



**Die HPV-Impfung:  
aktuelle Datenlage und  
Anforderungen an Information  
und Beratung**

09.12.2008 in Hannover

## Impressum

© 2009, pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e. V., Bundesverband, Stresemannallee 3, 60596 Frankfurt am Main, Telefon 069 / 63 90 02, Telefax 069 / 63 98 52, E-Mail: [info@profamilia.de](mailto:info@profamilia.de), [www.profamilia.de](http://www.profamilia.de)

Der pro familia-Bundesverband wird gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)



## Inhalt

pro familia zum Thema, Dr. Ines Thonke .....	4
Einführung, Dr. Ute Sonntag .....	6
Grußwort der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Dr. Ursula von der Leyen .....	7
Begrüßung, Ulrike Hauffe .....	8
Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung und HPV-Impfung: Die aktuelle Datenlage, Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser .....	10
Nutzen der HPV-Impfung? Prof. Dr. Gerd Glaeske .....	15
Wie sehen gute Gesundheitsinformationen für Erwachsene und Jugendliche aus? Hilda Bastian .....	19
Fokus Jugendliche: Umgang von Jugendlichen mit ihrem Körper und ihrer Sexualität – Rückschlüsse aus der Praxis und Strategien für die Informationsvermittlung, Dr. Christine Gathmann .....	22
Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs – HPV-Impfung – Informationen und Erfahrungen – eine Entscheidungshilfe, Dr. Eva Schindele .....	25
Wie wir erfahren, was verstanden wird – Evaluation der Broschüre des Nationalen Netzwerkes Frauen und Gesundheit, Dr. Anke Steckelberg .....	30
Medien zur HPV-Impfung – Was gibt es? Wie ist das vorhandene Material zu bewerten? Was fehlt? Harriet Langanke .....	37
Diskussion .....	41
Statements .....	42
Dr. Christian Weymayr .....	42
Dr. Michael Pfeleiderer .....	43
Judith Storf .....	45
Prof. Dr. Peter Hillemanns .....	46
Christine Vietor .....	47
Christine Witte .....	47

## pro familia zum Thema

### Dr. med. Ines Thonke, pro familia-Bundesverband

pro familia ist seit fast 60 Jahren auf dem Gebiet der Familienplanung tätig und damit eine der ältesten Familienplanungsorganisationen Europas. Seit Gründung setzt sie sich für Frauen und Männer und deren Rechte im Kontext sexueller und reproduktiver Gesundheit mit einem breit gefächerten Angebot an Dienstleistungen ein. Als Gründungsmitglied der International Planned Parenthood Federation (IPPF) engagiert sich pro familia auch international in der fachlichen Debatte und Projektarbeit.

Das Thema Gebärmutterhalskrebs ist naturgemäß ein wichtiger und integraler Bestandteil des pro familia-Dienstleistungsangebots, so beispielsweise im Bereich der Sexualpädagogik, in der Beratung zu Verhütung und sexuell übertragbaren Krankheiten. Es findet sich in den pro familia-Medien und ist regelmäßiger Bestandteil von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen.

Die Einführung der Früherkennungsuntersuchung von Gebärmutterhalskrebs in den 1970er Jahren hat wesentlich zur Verbesserung der Frauengesundheit und zum Rückgang der Mortalitätsrate von Gebärmutterhalskrebs beigetragen. Parallel dazu konnte in den letzten Jahrzehnten das medizinische Wissen über den Verlauf einer HPV-Infektion deutlich erweitert werden.

Die Einführung der HPV-Impfung im Herbst 2006 wird als weiterer Schritt in diese Richtung, ja sogar als Meilenstein in der Medizin bewertet, weil sich durch sie die Anzahl der Frauen, die an Gebärmutterhalskrebs erkranken, weiter verringern soll.

An das Impfprogramm sind hohe Anforderungen zu stellen, da die Impfung allen Mädchen einer bestimmten Altersgruppe empfohlen wird. Hierzu gehören Nutznachweis, Qualitätssicherung und begleitende Evaluation.

Diese hohen Qualitätsstandards gelten allerdings auch für die die Impfung betreffenden Informationen, die im Zentrum unserer heutigen Veranstaltung stehen.

Diese Informationen sollten folgende Qualitätskriterien beachten:

- Sie müssen neutral und unabhängig und in verständlicher Sprache verfasst sowie
- leicht verfügbar sein,
- Nutzen und Risiken und die Grenzen der medizinischen Maßnahme darlegen,
- auf die spezifischen Zielgruppen eingehen und
- die angesprochenen Mädchen und Frauen in die Lage versetzen, eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Die Praxis in den pro familia-Beratungsstellen zeigt, dass Informationsmaterial häufig nicht in ausreichendem Maße genutzt wird, aber auch, dass viele Informationen und Empfehlungen die genannten Kriterien erst gar nicht erfüllen und insofern auch nicht zu einem informierten Handeln befähigen. Mangelnde oder falsche Informationen können im schlimmsten Fall sogar eine Vernachlässigung sinnvoller Präventionsmaßnahmen nach sich ziehen: Betroffene verzichten auf den Schutz vor sexuell übertragbaren Erkrankungen oder die Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung, weil sie sich durch die Impfung geschützt wähnen.

Auch die kontroverse Diskussion in der Wissenschaft seit der Zulassung des Impfstoffes trägt zur Verunsicherung von Professionellen wie Laien bei.

pro familia setzt sich entsprechend der internationalen Vorgaben für das Recht auf ungehinderten Zugang zu Informationen auf dem Gebiet der sexuellen und reproduktiven Gesundheit ein. Diese Gesundheitsinformationen müssen auf dem aktuellen Forschungsstand basieren, den sie zusammenfassen und bewerten. So entstehen evidenzbasierte Informationen, die offene Fragen als solche charakterisieren und die unterschiedlichen wissenschaftlichen Standpunkte verdeutlichen.

Folgende Fragen sollen in dem heutigen ExpertInnengespräch diskutiert werden:

- Wie sollen bzw. müssen evidenzbasierte KlientInneninformationen aussehen, um zu verantwortungsvollem Handeln zu befähigen?
- Wie können wir insbesondere die Rechte von Jugendlichen auf diesem Gebiet stärken?
- Welche Zielgruppen können wir identifizieren?
- Wie können wir kritische Zielgruppen erreichen?
- Erfüllt die heute als best-practice-Beispiel vorgestellte Broschüre des Nationalen Netzwerks Frauen und Gesundheit diese Kriterien und welche Informationen benötigen wir darüber hinaus?

Ich wünsche der Veranstaltung und allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen gutes Gelingen, eine konstruktive Diskussion, einen positiven fachlichen Austausch und Ergebnisse, die dem Ziel dienen, für das wir hier antreten: Menschen in ihrem Recht auf ungehinderten Zugang zu Informationen, die mit ihrer sexuellen und reproduktiven Gesundheit zu tun haben, zu unterstützen und zu fördern.

## Einführung

### **Dr. Ute Sonntag (Moderatorin), Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V.**

Der Bundesverband pro familia und das Nationale Netzwerk Frauen und Gesundheit haben zu dem heutigen ExpertInnengespräch eingeladen. Für die Vortragenden, aber auch alle Anwesenden, soll hier ein Forum geschaffen werden, um eine vielleicht kontroverse, aber dennoch konstruktive Diskussion über die HPV-Impfung zu führen.

Das Thema ist gerade in den letzten Tagen immer wieder besprochen worden – unser Ziel kann heute nicht sein, konträre Standpunkte auszudiskutieren, es geht uns vielmehr darum, eine Perspektive in die Diskussion zu bringen und eine Bestandsanalyse zu beginnen, die darauf abzielt, folgende Fragen zu beantworten:

- Was ist der Stand der Forschung und wo liegen Forschungsdesiderate bezüglich der Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs und HPV-Impfung?
- Welchen Handlungsbedarf gibt es in Hinsicht auf die Einführung der HPV-Impfung?
- Wie sieht das Informationsmaterial aus, das bisher zu HPV-Impfung und Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung vorliegt? Und: was fehlt noch?
- Erreichen wir mit diesem Material alle Bevölkerungsgruppen?

Unser Ziel ist es heute, möglichst viele dieser Fragen anzureißen und Handlungsempfehlungen sowie zukunftsgerichtete Ideen für den Themenkomplex zu entwickeln.

Ich möchte an dieser Stelle auch nochmals meinen Dank aussprechen: an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, das die Tagung finanziell unterstützt und an die Region Hannover, besonders an das Team Gleichstellung, das uns die schönen Tagungsräume zur Verfügung gestellt hat und uns bei der Organisation vor Ort unterstützt.

## Grußwort

**Dr. Ursula von der Leyen**

**Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

Verlesen von **Angelika Diggins-Rösner**,

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Sehr geehrte Damen und Herren,

das heutige ExpertInnengespräch „Die HPV-Impfung: aktuelle Datenlage und Anforderungen an Information und Beratung“ dreht sich um ein Thema, das für die gesundheitliche Vorsorge von Mädchen und Frauen von unschätzbarem Wert ist. Denn immer noch erkranken und sterben viel zu viele Frauen an Gebärmutterhalskrebs.

Durch eine HPV-Impfung lässt sich das Risiko, an Gebärmutterhalskrebs zu erkranken, deutlich reduzieren. Auch wenn messbare Effekte auf die Rate von Gebärmutterhalskrebs erst in 20 bis 30 Jahren zu erwarten sind, so ist der Nutzen der Impfung unzweifelhaft. Wir müssen daher alles dafür tun, damit möglichst viele Mädchen frühzeitig von dem Angebot Gebrauch machen. Es ist nicht zu verantworten, diese neue Präventionsmöglichkeit auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben.

Die für Arzneimittelsicherheit zuständigen deutschen und europäischen Behörden beurteilen das Nutzen-Risiko-Verhältnis der HPV-Impfung positiv. Und auch die Empfehlung der Ständigen Impfkommision zur Impfung gegen HPV-Infektionen fällt positiv aus.

An diesen Impfpfehlungen der Ständigen Impfkommision orientieren sich die Aufklärungsmaterialien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Denn das Informationsbedürfnis ist sowohl bei den Mädchen selbst als auch bei ihren Eltern hoch. Im Falle der HPV-Infektionen stellt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung die Fakten zu dieser Erkrankung und Präventionsmöglichkeiten dar und benennt Nutzen und Grenzen der Impfung - ohne Ängste zu schüren aber auch ohne zu verharmlosen. Auf diese Weise soll das Wissen um die Präventionsmöglichkeiten erhöht und das Gesundheitsverhalten auf der Basis einer eigenverantwortlichen, informierten Entscheidung verbessert werden. Dabei werden selbstverständlich sich fortentwickelnde Studienergebnisse und aktuelle Daten berücksichtigt.

In den letzten Wochen ist die HPV-Impfung verstärkt in die öffentliche Diskussion geraten. Grundsätzlich ist ein breiter Diskurs zu Gesundheitsthemen, insbesondere wenn es sich um neue Angebote in der Gesundheitsvorsorge handelt, wichtig und gut. Aber in der Bevölkerung kann dies auch zu Verunsicherungen führen. Es darf nicht passieren, dass dadurch sinnvolle und lebensrettende Gesundheitsangebote nicht mehr in Anspruch genommen werden. Das müssen wir durch sachliche und ausgewogene Aufklärung und Information verhindern.

In diesem Sinne erhoffe ich mir von der heutigen Veranstaltung einen Beitrag, um Gesundheitsinformationen zum Thema HPV-Impfung zu verbessern. Nicht zuletzt weil diese Veranstaltung die Chancen der Impfung unzweifelhaft in einem wichtigen Kreis von Multiplikatoren hervorheben und so zu einer breiteren Akzeptanz beitragen kann.

Ursula von der Leyen

## Begrüßung

### **Ulrike Hauffe, Landesfrauenbeauftragte Bremen, Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit**

Das Nationale Netzwerk Frauen und Gesundheit, für das ich heute spreche, ist ein Zusammenschluss wichtiger deutscher Fachverbände aus der Frauengesundheit, der sich auf sehr hohem fachlichem Niveau für eine gendersensitive Versorgung und Gesundheitsförderung einsetzt. Ein zentrales Anliegen dieses Netzwerks besteht darin, Frauen durch das Bereitstellen evidenzbasierter Informationen eine informierte Entscheidung zu ermöglichen.

Eines der vom Nationalen Netzwerk betreuten Projekte ist auch die jüngst fertig gestellte Broschüre „Gebärmutterhalskrebs – eine informierte Entscheidung“. Vielen von Ihnen ist die Broschüre zum Mammographie-Screening bekannt, die – ebenfalls vom Nationalen Netzwerk herausgegeben – nach wie vor breit verwendet wird und sogar Eingang in die Standard-Informationen der verschiedenen Screening-Zentren gefunden hat. Die Mammographie-Broschüre hat in Deutschland bemerkenswerte Standards gesetzt, an die wir mit unserem neuen Projekt zum Gebärmutterhalskrebs und zur HPV-Impfung anknüpfen wollen.

Zunächst möchte ich diesen Rahmen dazu nutzen, denjenigen meinen Dank auszusprechen, ohne die diese Broschüre gar nicht oder zumindest nicht in der vorliegenden Form hätte verwirklicht werden können. An erster Stelle ist hier die Autorin, die Wissenschaftsjournalistin Dr. Eva Schindele zu nennen, der es in ihren Veröffentlichungen stets gelingt, einerseits objektive Sachinformationen zur Verfügung zu stellen, andererseits aber auch subjektivem Erleben und Empfinden von Betroffenen Raum zu geben. Mein Dank geht auch an Margret Heider, die als Frauenärztin das Projekt aus medizinischer Sicht betreut hat, und an Frau Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser, die eine Studie zum Thema durchgeführt und die wissenschaftliche Zuarbeit geleistet hat.

Als wir die Broschüre in Auftrag gegeben haben, war uns die Brisanz der Fragestellung noch nicht bewusst: Wir wussten nicht, wie dünn die Datenlage zum Gebärmutterhals-Screening eigentlich ist.

Ausgangspunkt dieser Broschüre war es nicht, eine Meinung darzulegen, sondern eine generalisierte Information auf der Basis von Daten zur Verfügung zu stellen. Jede einzelne Frau soll damit die Informationen an die Hand bekommen, auf deren Basis sie eine selbstbestimmte und eine vom Arzt oder von der Ärztin unabhängige Entscheidung treffen kann.

Die Finanzierung des Projektes haben zwei Krankenkassen gemeinsam übernommen, die BARMER und die Techniker Krankenkasse, die eigentlich in einem Konkurrenzverhältnis zueinander stehen – auch dies ist ein völlig neuer Ansatz. Zwei textgleiche und nur layout-verschiedene Fassungen sind entstanden, die folglich auch nicht thematisieren, welche Leistungen die jeweiligen Krankenkassen erbringen oder erbringen wollen, sondern den „State of the Art“ spiegeln – auch hier diente die Broschüre zum Mammographie-Screening als Vorbild. Der Text der Broschüre ist nicht immer schmeichelhaft für das Gesundheitssystem. So werden nicht qualitätsgesicherte oder nicht ausreichend überprüfte Vorgehensweisen als solche benannt, was in der Vorbereitung auch zu Kontroversen führte. Der Text wurde anschließend auf Verständlichkeit überprüft – die Evaluation hat ebenfalls die Techniker Krankenkasse finanziert.

Mit Besorgnis nehmen wir die massive Werbung für die HPV-Impfung zur Kenntnis. Die Werbung von Pharmafirmen, dem Grünen Kreuz und anderen suggeriert, sie sei unabhängig, und generiert dabei ein sehr undifferenziertes Bild der Sachlage. Es ist sicherlich problematisch, wenn Mädchen zu einem Zeitpunkt, an dem sie vielleicht gerade damit beginnen, an ihren ersten Geschlechtsverkehr zu denken, hören und lernen, dass Sex Krebs macht. Es ist empörend, dass sich die Protagonisten diese Verantwortung nicht bewusst machen. Die HPV-Impfung ist – auch aufgrund der Werbung – inzwischen so etwas wie eine Marke oder ein Modeartikel geworden, was keine gute Grundlage für eine informierte Entscheidung bei Jugendlichen sein kann.

Wir erleben immer wieder, dass Frauen mit einem auffälligen Befund am Gebärmutterhals konfrontiert werden, ohne dass die Prognose eingeschätzt werden kann, und auch unnötige Eingriffe sind keine Seltenheit. Die Stärkung der Selbstkompetenz, die das Nationale Netzwerk Frauen und Gesundheit fokussiert, kann Frauen in die Lage versetzen, Übertherapie, mangelnde Qualität der Vorsorge, aber auch mangelndes Wissen von ÄrztInnen zu erkennen und sich selbst davor zu schützen.

