

# HPV-test som screeningsmetode til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse

- *En kvalitativ undersøgelse*



## **HPV-test som screeningsmetode til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse**

- *En kvalitativ undersøgelse*

Copyright © Kræftens Bekæmpelse

1. udgave februar 2020

ISBN 978-87-7064-429-7

Rapporten er udarbejdet af

Ann-Britt Kvernrød, specialkonsulent, mag.art. i antropologi ([abk@cancer.dk](mailto:abk@cancer.dk))

Julie Hedegaard Mortensen, projektmedarbejder, cand.scient.san.publ. ([jum@cancer.dk](mailto:jum@cancer.dk))

Uddrag, herunder kortere citater, er tilladt med kildeangivelse: Kvernrød, A og Mortensen JH, HPV-test som screeningsmetode til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse – En kvalitativ undersøgelse, Kræftens Bekæmpelse, 2020

Alle rettigheder forbeholdes.

Rapporten er tilgængelig i elektronisk form via [www.cancer.dk/rapporter](http://www.cancer.dk/rapporter)

Kræftens Bekæmpelse

Forebyggelse & Oplysning

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Tlf. 35 25 75 00

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

## Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse .....	2
Forord .....	3
Baggrund .....	4
Formål med undersøgelsen.....	5
Metode.....	5
Gynækologisk undersøgelse og celleprøve .....	6
Informationsmateriale og ønsker til information .....	9
Gennemgang af prøvesættet .....	14
Fordele ved at tage HPV-hjemmetesten – og hvem skal tage den? .....	15
Fordele ved at få taget en celleprøve hos lægen .....	17
Om screening for brystkræft og tarmkræft.....	18
Konklusion .....	20
Anbefalinger .....	21
Referencer .....	22
Bilag 1 Spørgeguide .....	23
Bilag 2 Definitioner og begrebsafklaring .....	25

## Forord

Hvert år rammes ca. 375 kvinder af livmoderhalskræft. Ca. 15.000 får konstateret celleforandringer på livmoderhalsen, heraf får ca. 6.000 en kegleoperation for at hindre, at celleforandringerne udvikler sig til livmoderhalskræft. Hver anden kvinde, der rammes af livmoderhalskræft er ikke blevet screenet regelmæssigt. I Kræftens Bekæmpelse arbejder vi for at udbrede kendskabet til screeningsprogrammet, så kvinder kan tage beslutningen om at blive screenet eller ej på et oplyst grundlag. Vi har bl.a. undersøgt, hvilke barrierer kvinder kan have for at blive screenet [1]. Vi har dog alt for lidt viden om, hvilke barrierer kvinder med fysisk funktionsnedsættelse og kvinder med psykiske udfordringer oplever. Så da vi fik en henvendelse fra Region Hovedstaden om at undersøge dette, sagde vi ja. Vi planlagde en kvalitativ interviewundersøgelse i to dele. Første del udgøres af interview med kvinder med fysisk funktionsnedsættelse, der afrapporteres her. Anden del udgøres af interview i foråret 2020 med kvinder med psykiske udfordringer og pårørende.

Målgruppen for rapporten er Kræftens Bekæmpelse selv, herunder regionsudvalg, men også regionspolitikere og andre, der arbejder med kræftscreeningsprogrammer samt ikke mindst Dansk Handicap Forbund og andre danske handicaporganisationer. Det er en rapport, der gerne skal være letlæselig og umiddelbart anvendelig i forskellige sammenhænge. Det er, så vidt vi ved, den første undersøgelse af sin art herhjemme, og også derfor har vi fundet det vigtigt at offentliggøre resultaterne. Selvom der er tale om en relativt lille undersøgelse, så giver den et godt indblik i de barrierer, kvinder med fysisk funktionsnedsættelse møder, når de gerne vil screenes for livmoderhalskræft.

I første del af rapporten beskrives undersøgelsens baggrund, formål og metode. I anden del præsenteres resultaterne ud fra seks temaer, der følger den anvendte spørgeguide.

Undersøgelsen og afrapporteringen er gennemført af antropolog Ann-Britt Kvernrød og kandidat i folkesundhedsvidenskab Julie Hedegaard Mortensen.

Tak til Region Hovedstaden for at invitere os med i projektet og ikke mindst en særlig tak til Dansk Handicap Forbund og de kvinder, der tog sig tid til at deltage i undersøgelsen.

## Baggrund

Kræftens Bekæmpelse har fokus på at mindske social ulighed i kræft. En række studier har vist, at deltagelsen i screening for livmoderhalskræft er lavest blandt kvinder med kort uddannelse, lav indkomst og skizofreni [2, 3]. Men der er meget lidt viden om, hvor mange kvinder med fysisk funktionsnedsættelse, der deltager i de tre kræftscreeningsprogrammer eller hvilke barrierer, de oplever. Vi kender kun til en dansk rapport fra 2017 udgivet af Statens Institut for Folkesundhed [4], der bl.a. viste, at kun 44 pct. af kvinder med cerebral parese (CP) i alderen 23-61 år var screenet for livmoderhalskræft. Men vi ved reelt meget lidt om både screeningsdeltagelsen og årsagerne til, at den sandsynligvis er lavere blandt kvinder med fysiske og/eller psykiske udfordringer.

I december 2018 besøgte vi bostedet Jonstrupvang<sup>1</sup> for at interviewe beboere om deres kendskab til og/eller deltagelse i de tre kræftscreeningsprogrammer. Vi talte med tre kvinder og to mænd i alderen 37-65 år samt med personalet. Fire var kørestolsbrugere og havde brug for personalets hjælp til at komme til f.eks. screeningsundersøgelser. Alle fem havde sprog, så vi kunne tale med dem, men nogle havde et kognitivt handicap, der betød, at de ikke selv ville kunne læse og forstå invitationen eller informationsfolderen. En af kvinderne beskrev forebyggende undersøgelser som en god idé og bliver screenet for både livmoderhals-, bryst- og tarmkræft – med personalets hjælp. Den yngste kvinde kunne ikke huske, om hun var blevet undersøgt for livmoderhalskræft, men fortalte, at hun pga. spasmer skal i fuld narkose under en gynækologisk undersøgelse. Interviewene understreger personalets væsentlige rolle. Udover at følge med beboerne til undersøgelser, er det også dem, der formidler screeningstilbuddene og i nogle tilfælde er prøvetagere. At skulle tage en afføringsprøve sidestillede de med at tage en urinprøve, hvorimod de ikke umiddelbart kunne forestille sig at tage en HPV-test.

En engelsk undersøgelse fra 2019 blandt kvinder med fysisk funktionsnedsættelse viser bl.a., at 63 pct. af de adspurgte kvinder ikke blev screenet pga. strukturelle barrierer som f.eks. dårlige fysiske adgangsforhold til almen praksis for kørestolsbrugere. Undersøgelsen viser også, at 38 pct. oplevede, at lægen og sygeplejersken i almen praksis ikke forstod de særlige behov eller de særlige hensyn, der skulle tages ved undersøgelsen pga. funktionsnedsættelse [5].

### Tilbud om HPV-hjemmetest i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden kan kvinder med fysisk funktionsnedsættelse og/eller psykiske udfordringer blive undersøgt med en HPV-hjemmetest i samråd med egen læge i stedet for at skulle have taget en celleprøve ifm. en gynækologisk undersøgelse hos egen læge. Initiativet er udsprunget af Kræftplan IV. Relativt få kvinder har taget imod tilbuddet. Det kan der være forskellige grunde til – mange ved sandsynligvis ikke, at tilbuddet findes, eller hvad det går ud på, bl.a. fordi informationen om tilbuddet hidtil har været rettet mod de praktiserende læger og ikke kvinderne selv. Derfor ønsker Region Hovedstaden at udbrede kendskabet til tilbuddet. Forud for en informationsindsats har regionen ønsket at afdække barriererne for at blive screenet for livmoderhalskræft samt kvindernes informationsbehov.

---

<sup>1</sup> Jonstrupvang er et bo- og aktivitetstilbud til voksne med cerebral parese eller lignende handicap.

I samarbejde med Region Hovedstaden og Dansk Handicapforbund har Kræftens Bekæmpelse derfor gennemført en kvalitativ undersøgelse, hvor vi bl.a. har afdækket kvindernes erfaring med og oplevede barrierer for at deltage i screening for livmoderhalskræft.

