beeindruckt, auch Politiker sind davor anscheinend nicht gefeit. Auf die Kritik der Ärztekammer Berlin am Beschluss des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages zur Einführung eines flächendeckenden Mammografie-Screenings für Frauen zwischen 50 und 69 Jahren erklärte Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt im Februar 2002 in einer Pressemitteilung: »Bei Frauen dieser Altersgruppe, die regelmäßig am Screening teilnehmen, zeigt sich eine Reduzierung der Brustkrebssterblichkeit von bis zu 35 Prozent.«

3.2 *Kondition b: Was bedeutet ein positiver Test?*

Das Wissen um Nutzen und Schaden von Früherkennungstests ist notwendig, um informiert zu entscheiden, ob man an einer Früherkennungsmaßnahme teilnehmen möchte. Hat man sich dann für eine Teilnahme an einer Früherkennungsmaßnahme entschieden, benötigt man im Weiteren ein Verständnis dafür, was ein positives oder negatives Testergebnis genau bedeutet. Fragt eine Patientin nach Erhalt eines positiven Mammografie-Befundes heutzutage ihren Gynäkologen jedoch, wie hoch ihre Wahrscheinlichkeit ist, tatsächlich an Brustkrebs erkrankt zu sein, muss sie damit rechnen, keine korrekte Antwort auf diese Frage zu erhalten. Im Rahmen einer Ärztefortbildung im Jahr 2007 wurden 160 Gynäkologen genau mit dieser Fragestellung konfrontiert (Gigerenzer et al., 2008). Dazu erhielten sie folgende Informationen zur Prävalenz der Erkrankung, zur Sensitivität sowie zur Falsch-positiv-Rate des Mammografie-Screenings in Form von *bedingten Wahrscheinlichkeiten*:

Angenommen, Sie führen in einer bestimmten Gegend Brustkrebsfrüherkennung mittels Mammografie durch. Über die Frauen in dieser Gegend wissen Sie Folgendes:

- Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau Brustkrebs hat, beträgt etwa 1 Prozent (Prävalenz).
 - Wenn eine Frau Brustkrebs hat, dann liegt die Wahrscheinlichkeit, dass das Mammogramm positiv ist, bei 90 Prozent (Sensitivität).
 - Wenn sie keinen Brustkrebs hat, dann beträgt die Wahrscheinlichkeit 9 Prozent, dass das Mammogramm dennoch positiv ausfällt (Falsch-positiv-Rate).
- Eine Frau testet positiv. Sie möchte von Ihnen wissen, ob sie jetzt tatsächlich Brustkrebs hat oder wie hoch die Wahrscheinlichkeit dafür ist. Was ist die beste Antwort?

Die Ärzte konnten zwischen vier Alternativen wählen: 1, 10, 81 oder 90 Prozent. Die Darstellung der Informationen in Form von bedingten Wahrscheinlichkeiten (z. B. Sensitivität) ist in der Ausbildung von Medizinerinnen und in medizinischen Fachjournalen üblich. Von den befragten 160 Gynäkologen

kamen letztlich nur 21 Prozent zur richtigen Schlussfolgerung, nämlich, dass die Wahrscheinlichkeit von Brustkrebs nach einem positiven Mammogramm bei 10 Prozent liegt, das heißt, etwa 1 von je 10 Frauen mit einem positiven Mammogramm ist tatsächlich an Brustkrebs erkrankt. 19 Prozent der Gynäkologen glaubten aber, diese Wahrscheinlichkeit betrage nur 1 Prozent, während 60 Prozent der Meinung waren, sie betrage 81 oder 90 Prozent. Wenn Patienten von dieser Streubreite der Urteile wüssten, wären sie zu Recht verunsichert. Die Mehrzahl der Ärzte überschätzte die Wahrscheinlichkeit von Krebs nach einem positiven Test um ein Vielfaches. Welche unnötigen Belastungen für die Psyche der Patienten und für die wirtschaftliche Situation des Gesundheitssystems solche Fehleinschätzungen nach sich ziehen, ist bisher kaum untersucht, sollte aber Anlass zum Nachdenken geben. Deutlich ist dagegen, dass bei einem solch widersprüchlichen Verständnis unter Frauenärzten dem Ideal informierter Entscheidungen seine Grenzen gesetzt sind.