Seit Jahrzehnten erleben wir die Medikalisierung von Frauenleben: Die Pubertät ist kein normales Entwicklungsstadium mehr, Schwangerschaften werden zu einem hochrisikoreichen Zeittrakt stilisiert, die „Hormonisierung“ der Wechseljahre schreitet fort und eigentlich normale Vorgänge im Leben einer Frau werden pathologisiert – pathologisch ist hier nicht die einzelne Frau, sondern die Gesellschaft mit ihren Zuschreibungen. Dieser Pathologisierung von Frausein und Körper, die sich ähnlich auch bei Brustkrebs („die Brust als Zeitbombe“) und Gebärmutterhalskrebs („eine Seuche“) zeigt, kommt einer Entfremdung vom eigenen Körper gleich, der eine Wiederaneignung entgegengesetzt werden muss. Diese Wiederaneignung funktioniert auch über das Verbreiten fundierter Information, wie wir es mit unserer Broschüre versuchen.

Abschließend möchte ich nochmals mein persönliches Anliegen zusammenfassen, das über den konkreten Fall hinauszielt. Durch die allgemeinverständliche Information auf aktuellem wissenschaftlichem Niveau wird die Einzelne in die Lage versetzt, mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin einen Diskurs auf Augenhöhe zu führen, relevante Fragen zu stellen und deren Beantwortung auch zu verstehen. Dadurch kann sich langfristig – und das ist letztlich das übergeordnete Ziel – das Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen in unserem Gesundheitssystem hin zur Anerkennung der Mündigkeit und Selbstverantwortung der Patientin verschieben und ein neues partnerschaftliches Miteinander entstehen.

## Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung und HPV-Impfung: Die aktuelle Datenlage

**Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser, Universität Hamburg**

Ich möchte mich im Folgenden darauf konzentrieren, die wissenschaftliche Datenlage kurz zusammenzufassen, und zwar schwerpunktmäßig zur Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung, da der anschließende Vortrag von Herrn Dr. Glaeske die HPV-Impfung fokussieren wird.<sup>1</sup>

An den Anfang meines Vortrags möchte ich ein Zitat von Sir Muir Gray, dem ehemaligen Direktor der britischen Screeningprogramme setzen, worin er die Problematik dieser Programme auf den Punkt bringt: „Alle Krebsfrüherkennungsprogramme schaden, manche können auch nützen. Der Schaden tritt sofort auf, für den Nutzen braucht es länger, bis er sichtbar wird.“ Weiter stellt Sir Muir Gray die entscheidende Frage: „Gibt es eine qualitativ hochwertige randomisiert kontrollierte Studie (RCT), die gezeigt hat, dass das Screeningprogramm die Mortalität vermindert?“<sup>2</sup> und schlussfolgert, dass man das Programm nicht implementieren sollte, wenn eine solche Studie fehlt – für das Zervixkarzinomscreening, so viel sei vorab verraten, gibt es kein RCT. Gray führt weiter aus, dass die Implementierung ebenfalls nicht automatisch vorgenommen werden sollte, wenn ein gutes RCT vorliegt, sondern dass zunächst folgende Fragen beantwortet werden müssen:

- Wie viele Personen müssen am Screening teilnehmen, damit einer einen Nutzen daraus zieht?
- Wie viele Personen nehmen teil und einer nimmt Schaden?
- Wie sind die Vertrauensintervalle für Nutzen und Schaden, d.h. was bedeutet es, wenn ich das Programm aus einer Studiensituation in eine reale Situation versetze, bleibt der Nutzen gleich oder erhöht sich der Schaden?
- Was kostet das Screening?

Screeningprogramme werden weltweit nach bestimmten Kriterien bewertet, die erstmals 1968 von der WHO definiert wurden und von denen ausgewählte im Folgenden in einigen Aspekten und in Bezug auf das Gebärmutterhalskrebscreening exemplarisch diskutiert werden sollen. Zur besseren Lesbarkeit sind die Kriterien fett gedruckt, die Diskussion hingegen in normaler Schrift.

### **Zum Problem der Erkrankung:**

**Es sollte sich um ein wichtiges Gesundheitsproblem handeln.**

Von 100.000 Frauen, die in Deutschland leben, erkranken pro Jahr ungefähr 500 Frauen an Krebs, davon 15 Frauen an Zervixkarzinom – im Vergleich dazu fast zehn Mal so viele (135) an Brustkrebs. Bei der Nennung von Zahlen ist es stets wichtig, Bezugsgrößen anzugeben, häufig wird hier mit absoluten Zahlen argumentiert, was irreführend ist.

<sup>1</sup> Grundlagen nachzulesen bei Mühlhauser I, Filz M: Screening auf Zervixkarzinom. Informationen zur Beratung von Frauen. Sonderbeilage arznei-telegramm 3/2008.

<sup>2</sup> J.A. Muir Gray. Evidence-based Health Care.

**Epidemiologie und Verlauf der Erkrankung sollten hinreichend erforscht sein, erkennbare Krankheits-Marker, eine Latenz-Phase oder ein symptomatisches Frühstadium sollte vorliegen.**

Üblicherweise heißt es, dass durch die 1970 in Deutschland erfolgte Einführung des Screenings die Erkrankungs- und Mortalitätsrate abgenommen habe. Die Ergebnisse einer 2003 publizierte Studie zeigen allerdings, dass bereits vor der Einführung des Screenings die Mortalität in der hier relevanten Altersgruppe von Frauen zwischen 20 und 40 Jahren europaweit massiv abgenommen hat (Abb.1).<sup>3</sup>

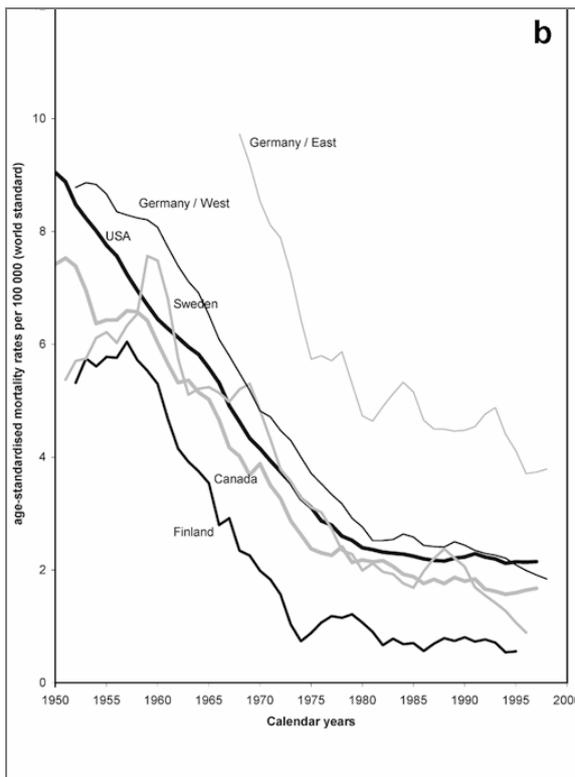


Abb. 1: Mortalitätsrate bei Zervixkarzinom in der Gruppe von 20 bis 40 Jahre alten Frauen im Ländervergleich zwischen 1950 und 2000 nach Becker N. J Cancer Res Clin Oncol 2003

Zwar hat die Einführung des Screenings sicherlich eine weitere Abnahme der Erkrankungsrate und der Mortalität bewirkt, aber schon vorher gab es eine deutlich abnehmende Tendenz.

Es scheint heute gesichert, dass es ohne HPV-Infektion nicht zur Ausbildung eines Zervixkarzinoms kommt. Allerdings ist trotz häufiger HPV-Infektionen das Krankheitsbild des Zervixkarzinoms sehr selten. HPV 16 und 18 sind in 70 % der Zervixkarzinome und 50% der CIN3-Krebsvorstufen zu finden . HPV 6 und 11 sind zu 90 % mit dem Auftreten von Genitalwarzen assoziiert.

Die Latenzzeiten, die in diesem Zusammenhang besonders wichtig sind, weil nur bei längeren Latenzzeiten ein Screening überhaupt sinnvoll ist, stellen sich folgendermaßen dar:

<sup>3</sup> Becker N. J Cancer Res Clin Oncol 2003.

- zwischen Infektion und Präkanzerosen etwa 10 Jahre,
- zwischen Präkanzerosen und invasivem Karzinom nochmals 10 Jahre und mehr.

Insofern ist dieses Karzinom sehr gut geeignet für eine Vorsorgemaßnahme.

Das Problem ist hingegen die Definition der Krebsvorstufen, die ja im Screening gefunden werden sollen. Relativ eindeutig sind die histologischen Veränderungen ab dem Schweregrad CIN 3, die im PAP-Test der Stufe ab IVa entsprechen, und das Carcinoma in situ (PAP-Test IV a-b). Histologische Befunde der Schweregrade CIN 1 und 2 werden häufig nicht als Krebsvorstufen eingeordnet.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass CIN-Epidemiologie und natürlicher Verlauf zwar in vielen Aspekten gut abgeklärt sind, dass aber auch noch viele Fragen offen bleiben.

**Alle effizienten primärpräventiven Interventionen sollten erfolgt sein.**

Dies ist in unserem Zusammenhang ein sehr interessantes Kriterium, stellt sich doch die Frage, ob eine andere Maßnahme als die Früherkennungsuntersuchung das Zervixkarzinom verhindern kann. Eine solche Maßnahme könnte die HPV-Impfung als primärpräventive Intervention sein, worauf ich später nochmals zurückkommen werde.

**Zum Screening-Test:**

**Es sollte einen einfachen, sicheren, präzisen und validierten Test geben. Die Verteilung der Testergebnisse sollte bekannt sein und Einigkeit über einen eindeutigen Schwellenwert bestehen.**

Dieses Kriterium fragt nach der Qualität des angewendeten Screening-Tests. In Deutschland wird zum Gebärmutterhalskrebscreening der PAP-Test eingesetzt, eine zytologische Untersuchung, die nach Krebsvorstufen sucht. Die Sensitivität des PAP-Tests liegt bei 40 bis 70 %, d. h. selbst von den relevanten Krebsvorstufen werden nur 40 bis 70 von 100 tatsächlich identifiziert. Zwar ist die Spezifität des Tests deutlich besser, sie liegt bei 95 bis 98 %, dennoch werden sehr viele Frauen mit einem verdächtigen Befund konfrontiert, die realiter nie an Gebärmutterhalskrebs erkranken würden.

Andere Verfahren sind im Augenblick in Deutschland nicht im Einsatz. Es gibt einen Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses aus dem Dezember 2006, in dem Dünnschichtzytologie und HPV-Test nicht für die Screening-Untersuchung empfohlen werden.

**Es sollte Einigkeit über das weitere diagnostische Vorgehen und die Optionen für die Betroffenen bestehen.**

Eine weitere diagnostische Möglichkeit ist die Kolposkopie, die aber ebenfalls nicht immer eindeutige Ergebnisse liefert. Die kolposkopische Biopsie zeigt eine erhebliche Variabilität und eine schlechte Reproduzierbarkeit der Befunde und hat eine relativ hohe Rate an falsch-negative Ergebnissen: Selbst routinierte Befunder schätzen zu 20 bis 40 % Befunde als normal ein, obwohl histologisch nachweisbare Präkanzerosen vorliegen. Auch die von Experten vorgenommene histologische Gewebeuntersuchung stimmt nicht zu 100 % überein. In Deutschland wird vor der Konisation häufig keine Histologie durchgeführt, obwohl dies eigentlich zu empfehlen ist.

## **Zur Behandlung:**

**Es sollte eine wirksame Behandlung geben, die bei frühem Einsatz besser ist als bei späterem.**

Wirksame Behandlungen sind die operativen Eingriffe der Konisation (Kegelschnitt) mit Messer, elektrischer Schlinge oder Laser oder die so genannten destruierenden Verfahren. Allerdings gibt es bei etwa 4 % dieser Eingriffe Komplikationen und Rezidive sind möglich. Es sollte stets die gesamte Transformationszone entfernt werden.

## **Zum gesamten Programm:**

**Es muss Evidenz aus einem qualitativ hochwertigen RCT vorliegen, dass das Screening die Mortalität verringert.**

Dieses Kriterium erfüllt das Gebärmutterhalskrebscreening eindeutig nicht, eine solche Untersuchung liegt nicht vor und das Nutzen-Risiko-Verhältnis ist schwer abschätzbar.

**Es muss sicher sein, dass das gesamte Programm, klinisch, sozial und ethisch akzeptiert werden kann.**

Auch in diesem Bereich liegen für das in Deutschland laufende Programm keine überprüf-baren Erkenntnisse vor. Die Akzeptanz des Programms hängt sicherlich eng damit zusammen, welche Informationen die Zielgruppe erhält.

**Der Nutzen des Screeningprogramms muss gegenüber dem Schaden überwiegen.**

Eine Abwägung zwischen Nutzen und Schaden des Zervixscreenings fand in Deutschland über Jahre hinweg in der Öffentlichkeit nicht statt.

Einige Zahlen können den Nutzen des Zervixscreenings verdeutlichen: In Deutschland werden durch das Screening pro 100.000 Frauen im Jahr 25 Erkrankungen und 3 Todesfälle verhindert, 15 Frauen erkranken und 3 Frauen sterben trotz Screenings.

Dem gegenüber stehen geschätzte 40.000 PAP-Tests, 1200 Verdachtsbefunde, und ungefähr 130-600 operative Eingriffe. Hier liegen allerdings keine verlässlichen Zahlen vor, wir müssen auf Schätzwerte zurückgreifen.

Eine wichtige Folge des Screeningprogramms sind auch Komplikationen in der Schwangerschaft nach Konisation, die erst in den letzten Jahren näher untersucht wurden. Exemplarisch möchte ich kurz die Komplikationsrate nach Konisation mit Schlinge in Zahlen vor Augen führen: Die Frühgeburtenrate beträgt bei den betroffenen Frauen 11 statt 7 %, 5 statt 2 % haben einen vorzeitigen Blasensprung, 8 statt 4 % der Kinder kommen mit einem niedrigen Geburtsgewicht zur Welt und 11 statt 4 % müssen auf die Neugeborenen-Intensivstation. Auch der perinatale Tod nimmt tendenziell zu<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Kyrgiou M et al. Lancet 2006 / Arbyn M et al. Br Med J 2008.

## **Zu den Kosten:**

### **Der Nutzen muss überwiegen.**

Ich enthalte mich hier einer Bewertung.

### **Es muss einen Plan zur Implementierung geben.**

In Deutschland gibt es weder Qualitätssicherung noch Monitoring für das Screening, dieses Kriterium ist also eindeutig nicht erfüllt.

Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) hat 2005 einen HTA-Bericht zum PAP-Test veröffentlicht und die Empfehlung ausgesprochen, ein Drei-Jahres-Intervall zwischen den Tests verstreichen zu lassen. Dies wurde bisher nicht umgesetzt.

Abschließend möchte ich mich noch kurz zur Frage der Primärprävention durch die Impfung äußern. Wenn tatsächlich gegen alle kanzerogenen Viren ein langfristiger Schutz möglich wäre, könnte eine Impfung das Screening auf Zervixkarzinom ersetzen – wohl gemerkt ersetzen nicht hinzukommen. Allerdings müsste der Impfstoff langfristig wirksam, sicher, einfach zu verabreichen und angemessen im Preis sein. Die Einführung müsste unter Qualitätssicherungsmaßnahmen erfolgen und ein System zur Dokumentation der Auswirkungen, Nutzen wie Schaden, müsste etabliert werden, wie es auch das Europäische Zentrum für Prävention und Kontrolle von Krankheiten (ECDC) fordert. Solche begleitenden Maßnahmen gibt es momentan in Deutschland nicht.

Nicht qualitätsgesicherte medizinische Maßnahmen an Gesunden – Screening gleichermaßen wie Impfung – stellen unkontrollierte Experimente an der Bevölkerung dar. Sie müssen in kontrollierte Studien und Dokumentationssysteme eingebunden werden, damit wir in 10 bis 20 Jahren wissen, was wir heute getan haben und damit die heute von allen beklagten offenen Fragen künftig beantwortet werden können.

