

Brystkræftscreening blandt kvinder med funktionsnedsættelse

Susan Ishøy Michelsen
Trine Allerslev Horsbøl
Tina Harmer Lassen
Knud Juel
Lau Caspar Thygesen

Brystkræftscreening blandt kvinder med funktionsnedsættelse

Susan Ishøy Michelsen
Trine Allerslev Horsbøl
Tina Harmer Lassen
Knud Juel
Lau Caspar Thygesen

Copyright © 2022
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-569-8

Statens Institut for Folkesundhed
Studivstræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra www.sdu.dk/sif

Forord

Brystkræft er den hyppigste kræftform blandt kvinder og den anden hyppigste kræftform, som danske kvinder dør af. I Danmark har vi et mangeårigt landsdækkende screeningsprogram for brystkræft, der har til formål at opdage brystkræft tidligt, så chancen for helbredelse øges. Kvinder i alderen 50-69 år i Danmark tilbydes således hvert andet år en røntgenundersøgelse af brysterne, en såkaldt mammografi. Kvinder skal aktivt vælge at tage mod tilbuddet og møde op fysisk.

Screeningsprogrammet for brystkræft i Danmark har generelt en høj tilslutning, men der findes ingen større danske undersøgelser af tilslutning til screeningsundersøgelse for brystkræft blandt kvinder med funktionsnedsættelse. For at kunne sikre lighed i sundhed og lige adgang til sundhedsydelse, er det afgørende at vide, i hvor høj grad kvinder med funktionsnedsættelse deltager i mammografiscreening i Danmark. Og hvis de deltager sjældnere end andre kvinder, er det ligeledes relevant at få viden om, hvorvidt det er bestemte grupper af kvinder med funktionsnedsættelse (for eksempel med hensyn til type af funktionsnedsættelse, alder, sygelighed og herkomst), der ikke deltager.

Målgruppen for rapporten er regionernes sekretariater for brystkræftscreening, screeningssteder samt interesseorganisationer for personer med funktionsnedsættelse. Vi håber, at rapporten kan være med til at sætte fokus på deltagelse i screening blandt personer med funktionsnedsættelse.

Tak til følgegruppen bestående af Torben Kajberg fra Danske Handicaporganisationer, Sissel Kondrup Bach fra Det Centrale Handicapråd, Hans Andersen og Thomas Holberg fra Lev, Janne Villemoes Bigaard fra Kræftens Bekæmpelse, Ilse Vejborg fra Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening, Christina Høi-Hansen, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet og Mogens Wiederholt fra CP Danmark. Også tak til Christina Høi-Hansen for hjælp med udvælgelse af diagnoser, der medfører udviklingshandicap og mobilitetsnedsættelse. Tak til Allan Lund, Center for Sjældne Stofskiftesygdomme, Rigshospitalet for hjælp med udvælgelse af diagnoser, der medfører udviklingshandicap og til Nis Palm Suppli for sparring om gruppering af psykiatriske diagnoser.

Arbejdet er finansieret af Helsefonden og udarbejdet af en projektgruppe på Statens Institut for Folkesundhed bestående af Susan Ishøy Michelsen, Trine Allerslev Horsbøl, Tina Harmer Lassen, Knud Juel og Lau Caspar Thygesen. Tak til Michael Davidsen for internt review af rapporten.



Morten Grønbæk
Direktør
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Indhold

Sammenfatning	5
Baggrund, formål og metode	5
Invitation og deltagelse ved de første screeninger	5
Samlet deltagelse i screeningsprogrammet	6
Kvinder med cerebral parese	6
Sværhedsgrad af funktionsnedsættelse og screening	7
Hvad mangler der af viden?	7
1. Baggrund og formål	9
2. Metode	11
2.1 Undersøgelhedsdesign	11
2.2 Population af kvinder med og uden funktionsnedsættelse	11
2.3 Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening	16
2.4 Identifikation af funktionsnedsættelse i registre	19
2.5 Social baggrund og sygelighed målt i registre	20
2.6 Statistik og analyser	21
3. Resultater	23
3.1 Karakteristik af kvinder med og uden funktionsnedsættelse	23
3.2 Invitation og deltagelse ved de første to screeninger	29
3.3 Samlet deltagelse i screeningsprogrammet	32
3.4 Sociale, demografiske og helbredsmæssige forhold og screening	38
3.5 Cerebral parese og screening	42
4. Diskussion	51
4.1 Screening blandt kvinder med funktionsnedsættelse	51
4.2 Styrker og svagheder ved denne undersøgelse	53
4.3 Hvad mangler der af viden?	54
5. Konklusion	56
6. Litteratur	57
Bilag A Diagnoser og funktionsnedsættelse	61
Bilag B Flowdiagrammer for inklusion af kvinder med funktionsnedsættelse	65
Bilag C Screeningsdeltagelse for kvinder født 1957 til 1967	74

Sammenfatning

Baggrund, formål og metode

Brystkræft er den hyppigste kræftform blandt kvinder og den anden hyppigste kræftform, som kvinder dør af. Alle kvinder i alderen 50-69 år i Danmark tilbydes hvert andet år en røntgenundersøgelse af brysterne, en såkaldt mammografi. Mammografiscreening er en effektiv metode til at opdage brystkræft tidligt og dermed reducere dødeligheden af brystkræft.

Vi har undersøgt, i hvor høj grad kvinder med funktionsnedsættelse følger det anbefalede screeningsprogram for brystkræft og sammenlignet resultatet med kvinder uden funktionsnedsættelse. Vi har desuden beskrevet sociale, demografiske og helbredsmæssige karakteristika for kvinder med funktionsnedsættelse, der aldrig har deltaget i screening.

Kvinder med funktionsnedsættelse er identificeret i registre, overvejende ud fra registrerede diagnoser i forbindelse med kontakt til hospital. I undersøgelsen indgår i alt 2.031 kvinder med mobilitetsnedsættelse, 399 kvinder med synsnedsættelse, 5.595 kvinder med udviklingshandicap og 40.492 kvinder med psykisk funktionsnedsættelse (1.561 kvinder med demens, 9.734 kvinder med skizofreni eller psykose, 19.228 kvinder med depression eller anden affektiv lidelse, 1.808 kvinder med borderline og 8.161 kvinder med angst). Endelig indgår 499 kvinder med cerebral parese, der i varierende grad har mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap. For hver gruppe af kvinder med funktionsnedsættelse er til sammenligning udtrykket ti gange så mange kvinder uden den pågældende funktionsnedsættelse.

Kvindernes deltagelse i brystkræftscreening er målt ved kobling til Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening i perioden 2007-2021. Kvinder født 1941-1967 og i alderen 50-69 år indgår i undersøgelsen.

Invitation og deltagelse ved de første screeninger

Stort set alle kvinder (over 98%) inviteres til første screening, inden de bliver 52½ år gamle, og andelen af kvinder, der ikke gør dette, er den samme for kvinder med og uden funktionsnedsættelse. Da kvinder, der har haft kræft eller forstadier til kræft før første screening, ikke indgår i denne undersøgelse, er den hyppigste årsag til ikke at være inviteret formentlig, at kvinderne er frmeldt screeningsprogrammet.

Cirka to ud af tre kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, angst, depression eller anden affektiv lidelse deltager i første screening, mens dette gælder godt halvdelen af kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose samt borderline. Til sammenligning deltager 80-81% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser i deres første screening.

En større andel af kvinder med funktionsnedsættelse er ikke inviteret til deres anden screening, sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. Det gælder således 21% af kvinder med

udviklingshandicap, 18% af kvinder med demens, 17% af kvinder med synsnedsættelse, 16% af kvinder med skizofreni eller psykose, samt og 11-13% af kvinder med borderline, mobilitetsnedsættelse, depression eller anden affektiv lidelse, samt angst, sammenlignet med 8-9% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser. Formentlig skyldes den manglende invitation, at kvinderne er frameldt screeningsprogrammet. Stort set alle de kvinder med og uden funktionsnedsættelse, der har deltaget i deres første screening, er også inviteret til deres anden screening. De kvinder, der ikke inviteres anden gang, er derfor overvejende kvinder, der ikke deltog i første screening.

Samlet deltagelse i screeningsprogrammet

En markant mindre andel af kvinder med funktionsnedsættelse følger det anbefalende screeningsprogram for brystkræft sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. I alt 62-64% af kvinder uden de undersøgte funktionsnedsættelser er fuldt screenet, mens dette gør sig gældende for omkring en fjerdedel af kvinder med demens (23%), udviklingshandicap (25%) eller skizofreni og psykose (27%), som er de grupper, hvor deltagelsen er lavest. For kvinder med borderline er det en tredjedel (31%), og blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, depression og anden affektiv lidelse samt angst er det mindre end halvdelen (42-44%), der er fuldt screenet.

Det er ligeledes mere udbredt aldrig at være blevet screenet i grupperne af kvinder med funktionsnedsættelse end dem uden. Blandt kvinder med demens, udviklingshandicap og skizofreni eller psykose er andelen af kvinder, der aldrig er screenet særligt stor, idet henholdsvis 48%, 45% og 41% aldrig er screenet for brystkræft, mens dette gælder 13-15% blandt kvinder uden disse funktionsnedsættelser. I alt 30% af kvinder med borderline, 30% af kvinder med mobilitetsnedsættelse, 27% af kvinder med synsnedsættelse, 25% af kvinder med angst og 24% af kvinder med depression eller anden affektiv lidelse er aldrig screenet, sammenlignet med 13-14% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser.

Sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse har en større andel af kvinder med funktionsnedsættelse fysisk og psykisk sygdom (ud over sygdomme med relation til funktionsnedsættelsen). Der er også forskelle i andele af kvinder med og uden funktionsnedsættelse, der bor i de forskellige regioner. Samlet set ser disse forskelle ud til forklare en mindre del af forskellen i deltagelse i brystkræftscreening mellem kvinder med og uden funktionsnedsættelse. Dette gælder særligt for kvinder med mobilitets- og synsnedsættelse.

For alle funktionsnedsættelser gælder, at blandt kvinder, der bor alene, ikke har uddannelse og er på førtidspension, er andelen af kvinder, der aldrig er screenet, særligt stor. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at sværhedsgrad af funktionsnedsættelse formentlig tillige hænger sammen med disse faktorer.

Kvinder med cerebral parese

Kvinder med cerebral parese (CP) er opgjort separat i denne undersøgelse, fordi de repræsenterer en gruppe af kvinder, som i varierende grad har nedsat mobilitet og eventuelt udviklingshandicap, hvilket der fra Cerebral Parese Registeret findes detaljerede oplysninger om. CP er tillige en diagnose, der kan medføre andre funktionsnedsættelser, for eksempel synsnedsættelse. Den største gruppe af kvinder med CP har et let motorisk handicap, det vil sige kan gå uden støtte og

en normal intellektuel udvikling, mens knap halvdelen har et udviklingshandicap og et moderat til svært motorisk handicap.

