

Institut für Public Health und  
Pflegeforschung der Universität Bremen  
Ärztekammer Bremen  
(Hrsg.)

# Mammografie Screening

Was MultiplikatorInnen vor Ort wissen sollten

Erfahrungen - Informationen - Tipps



---

# Inhalt

<b>Editorial</b>	<b>3</b>
<b>Vorwort der Ärztekammer Bremen</b>	<b>6</b>
<b>Kapitel 1: Reihenuntersuchungen auf Brustkrebs</b>	<b>7</b>
Wie funktioniert das Mammografie-Screening-Programm?	8
Die Modellprojekte: Bremen, Wiesbaden, Weser-Ems	10
Die Kontroverse: Brustkrebs-Screening - Stigmatisierung oder Fürsorge?	12
Was Sie vor Ort tun können	14
<b>Kapitel 2: Fundiert aufklären und informiert entscheiden</b>	<b>15</b>
Aufklärung statt Propaganda	16
Hohe Erwartungen - überschätzter Nutzen	18
Anforderungen an fundierte Aufklärung	19
Was raten Sie mir jetzt?	20
Das Gespräch: „Frauenbeauftragte können den Ablauf des Screenings mitgestalten“	21
<b>Kapitel 3: Öffentlicher Diskurs und unabhängige Beratung</b>	<b>23</b>
Öffentliche Fragen und stille Ängste	24
Informationsveranstaltungen	24
Beratung	24
Was Sie vor Ort tun können	25
Das Gespräch: „Eine persönliche Entscheidung braucht mehr als Zahlen“	26
<b>Kapitel 4: Transparenz für mehr Qualität</b>	<b>29</b>
Der Bremer „Beirat“	30
Braucht man eine Beschwerdestelle?	31
Was Sie vor Ort tun können	31
<b>Literatur &amp; Links</b>	<b>32</b>
<b>Impressum</b>	<b>35</b>



## EDITORIAL

### Liebe Leserin, lieber Leser !

Derzeit wird in Deutschland ein flächendeckendes Mammografie-Screening vorbereitet. Frauen zwischen 50 und 69 Jahren werden zukünftig alle zwei Jahre zu einer Röntgenuntersuchung der Brust, einer Mammografie eingeladen. Bis 2007 sollen in allen deutschen Städten und Regionen wohnortnahe Screening-Zentren eingerichtet sein oder Röntgenbusse, so genannte Mammobile, übers Land fahren. Mit der Etablierung dieser Reihenuntersuchung stellen sich zahlreiche anspruchsvolle Aufgaben. Nicht nur müssen die Screening-Einheiten aufgebaut, die Geräte beschafft und das Personal geschult werden, auch das „Drumherum“ muss stimmen: ein Informations- und Beratungsangebot muss aufgebaut werden, damit Frauen eine informierte Entscheidung treffen und, im Falle eines Befundes, beraten und unterstützt werden können. Dafür braucht es eine Struktur „vor Ort“, in der sich Multiplikatorinnen und Multiplikatoren austauschen und zusammen arbeiten können.

### Aus Bremer Erfahrungen lernen

Diese Broschüre wendet sich an Akteurinnen und Akteure, die sich in unterschiedlicher Funktion - zum Beispiel als Frauen- oder Gleichstellungsbeauftragte, MitarbeiterIn im Gesundheitsamt oder Vertreterin von Selbsthilfegruppen - an diesem Prozess vor Ort beteiligen wollen. Sie ist vor dem Hintergrund eines Modellprojektes entstanden: Bremen war eine von drei Modellregionen, in der die Einführung des Mammografie-Screenings von 2000 bis 2004 erprobt wurde. Auf der Grundlage der Bremer und anderer Erfahrungen sollte entschieden werden, ob und auf welche Weise das Mammografie-Screening als kostenlose Früherkennungsmaßnahme flächendeckend in Deutschland eingeführt werden soll. Die politischen Ereignisse haben die Modellversuche überholt: Noch ehe sie abgeschlossen und die Erfahrungen ausgewertet waren, entschied am 22. Juni 2002 der Deutsche Bundestag, Reihenuntersuchungen zur Früherkennung von Brustkrebs als Kassenleistung einzuführen. Dennoch: In Bremen wurden viele Erfahrungen gesammelt, die für andere Regionen eine Anregung sein können und die wir mit dieser Broschüre weitergeben wollen.

Die Einführung des Mammografie-Screenings ist eine späte Antwort auf die erheblichen Qualitätsmängel, die die Mammografiestudie in den 1990er-Jahren aufgedeckt hat. Ein organisiertes Screening, so wie es jetzt in Deutschland eingeführt wird, stellt hohe Anforderungen an die organisatorisch-technische Qualität und an die Befundung der Röntgenbilder. Trotzdem war und ist das Brustkrebs-Screening umstritten,



da über den tatsächlichen Nutzen der Früherkennungsmammografie in der wissenschaftlichen Literatur keine Einigkeit herrscht.

Auch in Bremen kam es zu einer Kontroverse. Unabhängig von der wissenschaftlichen Bewertung und der Konflikte im Detail haben die Erfahrungen in Bremen aber auch gezeigt, wie wichtig es ist, den Prozess der Etablierung des Screenings vor Ort aktiv und frauengerecht zu gestalten. Zu leicht konzentriert sich die Diskussion auf die technisch-apparativen und logistischen Aspekte: Wer übernimmt die Wartung der Geräte? Wer übernimmt die Einladung der Frauen? Wie kann die Befundung der Röntgenbilder effektiv ablaufen?

## Frauen im Blick

Die Bedürfnisse der Frauen, für die ja eigentlich das Screening eingeführt wird, geraten dabei schnell aus dem Blick. Welche Informationen benötigen sie, um entscheiden zu können, ob sie das Screening in Anspruch nehmen wollen? Wo können sich Frauen vor oder nach dem Screening beraten lassen? Wie wird die Würde der Frau im Screening geachtet? Wie kann der Datenschutz gesichert werden? An wen kann sich eine Frau wenden, wenn sie Kritik oder Beschwerden über den Ablauf der Reihenuntersuchung hat? In der Broschüre sind Fragen Bremer Frauen eingestreut. Es sind Fragen mit denen Sie als MultiplikatorIn auch vermutlich konfrontiert werden.

In Bremen hat sich bereits in der Anfangsphase des Modellprojektes eine Gruppe von Frauen zusammengeschlossen, die - aus unterschiedlicher fachwissenschaftlicher Perspektive und in unterschiedlichen beruflichen Positionen - diese Fragen bearbeitete. Die Präsidentin der Ärztekammer und die Landesbeauftragte für Frauen waren hieran ebenso beteiligt wie Vertreterinnen des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF), des Frauengesundheitszentrums und der Bremer Krebsgesellschaft. Auch die Universität Bremen hat sich mit dem Zentrum für Sozialpolitik, dem Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin und dem Zentrum für Public Health (heute: Institut für Public Health und Pflegeforschung) an der öffentlichen Meinungsbildung beteiligt. Sie initiierte eine Veranstaltungsreihe, bei der das Für und Wider des Brustkrebs-Screenings auf der Basis wissenschaftlicher Evidenz erörtert wurde. *(Das Ergebnis liegt in Buchform vor: Koppelin et al., 2001)* Das Evaluationskonzept, das das Modellprojekt wissenschaftlich begleiten sollte, wurde leider - angeblich aus Geldmangel - nicht umgesetzt.

## Standards für das Screening

Die Broschüre fasst die Erfahrungen mit dem Modellprojekt „Mammografie-Screening“ zusammen. Es werden Standards formuliert, die bei der Einführung unbedingt zu beachten sind. Diese Standards sind:

- fundierte Aufklärung zur informierten Entscheidungsfindung
- unabhängige Beratung
- Beschwerdestelle
- Transparenz

Die Richtlinien zur „Einführung eines bundesweiten Mammografie-Screenings“, auf deren Grundlage die Reihenuntersuchungen ein- und durchgeführt werden, berücksichtigen diese Aspekte zu wenig. Vielleicht regen Sie die vorliegenden Informationen und Erfahrungen an, in Ihrer Kommune eine Diskussion über

das Mamma-Screening zu initiieren und für die Berücksichtigung der Interessen und Bedürfnisse der betroffenen Frauen einzutreten.

Die vorliegende Broschüre wird durch eine zweite ergänzt, die über Nutzen und Risiken des Screenings informiert - mit allen wissenschaftlichen Unsicherheiten und Widersprüchen. Ihr Titel: **Brustkrebs-Früherkennung - Informationen zur Mammografie** - Eine Entscheidungshilfe, herausgegeben vom Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit. Sie wendet sich an Sie als MultiplikatorIn, will aber auch der betroffenen Altersgruppe eine informierte Entscheidung ermöglichen. Ebenso finden jüngere Frauen, die von ihren Gynäkologinnen und Gynäkologen zur Früherkennungs-Mammografie geschickt werden, eine Orientierungshilfe. Wir hoffen, dass die Broschüren eine informierte Auseinandersetzung mit dem Mammografie-Screening ermöglichen.

Beide Publikationen wurden von der Bremer Wissenschaftsjournalistin Dr. Eva Schindele in enger Abstimmung mit den beteiligten Akteurinnen geschrieben. Wir danken für die fruchtbaren Diskussionen und Anregungen insbesondere Dr. Edith Bauer, Iris Bleyer-Rex, Ulrike Hauffe, Colette Mergeay, Ilse Scheinhardt sowie Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser für die wissenschaftliche Beratung. Ein Dankeschön auch an die Gmünder Ersatzkasse. Sie hat die Broschüren finanziell ermöglicht, ohne Einfluss auf den Inhalt zu nehmen.

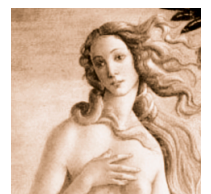
Bremen, im April 2005

*Petra Kolip*

Prof. Dr. Petra Kolip  
(Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen)

*Sind meine Daten  
geschützt?*

*Wo kann ich mich beraten  
lassen, ob ich zum Screening  
gehen soll?*





## Vorwort der Ärztekammer Bremen

Der Bremer Modellversuch zum Mammografie-Screening wurde von Anbeginn an auch unter Berücksichtigung der kontroversen Diskussionen von der Ärztekammer engagiert und kritisch begleitet. Die Kammerpräsidentin Frau Dr. Auerswald war Vorsitzende des interdisziplinären „Beirats“, einem Gremium, das die Einführung des Modellversuchs begleitete. Gemeinsam mit engagierten Bremer Frauen zeigte sie viele Unzulänglichkeiten auf und schlug Verbesserungsmöglichkeiten vor. Insbesondere ging es um Beratung und organisatorische Fragen, aber auch um Vertraulichkeit und eine verständliche Information für die betroffenen Frauen.

Im Vordergrund stand und steht für die Ärztekammer Bremen das Interesse der Patientinnen. Sie müssen in der Lage sein, eine höchst individuelle Entscheidung auf der Grundlage einer möglichst umfassenden und wahrheitsgemäßen Information für sich zu fällen. Die in Bremen gewonnenen Erkenntnisse haben auch die Modalitäten der bundesweiten Einführung des Screenings positiv beeinflusst.

Die Ärztekammer begrüßt deshalb das Erscheinen dieser Broschüre. Es ist gut, dass die in Bremen gemachten Erfahrungen mit dem Mammografie-Screening jetzt auch in gedruckter Form vorliegen und eine möglichst weite Verbreitung finden. Ich bedanke mich bei den vielen Unterstützerinnen und Autorinnen, die zu dem Gelingen dieses Vorhabens beigetragen haben.

