

Kræftens Bekæmpelse

”Det er ikke noget,  
jeg ikke vil, men  
noget, jeg ikke får  
mig taget sammen  
til at få gjort”

Barrierer for screening for livmoderhalskræft for kvinder i  
aldersgruppen 30-50 år

Ann-Britt Kvernrød & Karoline Hansen  
16-09-2015

### Indhold

Indledning.....	1
Formål og baggrund .....	2
Sammenfatning .....	2
Rekruttering .....	3
Metode.....	4
Gennemgang af barrierer.....	5
Konklusion og forslag til videre arbejde .....	10

### Indledning

I 2005 undersøgte Kræftens Bekæmpelse yngre kvinders barrierer for at deltage i screening for livmoderhalskræft. Der var tale om en større kvalitativ undersøgelse bestående af 8 fokusgruppeinterview med i alt 48 kvinder i alderen 23 til 39 år. Undersøgelsen fandt en række barrierer, herunder mangelfuld og forkert viden om screening og celleforandringer, den gynækologiske undersøgelse samt praktiske omstændigheder vedr. tidsbestilling og lægebesøg, der gør deltagelse besværlig.

Vi har i foråret 2015 foretaget en ny undersøgelse, der følger op på 2005-undersøgelsen ved at se på barriererne hos de 30-50-årige. Vi ville blandt andet undersøge, om de samme barrierer gjorde sig gældende i denne aldersgruppe, og/eller om der skulle være andre barrierer på spil. Siden 2005-undersøgelsen er HPV-vaccinen blevet indført i børnevaccinationsprogrammet, piger fra årgang 1993-1998 har fået tilbud om gratis vaccine, og desuden har kampagnen "Vidunderlivet" sat fokus på HPV-vaccinen, men også på at informere om HPV og celleforandringer, og om at screening også er vigtig, selvom man er vaccineret. Vi forestillede os, at disse tiltag – den gratis HPV-vaccine og den flerårige kampagne og den medfølgende medieomtale – havde haft en indvirkning på kvindernes vidensniveau, så de f.eks. havde større viden om HPV som årsag til celleforandringer og screening for livmoderhalskræft end de kvinder, der blev interviewet i 2005.

Rapporten præsenterer i kort form resultaterne af undersøgelsen af de 30-50-årige kvinders barrierer for at deltage i screening for livmoderhalskræft. Undersøgelsen har til formål at bidrage til forståelsen af, hvorfor kortuddannede kvinder fravælger screening for livmoderhalskræft.

Undersøgelsen er baseret på 20 kvalitative interview (18 telefoninterview og 2 interview foretaget hos Kræftens Bekæmpelse) samt to fokusgruppeinterview med i alt 12 kvinder. Telefoninterviewene er udført af Karoline Hansen (KH), der også var moderator på den ene fokusgruppe. Den anden fokusgruppe blev modereret af Ann-Britt Kvernød (ABK). Analysen

## Afrapportering

er foretaget af KH og ABK. Sidstnævnte har udfærdiget rapporten i løbende samarbejde med KH.

Rapporten beskriver en række omstændigheder, der har betydning for kvindernes manglende deltagelse. Disse er sammenfattet i en række barrierer, der bør arbejdes videre med for på længere sigt at kunne øge deltagerprocenten.

## Formål og baggrund

Hvert år får cirka 380 kvinder konstateret livmoderhalskræft, og cirka 100 dør af sygdommen. Disse tal har været støt faldende, ikke mindst siden screeningsprogrammet blev landsdækkende. Hver fjerde kvinde, der inviteres til screening for livmoderhalskræft (aldersgruppen 23-65 år), tager ikke imod tilbuddet. Undersøgelser har vist, at cirka halvdelen af de kvinder, der får livmoderhalskræft, ikke er blevet screenet regelmæssigt. En høj deltagerprocent er afgørende, hvis screening skal have størst mulig effekt målt i antal vundne leveår.

Undersøgelsen har til formål at afdække de 30-50-åriges barrierer for at deltage i screening for livmoderhalskræft, og den skal danne baggrund for en kommende informationsindsats, hvis formål er at øge antallet af kvinder, der deltager i screening. På længere sigt ønsker vi at løfte deltagerprocenten til mindst 85 pct. Den har i mange år ligget omkring 75 pct., men har de senere år været svagt faldende, så Kræftens Bekæmpelse er opmærksom på, at der på kort sigt også ligger en opgave i at bremse faldet i deltagerprocenten.

