

## 2 Statistische Risiken und Unsicherheit in PatientInneninformationen

Markus A. Feufel



- *Sicherheit ist eine Illusion. Statistische Risiken und nicht quantifizierbare Unsicherheit sind unvermeidbar.*
- *Bisher können jedoch viele ÄrztInnen medizinische Statistiken nicht akkurat interpretieren, geschweige denn PatientInnen transparent kommunizieren. Informiertes Entscheiden ist so unmöglich.*
- *Ein akkurates Verständnis von Statistiken und ein gelassener Umgang mit Risiken sind nicht angeboren, können aber durch transparente Statistikformate erleichtert werden.*
- *Die goldene Regel für transparente Risikokommunikation: Stelle den Nutzen und Schaden einer Maßnahme stets in absoluten Zahlen mit einer klar spezifizierten Bezugsgruppe dar.*
- *Wenn Risiken nicht quantifizierbar oder vorhersagbar sind, erfordern informierte Entscheidungen: (1) Kommunikation von Wissen und Nicht-Wissen und (2) Offenlegung von Interessenkonflikten, der an einer Maßnahme beteiligten EntscheidungsträgerInnen.*

### 2.1 Einleitung

Unsere Gesellschaft versucht, soweit möglich, Risiken mit Hilfe von Statistiken zu quantifizieren und, wo das nicht möglich ist, Unsicherheit zu verringern oder ganz zu vermeiden. Sicherheit ist jedoch eine Illusion. Risiken

und nicht quantifizierbare Unsicherheit sind meist unvermeidbar, auch und vor allem im Bereich Gesundheit und Medizin. Bisher lernen jedoch weder Schulkinder statistisches Denken, noch angehende ÄrztInnen den akkuraten Umgang mit medizinischen Statistiken. Damit nicht genug: Die Statistiken, die verwendet werden, um Risiken zu kommunizieren, sind oft mehrdeutig oder schlicht irreführend. Bewusst oder unbewusst werden sie dazu verwendet, ÄrztInnen und PatientInnen von bestimmten medizinischen Maßnahmen zu überzeugen anstatt sie über deren Nutzen und Schaden transparent zu informieren. Irreführende und unvollständige Berichterstattung in den Medien, medizinischen Fachzeitschriften und PatientInnenbroschüren macht es allen am Gesundheitssystem Beteiligten – PatientInnen, ÄrztInnen und EntscheidungsträgerInnen – schwer, die verfügbare und fehlende Evidenz zu verstehen und letztlich gute Entscheidungen zu treffen.

Die Forschungsergebnisse des Harding Zentrums für Risikokompetenz zeigen, dass ein grundlegendes Verständnis für die Bedeutung von Statistiken nicht angeboren ist, sondern vor allem durch die Wahl bestimmter Statistikformate beeinflusst wird (Gigerenzer et al. 2007). Anhand von Beispielen wird im Folgenden gezeigt, welche Statistikformate verwirren, welche Formate transparent über dieselben Risiken informieren und schließlich wie man nicht quantifizierbare und unbekannte Risiken (d.h. Unsicherheit) kommunizieren sollte (vgl. Feufel et al. 2010).

## 2.2 Wie stellt man Ergebnisse medizinischer Studien verständlich dar?

Im Jahr 1995 warnte die britische Behörde für Arzneimittelsicherheit vor der dritten Generation der Anti-Baby Pille: Die neue „Pille“ würde das Risiko von Blutgerinnseln in Lunge und Beinen verdoppeln, also um 100% erhöhen. Von den Medien aufgebauscht (z.B. Abb. 1) löste diese Meldung Ängste aus, sodass viele Frauen aufhörten die Pille einzunehmen. Aber was bedeuteten diese 100%? Die Studie, auf der die Warnung basierte, fand, dass von 7.000 Frauen, die eine Pille der zweiten Generation einnahmen, durchschnittlich eine an einem Blutgerinnsel litt. In der Gruppe, die Pillen der dritten Generation einnahm, waren es zwei von 7.000 Frauen. Das heißt, das relative Risiko erhöhte sich um 100%, das absolute Risiko jedoch nur um 1 in 7.000. Die 100%-Warnung führte in den folgenden Jahren geschätzt zu etwa 26.000 zusätzlichen Schwangerschaften in Wales und England, 13.000 zusätzlichen Schwangerschaftsabbrüchen und zusätzlichen Kosten für das britische Gesundheitssystem in Höhe von vier bis sechs Millionen englischen Pfund (Furedi 1999). Hätte die Behörde für Arzneimittelsicherheit die absolute Risikoänderung kommuniziert (1 in 7.000), hätten unnötige Ängste, Abtreibungen, medizinische Risiken und Kosten, zumindest in den meisten Fällen, vermieden werden können.