Dr. med. Klaus-Dieter Wurche  
Präsident der Ärztekammer Bremen

# Reihen- untersuchungen auf Brustkrebs



*„Der durchschnittliche individuelle Nutzen eines bevölkerungsweiten Mammografie-Screenings ist gering. Nur eine kleine Zahl von Frauen profitiert tatsächlich... Der Grat zwischen erwartetem Nutzen und Schaden ist selbst bei hervorragenden, qualitätsgesicherten Mammografieprogrammen sehr schmal.“*

*(Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, Gutachten 2000/2001, Band III, S. 137)*

Trotz der Einschätzung des Sachverständigenrates forcierten PolitikerInnen aller Parteien, Brustkrebspatientinnen und MedizinerInnen die Einführung eines Brustkrebs-Screenings in Deutschland. Am 22. Juni 2002 beschloss der Deutsche Bundestag, eine flächendeckende Reihenuntersuchung für Frauen zwischen 50 und 69 Jahren auf Grundlage der europäischen Leitlinien einzuführen. Das Angebot wurde auf diese Altersgruppe beschränkt, da eine ausreichende wissenschaftliche Evidenz fehlt, dass die Früherkennungsmammografie auch für jüngere Frauen sinnvoll ist. Die Ausführungsbestimmungen für das Mammografie-Screening-Programm sind vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen im Dezember 2003 verabschiedet worden. *(Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2004)*

Derzeit wird Deutschland in 85 Screening-Regionen mit jeweils etwa einer Million Einwohner unterteilt. Für jede Screening-Einheit ist ein/e programmverantwortliche/r Radiologe/Radiologin oder Gynäkologe/Gynäkologin zuständig. Sie sollen den Ablauf der Reihenuntersuchung zentral

planen, deren Durchführung organisieren und die Qualität sichern. Bezahlt wird der programmverantwortliche Arzt oder die Ärztin pro durchgeführte Mammografie. Die Kontrolle und Koordination liegt bei der zentralen „Kooperationsgemeinschaft Mammografie in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung“ in Köln und den fünf „Referenzzentren“ in Berlin, Münster, München, Wiesbaden und Bremen. Sie organisieren die Fortbildung der ÄrztInnen und Röntgenassistentinnen und die Qualitätssicherung des Screening-Programms. Die Kooperationsgemeinschaft Mammografie wird getragen von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Krankenkassen.

Das Brustkrebs-Screening soll in Deutschland bis Ende 2007 flächendeckend angeboten werden. In Modellprojekten in Bremen, Wiesbaden und im ländlichen Weser-Ems-Gebiet wurde die Reihenuntersuchung bereits zwischen 2000 und 2004 getestet. Die Erfahrungen und Ergebnisse vor allem aus der Bremer Modellregion bilden die Grundlage dieser Broschüre.



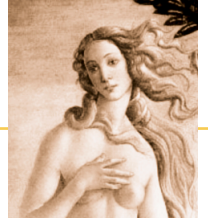
*Ich war letztes Jahr zur Mammografie,  
habe nun eine Einladung, wann sollte ich  
wieder eine Aufnahme machen lassen?*

## Wie funktioniert das Mammografie-Screening-Programm?

Die programmverantwortlichen RadiologInnen können den Ablauf der Reihenuntersuchung nach ihren Vorstellungen organisieren. Allerdings schreiben die Richtlinien zum Mammografie-Screening-Programm Rahmenbedingungen vor:

- Frauen zwischen 50 und 69 Jahren werden alle zwei Jahre persönlich angeschrieben und zu einer kostenlosen Früherkennungs-Mammografie in eine wohnortnahe Screening-Einheit eingeladen.
- Eine Screening-Einheit können eigens angemietete Räumlichkeiten, Extra-Räume bei einem Radiologen oder ein Mammobil sein. Mammobil nennt man einen zu einer Röntgeneinheit umgebauten Bus, der übers Land fährt.
- In der Screening-Einheit werden zuerst persönliche Daten und die Krankengeschichte der Frau abgefragt. Ist die Frau bereits Brustkrebspatientin, hat sie Knoten oder andere Symptome in der Brust, oder ist sie in den vergangenen zwei Jahren bereits mammografiert worden, wird sie im Mammografiezentrum nicht untersucht.
- Röntgenassistentinnen führen die Mammografie durch. Sie sind nicht berechtigt, das Ergebnis der Untersuchung mitzuteilen.
- Die Röntgenbilder werden von zwei Radiologen oder Radiologinnen unabhängig voneinander beurteilt. Gibt es unterschiedliche Bewertungen, wird noch der programmverantwortliche Arzt hinzugezogen.
- Das Ergebnis der Mammografie wird immer schriftlich mitgeteilt. Laut Richtlinien soll die Frau nach spätestens sieben Werktagen einen Brief erhalten, auch wenn nichts Auffälliges gefunden wurde. Bei Verdacht wird die Frau zur weiteren Abklärung einbestellt.
- Eine nochmalige Mammografie, eine Ultraschalluntersuchung und/oder eine Gewebeprobeentnahme (Biopsie) sollen den Verdachtsbefund abklären. Das abschließende Ergebnis bekommt die Frau innerhalb von zwei Wochen. Bei einem Befund besprechen Ärztin oder Arzt mit ihr das weitere Vorgehen.





## BEKANNTGABEN

### KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG

#### Mitteilungen




### „Früherkennung von Brustkrebs durch Mammografie-Screening“

„Ziel der Früherkennung von Brustkrebs durch Mammografie-Screening ist die deutliche Senkung der Brustkrebssterblichkeit in der anspruchsberechtigten Bevölkerungsgruppe. Gleichzeitig ist eine Minimierung der Belastungen, die mit einem Mammografie-Screening verbunden sein können, zu gewährleisten.“

Diese Ziele sind nur dann erreichbar, wenn die bundesweit geltenden Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zum Qualitätsmanagement durchgeführt werden, welche sämtliche Schritte der Versorgungskette (Einladung und Information der Frauen, Erstellung und Befundung von Screening-Mammografieaufnahmen, gegebenenfalls notwendige Abklärungsdiagnostik und Überleitung in die Therapie) sowie die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität hinsichtlich der an der Leistungserbringung beteiligten Personen und organisatorische Strukturen erfassen.“

(Präambel zur Früherkennung von Brustkrebs durch Mammografie-Screening, Deutsches Ärzteblatt, 23.1.2004-Ausgabe A)

### Wann beginnt das Screening?

-  Voraussichtliche Regelversorgung 2005
  -  Voraussichtliche Regelversorgung 2006
  -  Voraussichtliche Regelversorgung nach 2006
- RZ = Referenzzentrum



Voraussichtlicher Beginn der Reihenuntersuchungen in den Regionen.  
(Quelle: Kooperationsgemeinschaft Mammografie, Stand April 2005)



## Die Modellprojekte: Bremen, Wiesbaden, Weser-Ems

Nach einem längeren Vorlauf werden seit 2001/2002 in diesen drei Regionen alle Frauen zwischen 50 und 69 Jahren zur Reihenuntersuchung auf Brustkrebs eingeladen. Ziel der Modellprojekte war es, Strukturen für ein bundesweites Screening zu erproben. Es ging vor allem um den technischen und organisatorischen Ablauf. Dagegen wurde und wird auch jetzt nicht wissenschaftlich untersucht, ob die radiologische Früherkennung ein geeignetes Mittel ist, die Sterblichkeit an Brustkrebs zu senken.

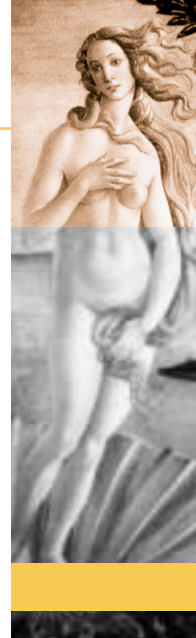
Inzwischen dämpfen EpidemiologInnen die hohen Erwartungen an das Mammografie-Screening. Die Hoffnung, dass 25 bis 30 Prozent weniger Frauen an Brustkrebs sterben, könne sich schon deshalb nicht erfüllen, da bereits seit 1997 in Deutschland die Brustkrebssterblichkeit abnehme - und zwar ohne Screening. Außerdem seien die in den Modellregionen gefundenen Tumoren kleiner als prognostiziert. Deshalb ist zu erwarten, dass der Nutzen der Reihenuntersuchung viel geringer ausfallen wird als postuliert. *(Giersiepen, 2004)*

### Teilnahmerate

In den drei Modellregionen waren 149.700 Frauen in der entsprechenden Altersgruppe, 64 Prozent konnten anhand der Meldedaten eingeladen werden. In Bremen nahmen 45,6 Prozent der eingeladenen Frauen teil, in Wiesbaden 37,6 Prozent. Im ländlichen Weser-Ems-Gebiet waren es dagegen 62,5 Prozent. Je geringer die Entfernung zum Mammobil war, desto eher gingen die Frauen zur Untersuchung. Die angestrebte Teilnahmequote von 70 Prozent konnte in der ersten Screening-Runde damit in keiner Region erreicht werden. *(Wenn nicht anders vermerkt, sind alle Daten dem Tätigkeitsbericht der Kooperationsgemeinschaft Mammografie entnommen, 2004)*

### Verdachtsbefunde

6 Prozent der Frauen hatten einen auffälligen Mammografie-Befund. Sie wurden erneut zur Abklärung einbestellt. 1,8 Prozent der Frauen wurde Gewebe entnommen (Punktionsbiopsie), das heißt bei 567 Frauen wurde eine Biopsie durchgeführt und bei 489 Frauen bestätigte sich der Brustkrebsverdacht. Über die Anzahl der nicht gefundenen Tumoren oder **Intervallkarzinomen**, so nennt man Tumoren, die zwischen den zweijährlichen Einladungen zur Mammografie auftreten, kann bisher noch keine Aussage gemacht werden. Ein regelmäßiger Abgleich der verschlüsselten Daten mit dem Krebsregister soll darüber Auskunft geben.



## Brustkrebsrate

In Bremen stieg die Zahl der diagnostizierten Brustkrebserkrankungen 2002, also bereits ein Jahr nach Einführung der Reihenuntersuchung, in der Altersgruppe der 50- bis 69-Jährigen um 52 Prozent an. (Giersiepen, 2005) Eine Steigerung der Brustkrebsrate wird als Nebeneffekt des Screenings erwartet, zumindest in der ersten Einladungsrunde. Der Grund: Die Röntgenuntersuchung findet zahlreiche bisher unentdeckte Karzinome und Krebsvorstufen, auch solche die nie das Leben der Frauen bedroht hätten. Danach sollte sich die Zahl der Brustkrebsfälle wieder weitgehend normalisieren. Aktuelle Daten aus anderen Screening-Ländern zeigen aber inzwischen, dass dies nicht der Fall ist. So stieg in Schweden und Norwegen seit Einführung der Reihenuntersuchung die Anzahl der Brustkrebserkrankungen dauerhaft um mehr als 50 Prozent an. Das bedeutet, dass das Brustkrebs-Screening zu Überdiagnosen und zur Übertherapie führen kann. (Zahl, 2004)

## Tumorgrößen

Das Brustkrebs-Screening orientiert sich an den europäischen Leitlinien, die bestimmte Richtwerte vorgeben, zum Beispiel wie häufig erwartet werden muss, dass bestimmte Größen von Tumoren gefunden werden.

Die in den Modellregionen gefundenen Brust-Tumoren sind kleiner als die EU-Richtlinien vorgeben. Auch der Lymphknoten-Status ist besser. Bei 84,1 Prozent der Frauen sind die Lymphknoten noch nicht befallen, bei 79,5 Prozent ist der Tumor kleiner als zwei Zentimeter, davon bei 25,1 Prozent kleiner als ein Zentimeter. In Bremen wurden in der ersten Screening-Runde bei 18 Prozent der Frauen so genannte In-situ-Karzinome (Krebsvorstufen) gefunden. (Junkermann, 2005)

Gerade der medizinische Umgang mit In-Situ-Karzinomen, die auch als „gruppiertes Mikrokalk“ bezeichnet werden, ist schwierig. Da schwer vorherzusagen ist, ob sich diese Krebsvorstufen jemals zu lebensbedrohlichem Brustkrebs entwickeln, raten Mediziner und Medizinerinnen vorsichtshalber zur üblichen invasiven und für die Frau sehr belastenden Brustkrebstherapie.