## Nutzen der HPV-Impfung?

**Prof. Dr. Gerd Glaeske, Universität Bremen**

Wenn ich heute über den Nutzen der HPV-Impfung spreche, so möchte ich zunächst auf eine Publikation im *arznei-telegramm* vom September verweisen, die eine Zusammenfassung der zu dieser Impfung bekannten Daten bietet und insofern eine wichtige Grundlage bei der Diskussion über die Wirksamkeit und den Nutzen der HPV-Impfung darstellt. Die von 13 Wissenschaftlern unterzeichnete Stellungnahme vom 25.11.2008, die auf der Internetseite der Universität Bielefeld als Download zur Verfügung steht, führt die Konsequenzen dieser Datenlage vor Augen<sup>5</sup>, die ich übrigens schon im Februar 2008 ähnlich bewertet habe, nämlich dass dieser Impfstoff viel zu früh eingeführt wurde. Die Zulassung des Impfstoffes fand vor der Publikation der so genannten Future-Studien statt, die eigentlich Basis der Bewertung und Empfehlung des Impfstoffes hätten sein müssen. Auch eine ausreichende Nutzendiskussion hat nicht stattgefunden.<sup>6</sup>

Die rasante Einführung des Impfstoffes hat sicherlich mit der innovativen Botschaft zu tun, die er birgt: Die „Impfung gegen Krebs“ suggeriert den endgültigen Sieg über diese bedrohliche Krankheit – dies ist allerdings eine klare Fehlinformation.

Aber – wieso ist es im deutschen Arzneimittelgesetz, das auch für Impfstoffe gilt, überhaupt möglich, ein Medikament zuzulassen, dessen Nutzen nicht belegt ist? Das Arzneimittelgesetz verlangt nur den Nachweis der Unbedenklichkeit, d. h. der Verträglichkeit, der Wirksamkeit und der Qualität eines Medikaments, nicht aber des Nutzens. Nutzen und Wirksamkeit sind allerdings nicht immer kongruent, wie sich zum Beispiel bei der Einführung eines bestimmten Calciumantagonisten zur Senkung hohen Blutdrucks erwies (Nifedipin in unretardierter Form, z.B. als Adalat im Markt): Dessen Wirksamkeit als Senker eines zu hohen Blutdrucks war bestätigt, das Mittel wurde daher auch zugelassen. Nach einigen Jahren wurde jedoch festgestellt, dass die Anwendung eines solchen Mittels bei bestimmten Patienten mit Vorerkrankungen am Herzen zu einer Übersterblichkeit führte. Das Mittel war also zwar im Sinne der Zulassung wirksam, es hat den Blutdruck gesenkt, aber es hat keinen dauerhaften Nutzen gezeitigt.

Der Nutzen eines Medikamentes oder einer Impfung lässt sich sehr genau definieren: Die Morbidität und die Mortalität sollten durch das Mittel gesenkt, die Lebenserwartung und Lebensqualität verbessert, die Kontakte des einzelnen Patienten mit dem Gesundheitssystem verringert werden. Daneben sollte aber auch im Vergleich zu Alternativmitteln die Effektivität des Stoffes erwiesen und seine unerwünschten Begleiterscheinungen möglichst gering sein. Nicht zuletzt müssen in einer Kosten-Nutzen-Bewertung, die seit dem 1.4.2007 gesetzlich verankert ist und die langsam auch in die GKV vordringt, auch die Kosten einer Therapie im Vergleich zu Alternativmitteln bedacht werden.

Die Frage nach dem Nutzen des HPV-Impfstoffs im Vergleich zu dem anderer Vorbeugungsmaßnahmen wurde schon von meiner Vorrednerin für die Gebärmutterhalskrebsvorsorgeuntersuchung angesprochen. Sie beschloss ihren Vortrag mit dem Statement, dass ein Impfstoff gegen alle Krebs auslösenden HPV-Viren bei angemessener Verträglichkeit einen hohen Nutzen hätte, dass aber der derzeit vorhandene Impfstoff keineswegs diese Wirkung entfaltet.

<sup>5</sup> „Wissenschaftler/innen fordern Neubewertung der HPV-Impfung und ein Ende der irreführenden Informationen“, online unter [http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag3/downloads/Stellungnahme\\_Wirksamkeit\\_HPVImpfung.pdf](http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag3/downloads/Stellungnahme_Wirksamkeit_HPVImpfung.pdf).

<sup>6</sup> V. a. FUTURE II Study Group: *N Engl J Med* 356:1915-1927n (2007).

Auch die Häufigkeit der Erkrankungen wurde von Frau Mühlhauser bereits dargelegt, Gebärmutterhalskrebs ist eine relativ seltene Erkrankung, von 42 Millionen Frauen in Deutschland erkranken pro Jahr ca. 6.200 und ca. 1.700 sterben.

Kurz sollte noch darauf verwiesen werden, dass der HPV-Test keine sinnvolle Ergänzung zur Impfung darstellt. Da die Impfung nur wirkt, wenn noch keine Ansteckung besteht, wäre nur ein Test sinnvoll, der einzelne Virustypen oder Virusgruppen identifizieren kann. Den HPV-Test bezahlt die GKV nicht, weil der Nutzen nicht gegeben ist. In Analogie sei hier noch auf den umstrittenen PSA-Test verwiesen.

Ein Blick auf die Kosten der HPV-Impfung offenbart erstaunliche Zahlen, die aus den Verkaufsstatistiken des Instituts für Medizinische Statistik (IMS) stammen, eines Institutes, das vor allem für die pharmazeutischen Hersteller Marktdaten zusammenträgt: In einem Jahr (Nov. 2007 bis Okt. 2008) wurden 1,22 Millionen Packungen Gardasil verkauft, was einem Industrieumsatz von 217 Millionen Euro und einer Belastung von ca. 350 Millionen Euro für das Gesundheitssystem entspricht und zudem noch – das spielt kaum mehr eine Rolle – 70.000 Packungen Cervarix, also nochmals ca. 14,4 Millionen Euro. Vor allem Gardasil ist ein Blockbuster und für den Hersteller Sanofi MSD Pasteur besonders interessant. Die Ausgaben für Marketing und Vertrieb des Impfstoffes belaufen sich auf geschätzte 30 bis 40 Millionen Euro. Seit der Einführung des Impfstoffes Ende 2006 ergab sich in kürzester Zeit ein Umsatzplus von mehr als 999 % und Gardasil wurde zum umsatzstärksten Arzneimittel überhaupt auf dem bundesdeutschen Markt.

Der hohe Preis des Impfstoffes spielt eine Rolle, sogar der Nobelpreisträger Harald zur Hausen, dessen Forschungsergebnisse Grundlage der Impfstoffentwicklung sind, sieht die Preisentwicklung kritisch. Es ist eine für die Werbestrategen der Pharmaindustrie sehr glückliche Koinzidenz, dass zur Hausen genau in dem Moment für seine Entdeckung, die ja bereits 20 Jahre zurückliegt, mit dem Nobelpreis ausgezeichnet wurde, als diese hochpreisigen Impfstoffe auf den deutschen Markt kamen – was kann sich eine Firma Besseres als Begründung für die Vermarktung eines Impfstoffes vorstellen als den Verweis auf den Nobelpreis, mit dem die wissenschaftlichen Erkenntnisse, die zu diesem Impfstoff geführt haben, ausgezeichnet werden.

Ein genauerer Blick auf die derzeit verfügbaren HPV-Impfstoffe offenbart zunächst eine vorprogrammierte Impflücke, denn sie wirken nur gegen die Krebs auslösenden Virustypen 16 und 18 (sowie gegen 6 und 11 als Auslöser von Genitalwarzen). Zwar lösen diese beiden Typen 70 % der Infektionen aus, aber von 100 bekannten HPV-Viren können noch 13 weitere zu Krebs führen. Die Früherkennung ist also weiter notwendig.

Eine unzulässige Annahme ist zudem, dass man aufgrund der Zahl der von 16 und 18 ausgelösten Infektionen auch von einer 70prozentigen Senkung der Krebserkrankungen durch die Impfung ausgeht. Es ist nämlich in Studien nicht belegt, dass der Impfstoff alle auslösenden Viren tatsächlich erfasst. Die Daten der Studien, die eigentlich bei der Zulassung hätten vorliegen sollen, geben die Verminderung von Dysplasien durch die HPV-Impfung mit nur 7,7 bzw. 17 %, nach anderen Auswertungen mit maximal 37,9 bzw. 46,1 % an. Bei höhergradigen Zellveränderungen, die den sichersten Surrogatparameter für ein späteres Cervixkarzinom darstellen, lässt sich kein Effekt mehr nachweisen. Die Impfung zeigt einen guten Schutz vor Genitalwarzen (bedingt durch die HPV-Typen 6 und 11).

Es soll nicht bestritten werden, dass die Impfung Schutz gegen die HPV-Viren 16 und 18 sowie 6 und 11 bietet, insofern ist sie wirksam. Das bedeutet aber keineswegs, dass sie im gleichen Maße Gebärmutterhalskrebs verhindern kann. Die Impfung bringt zwar eine Infektionsverringerung, hat aber keinen therapeutischen Effekt bei schon infizierten Frauen.

Besonders ärgerlich ist, dass die Daten der Future-Studien nicht vollständig sind, da die Auswertungen auf die vier betroffenen HPV-Typen beschränkt blieben, obwohl sie eigentlich breiter aufgestellt waren. Nicht nachvollziehbar ist zudem die Altersgrenze der Studien, die gerade jene Gruppe von Mädchen zwischen 12 und 14 Jahren ausschließt, die die Empfehlung der STIKO explizit einbezieht (12 bis 17 Jahre).

Die Studien weisen auch darauf hin, dass Dysplasien häufiger als erwartet durch andere HPV-Erreger ausgelöst werden: In der Placebo-Gruppe hatten 44 % Dysplasien, erwartet hatte man nur 30 %.

Es gibt Hinweise darauf, dass andere HPV-Stämme die durch die Impfung entstandene „virale Lücke“ substituieren könnten. Dies würde bedeuten, dass die Anzahl der Cervixkarzinome durch die Impfung doch nicht so stark wie erhofft zurückgeht.

Es bleiben also eine Reihe offener Fragen<sup>7</sup>:

- Wird der Impfstoff tatsächlich die Gesamtheit höhergradiger Dysplasien senken?
- Werden die Prävalenz von Karzinomen und Todesfällen abnehmen?
- Wie lange hält der Impfschutz an?
- Steigt das Krebsrisiko, wenn sich Frauen erst im höheren Lebensalter mit HPV 16 und 18 infizieren?
- Welchen Einfluss hat die Impfung auf Infektionen mit anderen onkogenen HPV-Viren?
- Wie wirkt sich die Impfung auf vorpubertäre Mädchen aus, die bislang nur begrenzt in die Studien einbezogen wurden?
- Wie wird sich das Screening- und Sexualverhalten von geimpften Frauen verändern? Werden sie auf andere Schutz- und Vorsorgemaßnahmen verzichten?

Abschließend möchte ich kurz die Schwerpunkte meiner Argumentation zusammenfassen. Die Prüfung der aktuellen Datenlage zeigt, dass der öffentliche „Hype“ für die HPV-Impfung losgelöst von der Evidenz ist und dennoch der Hauptgrund dafür zu sein scheint, dass das Gesundheitssystem mit unverantwortlichen Belastungen konfrontiert wird. Innovationen sollen substitutiv und nicht additiv wirken – die derzeit angebotenen Impfungen machen aber die bisher angewendeten Früherkennungsmaßnahmen nicht überflüssig, sie machen es sogar notwendig, dass diese intensiv propagiert werden müssen, um keine falsche Sicherheit aufkommen zu lassen. Die Impfung bietet nicht den übergreifenden Ansteckungsschutz wie Kondome –insbesondere junge Frauen glauben aber häufig, sie seien geimpft und könnten deswegen auf Kondome verzichten.

Die Ausweitung der Impfung auf Frauen, die bereits Sexualkontakte hatten, oder auf Männer ist bisher nicht untersucht. Die Zulassungsstudien schließen Teile der von der STIKO definierten Zielgruppe der Impfung aus (12 bis 14jährige).

Die STIKO bezifferte die lebenslange Impfeffektivität auf 92,5% – es ist mir völlig unklar, woher diese Zahlen bezogen wurden.

---

<sup>7</sup> Kim et al. 2008, Haug 2008.

Die Impfstoffhersteller haben bislang keine Maßnahmen in die Wege geleitet, mit denen die Einführung der Impfung begleitet wird, auch die STIKO hat dies nicht gefordert. Ein Impfgister, das über 20 Jahre und länger zurückreicht, könnte aber den Nutzen einer Impfung durch die Reduktion der krebsbedingten Mortalität erweisen und die Frage beantworten, ob höhergradige Dysplasien durch die Impfung reduziert werden. Es sollte möglichst schnell aus den vorliegenden Kassendaten ein Register erstellt werden.

Auch die Daten für den am häufigsten angewendeten Impfstoff Gardasil sind unzureichend, für Cervarix sind die vorliegenden Daten sogar noch schlechter, weswegen es in den USA auch nicht zugelassen wurde. Auch die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft hat im Deutschen Ärzteblatt vom 31. Oktober 2009 einen kritischen Hinweis auf unerwünschte Wirkungen im Zusammenhang mit Gardasil gegeben („Armplexusneuritis im Zusammenhang mit Gardasil“). In diesem Zusammenhang muss auch über die bisher bekannt gewordenen Todesfälle gesprochen werden, die im Zusammenhang mit einer Impfung aufgetreten sind, auch wenn nach bisherigen Erkenntnissen keine ursächliche Auswirkung zu bestehen scheint .

Obwohl auf der Basis der vorliegenden Studien derzeit m. E. keine validen Nutzen-Schaden-Analysen für die Impfstoffe möglich sind, investiert das Gesundheitssystem riesige Geldsummen und scheint dabei eher dem von der Werbung angeheizten Druck von der Straße nachzugeben als evidenzbasierten Argumenten.

Hier müssen differenzierte Informationen über den tatsächlich belegbaren Nutzen dringend an die Frauen bzw. die Mädchen und ihre Eltern vermittelt werden, um den omnipräsenten Werbekampagnen der Hersteller, die zudem häufig nicht als Werbung erkennbar sind, tatsächlich evidenzbasierte Information entgegenzusetzen.

Die Werbung für rezeptpflichtige Medikamente wurde von der EU-Kommission zwar bislang nicht zugelassen, aber aktuell soll durchgesetzt werden, dass Informationen von pharmazeutischer Herstellerseite erlaubt werden. Das würde bedeuten, dass Medikamente ohne die Darstellung ihrer Risiken und ohne vernünftige Evidenz vermarktet werden können. Federführend waren hier interessanterweise weniger die Pharmakonzerne selbst als die großen Verlage, die auf die Werbeeinnahmen rechnen. Diese Entwicklung gilt es meiner Ansicht nach unbedingt zu verhindern, um den Blick der Menschen auf Nutzen und Schaden von Medikamenten nicht unter dem Einfluss ökonomischer Interessen unscharf werden zu lassen.

## Wie sehen gute Gesundheitsinformationen für Erwachsene und Jugendliche aus?

**Hilda Bastian, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Ressort Gesundheitsinformationen, Köln**

Mein Vortrag beschäftigt sich nicht speziell mit der HPV-Impfung, sondern ich möchte breiter ausgreifen und das Thema der Gesundheitsinformation generell behandeln und mich dabei auch nicht auf die Gruppe der Jugendlichen beschränken.

Das 2003 gegründete Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), für das ich arbeite, hat die Aufgabe, unabhängige Gesundheitsinformationen zu erstellen und diese öffentlich zugänglich zu machen. Das Institut verfolgt – gemäß SGB (V) Auftrag § 139a – das Ziel, evidenzbasierte Entscheidungen in Gesundheitsfragen zu unterstützen. Die Bereitstellung der Information erfolgt vorrangig über unsere Website (online unter: [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)).

Auch für die HPV-Impfung haben wir entsprechende Informationen zusammengestellt. Wenn es beispielsweise zu einer Kosten-Nutzen-Bewertung kommen sollte, kann das Institut im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschuss oder des Bundesministeriums für Gesundheit die Informationsgrundlage erstellen.

Unsere Einrichtung ist – und so etwas gibt es in anderen Ländern nicht – fachlich und wissenschaftlich so unabhängig wie möglich, wir werden aus öffentlichen Geldern finanziert und sind von keiner anderen Seite finanziell abhängig.

Evidenzbasierte Information bereitzustellen ist eine sehr schwierige Aufgabe, da häufig beide Seiten gute Argumente liefern, viele Zahlen zur Verfügung stellen und die Abwägung der differierenden Argumentation ein hohes Maß an Verständnis und auch Fachwissen verlangt.

Unser Institut definiert evidenzbasierte Gesundheitsinformation folgendermaßen: Es sind Informationen,

- die auf klaren, wissenschaftlichen Belegen (strenger Evidenz aus systematischen Übersichten) basieren,
- die nach systematischen Methoden erstellt werden, um systematische Fehler zu minimieren und Neutralität zu wahren,
- die evidenzbasierte Kommunikationstechniken verwenden, um dem Ziel der Aufklärung, Unterstützung und Befähigung von Bürgerinnen, Bürgern, Patientinnen und Patienten zur selbstbestimmten Entscheidung gerecht zu werden (das Institut spricht keine Empfehlungen aus!),
- die ungeklärte Sachverhalte sowie den potenziellen Nutzen und Schaden erörtern,
- deren Sprache und Gestaltung stets neutral und nicht direktiv gehalten sind, so dass die Entscheidungen im Einklang mit den eigenen Wertvorstellungen der Patientinnen und Patienten getroffen werden können,
- die ständig aktualisiert werden, damit sie auch evidenzbasiert bleiben.

