

# „This is no decision aid. It makes decision difficult.“

An evidence based information on prostate cancer screening:  
The gap between methods and needs.

Corinna Schaefer<sup>1</sup>, Markus Follmann<sup>2</sup>, Ina Kopp<sup>3</sup>  
Günter Ollenschläger<sup>1</sup>



1 German Agency for Quality in Medicine (AQuMed), Berlin

2 German Cancer Society, Berlin

3 German Association of the Scientific Medical Societies, Düsseldorf

**9th G-I-N Conference**

22<sup>nd</sup>-25<sup>th</sup> August 2012, Berlin, Germany

 German Guideline Program  
in Oncology (GGPO)

 äzq

# Agenda

I. Background

II. Methods

III. Results

IV. Discussion



# Agenda

I. Background

II. Methods

III. Results

IV. Discussion

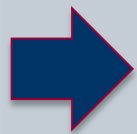


# Prostate cancer screening – facts



Schröder F 2012, Andriole G 2012, Hugosson J 2010;  
Carlsson S 2011; Djulbegovic S 2010; Dubben HH 2009

- ✓ High quality evidence suggests that one of 1000 screened men is saved from prostate cancer death.
- ✓ Per one life saved, 37 men are overtreated, of which 12 experience erectile dysfunction and 4 long term urinary incontinence.
- ✓ No RCT is powered to show a benefit on overall mortality.



German CPG gives *no recommendation* for or against screening, stating that the *individual decision* should be informed by the available evidence

# Agenda

I. Background

II. Methods

III. Results

IV. Discussion



# The German Guideline Program in Oncology



- ✓ Patient / consumer versions of CPGs mandatory
- ✓ Joint editing of medical experts and patient / consumer reps
- ✓ observation of strict quality standards (description of benefits and harms, risk communication ...)
- ✓ public consultation procedure: 4 weeks (feedback by structured questionnaire or free comments)

# Questionnaire

Sie können die PatientenLeitlinie aus Ihrer persönlichen Sicht bewerten:

DISCERN FRAGEN (siehe auch unter <a href="http://www.discern.de">www.discern.de</a> )	Nein					Teilweise				Ja
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Sind die Ziele der Broschüre klar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Erreicht die PatientenLeitlinie ihre selbst gesteckten Ziele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ist die PatientenLeitlinie für Sie bedeutsam (falls Sie nicht betroffen sind, versetzen Sie sich bitte in die Lage, Sie seien betroffen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Existieren klare Angaben zu den Informationsquellen, die zur Erstellung der Publikation herangezogen wurden (neben dem Autor oder Hersteller)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ist klar angegeben, wann die Informationen, die in der Publikation verwendet und wiedergegeben werden, erstellt wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und Informationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Äußert sich die Publikation zu Bereichen, für die keine sicheren Informationen vorliegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Beschreibt die Publikation die Wirkungsweise jedes Untersuchungs- oder Behandlungsverfahrens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Beschreibt die Publikation den Nutzen jedes Untersuchungs- oder Behandlungsverfahrens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Beschreibt die Publikation die Risiken jedes Untersuchungs- oder Behandlungsverfahrens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Beschreibt die Publikation mögliche Folgen einer Nicht-Behandlung / ausbleibenden Untersuchung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Beschreibt die Publikation, wie die Untersuchungs- oder Behandlungsverfahren die Lebensqualität beeinflussen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ist klar dargestellt, dass mehr als ein mögliches Untersuchungs- oder Behandlungsverfahren existieren kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ist die Publikation eine Hilfe für eine "partnerschaftliche Entscheidungsfindung" (das sogenannte shared decision-making)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15 questions after  
[www.discern.org.uk](http://www.discern.org.uk)  
 (quality criteria for  
 consumer health  
 information)