## Keine Begleitforschung

In der Modellphase wurde lediglich der medizinisch-technische Ablauf wissenschaftlich evaluiert. Eine sozialwissenschaftliche Forschung wurde nicht finanziert. Deshalb bleiben viele Fragen offen, zum Beispiel, ob das Angebot eines Screenings Frauen eher ängstigt oder ob sie sich dadurch erleichtert fühlen. Es ist auch nicht bekannt, welche Informationen oder Unterstützungsangebote sie brauchen oder sich wünschen.



*Worin besteht der Unterschied zwischen der bisherigen Mammografie, die ich bei meinem Arzt habe machen lassen und dem Screening?*

## **Die Kontroverse: Brustkrebs-Screening - Stigmatisierung oder Fürsorge?**

In Bremen war die Einführung des Mammografie-Screenings umstritten.

Eine Gruppe von Frauen begrüßte das Screening und verband damit die Hoffnung auf bessere Röntgenapparate und qualifiziertere Befundung. Sie nahm das neue Angebot als „Fürsorge“ wahr und argumentierte, dass dadurch vielen Frauen das Leben gerettet werden könne. Außerdem sei ein Brustkrebs-Screening sozial gerecht. Schließlich werden alle Frauen zur Mammografie eingeladen, egal ob Ausländerin, Sozialhilfeempfängerin oder Lehrerin.

Andere Frauen kritisierten das **Setting** einer Reihenuntersuchung. Die letzten Reihenuntersuchungen liegen 40 Jahre zurück und bezogen sich auf die Lungenkrankheit TBC. Diese ansteckende Erkrankung sollte eingedämmt werden, indem die Träger der Krankheit herausgefunden, zeitweise isoliert und therapiert wurden. Die 56-

jährige Andrea hat die Lungen-Durchleuchtung als Kind erlebt. Das Mammografie-Screening erinnert sie an diese Zeit, sie fühlt sich stigmatisiert: „Man könnte den Eindruck gewinnen, als wäre Brustkrebs ansteckend und eine Seuche.“

Die Einladung zum Mamma-Screening bekommen Bremer Frauen vom Gesundheitsamt zugeschickt. Dieses Schreiben halten viele für eine offizielle „**Vorladung**“, die sie im ersten Moment erschreckt – auch wenn in dem Schreiben die Freiwilligkeit der Untersuchung betont wird. Manche Frauen haben das Gefühl, nun plötzlich schwarz auf weiß zu haben, dass sie zu einer Risikogruppe gehören. Ebenso verstärkt die ständige Präsenz des Themas in der Öffentlichkeit und die offensive Werbung für das Screening die Angst in der eingeladenen Bevölkerungsgruppe der 50- bis 69-Jährigen.



## Sind die Daten geschützt?

„Was passiert, wenn ich nicht an der Reihenuntersuchung teilnehme?“ Diese Frage wird oft von Frauen gestellt. „Erfährt dann meine Krankenkasse davon? Werde ich dann - im Falle, dass ich irgendwann tatsächlich an Brustkrebs erkrankte - schlechter behandelt? Oder muss ich möglicherweise sogar meine Behandlungskosten selber tragen? Wie wird überhaupt mit meinen persönlichen Daten umgegangen?“ Schließlich werden Name, Geburtsdatum und Anschrift über das Einwohnermeldeamt erhoben und an eine zentrale Einladungsstelle (in Bremen: Gesundheitsamt) weitergeleitet.

Der Bremer Datenschutzbeauftragte teilte die Befürchtungen der Frauen. Sein Datenschutzkonzept wurde in den aktuellen Richtlinien für das Mammografie-Screening berücksichtigt: Alle persönlichen Daten werden mit Kennzahlen verschlüsselt und nach erfolgter Einladung gelöscht und zwar unabhängig davon, ob die Frau am Screening teilgenommen hat oder nicht. Außerdem greift die ärztliche Schweigepflicht. Dieser Ansatz schützt die Daten der Frauen, ist aber bislang nicht in allen Regionen Deutschlands verbindlich geregelt. Datenschutz ist Sache der Länder und die jeweiligen gesetzlichen Bestimmungen müssen erst noch den Anforderungen des zentralen Einladungssystems angepasst werden. Wesentlicher Punkt ist die dafür notwendige Kooperation zwischen Einwohnermeldeamt und der zentralen Einladungsstelle.

*Ich möchte nicht teilnehmen,  
können Sie mich beim  
Screening-Zentrum abmelden?*

## „Anonym durchgereicht“

Die Reihenuntersuchung ist unpersönlich. Ansprechpartnerinnen oder Lotsen, die Frauen in diesem Prozess begleiten, sind in den Richtlinien nicht vorgesehen. Die Frau bekommt die Radiologen oder Radiologinnen, die die Aufnahmen begutachten, nicht zu Gesicht. Die Röntgenassistentinnen sind nicht berechtigt, medizinische Auskünfte zu geben. Die Frau muss in der Regel 10 bis 14 Tage auf das erste Untersuchungsergebnis warten. Erst wenn sie wieder einbestellt wird, weil etwas „Verdächtiges“ in ihrer Brust gefunden worden ist, lernt sie Ärztin oder Arzt persönlich kennen.

### Brustkrebs-Screening - häufige Missverständnisse

- Früherkennungsmammografie ist für Frauen mit Symptomen, zum Beispiel mit tastbaren Knoten, geeignet.
- Früherkennungsmammografie reduziert die Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen.
- Frühe Entdeckung bedeutet eine geringere Sterberate.
- Brustkrebs früh zu entdecken, ist immer von Vorteil.
- Brustkrebs ist immer fortschreitend (progressiv).

*(Zit. nach Thornton, 2003)*





Bremer Frauen kritisierten immer wieder diese anonymen Strukturen. Der 51-jährigen Gertraude fehlt der persönliche Kontakt zu ihrer Ärztin; andere finden es unwürdig, in eine Screening-Einheit vorgeladen zu werden: „Am besten wäre es, wir könnten unsere Brüste abschrauben und dort zur Wartung vorbeibringen“, sagt zum Beispiel die 61-jährige Annelie. Frauen (aber auch Ärztinnen) kritisieren außerdem, dass die Früherkennung nur auf die Mammografie fokussiert ist.



Gespräch und Abtasten der Brust finden weiter in der gynäkologischen Praxis im Rahmen der Krebsfrüherkennung statt.

Also wohin mit den Fragen und Sorgen, die Frauen im Zusammenhang mit dem Brustkrebs-Screening haben? Im Bremer Modellprojekt gab es zeitweise ein unabhängiges Beratungsangebot und eine Info-Hotline. (siehe Kapitel 3)

*Falls bei mir Brustkrebs diagnostiziert wird, wie sieht der weitere Krankheitsverlauf aus? Wer betreut mich weiter?*

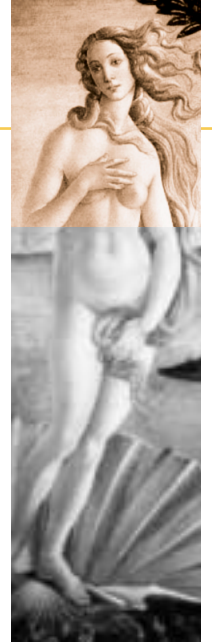


*Ich hatte jetzt gerade eine Brustkrebsoperation und jetzt soll ich eine Strahlentherapie machen, obwohl mein Tumor unter einem Zentimeter war. Ist das richtig?*

## Was Sie vor Ort tun können

- Sich über den Start und den geplanten Ablauf des Screenings erkundigen - Ansprechpartner könnten Krankenkassen oder die Kassenärztliche Vereinigung sein.
- Kontakt mit dem programmverantwortlichen Arzt oder der Ärztin aufnehmen.
- Sich über den Nutzen und die Probleme der Früherkennungsmammografie informieren.
- Weitere Interessierte oder BündnispartnerInnen finden, die den Ablauf des Screenings mitgestalten wollen.
- Die lokale Presse informieren.

# Fundiert aufklären und informiert entscheiden



*„Bessere Information, Beratung und Schulung befähigt Versicherte und PatientInnen zu selbstbestimmterem Handeln, zur kritischeren Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen und führt dazu, dass Betroffene sowohl zu einem effizienteren Umgang mit Ressourcen als auch zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen können. Informierte Patientinnen und Patienten sind nicht nur zufriedener, sie sind auch kooperativer. Der ‚informierte Patient‘ bzw. die ‚informierte Patientin‘ werden bislang unzureichend als eine wichtige Kraft zur Lösung von Problemen im Gesundheitswesen erkannt, obgleich wissenschaftliche Studien nicht nur Zufriedenheits- sondern auch ökonomische Vorteile belegen. Noch investiert das Gesundheitssystem beinahe ausschließlich in Expertentum und technische Ausstattung und nur selten direkt in die Versicherten oder PatientInnen.“*

(Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Gutachten 2003, Band I, S. 220f)

Patienten und Patientinnen mehr in medizinische Entscheidungen einzubeziehen ist inzwischen eine wichtige Forderung im Gesundheitswesen. Ganz besonders hohe Anforderungen an die Aufklärung müssen bei Maßnahmen für gesunde Versicherte erfüllt werden. Nur wenn Frauen über die Vor- und Nachteile einer Früherkennungsmammografie Bescheid wissen, können sie sich für oder gegen die Untersuchung entscheiden.

Egal ob in der Arztpraxis, in Informationsbroschüren oder in den Medien - bisher war die Aufklärung über die Früherkennungsmammografie einseitig und mangelhaft. In den Richtlinien zum Mammografie-Screening-Programm stehen Vorgaben für ein Einladungsschreiben, nach dem auch mögliche Nachteile zumindest benannt werden müssen. Da statistische Angaben zum Nutzen und Schaden

fehlen, ist allerdings eine abwägende Entscheidung für Frauen kaum möglich. Außerdem steht in den gleichen Richtlinien, dass mindestens 70 Prozent der 50- bis 69-Jährigen zur Teilnahme „motiviert“ werden sollen. Die verantwortlichen RadiologInnen werden pro Mammografieaufnahme bezahlt, so dass eine hohe Teilnehmerinnenrate schon aus wirtschaftlichen Gründen erwünscht sein könnte.

Fundiert und verständlich aufzuklären ist das Anliegen der DIN A 5 Broschüre **„Brustkrebsfrüherkennung - Informationen zur Mammografie“**, die vom **„Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit“** herausgegeben wurde. Diese Broschüre für Verbraucherinnen leitet eine neue Kultur der „evidenzbasierten“ Patientinneninformationen ein. Sie nimmt die Fragen von Frauen ernst und ermutigt sie zu einer eigenen Entscheidung.



## Aufklärung statt Propaganda

*Um Frauen in das Screening zu bekommen, droht man ständig mit dem Sterben. In dem Moment, wo Frauen Brustkrebs haben, wird der Tod tabuisiert.*

*Prof. Dr. Annelie Keil, Gesundheitswissenschaftlerin und Brustkrebspatientin, Bremen*

Die „Krebsfrüherkennung“ wird häufig als „Krebsvorsorge“ bezeichnet. Diese Bezeichnung ist irreführend. Die Mammografie kann keinen Krebs verhindern, sondern sie sucht gezielt nach verdächtigen Krebsherden, die, so die Hoffnung, frühzeitig entdeckt, noch heilbar beziehungsweise gut behandelbar sind.

Die Röntgenuntersuchung der Brust gilt allgemein als medizinisch sinnvoll und harmlos. Über den tatsächlichen Nutzen und über ihre Schattenseiten erfuhren die Frauen bisher wenig. Ebenso darüber, wie hoch überhaupt ihr Risiko ist, an Brustkrebs zu erkranken oder gar zu sterben. Nicht nur Laien, sondern auch Ärzte und Ärztinnen überschätzen die Vorteile. (Gigerenzer, 2002)

**Mit Zahlen Politik machen?** Um die Notwendigkeit eines Mammografie-Screenings zu untermauern, startete die Politik in Verbund mit Brustkrebsinitiativen und Krebsgesellschaft eine Medienkampagne: Zeitungen und Zeitschriften schrieben über die ständig steigende Zahl von Brustkrebstoten. „Es trifft immer mehr und immer jüngere Frauen“ In Wirklichkeit sterben bereits seit Mitte der 1990er-Jahre in Deutschland weniger Frauen an Brustkrebs.