Für uns ist es ein Erfolg, wenn die Informationen keine Meinungen transportieren und keine Entscheidungen vorwegnehmen, auch wenn das manchmal bedeutet, dass wir von allen Seiten kritisiert werden. Wenn jemand einen Rat sucht, ist er bei uns nicht an der richtigen Stelle, wir können keine persönlichen Empfehlungen aussprechen, zumal wir den Einzelnen gar nicht kennen.

Auch die stete Aktualisierung der Information ist sehr wichtig. Unsere Informationen sollten stets die neueste Forschungslage spiegeln, so gibt es zum Beispiel Nebenwirkungen der HPV-Impfung, die vielleicht künftig anders bewertet werden könnten. Evidenz ist kein stabiler Wert, auch darauf müssen wir reagieren.

Im Begründungstext des IQWiG wird der Auftrag des Instituts festgelegt: Es soll – und das scheint mir sehr wichtig – durch das Erstellen von Gesundheitsinformationen die Autonomie der Bürgerinnen und Bürger in Deutschland stärken. Ein Ziel, das nicht immer leicht zu erreichen ist. Wie kann man eine Vielzahl unterschiedlicher Menschen mit unterschiedlichen Fragestellungen, differierendem Vorwissen und Kompetenzen in die Lage versetzen, autonome Entscheidungen zu treffen? Dies ist sicherlich auf der individuellen Ebene wesentlich leichter zu bewerkstelligen.

Die Beachtung folgender Punkte kann helfen, bei der Erstellung von Informationen die Autonomie des Einzelnen zu stärken:

- Die Kommunikation sollte patientenzentriert sein und die Fragen ansprechen, die die Patientinnen und Patienten tatsächlich interessieren.
- Die Argumentation darf nicht direktiv vorgehen.
- Die Information sollte zum Ziel haben, die Autonomie des Einzelnen zu stärken.
- In der Argumentation müssen die Kompetenzen der Patientin und des Patienten akzeptiert werden.

Weder Leserinnen und Leser noch die Themen sind gleich. Es gibt also kein allgemeingültiges Rezept und die Aufbereitung der Information wird nie für alle passen. Hier spielen auch die Generationsunterschiede eine erhebliche Rolle: Alte Menschen kommunizieren und informieren sich generell anders als junge. In dieser Hinsicht stehen wir meiner Ansicht nach erst am Beginn einer Entwicklung, die wohl mehr und mehr die audiovisuellen Informationsmedien begünstigen wird, während das Lesen zurückgedrängt wird.

Folglich müssen wir auch darüber reden: Wie hören sich gute Informationen an. Dies gilt insbesondere für junge Leute oder Menschen mit niedrigem Bildungsniveau, bei denen das geschriebene Wort als Informationsträger kaum mehr eine Rolle spielt.

Gerade komplizierte Sachverhalte, wie z. B. die Datenlage bezüglich der HPV-Impfung, evozieren widersprüchliche Gefühle, da die Informationen nicht eindeutig sind. Trotz des Anspruchs, dass die Menschen sich ein eigenes, differenziertes Bild machen sollen, damit sie darauf basierend eine strukturierte Entscheidung treffen können, treffen wir realiter eine Auswahl aus der Informationsflut. Dabei wählen wir das, was uns glaubwürdig erscheint. Denn gute Information muss verständlich sein und Vertrauen erwecken.

Dies führt uns zu der Frage, was eigentlich eine unabhängige Patientenberatung ist. Potenzielle Patientinnen und Patienten erhalten eine Vielzahl von Broschüren und Flyern, die von der Pharmaindustrie gesponsert sind. Vielen ist der beeinflussende Charakter dieser Werbemittel durchaus bewusst und sie wünschen sich mehr unabhängige Information. Eine vom Robert-Koch-Institut herausgegebene Broschüre zählt eine große Menge partikularer Interessen auf, übrigens nicht nur finanzielle, und definiert eine unabhängige Patientenberatung folgendermaßen: „Der ‚unabhängigen‘ Patientenberatung sind Anbieter und Einrichtungen zuzuordnen, denen auf den ersten Blick keine Partikularinteressen unterstellt werden und die daher als interessenungebunden und neutral gelten.“<sup>8</sup> Aber können beispielsweise Leistungsträger als unabhängig gesehen werden? Man könnte auch von den Kassen annehmen, dass sie eine Broschüre zur HPV-Impfung erstellen, weil sie Geld sparen wollen. Unser Streben nach Neutralität ist ein Kampf, der uns stetig herausfordert. Hier ist auch relevant, was wir nur bedingt beeinflussen können, wie nämlich die Themen in den Medien diskutiert werden, die einen erheblichen Einfluss auf die Stimmungen und Meinungen in der Bevölkerung haben.

Dabei ist zu bedenken, dass Pro und Contra oft nicht gleichwertig sind, dass man nicht immer eine faire Darstellung der Probleme erreicht, wenn man allen Parteien die gleiche Redezeit gewährt. Ein komplexes Beziehungsgeflecht gegenseitiger Abhängigkeiten und unterschiedlicher Interessen steht hinter jeder Entscheidung: Kommerzielle Interessen wie ideologische Wertvorstellungen beeinflussen sowohl die Unternehmen als auch die Leistungserbringer, aber auch die einzelnen Patientinnen und Patienten. Dieser Abhängigkeiten sollte man sich stets bewusst sein.

Das vorrangige Problem liegt in diesem Zusammenhang allerdings weniger in der Entwicklung unabhängiger und evidenzbasierter Informationen, sondern darin, diese auch an die Menschen weiterzugeben. Hier sind unterschiedliche Kompetenzen gefragt: die Fähigkeit, Gesundheitsfragen zu durchschauen, wissenschaftliche Argumentationen zu verstehen, aber auch die Botschaften der Medien zu entziffern. Besonders letzteres scheint mir für die künftige Entwicklung zentral: Es gibt erste Untersuchungen darüber, dass „media literacy“ (Medienkompetenz) erlernbar ist.<sup>9</sup> Mit ganz einfachen Interventionen kann man junge Menschen den Medien gegenüber eine kritische Geisteshaltung beibringen. Dies ist vielleicht ein Weg, unsere Bevölkerung vor all jenen zu schützen, die sie manipulieren möchten, egal ob das im Interesse von Gesundheitsförderung oder Werbekampagnen steht.

Dabei muss man aber auch stets bedenken, dass nicht nur wir, die so genannten Multiplikatoren, also JournalistInnen, ÄrztInnen, BeraterInnen usw., die Meinungsfindung beeinflussen, sondern dass auch der Freundeskreis und die Familie und in diesen Kreisen einzelne Meinungsführer die Autonomie des Einzelnen, egal welchen Alters, gefährden können.

---

<sup>8</sup> Dierks M-L, Seidel G, Schwartz FW, Horch K. Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Heft 32 Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch Institut, 2006.

<sup>9</sup> Pratt BM, Woolfenden SR. Interventions for preventing eating disorders in children and adolescents. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002.

## **Fokus Jugendliche: Umgang von Jugendlichen mit ihrem Körper und ihrer Sexualität – Rückschlüsse aus der Praxis und Strategien für die Informationsvermittlung**

**Dr. Christine Gathmann, Ärztin pro familia NRW**

Ich möchte Ihnen heute einen kleinen Einblick in meine Praxis als Ärztin bei pro familia geben unter dem Aspekt des Umgangs insbesondere von Jugendlichen mit der HPV-Impfung. Ich bin selbst Mutter dreier Töchter und seit über 20 Jahren als Ärztin bei pro familia tätig. In dieser Funktion halte ich auch Vorträge für Eltern und Jugendliche zum Thema HPV-Impfung.

Als 2006 der erste Impfstoff auf den Markt kam, wurde ich plötzlich von unterschiedlicher Seite im privaten Umfeld mit Fragen zur Impfung angegangen. Parallel dazu beschäftigte ich mich im Rahmen des medizinischen Arbeitskreises (MAK) der pro familia NRW mit dem Thema und wir erstellten eine Broschüre für Eltern und Jugendliche zur HPV-Impfung.

Meine Antworten im persönlichen Bereich fielen zunächst recht lang aus, häufig musste zuerst Grundsätzliches erklärt werden, also etwa was der Gebärmutterhals überhaupt ist, aber ich versuchte auch, die Sachlage möglichst differenziert und unter unterschiedlichen Blickwinkeln und trotzdem verständlich darzulegen. Da ist die Botschaft des Herstellers sicherlich wesentlich eingängiger: „Ist eine prima Sache, schützt gegen Krebs, auf jeden Fall früh machen.“

Mein Mann, selbst Mediziner, kritisierte dann, dass ich die Mädchen mit meinen detaillierten Informationen verunsichere. Aber genau das macht mein Selbstverständnis als Ärztin in einer Beratungsstelle aus und unterscheidet mich wahrscheinlich von Ärzten, die in einer Praxis arbeiten: Mein Ziel ist es, Menschen in die Lage zu versetzen, eine informierte Entscheidung zu treffen, ob beim Schwangerschaftskonflikt, bezüglich der Wechseljahre oder eben bei der HPV-Impfung.

Ich habe dann begonnen, Vorträge über die HPV-Impfung zu halten, die ich ähnlich breit angelegt habe. Ich beginne sie stets mit den Worten: „Ich werde Sie enttäuschen, weil ich die Frage: „Soll ich mich, soll ich meine Tochter impfen lassen?“, nicht beantworten werde.“

Die Hersteller stellen Material für Vorträge zur Verfügung – Text und Folien sind bereits perfekt vorbereitet. Diese Folien benutze ich, allerdings mit einem anderen Text und ich bemühe mich, die relevanten Botschaften zu erklären. Ich denke jedoch, dass ich künftig auf diese vorgefertigten Folien verzichten werde, da sie gerade im Detail mehr unterschiedliche Information enthalten, als man auf Anhieb erkennt.

Mir ist der Bericht einer Mutter noch im Ohr, die bei einem meiner Vorträge für Eltern und Jugendliche erzählte, ihre Tochter habe ihr vorgeworfen: „Mama, wenn du mich nicht impfen lässt, bist du Schuld, wenn ich Gebärmutterhalskrebs bekomme!“ Das Mädchen hat die Botschaft der Werbung offensichtlich verinnerlicht, ohne sie kritisch zu hinterfragen. An diesem Beispiel werden die beiden Säulen der derzeitigen Werbung für die HPV-Impfung deutlich: Die Angst vor Krebs und das schlechte Gewissen der Mütter tragen die emotionale Botschaft in die Herzen der Empfänger.

Nun zu den Jugendlichen. Das empfohlene Impfalter wurde auf 12 bis 17 Jahre festgelegt, weil sie vor dem ersten Geschlechtsverkehr stattfinden soll. Durchschnittlich erleben Mädchen ihr „erstes Mal“ nach der Studie zur Jugendsexualität der BZgA von 2006 mit 16,5 Jahren. Mit 14 Jahren, also bereits zwei Jahre über die früheste Impfpfempfehlung hinaus, haben nur 12 % der Mädchen schon einmal Geschlechtsverkehr gehabt.

Bei uns gibt es GynäkologInnen, die einer 13jährigen, die verantwortlich verhüten möchte, die Pille verweigern, die aber problemlos alle 12jährigen impfen, um sie vor einer durch Geschlechtsverkehr übertragenen Krankheit zu schützen.

Mädchen erleben in der Zeit zwischen 12 und 14 Jahren ihre erste Menstruation, das Interesse an Jungen oder Sex ist eher selten. In dieser Lebensphase denken viele Mädchen darüber nach, Vegetarier zu werden, damit für sie keine Tiere sterben müssen, sie glauben nicht, dass sie sich je für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden könnten und haben zumeist recht hoch gesteckte moralische Ansprüche. Gleichzeitig wird in diesem Alter auch die Peer-Group immer wichtiger, man möchte dazu gehören und wenn alle sich impfen lassen, dann möchte man das auch. Es ist die Zeit der ersten Abnabelung von den Eltern, die trotzdem noch eine große Rolle spielen. Ein Gespräch über die HPV-Impfung kann hier leicht als Sexunterstellung interpretiert werden.

Andererseits sitzen in Gruppen von Jugendlichen unter den Zuhörern vielleicht auch Mädchen, die schon Sex hatten, ohne dass ihre Eltern davon wissen. Wenn nun die Eltern ihre Tochter impfen lassen wollen, das Mädchen aber schon Sexualkontakt hatte, entsteht für das Mädchen eine Konfliktsituation.

Man muss also in den Gruppen mit Jugendlichen sehr unterschiedliche Interessen und Ängste berücksichtigen.

Es gibt durchaus auch die Vorstellung, dass ein Mädchen glaubt, es ist geimpft und kann deswegen auf Kondome verzichten. Bis vor einem halben Jahr wurden HPV und HIV noch häufig verwechselt. Der Aspekt der Impfung als Eintrittskarte in die Welt der Erwachsenen spielt immer wieder eine Rolle.

Die HPV-Impfung bietet einen guten Aufhänger, sowohl über den ersten Besuch beim Frauenarzt als auch über den Umgang mit dem eigenen Körper und der eigenen Gesundheit zu sprechen. Das Verhältnis zum eigenen Körper ist in diesem Zusammenhang sehr wichtig: Je zufriedener die Mädchen mit ihrem Körper sind, umso weniger frühe Sexualkontakte haben sie, aber auch weniger ungeplanten Sex ohne Verhütung und umso mehr Freude am Erleben.

Ein gutes Körpergefühl entwickelt sich aber nur, wenn man etwas über seinen Körper weiß. Das ist der zentrale Arbeitsauftrag der Sexualpädagogik: Jugendlichen einen möglichst angstfreien, abgesicherten und selbst bestimmten Zugang zu ersten sexuellen Erfahrungen zu ermöglichen.

Eine wichtige Frage möchte ich zum Schluss noch stellen: Wie erreichen wir bildungsferne Schichten? Die oben schon erwähnte BZgA-Studie belegt, dass Mädchen aus diesen Schichten eher Sexualkontakte haben, der Kontakt zu den Eltern häufiger gestört ist und sie können häufiger nicht mit ihren Eltern über Sexualität reden. Sie erleben dann ihren ersten Sexualkontakt als weniger schön, sind unvorbereitet und verhüten häufiger nicht. Diese Mädchen erscheinen aber vermutlich nicht auf meinen Vorträgen und ich glaube auch nicht, dass sie die Broschüren oder Flyer lesen. Den überall präsenten und einfachen Botschaften der Pharmaindustrie sind sie hingegen permanent ausgesetzt.

Was können wir also tun?

Wir als pro familia bemühen uns, die Botschaft auszusenden: „Mit uns könnt ihr reden – elternunabhängig oder mit den Eltern!“

Meine ersten Vorträge waren eher schlecht besucht und von Menschen, die sich mit der Problematik sowieso schon auseinandergesetzt hatten. Erst nachdem die Meldung von Todesfällen nach HPV-Impfung durch die Presse ging, kam mehr Publikum. Parallel dazu sank auch die Impfrate. Klare, deutliche Botschaften, wie „Impfung gegen Krebs“, kommen schnell an, aber eine Botschaft, die dazu auffordert, nochmals nachzudenken, zu hinterfragen, ist eher schwierig zu vermitteln.

Eine eindimensionale Lösung können wir nicht bieten und ich denke, den meisten Mädchen wird es auch wenig helfen, wenn man ihnen folgenden Rat gibt: „Mädels, wenn es euer Wunsch und Ziel ist, ein möglichst buntes Sexualeben mit möglichst vielen verschiedenen Partnern ohne Kondom zu führen, solltet ihr euch doch besser impfen lassen.“

## Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs – HPV-Impfung – Informationen und Erfahrungen – eine Entscheidungshilfe

### Eine Broschüre des Nationalen Netzwerks Frauen und Gesundheit als Entscheidungshilfe: Konzept und Umsetzung

**Dr. Eva Schindele, Bremer Medienbüro**

Die wissenschaftlichen Grundlagen der im Titel genannten Broschüre wurden schon von Frau Prof. Mühlhauser vorgestellt, weswegen ich mich nun auf die Geschichte und Umsetzung der Broschüre konzentrieren möchte.

