

## Friederike Perl und Regina Stolzenberg

### **Risikomodell oder entspannter Selbstschutz? Strategien der Veränderung im Umgang mit Brustkrebs**

Grundlage und Ausgangspunkt der Diskussion war der Vortrag von Friederike Perl „Risikofaktoren und Früherkennung von Brustkrebs auf dem Prüfstand“. Eingeleitet wurde sie durch eine Stellungnahme zum Mammographie-Screening von Regina Stolzenberg, die den Aussagen von Friederike Perl in einigen Punkten widersprach bzw. neue Fragestellungen aufwarf:

Regina Stolzenberg unterschied zwischen der objektiven und der subjektiven Ebene. Auf der einen Seite stehen die Zahlen, Daten, Fakten und Studienergebnisse, die ein widersprüchliches Bild abgeben; eindeutige Antworten könnten zur Zeit – vielleicht aber auch prinzipiell – nicht gegeben werden. Auf der anderen Seite steht jedoch das persönliche Erleben von Frauen und ihre Angst vor Brustkrebs. Diese Angst sei nicht nur durch die Medizin und deren Panikmache verursacht, sondern habe auch objektive Gründe vor allem in den ansteigenden Zahlen und der Konfrontation mit Brustkrebs im persönlichen Umfeld. Die Amerikanerinnen sprechen sogar von einer Epidemie. Frauen, so Regina Stolzenberg, haben sehr unterschiedliche Körperkonzepte und damit auch unterschiedliche Methoden, durch die sie sich Sicherheit versprechen. Die jährliche Durchführung von 3-4 Mio. Mammographien in der Bundesrepublik, von dem ein Teil als ‚wildes Screening‘ zu bezeichnen sind, deutet darauf hin. Die Qualität dieser Mammographien sei zugebenermaßen äußerst schlecht, da die EU-Standards nicht angewandt werden und es keine Kontrollmöglichkeiten gibt. Die Einführung von Screening-Programmen in der Bundesrepublik könnte zu einer kontrollierbaren Qualitätsverbesserung führen, d.h. auch zur Senkung von falsch positiven und falsch negativen Resultaten. Dadurch würde nicht zwangsläufig mehr Verunsicherung erzeugt, sondern auch mehr Transparenz und Sicherheit. Ein Problem für die Qualität von Diagnose und Therapie sei das Behandlungsmonopol der niedergelassenen Ärzteschaft und die Therapiefreiheit, die durch ein zentralisiertes Screening-Programm aufgebrochen werden könnte. Die Durchführung von Modellprojekten dazu sei sinnvoll – sowohl in Bremen, wo Frauen dem Screening kritisch gegenüberstehen, als auch in Aachen, wo Frauen selber initiativ geworden sind für die Einführung eines Screenings –, weil nur dadurch Risiken und Nutzen auf objektiver und subjektiver Ebene ermittelt werden können, formulierte Regina Stolzenberg am Ende ihrer Stellungnahme.

In der anschließenden Diskussion wurde der Begriff der Epidemie von Friederike Perl im

Zusammenhang mit Brustkrebs zurückgewiesen, da der Anstieg lediglich durch die Prävalenz zustande komme, d.h. durch die Zunahme der Diagnosen vor allem bei älteren Frauen bei gleichbleibender Mortalität. Die in einigen Ländern in den letzten Jahren sogar gesunkene Mortalität sei auf den verbreiteten Einsatz der Anti-Östrogen-Therapien zurückzuführen. Ihre Hauptkritik an Screening-Programmen begründete sie mit dem Mangel an wirklich überzeugenden Daten aus kontrollierten Studien. Darüber hinaus seien die klassischen Therapiemöglichkeiten ohne Effekt auf die Lebenserwartung.