Auch der Hinweis auf zunehmende Erkrankungs-raten erschreckt viele Frauen. „Jede 10. Frau trifft es.“ Diese Aussage bezieht sich auf eine gesamte Lebensspanne von 82 Jahren und hilft kaum, das eigene statistische Risiko einzuschätzen. Konkreter ist die Aussage: 2 von 1000 Frauen erkranken jährlich im Alter zwischen 50 und 59 Jahren und 3 von 1000 Frauen zwischen 60 und 69 Jahren. (Kürzl, 2004)

BEKANNTGABEN

KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG

Mitteilungen

### Früherkennung von Brustkrebs durch Mammografie-Screening *Information und Motivation*

„Die Frau erhält von der Zentralen Stelle zusammen mit der Einladung ein Merkblatt. Durch das Merkblatt soll die Frau in geeigneter Weise über Hintergründe, Ziele, Inhalte und Vorgehensweise des Früherkennungsprogramms auf Brustkrebs schriftlich informiert und zur Teilnahme an den Untersuchungen motiviert werden.“

### Die Angst mit der Mammografie bekämpfen?

Gegen das düstere Szenario wird die qualitätsgesicherte Mammografie als Allheilmittel angeboten. Tatsächlich kann das Screening aber nicht die Zahl der Brustkrebsdiagnosen senken. Im Gegenteil, durch die gezielte Suche nach verdächtigem Brustgewebe steigt die Anzahl der Brustkrebsfälle dauerhaft an. (Zahl, 2004) Nicht alle gefundenen Tumoren hätten das Leben oder die Gesundheit der Frau bedroht. Das bedeutet, dass ein Mammografie-Screening das Risiko der Überdiagnose und Übertherapie mit sich bringt. Dieser Effekt wird von Screeningbefürwortern in Kauf genommen, „um das Leben einzelner Frauen zu retten.“ Sie versprechen eine 25- bis 30-prozentige Senkung der Brustkrebssterblichkeit. Diese Zahl beeindruckt, doch sie ist irreführend, da sie sich nicht auf die Wahrscheinlichkeit, überhaupt an Brustkrebs zu sterben, bezieht.

Um den Nutzen für Laien besser verständlich zu machen, fordern Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen, statt Prozentzahlen absolute Zahlen zu verwenden. Auf das Screening bezogen heißt das für die Altersgruppe der 50- bis 69-Jährigen: Von 1000 Frauen sterben innerhalb von zehn Jahren acht Frauen an Brustkrebs. Mit Screening würden im selben Zeitraum sechs von 1000 Frauen an Brustkrebs sterben. Sechs statt acht Frauen sind rechnerisch eine Senkung von 25 Prozent. Anders ausgedrückt: Ohne Mammografie-Screening sterben 99,2 Prozent der Frauen **nicht** an Brustkrebs, mit Screening sind es 99,4 Prozent. (Mühlhauser, 2002)

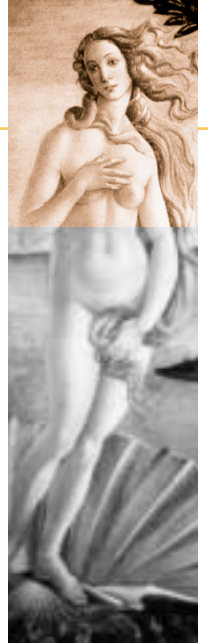
Doch selbst dieser kleine Überlebensvorteil ist unter WissenschaftlerInnen umstritten. Dänische Forscher deckten erhebliche Mängel in den internationalen Studien zum Mammografie-Screening auf. Sie fanden, dass in der Screeninggruppe zwar weniger Frauen an Brustkrebs starben, doch die Zahl der Todesfälle insgesamt unverändert blieb. Die Frauen starben nur an anderen Ursachen.

(Olsen, 2001)

Wie sicher ist die Mammografie?  
Kann sie jeden Brustkrebs  
erkennen?

### Aufklärung weltweit mangelhaft

Eine kritische Durchsicht der vorhandenen deutschsprachigen Aufklärungsbroschüren zeigt, dass sie „zwar gut gemeint sind, aber schlecht informieren.“ (Kurzenhäuser, 2003) Selbst in Ländern, in denen es seit Jahren Screening-Programme gibt, ist die Aufklärung der Frauen ungenügend. Nur sieben von 27 Webangeboten in englischsprachigen bzw. skandinavischen Ländern entsprechen den wissenschaftlichen Anforderungen an eine fundierte Aufklärung. Vor allem staatliche Stellen und BrustkrebslobbyistInnen, die von der Industrie gesponsert werden, übertrieben die Vorteile des Röntgen-Checks und verschwiegen mögliche Probleme wie falsche Verdachtsbefunde, unnötige Operationen oder Übertherapie. Ausgewogene Informationen kamen eher von unabhängigen Selbsthilfegruppen. (Joergensen, 2004; Thornton, 2003)



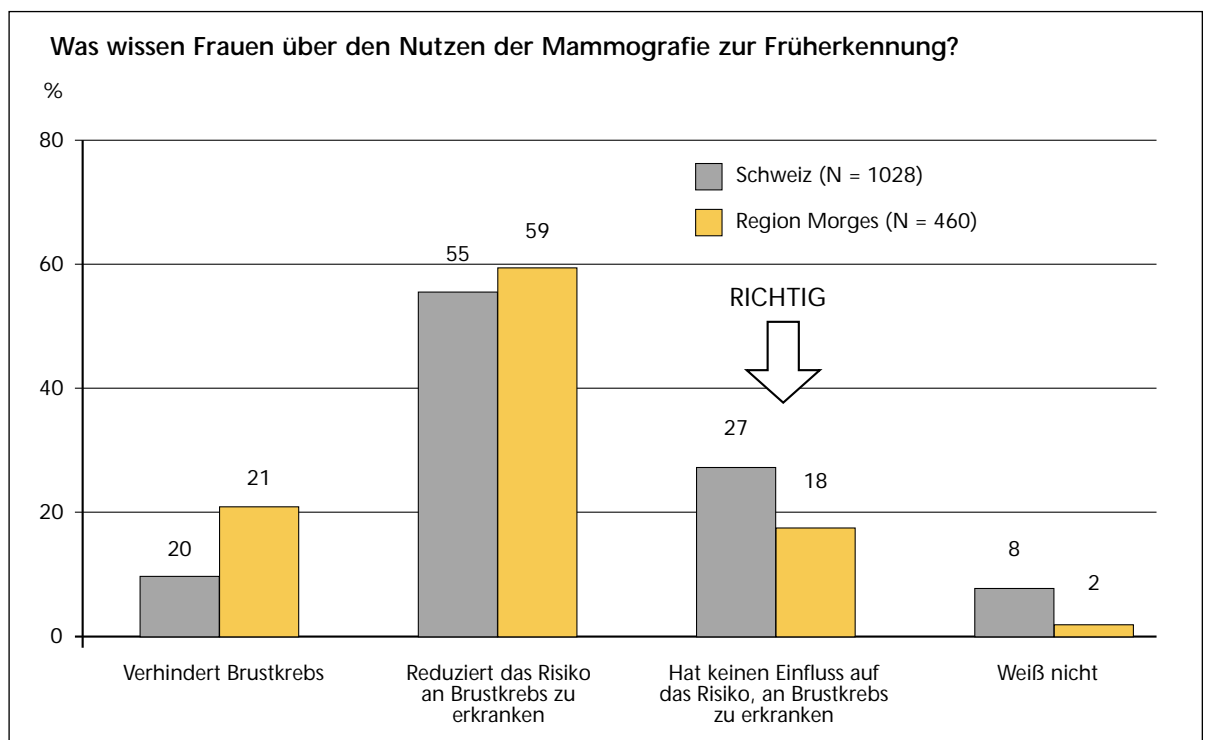


*Kann man Brustkrebs wirklich heilen,  
wenn er früh erkannt wird?*

## Hohe Erwartungen - überschätzter Nutzen

Frauen überschätzen ihr Risiko, an Brustkrebs zu erkranken oder zu sterben. Gleichzeitig verknüpfen sie hohe Erwartungen an die Mammografie. In einer Schweizer Untersuchung konnten nur etwa 4 Prozent der befragten Frauen den Nutzen korrekt

angeben. Die Mehrzahl denkt, dass die Mammografie Brustkrebs verhindern oder zumindest das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, verringern kann.



Schweizerinnen aus der Region Morges, das ist die Region in der ein organisiertes Brustkrebs-Screening modellhaft eingeführt wurde, überschätzten den Nutzen der Mammografie noch mehr als Frauen anderer Regionen. (Quelle: Gianfranco Domenighetti: Impact of „Information Factor“ on Demand for Screening, Einsiedeln 2000)

*Schützt die Mammografie  
vor Brustkrebs?*



## Anforderungen an fundierte Aufklärung

PatientInnen und VerbraucherInnen haben ein Recht, wissenschaftliche Ergebnisse so dargestellt zu bekommen, dass sie eine informierte Entscheidung treffen können. Die britische Ärzteschaft hat international akzeptierte ethische Grundsätze formuliert, die bei der Information über ein Screening gesunder Menschen beachtet werden sollten. Die vom „Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit“ herausgegebene Verbraucherinnen-Broschüre „Brustkrebsfrüherkennung“ hat sich an diesen Standards orientiert und wurde inzwischen auch von der „Ärztlichen Zentralstelle für Qualität in der Medizin“ als sehr gut bewertet.

Informationen, die Frauen brauchen, um eine informierte Entscheidung treffen zu können:

*(www.patienten-information.de)*

- Was kann die Früherkennungsmammografie leisten, was kann sie nicht leisten?
- Wie hoch ist die Strahlenbelastung?
- Was weiß ich vor einer Mammografieuntersuchung und was weiß ich danach?
- Wie häufig kommen falsch-negative und falsch-positive Testergebnisse vor? Welche Auswirkungen kann ein falsch positiver oder ein falsch negativer Befund auf mich haben?
- Wann kommt es zur Überdiagnose und was sind die gesundheitlichen Folgen einer Übertherapie?
- Was ist, wenn ich eine Brustkrebsdiagnose bekomme? Wer berät und unterstützt mich?
- Welche sozialen oder finanziellen Folgen kann die Früherkennungsmammografie haben? (Zum Beispiel schlechtere Bedingungen beim Abschluss einer Versicherung, Probleme mit dem Arbeitgeber?)
- Benennen die HerausgeberInnen oder AutorInnen einer Aufklärungsbroschüre mögliche eigene ökonomische Interessen oder finanzielle Abhängigkeiten?

### Amerikanische Ärzte fordern eine bessere Aufklärung.

Hintergrund: Die Zahl der Kunstfehlerprozesse wegen fehlerhafter Mammografien nahm in den USA rapide zu. Schuld daran seien die unrealistischen Erwartungen, die die Öffentlichkeit mit der Früherkennungs-Mammografie verbinde.

*(Randal, 2004)*



*Kommt die Einladung automatisch oder muss ich mich anmelden?*

## **„Was raten Sie mir jetzt?“**

Wie Frauen die Informationen werten, hängt von ihrer persönlichen Lebenssituation ab.

Manche Frauen sind verwirrt von all den Zahlen und Statistiken. Sie wollen eine persönliche Empfehlung. Schließlich sagen die Daten nichts darüber aus, ob die einzelne Frau von der Mammografie profitieren wird, ob sie zur Abklärung eines verdächtigen Befundes wieder eingeladen oder vielleicht sogar unnötig operiert wird.