Som for andre grupper af kvinder med funktionsnedsættelse gælder, at en meget lille andel af kvinder med CP ikke inviteres til første screening. En større andel af kvinder med CP er ikke inviteret til anden screening sammenlignet med kvinder uden CP. Dette gælder 9% af kvinder med CP med normal intellektuel udvikling, 23% af kvinder med CP med påvirket intellektuel udvikling og let motorisk handicap og 38% af kvinder med CP med påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap. Til sammenligning er 8% af kvinder uden CP ikke inviteret til anden screening.

En markant mindre andel af kvinder med CP følger det anbefalede screeningsprogram for brystkræft og en markant større andel er aldrig screenet sammenlignet med kvinder uden CP. Jo sværere motorisk og intellektuelt handicap, jo færre screenes. Samlet set er 38% af kvinder med CP aldrig screenet. Dette gælder for 24% af kvinder med CP, der har normal intellektuel udvikling og intet motorisk handicap, 48% af kvinder med CP, der har påvirket intellektuel udvikling og let motorisk handicap samt 72% af kvinder med CP, der har påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap. En større fysisk og psykisk sygelighed blandt kvinder med CP, sammenlignet med kvinder uden CP, ser kun ud til at forklare en lille del af forskellene.

Blandt kvinder med CP og påvirket intellektuel udvikling er der således dels en væsentlig større andel, der er frmeldt screeningsprogrammet, og dels en væsentligt mindre andel, der vælger at takke ja efter invitation til screening. Det ser ikke ud til, at der blandt kvinder med CP og normal intellektuel udvikling er en væsentligt større andel, der er frmeldt screeningsprogrammet, sammenlignet med kvinder uden CP, men der er også blandt kvinder med CP og normal intellektuel udvikling en mindre andel, der vælger ikke at deltage, efter de har fået en invitation, sammenlignet med kvinder uden CP.

Sværhedsgrad af funktionsnedsættelse og screening

For både kvinder med udviklingshandicap og kvinder med cerebral parese har vi viden om sværhedsgrad af funktionsnedsættelsen. Sværhedsgraden hænger tæt sammen med andelen af kvinder, der ikke deltager i screeningsprogrammet. Blandt kvinder med udviklingshandicap er andelen, de aldrig er screenet, således 36% blandt kvinder med let udviklingshandicap, 46% blandt kvinder med moderat udviklingshandicap, 71% blandt kvinder med svært udviklingshandicap og 82% blandt kvinder med dybt udviklingshandicap. Sammenholdt med de tilsvarende resultater for motorisk handicap og intellektuel udvikling blandt kvinder med CP tyder det på, at screeningsdeltagelse hænger tæt sammen med sværhedsgrad af mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap. Samlet set viser analyserne af mobilitetshandicap, udviklingshandicap og sværhedsgrad af CP desuden, at udviklingshandicap formentlig er en stærkere hindring for screening end mobilitetshandicap, samt at kombination af de to funktionsnedsættelser mindsker andelen, der screenes, yderligere.

Hvad mangler der af viden?

Denne registerundersøgelse viser, at en markant mindre andel af kvinder med fysisk, sensorisk, kognitiv og psykisk funktionsnedsættelse følger det anbefalede screeningsprogram for brystkræft i Danmark sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser.

For at kunne planlægge tiltag, der kan øge screeningsdeltagelse for disse kvinder, er det vores håb, at denne registerundersøgelse vil blive fulgt op af

- 1) En interviewundersøgelse af kvinder med funktionsnedsættelse og pårørende til kvinder med svært udviklingshandicap.

Denne skal beskrive de erfaringer, som kvinder med funktionsnedsættelse har med brystkræftscreening, herunder deres overvejelser og begrundelser for enten at deltage eller ikke at deltage, samt oplevelser af selve screeningsforløbet.

- 2) En spørgeskemaundersøgelse blandt kvinder med funktionsnedsættelse og pårørende til kvinder med svært udviklingshandicap.

Denne skal kvantificere, hvilke forhold der hyppigst henholdsvis øger og nedsætter kvindernes deltagelse i screening.

1. Baggrund og formål

Brystkræft er den hyppigste kræftform blandt kvinder (1-3) og den anden hyppigste kræftform, som danske kvinder dør af (4, 5). Risikoen for brystkræft øges blandt andet af overvægt, fysisk inaktivitet, højt alkoholindtag og dét ikke at få børn (6). Flere af disse risikofaktorer for brystkræft findes oftere blandt personer med funktionsbegrænsning (7).

Screening er en effektiv metode til at opdage brystkræft tidligt, og screening reducerer dødeligheden af brystkræft (8-12). Alle kvinder i alderen 50-69 år i Danmark tilbydes hvert andet år en standardiseret røntgenundersøgelse af brysterne (mammografi) for at opdage en eventuel kræftknode så tidligt som muligt og derved forbedre behandlingsmulighederne. Kvinderne inviteres via e-Boks og påmindes med SMS. Kvinder, der ikke har e-Boks modtager en invitation med brev. Tilslutningen til det danske screeningsprogram for brystkræft var ved seneste runde (2019-2021) 84% blandt de inviterede kvinder (13). En lille gruppe kvinder i den relevante aldersgruppe er ikke inviteret, formentlig hyppigst fordi de er frmeldt screeningsprogrammet, for nyligt har haft brystkræft, eller fordi de kontrolleres i et andet regi (gælder for eksempel kvinder med arvelig brystkræft i familien) (13). Kort eller ingen uddannelse, lav indkomst, indvandrerstatus og at bo alene hænger sammen med lavere deltagelse i screeningsprogrammer for brystkræft (14-16).

En ældre amerikansk undersøgelse indikerer, at kvinder med cerebral parese oftere dør af brystkræft end andre kvinder og foreslår, at dette skyldes senere diagnose og/eller dårligere behandling (17). Der er få internationale og danske undersøgelser af, i hvor høj grad personer med funktionsnedsættelse deltager i screeningsprogrammer for brystkræft (18). Oversigter over amerikanske studier peger på, at kvinder med fysisk funktionsnedsættelse sjældnere deltager i mammografiscreening (18, 19). Men resultatet er ikke entydigt, og en ældre amerikansk undersøgelse finder, at kvinder med svær fysisk funktionsnedsættelse har højere deltagelse sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse (20). En nyere engelsk undersøgelse finder, at kvinder med nedsat mobilitet, syn, hørelse eller hukommelse deltager sjældnere i brystkræftscreening end kvinder uden funktionsnedsættelse (21).

I Danmark er enkelte forhold omkring betydning af sygdom og funktionsnedsættelse for screening blevet undersøgt. Nyere danske undersøgelser viser, at kvinder med kronisk sygdom og i særlig grad kvinder med flere diagnoser eller psykisk sygdom deltager sjældnere i mammografiscreening (16, 22). En undersøgelse af voksne med cerebral parese i Danmark viser, at deltagelsen i screening for livmoderhalskræft er lavere for kvinder med cerebral parese (23). Denne sammenhæng mellem lav deltagelse i screeningsprogram og funktionsnedsættelse kan indikere, at disse kvinder oplever barrierer for at deltage i screeningen. Omvendt afhænger relevansen af screening for livmoderhalskræft af kvindernes seksualliv, og det kan spille en rolle for fravalg af screening for livmoderhalskræft. Resultaterne kan derfor ikke overføres direkte til brystkræftscreening.

Samlet set savnes således viden om i hvor høj grad kvinder med funktionsnedsættelse deltager i screeningsprogrammet for brystkræft i Danmark, samt om det i givet fald er særlige grupper af kvinder med funktionsnedsættelse, der ikke deltager.

Formål

Formålet med denne undersøgelse er at bestemme, i hvor høj grad kvinder med fysisk, sensorisk, kognitiv eller psykisk funktionsnedsættelse følger det anbefalede screeningsprogram for brystkræft i Danmark sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser. Det er tillige et formål at karakterisere kvinder med funktionsnedsættelser, der ikke deltager i screening, med hensyn til helbredsmæssige, sociale og demografiske forhold.

2. Metode

2.1 Undersøgelsesdesign

Vi har i denne undersøgelse identificeret kvinder med funktionsnedsættelse i registre og herefter ved kobling til Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening opgjort, hvorvidt kvinderne følger det nationale screeningsprogram for brystkræft, som blev udrullet i Danmark fra 2007. Vi har udtrukket kvinder uden funktionsnedsættelse til at sammenligne med. Vi har tillige anvendt administrative registre over sociale, demografiske og helbredsmæssige forhold til at karakterisere kvinder, der ikke screenes.

I dette metodeafsnit beskrives i 2.2) Definitionen af populationen af kvinder med og uden funktionsnedsættelse, der indgår i undersøgelsen, 2.3) Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening, der indeholder oplysninger om brystkræftscreening, 2.4) Registre, hvor vi har identificeret kvinder med funktionsnedsættelse, 2.5) Måling af sociale, demografiske og helbredsmæssige forhold, og 2.6) Statistik og analyser anvendt i undersøgelsen.

2.2 Population af kvinder med og uden funktionsnedsættelse

Vi undersøger screening for brystkræft blandt kvinder i fire forskellige hovedgrupper af funktionsnedsættelse: Fysisk, sensorisk, kognitiv og psykisk. Inden for hver af grupperne har vi udvalgt én eller flere undergrupper, hvor vi undersøger, i hvor høj grad kvinderne inviteres til og deltager i screening for brystkræft. Endelig undersøges screening af kvinder med CP.

Som fysisk funktionsnedsættelse har vi valgt nedsat mobilitet, som sensorisk funktionsnedsættelse har vi valgt synsnedsættelse, og som kognitiv funktionsnedsættelse har vi valgt udviklingshandicap (tabel 1). Vi har tillige valgt fem grupper af psykiatriske diagnoser: 1) demens 2) skizofreni eller psykose, 3) borderline, 4) depression eller anden affektiv lidelse, og 5) angst (tabel 2). Endelig er screening blandt kvinder med cerebral parese undersøgt separat, da vi for disse kvinder har oplysninger om både motorisk handicap og kognitiv funktion og dermed har mulighed for nærmere at undersøge betydning af disse forhold for deltagelse i brystkræftscreening (tabel 3). I bilag A er listet de konkrete diagnoser og diagnosekoder (ICD-10) for alle grupper af funktionsnedsættelse.

For en del diagnoser gælder, at registrene ikke indeholder information om, hvorvidt de medfører en funktionsnedsættelse. For mobilitetsnedsættelse har vi derfor med hjælp fra læger udvalgt en række diagnoser, hvor det forventes, at mere end 50% har en mobilitetsnedsættelse. Undergrupperne for mobilitetsnedsættelse er sygdomme i nervesystemet, manglende dele af arme eller ben, gigt, mobilitetsnedsættelse i form af gangbesvær eller mobilitetsforstyrrelse uden andre diagnoser samt det ifølge Love om Social Service at få en ydelse for mobilitetsnedsættelse (tabel 1).