I undersøgelsen har vi interviewet kvinder, der ikke deltager eller ikke deltager regelmæssigt i screening. De 30-50-årige er bl.a. valgt, fordi kvinder i denne aldersgruppe har en høj hyppighed af livmoderhalskræft. Der er desuden en social gradient i deltagelsen. Derfor har vi haft fokus på at rekruttere kortuddannede kvinder. I 2005-undersøgelsen fordelte kvinderne sig bredt på uddannelsesniveaue, med en lille overvægt af faglærte. Vi ønskede desuden at rekruttere bredt geografisk, så kvinder uden for Hovedstadsregionen også blev repræsenteret i undersøgelsen. Det samme var tilfældet i 2005-undersøgelsen, der dog ikke viste nogen regionale forskelle.

Vi har undersøgt, hvordan kvinderne forholdt sig til invitationsbrevet og den gynækologiske undersøgelse, hvad de vidste om baggrunden for at screene for livmoderhalskræft, herunder om de kendte til celleforandringer og hvorfor de opstår. Vi havde desuden fokus på kvindernes sundhedsopfattelser og forhold til den praktiserende læge.

## Sammenfatning

Undersøgelsen viser, at kvinderne havde flere barrierer, og at disse var indbyrdes afhængige. Screening for livmoderhalskræft havde kun lille eller ingen personlig relevans for dem. Den manglende relevans skyldtes i høj grad manglende eller mangelfuld viden bl.a. om HPV. Det lave vidensniveau optræder som et element i flere af barriererne. Ligesom den manglende relevans betød, at andre barrierer, f.eks. ubehaget ved GU, ikke kunne overvindes.

## Afrapportering

Vi afdækkede følgende barrierer, hvoraf størstedelen genkendes fra 2005-undersøgelsen: Mangelfuld viden bl.a. om HPV, travlhed i hverdagen, opfattelse af at screening ikke er relevant, forhold ved invitationen, praktiske omstændigheder vedrørende tidsbestilling, forholdet til lægen og lægens køn, oplevelse af ubehag ved den gynækologiske undersøgelse (GU), følelsen af at man selv kan mærke på sin krop, hvis der er noget galt og ønsket om ikke at blive sygeliggjort og ikke blive påført unødigt bekymring.

Kvinderne havde modtaget et eller flere invitationsbreve. De fleste gemte brevet – ofte i lang tid. De var således ikke som sådan afvisende over for at blive undersøgt, men fik det bare ikke lige gjort. De opfattede det som forvirrende og upersonligt, at invitationsbrevet kom fra regionen og ikke fra egen læge. Måske er det en af grundene til, at de tilsyneladende kun læste brevet ganske sporadisk.

Kvinderne oplevede det som besværligt at bestille tid hos lægen og finde tid til lægebesøg i en travl hverdag, når det ikke drejede sig om sygdom. Enkelte ville ikke undersøges, når de ikke havde symptomer. De mente, at de selv kunne mærke, hvis der var noget galt. Andre satte eksplicit lighedstegn mellem screening og sygeliggørelse og ønskede ikke at blive påført unødigt bekymring. GU'en var generelt en væsentlig barriere og noget, kvinderne helst kun udsatte sig for, når det var absolut nødvendigt, f.eks. under graviditet. Mange foretrak en kvindelig læge eller en gynækolog.

Kvinderne havde en relativt lille aktiv viden om screening og om HPV og søgte ikke selv information. I løbet af interviewene gik det op for nogle af kvinderne, at de faktisk gerne ville vide mere. De fleste ønskede, at lægen eller gynækologen fortalte dem om undersøgelsen, og hvorfor den er vigtig. Det falder i tråd med tidligere undersøgelser, der også peger på den praktiserende læges væsentlige rolle som gatekeeper og informationsformidler.

