

## Der «Konsensus»-Opportunismus in Politik und Wissenschaft von Brustkrebs-Früherkennungsprogrammen

(Original-Titel des englischen Vortrags: *Politics and science in breast cancer screening programmes – Hill of courage or bottomless pit?*)

Dr. Richard E. Steele\*

Department of Health, Environment and Research, Government of Greenland

Mein beruflicher Hintergrund ist einerseits der Bereich Forschung im Gesundheitswesen, auf der anderen Seite Orthopädie und drittens der Bereich Verwaltung. Ich möchte Ihnen heute einen neuen Ansatz vorstellen zum Thema wissenschaftliche Untersuchungen im Gesundheitswesen.

### «Mitmachen» statt genaues Wissen

Die Brustkrebsfrüherkennung kann mit einem Mann verglichen werden, der im Dunkeln seine Schlüssel verloren hat und sie unter dem Lichtstrahl sucht. Nicht weil er sie dort verloren hat, sondern weil das Licht dort besser ist. Ich werde hier weniger auf die Argumente für und gegen Brustkrebs-Früherkennung eingehen. Aber ich frage mich, warum ganze Länder, Städte oder Regionen die Brustkrebsfrüherkennung eingeführt haben oder noch einführen.

Die routinemässig durchgeführten Brustkrebs-Früherkennungsprogramme werden angewendet, ohne dass man über solides, also fundiertes und zuverlässiges Wissen verfügt. Ich würde folgende Hypothese aufstellen: Die Einrichtung von Brustkrebs-Früherkennungsprogrammen ist proportional umgekehrt zum Wissen, über das diejenigen Personen verfügen, die solche Programme eingeführt haben.

Wenn man zu erklären versucht, wie Gesundheitspolitik funktioniert, ist es eigentlich, zumindest auf einer Ebene, einfach eine Frage der Machtverteilung. Die Grundsatzfragen hier haben also mit Politik an sich zu tun. Die zwei Bereiche, wo einerseits das Geld und andererseits das Wissen zur Verfügung steht, fallen aus dem politischen Rahmen heraus. Die Politik hat also nicht immer etwas mit Geld oder Finanzen zu tun, und Geld hat nicht immer etwas mit Politik zu tun. Politik hat auch in den wenigsten Fällen etwas mit Wissen und in den allerwenigsten Fällen etwas mit medizinischem Wissen zu tun.

Die meisten Politiker wissen ungefähr gleich viel oder gleich wenig über Fragen im Zusammenhang mit der Gesundheitswissenschaften wie der normale Durchschnittsbürger. Der grösste Teil der Gesundheitspolitik wird nicht von den Politikern, sondern immer noch von den Gerichten (Kunstfehlerprozesse) gesteuert. Und nur in ganz begrenztem Ausmass von Medizinern selbst oder paramedizinischen Berufen.

Auf der anderen Seite haben *John Eisenberg* und seine Kollegen bewiesen, dass beim Grossteil von Veränderungen in den Budgets unserer Gesundheitssysteme medizinische Entscheidungen den Anstoss geben. Nur ein geringer Teil der Aufteilung des Budgets beruht auf anderen Entscheidungen. Das ist interessant, wenn man sich im Vergleich dazu ansieht, wie wenig Einfluss das

medizinische Wissen auf Gesundheitspolitik und gesundheitspolitische Entscheidungen hat. Das ist ein sehr interessantes Paradoxon, und ich habe lange Zeit darauf verwendet, diesen Widerspruch zu untersuchen, bin aber zu keiner schlüssigen Erklärung gekommen.