For synsnedsættelse gælder, at registrene direkte indikerer funktionsnedsættelse, og vi har to undergrupper: diagnose for dobbeltsidig blindhed eller dobbeltsidigt moderat til svært nedsat syn samt at få en ydelse for synsnedsættelse ifølge Love om Social Service (tabel 1).

For udviklingshandicap gælder, at vi ud over kvinder med en specifik diagnose for udviklingshandicap med hjælp fra læger har udvalgt diagnoser, der skønnes at medføre udviklingshandicap for langt de fleste (formentlig over 90%). Undergrupperne for udviklingshandicap er en diagnose for udviklingshandicap, Downs syndrom, medfødt stofskiftesygdom, medfødt misdannelse og anden kromosomfejl end Downs syndrom, cerebral parese med udviklingshandicap samt bosteder eller institutioner for personer med udviklingshandicap (tabel 1).

For psykisk funktionsnedsættelse har vi udvalgt fem grupper af diagnoser, der skønnes ofte at give psykisk funktionsnedsættelse: demens, skizofreni og psykose, borderline, depression eller anden affektiv lidelse og angst (tabel 2).

Tabel 1 Grupper med fysisk, sensorisk og kognitiv funktionsnedsættelse.

Fysisk	Sensorisk	Kognitiv
Mobilitetsnedsættelse	Synsnedsættelse	Udviklingshandicap
<p>Sygdomme i nervesystemet Muskeldystrofi Spinal muskelatrofi Atrophia Charcot-Marie-Tooth Følgetilstand efter rygmarvslæsion Cerebral parese, udviklingskvotient over 85</p>	<p>Diagnose for synsnedsættelse Dobbeltsidig blind Svær synsnedsættelse på begge øjne Moderat synsnedsættelse på begge øjne</p>	<p>Diagnose for udviklingshandicap Let udviklingshandicap Moderat udviklingshandicap Svært udviklingshandicap Dybt udviklingshandicap Andet/ukendt udviklingshandicap</p>
<p>Mangler dele af arm eller ben Medfødt manglende arm eller ben eller del af arm eller ben Amputation af dele af arm eller ben som følge af skade Amputation af dele af arm eller ben som følge af sygdom</p>	<p>Synsnedsættelse, som begrundelse for ydelse fra kommunen For eksempel. Borgerstyret personlig assistance/Ledsageordning</p>	<p>Downs syndrom</p>
<p>Diagnose for mobilitetsnedsættelse Gangbesvær og mobilitetsforstyrrelse som diagnose, fået på hospital</p>		<p>Medfødt stofskiftesygdom Udvalgte diagnoser fra Forstyrrelser i aminosyreomsætning Forstyrrelser i kulhydratomsætningen Forstyrrelse i sfingolipidomsætningen og andre lipidaflejningsforstyrrelser Forstyrrelser i glykoproteinomsætningen Forstyrrelser i purin- eller pyrimidinomsætningen</p>
<p>Gigt Leddegigt fra barnealder</p>		<p>Medfødt misdannelse og anden kromosomfejl Tuberøs sklerose Williams syndrom Angelmans syndrom Fragilt X-kromosom</p>
<p>Direkte angivelse af mobilitetsnedsættelse Diagnose for gangbesvær eller mobilitetsforstyrrelse Mobilitetsnedsættelse, som begrundelse for ydelse fra kommunen, for eksempel: Borgerstyret personlig assistance/Ledsageordning (hyppigst), Aktivitets- og samværsydelse (mindre hyppig) og øvrig socialpædagogisk støtte (mindre hyppig)</p>		<p>Cerebral parese med udviklingshandicap Medfødt cerebral parese og samtidig udviklingshandicap</p>
		<p>Bosted eller institution for personer med udviklingshandicap Bosted for personer med udviklingshandicap Tidligere institution under Statens Særforsorg</p>

Tabel 2 Grupper med psykisk funktionsnedsættelse.

Psykisk				
Demens	Skizofreni eller psykose	Depression eller anden affektiv lidelse	Borderline	Angst
Demens Alzheimer Vaskulær demens Demens ved anden sygdom Ikke specificeret demens Organisk amnestisk syndrom (ikke pga. alkohol eller stoffer) Ikke specificeret organisk eller symptomatisk mental lidelse eller personlighedsforstyrrelse	Skizofreni m.m. Skizofreni Skizotypisk sindslidelse Skizoaffektiv psykose	Enkelt episode Enkelt depression Manisk	Borderline Emotionelt ustabil personlighedsstruktur af borderline type	OCD Obsessiv-kompulsiv lidelse
	Psykose Paranoid psykose Induceret psykose Akut/forbigående psykose Anden/ukendt ikke-organisk psykose	Flere episoder Bipolar lidelse Periodisk depression		Fobisk angst Agorafobi Socialfobi Anden og ukendt fobi
		Anden affektiv lidelse Vedvarende affektiv lidelse Anden affektiv lidelse		PTSD Posttraumatisk belastnings- syndrom
				Anden angst Panikangst Generaliseret angst Anden og ukendt angst

Tabel 3 Cerebral parese.

Funktionsnedsættelse
<p>Gangfunktion Går uden støtte Går med støtte Ingen gangfunktion Ukendt gangfunktion</p>
<p>Udviklingshandicap Normal intellektuel udvikling, vurderet udviklingskvotient (UQ) i barndom >85 Let påvirket intellektuel udvikling, vurderet udviklingskvotient (UQ) i barndom 50-85 Moderat til svær nedsat intellektuel udvikling, vurderet udviklingskvotient (UQ) i barndom <50 Ukendt intellektuel udvikling</p>

Kvinderne, der indgår i undersøgelsen, er født 1941-1967. Dem, som var i alderen 50 til 69 år den 1. januar 2007 (født 1941-1956), er inkluderet i undersøgelsen på denne dato. De kvinder, der blev 50 år efter denne dato (født 1957-1967), er inkluderet på datoen, hvor de fyldte 50 år. For at identificere kvinder med funktionsnedsættelser har vi indhentet oplysninger om diagnoser 12 år tilbage fra inklusionsdatoen (1. januar 2007 eller datoen, hvor de fyldte 50 år). Perioden på 12 år er valgt, da Landspatientregisteret indeholder oplysninger om ambulante besøg fra 1995, som dermed bliver det første år, vi indhenter oplysninger fra. For depression og anden affektiv lidelse samt angst gælder dog, at vi kun har set fem år tilbage, da disse tilstande ofte er af mere reversibel karakter end de øvrige udvalgte funktionsnedsættelser.

I langt de fleste dele af undersøgelsen indgår hele gruppen af kvinder med og uden funktionsnedsættelse født 1941-1967. I udvalgte analyser er fokus dog på kvinder, som er 50 år, når de indgår første gang i undersøgelsen (født 1957-1967). Årsagen til dette er, at vi for denne gruppe kender hele screeningshistorikken. Nogle af de ældre kvinder deltog i lokale screeningsprogrammer, der eksisterede i nogle kommuner før udrulning af det nationale screeningsprogram for brystkræft og oprettelsen af Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening i 2007, men vi har ikke oplysninger om denne screeningsdeltagelse.

Til hver gruppe af kvinder med funktionsnedsættelse er udtrukket en sammenligningsgruppe fra Det Centrale Personregister (24). For hver kvinde med funktionsnedsættelse er der udtrukket ti kvinder født samme dato, men uden den pågældende funktionsnedsættelse. Kvinderne i sammenligningsgrupperne kan således godt have andre funktionsbegrænsninger.

Kvinder med manglende oplysninger om region eller andre fejlregistreringer samt kvinder, der har haft brystkræft eller forstadier til brystkræft, er ekskluderet fra undersøgelsen. I Bilag B ses detaljerede flowdiagrammer for in- og eksklusion af kvinder i undersøgelsen, opdelt på de forskellige funktionsnedsættelser.

I undersøgelsen indgår i alt 2.031 kvinder med mobilitetsnedsættelse, 399 kvinder med synsnedsættelse, 5.595 kvinder med udviklingshandicap og 40.492 kvinder med psykisk funktionsnedsættelse (1.561 kvinder med demens, 9.734 kvinder med skizofreni eller psykose, 19.228 kvinder med depression eller anden affektiv lidelse, 1.808 kvinder med borderline og 8.161 kvinder med angst). Endelig indgår 499 kvinder med cerebral parese, der i varierende grad har mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap.

2.3 Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening

Screening for brystkræft er målt ved hjælp af data fra Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening, der har monitoreret screening af brystkræft, siden det nationale screeningsprogram for brystkræft blev indført i 2007 (25). Screeningen foregår i Danmark via de fem regioner. Kvinder i alderen 50-69 år inviteres via e-Boks, og der udsendes påmindelse på SMS (13). Oplysninger om kvinder, der inviteres og deltager i screening, samt oplysninger om resultat af screening registreres således på regionsniveau og indsendes til Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening (26). Tidsmæssigt inddeles screeningen i runder. Første nationale screeningsrunde begyndte 2007-2009 (varierende med region) og sjette runde, der løb fra 2018-2021 (igen varierende med region) er afsluttet februar 2021 (13, 27-31).

Region Hovedstaden (København siden 1991, Frederiksberg siden 1994 og Bornholm siden 2001), Region Syddanmark (Fyns Amt siden 1993) og Region Sjælland (Vestsjællands Amt siden 2004) havde lokale screeningsprogrammer, inden det nationale screeningsprogram startede op i 2007 (32). Kvinder, der frabad sig deltagelse i de lokale screeningsprogrammer, modtager ikke en invitation til det nationale screeningsprogram, og disse kvinder registreres ikke i den kliniske kvalitetsdatabase (27). Kvinder, der flytter mellem to regioner, kan være inviteret og eventuelt screenet flere gange i løbet af en screeningsrunde.

Kvinder i alderen 50-69 år tilbydes screening cirka hvert andet år og målet for en af kvalitetsindikatorerne i Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening er, at der for mindst 95% af kvinder, der har været screenet, skal gå to år +/- tre måneder mellem screeningerne (13). Et mål for en anden kvalitetsindikator er, at over 75% af kvinder, der inviteres, skal møde op og blive screenet (13).

Vi opgør invitation til og deltagelse i screening i årene 2007-2021 (begge inklusive).

Måling af deltagelse i screening

Vi opgør andelen, der ikke inviteres, deltager eller ikke deltager i deres første og anden mulige screening. For det første for at afklare, om kvinder med funktionsnedsættelse oftere ikke er inviteret til screening end kvinder uden funktionsnedsættelse. For det andet for at se på deltagelsen, første gang kvinderne får tilbud om screening, da de her ikke har tidligere erfaringer, der kan influere på deres valg om deltagelse.