Eine fundierte Aufklärung ist die Basis, die helfen kann, zu einer eigenen Entscheidung zu finden. Infoveranstaltungen, öffentliche Diskussionen und Gespräche können diesen Prozess unterstützen. Das kann eine der Aufgaben von MultiplikatorInnen vor Ort sein.

*Soll ich am Screening teilnehmen oder nicht?*

*Sie haben bei mir einen Tumor entdeckt. Sollte ich vielleicht eine zweite Meinung einholen?*

### **„Für Schuldgefühle gibt es keinen Grund“**

„Vorsorgen ist immer gut!“ Wer nicht „vorsorgt“ ist selbst schuld, wenn sie von dieser schweren Krankheit befallen wird. Diese Drohung wirkt und verstärkt einerseits die Angst, an Brustkrebs zu erkranken und gleichzeitig das schlechte Gewissen, nicht alles medizinisch Empfohlene getan zu haben, um die Krankheit zu verhindern. Die Hamburger Ärztin Ingrid Mühlhauser: „Die Frauen müssen die möglichen Vor- und Nachteile abwägen. Keinesfalls sollte eine Frau Schuldgefühle haben, wenn sie nicht am Screening teilnimmt.“

(Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit, 2004)





## „Frauenbeauftragte können den Ablauf des Screenings mitgestalten“

Ulrike Hauffe, Psychologin,  
Bremer Landesbeauftragte für Frauen und  
bis März 2005 Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für  
Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPF)G



*Frau Hauffe, Sie haben im Bremer Modellprojekt für das Brustkrebscreening eine zentrale Rolle gespielt. Sie haben versucht, den organisatorischen Ablauf des Screenings zu beeinflussen, setzen sich für mehr Transparenz, unabhängige Beratung und vor allem für eine fundierte Information der Frauen ein.*

*Wenn Sie zurückblicken: Ist Ihnen das gelungen?*

*Ich habe versucht, die (Fach-)Kompetenzen von Frauen systematisch in den Entwicklungsprozess zu integrieren, insbesondere über den Beirat. Dadurch haben Frauen deutlich zur Qualitätsverbesserung des Angebots beigetragen. Das damalige Gesundheits-Ressort, unter der Leitung der leider verstorbenen Senatorin für Gesundheit Hilde Adolf, hat mich bei meinen Aktivitäten sehr unterstützt. Die unabhängigen Beratungsstellen konnten über die bei ihnen eingehenden Fragen und Problemstellungen Einfluss nehmen. Fachverbände wie das Frauengesundheitszentrum, Pro Familia, die Bremer Krebsgesellschaft, aber auch die Universität Bremen haben über Veranstaltungen eine sehr gute Öffentlichkeit hergestellt. Und nicht zuletzt die Entwicklung einer fundierten Informationsbroschüre, die auf dem Hintergrund der Bremer Erfahrungen entstanden ist, hat Zeichen in der ganzen Republik gesetzt.*

*Waren Sie von vornherein miteinbezogen?*

*Leider nicht bei der Antragsentwicklung. Alle relevanten Bremer Akteure wurden 14 Tage bevor der Antrag für das Modellprojekt bei der Planungsstelle Mammografie-Screening eingereicht worden ist, von dem Bremer Antragsteller eingeladen - auch mit der Bitte, das Projekt zu unterstützen. Bei der Präsentation des Projekts beschlichen mich intuitiv Zweifel: Die Frau kam nicht vor - nur ihre Brust. Mich hat besorgt, dass Brustkrebs in Bremen zum öffentlichen Top-Thema gemacht werden könnte und vor allem auf der Klaviatur der Angst gespielt würde und sich Frauen dadurch von ihrer Brust entfremden könnten. Ich habe mich*

*gefragt: Wie können Frauen das Screening aktiv mitgestalten, statt selbst gestaltet zu werden? Gleichzeitig war ich natürlich auch beeindruckt von den Aussagen, dass durch das Screening viele Frauen vom Tod durch Brustkrebs bewahrt werden könnten. Damals kannte ich den wissenschaftlichen Streit über den Sinn der Früherkennung noch nicht.*

**Sollen sich Multiplikatorinnen über die wissenschaftlichen Fakten informieren und in die Diskussion einarbeiten?**

*Manche Laiinnen haben vielleicht eine Scheu, sich an der Diskussion, um das Screening zu beteiligen, weil sie denken, dass sie zu wenig davon verstehen. Sicher braucht es ein gewisses Maß an Schlaumachen, aber nicht so, dass die Frauen nun zu Co-Wissenschaftlerinnen werden. Wichtiger ist, dass sie erkunden, ob ihnen persönlich die angebotenen Informationen ausreichen, um sich für oder gegen das Screening zu entscheiden. Übrigens auch Entscheidungswege sind dabei wichtig. Dies erfordert Strukturen und Angebote vor Ort.*

**An welche Strukturen und Angebote denken Sie dabei?**

*Einmal natürlich an fundierte Informationen, wie sie zum Beispiel mit der Broschüre vom Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit vorliegen. Doch dies reicht nicht. Frauen brauchen auch den persönlichen Austausch: sei es das Gespräch mit Arzt oder Ärztin des Vertrauens, sei es mit der Nachbarin oder sei es bei öffentlichen Veranstaltungen. Ein solcher Diskurs muss natürlich organisiert werden. Unsere Erfahrung ist, dass es wichtig ist, Frauen das Gefühl zu geben, dass ihre eigene Haltung einen Wert hat, dass sie sich in den Prozess des lauten Denkens begeben können, ohne gleich von Experten oder Expertinnen gesagt zu bekommen, wo es lang geht. Reelle Informationen schaffen die Möglichkeit zur Entscheidung, be"mächt"igen also. Manche sprechen dann von „Empowerment.“*



**Demnächst werden Millionen Frauen einen Brief in ihrem Briefkasten mit der Einladung fürs Screening finden. Wie haben die Bremer Frauen auf die Einladung reagiert?**

Das Einladesystem spielt eine große Rolle. In Bremen hatten wir uns für das Gesundheitsamt als zentrale Einladungsstelle entschieden, weil wir dachten, dass bei einer solchen staatlichen Stelle der Datenschutz am ehesten gewährleistet wird. Allerdings hatte dies den Effekt, dass Frauen oft von einer Vorladung sprachen, so als wären sie verpflichtet dort hinzugehen. Und das, obwohl in dem Brief ausdrücklich steht, dass dies ein freiwilliges Angebot ist. Allein schon der Absender „Gesundheitsamt“ bewirkte diesen Eindruck. Von welcher Stelle die Einladungen verschickt werden, wird übrigens jede Region für sich entscheiden. MultiplikatorInnen sollten dies aufmerksam beobachten und gegebenenfalls Einfluss darauf nehmen.

**Welche Rolle kann eine kommunale Frauenbeauftragte im Screening-Verfahren spielen?**

Das Brustkrebscreening reduziert die Frauen auf ihre Brust. Frauenbeauftragte vertreten aber Frauen. Deshalb kommt ihnen die wichtige Funktion zu, die Lebenswelt der Frauen mit ein zu beziehen und auf Ganzheitlichkeit zu pochen. Sie können Gestalterinnen eines kommunalen Prozesses sein. Durch ihr Amt haben sie eine Querschnittsfunktion. Sie können sich einmischen und zum Beispiel einen „Runden Tisch“ zum Screening initiieren.

**Wie kann das praktisch aussehen?**

Zu allererst Kontakt mit den Screening-Verantwortlichen aufnehmen und sich über den konkreten Ablauf des Screenings informieren. Dann kann sie sich überlegen, wie sie mit dem Thema in der Stadt oder in der Region umgehen will. Was brauchen Frauen damit der Prozess transparent und in ihrem Sinne abläuft? Wen holen wir alles an einen Runden Tisch, können wir zum Beispiel zusammen mit dem Gesundheitsdezernat eine öffentliche Debatte in der Kommune herstellen? Vielleicht gibt es in der Region auch psychosomatisch arbeitende Ärzte und Ärztinnen oder PsychologInnen, die sich an einem solchen Gremium beteiligen wollen. Oder Pro Familia, die Landfrauen ...

**Gab es in Bremen einen Runden Tisch?**

Es gab den „Beirat“ als Gremium mit einer Geschäftsordnung. Darin waren verschiedene Gruppen vertreten wie Krankenkassen, Bremer Senator für Gesundheit, die Screeningverantwortlichen, die Ärztekammer, bestimmte Berufsverbände, die Universität aber auch der Landesfrauenrat, der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF), das Bremer Forum Frauengesundheit und ich als Landesfrauenbeauftragte. Für mich hat sich der Beirat bewährt, weil wir Frauen den Prozess zumindest in einigen wichtigen Punkten aktiv mitgestalten konnten - vor allem die Öffentlich-

keitsarbeit, die oft sehr kontrovers diskutiert wurde. Ich erinnere mich an einen Vorschlag der Screeningstelle für ein Plakat. In ganz Bremen sollten Brustbilder einer jungen Frau geklebt werden, deren Brüste wie Zielscheiben bemalt waren.

**Was haben Sie gegen ein solches Plakat?**

Man wollte mit dem Plakat, das eine große und teure Werbe-firma entworfen hatte, den Frauen Angst machen, um sie so ins Brustkrebscreening zu locken. Schließlich sollten ja 70 Prozent der Bremer Frauen daran teilnehmen, um es als erfolgreich deklarieren zu können. Doch die Botschaften waren alle falsch: Die Brust ist keine Zeitbombe, die in die Luft fliegt, wenn man nicht schnell zur Mammografie geht. Außerdem bewahrt dieses Verfahren nicht unbedingt vor dem Tod an Brustkrebs. Und außerdem ist die Angst vor dem Tod durch eine Brustkrebserkrankung viel höher als das reale Risiko. Solche plakativen Methoden schüren Angst, ohne ihr etwas Adäquates entgegen setzen zu können.

**Sie haben in Bremen auch eine unabhängige Beratung gefordert...**

...und für zwei Jahre, also in der Anfangsphase, durchgesetzt. Die Entscheidung für oder gegen eine Früherkennungsmammografie ist für viele Frauen sehr ambivalent. Sie müssen sich deshalb an jemanden wenden können, der sie in ihrem Weg zur Entscheidung begleitet. Ich spreche nicht von einer Beratung, wie sie in der Medizin üblich ist, im Sinne von: „Ich rate dir“, sondern im Sinne von: „Ich begleite dich in deinem Entscheidungsprozess“. Die unabhängige Beratung wurde von zwei Stellen angeboten: dem Frauengesundheitszentrum, das vor allem gesunde Frauen anspricht und der Bremer Krebsgesellschaft, die erkrankte Frauen kompetent beraten kann. Die Beratung fand am Telefon, im Internet oder auch in persönlichen Gesprächen statt und wurde gut angenommen. Vor allem in der Anfangsphase des Screenings ist eine Beratung hilfreich.

**Sehen Sie die Gefahr, dass Frauenbeauftragte auch als Werbeträgerinnen für das Screening funktionalisiert werden könnten?**

Mit diesem Ansinnen wurde zumindest ich konfrontiert - und ich weiß es auch von anderen Frauenbeauftragten. Dieses Angebot, mit dem Screening angeblich Leben retten zu können, ist auf den ersten Blick bestechend. Doch sollten wir nicht zur Kämpferin für eine Methode, also zur Vermarkterin eines Produktes werden. Vielmehr sehe ich unsere Aufgabe darin, Frauen zu befähigen, damit sie sich selbst für oder gegen die Früherkennungsmammografie entscheiden können. Unsere Aufgabe ist es, Frauen die Möglichkeit zu verschaffen, selbst bestimmt zu handeln. Und das wird dann besonders bedeutsam, wenn wir entdecken, dass sie durch mangelnde oder Interessen geleitete Informationen in eine bestimmte Richtung gedrängt werden sollen.