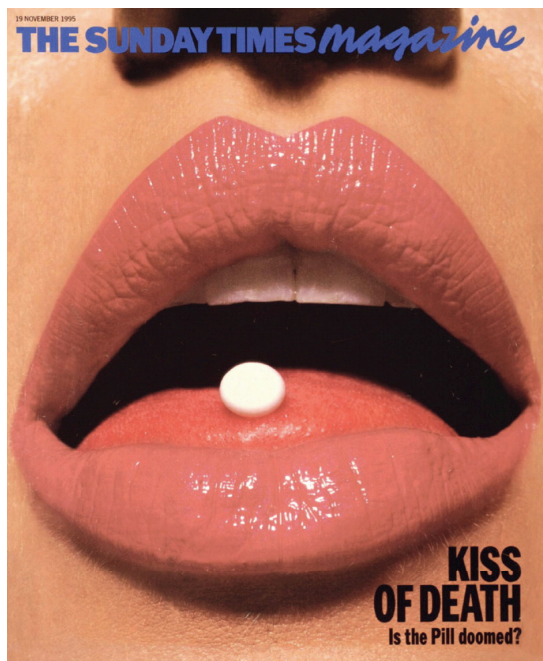


Abb. 1 Die Berichterstattung über die Risiken der dritten Generation der Anti-Baby Pille (z.B. des Sunday Times Magazine) löste starke Ängste aus. Viele Frauen hörten daraufhin auf, die „Pille“ einzunehmen.

Sie fragen sich nun sicher zu Recht, warum die betroffenen Frauen nicht von ihren ÄrztInnen aufgeklärt wurden, zumal das Risiko eines Blutgerinnsels durch eine Schwangerschaft etwa doppelt so hoch ist wie nach Einnahme der neuen Anti-Baby Pille (d.h. 4 statt 2 in 7.000) (Furedi 1999). Die Antwort ist einfach: Nicht alle ÄrztInnen kennen den Unterschied zwischen relativen und absoluten Risiken. In einer Umfrage mit 150 GynäkologInnen wussten beispielsweise nur zwei Drittel, was es bedeutet, dass das Mammographie-Screening das relative Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um 25% verringert (Gigerenzer et al. 2007). Die verfügbaren Daten zeigten, dass ohne Mammographie etwa 4 von 1.000 Frauen und mit Mammographie etwa 3 von 1.000 Frauen, also aufgrund des Mammographie-Screenings 1 von 4 Frauen (25%) weniger an Brustkrebs sterben. Vierundzwanzig der 150 Teilnehmer (16%) glaubten jedoch, dass, wenn alle Frauen zur Früherkennung gingen, 25 von 1.000 Frauen weniger an Brustkrebs stürben; 23 Teilnehmer (15%) schätzten, dass es 250 von 1.000 Frauen seien.

Wie können solche Missverständnisse vermieden werden? Indem der potenzielle Nutzen und Schaden einer Maßnahme in absoluten Zahlen für eine jeweils gleich große Anzahl von Betroffenen in der untersuchten Interventions- und Vergleichs-Gruppe gegenüber gestellt werden. Sehr gut eignet sich

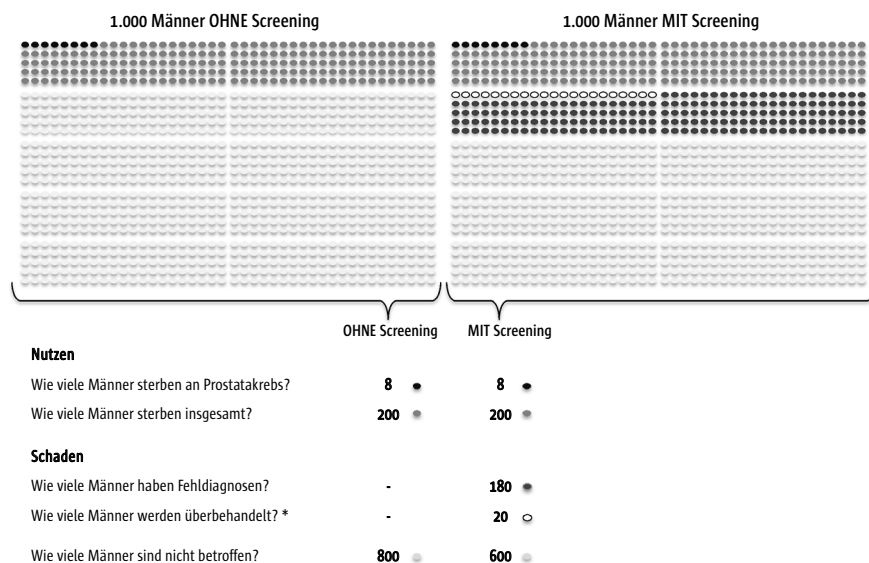
<b>Faktenbox für Brustkrebs-Früherkennung durch Mammographie-Screening</b>		
Evidenz für Frauen ab 50 Jahren, die über 10 Jahre am Screening teilgenommen haben, im Vergleich zu Frauen, die nicht am Screening teilgenommen haben (vgl. Göttsche u. Nielsen 2011)*		
	<b>2.000 Frauen OHNE Screening</b>	<b>2.000 Frauen MIT Screening</b>
<b>Nutzen</b>		
Wie viele Frauen sterben an Brustkrebs?	8	7
Wie viele Frauen sterben insgesamt an Krebs?	43	43
<b>Schaden</b>		
Wie viele Frauen haben Fehldiagnosen?	–	200
Wie viele Frauen werden überdiagnostiziert/überbehandelt? **	–	10
<p>* Wo keine Zahlen für Frauen ab 50 verfügbar waren, berichten wir Zahlen für Frauen ab 40 Jahren.</p> <p>** Überdiagnose und Überbehandlung besagt, dass durch Screening mehr Frauen mit Krebs diagnostiziert bzw. ihre Brüste vollständig oder teilweise amputiert wurden, als in der Gruppe ohne das Screening.</p>		