#### Wie kam es zu dieser Broschüre?

Da ich mich seit Jahren mit wissenschaftsbasierter Patienteninformation beschäftige und auch die Broschüre zum Mammographie-Screening (2004) geschrieben habe, wurde ich vom Nationalen Netzwerk Frauen und Gesundheit gebeten, Konzept und Text für eine Aufklärungsbroschüre zur Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung zu erarbeiten

Finanziert wurde die Broschüre von der Techniker Krankenkasse und der BARMER. Die Broschüren sind inhaltlich identisch, auch wenn sie unterschiedliche Cover haben (s. Abb.1 und 2).



Abb. 1. Broschüre der Techniker Krankenkasse



Abb. 2. Broschüre der BARMER

Das Nationale Netzwerk Frauen und Gesundheit als Herausgeberin der Broschüre setzt sich aus einer ganzen Reihe von Organisationen zusammen, wie zum Beispiel dem Deutschen Ärztinnenbund, dem pro familia Bundesverband, dem Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) und der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPFH), um nur einige zu nennen. Die vollständige Liste finden Sie auf der Rückseite der Broschüre.

Das Ergebnis, das jetzt vorliegt, ist ein hart erarbeiteter Konsens zwischen den verschiedenen Beteiligten.

### Warum eine Broschüre zu diesem Themenbereich?

Seit 2008 gibt es eine Beratungspflicht für Frauen zwischen 20 und 22 Jahren zur Krebsvorsorge, das heißt junge Frauen müssen sich von ihrem Gynäkologen oder ihrer Gynäkologin über die Vor- und Nachteile der Krebsfrüherkennung aufklären und dies dokumentieren lassen. Versäumen sie diese Aufklärung, so droht eine höhere Selbstbeteiligung, falls sie irgendwann an Gebärmutterhalskrebs erkranken sollten. Diese Regelung ist in der Öffentlichkeit kaum bekannt, obwohl eine Frau die Bestätigung für diese Beratung über Jahrzehnte hinweg aufbewahren muss, sogar besser als ihren Personalausweis.

Diese neu eingeführte Beratungspflicht machte deutlich, dass Frauen bislang kaum fundiert über die Früherkennung informiert werden und auch wenig darüber wissen.

Aus aktuellem Anlass haben wir außerdem ein Kapitel zur HPV-Impfung in die Broschüre integriert.

### Das Konzept der Broschüre

Mit der Broschüre bieten wir den Frauen evidenzbasierte Information an, um ihnen eine eigene Haltung bzw. Entscheidung zu ermöglichen. Zum Thema HPV-Impfung sollen zusätzlich Eltern objektiv informiert werden. Mit einem zusätzlichen, speziell für Mädchen entwickelten Flyer wollen wir die Fragen der Mädchen ernst nehmen und die Diskussion über die HPV-Impfung in den Familien fördern.

Bei der Erstellung der Broschüre haben wir uns vor allem an den Fragen, die die Frauen an die Früherkennung stellen, orientiert: Was interessiert sie? Welche Informationen brauchen sie, um sich entscheiden zu können? Und wer hat auf ihre Fragen auch wissenschaftlich fundierte Antworten. Das ist nicht immer selbstverständlich, wie ich gleich ausführen werde.

Hier die wichtigsten Fragen:

- Was weiß man über den möglichen Nutzen und Schaden der Früherkennung?  
Eine ganz wichtige Frage, die Frau Mühlhauser heute schon behandelt hat.
- Gibt es verbindliche Richtlinien für die Früherkennung?  
Erstaunlicherweise nur für die Zytologie, nicht aber für das gesamte Früherkennungsprogramm.
- Was empfehlen die Fachverbände?  
Es gibt nur eine konsensbasierte Leitlinie für das Zervixscreening (also keine Richtlinie, die sich an wissenschaftlicher Evidenz orientiert). Sie diente uns als Grundlage für die Broschüre.
- Wie ist die Praxis der Krebsvorsorge vor Ort?  
Die Handhabung differiert stark von GynäkologIn zu GynäkologIn – das hat meine journalistische Recherche ergeben. Das medizinische Vorgehen nach einem auffälligen Befund ist nicht standardisiert und hängt nur zum Teil vom Befund ab, zum Teil aber auch von der Angststruktur der Frauen und der Beratung der FrauenärztInnen. Es fehlt zudem eine allgemeine Dokumentation, wie oft und bei welchem zytologischen Befund ein operativer Eingriff wie eine Konisation durchgeführt wird. Es ist befremdlich, dass eine Krebsfrüherkennung, die seit 40 Jahren durchgeführt wird, so schlecht dokumentiert ist.

- Was wissen Frauen über die Krebsvorsorge und was möchten sie gerne wissen? Für eine evidenzbasierte Information gibt es Standards, die Frau Mühlhauser schon vorgestellt hat. Die Broschüre hat aber auch den Anspruch, Frauen Sorgen zu nehmen, die auf mangelhafter oder falscher Information beruhen. Als Beispiel möchte ich hier die Aussage einer Frau zitieren, die verdeutlicht, dass die Krebsvorsorge für viele Frauen zu einem jährlichen Ritual – manche gehen sogar im halbjährlichen Rhythmus – geworden ist: *„Die jährliche Kontrolle bei meiner Gynäkologin gehört für mich einfach dazu. Vor kurzem bin ich erst nach eineinhalb Jahren hingegangen. Da hatte ich dann schon ein schlechtes Gewissen.“* (Ingrid, 31) Ist Ingrids Sorge berechtigt? In den meisten anderen EU-Ländern sind drei, manchmal sogar fünf Jahre das empfohlene Intervall für diese Untersuchung. Viele Frauen kennen offensichtlich die Hintergründe der Krebsvorsorge nicht und glauben, sich durch eine engmaschige Untersuchung besser gegen die Krankheit schützen zu können. Vermutlich ahnen die meisten Frauen nicht, dass sie dadurch häufigere Befunde riskieren, die von selbst wieder ausgeheilt wären. Wenn die Frauen nach der Früherkennung keinen Befund haben, sind sie verständlicherweise erleichtert und haben das Gefühl, etwas für ihre Gesundheit getan zu haben. Wird jedoch eine Auffälligkeit diagnostiziert, und das ist nach einer Schätzung des Deutschen Krebsforschungszentrums bei jeder zweiten Frau im Laufe ihres Lebens der Fall, so beginnen die Probleme. Die Reaktionen sind den Fehlinformationen entsprechend krass: *„Hilfe, ich habe Krebs“* Dass ein auffälliger PAP-Befund nicht gleichbedeutend mit Krebs ist, ja noch nicht einmal mit einer Krebsvorstufe, wissen Frauen häufig nicht. Ebenso ist vielen unbekannt, dass sich Dysplasien, wie die Zellveränderungen im Fachjargon genannt werden, auch wieder von selbst zurückbilden können und dass dies mitunter ein bis zwei Jahre oder sogar länger dauern kann.

Ein auffälliger PAP-Befund löst auch deswegen bei vielen Frauen eine Krise aus, weil der Gebärmutterhals ein symbolischer, stark mit Sexualität verbundener Ort ist. Einzelne Frauen – dies ist nicht repräsentativ – haben mir im Gespräch anvertraut, dass sie diesen Befund als Symptom einer Krise oder als Ausdruck für eine Überforderung gewertet haben. Durch die Kampagne zur HPV-Impfung hat sich auch die Wahrnehmung des Gebärmutterhalskrebses verändert. Er wurde zu einer Geschlechtskrankheit und vor allem junge Frauen glauben, der Befund beweise, dass ihr Partner fremd gegangen sei.

All diese Fragen sind schließlich in ein kleinteiliges Konzept eingeflossen, das sich an modernen Sehgewohnheiten orientiert. An erster Stelle steht die wissenschaftsorientierte Information, die ich mit beispielhaft ausgewählten Statements einzelner Frauen verzahnt habe.

Manche kritisieren, dass ich nur negative Beispiele zitiere, also Frauen mit auffälligem Befund. Dies ergibt sich aus unserer Vorgehensweise, die sich an den Fragen der Frauen orientiert: Wenn alles gut läuft, haben die Frauen eben keine Fragen. Dennoch gehen viele Frauen regelmäßig zur Vorsorgeuntersuchung, ohne zu wissen, wo der Gebärmutterhals sitzt oder was für eine Funktion er hat.

Es gibt in der Broschüre mehrere Kategorien, die ich im Folgenden kurz charakterisieren möchte:

- Im Fließtext werden vor allem Zusammenhänge erklärt, z. B. was ist der Muttermund oder was ist eine HPV-Infektion, was bedeutet ein verdächtiger PAP-Befund und was wird je nach Schwere für ein Vorgehen nach den Leitlinien empfohlen.

- Eine weitere Kategorie nennt Studienergebnisse, also harte, wissenschaftsbasierte Facts. Hier wird der Wissensstand zu unterschiedlichen Fragen vorgestellt, also etwa die guten Heilungschancen nach Konisation oder vermehrte Probleme in der Schwangerschaft nach diesem Eingriff. Offene, bisher nicht wissenschaftlich untersuchte Fragen werden ebenso benannt: zum Beispiel, was hat die Konisation für Folgen für die Fruchtbarkeit? Was für Auswirkungen auf Sex?
- Eine andere Kategorie fasst das Wissen in Tabellen. Die Evaluation der Broschüre durch ausgewählte Nutzerinnen (siehe Vortrag Steckelberg) zeigte eine gute Resonanz auf Tabellen. Deshalb haben wir beispielsweise in einer Tabelle optisch aufbereitet, wie häufig in den verschiedenen Altersgruppen eine Konisation vorgenommen wird (nach Hochrechnungen zwischen 70.000 und 300.000 im Jahr) und wie viele Frauen im Vergleich dazu, an Gebärmutterhalskrebs erkranken.
- Die Kategorie „Was Frauen häufig fragen und Expertinnen antworten“ liefert keine harten Facts, sondern gute Ratschläge von erfahrenen Frauenärztinnen, wie Dr. Edith Bauer oder der Beraterin Gesa Tontara vom Frauengesundheitszentrum Bremen. Obgleich hier keine eindeutig wissenschaftlich belegten Informationen weitergegeben werden, haben wir diese Kategorie entwickelt, um einen möglichst hohen Nutzwert für die einzelne Frau zu erzielen.
- Schließlich gibt es noch eine Kategorie mit Erfahrungsberichten von Frauen.

In einem abschließenden Gespräch mit Frau Prof. Mühlhauser werden diese Fakten dann nochmals zusammenfassend erklärt und bewertet.

### Die HPV-Impfung

Aufgrund der kontroversen Diskussionen zur HPV-Impfung haben wir an den Anfang des Kapitels zur HPV-Impfung ein Pro und ein Kontra-Statement gestellt. Herr Prof. Hillemanns, Chefarzt der Gynäkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover, hat für die Impfung gesprochen und die Psychologin Frau Ulrike Hauffe, Frauenbeauftragte in Bremen, übernahm den kritischen Part. Sie kritisierte vor allem die Propaganda für die Impfung und fragte nach den Folgen für die jugendliche Sexualität.

Daran schließen sich die zehn häufigsten Fragen an, die Eltern junger Mädchen zu der Impfung haben. Wir haben sie an Hand der wissenschaftlichen Datenlage beantwortet. (Nicht direkt zur Zielgruppe gehörten die Frauen, die sich fragen, ob eine Impfung mit 25 oder 30 und nach dem ersten Sex noch Sinn macht oder die, zum Teil durch die aufgeheizte Diskussion aufgeschreckt, übermäßige Ängste vor dem HPV-Virus entwickelt haben.)

An dieser Stelle möchte ich Ihnen exemplarisch eine typische Aussage von einer Mutter und ihrer Tochter vorlesen:

*„Unsere Tochter Lea wollte sich auch impfen lassen, nachdem sie darüber von ihren Freundinnen gehört hatte. Zuerst fand ich es auch gut, aber dann hörte ich die Berichte über Impfschäden und das machte mich skeptisch. Wir haben darüber gesprochen und die Impfung erst mal verschoben, bis klarer ist, was sie bringt und ob sie schadet.“*

So die Mutter Marie-Luise (51), als Tochter Lea (14) hinzukam, äußerte diese:

*„Die Nebenwirkungen treten doch sehr selten auf, Mama. Jedenfalls merkten meine Freundinnen nichts davon. Ich möchte mich auf gerne impfen lassen, weil ich keinen Gebärmutter-*

*terhalskrebs bekommen will. Ein wenig abwarten ist okay, weil ich noch keinen Freund habe. Aber in einem Jahr sollte es dann schon sein, vielleicht.“*

Hier zeigt sich, zu welchem Konfliktpotential diese Impfung in einer Familie führen kann.

Zusätzlich zur Broschüre haben wir noch einen Flyer für Mädchen zwischen 14 und 17 Jahren gemeinsam mit einer Künstlerin entwickelt, der auf die Probleme und Fragen der Mädchen eingeht (Abb. 3). In der Diskussion wird häufig vergessen, dass je nach Entwicklungsstand Mädchen zwischen 12 und 17 Jahren schon ganz dezidiert eigene Ansichten vertreten und die Entscheidung für oder gegen die Impfung keineswegs nur von den Eltern getroffen wird.



Abb. 3. Flyer zur HPV-Impfung

Abschließend möchte ich mich nochmals bei der BARMER und der Techniker Krankenkasse für die Finanzierung bedanken. Auch wenn Sie sich im Großen und Ganzen nicht in die inhaltlich-konzeptuelle Arbeit eingemischt haben, so haben wir dennoch um einzelne Formulierungen und einige Beispiele hart gerungen. Aber der Inhalt ist an keiner Stelle verfälscht worden. Dies ist umso erwähnenswerter, als die Kassen sich bisher in einer anderen Tradition sahen und hier einen sehr mutigen Schritt gewagt haben. Für die wissenschaftliche Begleitung möchte ich mich hier ausdrücklich noch einmal bei Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser von der Universität Hamburg und der Bremer Frauenärztin Margret Heider bedanken.

Wir hoffen, mit dieser Broschüre eine informative Entscheidungshilfe vorgelegt zu haben. Ob dem so ist, müssen die LeserInnen entscheiden. Anregungen und Kritik sind willkommen.

## Wie wir erfahren, was verstanden wird – Evaluation der Broschüre des Nationalen Netzwerkes Frauen und Gesundheit

**Dr. Anke Steckelberg, Universität Hamburg**

Im Folgenden soll die Evaluation näher vorgestellt werden, die die erste Fassung der jetzt publizierten Broschüre zur Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs und HPV-Impfung des Nationalen Netzwerkes untersucht hat. Die gemäß der Ergebnisse dieser Studie revidierte Fassung der Broschüre liegt nun vor, deswegen möchte ich nicht detailliert auf die Revision eingehen, sondern einen Überblick über das methodische Vorgehen geben und außerdem schlaglichtartig, einige Gedanken, Emotionen und Reaktionen der befragten Frauen auf die ältere Version der Broschüre vorstellen, um einen konkreten Eindruck ihrer Wirkung zu vermitteln.

### Zum Hintergrund

Eine informierte Entscheidung – dies ist heute schon mehrfach betont worden – ist nur dann eine realistische Option, wenn evidenzbasierte Informationen zur Verfügung stehen, die die vorhandenen Handlungsmöglichkeiten vom Screening über Diagnostik bis hin zu präventiven und therapeutischen Interventionen darlegen. Für eine informierte Entscheidung ist es aber auch unabdingbar, dass VerbraucherInnen und PatientInnen diese Informationen verstehen. Die hier vorgestellte Studie untersucht diesen zweiten Aspekt.

Theoretischer Background für die Planung der Studie war das Modell des „continuum of increasing evidence“ des britischen Medical Research Council, das im Schaubild (Abb.1) besonders gut deutlich wird.<sup>10</sup>

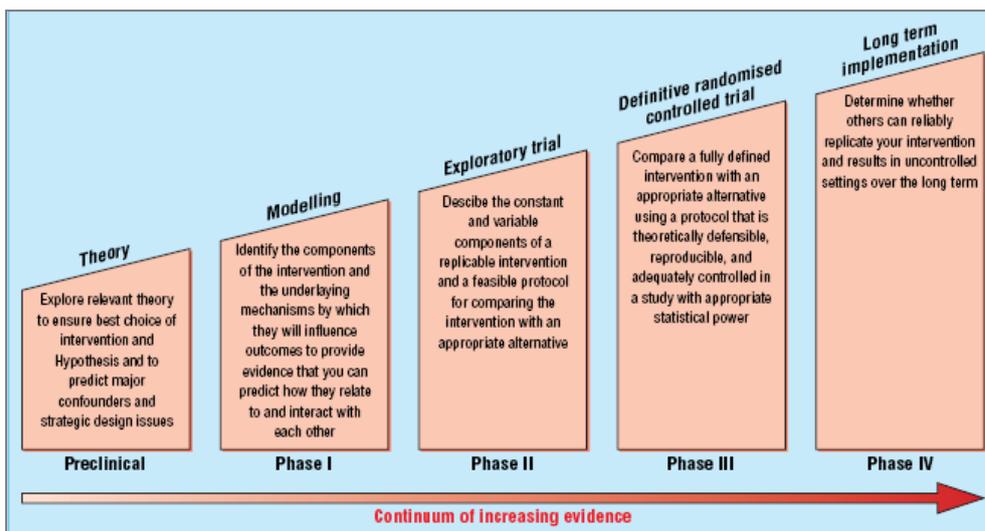


Abb. 1. Modell des „continuum of increasing evidence“

<sup>10</sup> Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A et al. (2000) Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. BMJ 321:694–696.