For de fleste var der tale om et samspil af barrierer. Kun et par kvinder havde aktivt besluttet at melde fra til screening. Nogle barrierer kan adresseres via en informationsindsats ad kanaler, som kvinderne bruger – en pjece er ikke nok, for de læser tilsyneladende hverken invitationsbrevet eller pjecen fra Sundhedsstyrelsen særligt grundigt. Desuden bør der arbejdes videre med strukturelle ændringer, som f.eks. oprettelse af screeningsklinikker med mulighed for at blive undersøgt uden for almindelig arbejdstid og uden tidsbestilling.

## Rekruttering

På baggrund af tidligere erfaringer vidste vi, at rekrutteringen kunne tage tid og være vanskelig, fordi ikke-deltagere og kortuddannede kan være svære at rekruttere. Vi anlagde derfor en bred rekrutteringsstrategi og søgte interviewpersoner via Vidunderlivets og Kræftens Bekæmpelses Facebooksider, via personligt netværk (snowball-metoden), og ved opslag på arbejdspladser med mange kvindelige ansatte (plejehjem, børneinstitutioner og supermarkeder). De genererede dog så få henvendelser, at det blev besluttet at indrykke en landsdækkende annonce i Metro Express.

## Afrapportering

### *Facebook*

Opslaget på Facebook nåede ud til knap 60.000 personer. Langt de fleste, der skrev på siderne, brugte opslaget på Facebook som afsæt til en diskussion af emnet internt på siden. 16 beskrev sig selv som ikke deltagere, men svarede ikke på yderligere opfordring om at deltage i interview. 12 kvinder tilkendegav, at de gerne ville interviewes, 4 meldte dog senere fra, så i alt 8 kvinder blev interviewet, 6 per telefon og 2 hos Kræftens Bekæmpelse.

### *Opslag på arbejdspladser med kortuddannede kvinder*

På grund af vores fokus på at rekruttere kortuddannede kvinder til interviews, satte vi opslag op i personalerum i et par supermarkeder på Nørrebro og Østerbro, i et par daginstitutioner på Nørrebro og i personalerum på et plejehjem på Nørrebro. Det gav dog ingen respons.

### *Snowballing – rekruttering via personligt netværk*

Rekruttering via personligt netværk førte til to interviews.

### *Annonce i Metro Express*

En landsdækkende annonce i Metro Express gav cirka 50 henvendelser per telefon og mail. Cirka halvdelen henvendte sig med spørgsmål til screeningsundersøgelsen eller fortalte om dårlige oplevelser i sundhedsvæsenet. Resten ønskede at deltage i interview. Nogle trak sig dog pga. manglende tid eller uden angivelse af grund. Der blev gennemført 12 telefoninterview à 20-60 minutters varighed og 2 fokusgrupper blev afholdt hos Kræftens Bekæmpelse af 1 ½ times varighed med henholdsvis 5 og 7 kvinder.

### *Deltagerincitament*

I arbejdspladsopslagene og i annoncen stod, at man som tak for deltagelse ville få en biografbillet eller chokolade. Vi kan ikke vide, om responsen på Facebook havde været anderledes, hvis der havde været nævnt et incitament. Der er ikke spurgt ind til betydningen af incitamentet, men det viste sig, at mange af de interviewede havde glemt det. De fleste fortalte af sig selv, at de deltog i interviewet for at hjælpe Kræftens Bekæmpelse.

## Metode

For at have et sammenligningsgrundlag med den tidligere barriereundersøgelse, blev der taget udgangspunkt i spørgeguiden fra 2005-undersøgelsen. Det var indledningsvis planen at udføre duointerview med venindepar. Gerne hjemme hos dem selv for at sætte en tryk atmosfære på grund af det intime og for nogen måske tabubelagte emne. Samtidig ville det give mulighed for at indsamle data fra mere end en af gangen. Det lykkedes dog ikke at rekruttere venindepar, ligesom det ikke lykkedes at få aftaler om interview hjemme hos kvinderne, og derfor blev interviewene gennemført per telefon. De kvalitative dybdeinterview gjorde det muligt at komme i dybden med den enkelte kvindes barrierer.

Der blev afholdt to fokusgruppeinterview med kvinder, der ikke kendte hinanden i forvejen. Fokusgrupper har bl.a. deres styrke ved, at man på kort tid kan få en nuanceret diskussion af et givet emne, og de blev brugt til at belyse og uddybe fund og tendenser i

## Afrapportering

enkeltinterviewene. Man kan få mange input på kort tid, og her fik vi anledning til at diskutere mulige måder at få flere kvinder til at deltage i screening.