Abb. 2 Faktenbox mit der aktuellen Evidenz zum Nutzen und Schaden der Brustkrebs-Früherkennung durch Mammographie-Screening über 10 Jahre für Frauen ab 50 Jahren

dazu das Format der sogenannten Faktenbox (Schwartz et al. 2007). Ein Beispiel: Abbildung 2 vergleicht basierend auf der aktuellen Evidenz zum Mammographie-Screening (Göttsche u. Nielsen 2011) die wichtigsten Daten über dessen Nutzen und Schaden für Patientinnen ab 50 Jahren. Dabei ermöglicht die Faktenbox den Vergleich zwischen 2.000 Frauen, die 10 Jahre lang am Mammographie-Screening teilgenommen haben (Interventions-Gruppe) und einer gleich großen Gruppe, die über den selben Zeitraum nicht am Screening teilgenommen hat (Vergleichs-Gruppe).

Trotz ihrer Einfachheit ist die Faktenbox vielseitig einsetzbar. Sie wurde entwickelt, nicht nur um Evidenz für Screening-Programme, sondern auch Evidenz für Medikamente und andere medizinische Behandlungsmaßnahmen kompakt und für PatientInnen und ÄrztInnen leicht verständlich darzustellen (Schwartz et al. 2007). Alternativ zu numerischen Repräsentationen können Nutzen und Schaden für Interventions- und Vergleichsgruppen auch grafisch als eine gleich große Menge an Grafikelementen oder sogenannten Icons (ein Icon steht dabei für jeweils eine Person) dargestellt werden (s. Abb. 3). Trotz ihrer visuellen Attraktivität sind grafische Darstellungsformate nicht generell besser als Zahlen geeignet, um Risiken verständlich zu kommunizieren (Gaissmaier et al. 2012). Aus pragmatischer Sicht scheinen grafische Formate vor allem dann sinnvoll, wenn sich die Unterschiede zwischen Interventions- und Vergleichsgruppe visuell deutlich voneinander abgrenzen lassen (z.B. die Menge an hell- und dunkelgrauen Icons in Abb. 3). Wenn der Unterschied visuell schwer zu „entziffern“ ist (z.B. bei der Menge an mittelgrauen oder schwarzen Icons in Abb. 3), sind numerische Darstellungen besser geeignet, um den Nutzen und Schaden einer Maßnahme schnell und akkurat zu kommunizieren.

**Faktenbox für Prostatakrebs-Früherkennung durch PSA-Screening** und rektale Untersuchung  
Evidenz für Männer ab 50 Jahren, die über 10 Jahre am Screening teilgenommen haben,  
im Vergleich zu Männern, die nicht am Screening teilgenommen haben (vgl. Djulbegovic et al. 2010)\*



\* Überbehandlung besagt, dass durch Screening mehr Männer mit Krebs diagnostiziert bzw. operativ behandelt wurden, z.B. durch die Entfernung der Prostata, als in der Gruppe ohne Screening.

Abb. 3 Icon-basierte Faktenbox mit der aktuellen Evidenz zum Nutzen und Schaden der Früherkennung von Prostatakrebs durch den Prostata-spezifischen Antigen (PSA) Test und digital-rektale Untersuchungen für Männer ab 50 Jahren

## 2.3 Wie sollte man den Nutzen der Früherkennung (nicht) kommunizieren?

Während seiner Wahlkampagne für das Präsidentenamt der USA im Jahr 2007 sagte der ehemalige New Yorker Bürgermeister Rudolph Giuliani: „Ich hatte Prostatakrebs vor 5, 6 Jahren. Meine Chance in den USA zu überleben? 82%. In England? Nur 44% in einem staatlichen Gesundheitssystem.“ Dieser Unterschied hört sich dramatisch an und scheint für das US-amerikanische Gesundheitssystem zu sprechen. Aber was Giuliani behauptet – dass die Wahrscheinlichkeit die Diagnose Prostatakrebs zu überleben in den USA fast doppelt so hoch ist wie in Großbritannien –, ist falsch. Die Sterberaten in den USA und Großbritannien waren zu diesem Zeitpunkt fast identisch: 26 im Vergleich zu 27 Prostatakrebstoten auf je 100.000 Männer (vgl. Cancer Research UK 2014 und National Cancer Institute 2014).