## Gesamtbewertung

☹️		😊		😊	
Niedrige Qualität Beträchtliche Mängel (Mehrzahl der Fragen mit „2“ oder weniger bewertet)		Mittlere Qualität Eventuelle wichtige, aber nicht beträchtliche Mängel (ähnlich viele Fragen mit hoher und niedriger Wertung)		Hohe Qualität Minimale Mängel (die Mehrzahl der Fragen wurde mit „4“ und höher bewertet)	
1	2	3		4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assessment of  
 information quality after  
[www.discern.org.uk](http://www.discern.org.uk)

# Agenda

I. Background

II. Methods

III. Results

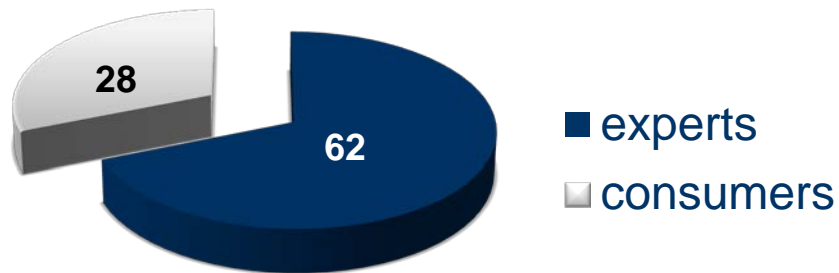
IV. Discussion



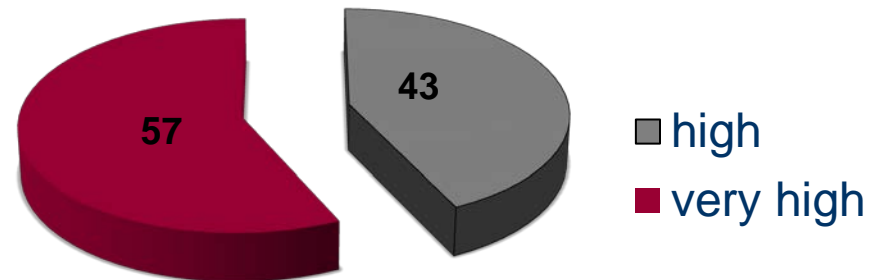


# Results

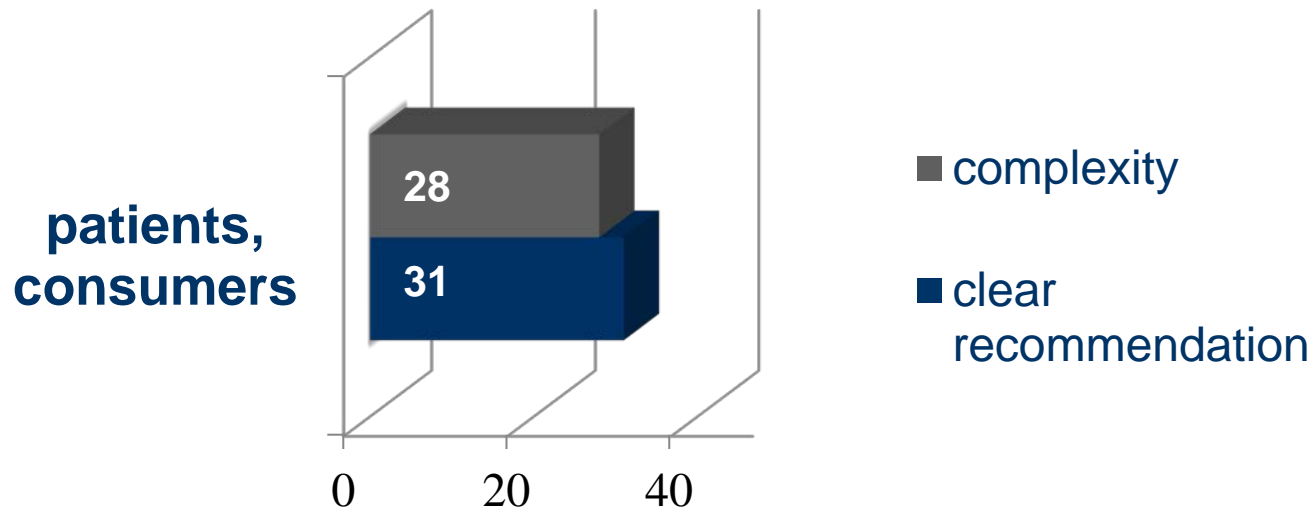
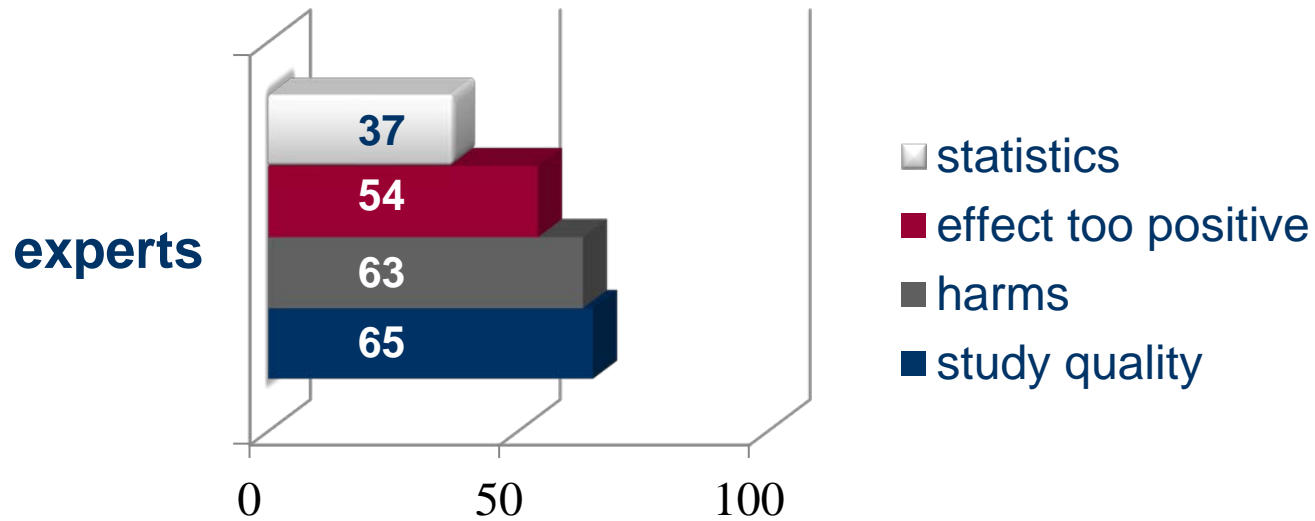
comments, n = 90



quality



# Results II



# Results III

*„Even if only one life can be saved, every man should undergo PSA testing!“*

*(prostate cancer patient)*

→ *Similar statements from 8 pca patients*

*„It saves lifes. So we all should do it.“*

*(healthy man)*

→ *Similar statements from 5 healthy men*

# Agenda

I. Background

II. Methods

III. Results

IV. Discussion





*„This is no decision aid. It makes decision difficult.“*

*(a healthy man)*



Information implicates confronting people with uncertainty.

# Discussion - Questions



- Information – still more methodology?
- Recommendations?
- Differing personal values and moral concepts!
- How much information do we need to make decisions?

# How much information do we need?

PATIENTENINFORMATION



## ▶ Früherkennung von Prostatakrebs

Februar 2012

### WARUM FRÜHERKENNUNG VON PROSTATAKREBS?



Foto: © iStock.com - Foldin.com

#### LIEBER LESER,

wir möchten Sie bei Ihrer Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme an Untersuchungen zur Früherkennung von Prostatakrebs unterstützen. Dafür haben wir aktuelles Wissen aus einer Leitlinie zusammengestellt.