Es wird gemeinhin gesagt, dass bei den Entscheidungen der Politiker Macht, Geld und Sex eine Rolle spielen. Und obwohl wir manchmal ein bisschen Sex-Appeal haben, besitzen wir sicherlich nicht viel Macht oder Geld. Wenn wir uns auf eine einflussreiche Gruppe konzentrieren würden, hätten wir wahrscheinlich viel mehr politische Macht. Aber schlussendlich sind wir doch eine Gruppe von unverbesserlichen Individuen. Und jeder von uns tendiert dazu, geschickter und klüger als der andere sein zu wollen. Als gute Wissenschaftler sollten wir aber doch versuchen uns darauf zu beschränken, in unserer täglichen Arbeit nur jene Korrelationen aufzudecken und zu akzeptieren, die wir wirklich herstellen können. Dies gilt auch für andere Früherkennungsprogramme. Zumindest im Bereich der Ernährung hat die Öffentlichkeit sowieso definitiv beschlossen, uns nicht mehr ernstzunehmen.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass es nicht in unserer Macht liegt, alle unsere Ideen auch umzusetzen. Und das ist wahrscheinlich auch sehr gut. Überlegen Sie sich doch nur einmal, was passieren würde, wenn wir genügend Mittel zur Verfügung hätten, um all das zu tun, was wir für den Patienten tun könnten. Einige Gesundheitsökonomen haben uns aufgezeigt, dass wir wahrscheinlich das gesamte Budget aufbrauchen würden, wenn man uns freien Lauf liesse. Ob das nun stimmt, steht zur Debatte. Aber es ist sicher richtig, dass wir wohl die Tendenz haben, übermässig viel für den Patienten tun zu wollen. Und die Politiker wollen natürlich die Gesundheitsausgaben begrenzen, und sie sind zweifellos nicht völlig realitätsfremd.

Diejenigen, die gesundheitspolitische Entscheidungen treffen, sind drei Hauptfaktoren unterworfen: Einmal von *Politik* an sich, ein interessantes, aber nicht sehr berechenbares, besonders grundlegendes Gebiet. Und von *Finanzen*, was ein sehr exaktes Gebiet zu sein scheint, mit Wertpapieren, Geld, Ressourcen etc. Manchmal kann aber das, was im Budget recht klar zu sein scheint, dann faktisch doch eine sehr unklare Situation sein. Denken Sie nur an die vielen Bemühungen der Regierung in Amerika, die Gesundheitsausgaben zu begrenzen. Man ist hier geradezu dazu verleitet zu sagen, dass aufgrund dieser Anstrengungen seitens der Regierung die Gesundheitsausgaben sogar noch steigen. Die Lektion, die man daraus lernen muss ist, dass es sinnlos ist, die Gesundheitsausgaben begrenzen zu wollen, weil *der politische Druck, diese zu steigern*, grösser ist, als all die Bemühungen, die Ausgaben zu senken.

Wir haben also anscheinend wenig Einfluss, um Druck

\* Von *D. Rosenmund* erstelltes und überarbeitetes Transkript der Tonbandaufnahme (Simultan-Übersetzung). Text durchgesehen, korrigiert und gekürzt von *J.G. Schmidt*. Verantwortlich: Stiftung PARACELUSUS HEUTE

auf die Politik auszuüben oder um Einfluss auf den Staatshaushalt nehmen zu können. Wir sind nicht nur dafür verantwortlich, relevante und eindeutig stichhaltige und hochwertige Information zur Verfügung zu stellen, sondern wir müssen die Information auch so aufbereiten, dass sie den Politikern schmackhaft gemacht wird, im Sinne von einem «heissen Thema». Ein Thema, das für die Politiker interessant ist, für die Medien interessant ist und für die Öffentlichkeit interessant ist. Man könnte sogar den Vergleich heranziehen vom Patienten, der gut informiert ist und deshalb einer Behandlung zustimmt. In vielen Fällen ist es aber so, dass der Patient unser Rezept nicht versteht und die Therapie nicht versteht. Und wenn er das nicht begreift, dann ist es unsere Aufgabe, ihm alles zu erklären, insbesondere auch, was wir damit zu erreichen versuchen. Es ist nicht akzeptabel, dem Patienten Zytostatika zu verschreiben, ohne dass er die dabei enthaltenen Risiken kennt oder versteht, worum es geht. Genauso verantwortungslos ist es, wenn wir den Politikern nicht die Bedeutung und die Auswirkungen gewisser Gesundheits-Programme klarmachen. Und wir müssen es ihnen so erklären, dass sie es auch begreifen, das liegt in unserer Verantwortung. Wenn wir nicht in der Lage sind, es den Politikern so zu erklären, dass sie es verstehen, dann müssen wir es eben lernen. Wir lernen aus Fehlern – sagt man. Im Falle der Brustkrebsfrüherkennung haben wir viele Fehler gemacht. Ich habe aber nicht den Eindruck, dass wir daraus sehr viel gelernt haben. Und ich fürchte, dass es in der Medizin noch andere Bereiche gibt, wo es zu Fehlinformationen, zu nicht perfekter, unzureichender Information und zu zweifelhaften Forschungsergebnissen gekommen ist. Ich glaube, dass dies ein grosser Teil der *raison d'être* dieser *Paracelsus-Stiftung* ist.