Nach diesem Modell ist unsere Studie eine Phase-2-Studie. Der erste Block ganz links zeigt die präklinische Phase, in der die Exploration relevanter Theorien aus Psychologie, Pädagogik oder Kommunikationswissenschaften stattfindet, also ein Rückgriff auf vorhandene Erkenntnisse. In der darauf folgenden Phase 1 werden die verschiedenen Komponenten zu einer komplexen Intervention zusammengestellt. In unserem Fall geht es um die Komponenten der Entscheidungshilfe.

Die daran anknüpfende Phase 2 beinhaltet die konkrete Entwicklung der Intervention im Hinblick auf das in Phase 3 folgende RCT. Dafür wird in einer Machbarkeitsstudie (Feasibility study) überprüft, ob das Material für die Zielgruppe verständlich und lesbar ist, ob es auf Akzeptanz stößt und ob Informationen fehlen und zwar all dies, bevor größere und aufwändigere Studien beginnen und dann erst grundsätzliche Mängel zu Tage treten.

### Zum Ablauf der Studie

Die Studie lief in zwei Phasen: Zunächst wurden fokussierte Interviews mit zehn Frauen der Zielgruppe geführt und anschließend fanden zwei Fokusgruppen mit den gleichen Teilnehmerinnen statt.

Die Zielgruppe umschloss Frauen, die zur Zielgruppe des Zervixkarzinomscreenings gehören, möglichst mit Töchtern im Alter der Zielgruppe für die HPV-Impfung, sprich 12 bis 17 Jahren. Die Beteiligten sollten medizinische Laien sein, alle Bildungsabschlüsse sollten in der Gruppe vertreten sein und sie sollte sowohl Frauen aus einem Großstadtgebiet (Hamburg) als auch aus ländlichen Gebieten (Lüneburg) einbeziehen.

Die Frauen in Hamburg wurden über Aushänge in Stadtteilzentren und Beratungseinrichtungen rekrutiert und in Lüneburg ebenfalls über Aushänge beim Landfrauenverband und im Stadtteilzentrum der Caritas.

Die Befragungen fanden in der Universität Hamburg und im Landfrauenverband der Landwirtschaftskammer Niedersachsen in Lüneburg statt.

Die Broschüre wurde den Frauen vor dem Interview zugeschickt mit der Bitte, sie zu lesen. Der Broschüre war eine Probandeninformation beigelegt, die Einwilligungserklärung wurde ebenfalls verschickt und spätestens vor dem Interview unterschrieben zurückgegeben. Die Frauen waren informiert, dass es sich bei der Broschüre um ein Abstimmungsexemplar handelt mit zum Teil provisorischen Inhalten. Alle Interviews wurden mit einem Voice-Recorder aufgezeichnet und später transkribiert.

Die Interviews selbst verliefen ebenfalls in zwei Phasen. Die erste Phase der Interviews folgte der „think aloud“-Methode, d. h. dass die Frauen in Begleitung der Interviewerin die Broschüre durchgingen und aufgefordert waren, laut zu denken. Sie sollten alles, was ihnen durch den Kopf ging – was ihnen bemerkenswert erschien, auffiel, gefiel oder missfiel, was immer sie gerade dachten – unzensuriert preisgeben. Diese Methode liefert sehr wichtige Informationen. Bei dem Verdacht, dass Textstellen nicht richtig verstanden wurden, hakte die Interviewerin nach.

In der zweiten Phase waren die Befragten dann aufgefordert, ausgewählte Passagen zu paraphrasieren, um insbesondere die Verständlichkeit von schwierigen Textabschnitten zu überprüfen.

Eine Inhaltsanalyse der Interviews schloss sich an die Durchführung an.

Die Fokusgruppen fanden jeweils in Hamburg bzw. Lüneburg mit je fünf Frauen aus der gleichen Zielgruppe statt, d. h. alle Frauen, die interviewt wurden, haben im Anschluss auch an einer Fokusgruppe teilgenommen. Die Fokusgruppen dauerten eineinhalb Stunden und wurden ebenfalls aufgezeichnet.

Die Datenanalyse der Fokusgruppen setzte sich aus qualitativer Inhaltsanalyse und quantitativer Datenanalyse zusammen.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Verteilung der befragten Frauen über die Zielgruppe:

Alter der Frauen	Anzahl der Frauen	Alter der Töchter
20 bis 30 Jahre	2	4 Jahre
30 bis 40 Jahre	1	9 Jahre
40 bis 50 Jahre	3	8, 9, 11, 13, 14, 16 Jahre
50 bis 60 Jahre	2	29, 31 Jahre
60 bis 70 Jahre	2	30 Jahre
<b>Bildungsabschluss</b>		
Hauptschule	2	
Realschule	3	
Fachabitur	1	
Abitur	4	

Es ist gelungen, sowohl alle relevanten Altersgruppen als auch die unterschiedlichen Schulabschlüsse abzudecken, und alle beteiligten Frauen hatten mindestens eine Tochter.

#### Zu den Ergebnissen der Interviews

Ich möchte zunächst einige Ergebnisse aus den Interviews vorstellen. Dabei folge ich den Kategorien, die sich aus den Interviews ergaben, und konkretisiere diese mit einigen Zitaten (kursiv gedruckt). Es wurde darauf verzichtet, Namen und Alter der befragten Frauen anzugeben, da ansonsten vor dem Hintergrund der sehr kleinen Stichprobe, die Anonymität nicht mehr gewahrt bliebe.

- Ziele von evidenzbasierter Patienteninformatio**n**. Das Verbreiten evidenzbasierter Patienteninformatio**n** stellt eine Herausforderung dar, weil Frauen kaum Erfahrungen mit Beratungsmedien haben, die ausgewogen informieren und nicht eine „richtige“ Entscheidung vorgeben möchten. Frauen erwarten Informationen, die für eine Maßnahme, ob Screening oder Impfung, werben.  
Die Zielsetzung der Broschüre wurde dennoch zumeist sehr genau verstanden und insgesamt positiv aufgenommen.

*“Diese Broschüre möchte informieren, aber mir keine Meinung unbedingt aufstülpen, so, das finde ich mal ganz angenehm, dass ich hier selbst mündig bleibe, das fand ich sehr sympathisch.”*

*“Ich hatte jetzt eigentlich erwartet, dass das pro Impfen ist und so bin ich dann erst im Laufe des Lesens darauf gekommen, dass das ja durchaus auch kritisch beäugt wird und habe mich gefragt, ob das diese Broschüre überhaupt möchte.”*

*“Das war, glaube ich, einfach so mein Vorurteil der Broschüre gegenüber, dass ich so dachte, OK, das soll auf jeden Fall darauf hinauslaufen, dass sich Frauen impfen lassen sollen gegen Gebärmutterhalskrebs, und das, glaube ich, will diese Broschüre aber gar nicht, denn sie möchte, glaube ich, darüber aufklären und Informationen geben, wie der Stand der Dinge ist.”*

- Vorwissen der Frauen.  
In den folgenden Zitaten soll ein exemplarischer Einblick in das Vorwissen der Frauen gegeben werden:

*“Feigwarzen, genau, habe ich auch noch nie gehört, das Wort, habe ich das erste Mal hier gelesen (...) überhaupt so von Warzen im Scheidenbereich.”*

*“Ja also, da habe ich noch nie etwas von gehört.” (Dünnschichtzytologie)*

*“Wenn ich das vorher gelesen hätte, hätte ich meinen erhöhten PAP-Wert, der ja über 2 lag, gar nicht so als panisch empfunden, also ich war eigentlich ganz panisch und habe gedacht, oh Gott, jetzt ist es zu spät.”*

*“Der Gebärmutterhalskrebs ist ja gar nicht so häufig in der Relation zu den anderen, ja, erschreckend fand ich das Herz-Kreislaufsystem”. (Eine Reaktion auf die Tabellen in der Broschüre, die verschiedene Risiken miteinander vergleichen)*

*“Bei dem Thema Freundschaft , Liebe, Sexualität hatten die Mädchen irgendeine Frauenärztin mal, die ihnen allerdings sehr dazu geraten hat, das machen zu lassen. Also M. (die Tochter) kam mit so einer Broschüre nach Hause, ich muss unbedingt mich impfen lassen, ich möchte keinen Gebärmutterhalskrebs kriegen.”*

- Lesbarkeit und Verständlichkeit.

Lesbarkeit und Verständlichkeit waren zentrale Aspekte dieser Studie, die ich hier allerdings nur kurz erwähnen möchte. Aus den Interviews und Fokusgruppen ergaben sich zahlreiche Hinweise auf schwierige Textpassagen, fehlende Gliederungen, fehlenden "roten Faden" und Informationslücken. Frau Schindele hat schon einen Eindruck der umfassenden und detaillierten Diskussion gegeben, die sich an die Studie anschloss und zur Revision führte.

- Akzeptanz.

Die Broschüre stieß auf hohe Akzeptanz. Insbesondere wurde von den Befragten positiv hervorgehoben, dass die Broschüre die Informationen, die zu dem Thema verfügbar sind, zusammenträgt und insofern Perspektiven für selbständiges Handeln eröffnet.

Auch hier sollen einige Schlaglichter aus den Interviews für sich selbst sprechen: *"(Die Broschüre führt dazu)...dass man nicht so ganz das unwissende Gefühl hat dem Arzt gegenüber, das finde ich eigentlich ganz gut und informativ muss ich sagen, das möchte ich auch unbedingt aufheben und auch vielleicht sogar mal kopieren und weitergeben an andere Frauen, das finde ich sehr gut."*

*"Ich habe jetzt schon das Gefühl, wenn ich jetzt tatsächlich mit einem Befund vom Frauenarzt weggehe, dass das (Broschüre) jetzt erstmal so eine Anlaufstelle wäre, um nochmal was nachzulesen und auch im Vorhinein über dieses Thema (...) richtig informiert war ich darüber eigentlich nicht"*

- Komplexität.

Die Komplexität der evidenzbasierten Information wurde im Vergleich mit anderen Informationsformen erkannt, aber nicht als überflüssig, sondern als sehr bedeutsam gewertet. Die Frauen vertraten die Meinung, dass ohne die Komplexität auch keine umfassende Information möglich wäre.

*"Das ist sehr viel, man kann sich da in Ruhe hinsetzen und das bis zum Ende durchlesen."*

*"Ganz schön dick! Ja, dann habe ich geblättert und dann habe ich gedacht: Oh, da steht ja eine Menge drin, du wusstest gar nicht, dass du soviel darüber wissen müsstest."*

- Das Wissenschaftsverständnis.

Die Erwartungshaltung der befragten Frauen in Bezug auf die Verlässlichkeit wissenschaftlicher Ergebnisse war extrem hoch. Sie waren sich der Unsicherheiten, die mit allen medizinischen Testergebnissen und therapeutischen Interventionen sowie mit wissenschaftlichen Erkenntnissen insgesamt verbunden sind, nicht bewusst.

*"Ne Medizinerin, ne Wissenschaftlerin hat auch noch Fragen, dann ist klar, dass Eltern auch Fragen haben."*

- Das Narrative.

Persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen wurden von den meisten befragten Frauen sehr positiv aufgenommen. Die Frauen empfanden diese Berichte als Auflockerung und als Motivation zum Weiterlesen. Viele der Befragten konnten sich mit den Erzählerinnen identifizieren und fühlten sich zum Nachdenken ange-regt. Die Auswahl der Berichte betreffend wurde positiv bemerkt, dass sie unter-schiedliche Facetten beleuchteten.

*"Hat mich dann eher neugierig gemacht, weiter zu forschen sozusagen".  
"So ein bisschen geben sie alle (die Erfahrungsberichte) einem auch Denkanstöße".*

Es gab aber auch Frauen, die die Erfahrungsberichte innerhalb einer Gesundheits-information als unpassend empfanden. Einige dieser Frauen fragten sich sogar, ob in den Erfahrungsberichten eine Einflussnahme stattfände. Zum Teil neigten sie dann auch dazu, die Erfahrungsberichte gar nicht zu lesen.

Insgesamt zeigte sich, dass viele Frauen gerade die Erfahrungsberichte selektiv nach Informationen durchsuchten, die ihre Einstellungen bestätigten.

*„Ja, wie gesagt, wenn die eine nicht hingehht und der Arzt sagt, hmm, runzelt die Stirn, dann geh ich auch nicht hin“.*

*„Das erinnert mich immer an diese Zeitschriften, die ich ja auch nicht lese“.*

#### Zu den Ergebnissen der Fokusgruppen

In den Fokusgruppen wurden folgende Daten über die Broschüre erhoben: Struktur und Übersichtlichkeit, Gestaltung, Bilder, Umfang, Schriftgröße und Selbsteinschätzung der Frauen hinsichtlich ihrer Haltung zum Thema vor und nach dem Lesen der Broschüre.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen können aufgrund der kleinen Stichprobe in erster Linie keine quantitativen Aussagen liefern. Die Frauen haben die genannten Punkte dennoch auf der Schulnotenskala bewertet. Bei den Aspekten, die schlecht bewertet wurden – die schlechteste Note war allerdings eine Drei – wurde dann nach Verbesserungsvorschlägen gefragt.

Nach eigener Aussage hatten die Befragten vor dem Lesen der Broschüre kaum Informationen zur Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung und zur HPV-Impfung, die zumeist als Impfung gegen Krebs verstanden wurde. Nach dem Lesen der Broschüre sahen sie sich hingegen umfassend informiert über Früherkennung und fühlten sich sensibilisiert für das Thema HPV-Impfung, mit dem sie sich zudem weiter auseinandersetzen wollten.

#### Schluss und Ausblick

Die evidenzbasierte Entscheidungshilfe ist nach der Revision an die Bedürfnisse der Zielgruppe hinsichtlich Lesbarkeit, Verständlichkeit und Vollständigkeit angepasst. Die Informationen sind für die Frauen bedeutsam. Die Akzeptanz ist hoch.

Weitere Evaluation ist notwendig, um die Wirksamkeit zu überprüfen.

Innerhalb des „continuum of increasing evidence“, das ich anfangs vorgestellt habe, würde auf die hier vorgestellte Phase-2-Studie eine so genannte randomisiert-kontrollierte Studie folgen. Letztere müsste auf einer repräsentativen Stichprobe basieren und als Intervention die Entscheidungshilfe, also die Broschüre, gegen eine Standardinformation setzen.

Die Herausforderung einer solchen Evaluation stellt die Festlegung der Endpunkte dar. In unserem Fall geht es um die informierte Entscheidung, eine Zielsetzung, die aufgrund ihrer Vielschichtigkeit nicht leicht zu erheben ist. Um eine informierte Entscheidung treffen zu können, müssen die Frauen die Informationen verstanden haben und die persönliche Haltung der Frauen muss in den Entscheidungsprozess einbezogen worden sein. Insgesamt ist es wichtig, dass sich die Endpunkte der Evaluation aus den Zielsetzungen der Broschüre ableiten.

## **Medien zur HPV-Impfung – Was gibt es? Wie ist das vorhandene Material zu bewerten? Was fehlt?**

**Harriet Langanke, Gemeinnützige Stiftung Sexualität und Gesundheit, Köln**

Es gibt bereits mehr Informationsmedien zur HPV-Impfung am Markt, als ich mit diesem Vortrag in der Kürze der Zeit vorstellen kann. Deshalb charakterisiere ich die unterschiedlichen Medien kurz systematisch und stelle einzelne Materialien exemplarisch vor. Dabei berücksichtige ich auch die rezeptionellen Zugänge zu den jeweiligen Materialien – denn es macht einen Unterschied, ob ich gezielt nach Informationen suche oder ob diese mir mehr oder weniger zufällig begegnen.

Vorausgeschickt sei, dass ich selbst für die pro familia an einer Broschüre zur HPV-Impfung mitgewirkt habe, und zwar an einer Gesprächshilfe für Eltern und Kinder, die in Kürze publiziert werden soll.