Der var en overvægt af kvinder fra København, der reflekterede på opslag og annonce. Det betyder, at cirka halvdelen af de interviewede kvinder kom fra Københavnsområdet og resten fra Jylland, Fyn og det øvrige Sjælland. Vi forsøgte at rekruttere kvinder til fokusgruppeinterview på Fyn og i Jylland, men fik alt for få henvendelser. At interviewene blev foretaget per telefon, havde dog den fordel, at det blev muligt at indsamle data fra hele landet.

## Gennemgang af barrierer

Interviewene viste, at de fleste kvinder ikke kun havde en enkelt barriere, men at flere forskellige, sammenhængende faktorer spillede en rolle i forhold til kvindernes manglende deltagelse i screening for livmoderhalskræft. Vi har sammenfattet følgende barrierer:

- Manglende og ufuldstændig viden bl.a. om HPV
- Travlhed i hverdagen – får det ikke lige gjort
- Opfattelse af, at screening ikke er relevant – det sker ikke for mig
- Forhold ved invitationen
- Praktiske omstændigheder vedr. bestilling af tid hos lægen
- Forholdet til lægen og lægens køn
- Den gynækologiske undersøgelse (GU)
- Følelsen af at man selv kan mærke på sin krop, hvis der er noget galt
- Ønsket om ikke at blive sygeliggjort og ikke blive påført unødigt bekymring
- Kræft hos familie eller venner

## Manglende og ufuldstændig viden bl.a. om HPV

I invitationsbrevene og i Sundhedsstyrelsens pjece informeres om undersøgelsen og om HPV. Desuden har der været en del medieomtale om HPV før og efter indførelsen af HPV-vaccinen, ligesom kampagnen Vidunderlivet har kørt en række år. Kvinderne har derfor på forskellig måde haft mulighed for at blive eksponeret for information om emnet, men undersøgelsen viste et relativt lille kendskab til screeningsundersøgelsen og et meget lavt uhjulpet kendskab til HPV og celleforandringer. Når de blev bedt om at fortælle hvad HPV og celleforandringer er, havde de umiddelbart svært ved at svare. De vidste dog noget, men det var en viden, interviewererne i mange tilfælde skulle spørge ind til på forskellige måder, før den dukkede op hos kvinderne. Blandt årsagerne til celleforandringer og livmoderhalskræft nævntes bl.a. mange seksuelle partnere, at kræft kan være arvelig (*og her skelnede kvinderne ikke mellem forskellige kræftsygdomme*), enkelte troede, at celleforandringer var arvelige, rygning og kost. En var sikker på, at hun ikke var i "højrisikogruppe" for at få celleforandringer, fordi hun havde en fast partner, kun havde haft lange forhold og desuden var HPV-vaccineret. Derfor blev hun ikke undersøgt.

## Afrapportering

Den manglende viden om HPV stod i kontrast til, at de fleste havde hørt om HPV-vaccinen, og at enkelte var vaccineret. En kvindelig skolelærer bemærkede, at hendes elever havde et højere vidensniveau end hun selv og desuden var vaccinerede. Blandt de vaccinerede var der usikkerhed om, hvorvidt vaccinerede kvinder også skulle screenes.

En mente, at hendes manglende reaktion, betød, at hun ikke fik flere invitationer. Hun følte, at hun burde have reageret på invitationen, og for hende var det en stor barriere at skulle bede om at få lov til at komme ind i screeningsprogrammet igen, fordi hun oplevede, at hun selv var skyld i, at hun var røget ud. En anden vidste godt, at man blev inviteret hvert tredje år. Men det viste sig faktisk at være 9 år siden, hun fik den seneste invitation. Hun tænkte på den ene side, at der måtte være andre, der havde styr på, at hun blev inviteret, men på den anden side mente hun, at hun også selv havde et ansvar: *"det er vel en nem måde at lægge ansvaret et andet sted"*. Også andre kvinder, der ikke havde meldt aktivt fra, mente, at der måtte være en mening med, at de ikke længere blev inviteret.