I disse opgørelser har vi kun set på kvinder, der indgår i undersøgelsen første gang, når de er 50 år (født mellem 1957 og 1967). Kvinder, der fyldte 50 år før 2007, og som vi derfor ikke kan beskrive deltagelse i første mulige screening for, er således ikke inkluderet i denne del af undersøgelsen. Den fastsatte tidsfrist for genindkaldelse til screening er to år plus/minus tre måneder. For at imødekomme muligheden for mindre forsinkelser i screeningsprogrammet har vi kategoriseret kvinder, som ikke er indkaldt til første screening, inden de er 52 år og seks måneder, og til anden screening inden for to år og seks måneder derefter, som "ikke inviteret". De danske anbefalinger er i øvrigt strammere end de europæiske guidelines der anbefaler to år plus/minus seks måneder som screeningsinterval (13).

Vi har endvidere genereret et mål for samlet deltagelse i screeningsprogrammet for brystkræft, som har kategorierne: Fuldt screenet, delvist screenet og aldrig screenet.

For hver fødselsårgang af kvinder har vi estimeret, hvor mange af de seks screeningsrunder de bør være inviteret til. Figur 1 viser en oversigt over screeningsrunder for fødselsårgange 1939-1970. Kun fødselsårgange 1941-1967 indgår i denne undersøgelse, da de resterende fødselsårgange kun har været i målgruppen for screeningsprogrammet i en del af perioden for en enkelt screeningsrunde. Tallene i de blå felter indikerer de seks screeningsrunder og er for hver fødselsårgang (grøn række) placeret ved den alder (kolonne yderst til venste), som kvinderne havde omkring starten af hver screeningsrunde, eller da de fyldte 50 år. Da de præcise startdatoer for de seks runder varierer regionalt, skal placeringen af runderne ses som et tilnærmet billede af virkeligheden. En kvinde født i 1950 vil eksempelvis kunne være inviteret til alle seks screeningsrunder, da hun har været i alderen 50-69 år i hele den periode, hvor det nationale screeningsprogram har været implementeret. En kvinde, som er født i 1966, vil derimod kun kunne være inviteret til de sidste to screeningsrunder, da det kun er i den periode, hun har været i alderen 50-69 år. Da der er tilfælde, hvor kvinderne ikke har været i alderen 50-69 år i hele den periode, hvor screeningsrunden er pågået, har vi nedjusteret antallet af mulige screeningsrunder med én for alle fødselsårgange, således at en kvinde født i eksempelvis 1953 bør have været inviteret til minimum fem screeningsrunder.

Fuldt screenet er defineret således, at en kvinde 1) mindst skal være inviteret til det antal screeningsrunder, hun bør være inviteret til, og samtidig 2) skal have deltaget i alle de screeningsrunder, hun er inviteret til. For en kvinde født i 1953 betyder det, at hun skal være inviteret til mindst fem screeningsrunder (dvs. fem eller seks), og hun skal have deltaget i alle de runder, hun er inviteret til. Kvinder, som er inviteret til færre runder, end de potentielt skulle, eller som har deltaget i færre runder, end de er inviterede til, er kategoriseret som delvist screenet. Kvinder, som ikke er inviteret til nogen af screeningsrunderne, eller som ikke har deltaget i nogen af de screeningsrunder, de er inviteret til, er kategoriseret som aldrig screenet.

2.4 Identifikation af funktionsnedsættelse i registre

I undersøgelsen indgår kvinder med forskellige former for funktionsnedsættelse. Fælles for dem er, at de er identificeret via registre. De anvendte registre er beskrevet i afsnittene nedenfor.

Landspatientregisteret

De fleste kvinder med funktionsbegrænsning i undersøgelsen er identificeret via en diagnose i den somatiske eller psykiatriske del af Landspatientregisteret (33). Dette register indeholder oplysninger om alle kontakter til sygehuse, både indlæggelser og ambulante besøg. Registeret indeholder oplysninger om diagnoser stillet af læger under kontakt til et hospital. Diagnoserne følger ICD-10, som er WHO's klassifikation af sygdomme (The International Classification of Diseases), og er gældende fra og med 1994 (34). For enkelte diagnoser gælder, at vi tillige har medtaget diagnoser før 1994. Disse er baseret på WHO's forrige klassifikation af sygdomme, ICD-8. Landspatientregisteret er anvendt til identifikation af kvinder med fysisk funktionsnedsættelse (mobilitet), sensorisk funktionsnedsættelse (syn) og psykisk funktionsnedsættelse (demens, skizofreni eller psykose, depression eller anden affektiv lidelse, borderline og angst) samt til kvinder med kognitiv funktionsnedsættelse (udviklingshandicap), se også afsnittet *Kohorte af personer med udviklingshandicap*.

Cerebral Parese Registeret

Vi har anvendt Cerebral Parese Registeret til identifikation af kvinder med medfødt cerebral parese (CP) og kvinder med kognitiv funktionsnedsættelse (udviklingshandicap), se også afsnittet *Kohorte af personer med udviklingshandicap*. Registeret er et forskningsregister indeholdende registreringer af alle børn med medfødt cerebral parese født i Danmark øst for Lillebælt 1950-2007, herunder oplysninger om motorisk og intellektuel udvikling (35). Oplysningerne stammer fra børneneurologers vurdering af børnenes funktion ud fra journalnoter i 5-6-årsalderen. Vurdering af barnets udviklingskvotient (UQ) sker på baggrund af journaloplysninger om forventet skolegang i enten almindeligt eller specielt skoletilbud. Betegnelsen UQ anvendes, da det oftest er en værdi, der er skønnet af en børneneurolog og ikke en IQ (intelligenskvotient) målt ved en test. Vurderingen er angivet som en skønnet UQ i tre grupper: UQ over 85, også kaldet normal intellektuel udvikling (forventet start i almindelig klasse), UQ mellem 50 og 85, også kaldet let påvirket intellektuel udvikling (forventet start i specialklasse af anden grund end fysisk handicap) og UQ under 50, også kaldet moderat til svært påvirket intellektuel udvikling (forventet start på specialskole af anden grund end fysisk handicap). Børn med en vurderet UQ på 85 eller derunder (det vil sige vurderet til at skulle starte skole i specialklasse eller specialskole) identificeres i denne undersøgelse som havende påvirket intellektuel udvikling. Vurdering af intellektuel udvikling og motorisk funktion er foretaget i 5-6-årsalderen. Vi har desværre ikke vurdering af kvindernes funktion som voksne, men selvom deres funktionsniveau kan være ændret i løbet af livet, vurderer vi, at denne grove vurdering i barndommen giver en mulighed for at inddele kvinderne efter funktionsniveau. Det er sjældent muligt ud fra øvrige sundhedsregistre. Vi har fra dette register udvalgt kvinder født 1950-1967 (registeret indeholder ikke oplysninger om kvinder, der er ældre).

Kohorte af personer med udviklingshandicap

Kvinder med udviklingshandicap er særligt svære at identificere via registre, da en del personer med udviklingshandicap ikke er i kontakt med hospitalsvæsenet. Det kræver derfor en række forskellige kilder at identificere disse kvinder. Vi har i denne rapport anvendt en kohorte af personer med udviklingshandicap, som vi netop har udviklet på vegne af Sundhedsministeriet (36). Til udviklingen af kohorten er anvendt følgende kilder:

- 1) Landspatientregisteret (somatisk og psykiatrisk del fra 1995 og frem) (33)
Identifikation af kvinder med en diagnose for udviklingshandicap samt kvinder med diagnoser, hvor det skønnes at mindst 90% har et udviklingshandicap. Dette er specifikke kromosomsygdomme og medfødte stofskiftesygdomme. Sygdommene er listet i bilag A.
- 2) Det Psykiatriske Centralregister (37)
Identifikation af kvinder med en diagnose for udviklingshandicap før 1995.
- 3) Det Centrale Personregister (24)
Identifikation af kvinder, der bor eller har boet på et bosted for personer med udviklingshandicap eller på en af de nu nedlagte institutioner under Statens Særforsorg.
- 4) Cerebral Parese Registeret (35)
Identifikation af kvinder med cerebral parese og en vurderet udviklingskvotient under 85 i barndommen.

Fra kohorten er til dette projekt om brystkræftscreening udvalgt kvinder med udviklingshandicap født 1941-1967.

Handicapregisteret

Handicapregisteret i Danmarks Statistik indeholder oplysninger om ydelser givet efter Lov om Social Service til personer med forskellige former for funktionsnedsættelse (38). Oplysningerne stammer fra kommunernes administrative systemer. I alt 93 kommuner har tjekket og godkendt data, der dermed kan anvendes i registeret. Heraf har 63 kommuner i hele perioden 2015-2020 tjekket og godkendt alle data fra 2015-2020, mens data fra de resterende 30 kommuner delvist indgår i registeret. Ved hver ydelse angives typen af funktionsnedsættelse. Vi har anvendt registeret til at identificere kvinder med synsnedsættelse og mobilitetsnedsættelse. Fra Handicapregisteret er udvalgt kvinder født 1941-1967, der i perioden 2013-2019 har modtaget en ydelse (registeret går ikke længere tilbage end 2013).

2.5 Social baggrund og sygelighed målt i registre

Information om uddannelse, hovedindkomstkilde, samlivsstatus, herkomst og region er indhentet fra registre administreret af Danmark Statistik. Disse karakteristika er i undersøgelsen opgjort samme år eller året før, kvinderne blev inkluderet i undersøgelsen (1. januar 2007 eller datoen, hvor de fyldte 50 år).

Information om forekomst af fysisk sygdom er indhentet via registreringer i Landspatientregisteret af kontakt til hospital de seneste 10 år og opgjort ved Charlsons Komorbiditetsindeks. Indekset er baseret på 19 fysiske sygdomme, som hver er tildelt en vægt på 1, 2, 3 eller 6 ud fra alvorligheden af sygdommen (39). Vægten af alle sygdomme er summeret for hver kvinde, og jo højere tallet er, jo mere alvorlig fysisk sygdom har kvinden. Nogle af de sygdomme, der tæller med i Charlsons Komorbiditetsindeks, er sygdomme, der ligger tæt op ad sygdomme, der kan være årsag til nogle af de undersøgte funktionsnedsættelser. Disse sygdomme tælles ikke med, når fysisk sygdom opgøres. Ved opgørelse af fysisk sygdom for kvinder med demens er Charlsons Komorbiditetsindeks således revideret, så diagnoser for demens ikke indgår. Ligeledes indgår diagnoser for CP og andre udvalgte sygdomme i nervesystemet ikke ved opgørelse af fysisk sygdom for kvinder med CP eller udviklingshandicap. Og endelig indgår gigtdiagnoser ikke ved opgørelse af fysisk sygdom for kvinder med mobilitetsnedsættelse. Psykisk sygdom er defineret som kontakt til psykiatrisk hospitalsafdeling for anden psykiatrisk diagnose end udviklingshandicap de seneste 10 år, og oplysninger herom er ligeledes indhentet fra Landspatientregisteret.

2.6 Statistik og analyser

Alle analyser udføres adskilt på de otte grupper af kvinder med funktionsnedsættelse. Dertil kommer kvinder med CP, der beskrives i et separat afsnit.