# Öffentlicher Diskurs und unabhängige Beratung



*„Um eine Entscheidung treffen zu können, braucht es mehr als Informationen: Es müssen die persönlichen, moralischen und sozialen Ressourcen zum Tragen kommen. Das Ziel war in den persönlichen Gesprächen mit den Frauen über ihre Fragen, Ängste, emotionalen Konflikte zu sprechen sowie für ihre Lebenssituation gemeinsam Wege zu entwickeln.“*

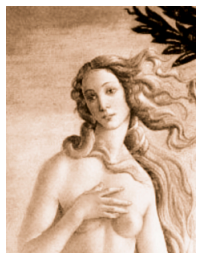
*(Bremer Krebsgesellschaft, Abschlussbericht 2003)*

Eine Reihenuntersuchung auf Brustkrebs einzuführen wirft bei den 50- bis 69-jährigen Frauen viele Fragen auf: „Warum werde gerade ich eingeladen? Wissen die etwas über mich, was ich noch nicht weiß? Muss ich da hingehen? Ist die Mammografie im Screening-Zentrum wirklich besser? Bin ich denn in meinem Alter so brustkrebsgefährdet, dass es nun schon Reihenuntersuchungen gibt?“ Aber auch Frauen, die noch nicht oder nicht mehr in diese Altersgruppe passen, suchen Auskünfte: „Ich bin 45, warum darf ich nicht zum Screening? Ist eine Mammografie noch mit 73 sinnvoll?“

Nicht jeder Frau reichen die schriftlichen Informationen, egal wie fundiert und gut vermittelt sie sind. Sie wollen sich mit anderen Frauen austau-

schen oder auf Veranstaltungen mit ExpertInnen das Für und Wider diskutieren. Darüber hinaus suchen Frauen auch das persönliche Gespräch mit erfahrenen Beraterinnen. In Bremen waren Informations- und Beratungsangebote bei der Bremer Krebsgesellschaft und dem Frauengesundheitszentrum angesiedelt.

Im bundesweiten Brustkrebs-Screening-Programm sind bisher keine unabhängigen Informations- und Beratungsangebote geplant. Es könnte eine Aufgabe der Akteurinnen und Akteure vor Ort sein, sich dafür einzusetzen.





Wie gefährlich ist die Mammografie, wie hoch die Strahlenbelastung?

## Informationsveranstaltungen

Bereits vor dem Start des Modellprojekts wurde in der Bremer Öffentlichkeit heftig und oft sehr emotional über den Sinn oder Unsinn eines Brustkrebs-Screenings debattiert. Diesen Diskurs initiierten unterschiedliche Institutionen zum Teil auch in Kooperation: die Bremische Zentralstelle für die Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau (ZGF), das Zentrum für Public Health der Universität Bremen, das Frauengesundheitszentrum Bremen e.V., die Träger des Modellprojekts, die Ärztekammer. Die zahlreichen Veranstaltungen wurden von Experten und Expertinnen, aber auch von betroffenen Frauen gut besucht. (Koppelin, 2001)

Darüber hinaus organisierten die Beraterinnen des Frauengesundheitszentrums, der Bremer Krebsgesellschaft und von Pro Familia zahlreiche stadtteilbezogene Foren, zum Teil in Kooperation mit den Betreibern des Modellprojekts.

## Öffentliche Fragen und stille Ängste

Die Einführung einer Reihenuntersuchung ist nicht nur ein technisch-organisatorischer Prozess. Sie betrifft Millionen von Frauen zwischen 50 und 69 Jahren. Durch das Screening werden mehr Frauen mit der Erkrankung konfrontiert, sei es dass bei ihnen etwas Verdächtiges gefunden worden ist oder dass die Frau selbst, eine Freundin oder Nachbarin eine Diagnose gestellt bekommen hat. Immerhin sind zum Beispiel in Bremen 2002 die Brustkrebsdiagnosen im Vergleich zu den Vorjahren um mehr als 50 Prozent gestiegen. (Giersiepen, 2005) Man könnte nun der Meinung sein, das wäre prima und schon in den nächsten Screening-Runden würde sich die Brustkrebsinzidenz wieder normalisieren. Daten aus anderen Screening-Ländern zeigen aber, dass die Brustkrebsdiagnosen dauerhaft hoch bleiben, so dass davon auszugehen ist, dass das Screening eine Überdiagnose und Übertherapie zur Folge hat. (Zahl, 2004) Dies bringt Unruhe in ein Gemeinwesen.

## Beratung

Die Reihenuntersuchungen finden in einem anonymen Rahmen statt. Umso wichtiger sind Ansprechpartnerinnen, mit denen Frauen in jeder Etappe der Screeningkette ihre Fragen, Ängste und Hoffnungen besprechen können. Bedenkenswert ist, dass unabhängige Beratungsstellen, die nicht unter dem „Erfolgsdruck der hohen Beteiligung“ stehen, ergebnisoffener informieren und beraten können. Beratungen können beispielsweise bei Pro Familia, im Gesundheitsamt oder im Frauengesundheitszentrum stattfinden.

Im Bremer Modellprojekt war ursprünglich eine solche unabhängige Beratung nicht vorgesehen. Sie war unter anderen von der Bremer Landesfrauenbeauftragten gefordert und zwischen 2001 und 2003 vom Bremer Senator für Gesundheit

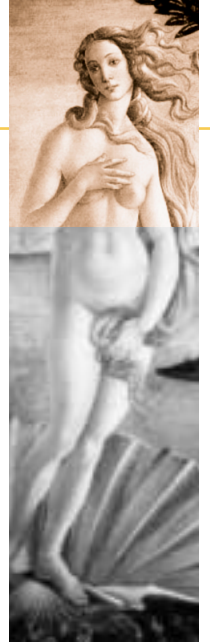
finanziert worden. Angesiedelt waren die Informations- und Beratungsangebote beim Frauengesundheitszentrum und der Bremer Krebsgesellschaft. Diese boten sowohl Infos im Internet an, als auch Telefonberatung oder das Gespräch im persönlichen Kontakt.

Frauen, die sich noch nicht entschieden hatten, kontaktierten vor der Mammografie eher das Frauengesundheitszentrum. Brustkrebspatientinnen (und ihre Angehörigen) oder Frauen mit unklarem Befund und speziellen Fragestellungen suchten dagegen eher bei der Bremer Krebsgesellschaft Rat. Überrascht waren die Beraterinnen, dass Frauen mit einer Wiedervorladung und unklarem Befund sich selten meldeten. Sie warteten in der Regel erst das Ergebnis der Abklärungsdiagnostik ab. Andererseits riefen Frauen, die nicht in die

betroffene Altersgruppe gehörten oder im Umland wohnten, an und erkundigten sich zum Beispiel nach den Kriterien für eine qualitätsgeprüfte Mammografie. Die Fragen, die in dieser Broschüre beispielhaft zitiert sind, stammen aus der Dokumentation der Bremer Beraterinnen.

Beschwerden, zum Beispiel über den Ablauf des Screenings, leiteten die Beraterinnen an den „Beirat“, einem Gremium aus VertreterInnen unterschiedlicher Institutionen, weiter. (siehe Kapitel 4)

Organisatorische Fragen - wie die Verschiebung des Mammografie-Termins - konnten Frauen am eigens eingerichteten Info-Telefon des Screening-Projekts klären. Selbst die Betreiber des Modellprojekts überraschte die hohe Zahl der Anruferinnen.



## Was Sie vor Ort tun können

Frauenbeauftragte und andere Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sind gefordert, ihre Kompetenzen bereits im Vorfeld zu bündeln. Dazu einige Tipps, die sich an den Erfahrungen der Bremer Beraterinnen und anderer lokaler Akteurinnen orientieren. (vgl. Bremer Krebsgesellschaft, 2003)

- Eine enge Kooperation mit den verschiedenen kommunalen Beratungsangeboten und anderen MultiplikatorInnen ist notwendig und hilfreich.
- Die Akteurinnen können Öffentlichkeitsarbeit organisieren und helfen, einen kommunalen Diskurs zu initiieren. Sie können stadtteilbezogene Informationsveranstaltungen mitgestalten. Beraterinnen kommt dabei eine wichtige Rolle zu.
- Die Beratungs-Angebote sollen niedrigschwellig sein: leicht erreichbar, unbürokratisch, zentral. Telefon- und Internetberatung hat sich bewährt.
- Die Beraterinnen brauchen neben psychosozialer Beratungskompetenz auch medizinisches Wissen. Sie müssen den aktuellen wissenschaftlichen Stand und die Diskussionen um die Früherkennung kennen.
- Wichtig ist es, sich nicht nur auf die Brust als krankheitsgefährdetes Organ zu beziehen, sondern Frauen zu ermutigen, ihre Brust als Teil des eigenen Körpers wert zu schätzen. Angebote, die die eigene Wahrnehmung der Brust fördern, können dabei helfen.



# „Eine persönliche Entscheidung braucht mehr als Zahlen“

Die Psychologin Marlies Lange (Bremer Krebsgesellschaft e.V.)  
und die Sozialpädagogin Heike Mertesacker  
(früher Frauengesundheitszentrum Bremen e.V.)  
über ihre Beratungen im Rahmen des Bremer Modellprojekts.



Heike Mertesacker



Marlies Lange

*Mit der Einladung zum Screening bekam jede Frau eine kleine Informationsbroschüre zugeschickt, in der das Für und Wider besprochen worden ist. Und trotzdem suchten noch zahlreiche Frauen bei Ihnen Rat?*

**Lange:** Obwohl Broschüre und Einladungsschreiben in einer verständlichen Sprache geschrieben sind, hatte ich den Eindruck, dass manche Anruferin sie entweder nicht gelesen oder nicht verstanden hatten. Etliche Frauen haben gesagt: „Da hat mir irgendjemand so einen Zettel geschickt mit einer Einladung zum Brustkrebs-Screening. Das sagt mir alles überhaupt nichts. Muss ich denn da jetzt hin?“ Mit diesen Begriff „Screening“ konnten viele Frauen nichts anfangen. Dass sie nun zu einer Art Reihenuntersuchung eingeladen werden sollen, hat manche erschreckt.

**Mertesacker:** Über die Hälfte der Anruferinnen im Frauengesundheitszentrum stellte Fragen zur Organisation des Mammografie-Screenings, knapp vierzig Prozent hatten inhaltliche Fragen. Viele Fragen entstehen ja erst, nachdem grundlegende Informationen vermittelt worden sind. Ein Screening zur Früherkennung einer Erkrankung, zu dem eine Bevölkerungsgruppe flächendeckend eingeladen wird, ist ja neu in unserem Gesundheitssystem. Aus vielen Beratungsgesprächen wissen wir beispielsweise, dass die betroffenen Frauen den Unterschied zwischen einer Screening-Mammografie und einer diagnostischen Mammografie nicht kennen. Auch die Frage, woran Qualität in Diagnostik und Behandlung zu erkennen ist und wie jede Frau diese bestmögliche Qualität für sich bekommen kann, war ein wichtiges Thema in der Beratungsarbeit. Wir haben versucht, die Frauen in Gesprächen zu ermutigen, ihre eigenen Fragen zu formulieren und sie an die entsprechenden Stellen zu richten. Es war nicht unser Ziel, Ratschläge zu erteilen, sondern die Frauen durch objektive Information über das Für und Wider zu einer eigenen Haltung zu ermutigen.

*Wollen die Frauen nicht eher Rat, ob sie zur Mammografie gehen sollen oder nicht?*

**Lange:** Nicht immer. Etliche Anruferinnen fragten uns zwar, ob wir nun die Mammografie empfehlen oder nicht. Doch wir nahmen das als Einstieg ins Gespräch, in dessen Verlauf es dann auch um Ängste, Hoffnungen und die eigene Lebenssituation ging. Da zum Brustkrebs-Screening gesunde Frauen eingeladen werden, ist die Aufklärung und Beratung ganz besonders diffizil. Nüchterne Fakten allein reichen nicht aus, um sich entscheiden zu können. Bei der Beratung haben wir deshalb nicht nur Risikozahlen und Berechnungen des Nutzens in den Mittelpunkt gestellt. Wir schufen auch Raum für die damit verbundenen Gefühle, um so den Frauen zu helfen, mit ihren Ängsten umzugehen.