## Travlhed i hverdagen / får det ikke lige gjort

Langt de fleste gemte invitationen et stykke tid. Kun ganske få smed invitationen ud, når de modtog den eller kort efter. Når hverdagen kører med travlhed og familie, kom screening langt ned på prioriteringslisten. Og selv de kvinder, der syntes, at undersøgelsen giver god mening, fik ikke lige bestilt tid, bl.a. fordi de ikke var vant til at gå til lægen, hvis de ikke havde symptomer:

*"Det er egentlig, fordi jeg tænker, at jeg er jo rask, og typisk går man jo til lægen, når der er noget, man fejler her og nu, og så er det lige det at finde tid til det i en travl hverdag, og så ryger det ned på prioriteringslisten og så på et tidspunkt ryger det helt ud, hvor man ikke overvejer det længere"*.

Nogle tænkte, at de bare kunne deltage, når næste invitation kom. Nogle kaldte det forglemmelse, andre kaldte det dovenskab. De kvinder, der havde små børn, fortalte, at børnenes helbred kom før deres eget.

## Opfattelse af, at screening ikke er relevant; det sker ikke for mig

Kvinderne havde forskellige grunde til at mene, at screening ikke var relevant for netop dem. Typisk følte de sig ikke i risikogruppen for at få celleforandringer, fordi de var unge og raske, eller fordi de mente, at celleforandringer primært rammer kvinder med mange partnere.

## Forhold ved invitationen

Det var bemærkelsesværdigt, at langt størsteparten af kvinderne gemte invitationen meget længe, nogle i op til et år – med den begrundelse, at de jo egentlig regnede med at ville blive undersøgt – på et tidspunkt. Invitationen blev typisk hængt op på køleskabet eller lagt i en bunke og siden flyttet lidt rundt:

## Afrapportering

*”Den kom op at hænge på køleskabet. Der hang den længe. Så fik jeg en reminder om, at jeg havde fået en indkaldelse, og den tog jeg så med i min taske, for så tænkte jeg, at jeg må hellere ringe og bestille tid og så lå den der i ret lang tid og så er der ikke sket mere. På et tidspunkt er den blevet taget op sammen med noget andet og lagt i en eller anden bunke”.*

Mange havde svært ved præcis at huske, hvornår de sidst havde fået invitationen til screening. To var faldet ud af screeningsprogrammet pga. en systemfejl og havde fået besked om denne fejl. En havde oplevelsen af at være faldet ud. En anden mente, at hendes manglende deltagelse en gang var årsagen til, at hun ikke siden var blevet inviteret.

Mange var forvirrede over, at invitationen kom fra sygehuset og ikke fra deres egen læge. Og i øvrigt undrede de sig over, at lægen tilsyneladende ikke vidste, at de var blevet inviteret. Kun få havde oplevet, at lægen selv mindede dem om, at det var på tide at få taget en celleprøve.

Hos nogle pirkede brevet til sygdomsangst og mindede om deres egen dødelighed. Hos andre motiverede det til at blive undersøgt, netop med tanken på, at de gerne ville se deres børn vokse op og opleve deres børnebørn.

Det var vigtigt for dem, at lægen vidste, at de var blevet inviteret, og det mente de blandt andet kunne sikres, hvis lægen var afsender. Kvinderne fortalte, at de ville opleve det som mere personligt og relevant, hvis invitationen kom fra deres praktiserende læge, som de kendte, også selvom de måske hellere ville undersøges af en anden læge.

### Praktiske omstændigheder vedr. bestilling af tid hos lægen

Nogle oplevede det som besværligt at bestille tid. Der er ikke blevet systematisk spurgt ind til, hvordan kvinderne bestilte tid, men de gjorde det tilsyneladende i højere grad over telefonen end ved at booke tid på nettet. En forklarede, at hun ikke havde fået bestilt tid, fordi hun havde glemte sin kode til onlinebookingen.

Andre bemærkede, at det var ærgerligt, at de ikke kunne få taget en celleprøve, når de var til lægen eller hos gynækologen i anden anledning. De syntes, at det virkede irriterende, hvis man f.eks. lige havde været hos gynækologen og så kort tid efter fik en invitation til screening. De ønskede sig derfor en bedre koordinering af underlivsundersøgelser.