### Wissenschaftliches Material

Unter den wissenschaftlichen Studien sind an erster Stelle die heute schon mehrmals erwähnten Studien Future I und Future II zu nennen. Diese liegen nicht nur in vollständiger Form vor, sondern auch in Auszügen, als Sonderdrucke oder Exzerpte, die insbesondere von Pharmafirmen weitergegeben werden. Man erhält diese Materialien auf Fachkongressen, gelegentlich auch über den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin oder über eigene Recherchen. So listet beispielsweise das Frauengesundheitsportal der BZgA eine ganze Reihe wissenschaftlicher, qualitätsgesicherter und evidenzbasierter Informationen auf, die im Internet frei zugänglich sind.

Den Weg zu diesen wissenschaftlichen Publikationen, die auch nicht jeder Gynäkologe / jede Gynäkologin kennt, finden sicherlich nur wirklich Interessierte. Denn dieses Material wendet sich primär an ein Fachpublikum und nicht an Laien. Dies umso mehr als hier fachliche Fragen auch kontrovers diskutiert werden. Laien können den oft komplizierten Sachverhalten sicher nur bedingt folgen und sich daraus eine fundierte eigene Meinung bilden. Zumal wissenschaftliche Literatur meist in einem für Nicht-Mediziner schwer verständlichen Fachjargon verfasst ist.

### Flyer und Broschüren

Im Unterschied zur Fachliteratur wenden sich Broschüren und ähnliche Materialien eher an interessierte Laien. Die Begegnung mit Flyern und Broschüren ist häufig zufällig. Dennoch finden ihre Rezeption und die intensive Auseinandersetzung mit den Informationen meist infolge einer bewussten Entscheidung statt.

Den vorhandenen Flyern und Broschüren kann man an unterschiedlichen Orten begegnen. – in der Apotheke, der Arztpraxis, in Beratungsstellen etc. Sie werden dort sicher in erster Linie von Menschen aufgenommen und gelesen, die schon ein Interesse an diesem Thema haben, weil es sie in irgendeiner Weise betrifft: Dies können MultiplikatorInnen und medizinisches Personal sein, aber auch EndverbraucherInnen, in unserem Fall Mütter und Töchter, also die Zielgruppe der Informationen. Eine Chance dieser eher niedrigschwelligen Informationsmedien liegt auch darin, dass sie bei Unbeteiligten und Personen, deren Fragestellungen noch nicht klar definiert sind, Interesse für ein Thema wecken können.

Die Auflagenhöhe von Flyern und Broschüren bleibt leider zumeist im Dunkeln – übrigens auch bei der heute diskutierten Broschüre der BARMER bzw. der Techniker Krankenkasse. Da diese Broschüren häufig auch aus dem Internet heruntergeladen werden können, scheinen in diesem Bereich auch kaum valide Aussagen möglich. Dennoch wäre eine Quantifizierung von Interesse, um beispielsweise zu vergleichen, wie groß die Verbreitung von Materialien von Pharmafirmen im Vergleich zu nicht profitgebundenen Informationsbroschüren ist.

Ich habe für diesen Vortrag einige Broschüren zur HPV-Impfung zusammengestellt, die nicht aus dem Kreis der Pharmahersteller kommen.

Neben der heute schon mehrfach angesprochenen Broschüre, die von der Techniker Krankenkasse und der Barmer in zwei Versionen zur Verfügung steht, gibt es eine weitere ebenfalls von einer Krankenversicherung unterstützte Broschüre mit dem Titel „HPV-Impfung – Gebärmutterhalskrebs vorsorgen“, die die BKK der Oettker-Gruppe basierend auf einem Text der Krebshilfe Nordrhein-Westfalen herausgegeben hat. Weiterhin wurde ein Flyer „HPV-Impfung – ein Schutz vor Gebärmutterhalskrebs? Eine Entscheidungshilfe“ vom Bezirksamt Tempelhof-Schöneberg in Berlin veröffentlicht, der konzeptionell und inhaltlich auf einem sehr ähnlichen Informationsblatt basiert, das die Stadt Bielefeld zu diesem Thema publiziert hat. Hier wird deutlich, dass ein enger Austausch zwischen den unterschiedlichen Trägern stattfindet. Schließlich möchte ich noch auf die Broschüre „HPV-Impfung – wichtige Fragen und Antworten“ des Deutschen Grünen Kreuzes hinweisen, dessen Anspruch auf Unabhängigkeit nicht nur aufgrund dieses Flyers nochmals überdacht werden sollte.

#### Das Internet

Eine Informationsquelle mit stetig steigender Bedeutung, insbesondere bei jungen Menschen, ist das Internet. Gerade wegen der Vielzahl an Informationen entzieht sich dieses Medium einer umfassenden Analyse: Gibt man dieser Tage bei Google das Stichwort „HPV-Impfung“ ein, erhält man schon bei einer Eingrenzung auf Seiten aus Deutschland mehr als 100.000 Treffer. Schnell landet man im Bereich von Millionen Treffern, wenn man beispielsweise nach „Gebärmutterhalskrebs“ sucht. Bei dieser Vielzahl scheint es unmöglich, eine qualitative Auswahl zu treffen.

Wichtige Wegweiser sind in diesem Zusammenhang die Portale der öffentlichen Einrichtungen wie der Ministerien, allen voran das bereits erwähnte Portal der BZgA

#### Publikumsmedien

Die meist auf Agenturmeldungen basierenden Informationen aus Publikumsmedien, wie Magazinen, Zeitschriften, regionaler Tagespresse, Fernsehen oder Radio, begegnen uns im Gegensatz zur wissenschaftlichen Literatur, die man oft aufwändig suchen muss, eher zufällig.

Einige Bildbeispiele zeigen, wie häufig die Publikumsmedien direkt auf die Gefühle der Betrachtenden zielen. Darüber vermitteln sich dann oft komplexe Botschaften. Wie wirksam das ist, zeigt sich auch daran, dass manche Bilder von den Publikumsmedien mehrfach verwendet werden. So taucht zum Beispiel das Mädchen mit Zahnsperre, das gerade geimpft wird, wiederholt auf. Ich habe es im Dezember 2007 im „Stern“ und vor 14 Tagen wieder in der „Welt“ gefunden.

Ebenso emotionalisierend funktioniert auch die Fotostory, wie wir sie aus Jugendzeitschriften kennen. So ein Beispiel von zwei Mädchen, die wegen der HPV-Impfung einen Termin beim Frauenarzt ausmachen wollen und die sehr plakativ die Botschaft vermitteln: „Geht zum Arzt!“

Fernseh- und Radiospots zur HPV-Impfung werden ebenfalls vorrangig zufällig rezipiert. Im Sommer diesen Jahres liefen eine Reihe von Spots mit Nina Petri und ihren Töchtern, in denen die Schauspielerin den Sinn und Nutzen der HPV-Impfung bezeugte. Dass es sich um einen Werbe-Spot der Pharma-Firma Sanofi-Pasteur handelte, wurde sicher nicht allen ZuschauerInnen bewusst.

Aktuell laufen im Fernsehen Spots vom Deutschen Grünen Kreuz, in denen ein junges Mädchen mit Ohrstöpseln und ihrem Laptop auf dem Bett liegt. Sie chattet gerade mit einer Freundin. Und zwar über das Thema HPV-Impfung. Eine vorbildliche Tochter also im Sinne der ImpfbefürworterInnen, auch wenn sie auf das Eintreten ihrer Mutter etwas zickig reagiert.

Das Radio sendet ebenfalls Spots zur HPV-Impfung. Einige private Rundfunkstationen lassen Pharmaspots laufen. Teilweise sogar außerhalb der regulären Werbeblocks, so dass eine Unterscheidung zwischen Werbung und redaktionellem Beitrag kaum möglich ist.

#### Bücher und DVDs

Bei der bewussten Suche nach Medien finden sich auch Bücher und AV-Medien zum Thema HPV-Impfung. Um diese Medien beurteilen zu können, ist selbständige Recherche, vor allem über die HerausgeberInnen oder die Verlage gefordert. Dann lässt sich herausfinden, dass beispielsweise das Buch „Alle Mädchen gegen Krebs impfen?“ von einer anthroposophischen Gesellschaft herausgegeben wurde.

Interessant sind auch die Filmbeiträge der Krebshilfe, die als DVD erhältlich sind, aber auch als Clipbeitrag aus dem Internet heruntergeladen werden können. Sie sind unter Beteiligung junger Menschen entstanden und integrieren damit die Peer-Groups, bauen so aber auch Peer-Pressure auf.

#### Werbung

Die beiden Hersteller der Impfstoffe gehen unterschiedliche Wege bei der Promotion für ihre Produkte.

Die Pharma-Firma Sanofi-Pasteur übt in seiner Kampagne „Tell someone“ massiven, auch emotionalen Druck auf Mädchen und Frauen aus, wobei das Pharmaunternehmen an das Verantwortungsgefühl und das Schutzbedürfnis besonders von Müttern appelliert, wie es bei folgender Formulierung aus der Original-Broschüre deutlich wird: *„Jetzt, da Sie über diese ernsthafte Bedrohung Ihrer Gesundheit informiert sind, können Sie mithelfen, auch Ihre Töchter, Schwestern, Kusinen und Freundinnen zu schützen.“*

Demgegenüber ist die Werbekampagne des Mitbewerbers Glaxo Smith Kline (GSK) beinahe neutral und sachlich gehalten, wenn Fragen gestellt werden wie: *„Wie kann ich meine Tochter vor Gebärmutterhalskrebs schützen?“*, die geradezu zurückhaltend beantwortet werden mit: *„Denken Sie ans Impfen.“*

### Tipps: Wie kann ich die Qualität einer Information erkennen?

Folgende Punkte sollten bei der Beurteilung der Qualität einer Information stets Beachtung finden:

- Achten Sie auf das Datum der Informationsquelle! Die Aktualität spielt besonders im Bereich HPV-Impfung eine erhebliche Rolle, da die Forschung zu diesem Komplex noch keineswegs abgeschlossen ist.
- Überprüfen Sie die Herkunft der Information! Diese kann Aufschlüsse über die Interessenslage des Absenders eröffnen und das Umfeld, aus dem die Information kommt, erhellen.
- Fragen Sie nach der Intention! Achten Sie dazu auf die benutzten Adjektive, denn die geben am besten Aufschluss über die Wertungen und verraten schnell, ob Drohszenarien, Meinungen oder Sachinformationen angeboten werden.
- Bleiben Sie skeptisch gegenüber Zahlen! Besonders bei Statistiken und Superlativen, die leicht als harte Facts gelesen werden, ist der Kontext wichtig. Zum Beispiel ist die Aussage, dass Humane Papilloma-Viren als weltweit häufigste STD-Erreger gelten, wenig relevant, wenn es um eine nationale Fragestellung geht und die Rangfolge in Deutschland eine völlig andere ist.

### Was fehlt?

Die heute vorgestellte Broschüre des Netzwerks Frauen und Gesundheit hat gefehlt. Sie schließt auch deshalb eine Lücke, weil sie über die Impfung hinausweist und den Komplex Gebärmutterhalskrebs insgesamt betrachtet. Und darum sollte es ja eigentlich gehen.

Ansonsten fehlt es meines Erachtens an Orientierung und an Zeit.

Zur generell besseren Orientierung wäre es sicherlich wünschenswert, einen Wegweiser durch die unzähligen und sehr verschiedenen Informationen zu erstellen.

Zur individuellen Orientierung könnte ich mir einen Leitfaden, auch als Onlinemodul, vorstellen, der fragende Frauen nicht nur durch den Informationsdschungel führt, sondern ihnen bei der Entscheidung für oder gegen die HPV-Impfung hilft. Gerade dort, wo keine persönliche Beratung möglich ist.

Ein ganz konkreter Wunsch ist die schon erwähnte Gesprächshilfe für Väter und Mütter, damit sie mit ihren Kindern über die Impfung sprechen und die Verknüpfung von Sexualität, Angst und Krebs aufbrechen können, die diesen Themenbereich derzeit beherrscht.

In der Diskussion und in den heutigen Vorträgen ist mir zudem aufgefallen, dass uns vor allem Zeit zu fehlen scheint. Zeit, um weitere Studienergebnisse abzuwarten. Zeit ein Monitoring zu entwickeln. Zeit, Broschüren und Publikationen zum Thema zu evaluieren.

Geld scheint mir in Anbetracht der massiven Kampagnen hingegen zur Genüge vorhanden zu sein.

Abschließend möchte ich meine persönliche Haltung zur HPV-Impfung benennen. Sie mag etwas plakativ formuliert sein, entspricht aber der unklaren Entscheidungsgrundlage. Sie lautet: „Impfen kann man. Muss man aber nicht.“

## Diskussion

Zur Datenlage:

Kontrovers diskutiert wurden vor allem die Folgerungen, die aus der fehlenden Kosten-Nutzen-Bewertung für die HPV-Impfung zu ziehen sind.

Einige TeilnehmerInnen kritisierten, dass eine endgültige Bewertung des Nutzens erst nach ca. 20 Jahren möglich wäre, dass man so lange aber keine evtl. lebensrettenden Maßnahmen aus Kostengründen zurückhalten dürfe. Andere forderten eine Kosten-Nutzen-Bewertung als Grundlage jeder Entscheidung im Gesundheitssystem, um die offenen Fragen zumindest zu benennen und einen Vergleich mit alternativen Maßnahmen zu ermöglichen.

Konsens herrschte hingegen darüber, dass man weitere qualitätssichernde und dokumentierende Begleitmaßnahmen zur Impfung – bisher findet gar kein Monitoring statt – unbedingt einführen müsse.

Zu den Informationsmedien:

Diskutiert wurde hier die Frage nach den Zielen und Konsequenzen einer umfassenden, evidenzbasierten Patienteninformation, wie sie jetzt von der BARMER und Techniker Krankenkasse vorgelegt wurde.

Es wurde die Befürchtung geäußert, dass eine solche Broschüre Information und Aufklärung als primäre Zielsetzung in den Vordergrund stellt und dadurch der Gedanke der Prävention in den Hintergrund treten könnte. Dies könnte dazu führen, dass Patientinnen nach der Lektüre dieser oder ähnlicher Informationsmaterialien nicht mehr zur Teilnahme an der Krebsfrüherkennung ermutigt würden – dies sollte doch eine primäre Zielsetzung der Information sein – sondern dieser sogar vermehrt fern bleiben.

Von anderer Seite wurde dem widersprochen. Der Endpunkt der Informierung wurde als Selbstwert im Sinne einer Steigerung der Selbstkompetenz und Eigenverantwortlichkeit der PatientInnen gesehen und sogar als Paradigmenwechsel im deutschen Gesundheitssystem gewertet. Auch die Befürchtung, dass die Patientinnen der Vorsorgeuntersuchung aufgrund der umfassenden Informationen fern bleiben könnten, wurde widersprochen und darauf verwiesen, dass sich bei der Mammographiescreening-Broschüre mit vergleichbarem Konzept ähnliche Befürchtungen nicht bewahrheitet hätten. Die Teilnahme am Mammographiescreening hat sich durch die umfassende Informierung nachweislich nicht reduziert, die Compliance und die Motivation der Teilnehmenden jedoch erhöht.

Gewünscht wurde zudem die Übersetzung dieser und ähnlicher Broschüren in Fremdsprachen und Leichte Sprache. Der wesentlich kürzere Flyer der Stadt Bielefeld liegt in russisch und türkisch vor.

Die BZgA bietet im Portal [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) im Lexikon ausführliche Informationen zur HPV-Impfung. Zudem ist vorgesehen, das Portal Loveline.de dahingehend zu ergänzen.

## STATEMENTS

### Dr. Christian Weymayr, freier Medizinjournalist, Herne

Heute wurde mehrmals angemerkt, dass Frauen trotz Impfung weiter zur Vorsorge gehen müssen, weil die Impfung bestenfalls 70 % aller Tumore verhindern kann. Kritiker der Impfung ziehen aus dieser Situation sogar den Schluss: Es gibt eine sehr gute Früherkennung, wozu brauchen wir die Impfung?