Was aber macht uns das Verständnis medizinischer Statistik so schwer? Die Antwort liegt wieder in der Art und Weise, wie die Informationen präsentiert werden. Einmal mehr werden sie so dargestellt, dass sie selbst Experten verwirren, auch, weil diese während ihrer Ausbildung nicht umfassend und effektiv auf den Umgang mit medizinischer Statistik vorbereitet wurden. So wie die absolute Risikoreduktion im Unterschied zur relativen Risikoreduktion das Verständnis medizinischer Fakten fördert, gibt es auch eine transparente Alternative zu dem verwirrenden Format der bedingten Wahrscheinlichkeiten: *natürliche Häufigkeiten*. In dieses Format übersetzt sehen die gleichen Informationen zu dem oben beschriebenen Problem so aus:

Angenommen, Sie führen in einer bestimmten Gegend Brustkrebsfrüherkennung mittels Mammografie durch. Über die Frauen in dieser Gegend wissen Sie Folgendes:

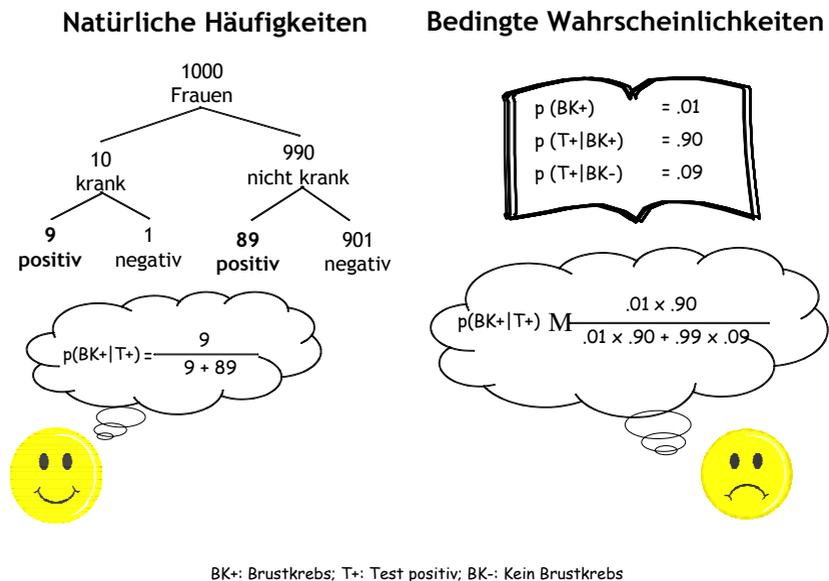
- Etwa 10 von je 1.000 Frauen sind an Brustkrebs erkrankt.
- Von diesen 10 Frauen werden 9 ein positives Mammogramm erhalten.
- Von den 990 Frauen, die nicht an Brustkrebs erkrankt sind, werden etwa 89 dennoch ein positives Mammogramm erhalten.

Eine Frau testet positiv. Sie möchte von Ihnen wissen, ob sie jetzt tatsächlich Brustkrebs hat oder wie hoch die Wahrscheinlichkeit dafür ist. Was ist die beste Antwort?

Nachdem die Gynäkologen während der Fortbildung lernten, wie man bedingte Wahrscheinlichkeiten in natürliche Häufigkeiten übersetzt, verwandelte sich ihre vorherige Verwirrung in Erkenntnis. Nun kamen 87 Prozent der Gynäkologen zu der Schlussfolgerung, dass »1 Frau von 10« die beste Antwort ist. Wie aber kann eine so einfache Methode Zahlenblindheit in Einsicht verwandeln? Der Grund dafür ist, dass natürliche Häufigkeiten bereits einen

Teil der Berechnung für das menschliche Gehirn erledigen. Bevor in der Mitte des 17. Jahrhunderts der mathematische Begriff der Wahrscheinlichkeit eingeführt wurde (Gigerenzer et al., 1989), verarbeiteten Menschen statistische Informationen ausschließlich in Form von natürlichen Häufigkeiten, die der Beobachtung konkreter Fälle entsprechen. Unser Gehirn ist evolutionär an das Format der natürlichen Häufigkeiten angepasst (Gigerenzer & Hoffrage, 1995, 1999). Wie man solche Informationen auch grafisch klar und verständlich darstellen kann, veranschaulichen Elmore und Gigerenzer (2005), Gigerenzer und Edwards (2003) sowie Abbildung 2.