Indledningsvis beskriver vi fordelingen af de forskellige undertyper af funktionsnedsættelse i hver af grupperne. Dernæst beskrives fordelingen af demografiske (alder, fødselsår, region og herkomst) og sociale faktorer (uddannelse, beskæftigelse og samlivsstatus) samt forekomst af fysisk og psykisk sygdom for alle grupper af kvinder med og uden funktionsnedsættelse.

Kvinder, der får brystkræft, forstadier til brystkræft eller dør, udgår af undersøgelsen på den dato, hvor det sker. Indtil da indgår de i opgørelserne af deltagelse i screeningsprogrammet.

Det primære formål med undersøgelsen er at opgøre deltagelse i brystkræftscreeningsprogrammet for kvinder med og uden de udvalgte typer af funktionsnedsættelse.

Først udregnes andelene, der henholdsvis ikke er inviteret til, deltager eller ikke deltager ved første og anden mulige screening blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse født mellem 1957 og 1967. Dernæst opgøres den samlede deltagelse i screeningsprogrammet, det vil sige andelene, der er henholdsvis fuldt screenet, delvist screenet og aldrig screenet, blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse. Analyserne gennemføres på hele populationen af kvinder født 1941-1967. Der gennemføres herudover tilsvarende separate analyser på kvinder, der fylder 50 år i perioden, hvor det nationale screeningsprogram kører (født 1957-1967). Dette er for at se, om resultaterne på denne mere homogene gruppe, som ikke er screenet før implementering af det nationale screeningsprogram, er sammenlignelige med resultater fra hele gruppen af kvinder. Vi har ligeledes gennemført en tilsvarende analyse, hvor vi har udeladt screeningsrunde seks, som har pågået under Covid-19-pandemien. Dette er for at undersøge, om en potentiel lavere deltagelse i denne periode for kvinder med funktionsnedsættelse kan have påvirket resultaterne.

Odds for aldrig at være screenet (ikke inviteret eller ikke deltaget) sammenlignes for kvinder med og uden funktionsnedsættelse ved hjælp af logistisk regressionsanalyse og tilhørende 95% sikkerhedsintervaller. Først udføres en analyse, hvor der tages højde for alder, idet kvinder med og uden de pågældende funktionsnedsættelser er matchet på fødselsdato. Denne analyse kalder vi justeret for alder. Dernæst udføres en tilsvarende analyse, hvor vi tager højde for region, herkomst, fysisk og psykisk sygdom.

En odds ratio (OR) angiver i denne rapport, hvor mange gange større eller mindre odds, der er for, at kvinder med funktionsnedsættelse aldrig er screenet sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. Hvis OR er 1, er der ingen forskel på de to grupper. Hvis OR er større end 1, betyder det, at kvinder med funktionsnedsættelse har højere odds end kvinder uden funktionsnedsættelse for aldrig at være screenet. En OR er en statistisk værdi, som har en usikkerhed, og man kan derfor ikke være helt sikker på, at den angivne værdi er præcis. Efter hver OR er derfor angivet et 95% sikkerhedsinterval. Intervallet angiver inden for hvilken sikkerhedsmargin, OR befinder sig. Hvis tallet 1 ikke indgår i intervallet, er der blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse statistisk signifikant forskel på odds for aldrig at være screenet.

Et andet formål med undersøgelsen er at karakterisere kvinder med funktionsnedsættelse, der aldrig er screenet for brystkræft. Vi udregner andelen af kvinder, der aldrig er screenet, fordelt på demografiske og sociale faktorer samt forekomst af psykisk og fysisk sygdom. For alle undergrupper af funktionsbegrænsning, samt for kvinder med forskellige sværhedsgrader af cerebral parese, udregner vi tillige andelen af kvinder, der aldrig er screenet.

3. Resultater

3.1 Karakteristik af kvinder med og uden funktionsnedsættelse

I dette afsnit beskrives først kvindernes funktionsnedsættelser og derefter demografiske, sociale og helbredsmæssige forhold blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse.

Tabel 4 viser, hvilke diagnoser eller kilder der har medført, at kvinderne i denne undersøgelse defineres som havende mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse eller udviklingshandicap. Tabel 5 viser sværhedsgraden af udviklingshandicap.

For nogle kvinder gælder, at deres funktionsnedsættelse er defineret ud fra flere kilder eller diagnoser og antallet af kvinder i undergrupperne er derfor større end det samlede antal i de forskellige grupper af funktionsnedsættelser, ligesom procenterne summer til mere end 100% i tabel 4 og 6. I tabel 1 i metodeafsnittet ses en mere detaljeret oversigt over hvilke grupper af diagnoser, som undergrupperne af de forskellige funktionsnedsættelser består af, og i bilag A er listet de konkrete diagnoser og diagnosekoder (ICD-10) for alle grupper af funktionsnedsættelse.

De hyppigste diagnoser i gruppen med mobilitetsnedsættelse er manglende dele af ben eller arme samt at have fået en ydelse som følge af en mobilitetsnedsættelse (tabel 4).

Langt de fleste kvinder med synsnedsættelse i denne undersøgelse har en diagnose for dobbeltsidig moderat til svær synsnedsættelse eller blindhed (tabel 4).

De fleste kvinder med udviklingshandicap (82%, tabel 4) har en diagnose, der specifikt angiver, at de har et udviklingshandicap. Tabel 5 viser sværhedsgraden af udviklingshandicap for disse kvinder. Hvis en kvinde er registreret med flere sværhedsgrader af udviklingshandicap, indgår hun kun med den sværeste form i tabellen. De fleste kvinder har et let udviklingshandicap, mens kun en lille andel har et dybt udviklingshandicap.

Tabel 4 Antal kvinder med forskellige undertyper af mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap.

Mobilitetsnedsættelse	N	%	Synsnedsættelse	N	%	Udviklingshandicap	N	%
Antal kvinder i alt	2.031			399			5.595	
Sygdomme i nervesystemet	399	(20)	Diagnose for synsnedsættelse	363	(91)	Diagnose for udviklingshandicap	4.588	(82)
Mangler dele af arm eller ben	793	(39)	Synsnedsættelse (ydelse fra kommunen)	41	(10)	Downs syndrom	547	(10)
Diagnose for mobilitetsnedsættelse	417	(21)			Medfødt stofskiftesygdom	102	(2)	
Gigt	209	(10)			Medfødt misdannelse og anden kromosomfejl	69	(1)	
Ydelse for mobilitetsnedsættelse	666	(33)			Cerebral parese med udviklingshandicap	197	(4)	
					Bosteder/centralinstitutioner	1.666	(30)	

Tabel 5 Karakteristik af graden af udviklingshandicap.

Graden af udviklingshandicap	N	%
Let udviklingshandicap	2.287	(50)
Moderat udviklingshandicap	811	(18)
Svært udviklingshandicap	452	(10)
Dybt udviklingshandicap	212	(5)
Andet udviklingshandicap og udviklingshandicap uden nærmere specificering	826	(18)
Antal kvinder i alt	4.588	(100)

Tabel 6 viser, hvilke diagnoser der har medført, at kvinderne i denne undersøgelse defineres som havende psykisk funktionsnedsættelse. Blandt kvinder med skizofreni eller psykose har nogenlunde samme andel henholdsvis skizofreni og psykose. Ligeledes har nogenlunde lige mange kvinder med depression eller anden affektiv lidelse haft henholdsvis én eller flere episoder af depression eller bipolar lidelse. De fleste kvinder med angst befinder sig i gruppen med anden form for angst, der inkluderer generaliseret angst eller angst uden nærmere specifikation.

Tabel 6 Antal kvinder med forskellige undertyper af psykisk funktionsnedsættelse.

Skizofreni eller psykose	N	%	Depression eller anden affektiv lidelse	N	%	Angst	N	%
Antal kvinder i alt	9.734			19.228			8.161	
Skizofreni	6.077	(62)	Enkelt episode	10.466	(54)	Fobisk angst	1.257	(15)
Psykose	5.646	(58)	Flere episoder	11.041	(57)	OCD*	482	(6)
			Andet	1.279	(7)	PTSD**	1.838	(23)
						Anden form for angst (fx generaliseret angst)	5.356	(66)

*Obsessiv-kompulsiv lidelse (tvangstanker og tvangshandlinger)

**Posttraumatisk stressforstyrrelse

Da forskelle i deltagelse i screening kan skyldes andet end funktionsnedsættelse, har vi undersøgt sociale, demografiske og helbredsmæssige forskelle mellem 1) kvinder med og uden funktionsnedsættelse, og 2) kvinder med forskellige former for funktionsnedsættelse. Tabel 7-8 viser sociale, demografiske og helbredskaraktistika for kvinder med og uden funktionsnedsættelse i alderen 50-69 år.

Tabel 7 viser, at kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap er nogenlunde ligeligt fordelt på de tre fødselsårtier, der indgår (1940'erne, 1950'erne og 1960'erne). For alle tre grupper af funktionsnedsættelse gælder, at omkring halvdelen af kvinderne indgår fra deres første mulige screening, når de er 50 år gamle, mens den anden halvdel af kvinderne først er med efter 50-årsalderen.

For kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap gælder, at fordelingen på region er nogenlunde ens, mens det for kvinder med synsnedsættelse gælder, at en større andel bor i Region Hovedstaden sammenlignet med kvinder uden synsnedsættelse.

En større andel af kvinder med mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse har ingen uddannelse ud over grundskolen og en mindre andel har en videregående uddannelse sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser. De fleste kvinder med udviklingshandicap har ingen uddannelse ud over grundskolen, mens en mindre andel har en erhvervsuddannelse. De 2% af kvinder med udviklingshandicap, der er registreret med en videregående uddannelse, er formentlig en fejlregistrering.

Knap halvdelen af kvinder med mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse bor alene, mens dette gælder godt hver fjerde kvinde uden mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse. Godt tre ud af fire kvinder med udviklingshandicap bor alene. Dette skal forstås, som at de ikke bor med en partner, men godt kan bo på for eksempel et bosted.

Godt halvdelen af kvinder med mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse samt næsten 90% af kvinder med udviklingshandicap modtager førtidspension. Disse kvinder adskiller sig således markant fra kvinder uden funktionsnedsættelse, hvor mere end tre ud af fire er i arbejde. Kvinder, der modtager førtidspension kan dog være i støttet beskæftigelse, for eksempel i skånejob. Dette er ikke medtaget i denne opgørelse.

I alt 48% af kvinder med mobilitetsnedsættelse og 41% af kvinder med synsnedsættelse har samtidig en eller flere fysiske sygdomme. Det er en markant større andel end blandt kvinder uden mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse hvor henholdsvis 12% og 13% har fysisk sygdom. I alt 24% af kvinder med udviklingshandicap har fysisk sygdom sammenlignet med 12% af kvinder uden udviklingshandicap. Også en større andel af kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap har psykisk sygdom, i alt 14%, 18% og 31% sammenlignet med 6% blandt kvinder uden funktionsnedsættelse.

