



# BRUSTKREBS-SCREENING: LEITLINIEN FÜR DIE KOMMUNIKATION

---

Kapitel 12 der Europäischen Leitlinien für die  
Qualitätssicherung des Brustkrebs-Screenings

**Impressum:**

Erstveröffentlichung in englischer Sprache unter dem Titel  
“Guidance on breast screening communication” als 12. Kapitel  
aus “European Guidelines for quality assurance in breast cancer  
screening and diagnosis” (fourth edition) vom Amt für amtliche  
Veröffentlichungen der Europäischen Gemeinschaften

© Europäische Gemeinschaften, 2006

Deutsche Übersetzung des 12. Kapitels:

© Kooperationsgemeinschaft Mammographie, Köln, 2008

Die Verantwortung für die Übersetzung  
des 12. Kapitels liegt vollständig bei der  
Kooperationsgemeinschaft Mammographie, Köln

Entwurf, Satz & Gestaltung:

Kerstin Conradi · Mediengestaltung, Hennef

# INHALT

## VORWORT

von Helga Kühn-Mengel.....	3
----------------------------	---

EINLEITUNG .....	5
------------------	---

## ERSTER TEIL

12.1	Informationsvermittlung zum Zweck der Entscheidungsfindung .....	6
12.1.1	Ethische Prinzipien .....	6
12.1.2	Heterogenität der Bevölkerung und informierte Entscheidung .....	7
12.1.3	Die Rolle der Medien .....	7
12.2	Probleme einer effektiven Screening-Kommunikation .....	8
12.2.1	Zugang zu Informationen über Brustkrebs-Screening .....	8
12.2.2	Unklare Aussagen des medizinischen Personals .....	9
12.2.3	Die kommunikativen Fähigkeiten von medizinischem Personal .....	9
12.2.4	Das medizinische Wissen der Zielgruppe .....	10
12.2.5	Das Paradox der Kommunikation .....	10
12.2.6	Entwicklung zielgruppengerechter Informationen .....	11

## ZWEITER TEIL

12.3	Verbesserung der Kommunikation im Brustkrebs-Screening .....	12
12.4	Empfehlungen zum Inhalt schriftlicher Informationen (Einladungsschreiben/Broschüre) .....	15
12.5	Weitere Aspekte, die bei der Entwicklung einer Kommunikationsstrategie zum Brustkrebs-Screening zu berücksichtigen sind .....	16
12.5.1	Der Zusammenhang zwischen Informationsvermittlung und Teilnahme am Brustkrebs-Screening .....	16
12.5.2	Die Rolle von Interessensgruppen .....	19
12.5.3	Das Internet .....	19
12.5.4	Indikatoren für die Qualität der Kommunikation .....	19
12.6	Entwicklung einer Kommunikationsstrategie für das Brustkrebs-Screening – Zusammenfassung .....	20
12.7	Anmerkungen .....	22



# VORWORT

Internationale Studien belegen, dass die Mammographie derzeit als die beste Methode gilt, um auch kleine, noch beschwerdefreie Tumore zu diagnostizieren. Dadurch kann nachweislich Leben gerettet, Leid vermieden und Lebensqualität verbessert werden.

Die politische Willensbildung durch den Allparteienbeschluss des Bundestages im Jahre 2002 hat letztlich dafür Sorge getragen, dass ein flächendeckendes Mammographie-Screening auf Grundlage der "Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Mammographie-Screenings" eingeführt wird.

Die Verantwortlichen zur Einführung des flächendeckenden Screening-Programms müssen damit den Anforderungen höchster Qualität gerecht werden sowie alle Umsetzungsschritte und Evaluationsergebnisse transparent kommunizieren – ebenso wie die mit der Untersuchung verbundenen Risiken. Die Umsetzung dieser Forderungen, die auch Frauenorganisationen einfordern, sind eine Voraussetzung für das Vertrauen der Frauen und damit für den Erfolg des Screenings.

Ich freue mich daher über diese Broschüre, denn mit der Übersetzung des 12. Kapitels der "Europäischen Leitlinien" werden die Leitlinien für Kommunikation sowohl für behandelnden Ärzte und Leistungserbringer als auch für Patientinnen leichter zugänglich.

Will man Frauen durch Informationen bei der Entscheidungsfindung unterstützen, müssen viele Wege der Interaktion und Kommunikation besritten werden – diese Broschüre ist ein wichtiger Schritt.

*Ihre*



*Helga Kühn-Mengel,  
Patientenbeauftragte der Bundesregierung  
für die Belange der Patientinnen und Patienten*

### **Mitwirkende (European Communication Group)**

C. S. Anthony, Ormylia, G  
R. Castagno, Turin, I  
T. Cerda Mota, Santiago de Compostela, E  
M. Corujo Quinteiro, Santiago de Compostela, E  
C. de Wolf, CH  
B. Gairard, Strasbourg, F  
S. S-H Hofvind, Oslo, N  
S. Knox, Europa Donna  
E Pola, Turin, I  
A. Scharpantgen, L  
K. Vanhulle, Leuven, B  
L. von Karsa L, Cologne, D  
U. Wulfing, Cologne, D

# EINLEITUNG

Beim Screening handelt es sich um eine medizinische Untersuchung, die sich von anderen Formen medizinischer Versorgung darin unterscheidet, dass sie sich in der Regel an eine gesunde und symptomfreie Bevölkerungsgruppe richtet. Gehen Patienten im Allgemeinen wegen ganz bestimmter Beschwerden zum Arzt, werden beim Screening Personen im Rahmen eines bevölkerungsbezogenen Programms zu einer Früherkennungsuntersuchung eingeladen. Ziel ist es, Krankheiten zu entdecken, bevor Symptome auftreten, um so eine effektivere und weniger invasive Behandlung zu ermöglichen.

Daher ist es unbedingt erforderlich, dass die Frauen, die zum Screening eingeladen werden, über das Programm ausreichend informiert werden. Diese Informationen müssen zudem angemessen und ausgewogen kommuniziert werden, damit Frauen in der Lage sind, eine informierte Entscheidung über eine Teilnahme am Screening zu treffen. Dies gelingt nur, wenn die im Screening Tätigen verstehen, wie komplex eine angemessene Kommunikation mit Frauen ist, die zum Screening eingeladen werden, und wenn sie neue, innovative Ansätze entwickeln, um den Frauen diese Informationen zu vermitteln. Zu diesem Zweck haben sich zehn europäische Staaten und Europa Donna im Rahmen des European Breast Cancer Network (EBCN) in Projekten engagiert, die sich mit der Kommunikation beschäftigen. Das folgende Kapitel stellt das Ergebnis dieser Zusammenarbeit dar.