Das Missverständnis liegt daran, dass Überlebensraten nicht bessere Therapieerfolge widerspiegeln, sondern unterschiedliche Diagnosearten (durch

Screening oder symptomatisch) und Diagnosezeitpunkte. Stellen Sie sich eine Gruppe von Prostatakrebspatienten vor, die mit 67 Jahren aufgrund von Symptomen diagnostiziert werden und im Alter von 70 Jahren an Prostatakrebs sterben (s. Abb. 4 oben). Da alle Männer in dieser Gruppe nur 3 Jahre überlebt haben, ist die Fünfjahres-Überlebensrate 0%. Jetzt stellen Sie sich vor, dass dieselbe Gruppe zur Früherkennung durch PSA-Tests geht. Die Männer werden nun früher diagnostiziert – im Alter von 60 Jahren –, aber sie sterben noch immer mit 70 Jahren (s. Abb. 4 unten). Da alle Männer 10 Jahre überlebt haben, ist ihre Fünfjahres-Überlebensrate nun 100%. Mit anderen Worten, frühzeitige Diagnosen – das Ziel der Früherkennung – können Überlebensraten erhöhen, ohne dass Patienten länger leben.

Neben diesem sogenannten Vorlaufzeit-Fehler (Lead Time Bias) können Überlebensraten auch durch Überdiagnosen verzerrt sein (Overdiagnosis Bias), das heißt durch Diagnosen von nicht oder nur langsam wachsenden Krebstumoren, die keine Gefahr für das Leben von PatientInnen darstellen. Stellen Sie sich vor, dass in einer Gruppe, die nicht zur Früherkennung geht, 1.000 Männer schnell wachsende Tumoren haben. Nach 5 Jahren sind 440 der 1.000 Männer noch am Leben. Das entspricht einer Überlebensrate von  $440/1.000 = 44\%$  (s. Abb. 5 oben). Wenn die gleiche Gruppe zur Früherken-

Beispielverlauf OHNE Screening



Beispielverlauf MIT Screening

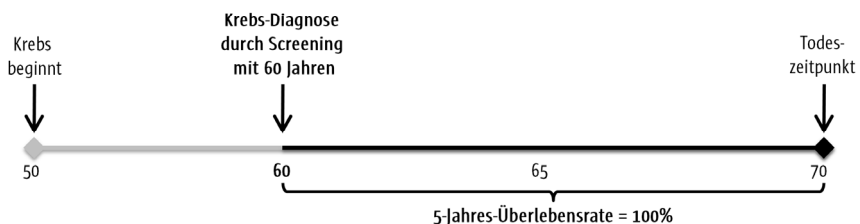
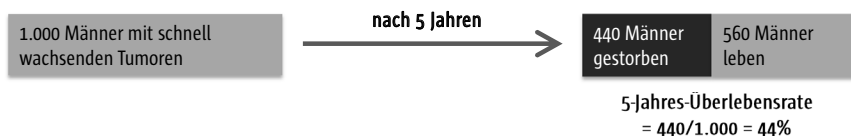


Abb. 4 Vorlaufzeit-Fehler (Lead Time Bias): Da Tumoren durch Screening früher diagnostiziert werden, kann sich die Fünfjahres-Überlebensrate in der Gruppe mit Screening (unten) erhöhen, auch wenn die Lebenserwartung im Vergleich zur Gruppe ohne Screening (oben) unverändert bleibt. Das heißt frühere Diagnosen erhöhen Fünfjahres-Überlebensraten, unabhängig davon, ob Patienten länger leben (adaptiert nach Gigerenzer et al. 2007).

nung geht, werden sowohl die 1.000 Männer mit schnell wachsenden als auch weitere 2.000 Männer mit langsam oder nicht wachsenden Tumoren entdeckt, die per Definition nicht in den nächsten 5 Jahren sterben werden. Diese 2.000 Männer werden dann zu den 440 hinzugezählt, die den schnell wachsenden Prostatakrebs überlebt haben, und erhöhen die Überlebensrate auf  $2,440/3,000 = 81\%$  (s. Abb. 5 unten). Überlebensraten geben folglich im Gegensatz zu Sterberaten eine verzerrte Darstellung des Nutzens von Früherkennungsmaßnahmen. Das gilt nicht nur für den PSA-Test. Untersuchungen mit den 20 häufigsten Krebstumoren haben gezeigt, dass aufgrund der beschriebenen Verzerrungen *kein* Zusammenhang (d.h. eine Nullkorrelation mit  $r = 0,0$ ) zwischen Überlebens- und Sterberaten besteht (Welch et al. 2000).

Leider wissen nicht nur Politiker, sondern auch die meisten ÄrztInnen nichts von dieser Problematik. Eine kürzlich durchgeführte Studie hat gezeigt, dass Dreiviertel einer repräsentativen Gruppe von US-amerikanischen AllgemeinärztInnen ( $N = 412$ ) den Unterschied zwischen Überlebens- und Sterberaten nicht kennt. Die Mehrheit der teilnehmenden ÄrztInnen (69%) hat Früherkennungsmaßnahmen empfohlen, wenn der Nutzen in Überlebensraten dargestellt wurde. Wenn der Nutzen derselben Früherkennungsmaßnahme als Sterberate dargestellt wurde, gaben nur noch 23% derselben ÄrztInnen eine Empfehlung ab (Wegwarth et al. 2012). Um solche Verwirrungen zu vermeiden, empfehlen namhafte Institutionen wie das National Cancer