Demgegenüber wurde eingewandt, dass durch eine Früherkennung möglicherweise nicht nur die Führungszeit verlängert, sondern Frauen auch die Chance gegeben werde, den Krebs erfolgreicher zu bekämpfen durch Veränderung ihres Lebens. Von anderer Seite wurde dies als paternalistische Sicht kritisiert, die Frauen bevormundet. Eine andere Diskutantin monierte, dass Friederike Perls Konzept darauf hinauslaufe zu resignieren: „Es ist doch egal, was wir machen, wir sterben doch“.

Dagegen wurde der pathologisierende Effekt des Screenings in weiteren Diskussionsbeiträgen hervorgehoben. Als typisches Beispiel für eine problematische Eigendynamik des Screenings wurde die Schwangerenvorsorge bzw. pränatale Diagnostik genannt, bei der die Einführung der Technologien jede zweite Schwangere zur Patientin gemacht habe. Es wurde als unethisch bezeichnet, gesunde Frauen derartigen Maßnahmen auszusetzen. Die Aufforderung, an der Früherkennung teilzunehmen, erzeuge Schuldgefühle und schüre Angst, ebenso wie das Reden über Brustkrebs als Epidemie. Dies schwäche Frauen. Auch subjektive Hintergründe der vorhandenen Ängste wurden angesprochen wie „Entborgenheit“ und Objektivierung des Körpers. Ebenso diskutiert wurde die Frage, ob die Mammographie die richtige Antwort darauf sei und ob es nicht sinnvoller sei, mit den Frauen über ihre Angst und deren Hintergründe zu sprechen. Schließlich wurden ethische Fragen des Screenings thematisiert: Ist es zu verantworten, dass gesunde Frauen durch Verdachtsdiagnosen oder ungeklärte Befunde medikalisiert werden?

Kontrovers blieb die Frage, inwieweit Frauen durch das Screening instrumentalisiert würden, z.B. für die Ausbildung der Radiologen bzw. dazu, „ihre Brüste zur Verfügung zu stellen aus Verantwortung für andere Frauen“. So wurde bei den Frauen in Holland, von denen ein hoher Prozentsatz an der Reihenuntersuchung teilnimmt, ein eher abgespaltenes Körpergefühl konstatiert. Dem stand die Ansicht gegenüber, dass holländische Frauen sehr bewusst und entspannt diese Technik nutzen. Umstritten blieb auch, inwiefern die niedergelassenen Radiologen tatsächlich an der Einführung eines Screenings interessiert sind. Wie das Beispiel Aachen zeigt, versuchen sie es eher zu verhindern, wenn es ihren Verdienstinteressen zuwiderläuft.

Die instabile Datenlage im Hinblick auf das Screening wurde von Friederike Perl erneut betont. So seien in der Screening-Gruppe der kanadischen Studie 25% mehr Frauen unter 50 gestorben als in der Kontrollgruppe; unklar ist: weshalb? Spielt Strahlung oder das Pressen der Brust eine Rolle? Auch die Meta-Analysen basierten auf falsch interpretierten Daten. Nur maximal 1% aller Teilnehmenden würde tatsächlich profitieren; diese Zahl wird aber nicht in der öffentlichen Diskussion genannt. Kritische Stimmen seien in der Bundesrepublik kaum zu hören. Eine umfassende Aufklärung aller Frauen über Chancen und Risiken des Screening sei deshalb unbedingt zu fordern.

Die Anwesenden stimmten darin überein, dass als unabdingbare Voraussetzung für einen informed consent (informierte Entscheidung) der beteiligten Frauen folgende Informationen vermittelt werden müssten:

- Nicht mehr als 1% der Teilnehmenden profitieren
- 70% der an Brustkrebs sterbenden Frauen haben keinen Vorteil durch das Screening
- 30% Überdiagnose durch Diagnostik okkultur, klinisch möglicherweise unbedeutender Tumore
- Risiko, von tödlicher Erkrankung früher zu erfahren, ohne dadurch länger zu leben, d.h. Verlängerung der Lebensspanne mit der Diagnose, der Therapie und den Therapiefolgen
- die zu erwartende Falsch-Positiv-Rate
- die zu erwartende Falsch-Negativ-Rate
- Mögliche Folgen einer falsch positiven Diagnose wie existenzielle Verunsicherung
- Biopsien, die in der Mehrzahl unnötig sind
- Strahlenrisiko, das auf einen zusätzlichen Todesfall auf 10.000 Teilnehmerinnen geschätzt wird
- Das Problem der In-situ Karzinome, die nicht invasiv sind, aber immer noch oft mit Mastektomie behandelt würden.