*Dieses Kapitel soll einen Einblick in Fragen geben, wie Informationen über das Screening zu vermitteln sind, und es werden einige praktische Vorschläge zur Planung und Entwicklung von schriftlichem Informationsmaterial angeboten.*

## ERSTER TEIL

### 12.1 INFORMATIONSVERMITTLUNG ZUM ZWECK DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Ist mit dem Ausdruck Information einfach nur die Weitergabe von Fakten gemeint, handelt es sich bei der Kommunikation um dagegen einen komplexeren Prozess. Kommunikation setzt voraus, dass die Person, die eine Information erhält, sie auch verstehen und nutzen kann. Kommunikation im Bereich der Gesundheit bedeutet nicht nur, Informationen zu übermitteln. Um effektiv und angemessen über Gesundheit zu kommunizieren, müssen auch die sozialen und kulturellen Faktoren berücksichtigt werden, die das Verhalten und die Bedürfnisse einzelner Menschen beeinflussen. Darüber hinaus ist Kommunikation in der Medizin durch das exponentielle Wachstum wissenschaftlicher Erkenntnisse noch komplexer geworden. Dieser Erkenntniszuwachs kann Verwirrung stiften und Entscheidungsprozesse erschweren.<sup>1</sup>

Will man Betroffene durch Informationen bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützen, müssen neue Wege der Interaktion und Kommunikation beschritten werden.<sup>2</sup> Dabei stellen sich eine Reihe von Fragen, die zu klären sind: Welche Hintergrundinformationen brauchten die Frauen? Inwieweit sollte medizinisches Personal nachforschen, ob etwas verstanden wurde? Welche Informationen sind irrelevant und verwirren nur? Welche Begriffe und Erklärungen erleichtern das Verständnis? Diejenigen, die im Gesundheitswesen arbeiten, sind es nicht gewohnt, solche Fragen zu stellen.<sup>2</sup>

Medizinisches Personal sollte Betroffene so informieren, dass es ihnen möglich ist, sich "wissentlich" für oder gegen eine Untersuchung zu entscheiden. Aufgezeigt werden müssen dabei mögliche Alternativen ebenso wie potenzielle Risiken und mögliche Folgen.<sup>3,4</sup> Im Zusammenhang mit Screening wird die Frage der Kommunikation jedoch noch komplizierter, weil hier Beschäftigte im Gesundheitswesen (in der Regel sowohl Verwaltungskräfte als auch medizinisches Personal) einer offenkundig gesunden Person nahelegen, sich untersuchen zu lassen. Frauen, die zum Brustkrebs-Screening eingeladen werden, sind nicht krank, und nur die wenigsten von ihnen erkranken im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. Deshalb ist es für diese Frauen entscheidend, das Für und Wider des Screenings genau zu kennen, um eine informierte Entscheidung darüber treffen zu können, ob sie am Screening teilnehmen möchten.<sup>5,6,7,8,9</sup> Entschließt sich eine Frau zum Mammographie-Screening, dann freiwillig. Das bedeutet aber nicht, dass sie auch genau weiß und versteht, was ihr vorschlagen wird.

Bei der Konzeption von Kommunikationsstrategien für Frauen, die zum Mammographie-Screening eingeladen werden, sind daher folgende Faktoren zu beachten:

#### 12.1.1 ETHISCHE PRINZIPIEN

Jeder Strategie zur Kommunikation von Gesundheitsinformationen sollten folgende ethischen Prinzipien zugrunde liegen:<sup>10</sup>

1. Autonomie. Die Verpflichtung, die Entscheidungsfähigkeit mündiger Menschen zu respektieren. Im Vordergrund steht dabei der Gedanke, dass Patienten im Rahmen ihres allgemeinen Selbstbestimmungsrechts grundsätzlich die Möglichkeit haben sollten, sich für oder gegen einen medizinischen Eingriff zu entscheiden.
2. Schadensvermeidung. Die Verpflichtung, nicht absichtlich Schaden anzurichten. (Das Prinzip wird nicht unbedingt verletzt, wenn der Schaden eine unvermeidliche Nebenwirkung ist bei dem Versuch, den Gesundheitszustand einer Person zu verbessern, wenn also dem Schaden ein angemessener Nutzen gegenübersteht.)
3. Nutzen. Risiken und Nutzen sind in jedem Fall gegeneinander abzuwägen.
4. Gerechtigkeit. Die Verpflichtung, Nutzen und Risiken gerecht zu verteilen.

Diese vier Prinzipien bieten allen, die im Gesundheitswesen tätig sind (auch den im Screening Beschäftigten) eine nützliche Orientierungshilfe, um angemessene Kommunikationswege für die jeweiligen Zielgruppen zu entwickeln.

### 12.1.2 HETEROGENITÄT DER BEVÖLKERUNG UND INFORMIERTE ENTSCHEIDUNG

Zunehmend werden Bedenken laut, dass Frauen, die zum Screening eingeladen werden, zwar viel über die positiven Aspekte des Screenings erfahren, die negativen Seiten aber häufig verschwiegen würden, um die Teilnahmequote zu steigern und die Effizienz des Screening-Programms zu garantieren.<sup>6,11,12</sup> Es ist aber nicht zu erwarten,

dass Frauen eine informierte Entscheidung über eine Teilnahme am Screening-Programm treffen können, wenn sie keine ausreichenden und angemessenen Informationen erhalten. Diese Informationen sollten ehrlich, angemessen, evidenzbasiert, verständlich, vorurteilslos, respektvoll und auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten sein.<sup>4,8,13-15</sup> Andernfalls können Probleme auftreten. So können zum Beispiel falsche Vorstellungen von Krebs und vom Screening zu verstärkten Ängsten führen.<sup>16</sup>

Im Zusammenhang mit Screening gibt es keine homogene "Öffentlichkeit", sondern unterschiedliche "Öffentlichkeiten", deren jeweiligen charakteristischen Besonderheiten zu berücksichtigen sind. Zwar handelt es sich beim Brustkrebs-Screening um ein bevölkerungsbezogenes Programm, doch treffen die im Screening Beschäftigten auf Frauen mit ganz individuellen Bedürfnissen, unterschiedlichen Wertvorstellungen und Überzeugungen. Kulturelle, soziale und persönliche Faktoren können außerdem die Art und Weise, wie jemand mit Gesundheitsinformationen umgeht, direkt beeinflussen wie auch die Motivation zur Teilnahme. Auch der Bildungsstand hat Einfluss darauf, wie die angebotene Information verstanden wird.<sup>17-19</sup>

### 12.1.3 DIE ROLLE DER MEDIEN

Einen wichtigen Faktor müssen alle im Gesundheitswesen Tätigen berücksichtigen: Den Einfluss der Massenmedien auf

die persönliche Wahrnehmung und das Verständnis von Gesundheitsthemen. Untersuchungen haben gezeigt, dass die Medien einen großen Einfluss darauf haben, ob medizinische Maßnahmen, wie beispielsweise das Brustkrebs-Screening, in Anspruch genommen werden.<sup>20</sup> In der Regel verbreiten die Medien die eher optimistische, "mythische" Ansicht, die Medizin im Allgemeinen und das Screening im Besonderen könnten alle Krankheiten heilen. Von Medien verbreitete Informationen betonen dabei häufig nur den Nutzen medizinischer Leistungen, verschweigen aber Unsicherheiten, negative Ereignisse und Nebenwirkungen; auch berechnete wissenschaftliche Kontroversen werden oft ignoriert.<sup>21,22,23,24</sup> Im Hinblick auf das Screening-Programm vermitteln die Medien den Eindruck, Screening sei hundertprozentig genau, alle falsch-positiven oder falsch-negativen Befunde seien nur auf Fehler der Screening-Ärzte und des Screening-Personals zurückzuführen. Das hat zu der Vorstellung geführt, alle Krebserkrankungen, die nach einer normalen Screening-Untersuchung aufgetreten sind, seien "übersehen" worden und eine verspätete Diagnose sei für die Prognose von Bedeutung.<sup>25</sup> Dieses Missverständnis über den Nutzen des Screenings hat in der Öffentlichkeit zu einer hohen Erwartungshaltung geführt mit der Folge von Verärgerung und Ablehnung (sowie nicht selten zu juristischen Verfahren), wenn die Erwartungen nicht erfüllt werden.<sup>25</sup>

Deshalb ist es von entscheidender Bedeutung, dass sich alle, die im Gesundheitswesen tätig sind, der Rolle der Medien bei

der Informationsvermittlung und ihres Einflusses auf persönliche Entscheidungen bewusst sind. Sie sollten daher eng mit den Medien zusammenarbeiten und ihnen aktiv und regelmäßig aktuelle, genaue und umfassende Informationen anbieten. Werden diese Informationen von den Medien verbreitet, kann eine sachliche Diskussion in Gang kommen, die der Öffentlichkeit mehr nützt als falsche Erwartungen, die in der Realität nicht erfüllt werden können.