*Über welche Ängste haben Frauen vorwiegend gesprochen?*

**Lange:** Zum Beispiel: „Ich habe Angst, dass bei mir Brustkrebs entdeckt wird. Was kommt dann auf mich zu? Lieber will ich das gar nicht wissen.“ Zum Teil wurde die Angst vor Brustkrebs auch durch die Berichterstattung in den Medien verstärkt.

**Mertesacker:** Besonders nach Medienberichten zum Thema Brustkrebs riefen viele Frauen an. Sie wollten dann beispielsweise wissen, wie hoch ihr persönliches Risiko an Brustkrebs zu erkranken denn nun wirklich ist, oder ob sie Brustkrebs vorbeugen können. Manche Frauen erkundigten sich auch nach möglichen Risiken der Mammografie, zum Beispiel der Röntgenstrahlung.



## **Welche Rolle spielten denn die niedergelassenen Ärzte in dem Modellprojekt?**

**Lange:** Manche niedergelassenen Ärzte rieten ihren Patientinnen ab, an der Reihenuntersuchung teilzunehmen. Gleichzeitig lasen die Frauen in der Zeitung: Die Mammografie im Screening-Zentrum ist die beste. Einige Ärzte schickten dann die Frauen - wie vorher auch schon - zum niedergelassenen Radiologen zur Mammografie. Die Frauen hatten nun aber gelesen, dass diese Mammografien im so genannten „grauen Screening“ minderwertig wären. Wem sollen sie nun glauben? Frauen konnten nicht einschätzen, ob der Arzt die Mammografie im Screening-Zentrum ablehnte, weil sie schlecht ist oder weil das Modellprojekt nichts taugt oder weil er die Mammografie generell für kein geeignetes Mittel zur Früherkennung hält.

**Mertesacker:** Manche Frauen, die jahrelang eine Mammografie bei ihrem niedergelassenen Gynäkologen hatten durchführen lassen und nun zum Screening gehen wollten, kamen in Loyalitätskonflikte. Dies war besonders dann der Fall, wenn ihr eigener Arzt sich kritisch gegenüber dem Screening äußerte.

**Lange:** Das Problem des ganzen Modellprojektes war, dass die Verantwortlichen vor allem die technische Seite der Diagnostik interessierte und die psychosoziale Seite der Frau dabei ausgeblendet wurde. Insgesamt waren wir aber erstaunt, wie wenig Frauen sich zwischen der Einladung zum Assessment (das heißt zur genauen Abklärung der Diagnose) und endgültiger Befundmitteilung bei uns meldeten. Erst nach der Befundmitteilung kamen viele Ratsuchende.

## **Mit welchem Anliegen kamen die Frauen nach der Befundmitteilung?**

**Mertesacker:** Frauen mit einem positiven Befund brauchten genügend Raum und Zeit, um über ihre Fragen, Nöte und Ängste zu sprechen. Wir haben versucht, die Frauen zu ermutigen, dieselben Fragen auch wiederholt zu stellen und auf einer für sie verständlichen Information zu bestehen. Frauen mit spezifischen Fragen zu ihrer eigenen Diagnose oder Behandlung erkundigten sich meist nach den Adressen regionaler Beratungsstellen oder nach Informationsmöglichkeiten in der Literatur und im Internet. Besonders die Frauen, bei denen im Screening eine Krebsvorstufe diagnostiziert worden war, waren sehr verunsichert, da sie eine eindeutige Aussage erwarteten, im Sinne von: „Sie sind gesund“ oder „Sie sind krank“. Diese Frauen hatten meist noch weitergehenden Beratungsbedarf.

## **Bezieht sich das auf das In-situ-Karzinom?**

**Lange:** Ja unter anderem. Die Beratung ist in diesen Fällen schwierig. In-situ-Karzinome sind im Grunde genommen „Krebse vor Ort“, das heißt eine Krebsvorstufe: Der Tumor beschränkt sich mit seinem Wachstum auf die Milchgänge oder Drüsen und wuchert nicht in umliegendes Gewebe hinein. Die Frage, die sich hierbei stellt, ist, ob überhaupt und wann sich daraus ein invasives Karzinom entwickelt. Dies exakt vorauszusagen, ist bisher noch nicht möglich. Am häufigsten kommt das In-situ-Karzinom in den Milchgängen vor, oft an mehreren Stellen im Gangsystem gleichzeitig. Die Ansichten darüber, wie dann am besten zu behandeln sei, gehen auseinander, zum Teil wird zur Amputation der Brust geraten oder zur brusterhaltenden Operation. Wenn eine Frau mit der Diagnose eines In-situ-Karzinoms konfrontiert ist, versuchen wir, sie in ihrem Entscheidungsprozess zu unterstützen. In diesem Fall wird die Frage entscheidend, wie viel Unsicherheit die Frau aushält. Die eine Frau sagt: „Da ist zwar ein In-situ-Karzinom diagnostiziert worden, aber ich lasse mich nicht operieren, lasse es vielleicht nur engmaschiger beobachten.“ Und die andere sagt: „Ich kann mit diesem Befund nicht leben und begeben mich jetzt sofort in die medizinische Maschinerie, am besten lasse ich mir die Brust amputieren.“ Und es ist eben nicht nur die Frau selbst die in Panik geraten kann, sondern auch ihr Umfeld. Ich erinnere mich an einen Fall, bei dem sich eine Frau mit einem In-situ-Befund von ihrer Familie und ihren Bekannten so unter Druck gesetzt fühlte, sich gleich operieren zu lassen, dass sie am liebsten erst einmal auf eine einsame Insel geflüchtet wäre.

## **Ist durch das Screening die Anzahl der Frauen, die sich mit einem Brustkrebsbefund an die Krebsgesellschaft gewandt haben, insgesamt gestiegen?**

**Lange:** Ja. Eine Frau, die sich gesund und munter fühlt, kann eben durch eine Früherkennungsmammografie von einer Minute zur anderen zur Brustkrebspatientin werden, das heißt sie muss sich neben den körperlichen Beschwerden, die eine Brustkrebstherapie verursachen kann, auch auf ein Leben mit Krebs einstellen. Sie ist mit Fragen konfrontiert, wie zum Beispiel: „Welche Auswirkungen hat dies auf meinen Arbeitsplatz? Kann ich jetzt überhaupt noch eine private Kranken- oder Lebensversicherung abschließen? Wie gehen mein Partner, meine Kinder, meine Freundin, meine Nachbarin mit meiner Krebsdiagnose um?“



*Mein Radiologe reagierte stinksauer,  
als ich ihn fragte, wie viele  
Mammografien er im Jahr durchführt.  
Er meint, ich soll mir einen anderen  
Arzt suchen. Zu wem soll ich denn  
jetzt gehen?*

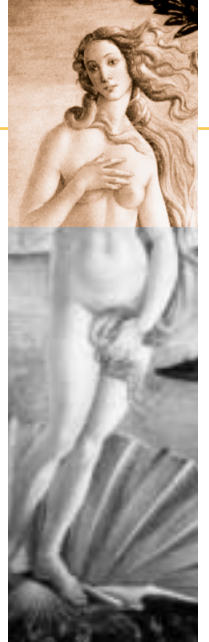
Unsere langjährige Beratungskompetenz und Erfahrung als Krebsgesellschaft hat sich bewährt. Gerade Brustkrebspatientinnen brauchen eine Atmosphäre, die Vertrauen schafft, aber auch Hilfestellungen, um sich im medizinischen Dschungel zurechtzufinden. Wir haben verschiedene Angebote für Brustkrebspatientinnen entwickelt. Zum Beispiel sprachen wir betroffene Frauen aus den Selbsthilfegruppen an, ob sie nicht neu erkrankte Frauen beraten und begleiten können. Dieser Ansatz ist sehr erfolgreich, da die Frauen sehen, dass ihr Leben weiter geht und häufig sogar noch bewusster gestaltet werden kann - trotz Brustkrebs.

**Schürte die Einführung des Brustkrebs-Screenings die Angst vor dieser Krankheit?**

**Lange:** Schwierig zu sagen. Natürlich ist die Frage wie, von wem und mit welcher Absicht über Brustkrebs öffentlich gesprochen wird. Da wären mehr Sensibilität und weniger Übertreibung gut. Andererseits versuchen wir auch als Krebsgesellschaft, zum Beispiel mit Veranstaltungen diese Erkrankung aus dem Tabubereich herauszuholen. Das öffentliche Sprechen erzeugt aber gleichzeitig Angst bei den nicht erkrankten Frauen. Sie denken, oh das kann ja auch mich treffen und das stimmt ja auch - wie übrigens jede andere Erkrankung auch. Aber es gibt so viele Missverständnisse über Krebs und vor allem über Brustkrebs. Manche denken, Brustkrebs wäre eine ansteckende Krankheit und man dürfte jetzt der erkrankten Nachbarin nicht mehr die Hand geben. Mir ist ganz wichtig zu sagen, man kann mit Brustkrebs leben, zum Teil auch gut leben - seid achtsam, aber nicht nur, was Brustkrebs betrifft, sondern mit eurem Körper überhaupt. Manchmal kommen Frauen hierher und machen sich selbst Vorwürfe, weil sie sich erst mit Brustkrebs auseinandergesetzt haben, als sie selbst erkrankt sind. Dann kann ich nur sagen: Wie gut, warum sollte sie sich auch vorher damit auseinandersetzen? Das Ziel muss doch sein, sensibel und gut mit sich selbst umzugehen und nicht ständig daran zu denken, welche Krankheiten man bekommen könnte. Das Leben sollte glücklich sein, mit oder ohne Krankheit.

*Was sind die Ursachen von Brustkrebs?  
Ich arbeite in einer Firma, wo mehrere Kolleginnen erkrankt  
sind. Könnte dies auch auf eine Gefährdung durch den  
Arbeitsplatz hindeuten?*

# Transparenz für mehr Qualität



*Gesundheitsförderliche Konzepte können nur dann zielgerichtet auf die spezifischen Lebensbedingungen von Frauen ausgerichtet sein, wenn sie von Frauen als Fachfrauen verschiedener Professionen und als Nutzerinnen des Gesundheitswesens mitgestaltet sind. Das heißt, die interdisziplinäre Besetzung und geschlechtsspezifische Quotierung von Entwicklungs- und Entscheidungsgremien ist ein Mittel zur grundsätzlichen Qualitätssicherung von Früherkennungsmaßnahmen. ... In der derzeitigen Debatte um die Einführung einer mammografischen Reihenuntersuchung dominiert der einseitige Blick auf die Verbesserung eines bestimmten Diagnoseverfahrens. Erst durch die Einflussnahme von (Fach-)Frauen auf diese Debatte findet eine frauengerechte Konzeptentwicklung statt: Frauen wollen bei Prävention, Diagnostik, Erkrankung, Therapie und Nachsorge als ganze Person wahrgenommen und „behandelt“ werden. (Hauffe, 2001)*

Reihenuntersuchungen auf Brustkrebs in einem Gemeinwesen einzuführen erfordert logistische Anstrengungen und eine hohe Sensibilität in der Ausgestaltung des Ablaufs. Mediziner und Medizinerinnen sind deshalb gut beraten, auf die Fachlichkeit anderer Professionen und sonstiger kommunaler AkteurInnen zurückzugreifen. Schließlich ist Qualitätssicherung mehr als ein gutes Mammografiegerät und die Abstimmung zwischen Pathologen und Chirurgen.