Die Frage, mit der ich mich befasse, sind nicht so sehr diese Probleme an sich, sondern vielmehr, welches die politischen Auswirkungen sind. Es gibt hier natürlich sehr viele unterschiedlichen Interpretationsmöglichkeiten, und wir müssen uns daher auch mit einem gewissen Mass an Unsicherheit abfinden in Relation zu diesem politischen System. Diese Unsicherheit bedeutet aber sicherlich nicht, dass wir nicht entschieden in unseren Nachforschungen sind. Wir müssen erkennen:

- (1) Dass die Notwendigkeit, etwas zu veröffentlichen, z.B. im Hinblick auf eine akademische Karriere, häufig dazu geführt hat, dass die Publikationen oberflächlich, also qualitativ nicht gut sind.
- (2) Dass veröffentlichte Forschungsergebnisse grösseres Gewicht haben, als unveröffentlichte Resultate, egal wie gut die Argumente sind.
- (3) Dass es unter den Ärzten einen Konsens gibt, der oft mehr von der Politik als von ernsthafter Wissenschaft getrieben wird.
- (4) Das schlimmste ist wohl, dass viele Ärzte lieber fraglich gültige Information als sichere ausgeben als zuzugeben, dass sie die Antworten nicht wissen.
- (5) Die Früherkennungsprogramme können nicht gestoppt werden, wenn sie einmal begonnen haben. Es gibt sicher noch andere Einflussfaktoren, aber ich glaube, das genügt fürs erste.

#### Wie wird über Früherkennung entschieden? – Eine Untersuchung über den Wissensstand

Ich habe eine Untersuchung in Dänemark durchgeführt. Die Zielgruppe sind diejenigen Politiker, die die Verantwortung und Entscheidungsgewalt darüber haben, ob Früherkennungsprogramme gestartet werden oder nicht. Ich führte die Untersuchung in Dänemark durch, zum

einen, weil ich das System in Dänemark sehr gut kenne, zum anderen, weil es eines der wenigen Länder auf der Welt ist, wo es innerhalb der verschiedenen Bezirke wirklich vergleichbare Systeme gibt. Sie sind gleich organisiert, haben ein Steuersystem, und sie sind souverän in ihrer Entscheidungsgewalt, wie etwa bei der Einführung von Brustkrebs-Früherkennungsprogrammen. Es gibt 14 dieser Bezirke, mit sehr vergleichbaren Bedingungen. In manchen Bezirken gibt es Brustkrebs-Früherkennungsprogramme und in anderen nicht.

Zuerst einmal habe ich mir angesehen,

- (a) inwieweit jene, die die Entscheidungen für solche Programme getroffen haben, über das nötige Wissen verfügen, und
- (b) inwieweit sie von der Nützlichkeit der Brustkrebs-Früherkennungsprogramme als Massnahme, Leben zu retten, überzeugt sind.
- (c) Was die Entscheidungsträger von der wirtschaftlichen Nützlichkeit der Brustkrebs-Früherkennungsprogramme halten und
- (d) ob und inwieweit diejenigen, die die Entscheidungen treffen, von der Häufigkeit der Krankheit und von der Belastung derer etwas wissen, die positive Testergebnisse erhalten. Und nicht nur die Belastung für diejenigen, die Krebs haben, sondern auch für all jene, die falsch positive oder auch negative Resultate erhalten haben.
- (e) Woher nehmen die Personen, die Entscheidungen in Bezug auf Früherkennungsprogramme treffen, ihr Wissen? Und
- (f) wie schätzen die Entscheidungsträger die Akzeptanz von solchen Früherkennungsprogrammen und deren Vorteile für die Frauen in der Bevölkerung ein?