## 12.2 PROBLEME EINER EFFEKTIVEN SCREENING-KOMMUNIKATION

Probleme, die eine erfolgreiche Kommunikation beeinträchtigen, können sowohl auf der Seite der Anbieter des Screenings als auch auf Seiten der Teilnehmerinnen liegen.<sup>17,18,26</sup> Unter anderem treten folgende Schwierigkeiten auf:

### 12.2.1 ZUGANG ZU INFORMATIONEN ÜBER BRUSTKREBS-SCREENING

Angemessene Informationen sollten in geeigneter Form allen Frauen zur Verfügung stehen, die vom Brustkrebs-Screening profitieren können. Wichtig ist, dass Frauen erfahren, wo sie Informationen über Brustkrebs-Screening bekommen können, welche Informationen angeboten werden und in welcher Form diese erhältlich sind (schriftlich, Webseiten, Telefon-Hotlines usw.). Dazu gehört auch, dass die Informationen benachteiligten Gruppen zugänglich gemacht werden (z. B. Behinderten oder einzelnen ethnischen Gruppen).

### 12.2.2. UNKLARE AUSSAGEN DES MEDIZINISCHEN PERSONALS

Frauen informieren sich über Brustkrebs aus verschiedenen Quellen, eine nahe liegende ist das medizinische Personal.

Bei der Informationsvermittlung spielen vor allem die Allgemeinmediziner und Gynäkologen sowie die Beschäftigten in den Screening-Einheiten eine zentrale Rolle. Sie müssen sich umfassende Kenntnisse aneignen, damit sie die Frauen über das Für und Wider des Screenings informieren können. Das ist aber nicht immer der Fall. Medizinische Ethik kommt in den Lehrplänen von Medizinerinnen und anderen Medizinberufen kaum vor. Risikokommunikation, also die Beratung über den Nutzen und mögliche Gefahren medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden sowie die Frage, was im Einzelnen eine informierte Entscheidung ausmacht, wird in der Ausbildung von Ärzten nur selten behandelt. Darüber hinaus ist medizinisches Personal nicht immer in der Lage, epidemiologische Daten (z. B. die relative oder absolute Risikoverminderung) zu verstehen und richtig zu interpretieren.<sup>27</sup>

### 12.2.3 DIE KOMMUNIKATIVEN FÄHIGKEITEN VON MEDIZINISCHEM PERSONAL

In den meisten EU-Ländern ist die besondere Rolle von Allgemeinmedizinerinnen und Gynäkologen bei der Vermittlung von Informationen über Brustkrebs-Screening gut belegt.<sup>28</sup> Insbesondere Allgemeinmediziner sind aufgrund ihrer persönlichen und

langen Beziehung zu ihren Patientinnen in der bevorzugten Lage, ihnen gezielte und wesentliche Informationen zu geben. Bedenken und Ängste vor der Untersuchung können so vermindert werden. Allgemeinärzte genießen in der Regel das Vertrauen ihrer Patientinnen, und zumeist sind die Frauen damit einverstanden, wenn der Arzt am Prozess der Entscheidungsfindung beteiligt ist. Wissenschaftliche Untersuchungen weisen darauf hin, dass die Mitwirkung von Ärzten einen wichtigen Faktor im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Mammographie-Untersuchungen darstellt.<sup>29,30</sup>

Weil die Informationsvermittlung durch Allgemeinärzte für das Brustkrebs-Screening so wichtig ist, müssen sie über die verschiedenen Fragen und Abläufe besonders gut Bescheid wissen. Die Fortbildung und Weiterbildung sowie die Motivation von Allgemeinmedizinerinnen, die dadurch die Frauen in angemessener Weise bei ihrer Entscheidung über die Teilnahme am Screening unterstützen können, ist ein wichtiger Aspekt für ein gut funktionierendes Screening-Programm.

Die Art der Informationsvermittlung ist genauso wichtig wie die Information selbst. Wie treffsicher Informationen sind, hängt nicht nur von ihren Inhalten ab, sondern auch davon, inwieweit medizinisches Personal fähig ist, die Informationen zu vermitteln. Das Personal muss eingehen auf: Unterschiede in Bildung, Sprache und Religion zwischen den Frauen, auf ethnische Zugehörigkeit sowie auf die soziale und kulturelle Herkunft, Aspekte, die sich auf die Frage, ob jemand am Screening teilnimmt oder nicht, auswirken können.

Medizinisches Personal sollte Fachausdrücke, unverständliche mathematische oder statistische Modelle zur Risikobeschreibung vermeiden.<sup>31</sup> Sonst wird Laien das Verständnis stark erschwert. Um solche Probleme zu überwinden, ist ein Kommunikationstraining für Beschäftigte in medizinischen Bereichen unverzichtbar.

#### 12.2.4 DAS MEDIZINISCHE WISSEN DER ZIELGRUPPE

Auf Seiten der Frauen kann mangelndes Wissen über Gesundheit ein wesentliches Hindernis sein, Informationen zu verstehen. Menschen sind unterschiedlich gut in der Lage, Informationen zu lesen, zu verstehen und zu nutzen. Armut, die Zugehörigkeit zu bestimmten ethnischen Gruppen und ein hohes Alter können das Verständnis beeinflussen.<sup>19</sup> Ärzte und Mitarbeiter im Screening-Programm haben es häufig mit multikulturellen, vielsprachigen Bevölkerungsgruppen und allen damit zusammenhängenden Kommunikationsproblemen zu tun. Um derartige Probleme zu überwinden, reicht es nicht aus, das Informationsmaterial zu übersetzen. Vielmehr muss auch ein Wissen vorhanden sein über die jeweiligen ethnisch-kulturellen Wertvorstellungen sowie Gesundheitsgewohnheiten und Kommunikationsformen einzelner Gruppen und über ihre besonderen Informationsbedürfnisse.<sup>32</sup>

Neben den bereits genannten und wissenschaftlich belegten Verständnisbarrieren können sich auch die im Folgenden aufgeführten Faktoren darauf auswirken, ob

Frauen, die zum Mammographie-Screening eingeladen sind, angemessen und richtig informiert werden.