Wie die Qualität der Diagnostik verbessert werden könnte ohne kontrolliertes Screening, blieb in der Diskussion offen. Das Problem wurde von einer Teilnehmerin als „Quadratur des Kreises“ charakterisiert, da gute Mammographien nur möglich seien durch viel Praxis, die wiederum die Teilnahme vieler Frauen voraussetze. Als Lösung wurde die Einrichtung von zunächst wenigen Zentren vorgeschlagen, in denen eine große Zahl von Frauen Mammographien nach den EU-Standards erhalten könnten.

Der zweite Teil der Diskussion war dem Thema Therapie gewidmet, da „die Angst vor der Entwürdigung durch die katastrophalen Behandlungsfolgen“, so Friederike Perl, im Falle der Diagnosestellung durchaus berechtigt sei. Die Art des Operierens mache allen Studien zufolge keinen Unterschied in der Überlebensrate aus, d.h. die Amputation der Brust bietet

keinen Vorteil gegenüber der brusterhaltenden Operation. Es sei daher zu fordern, dass mit jeder Frau bei Mamma-Karzinom eine brusterhaltende Therapie-Option besprochen wird. Tumorgößen als solche seien kein Argument gegen Brusterhaltung. Analog der Empfehlung der Konsensus-Konferenz von Genf, auch bei Nichtbefall der Lymphknoten Chemotherapie zu geben, hält sie die operative Entfernung der Lymphknoten ebenfalls für wenig effizient in Bezug auf das Überleben. Nur 7% der Frauen profitieren mit einer Verlängerung der Lebenszeit von 12-14 Monaten im Schnitt von Chemotherapien. Tamoxifen habe einen Effekt auf das Überleben gezeigt bei einer Einnahmedauer von 2-3 Jahren. Eine Einnahme länger als 5 Jahre sei nicht als effektiv nachgewiesen worden. Die Entfernung der Eierstöcke bei prämenopausalen Frauen sei demgegenüber wirksamer, da sie die langfristige Überlebensrate (mehr als 10 Jahre) um fast 30% erhöhe. Frauen sollten auf diese Möglichkeit mehr aufmerksam gemacht werden. Als vielversprechend beurteilte Friederike Perl die Sentinel-Knoten-Methode, bei der die tatsächlich befallenen Lymphknoten ermittelt und nur sie entfernt werden, um das Immunsystem durch Entfernung nicht-befallener, immunologisch aktiver Lymphknoten nicht unnötigerweise weiter zu schwächen.

Die Anwesenden waren sich einig, dass der Frage der Lebensqualität als Maßstab der Therapie eine größere Bedeutung zukommen müsse als bisher. Übereinstimmung bestand auch bei folgenden Forderungen:

- Hektik und Druck in der Therapieentscheidung sind unangemessen, da Brustkrebs kein akuter Notfall ist; Frauen muss Zeit für die Entscheidung und Einholung einer Zweitmeinung gelassen werden
- Die Forschung in Deutschland sollte koordiniert werden
- Ein einheitliches und effektives Krebsregister und strenge Kriterien bei der Todesursachen-Zuschreibung fehlen und müssen eingeführt werden
- Die Forschung sollte sich verstärkt auf die Identifizierung von Risiko- und Schutzfaktoren konzentrieren, die jede Frau kennen muss: Ernährungseinflüsse, körperliche Betätigung, langfristiges Stillen nach jeder Geburt.