Tablet 7 Karakteristika af kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse, syns-nedsættelse og udviklingshandicap.

	Mobilitets-nedsættelse		Syns-nedsættelse		Udviklings-handicap	
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej
I alt	N=2.031	N=17.901	N=399	N=3.568	N=5.595	N=49.423
	%	%	%	%	%	%
Alder ved start af undersøgelsen						
50 år	50	51	58	60	49	50
51-59 år	28	28	24	23	33	32
60-69 år	21	21	18	17	18	18
Fødselsårgang						
1940erne	30	30	25	24	29	28
1950erne	31	30	29	28	37	36
1960erne	39	40	46	48	35	36
Region						
Hovedstaden	31	30	44	31	26	30
Sjælland	17	16	12	15	17	16
Syddanmark	21	20	17	21	24	20
Midtjylland	23	23	19	23	22	23
Nordjylland	9	11	9	11	11	11
Uddannelse						
Grundskole	30	19	33	18	67	18
Erhvervsfaglig og gymnasial	46	49	41	50	17	50
Videregående	22	30	21	30	2	31
Ukendt	2	2	5	2	14	2
Samlivsstatus						
Bor alene	46	28	48	27	76	27
Bor med partner	54	72	52	73	24	73
Hovedindkomstkilde						
Arbejde	30	68	29	72	6	71
Førtidspension	57	12	54	11	88	11
Alderspension/efterløn	5	10	4	7	2	8
Andet*	8	10	13	10	4	10
Herkomst						
Dansk	96	93	86	91	97	93
Indvandrer/efterkommer fra vestligt land	2	3	3	3	1	3
Indvandrer/efterkommer fra ikke-vestligt land	2	4	12	5	2	4
Fysisk sygdom (score**)						
0	52	88	59	87	75	88
1-2	31	11	31	12	21	11
3+	17	1	10	1	3	1
Psykisk sygdom***						
Nej	86	94	82	94	69	94
Ja	14	6	18	6	31	6
Udviklingshandicap						
Ja	1	0	2	****		
Nej	99	100	98			

*For eksempel kontanthjælp, arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, uddannelsesstøtte eller anden overførselsindkomst.

**Målt ved Charlsons Komorbiditetsindeks. Jo højere tal, jo mere alvorlig fysisk sygdom, registreret ved kontakt til hospital de seneste 10 år.

***Målt ved kontakt til psykiatrisk afdeling på hospital for anden psykiatrisk diagnose end udviklingshandicap de seneste 10 år.

****For få observationer til at afrapportere.

Tablet 8 viser, at mens kvinder med demens hyppigst er fra de ældste fødselsårgange, er kvinder med angst og til dels borderline oftere fra den yngste aldersgruppe. Kvinder med skizofreni eller psykose samt depression eller anden affektiv lidelse er mere ligeligt fordelt over fødselsårgangene.

Mange kvinder med demens indgår således først i denne undersøgelse, efter de er blevet 50 år (da de tilhører de ældre årgange, der allerede var fyldt 50 år, da det nationale screeningsprogram startede), mens de fleste kvinder med borderline og angst indgår fra deres første screening i 50-årsalderen. Det sidste gælder til dels også for kvinder med skizofreni eller psykose samt depression eller anden affektiv lidelse.

For kvinder med demens, skizofreni eller psykose samt angst gælder, at en større andel bor i Region Hovedstaden sammenlignet med kvinder uden psykisk funktionsnedsættelse.

En større andel af kvinder med psykisk funktionsnedsættelse har ingen uddannelse ud over grundskolen og en mindre andel har en videregående uddannelse sammenlignet med kvinder uden psykisk funktionsnedsættelse. Forskellen er størst for kvinder med demens samt skizofreni eller psykose.

Mens knap tre ud af fire kvinder uden psykisk funktionsnedsættelse bor med en partner, gælder dette en markant mindre andel af kvinder med psykisk funktionsnedsættelse. Cirka halvdelen af kvinder med angst eller depression eller anden affektiv lidelse bor således med en partner, mens dette gælder 40% af kvinder med demens og 28-29% af kvinder med borderline samt skizofreni eller psykose.

I alt 41% af kvinder med demens har samtidig én eller flere fysiske sygdomme. Det er en markant større andel end blandt kvinder uden demens (15%). I alt 26-29% af kvinder med de øvrige psykiske funktionsnedsættelser har fysisk sygdom sammenlignet med 12% af kvinder uden psykiske funktionsnedsættelse.

Table 8 Karakteristika af kvinder med og uden fem typer af psykisk funktionsnedsættelse.

	Demens		Skizofreni eller psykose		Borderline		Depression eller anden affektiv lidelse		Angst	
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej
I alt	N=1.561	N=13.622	N=9.734	N=82.673	N=1.808	N=16.032	N=19.228	N=170.184	N=8.161	N=72.835
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Alder ved start af undersøgelsen										
50 år	26	27	50	51	67	68	55	57	67	68
51-59 år	33	33	32	32	26	25	28	28	24	24
60-69 år	40	40	18	17	7	7	16	16	9	9
Fødselsårgang										
1940erne	55	54	28	27	13	13	25	25	16	16
1950erne	27	27	37	36	38	37	33	32	32	30
1960erne	18	19	35	36	48	50	42	43	52	54
Region										
Hovedstaden	36	30	39	30	33	31	32	31	37	31
Sjælland	17	15	15	15	16	15	14	15	16	15
Syddanmark	21	21	18	21	19	21	23	21	20	21
Midtjylland	18	23	19	23	20	23	24	23	20	23
Nordjylland	9	10	9	11	10	10	7	11	7	11
Uddannelse										
Grundskole	35	21	33	18	30	17	24	18	27	17
Erhvervsfaglig og gymnasial	45	51	45	50	43	49	47	49	45	48
Videregående	17	26	19	30	25	32	26	31	25	32
Ukendt	3	2	3	2	2	2	2	2	3	2
Samlivsstatus										
Bor alene	60	27	72	27	71	28	51	27	50	28
Bor med partner	40	73	28	73	29	72	49	73	50	72
Hovedindkomstkilde										
Arbejde	10	59	11	71	13	76	32	72	29	75
Førtidspension	75	13	76	11	73	11	40	11	39	10
Alderspension/efterløn	9	18	3	8	0	2	5	7	3	4
Andet*	7	10	10	10	14	11	23	10	30	11
Herkomst										
Dansk	93	93	88	92	95	91	88	92	81	91
Indvandrere/efterkommer fra vestligt land	3	3	4	3	3	3	4	3	3	3
Indvandrere/efterkommer fra ikke-vestligt land	4	3	8	5	1	5	9	5	16	5
Fysisk sygdom (score**)										
0	58	85	74	87	72	88	71	88	74	88
1-2	31	13	22	11	24	11	24	11	22	11
3+	10	2	4	1	4	1	5	1	4	1
Udviklingshandicap										
Ja	6	0	4	0	1	0	1	0	1	0
Nej	94	100	96	100	99	100	99	100	99	100

*For eksempel kontanthjælp, arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, uddannelsesstøtte eller anden overførselsindkomst.

**Målt ved Charlsons Komorbiditetsindeks. Jo højere tal, jo mere alvorlig fysisk sygdom, registeret ved kontakt til hospital de seneste 10 år.

3.2 Invitation og deltagelse ved de første to screeninger

I dette afsnit beskrives første screening blandt kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, udviklingshandicap og psykiske funktionsnedsættelser. Figurer 2 og 3 viser 1) andelen af kvinder, der ikke er inviteret til første screening (markeret med orange), 2) andelen af kvinder, der deltager (markeret med blå), samt 3) andelen af kvinder, der er inviteret, men ikke deltager (markeret ved grønt). Figur 4 og 5 viser samme forhold ved anden screening.

I disse analyser er kun inkluderet kvinder, der indgår i undersøgelsen første gang, når de er 50 år (det vil sige født mellem 1957 og 1967). Kvinder, der fyldte 50 år før 2007, og som vi derfor ikke kan beskrive deltagelse i første mulige screening for, er således ikke inkluderet.

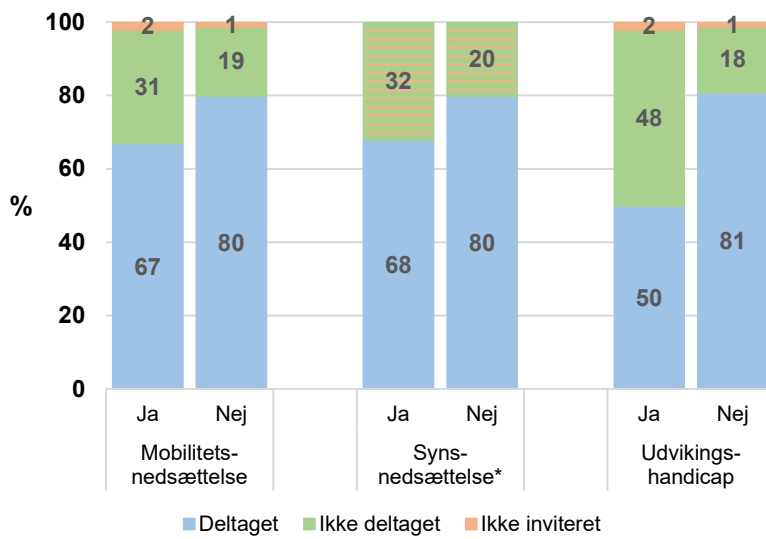
En meget lille andel af kvinder med og uden funktionsnedsættelse (1-2%) er ikke inviteret til deres første screening i 50-årsalderen (figur 2-3). Kvinder, der har haft brystkræft eller forstadier til brystkræft inden 50-årsalderen, er ekskluderet fra undersøgelsen, og den primære årsag til ikke at være inviteret er formentlig, at kvinderne på forhånd er fremeldt screeningsprogrammet.

Procentvis bliver en del flere kvinder med funktionsnedsættelse end uden funktionsnedsættelse ikke inviteret til deres anden screening (figur 4-5). Det gælder således 21% af kvinder med udviklingshandicap, 18% af kvinder med demens, 17% af kvinder med synsnedsættelse, 16% af kvinder med skizofreni eller psykose, samt 11-13% af kvinder med borderline, mobilitetsnedsættelse, depression eller anden affektiv lidelse, samt angst, sammenlignet med 8-9% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser. Formentligt skyldes den manglende anden invitation, at disse kvinder er fremeldt screeningsprogrammet. Både blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse, der deltog i deres første screening, er de fleste inviteret til anden screening (ca. 95%). De kvinder, der ikke inviteres anden gang, er således overvejende kvinder, der var inviteret til, men ikke deltog i første screening.

Figur 2-3 viser tillige, at mens cirka to ud af tre kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, depression eller anden affektiv lidelse samt angst deltager i deres første screening, gælder dette cirka halvdelen af kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose, samt borderline (de blå markerede områder). Til sammenligning deltager 80-81% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser i deres første screening.