#### Beispielverlauf OHNE Screening



#### Beispielverlauf MIT Screening

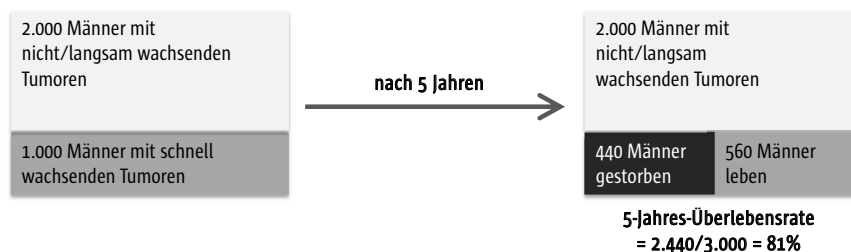


Abb. 5 Überdiagnose-Fehler (Overdiagnosis Bias): Da Screening auch Tumoren entdeckt, die nicht oder nur langsam wachsen und per Definition nicht das Leben der Patienten bedrohen, kann sich die Fünfjahres-Überlebensrate in der Gruppe mit Screening durch zusätzliche Diagnosen erhöhen (unten), auch wenn die Sterberate im Vergleich zur Gruppe ohne Screening (oben) unverändert bleibt (adaptiert nach Gigerenzer et al. 2007).

Institute in den USA seit über zwei Jahrzehnten statt Überlebensraten, krankheitsspezifische Sterberaten zu berichten (National Cancer Institute 1990). Trotzdem warben selbst renommierte Gesundheitsorganisationen wie die Deutsche Krebshilfe bis vor einigen Jahren mit Überlebensraten (s. Tab. 1). Seit Ende 2009 informiert die Deutsche Krebshilfe über Sterberaten, denn diese Statistik ist unabhängig vom Zeitpunkt und Art der Diagnosestellung und deshalb ein valides Maß, um den Effekt von Früherkennungsmaßnahmen zu kommunizieren.

Tab. 1 Wie informiert(e) die Deutsche Krebshilfe über Mammographie-Früherkennung? Daten zum Nutzen und Schaden und zum positiven Vorhersagewert der Mammographie (Positiver Test = Krebs?) wurden aus zwei aufeinanderfolgenden Ausgaben des Blauen Ratgebers sowie dem Früherkennungsblatt der Deutschen Krebshilfe extrahiert und vergleichend dargestellt.

	Blauer Ratgeber Feb/03	Blauer Ratgeber Dez/07	Früherkennungsblatt Dez/09
<i>Nutzen?</i>			
Brustkrebs-Sterblichkeit	bis zu 30% geringer; 98% Überlebensrate	bis zu 30% geringer; 98% Überlebensrate	Ohne: 4 von 200 Frauen Mit: 3 von 200 Frauen
Gesamtkrebs-Sterblichkeit	–	–	–
<i>Schaden?</i>			
Falsch-Positive	–	9 von 10	5 von 6; 2 mit Biopsie
Biopsien	–	–	2 von 6; 1 richtig- positiv
Überbehandlung	–	–	1 von 8 mit Krebs
Strahlenbelastung	bedeutungslos	gering	Schaden < Nutzen
<i>Positiver Test = Krebs?</i>	–	1 von 10 Frauen	1 von 6 Frauen

## 2.4 Was bedeutet ein positives Testergebnis?

Wenn wir uns entscheiden, einen medizinischen Test durchführen zu lassen, hoffen wir, danach mehr zu wissen als zuvor. Leider sind medizinische Tests nicht perfekt. Sie können falsch positive Testergebnisse und damit unnötige Ängste auslösen. Nehmen wir zum Beispiel das Mammographie-Screening. Um unnötige Ängste zu vermeiden, müssen Frauen wissen, wie wahrscheinlich es ist, dass sie nach einem positiven Mammogramm tatsächlich Brustkrebs haben. Können GynäkologInnen ihren Patientinnen mitteilen, wie wahrscheinlich Krebs nach einem positiven Mammogramm ist? Um das zu testen, erhielten 160 GynäkologInnen alle Daten, die zur Berechnung



von diesen sogenannten „Bedingten Wahrscheinlichkeiten“ notwendig sind, sowie vier Antwortkategorien (1%, 10%, 81%, 91%) (s. Gigerenzer et al. 2007):

1. Die *Prävalenz der Krankheit* (in einer definierten PatientInnengruppe): Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau zwischen 50 und 69 Jahren Brustkrebs hat beträgt 1%.
2. Die *Sensitivität des Testes*: Wenn eine Frau Brustkrebs hat, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ihr Mammogramm positiv testet 90%.
3. Die *Falsch-positiv Rate des Testes*: Wenn eine Frau keinen Brustkrebs hat, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ihr Mammogramm dennoch positiv testet 9%.