### **Formål med undersøgelsen**

Undersøgelsen, der afrapporteres her, havde to formål. Dels som nævnt at afdække kvindernes oplevede barrierer for at blive screenet for livmoderhalskræft og dels at præteste Region Hovedstadens informationsfolder om selve tilbuddet og udvalgte spørgsmål fra den spørgeskemaundersøgelse, regionen gennemfører for bedst muligt at tilpasse tilbuddet om HPV-hjemmetest til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse. Vi har lavet en kort selvstændig afrapportering af testen af informationsfolder og spørgeskema med konkrete anbefalinger og ændringsforslag til Region Hovedstaden, som de har brugt til at justere begge dele.

Spørgsmålet er jo, om en ændret undersøgelsesmetode kan være en del af løsningen for at få flere kvinder med fysisk funktionsnedsættelse til at blive screenet for livmoderhalskræft?

### **Metode**

Vi gennemførte interviewundersøgelsen i oktober 2019 med syv kvinder med forskellige diagnoser (muskelsvind, CP, leddegigt og tetraplegi) og i forskellige aldre: den yngste var i 30'erne, to var i 40'erne, en i 50'erne og tre i 60'erne. Alle var kørestolsbrugere. Kvinderne blev rekrutteret via Dansk Handicapforbund. Alle var bosiddende i Region Hovedstaden, og de fleste var handicappolitisk aktive. De havde dog ikke en særlig viden om screeningsområdet. To interview fandt sted hjemme hos interviewpersonen. Et duointerview og et gruppeinterview med tre kvinder blev afholdt hos Dansk Handicapforbund i Høje Taastrup. Interviewene varede mellem en og to timer. Ved interviewene hos Dansk Handicapforbund deltog også akademisk medarbejder i Region Hovedstaden Stephanie Bilgrav. Alle interview blev optaget og transskriberet.

Vi tog udgangspunkt i den semistrukturerede spørgeguide, vi har brugt i en igangværende undersøgelse af unge kvinders barrierer for at blive screenet for livmoderhalskræft. Men allerede ved første interview måtte vi revidere spørgeguiden, fordi det stod klart, at de interviewede kvinder havde en vis viden om screeningstilbuddet og deltog i screeningsprogrammet, for så vidt det overhovedet var muligt. Modsat hvad vi har oplevet i andre interview med kortuddannede kvinder i hhv. 20'erne og 30'erne. Spørgeguiden findes i bilag 1.

Vi har valgt at bruge mange citater i rapporten for at lade kvinderne selv komme til orde og for at bevare nerven i kvindernes synspunkter og erfaringer. Kvinderne optræder under fiktive navne, og citaterne er ikke personhenførbare, idet vi har udeladt forhold i citaterne, der trods de fiktive navne kunne henføres til en bestemt kvinde. Citater præsenteres i blå bokse. Forkortelser i citater er markeret med [...]. Ved hvert citat er kvindens fiktive navn samt hendes faktiske alder angivet.

## Rapportens opbygning

Rapporten er inddelt i følgende seks temaer:

- Gynækologisk undersøgelse og celleprøve
- Informationsmateriale og ønsker til information
- Gennemgang af prøvesættet
- Fordele ved at tage HPV-hjemmetesten – og hvem skal tage den?
- Fordele ved at få taget en celleprøve hos lægen
- Screening for brystkræft og tarmkræft

De fleste af de interviewede kvinder var over 50 år. Derfor fandt vi det oplagt også at spørge, om de deltog i screening for bryst- og tarmkræft, som man jo tilbydes fra 50-årsalderen. Vi har valgt også at præsentere de barrierer, kvinderne oplever ift. disse screeningsprogrammer. Det vil være relevant at dykke mere ned i disse barrierer i en fremtidig undersøgelse.

### Gynækologisk undersøgelse og celleprøve

Tidligere undersøgelser har vist, at den gynækologiske undersøgelse opleves som en barriere for nogle kvinder. Ofte består barrieren dog især i selve tanken om ubehaget ved at ligge på en gynækologisk briks og blive undersøgt [1]. For kvinder, der har en fysisk funktionsnedsættelse og er kørestolsbrugere, er der derimod en række praktiske barrierer, der gør det besværligt og for nogle umuligt at blive undersøgt hos egen læge. Blandt andet er det en udfordring at komme fra kørestolen over på lægens gynækologiske briks, fordi gynækologiske brikse i almen praksis som regel ikke kan indstilles i højden.

To af de interviewede kvinderne er nødt til at tage på hospitalet for at kunne blive screenet – den ene kan ikke ligge på ryggen, og den anden kan ikke ligge stille, og begge skal forflyttes med lift for at kunne blive undersøgt. De øvrige fem kvinder er blevet screenet hos egen læge, også selv om det har været en udfordring at komme op på undersøgelsesbriksen:

*Det var dengang, hvor jeg var knap så medtaget af min sygdom, som jeg er nu, og det vil sige, at jeg kunne lettere forcere og komme op på et podie, som slet ikke var beregnet til min... Altså havde han haft sådan et, som de har hos tandlæger og frisører og sådan noget, så havde jeg jo nemt kunne gøre det, ikke? Men det er jo sådan en platform, hvor man ikke engang kan komme ind, fordi selve foden den rager udover, og man kan ikke komme tæt nok på med mine forhjul, så du kan ikke komme op – så skal du kunne flyve over (griner lidt).  
(Hanne. 64 år)*

En af kvinderne har fulgt screeningsprogrammet fra hun var 23 år, indtil for nyligt. Hun har haft den samme læge i mange år og følte sig i gode hænder i alle årene. Hun holdt dog op med de regelmæssige tjek for livmoderhalskræft hos sin læge efter en underlivsundersøgelse, der var så ubehagelig, at den følte som et overgreb. Alle kvinderne taler om, hvor vigtigt det er, at man har tillid til lægen og føler sig tryk i situationen. Det er et forhold, der gør sig gældende for alle kvinder, funktionsnedsættelse eller ej, at en af forudsætningerne for, at en gynækologisk undersøgelse bliver

en overkommelig og god oplevelse er, at man føler sig tryk og har tillid til den person, der foretager undersøgelsen.

Pga. sin sygdom reagerer en af kvinderne med spjæt, hvis hun bliver forskrækket, ved en pludselig lyd, eller når hun mærker det kolde instrument ved undersøgelsen. Bare tanken om det kolde instrument kan udløse spjæt:

*Ja, det der er en del af mit handicap, som jeg er født med, det er det der med: Kommer der en pludselig lyd, eller en høj lyd, eller... Som jeg er uforberedt på, så bliver det simpelthen som om, at jeg har epilepsi. [...] Ja, det kolde instrument som jeg får på mig. Men det er også det, at min forskrækkelse faktisk bliver forøget, når jeg ved, at det kommer. Det er jo sådan noget psykisk; så venter man på det. (Anne, 49 år)*

Den yngste kvinde i undersøgelsen er også blevet undersøgt regelmæssigt hos egen læge, siden hun var 23 år. Hun synes, at det er et godt tilbud, fordi det er en sygdom, man kan opdage tidligt og fordi den ikke giver symptomer. Hun betragter det derfor som en vigtig undersøgelse, som hun tager imod, selvom det ikke just er en sjov oplevelse:

*Ligegyldigt hvem man er – så er der jo ikke nogle symptomer på lige denne her kræftform, og derfor tænker jeg, at det er rigtig godt at få lavet. Og det er ikke særligt sjovt, men det tror jeg ikke, at det er for nogen.  
[...] Altså, der har været en masse oppe at vende med alle de her andre screeninger for brystkræft og sådan noget. Nogen mener, man skal, og andre mener, man ikke skal, men lige præcis denne her screening... Altså der er ikke nogen symptomer for det, og det er bare noget, man – om man så må sige – skraber ud, så det er ikke... Altså det er bare en test, kan man sige... Så ja, det gør jeg. (Stine, 36 år)*

Første gang var dog en ubehagelig oplevelse: Hun skreg af smerte, fordi lægen, der skulle undersøge hende var "uerfaren" og endte med ikke at kunne gennemføre den gynækologiske undersøgelse. I stedet måtte en af lægehusets erfarne læger tilkaldes: "som så har fået lov til at lave den siden. Han kommer ind og er super erfaren og laver den bare i løbet af ikke særlig lang tid". Det gør stadigvæk ondt at blive undersøgt. Derfor har lægen rådet hende til at tage smertestillende på forhånd. Så hun, som ellers aldrig tager smertestillende, tager to Panodil og to Ipren, og det hjælper. Hun har tænkt på, om smerten skyldes, at hun på grund af sit handicap har "en snert af noget spasme", men ræsonnerer, at det vigtigste er, at hun er så godt smertedækket, at undersøgelsen kan gennemføres.