#### 12.2.5 DAS PARADOX DER KOMMUNIKATION

Wie bereits erwähnt, wird das Screening ganzen Bevölkerungsgruppen angeboten und an sie richten sich auch die Informationen. Der Informationsbedarf Einzelner kann sich von denen ganzer Bevölkerungsgruppen unterscheiden und so zu einem "Kommunikationsparadox" führen. So sollten beispielsweise Informationen, die an die gesamte Zielbevölkerung geschickt werden, Angaben über das lebenslange Brustkrebsrisiko enthalten. Nicht eingegangen werden kann aber auf das individuelle Risiko (dazu müssten individuelle Aspekte wie Familienanamnese, Alter bei der ersten Menstruation und möglicherweise andere Risikofaktoren berücksichtigt werden). Deshalb kann es eventuell nötig sein, die Informationen entsprechend den individuellen Bedürfnissen "maßgeschneidert" anzupassen. Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass solche maßgeschneiderten Informationen ihre Wirkung steigern können.<sup>33,34</sup> Aber auch maßgeschneiderte Informationen werfen mit Blick auf die entstehenden Kosten Probleme auf. Es ist nicht möglich, die Informationen an individuelle Bedürfnisse anzupassen, wenn es in einem bevölkerungsbezogenen Programm wie beim Mammographie-Screening um große Gruppen von mehreren tausend Frauen geht. In der Praxis werden die Informationen am besten auf bestimmte Teilgruppen zuge-

schritten, beispielsweise auf ethnische Minderheiten, einzelne Altersgruppen oder auf Frauen, die sich weiteren Untersuchungen unterziehen müssen. Auf diese Weise kann auf die besonderen und unterschiedlichen Bedürfnisse eingegangen werden.

Es sollte aber auch bedacht werden, dass maßgeschneiderte Botschaften nicht immer und bei allen Gruppen ihre Wirkung entfalten. Untersuchungen zufolge wirken maßgeschneiderte Botschaften "gegenüber allgemeinen Botschaften auf manche Menschen weitaus stärker, auf andere nur geringfügig besser und auf wieder andere überhaupt nicht besser oder sogar schlechter".<sup>35</sup>

dass die Betroffenen Zugang zu relevanten und geeigneten Informationen haben, und zwar relevant nicht nur aus Sicht der Experten, sondern auch aus Sicht der Betroffenen. Um den Kommunikationsprozess effektiver und angemessener zu gestalten, muss untersucht werden, welche Informationen die eingeladenen Frauen ihrer Einschätzung nach benötigen, damit sie eine informierte Entscheidung treffen können.

#### **12.2.6 ENTWICKLUNG ZIELGRUPPENGERECHTER INFORMATIONEN**

Gute Informationen, die eine Entscheidungsfindung unterstützen, müssen Themen aufgreifen, die für die einzelne Frau von Bedeutung sind. In manchen Phasen des Screening-Prozesses, insbesondere wenn die Einladungen verschickt werden, ist eine direkte persönliche Kommunikation zwischen Fachpersonal im Screening und den Frauen in der Regel nicht möglich. Vielmehr fließen die Informationen nur in eine Richtung. Informationsmaterialien werden häufig von Fachleuten entwickelt ohne dass die Zielgruppe daran mitgewirkt hat, und es wird nicht untersucht, ob sich die Materialien für die Bedürfnisse der jeweiligen Gruppe eignen. Ein wichtiger Aspekt bei der Entscheidungsfindung ist es,

## ZWEITER TEIL

*Wie im ersten Teil dieses Kapitels dargestellt wurde, können Frauen keine informierte Entscheidung treffen, wenn sie nicht ausreichend und angemessen über Brustkrebs und Screening informiert werden. Die Informationen für Frauen sollten evidenzbasiert und in geeigneter Form präsentiert werden.*

### 12.3 VERBESSERUNG DER KOMMUNIKATION IM BRUSTKREBS-SCREENING

Eine ganze Reihe von Medien wurde bereits eingesetzt, um Frauen über Screening-Untersuchungen zu informieren (Videos, Broschüren, Audiokassetten, Touchscreens usw.). Ein methodischer Überblick darüber, ob das Screening "informiert" in Anspruch genommen wird gelangt zu dem Schluss: "Derzeit gibt es nur wenig Anhaltspunkte zu der Frage, auf welchem Wege Informationen über Risiken und Nutzen von Screening-Untersuchungen am wirksamsten präsentiert wer-

**TABELLE 1:  
EIGENSCHAFTEN EINES GUTEN  
KOMMUNIKATIONSMITTELS**

1. leicht verständlich
2. zugänglich und umfassend
3. benutzerfreundlich
4. einfache und kostengünstige Aktualisierung, Vervielfältigung und Verbreitung

den."<sup>36</sup> Folgende Fragen sollten für die Entwicklung von Informationsmaterialien für Brustkrebs-Screening geklärt werden<sup>3</sup> (Tabelle 1):

- Welches Medium ist am einfachsten zugänglich?
- Kann es mit Verwandten und Bekannten gemeinsam genutzt werden?
- Lässt es sich einfach aktualisieren?
- Was kosten Aktualisierung, Vervielfältigung und Verbreitung?
- Ist es für die Zielgruppe geeignet und wird es von ihr akzeptiert?

Informationen für Frauen, die zum Brustkrebs-Screening eingeladen werden, sollten leicht zugänglich, relevant, verständlich und umfassend sein. Sie sollten neben dem Nutzen auch Risiken und Nachteile ansprechen und auf die besonderen Bedürfnisse einzelner Gruppen zugeschnitten sein. Darüber hinaus sollten die bereitgestellten Informationen phasenspezifisch und mehrstufig sein, damit sie auf die Bedürfnisse der Frauen, die zur weiteren Abklärung erneut eingeladen werden, ebenso eingehen können wie auf die Wünsche derer, die zu bestimmten Themen zusätzliche Informationen wünschen (Tabelle 2).

#### Zugänglichkeit

Informationen sollten allen Frauen zugänglich sein, die vom Brustkrebs-Screening profitieren können. Es ist wichtig, dass jede Frau, die Informationen über das Brustkrebs-Screening wünscht, diese auch finden und sich leicht beschaffen kann.

## Relevanz

Informationen über das Screening sollten für die betroffenen Frauen relevant sein. Sie sollten "frauenbezogen" sein und auf die Bedürfnisse der Frauen eingehen sein. In der Vergangenheit neigten Screening-Experten zu der Annahme, sie wüssten am besten, welche Informationen die Frauen bräuchten und wollten. Leider gingen die von ihnen entwickelten Materialien in den meisten Fällen nicht auf die Themen ein, die von den Frauen als wichtig erachtet wurden.<sup>37</sup> Entscheidend ist, einen Einblick zu bekommen, wie die Frauen die Informationsmaterialien einschätzen und sie in die Entwicklung der Informationen mit einzubeziehen. Dies geschieht aber nur selten. Die Verantwortlichen im Screening müssen klären, welche Informationen Frauen brauchen und wünschen, und sie dann an der Entwicklung geeigneter und aktueller Informationsmaterialien beteiligen.

## Verständlichkeit

Die Informationen sollten klar verständlich sein und einen medizinischen Fachjargon ebenso vermeiden wie technische Fachausdrücke. Für das Verfassen guter schriftlicher Materialien wurden Leitlinien erarbeitet.<sup>38</sup> Sie umfassen folgende Punkte:

- Im Mittelpunkt soll das Interesse der Frauen stehen
- Verwenden von Begriffen, die für Frauen verständlich sind
- Vermeiden unnötig vieler Worte
- Persönliche Ansprache
- Kurze Sätze und prägnante Aussagen

- Korrekter Gebrauch von Grammatik und Syntax

## Umfassende Information

Die Informationen sollten umfassend sein und nicht einseitig zur Teilnahme motivieren. Die Informationen sollten unbedingt ausgewogen sein, das heißt, sie informieren auch über Risiken, falsch-positive und falsch-negative Befunde geben über Unsicherheiten Aufschluss. Kommuniziert werden sollten ebenfalls der Nutzen und die Qualität des Screening-Programms. Eventuell ist es sinnvoll, Prozessindikatoren anzugeben, wie z. B. die Teilnahmequote, Wartezeiten, die Rate der zu Abklärungsuntersuchungen, erneut eingeladenen Frauen sowie den Anteil der Brustkrebserkrankungen, die durch Mammographie frühzeitig entdeckt wurden. Dies hilft den Frauen, das Screening-Programm und seine Ergebnisse richtig zu verstehen.