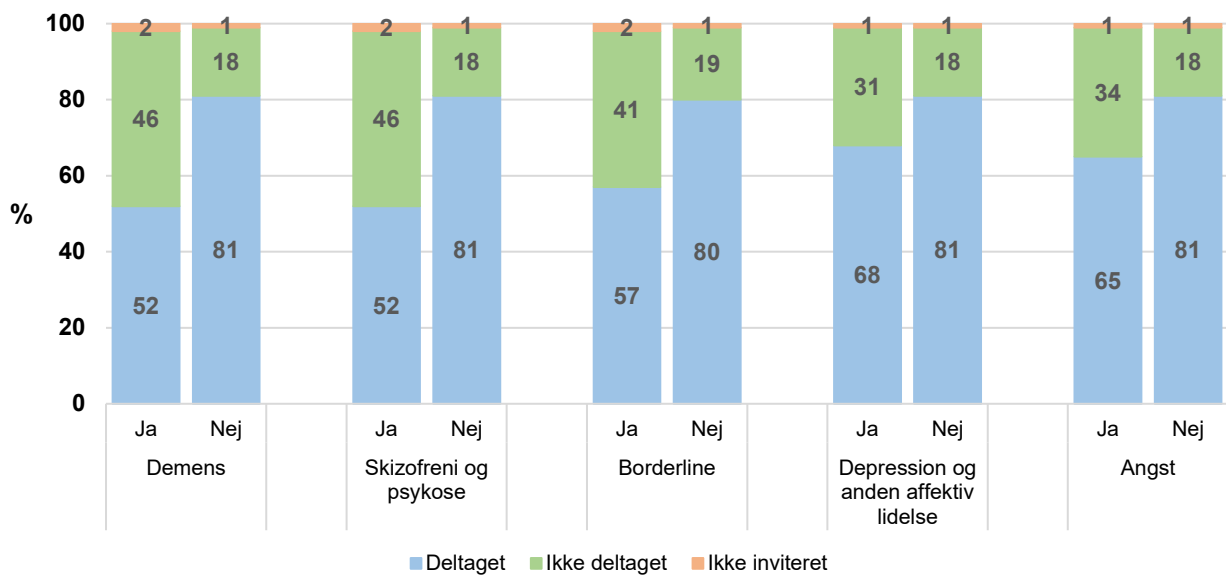
Figur 4-5 viser tillige, at ligesom ved første screening deltager procentvis færre kvinder med funktionsnedsættelse i anden mulige screening sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse (de blå markerede områder). Forskellen er som ved første screening mest udtalt for kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose, samt borderline.

Figur 2 Deltagelse ved første mulige screening blandt kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap født i 1957-67.

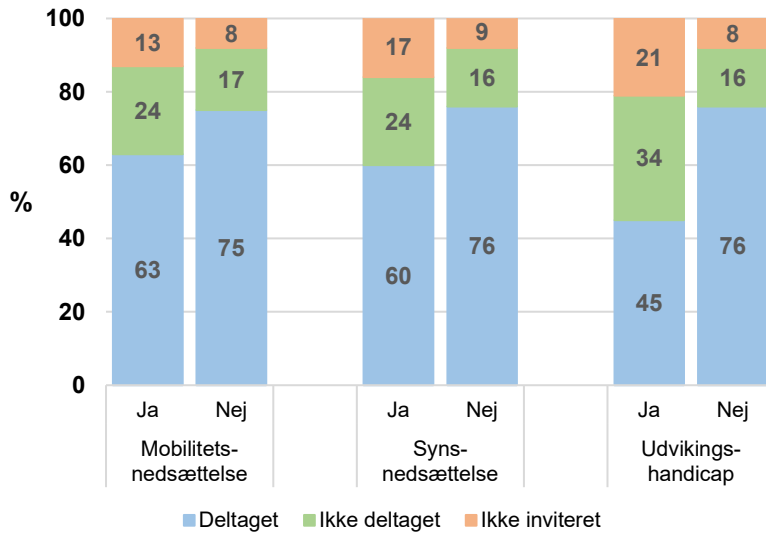


*Andelen, der ikke blev inviteret for lille til at blive afrapporteret og er derfor slået sammen med andelen, der ikke har deltaget.

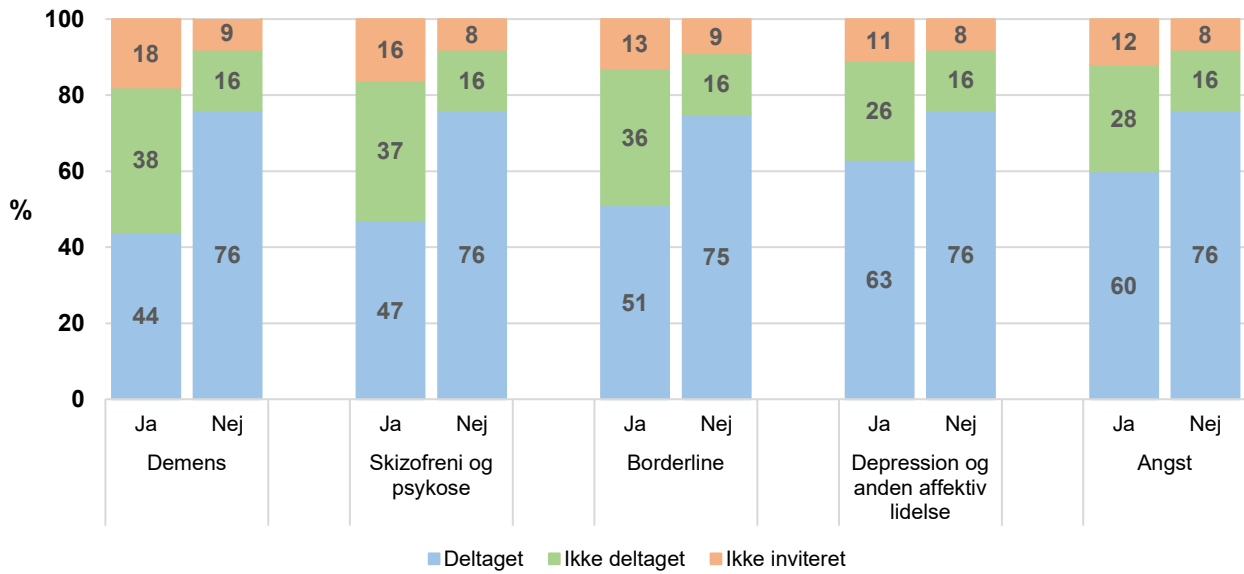
Figur 3 Deltagelse ved første mulige screening blandt kvinder med og uden psykisk funktionsnedsættelse født i 1957-1967.



Figur 4 Deltagelse ved anden mulige screening blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap født i 1957-1967.



Figur 5 Deltagelse ved anden mulige screening blandt kvinder psykisk funktionsnedsættelse født i 1957-1967.



3.3 Samlet deltagelse i screeningsprogrammet

I dette afsnit beskrives den samlede deltagelse i screeningsprogrammet for brystkræft blandt kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap samt psykisk funktionsnedsættelse. Med samlet deltagelse menes, om kvinderne er fuldt, delvist eller aldrig screenet i henhold til det nationale screeningsprogram for brystkræft i perioden 2007-2021.

Overordnet set følger en markant mindre andel af kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap samt psykisk funktionsnedsættelse det anbefalede screeningsprogram for brystkræft sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser. I alt 62-64% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser er fuldt screenet (markeret med blå i figur 6 og 7). Dette gør sig gældende for omkring en fjerdedel af kvinder med demens (23%), udviklingshandicap (25%) eller skizofreni og psykose (27%), som er de grupper, hvor deltagelsen er lavest. For kvinder med borderline er det under en tredjedel (31%), og blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, depression og anden affektiv lidelse samt angst er det mindre end halvdelen (42-44%), der er fuldt screenet (figur 6 og 7).

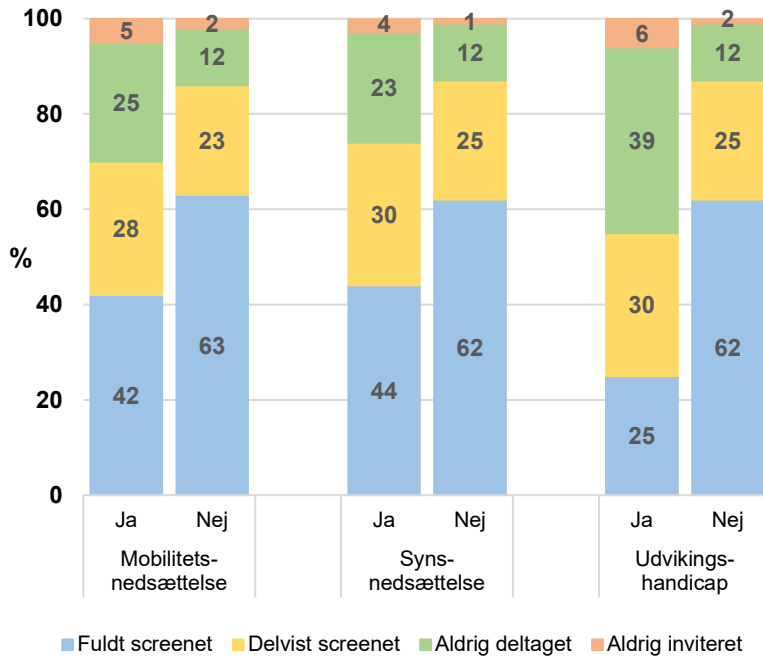
En del af de kvinder med funktionsnedsættelse, der har deltaget i screeningsprogrammet, har kun gjort dette delvist (markeret med gult i figur 6 og 7). Det samme gælder, om end i mindre udstrækning, for kvinder uden funktionsnedsættelse. Dette skyldes oftest (i 92-98% af tilfældene afhængigt af gruppe for funktionsnedsættelse, data ikke vist), at kvinderne ikke har deltaget på trods af én eller flere invitationer, og mere sjældent, at de ikke er inviteret til det antal screeninger, de burde være. For kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose og borderline gælder, at andelen, der deltager delvist, er større end andelen, der deltager fuldt ud. Dette er ikke tilfældet for de øvrige funktionsnedsættelser og for kvinder uden funktionsnedsættelse.