Abbildung 2: Die Form der Information erleichtert das schlussfolgernde Denken. Repräsentation ein und derselben Information in natürlichen Häufigkeiten und bedingten Wahrscheinlichkeiten



Quelle: In Anlehnung an Gigerenzer, 2004

Eine transparente Darstellung durch natürliche Häufigkeiten verbesserte das ärztliche Verständnis nicht nur bei der Brustkrebsfrüherkennung, sondern auch bei Darmkrebsfrüherkennung (Hoffrage & Gigerenzer, 1998), bei Down-Syndrom (Bramwell, West & Salmon, 2006) und bei HIV- und DNA-Tests (Gigerenzer, 2004). Das mangelnde Verständnis von Testresultaten ist also keinesfalls auf Mammografie beschränkt. In einer verdeckten Studie über

HIV-Beratung an deutschen Gesundheitsämtern war die Mehrzahl der Berater fälschlicherweise überzeugt, dass falsch-positive Testergebnisse nie vorkämen, und 50 Prozent der Berater glaubten, dass ein positives Testergebnis zu 100 Prozent sicher sei (Gigerenzer, Hoffrage & Ebert, 1998). Vergleichbare mangelnde Kenntnis fand sich auch in einer direkten Untersuchung von fortgeschrittenen Medizinstudenten: 85 Prozent kamen zu inkorrekten Schlussfolgerungen bezüglich des positiven Vorhersagewertes von vier verschiedenen Früherkennungsmaßnahmen (Hoffrage, Lindsey, Hertwig & Gigerenzer, 2000).

3.3 *Kondition c: Informationen in medizinischen Fachjournalen und Patientenbroschüren*

Wir haben gesehen, dass Ärzte und Patienten gleichermaßen mangelndes medizinisches Wissen und Schwierigkeiten beim Verständnis von medizinischen Risikoinformationen haben. Einige Ursachen, wie die der intransparenten Risikoformate, haben wir bereits angesprochen und ebenfalls gezeigt, wie man diese Probleme vermeiden kann. Welche Chance hat aber der wissbegierige Arzt oder Patient, sich transparente und umfassende Informationen selbst zu beschaffen? Lassen Sie uns dazu einen näheren Blick in jene Materialien nehmen, welche Medizinern und Patienten zur Informationsbeschaffung zur Verfügung stehen.

3.3.1 *Medizinische Fachjournale*

Nicht transparente medizinische Statistiken wie zum Beispiel relative Risikoangaben ohne Basisraten-Benennung sind selbst in international hoch angesehenen medizinischen Fachzeitschriften verbreitet. Diese Fachzeitschriften sind Informationsgrundlage von Ärzten, Fachpresse und Medien. Nuovo, Melnikow und Chang (2002) analysierten 359 Artikel, welche in *Annals of Internal Medicine*, *British Medical Journal (BMJ)*, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, *The Lancet* sowie *The New England Journal of Medicine* veröffentlicht wurden und über Ergebnisse von randomisierten Trials berichteten. Lediglich 25 der Artikel lieferten absolute Risikoangaben, und 14 von diesen 25 Artikeln berichteten ferner über die Anzahl der Patienten, die behandelt werden müssen, damit sich der Effekt bei einer Person zeigt (*number needed to treat*). Dieselben Fachzeitschriften, plus dem *Journal of the National Cancer Institute*, wurden 2003/04 noch einmal analysiert (Schwartz, Woloshin, Dvorin & Welch, 2006). Von den diesmal 222 untersuchten Artikeln enthielten 73 Artikel immer noch keine absoluten Risikoangaben. Eine Analyse des *BMJ*, *JAMA* und *The Lancet* aus den Jahren 2004 bis 2006 ergab, dass in etwa der Hälfte aller Artikel weder absolute Risiko-

angaben noch andere transparente Häufigkeitsangaben genutzt wurden (Sedrakyan & Shih, 2007). In derselben Untersuchung fand sich überdies, dass, sofern über Nutzen und Nebenwirkungen von Behandlungen berichtet wurde, in 1 von 3 Artikeln »*mismatched framing*« genutzt wurde. Das heißt, der Nutzen wurde in einem anderen Risikoformat (relative Risikoreduktion = große Zahlen) als die Nebenwirkungen (absoluter Risikoanstieg = kleine Zahlen) berichtet.