### Forhold vedrørende den praktiserende læge og lægens køn

Mange, men ikke alle, ønskede sig en kvindelig læge eller gynækolog, f.eks. fordi de oplevede det som grænseoverskridende og for intimt at blive undersøgt af en jævnaldrende mandlig læge. Mange af dem, der foretrak en kvindelig læge til celleprøven, ville dog gerne undersøges af en mandlig læge i forbindelse med graviditetsundersøgelser.



## Afrapportering

De få, som foretrak mandlige læger, gjorde det primært, fordi de oplevede mandlige læger som mindre *"hårdhændede"* end kvindelige læger. Nogle havde gode oplevelser med ældre mandlige læger, mens andre havde oplevet *"klamme"* ældre læger. En beskrev sin læge som *"børnevenlig"*, og derfor ville hun ikke skifte læge, men selv ville hun helst undersøges af en anden end sin børnevenlige læge. En anden følte, at hun ville fornærme sin læge, hvis hun bad om at blive undersøgt af en anden. Nogle følte det grænseoverskridende at blive undersøgt af lægen, fordi man senere kunne støde på ham i det lokale supermarked.

Det var vigtigt for kvinderne at føle sig trygge ved lægen; at vedkommende gav sig god tid og f.eks. ikke var *"voldsom"*. En kvinde, der havde haft celleforandringer, oplevede, at lægen havde nedtonet alvoren af det så meget, at hun ikke mente, at det var nødvendigt at blive undersøgt igen. De færreste havde talt med deres læge om screeningsundersøgelsen, men mange havde bidt mærke i omtalen af HPV-vaccinen i medierne. De oplevede det som meget forvirrende, at nogen læger talte for HPV-vaccinen, mens andre talte imod den. Det betød, at de havde svært ved at finde ud af, hvem de skulle tro på. Flere havde talt med deres veninder om HPV-vaccinen og undrede sig over det manglende fælles fodslag.

## Den gynækologiske undersøgelse

Den gynækologiske undersøgelse fyldte meget, både i enkeltinterviewene og i diskussionen i fokusgrupperne. Opfattelsen af, hvordan en gynækologisk undersøgelse føles, svingede fra *"dybt grænseoverskridende"* over det er *"ikke det sjoveste"* til at blive beskrevet som *"noget der skal overstås"*. De fleste var blufærdige og følte sig blottede i forbindelse med en GU. De beskrev det som mærkeligt, intimt og ubehageligt at ligge med benene oppe i *"stighbøjlerne"*. De kvinder, for hvem GU var en mindre barriere, oplevede undersøgelsen som en *"nødvendighed"* – som noget, man måtte tage stille og roligt: *"det gør lidt ondt, men det er ikke værd at skrive hjem om"*.

Tidligere oplevelser med GU, der på den ene eller anden måde havde været dårlige eller i enkelte tilfælde traumatiske, glemmes ikke. En havde oplevet en GU som et overgreb, en anden var blevet angst for GU, og en tredje var blevet undersøgt så mange gange i forbindelse med behandling for barnløshed, at hun ikke orkede flere underlivsundersøgelser. En fjerde oplevede det som ekstremt ubehageligt, fordi lægerne havde svært ved at tage en celleprøve fra hendes livmoderhals, og fordi det altid gjorde ondt og blødte stærkt.

En del fortalte, at der var forskel på GU foretaget i forbindelse med graviditet og GU i forbindelse med screening. De fleste oplevede gynækologiske undersøgelser i forbindelse med graviditet som mere acceptable og naturlige – måske fordi det var for deres ufødte barns skyld, hvorimod formålet med screeningsundersøgelsen stod mindre klart for dem:

*"/.../ det er egentlig det, jeg hører generelt rundt, det er, at det er ydmygende. Jeg kan fint følge, at alle kvinder har behov for de her undersøgelser ind imellem, men for de fleste falder det mest naturligt, hvis det er i forbindelse med graviditet, og ellers synes jeg ikke, at der skal være nogen nede i den ende"*.