Die beste Antwort ist, dass ungefähr 1 von 10 Frauen (10%) mit einem positiven Mammogramm Brustkrebs hat. Über die Hälfte der GynäkologInnen (96 von 160) überschätzten jedoch die Wahrscheinlichkeit und gaben 81% oder 90% an. Nur 34 der 160 GynäkologInnen (21%) gaben die richtige Antwort. Bedeutet das, dass ÄrztInnen medizinische Testergebnisse nicht verstehen? Nein. Wenn man dieselbe Information in einem verständlichen Format – sogenannten „Natürlichen Häufigkeiten“ statt Prozentangaben – vermittelt (s.a. Abb. 6), wird die richtige Antwort unmittelbar transparent:

1. Die *Prävalenz der Krankheit*: 10 von 1.000 Frauen (1%) haben Brustkrebs.
2. Die *Sensitivität des Testes*: Von den 10 Frauen mit Brustkrebs testen 9 (90%) positiv.
3. Die *Falsch-positiv Rate des Testes*: Von den 990 Frauen ohne Brustkrebs testen dennoch 89 (9%) positiv.

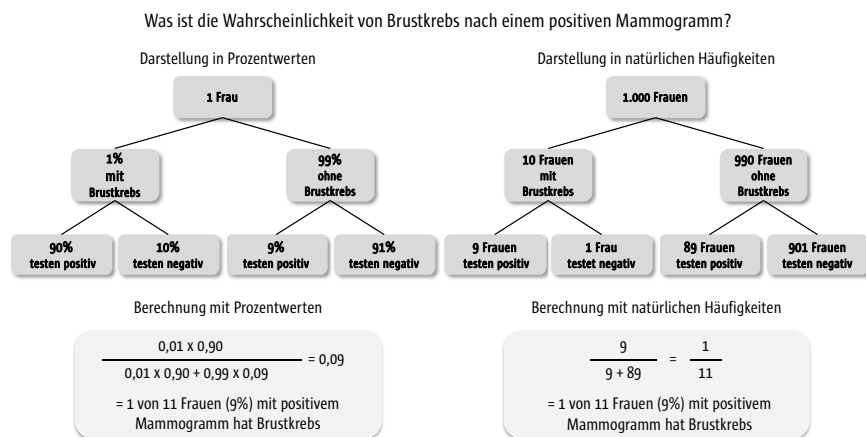


Abb. 6 Darstellungsformen und Berechnungsalgorithmen von bedingten Wahrscheinlichkeiten (z.B. einer Brustkrebserkrankung bei Frauen mit positivem Mammogramm) als Prozentangaben (links) im Vergleich zu Natürlichen Häufigkeiten (rechts) (modifiziert nach Gigerenzer et al. 2007).

Nachdem die Daten in absoluten Zahlen mit einer klar spezifizierten Bezugsgruppe (1.000 Frauen im Alter von 50 bis 69 Jahren) dargestellt wurden, haben 87% der GynäkologInnen richtig erkannt, dass von 98 Frauen, die positiv testeten, nur 9 oder etwa 10% tatsächlich Brustkrebs haben. Abbildung 6 zeigt, warum das so ist: Prozentangaben erschweren das Verständnis von bedingten Wahrscheinlichkeiten, da sie keine Bezugsgruppe spezifizieren und zur Berechnung Multiplikation, Bruchrechnung und Addition erfordern. Mit natürlichen Häufigkeiten – also absoluten Zahlen mit klar spezifizierten Bezugsgruppen – kann die Wahrscheinlichkeit einer Krankheit nach einem positiven Testergebnis in wenigen Schritten berechnet und damit unnötige Ängste vermieden werden.

## 2.5 Wie kommuniziert man Unsicherheit?

Unsicherheit liegt vor, wenn Risiken nicht quantifizierbar sind bzw. nicht oder nur eingeschränkt vorhergesagt werden können. Wie man in unsicheren Situationen (nicht) kommunizieren sollte, kann man am Beispiel der pandemischen Influenza (H1N1) 2009 sehen. Trotz mangelnder Datenlage – oder gerade aus diesem Grund – war die öffentliche Diskussion von abweichenden Meinungen über das Risiko des H1N1Virus und der anstehenden Impfung geprägt (Feufel et al. 2010). Nachdem das Robert Koch-Institut (RKI) bereits am 6. Juli 2009 erkannt hatte, „dass derzeit nur ein kleiner Anteil der infizierten Personen schwer erkranken“ (Robert Koch-Institut 2009), behauptete im Oktober 2009 ein Vertreter der Niedersächsischen Gesellschaft für Impfwesen und Infektionsschutz (NGI), dass „Auch bei einem eher milden Verlauf [...] im kommenden Herbst und Winter mit 25.000 bis 35.000 Toten in Deutschland zu rechnen“ sei (Kulke 2009). Im April 2010 äußerte der Vertreter der NGI rückblickend, dass „frühe und dramatische Warnungen erforderlich [waren], gerade in einer Situation wie der damals anrollenden Pandemie, als auf einmal viele selbsternannte Experten unberechtigterweise vor allen möglichen vermuteten Gefahren durch die Impfung zu Felde zogen“ (ebd.).