## Maßgeschneiderte Informationen

Informationen sollten soweit wie möglich auf verschiedene Bevölkerungsgruppen und unterschiedliche Situationen zugeschnitten sein. Auf diese Weise gewinnen sie eine größere Bedeutung für die einzelne Frau und enthalten weniger Überflüssiges. Maßgeschneiderte Materialien für ein bevölkerungsbezogenes Programm zur Verfügung zu stellen, ist schwierig. Es sollte aber gelingen, bestimmte Teilgruppen mit geeigneten Informationen zu versorgen. Der Informationsbedarf orientiert sich an den besonderen Bedürfnissen in der jeweiligen Untersuchungsphase des Screenings.

### Phasenspezifische Informationen

Frauen haben in den einzelnen Phasen des Screenings einen unterschiedlichen Informationsbedarf. Wie wissenschaftliche Untersuchungen gezeigt haben, lassen sich große Ängste von Frauen, die zu weiteren Untersuchungen wieder eingeladen werden, verringern, wenn bereits im ersten Einladungsschreiben auf die Möglichkeit einer erneuten Einladung hingewiesen wird und wenn die Betroffenen dann zu der Abklärungsuntersuchung weitere Informationen erhalten.<sup>40</sup>

Es wäre sinnvoll, den Frauen unterschiedliche Informationen zur Verfügung zu stellen – je nach Phase des Screenings

(erste Einladung, erneute Einladung usw.). So benötigen zum Beispiel Frauen, die zur weiteren Abklärung wieder eingeladen werden, genauere Informationen über die Untersuchungsmethoden und mögliche Ergebnisse. Hierzu sind zusätzliche und detailliertere Informationen in unterschiedlichen Formen nützlich. Wichtig ist, dass Frauen in dieser Phase die Gelegenheit haben, Experten – beispielsweise eine auf Brustkrebs spezialisierte Krankenschwester (breast care nurse) oder einen Radiologen – aufzusuchen, um mit ihnen in angenehmer Atmosphäre mögliche Alternativen und Ergebnisse zu besprechen.

**TABELLE 2: FOLGENDE EIGENSCHAFTEN SOLLTEN DIE INFORMATIONEN AUFWEISEN, DIE FRAUEN IM EINLADUNGSSCHREIBEN ZUM BRUSTKREBS-SCREENING ERHALTEN.**

zugänglich	Frauen sollten sich die Information leicht beschaffen können.
relevant	Die Informationen sollten "frauenbezogen" sein und das beinhalten, was Frauen wissen möchten.
verständlich	Die Informationen sollten klar verständlich sein; Jargon und Fachsprache sollten vermieden werden.
umfassend	Sowohl die positiven als auch die negativen Aspekte des Screenings sollten aufgezeigt werden.
zielgruppengerecht	Die Informationen sollten so aufgearbeitet sein, dass sie den jeweiligen Bedürfnissen unterschiedlicher Gruppen und verschiedener Situationen Rechnung tragen.
phasenspezifisch	Frauen sollten zu den einzelnen Screening-Phasen die entsprechenden Informationen erhalten (erste Einladung, Einladung zur Abklärungsuntersuchung usw.).
mehrstufig	Das Spektrum der vermittelten Informationen sollte auf die Bedürfnisse verschiedener Nutzerinnen eingehen, angefangen vom Wunsch nach grundlegenden Informationen bis hin zu detaillierten Ausführungen zu einzelnen Aspekten des Screenings.

## Mehrstufige Informationen

Die Informationen, die alle Frauen (in der Regel zum Zeitpunkt der ersten Einladung) erhalten, bilden die Basis- oder Grundinformationen. Sie sollten vollständig, ehrlich, umfassend, verständlich und klar sein. Zu viele Informationen, schlecht präsentiert, und eine Fachsprache, die Verwirrung stiften kann, sollten vermieden werden. Es sollte sich um angemessene, prägnante Informationen handeln, am besten in Form von Fragen und Antworten. Das schränkt allerdings unter Umständen die Menge der vermittelten Informationen ein. Frauen, die sich in der gleichen Phase des Screenings befinden, haben möglicherweise einen ganz anderen Informationsbedarf – angefangen bei grundlegenden Fragen bis hin zu detaillierteren Ausführungen zu speziellen Fragen. Deshalb ist es wichtig, dass Frauen, die weitergehende Informationen benötigen, diese auch bekommen können. Die Basisinformation für alle Frauen sollte auch Anlaufstellen nennen, wo weitere Informationen zu erhalten sind (z. B. Hotlines, Ansprechpartner im Screening-Programm, Allgemeinärzte, Internetseiten usw.). Solche ergänzenden Informationen sollten im Rahmen des Screening-Programms unbedingt angeboten werden und dafür sollten auch verschiedene Kommunikationsmittel genutzt werden.

*Tabelle 2* gibt einen Überblick darüber, wie die Informationen beschaffen sein sollten, die Frauen im Zusammenhang mit der Einladung zum Brustkrebs-Screening erhalten.

## 12.4 EMPFEHLUNGEN ZUM INHALT SCHRIFTLICHER INFORMATIONEN (EINLADUNGSSCHREIBEN/BROSCHÜRE)

Das Einladungsschreiben wird den Frauen direkt zugeschickt und ist in der Regel das erste Kommunikationsmittel, um Frauen zur Teilnahme an dem Screening-Programm einzuladen. Zumeist enthält es logistische und organisatorische Informationen im Zusammenhang mit dem Screening-Termin.

Da der Einladungsbrief den ersten Kontakt zu einer Frau herstellt, muss er in einer einfachen, klaren, gut verständlichen Sprache abgefasst sein und über das Ziel des Screenings informieren. Es ist ratsam, über alle wichtigen weiteren Fragen in einer Broschüre oder einem anderen Kommunikationsmittel aufzuklären, das dem Brief beigelegt wird. Der Brief sollte sich auf die Broschüre beziehen und die Frau dazu motivieren, sie zu lesen.

Welche Themen in dem Einladungsbrief angesprochen werden sollten, führt *Tabelle 3* auf.

Einladungsschreiben und Broschüren sollten sich in der Regel ergänzen. Die Informationen im Brief können in der Broschüre wieder aufgegriffen werden. Die dem Einladungsschreiben beigelegte Broschüre enthält in der Regel eine allgemeine Beschreibung des Screening-Programms und erklärt die Untersuchungen und ihre Folgen. Häufig unterstreicht sie den Inhalt des Einladungsschreibens und ergänzt ihn um weitere Informationen, die für die Frau nützlich sein können.

In der Broschüre sollten Vor- und Nachteile der Untersuchung erläutert werden.