Flere fandt det mærkeligt, at andre end deres kæreste, nemlig lægen, skulle have adgang til deres intime dele:

*”På en eller anden måde er det jo bare mærkeligt, selvom det bare er deres arbejde. Men det er jo bare mærkeligt, for man lader jo ellers ikke andre end ens kæreste have adgang til de steder – så på en måde er det lidt grænseoverskridende”.*

### Følelsen af at man selv kan mærke på sin krop, hvis der er noget galt

Kvinderne syntes selv, at de generelt var opmærksomme på signaler fra kroppen og mente, at de havde en god kropsbevidsthed. De gik til lægen, når de fejlede noget, eller hvis der var noget galt. På den anden side var der også nogen, for hvem forebyggelse gav god mening, fordi de vidste, at celleforandringer kan behandles, så de ikke udvikler sig til kræft. Det var ikke i sig selv nok til at blive undersøgt, men gav dem en følelse af dårlig samvittighed:

*”Det er en god sikring, at der ikke er celleforandringer, og hvis der så er noget, at man tager det tidligt i forløbet f.eks. med et keglesnit inden det udvikler sig til decideret kræft. Jeg burde jo føre det ud i livet med mig selv også”.*

### Ønske om ikke at blive sygeliggjort eller unødigt bekymret

Nogle blev nervøse over invitationen og ville hellere leve i lykkelig uvidenhed, fordi de mente, at screening ville gøre dem unødigt bekymrede og påvirke deres livskvalitet negativt. En ville ikke have taget en celleprøve med begrundelsen, at der ikke var grund til at reparere noget, der ikke er galt, for så kunne det jo blive værre. En anden nævnte specifikt, at hun var bange for diagnosen og for at få besked om, at der var ”noget” i celleprøven. Et par stykker brød sig ikke om screening, fordi man kan få at vide, at man celleforandringer, som måske ikke udvikler sig til kræft, altså problematikken om falske svar:

*”Nu ved jeg godt, at der vist ikke rigtig er nogen symptomer på det, men i andre sammenhænge hvis jeg oplevede noget, der var unormalt, så ville jeg jo kontakte lægen. Det med at man går til forebyggende undersøgelser, så risikerer du at få et svar der er negativt og set i forhold til, at det er måske ikke altid, at det vil udvikle sig til cancer og gå i sig selv igen”.*

Andre beskrev screening som ensbetydende med sygeliggørelse, og de orkede ikke at gå og tænke på risikoen for at være syge:

*”Fordi jeg synes, at der er mange ting i Danmark, hvor man siger, at du skal tjekkes for det, vaccineres mod det og tjekkes for det – også uden, at der er noget galt, især med kræft, hvor man hele tiden kan gå og blive nervøs for at blive tjekket for alle mulige ting, og der kan jo være alle mulige små forandringer, uden det nødvendigvis er kræft og så alligevel skal man gøre noget ved det”.*

## Afrapportering

På den anden side spekulerede både denne og andre kvinder på, om de mon gjorde noget dumt ved ikke at blive undersøgt, blandt andet fordi de var klar over, at celleforandringer ikke er kræft, men kan udvikle sig til kræft.

### Kræft hos familie eller venner

Kendskab til kræft eller celleforandringer i familien eller i netværket gjorde indtryk på kvinderne og fik dem til at overveje deres egen risiko for at blive ramt, men det påvirkede tilsyneladende ikke deres screeningsdeltagelse. Kvinder uden kendskab til nogen, der havde haft celleforandringer på livmoderhalsen, havde tendens til at opleve celleforandringer som mindre vigtige. Generelt skelnede de ikke mellem forskellige kræftsygdomme, ligesom flere ikke skelnede mellem celleforandringer og kræft.

En fortalte om sin niece, hvis far var død af kræft. Familien havde overvejet, om der var tale om arvelig kræft og syntes derfor, at det var en god ide, at niecen blev vaccineret. En andens mor havde haft brystkræft, og hun fik derfor selv jævnligt tjekket brystet hos egen læge, for det virkede relevant for hende. En tredje kvindes far og bror var døde af kræft, og hun var derfor ekstra opmærksom på at passe på sig selv. En kvinde, hvis mands ekskone havde haft celleforandringer, fandt ud af, at celleforandringer også ramte unge kvinder og altså også kunne ramme hende. Men tanken om at have celleforandringer var lidt skræmmende, så hun udsatte beslutningen om at blive undersøgt:

*”Ja, så sidder man pludselig over for en, der kun er få år ældre end mig og hun er blevet ramt. Men jeg tror også, at der er den der dimension med, at man ikke vil se det i øjnene, såfremt det skulle være der, at puh – det orker jeg ikke lige at skulle tænke på og døje med nu, så den tager vi lige senere! Og det er jo en rigtig, rigtig dum strategi fordi det bliver jo bare værre senere, jeg ved jo godt, at jo tidligere det bliver fanget.. Så jeg kan bare koge det ned til min egen dumhed, dybest set”.*