Ziel einiger Entscheidungsträger war also vermutlich nicht, die Bevölkerung über die tatsächliche Gefahr durch das Virus sowie Vor- und Nachteile der Impfung zu informieren. Stattdessen sollten keine Zweifel an deren Notwendigkeit aufkommen. Anstatt auf die (nicht) verfügbare Evidenz hinzuweisen, bezeichneten ExpertInnen im ARD-Magazin *Hart aber Fair* (21. Oktober 2009) sowie der ZDF-Talkshow *Maybrit Illner* (23. Oktober 2009) die neu entwickelte Impfung als „sicher“. Basierend auf den damals verfügbaren Studienergebnissen war die Einstufung des Impfstoffs als „unbedenklich“ jedoch nicht durch Daten zu belegen (Antes 2009). Mit anderen Worten, zum Zeitpunkt der Impfempfehlung wusste niemand – nur Wenige gaben das jedoch zu –, welche Nebenwirkungsrisiken die Impfung mit sich bringen und ob sie notwendig sein würde.



Letztlich hatten die dramatischen Zahlen und Pro- und Contra-Diskussionen nicht den beabsichtigten Effekt. Laut Paul-Ehrlich-Institut (PEI) und RKI haben sich nur geschätzte 7,5% der Deutschen gegen das H1N1-Virus impfen lassen (Paul-Ehrlich-Institut 2009 und Krause et al. 2010). Schlimmer noch, die Kommunikationspraktiken haben laut Gerd Antes, dem Direktor des Deutschen Cochrane Zentrums, wahrscheinlich das Gegenteil von dem bewirkt, was sie bewirken sollten, und dem Ansehen von Impfungen, der vielleicht wirksamsten Präventionsmaßnahme der letzten 100 Jahre, Schaden zugefügt (Antes 2009). Auch ein Fachgespräch der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen kam zu dem Schluss, dass „die unzureichende Kommunikation auch über Nebenwirkungen des Impfstoffes [...] das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in die Empfehlungen staatlicher Stellen beschädigt“ habe (Bündnis 90/Die Grünen 2009).

Wie kann man es besser machen? Um ähnliche Probleme im Umgang mit Unsicherheit in Zukunft zu vermeiden, sollten alle verfügbaren Daten (wie oben beschrieben) kommuniziert und gleichzeitig die Unsicherheiten und Lücken in der Datenlage offengelegt werden (für ein Beispiel s. Tab. 2).

Tab. 2 Strategie für die Kommunikation von Unsicherheit (vgl. Feufel et al. 2010)

Was sollte kommuniziert werden?	Beispiel: Pandemische Influenza (H1N1) 2009
Transparente Beschreibung der Lage statt Schlagwörter wie „Pandemie“	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Das Virus hat sich in mehreren Regionen der Welt ausgebreitet.</li><li>■ Die weitere Ausbreitung des Virus kann nicht kontrolliert werden</li><li>■ Eine Infektion führte bisher nur in wenigen Fällen zu schweren oder tödlichen Krankheitsverläufen</li></ul>
Transparente Kommunikation von Wissen und Nicht-Wissen statt dramatischer Schätzungen	<p>Wissen über H1N1-Viren in Australien (Stand 8/2009):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Infektionsrate: 1–2/1.000 Menschen</li><li>■ Sterberate: 40/10.000 Infizierten</li><li>■ Saisonale Grippe: 1–2/10.000 Infizierten</li></ul> <p>Wissen über H1N1-Viren in Deutschland (Stand 8/2009):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Infektionsrate: 3–4/10.000 Menschen</li><li>■ Sterberate: 1/10.000 Infizierten</li><li>■ Saisonale Grippe: 22–41/10.000 Infizierten</li></ul> <p>Nicht-Wissen (Stand 8/2009):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Es ist unbekannt, wie sich das Virus ausbreiten und entwickeln wird</li><li>■ Nebenwirkungen des Impfstoffs können bisher nicht durch Studien belegt werden</li></ul>
Offenlegung politischer Entscheidungsprozesse/Interessenkonflikte	<p>Offenlegung von</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Verhandlungen und Vertragskonditionen mit Pharma-Unternehmen</li><li>■ Interessenkonflikten der beteiligten Verhandlungspartner</li><li>■ Entscheidungen der involvierten Gesundheits- und Regierungsorganisationen</li></ul>

## 2.6 Zusammenfassung

Sicherheit ist eine Illusion. Statistische Risiken und nicht quantifizierbare Unsicherheit sind in der Medizin unvermeidbar. Leider können bisher viele ÄrztInnen medizinische Statistiken nicht akkurat interpretieren, geschweige denn ihren PatientInnen transparent kommunizieren. Die Forschungsergebnisse des Harding Zentrums für Risikokompetenz zeigen, dass die Ursache für dieses Problem weder bei ÄrztInnen noch bei ihren PatientInnen liegt. Vielmehr sind die Statistiken, mit denen Risiken – selbst in medizinischen Fachzeitschriften und PatientInnenbroschüren renommierter Gesundheitsorganisationen – kommuniziert werden, oft mehrdeutig oder schlicht irreführend. Um Missverständnisse und Manipulationsmöglichkeiten zu vermeiden, gibt es eine einfache Lösung: Risikokommunikation durch transparente Statistiken, d.h. Darstellung des potenziellen Nutzens und Schadens einer Maßnahme in absoluten Zahlen für eine jeweils gleich große Anzahl von Betroffenen in Interventions- und Vergleichs-Gruppe. Wenn Risiken nicht quantifizierbar oder vorhersagbar sind, können informierte Entscheidungen nur getroffen werden, wenn Regierungs- und Gesundheitsinstitute ihre gegenwärtige Informationspolitik ändern, indem sie

1. Wissen und Nicht-Wissen kommunizieren und
2. potenzielle Interessenkonflikte der an einer Maßnahme beteiligten Entscheidungsträger offenlegen.