Hun har brug for hjælp til at komme fra kørestolen og op på lægens briks, som desværre ikke kan indstilles i højden. Så det at komme op på briksen kræver hjælp fra flere, herunder hendes hjælper. Hun er godt klar over, at der i den forbindelse måske er regler for overflytning, der ikke bliver overholdt til punkt og prikke:

*Altså, jeg kan nok regne ud, at når jeg skal rodes i underlivet, så skal man op på en briks, og hvordan er det lige, man gør det og sådan... og så må jeg indrømme, at så kan det godt være, at der er 20 arbejdsmiljøregler om det ene og det andet, og – altså jeg har hjælpere på 24 timer i døgnet. Der kan selvfølgelig være nogle hjælpere, der holder fast på, at det skal være med lift og det ene og det andet og "rigtigt" osv., men jeg tilrettelægger det med én, der er indstillet på at kunne gøre det manuelt. Altså, så jeg ikke behøver at skulle have lift med, og så jeg kan gøre det ordentligt i situationen. Og så er den læge, der nu skal lave den, oftest meget sød til lige at... jeg mener, så er de to til lige at få... sådan gjort det praktiske. (Stine, 36 år)*

En af kvinderne fortæller om en oplevelse, da hun fik en ny læge, som ikke helt vidste, hvordan han skulle gribe den gynækologiske undersøgelse an. Som hun selv siger, er hun "gammel i gamet" og lader sig ikke slå ud af, at der står en læge, der er "dybt usikker". Hun beskriver ham som en rigtig god læge, ikke helt ung, men mener, at mange læger ikke har "en naturlig tilgang til det" og derfor kunne have brug for at blive klædt bedre på fagligt ift. patienter med funktionsnedsættelse.

*Og for mit vedkommende kan jeg godt flytte over på briksen. Der, hvor jeg så skal guide, det er i forhold til at de bøjler, som er de eksisterende bøjler – dem kan jeg slet ikke bruge til noget, fordi jeg kan ikke bukke knæene. Så jeg skal ned og ligge helt for enden af sengen – eller briksen hedder det – og så lægger jeg, hvad skal man sige... benene op på bøjlerne men uden at være i bøjlerne. Og det giver jo ikke den bedste indfaldsvinkel for lægen [...] Så de er meget ufleksible de der bøjler... Meget... Hvad skal man sige... Der er kun én stilling, ikke? (Lene, 58 år)*

En anden kvinde plejer ikke at blive screenet, for hun kan hverken komme op på briksen hos egen læge eller ligge på ryggen. Så undersøgelsen kræver loftlift på et hospital og tid, som hun beklagende konstaterer, at der ikke er nok af i sundhedsvæsenet. Hun har selv for nyligt fået taget en HPV-hjemmetest med hjælp fra en niece, der læser til læge. Det foregik hjemme ved hjælp af loftliften:

*Jeg har en niece, der er medicinstuderende, og hun er færdig om et år som læge, og hende snakkede jeg med, og hun ville gerne udføre opgaven. Så hun gjorde det så. Og det gjorde sindssygt ondt. Men den blev sendt ind, og der er ikke kommet noget negativt ud af det (hun griner). Så det lykkedes, men jeg ville ikke overlade det til en hjælper. (Karen, 62 år)*

En anden fortæller, at hun har smidt invitationen ud de sidste to gange. Hun har CP og kan hverken komme op på briksen hos sin læge eller ligge stille. Undersøgelsen skal derfor foregå på sygehuset, og det er noget, hun skal tage sig sammen til. Hun har fået at vide, at der ikke har været noget, de

gange hun er blevet undersøgt, men spørger sig selv, om lægerne kan være helt sikre, fordi de "ikke kan se det helt":

*Jeg sidder fint her, fordi jeg er spændt fast, og hvad jeg ellers er, ikke? Men ligeså snart jeg kommer ud i nogle andre ting, hvor jeg skal bæres op – det kan du godt glemme. Så... det var nødt til at ske på et hospital, fordi så kan der også komme en portør og hjælpe min hjælper med at gøre det, ikke? Jeg er ikke så let at bokse rundt med, vel?*

*[...]*

*Sidst, jeg fik den foretaget på hospitalet, der ringede jeg og sagde "I er jo nødt til at regne ekstra tid, fordi jeg kan... Altså, inden jeg bliver bakset op og hjælperen får hevet tøjet af og går ud af rummet... Altså, det kan man ikke bare gøre på et kvarter". Altså når jeg går til min egen læge om alt mulig andet, der bestiller jeg også dobbelt tid, og de der sygeplejersker, de glør på mig, som om "ej det kan da ikke tage så lang tid for dig". Det er fint, så lader vi være med det, så har vi bare en kø udenfor. Det må I selv om, altså. Men jeg tror, det er noget... Altså det har jeg i hvert fald lært; det er jeg nødt til at gøre både det ene og det andet, når jeg skal, fordi det tager længere tid. Og jeg tror, jo før jeg selv har erkendt det, jo nemmere er det, ikke? I stedet for at folk skal stå og blive irriteret på... "hvorfor tager det så lang tid", ikke? (Birgitte, 57 år)*

### **Informationsmateriale og ønsker til information**

I undersøgelsen blev kvinderne præsenteret for forskelligt informationsmateriale – dels den screeningsinvitation, alle kvinder i Region Hovedstaden får, dels regionens udkast til folderen om HPV-hjemmetest til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse samt den (instruktions)folder, der følger med den børste, der bruges til at tage HPV-testen.

#### Screeningsinvitationen

Kvinder mellem 23 og 49 år får en invitation til screening for livmoderhalskræft hvert tredje år. Kvinder mellem 50 og 64 inviteres hvert femte år. Invitationen kommer i e-Boks. På nær to har kvinderne som nævnt deltaget regelmæssigt i livmoderhalskræftscreening, siden de fik første invitation som 23-årige. De synes, at det er et godt tilbud, at man kan blive undersøgt for en sygdom, som man ikke selv kan mærke, om man har.

De synes generelt godt om informationen i invitationsbrevet. To af kvinderne taler om, at det er godt, at de i første linje kan læse, at celleforandringer ikke er kræft. Den ene beskriver sig selv som lidt af en hypokonder, så hun er glad for at blive "betrygget". Der er bred enighed blandt alle kvinderne om, at det er en meget relevant oplysning, at man ikke selv kan mærke, om man har celleforandringer, og at det derfor er vigtigt at blive undersøgt.

**Anne:** Jeg er skidenervøs for alting – jeg er en kylling. Så for mig er det rigtig betryggende at læse de to første sider (hun griner). Og så når man så læser den næste sætning, så bliver man lidt "alert" alligevel. [...] det er bare umiddelbart, hvad der falder mig i øjnene. Og jeg kan egentlig huske, at jeg har tænkt det hver gang – at det er fedt, at det ikke er kræft og det der. Du kan ikke mærke det, men okay.

**Helle:** Men det kan jo også være det, der gør, at folk faktisk tager sig sammen – at nogen tager sig sammen. For hvis der kun stod "det er ikke det".

Kvinderne understreger, at det er godt, at invitationen er kort, fordi folk ikke orker læse noget langt. De synes ikke, at der skal stå noget, der kan skræmme kvinder fra at blive undersøgt – altså ikke skrive om, hvad der sker, hvis man nu har celleforandringer på livmoderhalsen eller kræft:

*Ja, så det er vigtigt, at man ikke "liner" op, hvad der kan ske, hvis man nu har det. Det skal man ikke sige, for så kan man skræmme folk rigtig meget. (Anne, 49 år)*

De taler om, at nogle kvinder nok vil undlade at reagere på invitationen, fordi det er fysisk umuligt for dem at blive undersøgt hos egen læge pga. dårlige adgangsforhold for kørestolsbrugere og undersøgelsesbrikse, der ikke kan reguleres i højden:

*Det eneste, jeg tænkte på, ved lige den der er, at denne her den får vi jo alle sammen, og så sidder jeg og tænkte "det er fint, det gør jeg", men allerede der begynder jeg jo at tænke en masse tanker i forhold til, at "puha, er der noget specielt der? [...] altså noget med "er det svært for dig" [...] For hvis det er det første brev, og jeg siger "jamen det kan jeg jo ikke", så smider jeg det jo ud. Det ville jeg så måske ikke, men rigtig mange ville jo ikke komme længere end dertil. (Helle, 63 år)*

Flere undrer sig over, at der i invitationen ikke står noget om tilbuddet om HPV-hjemmetest til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse, for hvor og hvordan skulle de ellers høre om tilbuddet? De efterspørger også et telefonnummer, som man kan ringe til og få mere at vide:

*Men der hvor den er aller allervigtigst at få ud i første omgang, det er i det første brev, vi så. At man kan se, at der er et sted, hvor man kan hente noget oplysning, hvis man ikke er ligesom alle andre. På en eller anden måde. [...] For så skal der bare stå... "ring på det her nummer" eller et eller andet. Så skal man ikke ind og finde en seddel; man kan bare ringe til det der nummer, eller en e-mailadresse – man kan jo skrive begge dele. (Helle, 63 år)*

Hun spekulerer dog på, om sundhedsvæsenet mon kunne være bange for, om flere end nødvendigt ville henvende sig, og man derfor ikke vil nævne tilbuddet eller skrive kontaktinformationer. En anden siger, at det jo netop er det, der skal til for, at man føler sig inkluderet. At man får samme

invitationsbrev – med en tilføjelse om, at der også er taget hensyn til kvinder med en eller anden form for funktionsnedsættelse:

*Altså jeg er jo meget fortaler for – generelt – at man samfundsmæssigt ikke kun siger ”det her er for folk i kørestol”, men at der er noget, der er tilgængeligt for alle, og så er der i øvrigt også lige taget nogle ekstra hensyn, hvis du har dit og dat.*

*[...] netop denne her tankegang om, at det ryger ud til alle kvinder, og der er ikke taget nogle specielle hensyn. Der er bare oplyst om, at hvis du har en funktionsnedsættelse – jeg elsker jobannoncer, der bare lige har den der lille ”nå, men i øvrigt – hvis du er kørestolsbruger, så har vi tænkt over det”. (Stine, 36 år)*

Den ældste kvinde i undersøgelsen har deltaget, siden hun fik første brev, for ligesom de andre kvinder synes hun, at det er et godt tilbud: Det er godt at kunne blive undersøgt for noget, som man ikke selv kan mærke. Hun mindes ikke at have søgt yderligere information: Jeg tror bare, at jeg fik et brev ind ad døren. Så stod der, at der ikke er nogen symptomer, og så tænkte jeg, at det var sgu’ nok en meget god idé. Hun plejer ikke at genlæse brevet, når det kommer – hun ved, hvad det handler om, når hun ser kuverten og ringer og bestiller tid med det samme:

*Altså jeg ved det jo nærmest, når jeg ser konvolutten, ikke? Og så tænker jeg ”åh nej ikke igen” (griner). Og så skynder jeg mig at bestille en tid, for hvis man først udsætter det og tænker ”det gør jeg i næste uge”, så får man det ikke gjort. (Helle, 63 år)*

Hun går ikke og er bange for svaret:

*Altså i det her fag (kvinder med fysisk funktionsnedsættelse) der bliver man sådan på en eller anden måde tvunget ind i at forholde sig til, at man er i live, og hvordan man er det. Altså der er altså ikke plads til – eller dage til – hvor man kan være i tvivl, så der bliver man nødt til at tage de dage, der er, og så bare kaste sig ud i dem. Og selvfølgelig; hvis man mærker, at man er syg, så må man gøre noget ved det, men at gå og være bekymret for sygdom – det holder altså ikke rigtig. (Helle, 63 år)*

## Folder om tilbuddet om HPV-hjemmetest

Når kvinderne ser forsiden af folderen er de ikke i tvivl om, at det handler om sundhed. Men de er lidt i tvivl om, hvad forsidebilledet viser. Kun den kvinde, der har fået taget en HPV-hjemmetest kan se, at det er en børste, fordi hun kan genkende den. De andre kvinder ser noget andet og noget forskelligt, men kan godt fra sammenhængen regne ud, at det har med sundhed at gøre, og noget, der skal bruges til undersøgelsen:

- Det har noget med sundhed at gøre
- Jeg er en pivskid... Og min urolige krop... Okay, du skal godt nok holde lidt fast, hvis den skal op i mig...
- Det er en ret stor lyserød kanyle
- Det er bare ligesom et kateter
- En støvekost... (sagt mest i sjov)
- Skal den op i mig?



Folderens forsidebillede: Børsten der bruges til at tage en HPV-test.  
Forsidebilledet er ændret i den endelige version af folderen.

Kvinderne er generelt tilfredse med informationen i folderen, som de oplever som relevant. De foreslår, at der på forsiden tilføjes, hvem tilbuddet henvender sig til, for det er vigtigt for dem at vide. De efterspørger desuden information om det videre forløb, hvis man har en positiv HPV-test. Som de påpeger, så kræver en positiv test en opfølgende gynækologisk undersøgelse med celleprøve, og det er jo netop den gynækologiske undersøgelse, som kvinder med fysisk funktionsnedsættelse har udfordringer med at få foretaget:

*Altså, der er jo en der er lidt morsom her, ik'? Fordi hvad hvis min test viser, at jeg er smittet med HPV? [Læser op]: "Hvis prøven viser, at du er smittet med HPV, vil du blive anbefalet at kontakte din læge for at du kan blive undersøgt for celleforandringer" [...] Så er vi jo tilbage ved det udgangspunkt, hvor det ikke kunne lade sig gøre. [...] Jamen hvis denne her screening, som man har fået hjem, viser, at der er HPV, så bliver man bedt om at tage til sin egen læge. Og grunden til at man fik denne her, var fordi, at man ikke kunne tage til egen læge. (Lene, 58 år)*

Kvinderne foreslår derfor, at det i informationsmaterialet bør fremgå, hvilke opfølgende tilbud der er efter en positiv HPV-test for de kvinder, som tager imod en HPV-hjemmetest, netop fordi de ikke kan få en gynækologisk undersøgelse hos egen læge, f.eks. fordi lægen ikke har en justerbar

gynækologisk briks eller lift. Kvinderne er meget tilfredse med, at der i folderen står et telefonnummer, man kan ringe til, hvis der er noget, man er i tvivl om. Det virker imødekommende og giver tryghed.

Hvor skal informationsfolderen kunne fås?

Kvinderne synes, at det er vigtigt at folderen kan fås hos den praktiserende læge, men også på apoteker, sundhedshuse, samt at man kan finde den på de forskellige handicapforeningers hjemmesider og Facebooksider, som de jævnligt er inde på.

Forslag til distributionskanaler:

- De fleste rådhus er tilgængelige, og der har de sådan nogle holdere, hvor man lægger foldere ned i
- Apoteker – de er som regel også tilgængelige for kørestolsbrugere
- De store handicapblade
- Hos de praktiserende læger
- Facebook
- Organisationernes hjemmeside og som en nyhed på Facebook osv.
- Biblioteker
- Sundhedshuse
- Hos handicaporganisationerne

Informationskanaler: Hvor ville du søge mere viden?

Google er kvindernes første svar på spørgsmålet om, hvor de ville søge mere information om HPV-hjemmetesten. De nævner også handicapforeningernes blade og Facebooksider. De ville ikke umiddelbart gå ind på hverken Region Hovedstadens eller Sundhedsstyrelsens hjemmesider, sundhed.dk eller netdoktor.dk:

*Region Hovedstaden, der ville jeg nok ikke gå ind. Den er for stor og tung, men jeg kunne godt finde på – hvis det decideret var en, der hed sådan noget med "livmoderhalskræft.dk" eller et eller andet, så ville jeg da helt sikkert gøre det. De der Google-søgninger – hvis man f.eks. kunne få highlightet sådan, så at i det øjeblik, at der var en, der skrev "livmoderhalskræft", så var den det første, der kom frem. [...] Det er jo i hvert tilfælde en måde virkelig at højprofilere sit budskab på. (Hanne, 64 år)*

*Den er (Sundhedsstyrelsens hjemmeside)... Det var nok det sidste, jeg ville ty til, for det er godt nok mange sider, man så skulle igennem, for de kan jo ikke alle sammen ligge på forsiden, vel? Altså, jeg ville google det, og så kunne jeg finde på at bruge det. Det er selvfølgelig det, det handler om, og så kunne jeg også finde på at bruge "handicap" i den sammenhæng som tilføjelse. Det ville jeg gøre. Hvis man bare kan komme ind hurtigt som alt andet, når man googler det. (Helle, 63 år)*

## Gennemgang af prøvesættet

En af kvinderne fik som nævnt tilsendt prøvesættet i forbindelse med 2. rykker og fik sin medicinstuderende niece til at tage testen. De øvrige kvinder havde hverken set prøvesættet før eller hørt om muligheden for HPV-hjemmetest. De blev spurgt om, hvad de syntes om selve kuverten og indpakningen. De var enige om, at den var pæn og indbydende med et overskueligt indhold:

*Og det dér ser jo også lækkert ud, fordi det ikke bare er sådan en bunke, som du selv skal finde rundt i. Så det virker indbydende – det må man altså sige, at det gør det. Det virker tjekket, altså. (Hanne, 64 år)*