### TABELLE 3: INHALT DES EINLADUNGSBRIEFES

Der Einladungsbrief sollte Informationen zu folgenden Themen enthalten:

1. Ziel der Untersuchung:  
An wen richtet sie sich?  
(Ziel- und Altersgruppe)
2. Art der Untersuchung:  
Um was für eine Art der Untersuchung handelt es sich bei der Mammographie?
3. Screening-Intervall
4. Ist die Untersuchung kostenlos oder kostenpflichtig?
5. Termin: Möglichkeiten der Terminvereinbarung und der Terminverschiebung
6. Ergebnisse:  
Wann und wie werden sie mitgeteilt?  
(ungefähre Wartezeiten)
7. Erwähnen der Möglichkeit, dass weitere Abklärungsuntersuchungen nötig sind
8. Weitere logistische Informationen, z. B. dass gegebenenfalls frühere Mammographie-Aufnahmen zum Termin mitzubringen sind, geeignete Kleidung usw.
9. Weitere Informationsangebote (Informationsdienste, Telefon-Hotlines, Patientinnen-gruppen, Websites)
10. Datenschutz/Vertraulichkeit

Sie sollte flüssig geschrieben sein und die Zielgruppe optisch ansprechen. Deshalb ist es wichtig, verschiedene Formate und Konzepte bei der Zielgruppe vorab zu testen.

*Tabelle 4* führt auf, welche Informationen in der Broschüre enthalten sein sollten.

Schriftliche Informationsmaterialien sollten unbedingt den Prinzipien einer guten Kommunikation folgen, denn die Art der Darstellung entscheidet erheblich mit darüber, ob die Informationen verstanden und akzeptiert werden. *Tabelle 5* führt einige Empfehlungen zu Text- und Sprachstil, Wortwahl und Gestaltung auf. Mitarbeiter im Screening-Programm sollten sie genau berücksichtigen, um die Kommunikation effektiv und die Informationen für die Frauen leicht verständlich zu gestalten.

## 12.5 WEITERE ASPEKTE, DIE BEI DER ENTWICKLUNG EINER KOMMUNIKATIONSSTRATEGIE ZUM BRUSTKREBS-SCREENING ZU BERÜCKSICHTIGEN SIND

### 12.5.1 DER ZUSAMMENHANG ZWISCHEN INFORMATIONSMITTELUNG UND TEILNAHME AM BRUSTKREBS-SCREENING

Es wurde die Ansicht vertreten, dass eine klare Information über die Grenzen des Screenings folgende Auswirkungen haben könne:

- eine geringere Beteiligung und ein verringerter Nutzen für die Bevölkerung

- möglicherweise Ungerechtigkeiten, weil sich sozial benachteiligte Gruppen am ehesten abschrecken lassen könnten
- Kostensteigerungen, weil mehr Personal gebraucht wird, um über das Screening und seine Folgen aufzuklären
- verringerte Kosteneffizienz, wenn die Beteiligung so niedrig ist, dass sich die Dienstleistung nicht mehr lohnt.<sup>6</sup>

In den letzten Jahren wurde häufig darüber diskutiert, ob hohe Beteiligungsraten an Screening-Untersuchungen per se wünschenswert seien, ohne den Teilnehmerinnen eine informierte Entscheidung zu zugestehen, ob sie sich untersuchen lassen wollen oder nicht. Deshalb besteht nach wie vor ein Spannungsverhältnis zwischen der Bestrebung, eine informierte Entscheidungsfindung zu unterstützen, was dazu führen kann, dass sich einige gegen die Untersuchung entscheiden, und der Strategie, die Teilnahme als wirksame Form der Gesundheitsfürsorge zu bewerben.<sup>8,14,36,41</sup>

An die Stelle des Gedankens von der "Compliance" ist ein Konzept getreten, das die aktive, verantwortliche Rolle der Frauen anerkennt und eine Teilnahme am Screening-Programm auf Basis einer informierten Entscheidung akzeptiert.<sup>42</sup>

Die Frage, wie viele Frauen die Untersuchung ablehnen würden angesichts einer Kommunikation über die Grenzen des Screenings, lässt sich nur empirisch beantworten. Diese Frage ist aber bisher kaum untersucht worden.<sup>43,44</sup> Um einschätzen zu können, wie sich der "Informationsfaktor" auf die Beteiligung auswirkt, sind weitere Forschungsarbeiten notwendig.

#### TABELLE 4: INHALT DER INFORMATIONSBROSCHÜRE

Die der Einladung beigelegte Broschüre sollte über folgende Themen informieren:

1. Zielgruppe: An wen sich die Untersuchung richtet
2. Die Untersuchung: Methode, Ziel und Genauigkeit
3. Ablauf der Untersuchung: Wer führt sie durch, wie lange dauert sie und was geschieht im Einzelnen?
4. Screening-Intervall
5. Was bedeutet Früherkennung?
6. Vor- und Nachteile der Brustkrebsfrüherkennungsuntersuchung (das beinhaltet u. a. auch Informationen über Nebenwirkungen, wie z. B. Schmerzen, Unannehmlichkeiten und Strahlenbelastung)
7. Wie werden die Ergebnisse mitgeteilt und wie sind sie zu verstehen? (negativ, positiv, Unsicherheiten)
8. Weitere Abklärungsuntersuchungen: Möglichkeit von weiteren Untersuchungen (warum und welche), die Möglichkeit falsch-positiver Ergebnisse und Unsicherheiten
9. Qualitätskontrollen im Screening-Programm
10. Weitere Informationsquellen für Frauen (z. B. Informationsdienste, Telefon-Hotlines, Patientinnen-gruppen, Websites)
11. Datum und Absender der Informationen

TABELLE 5: RATSCHLÄGE ZUM STIL

**Sprache:**

- klar (zum Thema: Aussagen anhand von Beispielen verdeutlichen)
- ehrlich, respektvoll, höflich
- einfache Umgangssprache  
(keine Fachausdrücke, kein Jargon, keine Abkürzungen)
- direkte persönliche Ansprache  
(durch den Gebrauch von Pronomen wie "wir" und "Sie" werden die Leserinnen direkt angesprochen)
- sachlich ausgewogen
- nicht herablassend (kein rechthaberischer oder oberlehrerhafter Ton)
- Formulierungen im Aktiv

**Stil und Wortwahl:**

- glaubwürdig, zuverlässig  
(Angabe von Quellen der Information)
- aktuell
- freundlich und verständnisvoll
- zeitgemäß
- positiv formulieren  
(Beispiel: neun von zehn Frauen sind gesund, und nicht bei einer von zehn wieder eingeladenen Frauen wird Krebs entdeckt)
- positiver Ton  
(Vermeidung beängstigender Aussagen)

**Textgestaltung**

- vorzugsweise ein einfaches Layout
- kurze Sätze, kurze Absätze
- Verwendung von Bildern und Diagrammen
- Verwendung von Überschriften und Zwischenüberschriften  
(zur Unterscheidung verschiedener Absätze)
- Fettdruck oder Großbuchstaben  
(um wichtige Aussagen hervorzuheben)
- große Schrift  
(unentbehrlich für ältere Zielgruppen)
- Zwischenräume  
(um das Lesen zu erleichtern)
- Themen am besten in Form von Fragen und Antworten und in Absätzen aufbereiten
- geeignete Farben  
(manche Farben erschweren farbenblinden Personen das Lesen)
- Logo