Es sei nochmals darauf verwiesen, dass eine relative Risikoreduktionsangabe ohne Nennung der Basisrate keinerlei absoluten Informationsgehalt zur realistischen Einschätzung des Risikos liefert, da, wie oben bereits erwähnt, eine Reduktion der Sterblichkeit von 25 Prozent sich sowohl auf 400 zu 300 Frauen von 1.000 als auch auf 0,04 zu 0,03 beziehen kann.

3.3.2 *Patientenbroschüren*

Auch Patientenbroschüren verfolgen das Ziel, medizinische Informationen zu vermitteln, damit Patienten darauf aufbauend eine informierte Entscheidung über eine entsprechende Intervention treffen können. Welche Informationen sollte eine Broschüre enthalten, wenn sie den Ansprüchen einer guten Entscheidungsgrundlage entsprechen will? Für das Beispiel des Mammografie-Screenings würde eine Patientin Informationen über den Nutzen des Screenings benötigen, welcher sich über die Reduktion der Brustkrebssterblichkeit sowie über die Reduktion der Gesamtsterblichkeit definiert. Zum anderen sollte der mögliche Schaden durch das Screening erklärt werden, welcher sich aus der Falsch-positiv-Rate (Folge: unnötige Biopsien und unnötige Verängstigung), dem Entdecken nicht progressiver Tumore (Folge: Überbehandlung) und den Folgen der Strahlenbelastung zusammensetzt. Für den Fall, dass sich die Patientin zur Teilnahme am Screening entschließen würde, benötigte sie überdies die Information, wie ein positives Testresultat zu interpretieren ist.

Nehmen wir exemplarisch zwei Broschüren zur Hand: die des *Nationalen Netzwerks für Frauen und Gesundheit* und jene der *Deutschen Krebshilfe* »*Die blauen Ratgeber*«. Wie aus Tabelle 1 ersichtlich wird, werden alle relevanten Informationen in der Broschüre des *Nationalen Netzwerks für Frauen und Gesundheit* vermittelt, wobei transparente Formate wie die absolute Risikoreduktion verwendet werden. Anders verhält es sich in der Ausgabe »*Brustkrebs*« der *Deutschen Krebshilfe*: Hier wird der Nutzen der Mammografie in Form der *relativen Risikoreduktion*, nämlich als 30 Prozent, dargestellt. Ferner wird eine 5-Jahres-Überlebensrate von 98 Prozent nach erfolgter Operation angegeben. 5-Jahres-Überlebensraten sind als irreführende Statistik bekannt, da viele aus dieser folgern, dass eine höhere Überlebensrate gleichbedeutend mit mehr geretteten Menschenleben sei. Die Korrelation zwischen

der Veränderung in den Überlebensraten und der Veränderung in der Sterblichkeit für die 20 häufigsten Tumore über die letzten 50 Jahre ist jedoch exakt 0.0 (Welch, Schwartz & Woloshin, 2000). Die Überlebensraten schließen ferner Frauen mit nicht progressiven Tumoren ein, die unnötig einer Lumpektomie oder Mastektomie unterzogen werden. Gøtzsche und Nielsen (2006) haben die Anzahl dieser unnötigen Operationen quantitativ geschätzt: Von je 1.000 Frauen, die am Screening teilnehmen, werden 5 gesunde Frauen (mit einem nicht progressiven Tumor) mit Brustkrebs diagnostiziert und unnötig operiert.

Tabelle 1: *Informationsgehalt und Transparenz in Broschüren zur Brustkrebsfrüherkennung*