Alle synes, at den cyklamenfarvede børste appellerer til dem som kvinder, netop på grund af farven, som virker piget og tiltalende, og så er den ikke så hospitalsagtig:

*Jeg synes, det er rigtig fedt, at den har den farve, den har i stedet for at være lysegrøn eller sådan hospitalsfarvet. Den er derfor ikke for steril at se på. (Helle, 63 år)*

*Jeg ville synes, at det var mindre hospitalsagtigt, fordi den har den farve. Så jeg ville tænke, at det ville jeg gerne. Hvor hvis den havde været hvid og gennemsigtig, så ville jeg tænke, at det virkede meget sterilt og også mystisk. Men det er godt tænkt, vil jeg sige, at benytte sig af farver, for det er jo altså, også især som tøser, en del af den måde, man bedømmer verden på, ikke? (Hanne, 64 år)*

*Altså jeg vil jo til en hver tid tænke, at den er meget stor – men altså farven er fin (griner) [...] Farven er fin, fordi den er øh... Jeg synes ikke, den ser skræmmende ud. Den er lyserød og let og tillokkende – ligesom menstruationsbind også er det i reklamerne, ikke? [...] Altså, man kan sige, at man får et billede af, hvad det sådan ligesom... altså noget der skal op, ikke? Men den der (børsten) ligner jo ikke en tampon, altså. (Stine, 36 år)*

## Instruktionsfolderen i prøvesættet

Med prøvesættet følger en instruktionsfolder, hvor der på forsiden er forskellige billeder af kvinder og i midten et billede af den cyklamenfarvede prøvebørste. Den yngste kvinde spekulerer på, om billedet er sat ind, fordi der manglede et billede af en kvinde. For hende er det ikke nødvendigt at tilføje et billede af en kvinde i kørestol for at hun skal føle sig inkluderet:

*Altså, udover de ting, jeg har sagt – så er det ikke sådan... Skræmmende. Det er ikke sådan... Altså det er jo... Der er jo grænser for, hvor sexet man kan gøre sådan nogle ting her (griner). (Stine, 36 år)*

Hun vil faktisk foretrække, at der ikke er et billede af børsten på forsiden, for "det er lige i masken".

Der er stor ros til den tegnede instruktion af, hvordan man tager testen. Instruktionen opleves som grundig og udførlig, og tegningerne beskrives som gode og instruktive:

*Det er altid godt med sådan en tegneserie. Det er lidt ligesom, når man skal samle sådan en IKEA-ting, ikke? Så står man der: "Hvad er nu op og ned". Ja for det er jo også noget med, hvor meget skal der komme på, men det er beskrevet. [...] Det vil man jo også godt lige vide, om det bare lige er "ind, ud". Nå, så man skal lige passe på, at man ikke får ødelagt indpakningen, kan jeg godt se. Stod der noget om det heromme?*

*[...] "Tag børsten ud af... Smid ikke den tomme emballage ud" – fint. Ja, fordi altså det ville være det første, jeg gjorde. Ja, det er jo vigtigt, for man skal bruge den igen, når man skal sende den, så det er en meget god oplysning at få her med det samme: "Lad være med at smide den ud, for den skal bruges igen". (Hanne, 64 år)*

*Netop fordi der er de grundige tekster og grundige billeder – men det kræver det altså også. Altså hvis ikke der var de billeder, så ville jeg være mere tryk ved at have den ved lægen. Så det var virkelig de der gode illustrationer, der fik mig overbevist om, at det kan min hjælper, som jeg er tryk ved, sagtens gøre. (Anne, 49 år)*

Deres eneste anke er, at instruktionen er lavet til kvinder, der selv kan tage HPV-testen derhjemme, hvilket ikke er en mulighed for dem netop pga. deres funktionsnedsættelse. Særligt billedet af en kvinde, der står op og tager testen, får dem til at trække på smilebåndet og grine lidt – for det kommer "aldrig til at ske i virkeligheden for os. Altså der ville vi skulle ligge ned", som en af dem siger. Nogle foreslår derfor, at man evt. laver et billede af en kvinde, der ligger ned. På den anden side mener de godt, at man kan tænke sig til, at testen tages liggende, og at det vigtigste er, at tegningerne viser, hvor enkelt det er at tage den.

Kvinderne er således enige om, at instruktionsfolderen i prøvesættet er god. Den yngste kvinde siger dog, at hun ville være nervøs for hygiejnen, hvis testen skulle tages derhjemme. Hun vil ikke have lavet den af andre end sin læge, fordi der kun er to, der skal have adgang "oppe i skeden", nemlig hendes partner og lægen.

### **Fordele ved at tage HPV-hjemmetesten – og hvem skal tage den?**

Kvinderne diskuterede hvilke fordele og udfordringer, der kunne være ved at få taget HPV-testen hjemme. Blandt fordelene er, at man kan tage testen, når det passer en i fred og ro derhjemme. En af kvinderne, der er blevet undersøgt hos egen læge, synes, at det er rart at slippe for at føle sig til besvær på den ene side og på den anden side føle, at man hos lægen forventes at skulle hurtigt ind og ud igen. Hun ser også en fordel i at kunne undgå "alt det der stress og jag ved at skulle derned og bestille bustransport og... jamen det er jo altså, før du overhovedet er kommet ind hos lægen, så er du jo helt træt" (Hanne, 64 år).



Hjemme er dér, hvor man slapper mest af, påpeger en af kvinderne, som godt kunne forestille sig en af hendes hjælpere tage testen, fordi de i forvejen hjælper hende med alt, også det mest intime. De kender hendes bevægemønstre og ved, hvad de skal sige, inden de gør noget, og ved også, hvad de ikke skal gøre. Så hun tænker, at det dermed kan blive en meget nemmere og lettere oplevelse. En siger – efter at have set tegningerne i instruktionsfolderen – at hun ville være tryk ved, at hendes hjælper tog testen, fordi tegningerne er så præcise. Inden hun så tegningerne, følte hun, at det ville være utrygt. Hun var nemlig usikker på, om testen ville blive taget korrekt:

*Men jeg tænker, at det er lidt utrygt som alternativ til at gå få det gjort hos sin egen læge, som ved, hvordan man gør, og hvad det handler om. Jeg synes måske, at det kan virke en lille smule utrygt, at man selv i gåseøjne – det vil sige i mit tilfælde vores hjælper – skal gøre det, fordi jeg kan ikke undgå at komme i tvivl og blive nervøs for "jamen gør de det nu rigtigt?" Så for mig at se, så ville jeg være tryggere ved, at der kom en sygeplejerske – de fleste praktiserende læger i dag har sygeplejersker. Så jeg ville være mere tryk ved, at der kom en fagperson op – i form af en sygeplejerske – ud og gjorde det hos mig. (Anne, 49 år)*

Efter at have set instruktionsfolderen, hvor tingene er "skåret ud i pap", var hun mindre skeptisk:

**Anne:** Det er ikke til at tage fejl af. Enhver idiot kan... Jeg ville nu, du og jeg ville ikke kunne tage den selv.

**Helle:** Nej det ville i hver tilfælde edderma'rne tage flere år.

**Anne:** Og jeg ville heller ikke have min mand til at tage den. Han er spastiker (griner).

Kvinderne diskuterer, hvem der skal tage testen og fordele og ulemper ved forskellige testtagere. Nogle af dem er ikke helt sikre på, at folk uden sundhedsuddannelse vil kunne tage den korrekt, selv efter at have læst instruktionen. De fleste er helt sikre på, at de ikke vil lade en af deres hjælpere tage HPV-testen. Dels synes de, at det vil være grænseoverskridende og akavet både for dem selv og for hjælperen. Dels er de bange for, om testen vil blive taget korrekt, og om det vil gøre ondt. To mener dog godt, at en af deres hjælpere ville kunne tage testen.

Fire foretrækker at fortsætte med at få taget en celleprøve hos deres egen læge. En femte ville også gerne fortsætte undersøgelsen hos egen læge, hvis hun ikke nu pga. alder ikke længere er omfattet af screeningsprogrammet, og hvis hun stadig kunne komme til lægen:

*Hvis alle lægepraksisser osv. var tilgængelige, så er det noget helt andet. Det er bare ikke den verden, vi lever i. (Hanne, 64 år)*

I folderen står der, at testen kan tages af "sundhedspersonale". Kvinderne diskuterer, hvem det kunne være, om det f.eks. helst skulle være hjemmesygeplejersken. De er helt enige om, at det ikke skal være ens partner, der tager testen. De mener, at ens partner ikke skal have noget at gøre med intimpleje eller undersøgelse, bl.a. med den begrundelse, at det vil slukke sexlysten for begge parter.