## Quellenangaben

Antes G: Die in der Dunkelziffer impft man nicht. Verfügbar unter:

<http://www.faz.net/aktuell/feuilleton/schweinegrippe-die-in-der-dunkelziffer-impft-man-nicht-1866071.html>  
(Abruf 28.11.2016)

Bündnis 90/Die Grünen: Lehren aus der Schweinegrippe: Grünes Fachgespräch zu Pandemien. 2009. Verfügbar unter: <https://www.gruene-bundestag.de/themen/gesundheit/konferenzen-fachgespraeche/lehren-aus-der-schweinegrippe-08-07-2010/seite-1.html> (Abruf 28.11.2016)

Cancer Research UK: Prostate cancer mortality statistics (Fig. 2.2). 2014. Verfügbar unter:

<http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/prostate-cancer/mortality> (Abruf 28.11.2016)

Djulbegovic M, Beyth RJ, Neuberger MM, Stoffs TL, Vieweg J, Djulbegovic B, Dahm P: Screening for prostate cancer: systematic review and metaanalysis of randomised controlled trials; in: *BMJ*, 341:c4543/2010.

Feufel MA, Antes G, Gigerenzer G: Vom sicheren Umgang mit Unsicherheit: Was wir von der pandemischen Influenza (H1N1) 2009 lernen können; in: *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz*, 53/2010, S. 1283–1289.

Furedi A: The public health implications of the 1995 'pill scare'; in: *Hum Reprod Update*, 5/1999, S. 621–626.

Gaissmaier W, Wegwarth O, Skopec D, Müller A-S, Broschinski S, Politi MC: Numbers can be worth a thousand pictures: Individual differences in understanding graphical and numerical representations of health-related information; in: *Health Psychology*, 31/2012, S. 286–296.

Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S: Helping doctors and patients to make sense of health statistics; in: *Psychol Sci Pub Int*, 8/2007, S. 53–96.



- Gøtzsche PC, Nielsen M: Screening for breast cancer with mammography; in: Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1. Art. No.: CD001877/2011.
- Krause G, Gilsdorf A, Becker J, Bradt K, Dreweck C, Gärtner G, Löwer J, Marcic A, Nicoll A, Pott E, Schaade L, Schoeller A, Stollorz V, Träder C, Razum O: Erster Erfahrungsaustausch zur H1N1-Pandemie in Deutschland 2009/2010: Bericht über ein Workshop am 22. und 23. März 2010 in Berlin. in: Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz, 53/2010, S. 510–519.
- Kulke U: Der Experte, der 30.000 Deutsche sterben sah. 2009. Verfügbar unter: <http://www.welt.de/wissenschaft/schweinegrippe/article7152380/Der-Experte-der-30-000-Deutsche-sterben-sah.html> (Abruf 21.11.2016)
- National Cancer Institute: Extramural Committee to Assess Measures of Progress Against Cancer: Measurement of progress against cancer. in: J Nat Cancer Inst, 82/1990, S. 825–835.
- National Cancer Institute: SEER stat fact sheet: Prostate (US mortality). 2014. Verfügbar unter: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/prost.html> (Abruf 29.11.2016)
- Paul-Ehrlich-Institut. Information zu Verdachtsfallberichten von Nebenwirkungen und Impfkomplicationen nach Anwendung der in Deutschland zugelassenen Schweinegrippe (H1N1)-Impfstoffe. 2009. Verfügbar unter: <http://www.pei.de/DE/arzneimittelsicherheit-vigilanz/archiv-sicherheitsinformationen/archiv-infos-influenza-pandemie-2009-2010/verdachtsfallbericht-2-nebenwirkungen-pandemrix.html> (Abruf 29.11.2016)
- Robert Koch-Institut: Modifikationsmöglichkeiten der Strategie zur Bekämpfung/Eindämmung der Neuen Influenza A/H1N1 in Deutschland in Abhängigkeit von der Entwicklung der Ausbreitung und der Schwere der Erkrankungen. in: Epidemiologisches Bulletin, 27/2009, S. 259–262.
- Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG: The drug facts box: Providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm; in: Med Decis Making, 27/2007, S. 655–662.
- Wegwarth O, Gigerenzer G: Sterblichkeitsstatistik als valides Maß; in: Dt. Ärztebl., 108/2011, S. A760–A762.
- Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S, Gaissmaier W, Gigerenzer G: Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians; in: Ann Intern Med, 156/2012, S. 340–349.
- Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S: Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer?; in: JAMA, 283/2000, S. 2975–2978.

### Weiterführende Literatur

- Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S: Helping doctors and patients to make sense of health statistics; in: Psychol Sci Pub Int, 8/2007, S. 53–96.
- Gigerenzer G: Risiko: Wie man die richtigen Entscheidungen trifft. Hrsg: Bertelsmann, Gütersloh 2013.