	Nationales Netzwerk für Frauen und Gesundheit (11/2004)	Deutsche Krebshilfe »Die blauen Ratgeber« (12/2007)
Nutzen: <ul style="list-style-type: none"> • Reduzierung der Gesamtsterblichkeit • Reduzierung der Brustkrebssterblichkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • kein Nutzen • 2 von 1.000 	<ul style="list-style-type: none"> • KEINE INFORMATION • »bis zu 30 %« • »98 % Überlebensrate von mehr als 5 Jahren nach OP«
Schaden: <ul style="list-style-type: none"> • Folgen von falsch-positiven Ergebnissen • Behandlung nicht progressiver Tumore • Brustkrebs durch Strahlenbelastung 	<ul style="list-style-type: none"> • z. B. unnötige Biopsien und Ängste • unnötige Operationen • 1 bis 5 zusätzliche Brustkrebs Erkrankungen pro 10.000 Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> • KEINE INFORMATION • KEINE INFORMATION • »gering«
Was bedeutet positiver Befund?	1 bis 2 von 10 haben Krebs	1 von 10 hat Krebs

In der Broschüre der Deutschen Krebshilfe findet jedoch das Problem der Entdeckung und der daraus häufig resultierenden unnötigen Operation von nicht progressiven Tumoren (Schaden der Mammografie) keine Erwähnung. Andere mögliche Schäden, wie Brustkrebs durch Strahlenbelastung, werden nicht quantifiziert. Der Mangel an entscheidungsrelevanten Informationen in Patientenbroschüren ist kein Einzelfall, sondern gängige Praxis. Eine Auswertung von 27 deutschen (Kurzenhäuser, 2003) und 58 australischen (Slaytor & Ward, 1998) Patientenbroschüren zeigte, dass weniger als 10 Prozent

der Broschüren die für eine informierte Entscheidung notwendigen Fakten nennen.

4. *Der Traum von informierten Ärzten und Patienten*

Wir haben in unserem Artikel gezeigt, dass der Traum von informierten Ärzten und Patienten noch weit von der Realität entfernt ist, und haben drei Gründe benannt, warum dieser Traum es so schwer hat, real zu werden. Der erste Grund ist mangelnde Transparenz: Patienten und Ärzte erhalten Informationen immer wieder in einer Form, die viele irreführt (ohne dass sie dies bemerken). Der zweite Grund ist in der ärztlichen Ausbildung zu finden: Nur wenige Ärzte verstehen die Ergebnisse von Früherkennungstests, und die meisten haben kein effektives Training in Risikokommunikation erhalten. Der dritte liegt in den Informationsquellen von Ärzten und Patienten: Viele medizinische Fachzeitschriften tolerieren intransparente und verwirrende Risikofomate. Zahlreiche patientenbezogene Broschüren geben überhaupt keine quantitativen Informationen und scheinen mehr das Ziel zu verfolgen, Bürger zur Teilnahme am Screening zu bewegen, statt sie offen und transparent zu informieren. Gerade dieses letzte Beispiel zeigt, wie in einer demokratischen Gesellschaft, in der die Mündigkeit ihrer Bürger ein gesetztes Ideal ist, dennoch genau diese Mündigkeit erschwert wird. Wenn das Ideal Realität werden soll, dann ist es Zeit, Studenten der Medizin effizient in Risikokommunikation auszubilden, transparente Risikokommunikation als Teil der ärztlichen Weiterbildung zu etablieren und Maßnahmen voranzutreiben, die dazu führen, dass Patientenbroschüren, medizinische Zeitschriften und Medien die Öffentlichkeit klar und vollständig informieren.

Die Vision des mündigen Bürgers wird nicht mit jedem einzulösen sein, aber mit vielen. Dabei wird unserem Gesundheitssystem die zentrale Aufgabe zukommen, Transparenz in der Kommunikation von medizinischen Informationen zu schaffen. Nur Transparenz ermöglicht Mündigkeit, welche überdies einem überlasteten Gesundheitssystem unnötige Kosten ersparen kann. Darum: Sapere aude – Mehr Mut zum mündigen Bürger!

Referenzen

Bachmann, L. M., Gutzwiller, F. S., Puhan, M. A., Steurer, J., Steurer-Stey, C. & Gigerenzer, G. (2007). Do citizens have minimum medical knowledge? A survey. *BMC Medicine*, 5, Article 14. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/5/14>.