### 12.5.2 DIE ROLLE VON INTERESSENSGRUPPEN

Gruppen, die die Interessen von Frauen und Patientinnen vertreten, spielen im Brustkrebs-Screening zunehmend eine entscheidende Rolle.<sup>45</sup> In den letzten Jahren haben sie dazu beigetragen, dass sich die Frauen von passiven Teilnehmerinnen zu Partnerinnen mit Einfluss entwickelt haben.<sup>46</sup> Frauenverbände (wie beispielsweise Europa Donna, die ein aktives Mitglied der EBCN-Kommunikationsgruppe ist) können im Zusammenhang mit dem Brustkrebs-Screening vielfältige Funktionen erfüllen. Zu ihren Aufgaben gehört es, auf die Notwendigkeit geeigneter Screening- und Früherkennungsuntersuchungen hinzuweisen, dafür zu sorgen, dass vorgeschlagene Therapiemöglichkeiten von den Frauen richtig verstanden werden, und Frauen sowohl während als auch nach der Therapie unterstützend zu begleiten. Darüber hinaus verfolgen die Verbände das Ziel, sich für eine angemessene Ausbildung des medizinischen Personals einzusetzen, die Brustkrebsforschung zu fördern sowie die Verbreitung und den Austausch aktueller Informationen über Brustkrebs zu unterstützen.<sup>47</sup>

### 12.5.3 DAS INTERNET

Durch das Internet hat die Informationsverbreitung eine neue Dimension gewonnen. Neueren Forschungsergebnissen zufolge nutzt zwar derzeit nur eine kleine Minderheit jüngerer, besser gebildeter

Frauen das Internet, um sich über das Brustkrebs-Screening zu informieren. In Zukunft wird man aber genauer erforschen müssen, wie dieses sich weiter verbreitende und immer leichter zugängliche Medium als Informationsquelle genutzt werden kann.<sup>48</sup>

### 12.5.4 INDIKATOREN FÜR DIE QUALITÄT DER KOMMUNIKATION

Ein wichtiger Aspekt zukünftiger Kommunikationsstrategien muss die Entwicklung von Indikatoren sein, anhand derer sich die Qualität von Informationen beurteilen lässt, die den Frauen in den einzelnen Programmen zur Verfügung gestellt werden. Es gibt bereits mehrere technische Indikatoren, um die Leistung des Screening-Programms und einzelner Maßnahmen zu evaluieren. Diese Indikatoren wurden in die Qualitätssicherungsprozesse laufender Brustkrebs-Screening-Programme integriert und sie werden im Hinblick auf neue Erfahrungen und Forschungsergebnisse laufend überprüft und überarbeitet. Zur Evaluierung der Programme werden außerdem Mindeststandards empfohlen. Qualitätsindikatoren mit denen der Kommunikationsstandard im Brustkrebs-Screening evaluiert werden kann, stehen jedoch nicht zur Verfügung. Solche Standards sollten aber unbedingt entwickelt werden, damit sich Relevanz und Angemessenheit der angebotenen Informationen beurteilen lassen. Darüber hinaus sollten auch Indikatoren entwickelt werden, anhand derer sich einschätzen lässt, wie gut Frauen über Brustkrebs-

Screening informiert werden – zum Zeitpunkt der Einladung zur Untersuchung und in den verschiedenen Stadien des Screenings. Einige der möglichen Indikatoren erfassen die Qualität der Kommunikation eher quantitativ, andere eher qualitativ.

*Tabelle 6* nennt einige potenzielle Qualitätsindikatoren und Evaluierungsparameter, die weiterentwickelt und eingesetzt werden können.

## 12.6 ENTWICKLUNG EINER KOMMUNIKATIONSSTRATEGIE FÜR DAS BRUSTKREBS-SCREENING – ZUSAMMENFASSUNG

Eine Kommunikationsstrategie für das Brustkrebs-Screening muss durch feste ethische Grundsätzen untermauert sein und gewährleisten, dass die entwickelten Informationen evidenzbasiert und "frauenbezogen" sind und dass sie effektiv vermittelt werden.

**TABELLE 6: POTENZIELLE INDIKATOREN FÜR DIE QUALITÄT DER KOMMUNIKATION (BEISPIELE FÜR MÖGLICHE EVALUIERUNGSPARAMETER IN KLAMMERN)**

- Verfügbarkeit eines telefonischen Informationsdienstes für Frauen, die zur Früherkennungsuntersuchung eingeladen wurden (ja/nein; Zahl der eingehenden Anrufe je 1 000 eingeladene Frauen)
- Verfügbarkeit verschiedener Formate, die über das Screening-Programm informieren (ja/nein; Art der Medien)
- Wurde schriftliches Informationsmaterial bei der Zielgruppe in Hinblick auf Akzeptanz und Verständlichkeit geprüft? (ja/nein; Ergebnis der Auswertung)
- Gibt es Informationsmaterial für verschiedene ethnische Gruppen oder Gruppen mit besonderen Bedürfnissen (z. B. Sehbehinderte)? (ja/nein; Anteil der besonderen Informationsmaterialien für ethnische und/oder benachteiligte Gruppen im Verhältnis zu ihrem Anteil an der Bevölkerung)
- Sind nichtmedizinische Organisationen (Kirchen, Märkte usw.) an der Verbreitung von Informationen beteiligt? (ja/nein)
- Werden Beratungsgespräche durchgeführt und dokumentiert? (ja/nein; Zahl der Beratungsgespräche je 1 000 eingeladene Frauen)
- Werden auf Wunsch der Frauen persönliche Gespräche angeboten? (ja/nein)
- Werden Kommunikationsseminare für Screening-Mitarbeiter (Praxispersonal, Radiologen, radiologische Fachkräfte usw.) angeboten? (ja/nein; Zahl der Seminare pro Jahr; Anteil der Teilnehmer an den Maßnahmen im Verhältnis zur Zahl derer, die in Frage kommen)
- Werden Frauen an der Entwicklung und Bewertung von Informationsmaterialien beteiligt? (ja/nein)
- Gibt es Fragebogenaktionen zur Feststellung der Zufriedenheit bei der Zielgruppe? (ja/nein, Ergebnisse)
- Ist eine Webseite vorhanden?

Verantwortliche, die im Screening eine Kommunikationsstrategie für das Programm planen und entwickeln, sollten deshalb die folgenden Kernpunkte berücksichtigen:

- Beachten bioethischer Prinzipien (Selbstbestimmung, Vermeidung von Schäden, Nutzen, Gerechtigkeit);
- Nennen von schlüssigen Belegen, dass Screening-Untersuchungen angemessenen Kriterien genügen und für die Frauen potenziell von Nutzen sein können;
- Ein Informationsangebot für die betroffenen Frauen schaffen, das es ihnen ermöglicht, eine informierte Entscheidung zu treffen;
- Aneignen von umfassenden Kenntnissen, um über das Für und Wider des Screenings aufklären zu können;
- Auf Unterschiede hinsichtlich Bildung, Sprache, Kultur und Religion zwischen den betroffenen Frauen eingehen und anpassen der Informationen an die persönlichen Bedürfnisse der Frauen;
- Ermitteln, welchen Informationsbedarf Frauen haben, und Frauen an der Entwicklung von Informationsmaterialien beteiligen;
- Bedürfnisse benachteiligter Gruppen beachten (Behinderte, ethnische Minderheiten, Sehbehinderte usw.);
- Vermitteln angemessener Informationen in geeigneten Formaten, die für die Zielgruppe verfügbar und zugänglich sind;
- Prüfen der verschiedenen Informationsmaterialien anhand einer Stichprobe aus der Zielgruppe, um ihren Nutzen zu evaluieren;
- Untersuchungen zur Zufriedenheit der Teilnehmerinnen mit dem Screening-Programm (z. B. durch Umfragen oder Fragebögen);
- Standards entwickelt, um die Qualität der angebotenen Informationen zu bewerten;
- Frauen ermöglichen, das Ergebnis der Mammographie und andere Fragen mit Screening-Experten in einer angenehmen Atmosphäre besprechen zu können;
- Situationen vermeiden, in denen wirtschaftliche oder politische Interessen die Botschaften beeinflussen könnten;
- Allgemeinärzte in das Screening-Programm einbeziehen, denn in der Regel kennen die Frauen die Ärzte und haben ein gutes Verhältnis zu ihnen;
- Zusammenarbeit mit Gruppen, die die Interessen von Frauen und Patientinnen vertreten;
- Zusammenarbeit mit den Medien, damit gewährleistet ist, dass korrekte Informationen über das Brustkrebs-Screening verbreitet werden;
- Nutzung neuer Kommunikationsmittel (Internet, Videos, Computer mit Touch-Screen);
- Mittel und Personal für Kommunikation bereitstellen;
- Angemessene und kontinuierliche Kommunikationsschulungen anbieten.