Kvinderne fremhævede følgende fordele ved en HPV-hjemmetest:

- HPV-testen kan tages, når det passer, i fred og ro hjemme
- Det er på egen hjemmebane og på egne betingelser
- Det er lettere og mere fremkommeligt
- Man slipper for at bestille bustransport
- Man undgår at være en klods om benet på systemet

### **Fordele ved at få taget en celleprøve hos lægen**

I tidligere kvalitative undersøgelser af barrierer for at blive undersøgt for livmoderhalskræft har den praktiserende læge vist sig at være en nøgleperson ift. selve undersøgelsen og ift. at informere om den. I denne undersøgelse var det forskelligt, hvilket forhold de interviewede kvinder havde til deres praktiserende læge. En væsentlig ting, når man som kørestolsbruger skal vælge ny læge er, at man skal kunne have adgang til lægepraksis med sin kørestol – og det er langt fra tilfældet alle steder.

Den yngste kvinde i undersøgelsen foretrækker uden betænkning at blive undersøgt hos sin egen læge. Hun ville ikke selv kunne bruge børsten til at tage prøven, og hun har ikke lyst til at en af hendes hjælpere skal gøre det.

*Hvis den der skulle være noget, jeg skulle stå og rode med, eller en hjælper skulle stå med, så tænker jeg bare "nej tak". Jeg går bare til lægen. [...] jeg skulle godt nok ikke stå med det der hjemme selv, og man skal jo tænke på, at lægen har jo gjort det tusindvis af gange, og det kan også godt være, at lægen ikke er særlig erfaren, men så kommer vedkommende til at gøre det 2.000 gange. Jeg skal gøre det på mig selv en gang hvert tredje år – eller en hjælper eller en eller anden skal gøre det hvert tredje år – det ville jeg ikke være tryk ved. Men (griner) har man lyst til, altså... er det det bedste alternativ, så er det godt. Så synes jeg egentlig, at det er udmærket. (Stine, 36 år)*

For hende er det vigtigt, at hun er tryk ved undersøgelsen, og ikke mindst, at hun er tryk ved den person, altså lægen, der foretager undersøgelsen.

Som nævnt tidligere lå det kvinderne meget på sinde, hvilke tilbud der er til kvinder, der får en positiv HPV-test og derfor skal have foretaget en gynækologisk undersøgelse med celleprøve. Kvindernes pointe er, at det er vigtigt, at de kvinder, der ikke kan få undersøgelsen hos deres praktiserende læge, får at vide, hvor de så kan blive undersøgt. De efterspørger, at der i de forskellige informationsmaterialer oplyses om muligheden for at blive undersøgt på en hospitalsafdeling, hvor de har udstyr, der kan løfte kvinden op på et gynækologisk leje eller en undersøgelsesbriks.

*Hvis det her er en målrettet brochure til dem, der har en funktionsnedsættelse, så bør man skrive et eller andet om, at hvis man ikke har adgang til sin læge, kan man få henvisning til et hospital. Altså gøre et eller andet. (Karen, 62 år)*

*Jeg tror, det er enormt vigtigt, at der kommer meget, meget tydelig information og oplysning om, at denne her mulighed rent faktisk findes, fordi vi – der har haft et handicap i rigtig lang tid – vi er jo vant til ligesom at indordne os for det system, der nu er i gang. Så jeg tror, det er enormt vigtigt at få oplyst om det her, fordi jeg tror ikke, at jeg ville sidde og tænke over, når jeg får det (brevet), at ”nu går jeg lige ind og googler, om der er et specielt tilbud til mig”. Det tror jeg ikke. (Anne, 49 år)*

Kvinderne understreger, at det desuden er vigtigt, at læger og de relevante hospitalsafdelinger er klar over, at kvinder med funktionsnedsættelse kan blive undersøgt for livmoderhalskræft på hospitalet, hvis det ikke kan lade sig gøre at få taget celleprøven hos egen læge. Både i forhold til det generelle screeningstilbud, og hvis de får en positiv HPV-test efter at have taget en HPV-hjemmetest.

Kvinderne fremhævede følgende fordele ved at blive undersøgt hos lægen:

- Det føles som det sikreste, bedste og tryggeste
- Det er det mest naturlige, og det man er vant til
- Kun lægen (og kæresten) skal have adgang til ens intime dele
- HPV-testen kan opleves som en ”light” version af screeningsundersøgelsen

### **Om screening for brystkræft og tarmkræft**

Hovedemnet for undersøgelsen var screening for livmoderhalskræft, men eftersom de fleste af de interviewede var over 50 år, spurgte vi dem også om deres syn på og evt. deltagelse i brystkræftscreening og tarmkræftscreening. I nogle af interviewene bragte kvinderne selv emnet på bane. Dette afsnit giver et lille indblik i, hvordan kvinderne oplever de to screeningsprogrammer og hvilke barrierer, de støder på. Men det kræver yderligere undersøgelser, hvis vi skal kunne kvalificere dette emne.

Kvinderne vil generelt gerne undersøges for brystkræft, men oplever, at det nærmest er umuligt for en kørestolsbruger. De efterspørger, at systemet tager hensyn til, at de har nogle særlige kropslige udfordringer. Det eksisterende mammografiapparat er som udgangspunkt beregnet på kvinder, der kan stå op og vride arm og overkrop. På Region Hovedstadens mammografiscreeningsklinikker kan man dog blive undersøgt siddende i kørestol, men det forudsætter bl.a., at armlænene kan tages af. Kvinderne pointerede desuden, at en mammografiundersøgelse tager længere tid for en kvinde i kørestol, og selvom man kan bestille dobbelttid, så er det en udfordring at skulle tilpasse kroppen til maskinen:

*Der står i brevet, at hvis du har et handicap, så skal du bestille dobbelttid. Men selvom man gør det, så er det lige præcis i den relation en megaudfordring med de maskiner, der er. (Lene, 58 år)*

En af dem fortæller, at der hver gang i svaret står, at "det er ikke med sikkerhed", fordi røntgenapparatet ikke "kan komme ordentligt ind til os". En anden har opgivet undersøgelsen af den grund og argumenterer for, at screening også skal omfatte mennesker med handicap, og at undersøgelsesapparatet derfor må tilpasses:

*Generelt synes jeg selvfølgelig, alle screeninger også skal omfatte mennesker med handicap. Alt andet ville jo være vanvittigt. Så må systemet jo indrette sig på, at vi ikke alle sammen passer ind i de der rammer og så gøre noget ved det, og det er jo også det, I er på vej til at gøre. [...] Jeg spurgte sidste gang, da jeg skulle ringe ind og bestille en tid, så sagde jeg "det er ikke sådan, at I har nogle maskiner et eller andet sted i landet, som er mere fleksible, end dem I har?" Fordi så kører jeg gerne derhen. Men det har man ikke. (Lene, 58 år)*

En af kvinderne har for nyligt taget en afføringsprøve ifm. screeningsprogrammet for tarmkræft. Hun havde blod i afføringen og blev derfor tilbudt en kikkertundersøgelse. En kikkertundersøgelse vil dog være en meget indgribende undersøgelse, alene det at få tømt tarmen er en udfordring, når man sidder i kørestol og ikke bare kan bruge toilettet. Hun bad om en ny afføringsprøve, men fik afslag og droppede derfor at blive undersøgt yderligere:

*Så ringer jeg ind og siger "Jeg tror ikke andet, end at det kan være en tilfældighed, fordi der kan godt være lidt hæmorrhoider eller et eller andet, og det vil være en meget, meget, meget omfattende undersøgelse for mig at skulle tømmes ud i tarmen, og jeg sidder i kørestol; jeg kan ikke bare bruge toilettet. Bare hele undersøgelsen er meget indgribende for mig; om det kunne lade sig gøre, at jeg fik lov til at få testen en gang til, så man var sikker på, at det var en... altså at anden test viste det samme". Fordi det er jo meget små udfald, der kommer, ikke? "Nej, det kunne overhovedet ikke lade sig gøre": Enten kom jeg ind til den helt store undersøgelse, eller også kunne jeg ikke få flere tilbud. Og så tænkte jeg "nej jeg orker ikke den der store undersøgelse" (griner lidt), og så stoppede jeg der, ikke? [...] Men jeg tænker bare, at der kunne man jo godt lige præcis i mit tilfælde sige "Okay, det er ikke markant, det fund vi har fundet. Der er en minimal risiko, vi tjekker lige igennem" i stedet for at sende mig igennem hele møllen. Det er også omkostningsfuldt. (Karen, 62 år)*

Hun føler, at det er uflexibelt. Hun har dog ikke frmeldt sig tarmkræftscreeningsprogrammet og vil gerne deltage næste gang, hun får en invitation. Og det er sådan i tarmkræftscreeningsprogrammet, at alle positive prøvesvar, altså prøvesvar, der indeholder blod, udløser en henvisning til koloskopi.