- Bramwell, R., West, H. & Salmon, P. (2006). Health professionals' and service users' interpretation of screening test results: Experimental study. *British Medical Journal*, 333, 284-286.
- Covey, J. (2007). A meta-analysis of the effects of presenting treatment benefits in different formats. *Medical Decision Making*, 27, 638-654.
- Elmore, J. G. & Gigerenzer, G. (2005). Benign breast disease – The risks of communicating risk. *New England Journal of Medicine*, 353, 297-299.
- Gigerenzer, G. (2004). *Das Einmaleins der Skepsis: Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken*. Berliner Taschenbuch Verlag. (UK version: *Reckoning with risk: Learning to live with uncertainty*. London: Penguin.)
- Gigerenzer, G. & Edwards, A. (2003). Simple tools for understanding risks: From innuery to insight. *British Medical Journal*, 327, 741-744.
- Gigerenzer, G., Gaissmaier, W., Kurz-Milcke, E., Schwartz, L. M. & Woloshin, S. (2008). Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychological Science in the Public Interest*, 8(2), 53-96.
- Gigerenzer, G. & Hoffrage, U. (1995). How to improve Bayesian reasoning without instruction: Frequency formats. *Psychological Review*, 102, 684-704.
- Gigerenzer, G. & Hoffrage, U. (1999). Overcoming difficulties in Bayesian reasoning: A reply to Lewis & Keren and Mellers & McGraw. *Psychological Review*, 106, 425-430.
- Gigerenzer, G., Hoffrage, U. & Ebert, A. (1998). AIDS counselling for low-risk clients. *AIDS Care*, 10, 197-211.
- Gigerenzer, G., Mata, J. & Frank, R. (2008). *A survey of health knowledge in nine European countries*. Unpublished manuscript.
- Gigerenzer, G., Swijtink, Z., Porter, T., Daston, L., Beatty, J. & Krüger, L. (1989). *The empire of chance: How probability changed science and everyday life*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gøtzsche, P. C. & Nielsen, M. (2006). Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Article CD001877. DOI: 001810.001002/14651858.CD14001877.pub14651852.
- 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.
- Kurzenhäuser, S. (2003). Welche Informationen vermitteln deutsche Gesundheitsbroschüren über die Screening-Mammographie? [What information do German health brochures provide on mammography screening?] *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 97, 53-57.
- Mettler, F., Upton, A., Kelsey, C., Ashby, R., Rosenberg, R. et al. (1996). Benefits versus risks from mammography: A critical reassessment. *Cancer*, 77, 903-909.
- Nuovo, J., Melnikow, J. & Chang, D. (2002). Reporting number need to treat and absolute risk reduction in randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Association*, 287, 2813-2814.
- Nyström, L., Andersson, I., Bjurstam, N., Frisell, J., Nordenskjöld, B. & Rutqvist, L. E. (2002). Long-term effects of mammography screening: Updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet*, 359(9310), 909-919.
- Nyström, L., Larsson, L.-G., Wall, S., Rutqvist, L., Andersson, I., Bjurstam, N., Fagerberg, G., Frisell, J. & Tabár, L. (1996). An overview of the Swedish randomised

- mammography trials: Total mortality pattern and the representativity of the study cohort. *Journal of Medical Screening*, 3, 85-87.
- Schüssler, B. (2005). Im Dialog: Ist Risiko überhaupt kommunizierbar, Herr Prof. Gigerenzer? [Interview with Gerd Gigerenzer: Can risk be communicated at all?]. *Frauenheilkunde Aktuell*, 14, 25-31.
- Schwartz, L. M., Woloshin, S., Dvorin, E. L. & Welch, H. G. (2006). Ratio measures in leading medical journals: Structured review of accessibility of underlying absolute risks. *British Medical Journal*, 333, 1248-1252.
- Sedrakyan, A. & Shih, C. (2007). Improving depiction of benefits and harms: Analyses of studies of well-known therapeutics and review of high-impact medical journals. *Medical Care*, 45, 523-528.
- Slaytor, E. K. & Ward, J. E. (1998). How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: Analysis of 58 pamphlets. *British Medical Journal*, 317, 263-264.
- Stiftung Warentest (2004, Februar). Urologen im Test: Welchen Nutzen hat der PSA-Test? [Testing urologists: What are the benefits of a PSA test?] *Stiftung Warentest*, 86-89.
- Wegwarth, O., Gigerenzer, G. & Krauss, P. (2007). *What do gynecologists really know about benefits and harms of mammography screening*. Unpublished study.
- Welch, H. G., Schwartz, L. M. & Woloshin, S. (2000). Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer? *Journal of the American Medical Association*, 283, 2975-2978.