Ich möchte im Folgenden die HPV-Impfung und die Gebärmutterhalsfrüherkennung in einigen Punkten miteinander vergleichen, um die Chancen und Möglichkeiten der Impfung zu verdeutlichen:

- Nutzenevidenz. Es wurde mehrfach betont, dass in den Studien zur HPV-Impfung nicht nach den Tumoren geschaut wurde, und daraus geschlossen, dass für die Impfung also keine Nutzevidenz vorläge. Die Studien konnten aber eine Verringerung der Dysplasien nachweisen, was die Vermutung nahe legt, dass sich durch die Impfung auch 70 % der Tumore verhindern lassen können. Diese Nutzevidenz hat die STIKO bei ihrer Entscheidung natürlich beachtet. Man muss sich in diesem Zusammenhang darüber klar sein, dass eine Nutzevidenz nie eine feststehende Größe sein kann, sondern sich stets dem Forschungsstand anpasst. Für die Früherkennung liegt, wie wir heute ebenfalls gehört haben, keine Nutzevidenz vor. Hier schneidet die Impfung offensichtlich besser ab.
- Schaden. Schäden durch die Impfung wurden in den Studien untersucht, werden allerdings noch diskutiert und vor allem die langfristigen Schäden sind noch offen. Die Schäden der Früherkennung durch unnötige Untersuchungen und Behandlungen sind erheblich, werden aber quantitativ nicht erfasst.
- Kosten. 200 Mio. € werden für die Impfungen pro Jahr veranschlagt. Die Kosten für die Früherkennung belaufen sich auf geschätzte 350-700 Mio €.
- Zahl der Arztkontakte. Bei der Früherkennung ca. 50, bei der Impfung deutlich weniger.
- Psychologische Belastung. Aus den vorgestellten Broschüren lässt sich die psychologische Belastung erkennen, die Frauen mit einem positiven Befund nach einer Früherkennungsuntersuchung durchmachen.
- Bevölkerungseffekt. Wer geimpft ist, kann den Virus nicht weitergeben. Auch das ist ein Effekt, der für die Impfung spricht.
- Akzeptanz. Die Akzeptanz war bei Impfung anfangs sehr groß. Zwar wurde sie sicherlich auch durch die Werbung befeuert, dies ist allerdings bei der Früherkennung nicht wesentlich anders.

Deswegen mein Appell für die Zukunft: Wenn wir der Impfung die Chance geben wollen, die sie in meinen Augen verdient, dann sollten wir vorsichtig damit sein, unterschiedliche Maßstäbe an die Impfung und an die Früherkennung anzulegen.

**Diskussion:**

*In der Diskussion wurde anschließend an das Statement von Herrn Weymayr die Frage gestellt, ob es nicht unter volkswirtschaftlichem Gesichtspunkt ein Fehler wäre, in Deutschland Früherkennung und HPV-Impfung nebeneinander einzuführen und ob man nicht zumindest in Anlehnung an andere europäische Länder die Früherkennung in einem weiteren Zeitintervall, also etwa nur alle drei oder fünf Jahre, anbieten sollte. Dem wurde entgegengesetzt, dass es ein übliches Verfahren sei, Neuerungen immer zuerst als Second-Line-Option einzuführen, bis sicher gestellt sei, dass sie die vorhandene Maßnahme ersetzen könnten.*

**Dr. Michael Pfeleiderer, Paul-Ehrlich-Institut, Bundesamt für Sera und Impfstoffe, Langen bei Frankfurt am Main**

Heute sind eine ganze Reihe von Sachverhalten dargestellt worden, die aus meiner Sicht – und die repräsentiert sicherlich eine wissenschaftliche – nicht ganz richtig sind.

Heute Morgen wurde der Vorwurf der vorschnellen Zulassung der HPV-Impfung geäußert. Hierzu ist anzumerken, dass wir uns nicht erst seit der Zulassung mit diesen Impfstoffen beschäftigt haben, sondern seit vielen Jahren mit den Firmen in Verbindung standen, um beispielsweise die geeigneten klinischen Endpunkte festzusetzen. Der klinische Endpunkt Zervikalkarzinom ist ethisch nicht akzeptabel und liegt in zu großer Ferne, als dass er überhaupt bewiesen und dokumentiert werden könnte. Das heißt die in der medizinischen und regulatorischen Fachwelt akzeptierten klinischen Endpunkte sind folgende: der histopathologische Endpunkt – CIN II, III plus – verbunden mit einem virologischen Kriterium, also Schutz vor einer Infektion mit den beiden Hochrisikotypen HPV 16 und 18 bzw. 6 und 11. Nach diesen Kriterien haben wir beurteilt, ob in den randomisierten klinischen Versuchen eine Wirksamkeit belegt ist oder nicht. Das ist definitiv der Fall.

Die eigentlichen Zulassungsprozesse haben sich über fünf bis sechs Jahre hingezogen mit regelmäßigen Kontakten zwischen uns, den zuständigen Behörden, nicht nur hier in Deutschland, sondern in der gesamten EU, und den Herstellern. Die Basis der Entscheidung war die überlegene Wirksamkeit in Bezug auf diese beiden klinischen Endpunkte. Zu keinem Zeitpunkt ist von Seiten der Hersteller dieser Impfstoffe irgendein Druck ausgeübt worden, um beispielsweise eine so genannte beschleunigte Zulassung zu erreichen. Diesen Vorwurf muss ich also auch zurückweisen.

Ein weiterer Vorwurf, der heute Morgen geäußert wurde, war der nicht belegte Nutzen. Wenn hier der volkswirtschaftliche Nutzen gemeint war, so stimme ich zu. Der Nutzen der Impfstoffe selbst, ihre Wirksamkeit, ist allerdings eindeutig belegt. In Bezug auf die beiden genannten Endpunkte ließ sich eine hundertprozentige Wirksamkeit gegenüber den in den Impfstoffen enthaltenen Typen nachweisen. Und dies nicht nur zum Zeitpunkt der Zulassung, sondern noch heute.

Dies erweist auch beispielsweise die positive Entwicklung der Packungsbeilage von Gardasil. Der Wirksamkeitsnachweis weitete sich von zervikalen Läsionen auf genitale Läsionen aus und es gibt Hinweise, dass der Impfstoff auch gegen andere HPV-Typen wirkt. Das heißt unser Wissen erweitert sich ständig im positiven Sinne und es gibt nicht eine Änderung der Fachinformation im negativen Sinne, also etwa unliebsame Nebenwirkungen. Direkt nach der Zulassung war das anders. Der Impfstoff wurde quasi über Nacht massenweise angewandt. Bei solchen Massenimmunisierungen treten dann immer alle denkbaren Zusammenhänge auf. Dies ändert sich, je länger der Impfstoff angewendet wird.

Vieles spricht dafür, dass der Impfstoff sich auch volkswirtschaftlich gesehen in Zukunft als sinnvoll erweist: Wenn Sie etwa an die chirurgischen Eingriffe denken, die in einer durchgeimpften Kohorte eingespart werden können. Und es ist sogar denkbar, dass irgendwann, insbesondere wenn die zweite Generation der HPV-Impfstoffe ins Spiel kommt, die alle anderen Hochrisikotypen umfassen, das Krankheitsbild des Zervikalkarzinoms weitestgehend zurückgedrängt, wenn nicht sogar eliminiert werden kann.

Einen weiteren Punkt möchte ich noch kurz ansprechen. Es kam die Frage auf, warum die Gruppe der 9-12jährigen, für die eine Impfempfehlung ausgesprochen wurde, nicht in die Wirksamkeitsstudien integriert war. Nach den vorgegebenen klinischen Endpunkten konnte die Wirksamkeit nur in einer Population bestimmt werden, die sexuell aktiv ist, und das sind bei uns die 9-12jährigen nicht.

Sonderbar fand ich auch die Infragestellung des Impfgedankens insgesamt, dem doch ein sehr individuelles Schutzprinzip zugrunde liegt.

#### **Diskussion:**

*An das Statement Herr Dr. Pfeleiderers schloss sich eine rege Diskussion an. Es wurde gefordert, ein Monitoring in Form von weiteren Studien zum Beispiel zum Nebenwirkungsprofil an die Zulassung der HPV-Impfstoffe anzuschließen. Außerdem kam die Frage auf, warum die Pharmakonzerne bestimmte Daten aus den Future II Studien nicht öffentlich zugänglich machen. Herr Dr. Pfeleiderer verwies auf europäische Studien, die einige dieser Fragen abdeckten und merkte an, dass die Pharmakonzerne dem Paul-Ehrlich-Institut alle Daten zur Verfügung gestellt hätten, auch die nicht öffentlich zugänglichen.*

*Das Vorgehen des Paul-Ehrlich-Instituts und die Kosten des Impfstoffs betreffend wurde angemerkt, dass diese auch eine Frage des Systems wären und dass beispielsweise in Kanada der gleiche Impfstoff nur ca. ein Viertel koste, weil hier über Preise verhandelt werde.*

## **Judith Storf, Sprecherin der BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen**

Im Gemeinsamen Bundesausschuss wurde ich schon früh mit dem Thema HPV-Impfung konfrontiert und zweierlei hat mich dabei irritiert: Einerseits die schnelle Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses für ein hochpreisiges Präparat – normalerweise vergehen da Jahre – und die Tatsache, dass die Vorarbeit im Unterausschuss Prävention stattfand, obwohl die Experten für diese Fragen im Unterausschuss Arzneimittel sitzen. Aufgrund dieser Irritationen habe ich mich mit dem Thema HPV-Impfung näher auseinandergesetzt und dann die Vorlage für den schon mehrfach erwähnten Flyer der Stadt Bielefeld geschrieben.

Die Möglichkeit, eine individuelle, unabhängige Entscheidung zu treffen, das Recht jedes mündigen Bürgers, ist nur gegeben, wenn eine entsprechende Aufklärung stattfindet. Dieser Grundsatz hat sich für mich insbesondere im Zusammenhang mit der HPV-Impfung bewahrheitet: Wir als Patientenberater hatten, als die HPV-Impfung neu auf dem Markt war, kaum Anfragen, was ungewöhnlich ist bei einem neuen, in den Medien präsenten Arzneimittel. Erst als wir eine Veranstaltung zum Thema gemacht haben, kam plötzlich eine große Anzahl von Fragen auf. Offensichtlich hatte vor der Einführung des Impfstoffes kaum echte Aufklärungsarbeit stattgefunden, sondern die Menschen, deren größte Angst Krebs ist, wurden mit der simpel-positiven Heilsbotschaft einer Impfung gegen Krebs mundtot gemacht.

Ich denke, in der Aufklärungsarbeit müssen wir weg von der angstbesetzten und hin zu einer neutralen Information. Und wir müssen versuchen, diese evidenzbasierte Information allen Bevölkerungsgruppen zugänglich zu machen, also auch denen – und das sind sicherlich 80 bis 90 % –, die eine solche Broschüre nicht lesen oder nicht lesen können. Wir brauchen einfache Texte und MultiplikatorInnen, die die Informationen aufbereiten und weitergeben.

### **Diskussion:**

*Einige Anwesende waren skeptisch, ob es möglich ist, hochkomplexe, wissenschaftliche Sachverhalte in einem Flyer an Laien sinnvoll zu kommunizieren, andere sahen gerade darin ihre Aufgabe. Gefordert wurde zudem eine intensivere Auseinandersetzung mit den Kommunikationsstrukturen im Gesundheitswesen und eine Verbesserung der Informiertheit der PatientInnen insgesamt.*

**Prof. Dr. Peter Hillemanns, Medizinische Hochschule Hannover, MHH,  
Zentrum für Frauenheilkunde**

Insgesamt ist mir aufgefallen, dass wir bei aller Skepsis die Positiva nicht aus den Augen verlieren sollten: Wir haben eine gute Früherkennung, auch wenn hier noch einiges zu verbessern ist, und auch die Impfung ist als primäre Präventionsmaßnahme eine erhebliche Bereicherung.

Es ist durchaus möglich und auch nötig, als Arzt den Pharmakonzernen gegenüber seine eigene Meinung zu äußern. Entscheidend ist meines Erachtens nach aber, dass wir die Kommunikation fortführen, auch und gerade die kontroverse Diskussion, wie sie heute stattfand, um letztlich das Wohl des Patienten zu erreichen. Bei den Sachfragen muss man sich allerdings intensiv mit den Details auseinandersetzen. Das möchte ich an einem Beispiel erläutern: Heute Morgen wurde das Argument angeführt, dass wir nicht wissen, ob die HPV-Impfung tatsächlich das Zervixkarzinom vermeiden kann, weil sie nur gegen die HPV-Typen 16 und 18 wirkt und vielleicht andere Typen das Terrain übernehmen. Ein prinzipiell berechtigter Gedanke, dem man nachgehen sollte. Die virologischen Experten, die seit Jahrzehnten in diesem Feld forschen, können belegen, dass die HPV-Typen im Vaginalabstrich einer 12 bis 18jährigen fast gleich verteilt sind und dass bei den Typen 16 und 18 über Jahre hinweg eine Persistenz und eine ganz andere Aggressivität als bei den anderen HPV-Typen festzustellen ist. HPV-DNA ist nicht gleich RNA, die DNA-Viren sind hochkonserviert. Unter diesem Aspekt ist es zumindest nicht sehr wahrscheinlich, dass ein anderer Typ das gesamte Terrain übernimmt.

Studien zur Klärung dieser Ungewissheiten werden benötigt. Obgleich wir eine Verantwortung für unseren Bereich tragen, können diese Studien leider nicht nur in Deutschland stattfinden. Das Monitoring der Langzeitwirkungen der HPV-Impfung findet in Skandinavien statt, weil dort ein flächendeckendes Krebsregister besteht. Eine bessere Organisation und Strukturierung der Systeme ist jedoch nötig, um die fehlenden Daten zu bekommen.

Dies gilt auch für die Früherkennung. Mein Plädoyer geht ähnlich wie beim Mammographie-Screening zu einem organisierten, populationsgebundenen Screeningprogramm, das so aussehen würde: ein Einladungssystem, wie in Skandinavien oder England, ob mit oder ohne HPV-Test und in welchen Intervallen ist im Detail zu diskutieren, und daran anschließend die Qualitätssicherung – die gemäß der vorhandenen Evidenz aufgesetzten Leitlinien kommen je nach Befund zum Einsatz. Ich denke, ein solches System wäre im Sinne jeder einzelnen Patientin.

***Diskussion:***

*Die Frage, ob die HPV-Impfung für ältere Frauen, nach dem ersten Geschlechtsverkehr sinnvoll ist, wurde kurz erörtert.*

### **Christine Vietor, Techniker Krankenkasse**

Die Veranstaltung hat für mich nochmals deutlich gemacht, dass die Diskussion und die Aufklärungsarbeit zur HPV-Impfung mit der vorgelegten Broschüre auch für uns als Krankenkasse keineswegs abgeschlossen sein kann. Wir müssen darauf achten, die evidenzbasierte Information, die wir an unsere Patienten weitergeben, stets auf aktuellen Stand zu halten.

Die Versicherten der TK wollen medizinische Innovationen und wir setzen uns dafür ein, ihnen diese zur Verfügung zu stellen. Dazu gehört auch beispielsweise die HPV-Impfung, die insofern nicht mehr aus unserem Leistungsangebot wegzudenken ist.

Ein weiterer Trend, den wir schon seit längerem bundesweit beobachten, ist, dass mehr und mehr PatientInnen ihre Entscheidung gemeinsam mit dem Arzt treffen wollen. Dazu benötigen sie gute Informationen und Entscheidungshilfen, die wir ihnen zur Verfügung stellen möchten. In Deutschland wird erst seit wenigen Jahren erforscht, was man mit Entscheidungshilfen, die evidenzbasierte Informationen an PatientInnen kommunizieren, erreichen kann: Durch die Beantwortung offener Fragen lassen sich Entscheidungskonflikte reduzieren. Und das ist es letztlich, was unsere Versicherten von uns erwarten: Dass wir sie in einer Konfliktsituation unterstützen.

### **Christine Witte, BARMER Krankenkasse**

Die Veranstaltung war für mich insgesamt hochinteressant und hat viele verschiedene Aspekte angesprochen, allerdings auch verdeutlicht, dass weiterer Gesprächsbedarf besteht.

Wir erleben bei der BARMER eine verstärkte Nachfrage speziell von Frauen nach Informationen zu gesundheitsrelevanten Themen. Unsere Versicherten sind überwiegend Frauen, die wir als sehr umtriebig und informationsbedürftig erleben und speziell das Themenfeld rund um Gebärmutterhalskrebs und HPV-Impfung wird viel nachgefragt. Wir möchten unseren Versicherten Informationen zur Verfügung stellen, die sie auch nutzen können, wie wir es mit der jetzt fertig gestellten Broschüre versucht haben. Wir stellen uns vor, dass eine solche Entscheidungshilfe auch im Dialog mit Frauenarzt oder Hausarzt ein interessantes Medium ist, in dem eine Frau sich im Vorfeld informieren und dann mit ihren Fragen zum Arzt gehen kann. Kommunikation ist ein anspruchsvolles „Geschäft“, dabei kommt es nicht nur darauf an, dass, wir eine Information zur Verfügung stellen, sondern auch darauf, dass diese bei unserem Gegenüber ankommt und nutzbar ist. Mit unseren Bemühungen verfolgen wir das Ziel, dem Einzelnen eine Entscheidung zu ermöglichen, die für ihn die individuell richtige ist.

pro familia

D O K U M E N T A T I O N  
F A C H G E S P R Ä C H