En anden kvinde, fortæller hvordan hun, når hun skal til en specialist, altid ringer i forvejen for at høre, om der er trapper – hvis der er, kan hun ikke komme ind med sin kørestol. Sidst hun var hos hudlægen, havde hun fået at vide, at der var elevator. Ingen havde dog fortalt hende, at der op til elevatoren var fem trin, som hun ikke kunne forcere med sin kørestol. Hudlægen undersøgte hende derfor i bilen, hvilket hun oplevede som både nedværdigende og usikkert – for hvor grundigt kunne hun blive undersøgt i sin bil?

Kvinderne fortæller om dårlige fysiske adgangsforhold – både ind til lægeklinikkerne og inde hos lægen, hvor de oftest skal kringles sig rundt i deres kørestole. En af kvinderne talte direkte om forskelsbehandling. Hun mener ikke, at hun får samme tilbud som borgere uden funktionsnedsættelse, men har følelsen af at blive undersøgt *”meget mere lemfældigt end andre borgere”*.

## Konklusion

Det centrale spørgsmål i denne undersøgelse har været, om en ændret undersøgelsesmetode kan være en del af løsningen for at få flere kvinder med fysisk funktionsnedsættelse til at deltage i screening for livmoderhalskræft? Det umiddelbare svar er ja, selvom HPV-hjemmetesten ikke kan stå alene, for ifølge de kvinder, vi har interviewet, er HPV-hjemmetest ikke en løsning, der vil passe alle. Kun en af dem giver eksplicit udtryk for, at hun vil foretrække at få taget en HPV-test hjemme. Selvom hun oplevede det som smertefuldt, så har hun prøvet det og ved, at det kan lade sig gøre derhjemme med brug af hendes loftlift. For den anden kvinde, der pga. sine spasmer ikke kan ligge stille, er en hjemmetest ikke en mulighed. De øvrige vil fortsat foretrække at få taget en celleprøve hos egen læge, som de plejer.

En gynækologisk undersøgelse hos egen læge kræver dog bl.a., at adgangsforholdene til og i klinikken er tilpasset kørestolsbrugere, og at den gynækologiske briks kan hæves og sænkes. To af kvinderne kan kun få en gynækologisk undersøgelse i hospitalsregi, hvor der er gode adgangsforhold, elevatorer, portører og personlift. Kvinderne i denne undersøgelse var alle handicappolitisk aktive og derfor ret vidende om sundhedssystemets tilbud, herunder muligheden for at få en screeningsundersøgelse på hospitalet. Denne undersøgelse har fået os til at spekulere på, om kvinder med fysisk funktionsnedsættelse generelt set er klar over denne mulighed.

De kvinder, vi interviewede, ville ikke selv kunne tage en HPV-test. Det skal de have hjælp til. De foretrak klart, at testen tages af uddannet sundhedspersonale, hvilket også nævnes i informationsfolderen. Men hvilket sundhedspersonale lød deres spørgsmål? De foreslog selv, at det kunne være hjemmesygeplejersken. To af kvinderne kunne godt forestille sig, at en af deres hjælpere tog testen, men ingen ønskede, at deres partner skulle involveres i denne type undersøgelse.

Kvinderne mente grundlæggende, at det er godt, at der tages initiativ til at tilbyde kvinder med fysisk funktionsnedsættelse en anden undersøgelsesmetode, og arbejder selv for, at der i det hele taget bliver sat mere fokus på tilgængelighed i sundhedsvæsenet. Det handler som nævnt undervejs i rapporten om helt basale ting, såsom hvorvidt der er dørtrin eller ej, om døren i lægepraksis er bred nok til, at en kørestol kan komme ind, om man kan parkere i nærheden, om der er elevator, hvis lægepraksis ikke ligger i stueetagen, og om der er undersøgelsesbrikse, der kan justeres i højden.

Men som også den engelske undersøgelse fra 2019 påpeger, så handler det ikke kun om strukturelle barrierer som f.eks. dårlige fysiske adgangsforhold til almen praksis for kørestolsbrugere. Det handler også om, at sundhedsprofessionelle i almen praksis, og i hospitalsvæsenet, ikke altid forstår eller kender til de særlige behov eller særlige hensyn, der er nødvendige at tage, når borgere med fysisk funktionsnedsættelse skal undersøges. Det ser vi også i vores undersøgelser, hvor det f.eks. fremhæves, at det er nødvendigt med dobbeltkonsultation, bl.a. fordi det tager længere tid at få

tøjet af og på og komme op og ned af briksen. Nogle kvinder oplever, at lægerne står lidt famlende over for at skulle undersøge dem og derfor kunne have brug for at blive klædt bedre på fagligt.

## **Anbefalinger**

En HPV-hjemmetest er en måde at gøre screeningstilbuddet mere tilgængeligt for nogle kvinder med fysisk funktionsnedsættelse. I den forbindelse er det vigtigt, at informationen om Region Hovedstadens tilbud om HPV-hjemmetest til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse kommer bredt ud; at informationsfolderen om HPV-hjemmetesten er tilgængelig der, hvor kvinderne færdes, på web og på de sociale medier, og at folder og øvrigt materiale tydeligt oplyser følgende:

- At hjemmetesten er lige så sikker som celleprøven
- At hjemmetesten er en valgmulighed, hvis man af forskellige grunde ikke kan få foretaget en celleprøve/gynækologisk undersøgelse hos egen læge
- At det er tydeligt, hvem tilbuddet henvender sig til
- At tilbuddet også omtales i invitationsbrevet

Som denne undersøgelse viser, er HPV-hjemmetest dog ikke et one-size-fits-all-tilbud til alle kvinder med fysisk funktionsnedsættelse. De kvinder, vi interviewede, er alle kørestolsbrugere, og de ville ikke selv kunne tage en HPV-test. De peger derfor på andre forhold, der ville kunne muliggøre netop denne gruppe af kvinders adgang til at blive screenet for livmoderhalskræft og taler ind i en større problematik om tilgængelighed i sundhedsvæsenet og et ønske om, at tilbuddene i sundhedsvæsenet i højere grad tilrettelægges, så kvinder med fysisk funktionsnedsættelse også kan gøre brug af dem:

- Gynækologiske brikse, der kan hæves og sænkes
- Bedre adgang for kørestole i almen praksis
- Mulighed for at blive undersøgt på hospital, hvor der er justerbare gynækologiske brikse og lifte
- At kvinderne kan bestille dobbelttid, når de skal til gynækologiske undersøgelser
- Efteruddannelse af (praktiserende) læger ift. kvinder med fysisk funktionsnedsættelse

## Referencer

1. Kvernød, A.-B. and K. Hansen, *Det er ikke noget jeg ikke vil, men noget jeg ikke får taget mig sammen til at få gjort - barrierer for screening for livmoderhalskræft for kvinder i aldersgruppen 30-50 år*. Kræftens Bekæmpelse, 2016. [www.cancer.dk/barriererapport2015](http://www.cancer.dk/barriererapport2015)
2. Halgren Olsen, M., T.K. Kjær, and S.O. Dalton, *Social ulighed i kræft i Danmark. Hvidbog. Ulighed i kræft. Livet efter kræft*. Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, 2019. [www.cancer.dk/hvidbog](http://www.cancer.dk/hvidbog)
3. Harder, E., et al., *Factors associated with non-participation in cervical cancer screening - A nationwide study of nearly half a million women in Denmark*. Preventive Medicine, 2018. **111**: p. 94-100
4. Michelsen, S.I., et al., *Voksne med cerebral parese i Danmark*. 2017. [https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2017/voksne\\_med\\_cerebral\\_parese\\_i\\_danmark](https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2017/voksne_med_cerebral_parese_i_danmark)
5. *We're made to feel invisible. Barriers to accessing cervical screening for women with physical disabilities*. 2019: Jo's Cervical Cancer Trust. [https://www.jostrust.org.uk/sites/default/files/jos\\_physical\\_disability\\_report.pdf](https://www.jostrust.org.uk/sites/default/files/jos_physical_disability_report.pdf)

## Bilag 1 Spørgeguide

Vi brugte en semistruktureret spørgeguide, der dels skulle afdække kvindernes grunde til at deltage eller ikke deltage i screening for livmoderhalskræft, og afdække om en såkaldt hjemmetest (selvopsamlet prøve) ville kunne gøre det nemmere for dem at deltage. Vi testede desuden Region Hovedstadens udkast til informationsfolder og udvalgte dele af et spørgeskema, der har til formål at tilpasse tilbuddet bedst muligt til målgruppen.