#### ▶ DIE ERKRANKUNG

Prostatakrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Männern. Jedes Jahr wird diese Diagnose 60.000 mal in Deutschland gestellt. In der Regel wächst Prostatakrebs langsam. Bei vielen Betroffenen führt er nicht zum Tod. Wenn der Tumor gestreut hat, ist er aber nicht mehr heilbar. Jährlich sterben etwa 11.000 Männer an Prostatakrebs.

Das Risiko einer Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter. Bei unter 40-Jährigen kommt Prostatakrebs fast nicht vor. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 69 Jahren. Wenn bei Verwandten ersten Grades (Vater oder Bruder) Prostatakrebs festgestellt wurde, steigt auch Ihr eigenes Risiko zu erkranken.

#### ▶ FRÜHERKENNUNG: NUTZEN UND RISIKEN

Den Nutzen einer Früherkennung sollten Sie sorgsam gegen die Nachteile abwägen. Früherkennung kann vermutlich Todesfälle durch Prostatakrebs verhindern. Gleichzeitig werden häufig Tumoren entdeckt, die ohne einen Test nicht auffällig geworden wären und keiner Behandlung bedürftig hätten.

#### Vorteile der Früherkennung:

- Der Tumor kann unter Umständen so früh erkannt werden, dass eine Heilung möglich ist.
- Der früh erkannte Tumor kann so klein sein, dass eine Behandlung zunächst nicht erforderlich oder eine schonende Behandlung möglich ist.

#### Nachteile der Früherkennung:

- Es werden Tumore entdeckt und möglicherweise behandelt, die Ihnen nie Beschwerden bereitet hätten. Folgen dieser Überbehandlung können Impotenz und Inkontinenz sein.
- Das Testergebnis kann zunächst auf einen Tumor hinweisen, obwohl keiner vorliegt.
- Der Test kann einen Tumor übersehen.

#### ▶ DIE UNTERSUCHUNGEN

Männer ab 45 Jahren haben einmal im Jahr Anspruch auf eine Tastuntersuchung der Prostata. Diese Untersuchung wird von der gesetzlichen Krankenkasse bezahlt. Nicht bezahlt wird dagegen der Test auf das prostataspezifische Antigen (PSA-Test). Er kostet etwa 25 Euro, sein Ergebnis mit dem Arzt zu besprechen noch einmal ungefähr 20 Euro.

#### Die Tastuntersuchung:

Die Prostata liegt direkt vor dem Enddarm. Deshalb kann Ihr Arzt sie mit dem Finger von rektal her gut abtasten. Er prüft zum Beispiel, ob sie vergrößert oder verhärtet ist. Unter Umständen kann er einen größeren Tumor ertasten. Die Untersuchung dauert nicht lange und ist in der Regel nicht schmerzhaft. Einige Männer empfinden sie aber als unangenehm oder peinlich.

#### Der PSA-Test:

Das prostataspezifische Antigen (PSA) ist ein Eiweiß, das nur in der Prostata hergestellt wird. Ein erhöhter PSA-Wert deutet auf eine Veränderung der Prostata hin. Mögliche Ursachen hierfür sind etwa eine Krebserkrankung, Entzündung oder eine vergrößerte Prostata. Zur Bestimmung des PSA-Wertes nimmt der Arzt Ihnen Blut ab. Das Ergebnis liegt einige Tage später vor.

- ▶ Short information leaflet
- ▶ Potential benefit and risks are mentioned and quantified without communicating the exact risks:

*„Screening may reduce prostate cancer specific mortality. It is much more likely to detect tumors that would not have become symptomatic and would not have to be treated (...) Overtreatment may result in erectile dysfunction and urinary incontinence.“*

An aerial photograph of Berlin, Germany, showing a dense forest in the foreground with the Victory Column (Siegessäule) in the center. In the background, the city skyline is visible, including the Berlin TV Tower (Fernsehturm) on the left and various buildings and structures across the city. The sky is blue with scattered white clouds.

[schaefer@azq.de](mailto:schaefer@azq.de)