Die Mehrheit der Fragen, die ich gestellt habe, war binärer Art. Es gibt also nur zwei Antwortmöglichkeiten. Die Fragen sind alle sehr einfach gehalten. Zum Beispiel: «Die Frauen stimmen im allgemeinen der Brustkrebsfrüherkennung zu, seit deren Nutzen so gut bekannt ist.» Man musste mit «ja, dem stimme ich zu» oder «ich weiss es nicht» antworten. Bei einer anderen Kategorie von Fragen ging es um Wissen im Zusammenhang mit dem Nutzen von Brustkrebsfrüherkennung («Dass Brustkrebsfrüherkennung lebensrettend sein kann, ist nachgewiesen und bekannt» – «Ja, da bin ich mir sicher» oder «nein, da bin ich nicht sicher»). Es wurden auch Fragen bezüglich der Sensitivität und Spezifität der Früherkennungsprogramme gestellt. Wir fragten überdies, welche Rolle die Testpersonen als Politiker in ihrem Bezirk innehaben. Ob in der Bezirksverwaltung, als Arzt usw. Ich bin leider arg im Hintertreffen mit dem Einsammeln meiner Fragebögen (Der Hauptgrund dafür ist, dass ich jetzt medizinischer Berater der Regierung von Grönland geworden bin, und da gibt es eine ganze Reihe von Kommunikationsproblemen gerade in dem Zusammenhang).

Das Gesundheitsministerium in Dänemark führt kein zentrales Register von Personen, die sich mit Brustkrebsfrüherkennung befassen. Es ist also unmöglich, die Adressen zu ermitteln. Ich habe aber herausgefunden, dass die einzelnen Bezirke dieser Art von Forschung nicht sehr positiv gegenüberstehen, und sie haben daher auch nicht sehr kooperativ mit mir zusammengearbeitet. Es war ferner ausserordentlich schwierig, nur schon die Adressen, Telefon- und Telefaxnummern der Personen dieser Zielgruppe ausfindig zu machen.

Was bedeutet dies alles? Ich fürchte, dass die verantwortlichen Politiker keinerlei Interesse daran haben, auf diese Art und Weise evaluiert zu werden. Gehen wir mal etwas näher ins Detail: Ich habe insgesamt fünf Ant-

worten erhalten, was an sich schon recht interessant ist. Aber es gab eine grosse Streuung bei den Antworten. Die Fragen waren, wie bereits gesagt, alle sehr einfach gehalten, weil wir versucht haben, die wirklich zutreffenden Antworten zu ermitteln. Wenn man die gegenwärtige Situation der Brustkrebsfrüherkennung kennt, gab es eigentlich nur eine einzige Antwort, die man wählen konnte. Ich habe den Test mit einer Gruppe von gut informierten Experten überprüft, um sicherzugehen, dass wir alle wichtigen Fragen stellen und dass es nur binäre Antwortmöglichkeiten gibt. Die Zielgruppe sind also jene Politiker, die dafür verantwortlich sind, zu entscheiden, Brustkrebs-Früherkennungsprogramme einzuführen oder nicht. Ich will hier nicht vorgeben, dass mein Fragebogen perfekt ist. Mit einer gewissen Variabilität innerhalb meiner Zielgruppe hatte ich zwar gerechnet, wie beispielsweise persönlicher Hintergrund und Vorkenntnisse der einzelnen Kommissionsmitglieder, die Art der Aufgaben, die sie innerhalb ihres Bezirks haben, etc. Aber die Variabilität in den Antworten der einzelnen Testpersonen, und sogar innerhalb desselben Gremiums, ist sehr signifikant. Und das hat mich ganz besonders gestört. Wenn nämlich ein Ausschuss dafür verantwortlich ist, ein Brustkrebs-Früherkennungsprogramm einzuführen oder nicht, aber nicht über einen gewissen Stand an Information verfügt, dann muss ich schon sagen, dass da wirklich etwas nicht stimmt («Da ist etwas faul im Staate Dänemark»). Ich fürchte, dass ich daraus schliessen muss, dass unsere verantwortlichen Politiker und diese Gremien überhaupt nicht wissen, wovon sie reden. Ich hoffe nicht, dass man auch mir das nachsagen wird. Aber wie ich schon gesagt habe, wir meinen ja, dass wir klüger als die anderen sind.