### **Spørgeguide: HPV-hjemmetest til kvinder i Region H**

Vi hedder Ann-Britt og Julie og kommer fra Kræftens Bekæmpelse. Vi er i Forebyggelsesafdelingen og arbejder bl.a. med screening. Jeg stiller spørgsmål og Julie holder tiden og stiller supplerende spørgsmål. Stephanie arbejder i Region H og sidder og lytter med. Hun har været med til at lave noget af det materiale, vi skal tale om.

Vi er rigtig glade for at du/I vil være mere med i vores undersøgelse. Vi skal tale om grunde til at deltage eller ikke deltage i screening for livmoderhalskræft, og om en såkaldt hjemmetest (selvopsamlet prøve) kan gøre det nemmere at blive screenet.

I Region Hovedstaden kan kvinder med fysisk funktionsnedsættelse og/eller psykiske udfordringer blive undersøgt med en HPV-test i samråd med egen læge. Relativt få kvinder har taget imod tilbuddet. Det kan der være forskellige grunde til – mange ved måske ikke, at tilbuddet findes eller hvad det går ud på. Bl.a. fordi informationen om tilbuddet hidtil har været rettet mod de praktiserende læger. Derfor vil vi bl.a. høre, hvad I mener om regionens nye folder og spørgeskema. Der er tale om udkast, og vi har brug for jeres hjælp til at gøre materialet færdigt.

Vi vil gerne optage det, du/I siger, Men du/I er naturligvis anonyme i undersøgelsen. I må gerne fortælle, hvor gamle I er, hvad I laver, om jeres handicap og om (og hvornår) de har deltaget i screening (livmoderhals, bryst, tarm – afhængig af deres alder).

### **1. Invitationen og informationsmateriale**

*Der spørges ind til, om de kan huske invitationen, hvornår de fik den og hvad de gjorde med den.*

- Har I fået invitationen? Kan I huske, hvornår I fik den?
- Hvad gjorde I med den? (Læste I den? Hvor er den nu?)
- Kan I huske hvad der stod i den?

### **2. Gynækologisk undersøgelse og celleprøve**

*Har de fået foretaget gynækologiske undersøgelser og celleprøve og hvor? Hvilke barrierer er der (fysiske og psykiske)?*

- Hvordan foregår en gynækologisk undersøgelse for jer?
- Sætter jeres funktionsnedsættelse begrænsninger ift. at kunne få foretaget en gynækologisk undersøgelse?
- Nogen synes, at det er pinligt eller ubehageligt – hvad tænker du/I?

### **3. Viden om screening for livmoderhalskræft**

*Der spørges ind til, hvad kvinderne ved om screeningstilbuddet, om celleforandringer, HPV og livmoderhalskræft. Og hvordan de vurderer deres egen risiko for at have celleforandringer.*

*Hvis nogle af kvinderne er over 50, vil vi også gerne høre, om de bliver screenet for hhv. brystkræft og tarmkræft – og hvilke barrierer, der kan være ift. de to undersøgelser*

- Hvordan ville I/du forklare for andre, hvad undersøgelsen går ud på?
- Hvilke ord bruger I/du om selve undersøgelsen (ordvalg)? *Screening, celleprøve, livmoderhalskræftscreening, smear test, celleskrab mv.*



- Hvordan/hvor har I/du fået information om screening for livmoderhalskræft?
- Har I/du selv søgt information? I så fald hvor?
- Har I talt med nogen om undersøgelsen? Hvem i så fald?

#### **4. Forhold til praktiserende læge**

*Hvad er en "god" læge. Har lægen selv taget emnet screening eller HPV-hjemmetest op?*

- Hvordan er dit forhold til din praktiserende læge (læger generelt)?
- Har I en god læge? Betyder lægens køn noget for jer ift. at få en gynækologisk undersøgelse?
- Har lægen af sig selv taget emnet screening op? Hvad synes I om det?

#### **5. Hvorfor bliver kvinder ikke undersøgt – Forklaringer og barrierer**

*Kvinderne bliver bedt om at tale om, hvorfor de ikke bliver undersøgt og hvordan eventuelle barrierer, ville kunne overkommes. Der bliver samlet op og summet over, hvad der skal til for at overkomme dem. Vurderer de, at en HPV-hjemmetesten kan være en del af løsningen?*

#### **6. HPV-hjemmetest**

*Kvinderne bliver præsenteret for selve prøvebørsten, invitationsbrevet og informationsfolderen.*

- Hvad tænker I/du om invitationen? (læs gerne op)
- Hvad tænker I/du om informationspjece?
  - Forsidebilledet / Hvem er afsenderen?
  - Ordvalg
    - fysisk funktionsnedsættelse, regulær screening, celleforandringer
    - hjemmetest, testkit
    - smittet med HPV, negativ prøve, HPV-infektion / potentielt
  - Hvad tænker du/I om bagsiden?
    - Hvem er afsender, hvem er "os" "vores afdeling"
- Hvad tænker I/du, når I ser det her prøvesæt / åbner kuverten
  - Hvad tænker I/du om prøvebørsten?
- Hvad er vigtigst for jer/dig i et informationsmateriale om HPV-hjemmetest?
- Hvordan ønsker I/du at få mere viden om HPV-hjemmetest?
  - En hjemmeside med al information
  - En folder om HPV, livmoderhalskræft og screening fra Region Hovedstaden
  - Fra min læge
  - Fra en hjemmesygeplejerske
  - Jeg googler det selv
  - Jeg har ikke behov for mere information end det som er i invitationsbrevet
  - Andet, uddyb venligst
- Hvor ønsker I/du at få mere viden om HPV-hjemmetest?
  - Ingen steder (låser) eller Andre steder
  - Mine nærmeste pårørende
  - Min læge
  - RegionH.dk / Sundhedsstyrelsen /Sundhed.dk / Netdoktor.dk
  - Google
- Tror du, at HPV-hjemmetest vil gøre det lettere at deltage i screening for livmoderhalskræft?
- Foretrækker I/du en HPV-hjemmetest frem for at blive undersøgt hos egen læge?
  - Hvorfor?
  - Hvorfor ikke?
- Er der noget ved en HPV-hjemmetest som I/du er usikker på?

- Om jeg kan tage testen korrekt
- At jeg er alene om at tage prøven / Om jeg kan stole på resultatet
- Om jeg kan gøre skade på mig selv

### ***Test af Region Hovedstadens spørgeskema***

Interviewpersonerne blev præsenteret for udvalgte spørgsmål, som indgår i Region Hovedstadens spørgeskema, der skal afdække kvindernes oplevede barrierer for deltagelse i screening for livmoderhalskræft samt deres informationsbehov og ønsker. Kvinderne blev bedt om at læse spørgsmålene og give input til sprogbrug, formuleringer og svarmuligheder.

## **Bilag 2 Definitioner og begrebsafklaring**

### *Screening for livmoderhalskræft*

I Danmark bliver kvinder mellem 23 og 65 år regelmæssigt tilbudt at deltage i screening for livmoderhalskræft. Kvinder i alderen 23-49 inviteres hvert tredje år. Kvinder i alderen 50-64 inviteres hvert femte år. Undersøgelsen foregår hos den praktiserende læge, hvor lægen tager en celleprøve fra livmoderhalsen i forbindelse med en gynækologisk undersøgelse. Reagerer kvinden ikke på invitationen, får hun et rykkerbrev efter hhv. tre og seks måneder. I Region Hovedstaden tilbydes kvinden med anden rykkerbrev at få tilsendt en HPV-hjemmetest.

### *HPV-hjemmetest*

HPV-hjemmetest er en testmetode, som gør det muligt at teste for HPV i eget hjem eller hos egen læge uden at skulle have foretaget en gynækologisk undersøgelse. Selve testen består af en lille, blød plastikbørste, der minder om en tampon med indføringshylster. Når testen er taget sendes den retur i en medfølgende returkuvert og kvinden får svar på testen efter 10 dage. Hvis HPV-testen er positiv anbefales kvinden at få taget en celleprøve fra livmoderhalsen hos egen læge.

### *Fysisk funktionsnedsættelse*

Fysisk funktionsnedsættelse bruges her som en samlebetegnelse for en række forskellige varige funktionsnedsættelser, såsom cerebral parese (CP) og muskelsvind, der i forskellig grad påvirker personens fysiske udfoldelse.

### *Hjælper*

Kvinderne i denne undersøgelse havde alle personlige hjælpere hele døgnet – de fleste i form af en BPA-ordning (borgerstyret personlig assistance).