## 12.7 ANMERKUNGEN

1. Arkin EB. Cancer risk communication-what we know. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1999; (25):182-5.
2. Katz J. Informed consent: ethical and legal issues. 1995; 87-96.
3. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. *Int J Technol Assess Health Care* 1998; 14(2):212-25.
4. Goyder E, Barrat A, Irwig LM. Telling people about screening programmes and screening test results: how can we do it better? *J Med Screen* 2000; 7(3):123-6.
5. Parker M. The ethics of evidence-based patient choice. *Health Expect* 2001; 4(2):87-91.
6. Raffle AE. Information about screening – is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expect* 2001; 4(2):92-8.
7. Coulter A. Patient-centered decision making: empowering women to make informed choices. *Womens Health Issues* 2001; 11(4):325-30.
8. Austoker J. Gaining informed consent for screening. Is difficult-but many misconceptions need to be undone. *BMJ* 1999; 319(7212):722-3.
9. Thornton H, Edwards A, Baum M. Women need better information about routine mammography. *BMJ* 2003; 327 (7406):101-3.
10. Beauchamp TL, Childress G. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1979.
11. Coulter A. Evidence based patient information. Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 1998; 317(7153):225-6.
12. Baines CJ. Mammography screening: are women really giving informed consent? *J Natl Cancer Inst* 2003; 95(20):1508-11.
13. Anderson CM, Nottingham J. Bridging the knowledge gap and communicating uncertainties for informed consent in cervical cytology screening; we need unbiased information and a culture change. *Cytopathology* 1999; 10(4):221-8.
14. Raffle AE. Informed participation in screening is essential. *BMJ* 1997; 314(7096):1762-3.
15. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318(7179):318-22.
16. Brett J, Austoker J, Ong G. Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 1998; 20(4):396-403.
17. Aro AR, de Koning HJ, Absetz P, Schreck M. Psychosocial predictors of first attendance for organised mammography screening. *J Med Screen* 1999; 6(2):82-8.
18. Lagerlund M, Sparen P, Thurffjell E, Ekbohm A, Lambe M. Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *Eur J Cancer Prev* 2000; 9(1):25-33.

19. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J. Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin* 2002; 52(3):134-49.
20. Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S et al. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer* 2004; 100(5):1077-84.
21. Grilli R, Freemantle N, Minozzi S, Domenighetti G, Finer D. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *The Cochrane Library* 1997.
22. Dobias KS, Moyer CA, McAchrans SE, Katz SJ, Sonnada SS. Mammography messages in popular media: implications for patient expectations and shared clinical decision-making. *J Gen Intern Med* 2001; 16(2):127-35.
23. Wells J, Marshall P, Crawley B, Dickersin K. Newspaper reporting of screening mammography. *Ann Intern Med* 2001; 135(12):1029-37.
24. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on web sites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004; 328(7432):148.
25. Wilson RM. Screening for breast and cervical cancer as a common cause for litigation. A false negative result may be one of an irreducible minimum of errors. *BMJ* 2000; 320(7246):1352-3.
26. Theisen C. In different cultures, cancer screening presents challenges. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(1):10-2.
27. Marshall KG. Prevention. How much harm? How much benefit? 4. The ethics of informed consent for preventive screening programs. *Prev Med* 1996; 21(4):377-83.
28. The involvement of general practitioners in cancer screening programs. 1993.
29. Giorgi D, Giordano L, Senore C et al. General practitioners and mammographic screening uptake: influence of different modalities of general practitioner participation. Working Group. *Tumori* 2000; 86(2):124-9.
30. Clover K, Redmann S, Forbes J, Sanson-Fisher R, Callaghan T. Two sequential randomized trials of community participation to recruit women for mammographic screening. *Prev Med* 1996; 25(2):126-34.
31. Doak CC, Doak LG, Friedell GH, Meade CD. Improving comprehension for cancer patients with low literacy skills: strategies for clinicians. *CA Cancer J Clin* 1998; 48(3):151-62.
32. van Wieringen JC, Harmsen JA, Bruijnzeels MA. Intercultural communication in general practice. *Eur J Public Health* 2002; 12(1):63-8.
33. de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of Dutch adults and the impact on attitudes and behaviours. *Health Educ Res* 2002; 17(2):239-52.
34. Rakowski W, Ehrlich B, Goldstein MG et al. Increasing mammography among women aged 40-74 by use of a stage-matched, tailored intervention. *Prev Med* 1998; 27(5 Pt 1):748-56.

35. Kreuter MW, Oswald DL, Bull FC, Clark EM. Are tailored health education materials always more effective than non-tailored materials? *Health Educ Res* 2000; 15(3): 305-15.
36. Jepson RG, Forbes CA, Sowden AJ, Lewis RA. Increasing informed uptake and non-uptake of screening: evidence from a systematic review. *HealthExpect* 2001; 4(2): 116-26.
37. Davey HM, Barratt AL, Davey E et al. Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. *Health Expect* 2002; 5(4):330-40.
38. Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? *BMJ* 1992; 305 (6864): 1266-8.
39. Brett J, Austoker J. Women who are recalled for further investigation for breast screening: psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. *J Public Health Med* 2001; 23(4):292-300.
40. Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. *J Med Screen* 1994; 1(4):238-44.
41. Thornton H. Screening for breast cancer. Recommendations are costly and short sighted. *BMJ* 1995; 310(6985):1002.
42. Segnan N, Armaroli P. "Compliance", partecipazione consapevole e consenso informato nei programmi di screening del tumori. [Compliance, conscious participation, and informed consent in tumor screening programs]. *Epidemiol Prev* 1999; 23(4):387-91.
43. Domenighetti G, Grilli R, Maggi JR. Does provision of an evidence-based information chance public willingness to accept screening tests? *Health Expect* 2000; 3(2): 145-50.
44. Adab P, Marshall T, Rouse A, Randhawa B, Sangha H, Bhangoo N. Randomised controlled trial of the effect of evidence based information on women's willingness to participate in cervical cancer screening. *J Epidemiol Community Health* 2003; 57(8):589-93.
45. Ganz PA. Advocating for the woman with breast cancer. *CA Cancer J Clin* 1995; 45(2):114-26.
46. Avery B, Bashir S. The road to advocacy-searching for the rainbow. 93.2003: 1207-10.
47. Buchanan M. The role of women's advocacy groups in breast cancer. *Breasts* 2003; 12(6):420-3.
48. Webster P. Information need and the informed choice – investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable them make an informed choice about participation. Oxford: 2004.