## Konklusion og forslag til videre arbejde

Det var tydeligt, at jo mere viden, kvinderne fik i løbet af interviewene, desto mere viden ønskede de at få. Kun enkelte ville ikke vide mere, f.eks. fordi de ikke orkede at bekymre sig, eller fordi de havde besluttet ikke at deltage. Der er således et udækket informationsbehov. Vi har et godt fundament at bygge videre på, netop fordi kvinderne faktisk godt vil have mere viden, både generelt om screening og relevansen af undersøgelsen. De vil gerne bekræftes i, at det er vigtigt at blive screenet og have at vide, hvad det betyder at lade være. De efterspurgte desuden information om celleforandringer. Nogle syntes, at det lød harmløst og ville gerne vide, hvor mange der får det, og om det er noget, man kan dø af?

Kvinderne ville gerne informeres af deres praktiserende læge. Også de kvinder, der helst ville undersøges af en anden, ville gerne informeres af deres egen læge – og han/hun måtte også gerne påminde dem, når det var tid til at få taget en celleprøve. De ønskede information i forbindelse med selve den gynækologiske undersøgelse og celleprøven.

## Afrapportering

De læste tilsyneladende kun invitationsbrevet ganske sporadisk, så måske kunne brevene gøres mere indbydende og læsevenlige, både mht. layout og indhold. En rundspørge til regionerne viser, at flere regioner nu udelader spørgsmål-svar på bagsiden og dermed en mulig kilde til den information, kvinderne mangler.

Kvinderne selv havde flere ønsker og ideer til, hvad der kunne nedbryde barriererne, f.eks. ønskede nogle kvinder, at invitationen kom med digital post eller nem sms – gerne med link til tidsbestilling. Mange ønskede, at invitationen oplyste om muligheden for at blive undersøgt af en anden end deres praktiserende læge – typisk en kvindelig læge eller en gynækolog. I fokusgrupperne var der en ivrig diskussion af, om man f.eks. kunne indføre særlige drop-in screeningsklinikker med lange åbningstider, så man kunne blive undersøgt uden for almindelig arbejdstid.

GU var en stor barriere, og der var blandt andet ønske om en anden screeningsmetode samt en bedre koordinering af underlivsundersøgelser, så man f.eks. kunne få taget en celleprøve, når man alligevel var hos gynækologen.

I det videre arbejde med at øge deltagerprocenten er der således flere forhold at tage fat på. Både for regionerne, der står for screeningsprogrammerne, og for Kræftens Bekæmpelse. Der skal både arbejdes med viden, relevans og tilgængelighed. Undersøgelsen viser, at kvinderne ikke træffer deres valg på et oplyst grundlag. De ved ikke, at de mangler viden og ved ikke, hvad de fravælger, netop fordi deres viden er mangelfuld og ufuldstændig. Der vil være tale om en balancegang – kvindernes viden skal øges uden samtidig at øge deres bekymring. Der skal arbejdes videre med at afdække de mest hensigtsmæssige og relevante kommunikationskanaler. Det ville desuden være relevant at undersøge barriererne for screening hos de unge kvinder, der har fået HPV-vaccinen gratis.

### **Det foreslås at arbejde videre med følgende:**

- Undersøg barriererne hos kvinder i 20'erne
- Udarbejd kort, målrettet information, der appellerer til målgruppen
- Oplys om HPV-virus, blandt andet om hyppigheden i befolkningen
- Imødegå myterne om at livmoderhalskræft er arvelig, og at kun kvinder med mange partnere får celleforandringer
- Oplys om, at vaccinerede kvinder også skal screenes
- Afdæk hvilke kommunikationskanaler, der kan anvendes for at nå målgruppen
- GU/celleprøve skal gøres lige så relevant som GU i forbindelse med graviditet
- Mulighed for at blive undersøgt af anden læge eller hos gynækolog
- Screeningsklinikker med lange åbningstider og uden tidsbestilling
- Mere indbydende og læsevenligt invitationsbrev, med enkel og overskuelig information