Ein Gremium, das verschiedene Beteiligte an einen Tisch bringt, ist in den Richtlinien für ein Mammografie-Screening nicht vorgeschrieben. Ein solches Gremium kann aber für Transparenz sorgen: Die interessierte (Frauen-)Öffentlichkeit hat dann nicht den Eindruck, dass über sie hinter verschlossenen

Türen verhandelt wird, sondern fühlt sich aktiv in den Prozess einbezogen. Außerdem ermöglicht ein solches Gremium, Probleme und Kritik im Ablauf der Reihenuntersuchung schnell in den Screening-Prozess einzuspeisen. Ein „Runder Tisch“ dient der Qualitätssicherung vor Ort. Wie lange ein solches Gremium besteht, hängt von den regionalen Gegebenheiten ab.

Auch wenn die Richtlinien zum Mammografie-Screening kein solches Gremium vorsehen, kann es wesentlich zur Qualitätsverbesserung des Screening-Prozesses beitragen. Deshalb empfiehlt sich, dass MultiplikatorInnen von sich aus einen „Runden Tisch“ gründen und die Screening-Verantwortlichen dazu einladen.



*Ich nehme Wechseljahrs-hormone ein.  
Stimmt das, dass dadurch die  
Mammografie schlechter zu beurteilen ist?*

*Wie sieht die  
Zusammenarbeit zwischen  
niedergelassenen Ärzten,  
Radiologen, Kliniken und  
den Ärzten aus dem  
Screening Projekt aus?*

## Der Bremer „Beirat“

Im Bremer Modellprojekt Brustkrebs-Screening wurde ein „Beirat“ offiziell berufen. Er hatte die Aufgabe, die für das Screening Verantwortlichen in ihrer Öffentlichkeitsarbeit zu beraten. Ursprünglich war der Beirat nur mit VertreterInnen des Modellprojekts, der Krankenkassen, der Ärztekammer, des Berufsverbandes der Gynäkologen und Radiologen, des Senators für Gesundheit, des Bremer Instituts für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS) und der Landesfrauenbeauftragten besetzt. Auf Intervention der Landesfrauenbeauftragten wurde das Gremium dann für weitere engagierte Frauen (Vertreterinnen des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF), der Bremer Krebsgesellschaft, des kommunalen Forums Frauengesundheit und des Landesfrauenrates) geöffnet.

Im Beirat wurden Einladungsschreiben, Aufklärungsbroschüren, der Internetauftritt oder anderen Aktionen, die das Brustkrebs-Screening bekannt machen sollten, besprochen und über das Vorgehen entschieden. Probleme des Datenschutzes und des Screening-Ablaufs, zum Beispiel bei der Anmeldung, bei der Untersuchung selbst oder während der Abklärungsdiagnostik, kamen im Beirat zur Sprache. Der für das Screening verantwortliche Arzt hat diese Beschwerden aufgenommen und in der Regel im weiteren Verfahren berücksichtigt.

Der Bremer Beirat traf sich mehrmals im Jahr. Im März 2005 wurde er aufgelöst, da das Bremer Modellprojekt inzwischen in die Regelversorgung integriert worden ist. Die „heiße“ Anfangsphase ist damit vorbei und die Frauen der betreffenden Altersgruppe bekommen inzwischen die Einladung zur zweiten Screening-Runde.





## Braucht man eine Beschwerdestelle?

Ich würde es nicht so negativ als Beschwerdestelle bezeichnen, eher als Vertrauensstelle, an die sich Frauen wenden können, wenn sie Anregungen oder Kritik haben. Aber diese Stelle muss von denjenigen, die das Screening durchführen, unabhängig sein. Kritikpunkte müssen den Screening-Verantwortlichen übermittelt werden.

Ein kleines Beispiel: Bei mir riefen einige Frauen an, die erzählten, dass sie ins so genannte „Assessment-Zentrum“ eingeladen worden sind, damit ihr Befund noch einmal abgeklärt wird. Im Wartezimmer trafen sie dann Nachbarinnen, weil ja immer straßenweise zum Screening eingeladen wurde. Das habe ich dann im Beirat eingebracht.

Das Problem war einfach, dass gerade auch die Männer im Beirat, sei es die für das Screening verantwortlichen Radiologen, oder die Herren von der Krankenkasse nur wenig Gespür hatten, wie sich Frauen in einer solchen Situation fühlen könnten. Für mich war es überhaupt immer wieder beeindruckend, wie in dem Brustkrebs-Screening die Frauen ausgeblendet wurden. Es ging vor allem um Röntgenbilder, Röntgenapparate und um Brüste. Die Frage war, wie werden die Brüste der Frauen am besten verwaltet, weniger was brauchen die Frauen in der besonderen Situation eines Verdachtsbefundes oder einer Brustkrebsdiagnose.

*Dr. med. Ursula Auerswald, inzwischen verstorbene Bremer Ärztekammerpräsidentin und Vorsitzende des Beirats, Juli 2004*

*Ich bin jetzt nach der Mammografie nochmals vorgeladen worden, weil man was gefunden hat. Wie geht es jetzt weiter?*

## Was Sie vor Ort tun können

- Sorgen Sie für Transparenz
- Fordern Sie die Veröffentlichung der Daten und richten Sie öffentliche Anfragen zum Beispiel an die Kommune.
- Tauschen Sie sich mit dem programmverantwortlichen Arzt in regelmäßigen Abständen aus.
- Initiiert Sie eine unabhängige und zentrale Stelle, die alle Beschwerden dokumentiert und den lokalen Betreibern des Screenings mitteilt.



## Literatur & Links

### Verwendete Literatur:

Bremer Krebsgesellschaft e.V., Unabhängiges Informations- und Beratungsangebot Bremer Brustkrebs-Screening Programm, Abschlussbericht 2003, siehe [www.bremerkrebsgesellschaft.de](http://www.bremerkrebsgesellschaft.de)

Giersiepen, K. et al., Dtsches Arztebl 2004; 101:A 2117-2122

Giersiepen, K., Bremer Krebsregister - weiterhin erfolgreich, Bremer Ärztejournal, 2/05

Gigerenzer, G., Das Einmaleins der Skepsis, Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken, 2002

Hauffe, U., Scheinhardt, I., Brust ohne Frauen? Anforderungen an eine frauengerechte Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik in Koppelin, F., 2001

Joergensen, K., Goetzsche, P., Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study in *bmj.com* 2004;328:148

Junkermann, H., Protokoll der 10. Sitzung des Beirats des Bremer Modellprojektes Mammographie-Screening vom 15.3.2005

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Einführung eines bundesweiten Mammographie-Screening-Programms, Beilage zum Deutschen Ärzteblatt, Heft 4, 23.1.2004, Ausgabe A, [www.aerzteblatt.de/v4/plus/down.asp?typ=PDF&id=1244](http://www.aerzteblatt.de/v4/plus/down.asp?typ=PDF&id=1244)

Kooperationsgemeinschaft Mammografie in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, Tätigkeitsbericht 2004, [www.kooperationsgemeinschaft-mammografie.de](http://www.kooperationsgemeinschaft-mammografie.de)

Koppelin F. et al., Die Kontroverse um das Brustkrebs-Screening, Bern, 2001

Kurzenhäuser, St., Welche Informationen vermitteln deutsche Gesundheitsbroschüren über die Screening-Mammographie? *Z. ärztl. Fortbild. Qual. sich. (ZaeFQ)*, 2003, 97:53-57

Kürzl, R., Evidenzbasierte Missverständnisse beim Mammakarzinom in *Dtsches Arztebl* 2004, 101:A 2387-2390

Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit, Brustkrebsfrüherkennung, Informationen zur Mammografie - Eine Entscheidungshilfe, 2004 als PDF - Datei herunterladen: [www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de](http://www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de)



## Bücher zum Weiterlesen...

Olsen O., Goetzsche P., Cochrane review on screening for breast cancer with mammography in Lancet 2001;

<http://image.thelancet.com/lancet/extra/fullreport.pdf>

Randal, J., High expectation for mammography at heart of many breast cancer malpractice cases in Journal of the National Cancer Institute, 2004; 96: 429-430

Rasky, E., Groth, S., Informationsmaterialien zum Mammographie-Screening in Österreich - Unterstützen sie die informierte Entscheidung von Frauen, Soz.-Präventivmed.49; 2004; 391-397

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, Gutachten 2000/2001, Band III

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Gutachten 2003, Band I

Thornton, H. et al., Women need better information about routine mammography, BMJ 2003; 327:101-3

Zahl, P. et al., Incidence of breast cancer in Norway and Sweden during introduction of nationwide screening: prospective cohort study, BMJ 2004; 328:921-924,

Gigerenzer, Gerd, Das Einmaleins der Skepsis, Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken, Berlin: Berliner Taschenbuch Verlag 2004

Koppelin, Frauke et al., Die Kontroverse um das Brustkrebs-Screening, Bern: Hans Huber, 2001

Love, Susan M.; Lindsey, Karen, Das Brustbuch - Was Frauen wissen wollen, München: dtv, 2001

Mühlhauser, Ingrid; Höldke, Birgitt, Mammographie - Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung, Mainz: Kirchheim 2000

Weymayr, Christian; Koch, Klaus, Mythos Krebsvorsorge - Schaden und Nutzen der Früherkennung, Frankfurt: Eichborn 2003



## Weiterführende Links

### [www.mammographie-screening-online.de](http://www.mammographie-screening-online.de)

Die Internetseite der Universität Hamburg bietet wissenschaftlich fundierte Informationen zur Mammografie. Siehe auch ([www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de))

### [www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de](http://www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de)

Die Broschüre „Brustkrebs-Früherkennung, Informationen zur Mammografie - eine Entscheidungshilfe“, herausgegeben vom Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit kann unter der oben genannten Adresse herunter geladen werden. Zu beziehen über: Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit c/o Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e.V., Fenskeweg 2, 30 165 Hannover mit einem ausreichend frankierten Umschlag. Kostenlos bei allen Geschäftsstellen der Gmünder Ersatzkassen (GEK)

[www.gek.de](http://www.gek.de)

### [www.kooperationsgemeinschaft-mammographie.de/willkommen/willkommen.php](http://www.kooperationsgemeinschaft-mammographie.de/willkommen/willkommen.php)

Die Kooperationsgemeinschaft Mammographie in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung koordiniert die bundesweite Einführung des Mammografie-Screenings. Telefon: 02234/9490-0

### [www.bremerkrebsgesellschaft.de](http://www.bremerkrebsgesellschaft.de)

Die Bremer Krebsgesellschaft hat in der Bremer Modellphase unabhängig beraten und Erfahrungen mit einem Runden Tisch, dem „Bremer Beirat“ gesammelt.

### [www.zgf.bremen.de](http://www.zgf.bremen.de)

Die Bremer Zentralstelle zur Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau hat das Bremer Modellprojekt kritisch begleitet.

### [www.public-health.uni-bremen.de](http://www.public-health.uni-bremen.de)

Das Institut für Public Health und Pflegeforschung an der Universität Bremen bearbeitet gesundheitswissenschaftliche Fragestellungen. Es gibt die vorliegende Broschüre gemeinsam mit der Ärztekammer Bremen heraus. [www.aekhb.de](http://www.aekhb.de)

---

## Impressum:

### Herausgeber:

Prof. Dr. Petra Kolip, Institut für Public Health und Pflegeforschung, Universität Bremen,  
Dr. med. Klaus-Dieter Wurche, Ärztekammer Bremen

### Konzept + Text:

Dr. Eva Schindele, Bremer Medienbüro ([www.bremer-medienbuero.de](http://www.bremer-medienbuero.de))

### Gestaltung:

Traute Melle, Bremen

Finanziell unterstützt von der Gmünder Ersatzkasse ([www.gek.de](http://www.gek.de))

### Bestellung: (mit einem frankierten und adressierten Rückumschlag)

Institut für Public Health und Pflegeforschung

Universität Bremen

Fachbereich 11

Postfach 330440

28334 Bremen

[www.public-health.uni-bremen.de](http://www.public-health.uni-bremen.de)

Die Broschüre kann unter [www.gek.de](http://www.gek.de) (Bereich Service - Infopool Gesundheit)  
als PDF-Datei herunter geladen werden.

Wir danken der



für ihre finanzielle Unterstützung