Von total 26 Fragen, die jeweils immer nur eine einzige Antwort zulassen, stimmten die Gremien-Mitglieder, die den Fragebogen beantwortet haben, nur bei 5 Fragen überein. Die grösste Variabilität bei den Vorkenntnissen bestand ganz ausgeprägt in einem Gremium. Die Antworten kamen von einem Gremium, das ein Brustkrebs-Früherkennungsprogramm eingeführt hatte und von zwei Gremien, die das nicht getan hatten. Auf diesen Umstand will ich hier jetzt aber nicht näher eingehen. Ich wollte ja gezielt die Unterschiede sichtbar machen. Von den fünf Testpersonen waren zwei der Ansicht, dass Brustkrebs die Opfer immer tötet. Vier antwortete-

ten, dass bei Brustkrebs auch stets schwere körperliche Symptome auftreten. Alle stimmten darin überein, dass chirurgische Behandlung Brustkrebs heilt. Vier Personen vertraten übereinstimmend die Meinung, dass Brustkrebsfrüherkennung zwar nicht billig sei, dass aber die grossen Vorteile für die Frauen die Kosten doch rechtfertigten. Vier sagten, dass die Belastung durch falsch positive Befunde kein Problem sei. Vier antworteten, dass die Allgemeinheit davon überzeugt sei, dass die Brustkrebsfrüherkennung eine gute Sache ist. Vier waren der Ansicht, dass die Frauen davon überzeugt seien, dass man aufgrund der Brustkrebsfrüherkennung den Brustkrebs heilen könne und sie deshalb daran interessiert wären, so früh wie möglich diagnostiziert zu werden.

### Schlussfolgerungen aus der Untersuchung

Nun, die Studie ist noch nicht abgeschlossen. Aber ich komme aufgrund der eingegangenen Antworten derzeit zu folgenden Schlussfolgerungen – und ich erinnere nochmals, dass es diejenigen Personen sind, die die Entscheidungen treffen, ob Brustkrebs-Früherkennungsprogramme eingerichtet werden oder nicht:

- (1) Das Vorwissen um die Brustkrebs-Früherkennungsprogramme ist bei weitem nicht optimal.
- (2) Es gibt eine grosse Variationsbreite, selbst wenn es sich um Personen aus demselben Ausschuss handelt.
- (3) Die Information an sich wird offensichtlich nicht als Voraussetzung für gesundheitspolitische Entscheidungen angesehen. Es werden also Entscheidungen getroffen, ohne dass man genügend Informationen gesammelt hat. Und schliesslich
- (5) Es ist unbedingt notwendig, aufzuzeigen, dass es bezüglich diesem Informationsstand eine grosse Streuung gibt, und man muss dieser Situation abhelfen.

Ich hoffe, dass ich damit etwas mehr Licht in das Dunkel dieser Debatte gebracht habe. Es ist eine Möglichkeit, das Thema Brustkrebsfrüherkennung anzugehen. Ich würde nicht sagen, dass diese Diskussion bereits abgeschlossen ist. Wir alle hier haben eine sehr grosse Verantwortung, einen Weg zu finden und zu klären, wie unsere Überlegungen Eingang finden könnten in politische Prozesse.