En markant større andel af kvinder med funktionsnedsættelse er aldrig screenet sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse (markeret med grønt og orange i figur 6 og 7). Blandt kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose er andelen af kvinder, der aldrig er screenet, særligt stor. I alt 41-48% er aldrig screenet sammenlignet med 13-15% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser. I alt 24-30% af de øvrige grupper af kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, borderline, angst samt depression eller anden affektiv lidelse er aldrig screenet sammenlignet med 12-14% uden disse funktionsnedsættelser (figur 6 og 7)

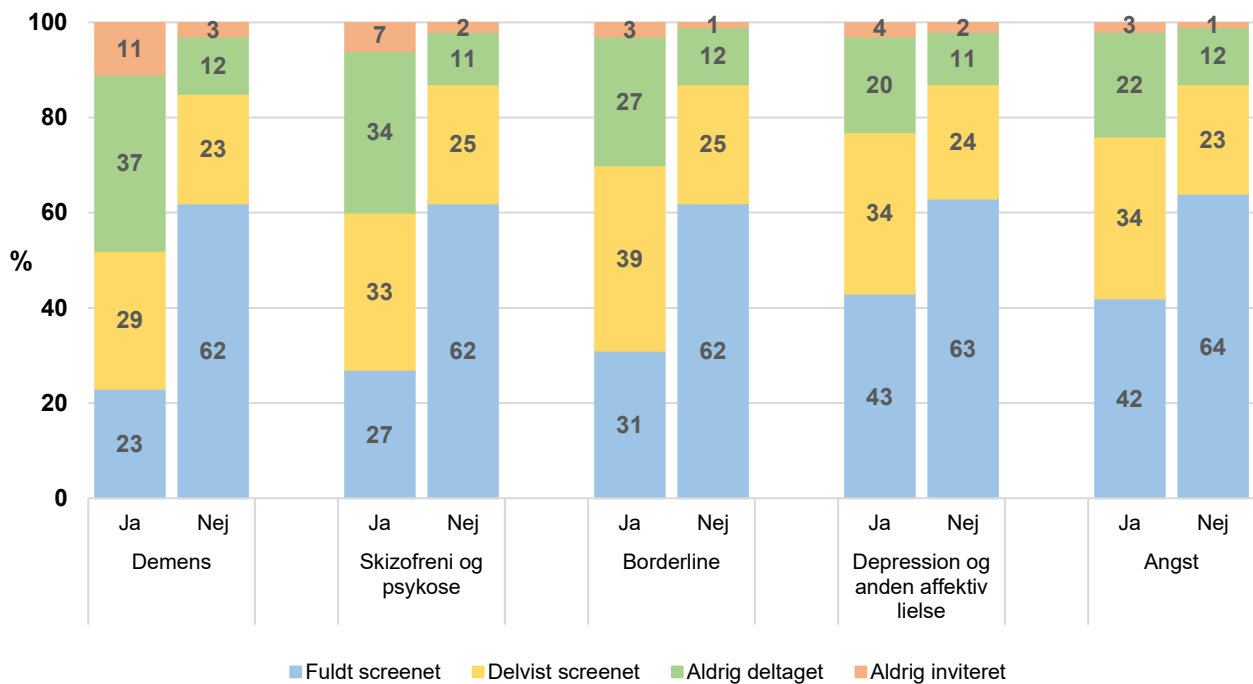
Den mindre andel af kvinder, der aldrig er inviteret til screening (3-11% af kvinder med funktionsnedsættelse, markeret med orange i figur 6 og 7), er formentlig primært ældre årgange kvinder, der var over 50 år, da det nationale screeningsprogram blev indført i 2007. Disse kvinder kan enten have frmeldt sig lokale screeningsprogrammer, hvilket automatisk betød frmeldelse fra det nationale screeningsprogram, eller de har ikke nået at blive inviteret i første eller anden nationale screeningsrunde, hvor dækningen ikke var helt komplet endnu. En opgørelse over yngre årgange af kvinder født 1957-67 viser, at meget få af disse aldrig er inviteret til screening (cirka 1% af kvinder med funktionsnedsættelse og under 1% af kvinder uden funktionsnedsættelse) (se bilag C). I bilag C ses også, at der blandt disse yngre årgange er lidt større andele, der er fuldt screenet, end angivet i figur 6 og 7. Man skal dog være opmærksom på, at opgørelsen med udelukkende de yngre årgange ikke indeholder oplysninger om screening blandt de ældre kvinder, mens analysen i figur 6 og 7 er baseret på kvinder i hele målgruppens bredde, 50-69 år.

Når vi ser bort fra runde seks, som pågik under Covid-19-pandemien, ændres resultaterne ikke væsentligt (data ikke vist).

Figur 6 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med og uden mobilitetsnedsættelse, syns- nedsættelse og udviklingshandicap født i 1941-1967.



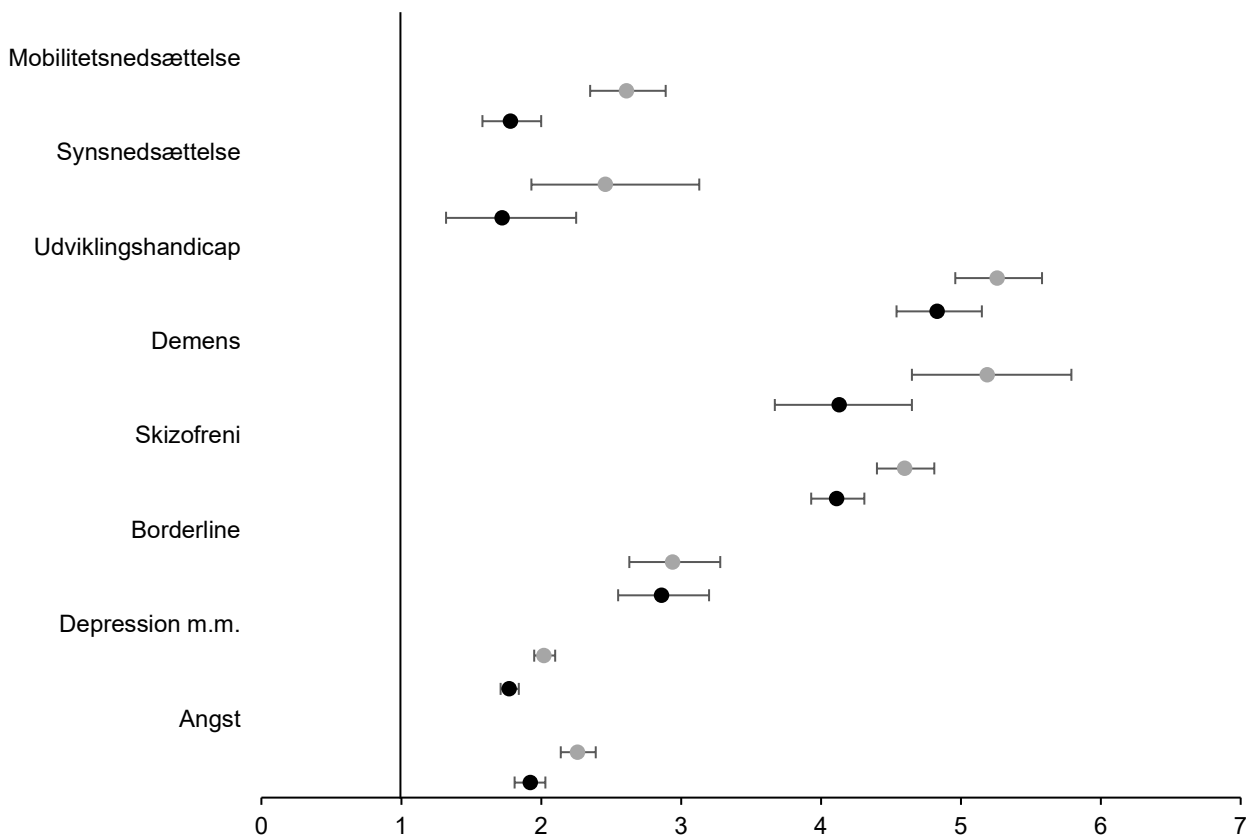
Figur 7 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med og uden fem former for psykisk funktionsnedsættelse født i 1941-1967.



Figur 8 viser OR for aldrig at være screenet (enten aldrig deltaget eller aldrig inviteret) for kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, udviklingshandicap og psykisk funktionsnedsættelse, sammenlignet med kvinder uden de pågældende funktionsnedsættelser. OR beskriver her, hvor mange gange større odds kvinder med funktionsnedsættelse har for aldrig at være screenet sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. For hver funktionsnedsættelse er vist to OR. Den ene er en OR kun justeret for alder (markeret med grå), der viser den forskel, der er mellem kvinder med og uden den pågældende funktionsnedsættelse og med samme alder. Den anden er en justeret OR (markeret med sort), der viser forskellen, når der tages højde for, at kvinder med funktionsnedsættelse ofte har fysisk og psykisk sygdom, samt at der kan være forskel på andelen, der screenes blandt indvandrere/efterkommer og danske kvinder, samt i de forskellige regioner. Den justerede OR viser således den forskel, der ville være, hvis alle kvinder havde samme grad af fysisk og psykisk sygdom, var af samme herkomst og fra samme region.

I alle grupper af kvinder med funktionsnedsættelse ses markant højere odds for aldrig at være screenet sammenlignet med kvinder uden den pågældende funktionsnedsættelse, og samlet set har kvinder med udviklingshandicap, demens, samt skizofreni eller psykose de største odds for aldrig at være screenet.

Figur 8 Odds ratio (OR) og tilhørende 95% sikkerhedsinterval for aldrig at være screenet for brystkræft blandt kvinder med og uden otte typer af funktionsnedsættelse født i 1941-1967.



Grå cirkler er estimater justeret for alder, sorte cirkler er estimater justeret for alder, region, herkomst, fysisk og psykisk sygdom

Tabel 9 og 10 viser værdierne for OR præsenteret grafisk i figur 8. For kvinder med mobilitetsnedsættelse gælder således, at der er 2,61 gange større odds for aldrig at være screenet sammenlignet med kvinder uden mobilitetsnedsættelse (analyse justeret for alder, tabel 9, markeret med grå i figur 8). Når der tages højde for, at kvinder med mobilitetsnedsættelse blandt andet oftere har fysisk og psykisk sygdom (se tabel 7), er der således 1,78 gange større odds for aldrig at være screenet (justeret analyse, tabel 9, markeret med sort i figur 8). For kvinder med synsnedsættelse er de tilsvarende odds for aldrig at være screenet 2,46 og 1,72 sammenlignet med kvinder uden synsnedsættelse, mens der for kvinder med udviklingshandicap er henholdsvis 5,26 og 4,83 gange større odds for aldrig at have været screenet for brystkræft.

Tabel 9 Odds ratio og tilhørende 95% sikkerhedsinterval (CI) for aldrig at være screenet blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser.

	Mobilitetsnedsættelse		Synsnedsættelse		Udviklingshandicap	
	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI
<i>Analyse justeret for alder</i>						
Kvinder uden pågældende funktionsnedsættelse	1		1		1	
Kvinder med pågældende funktionsnedsættelse	2,61	2,35 - 2,89	2,46	1,93 - 3,13	5,26	4,96 - 5,58
<i>Analyse justeret for alder, region, herkomst, fysisk og psykisk sygdom</i>						
Kvinder uden pågældende funktionsnedsættelse	1		1		1	
Kvinder med pågældende funktionsnedsættelse	1,78	1,58 - 2,00	1,72	1,32 - 2,25	4,83	4,54 - 5,15

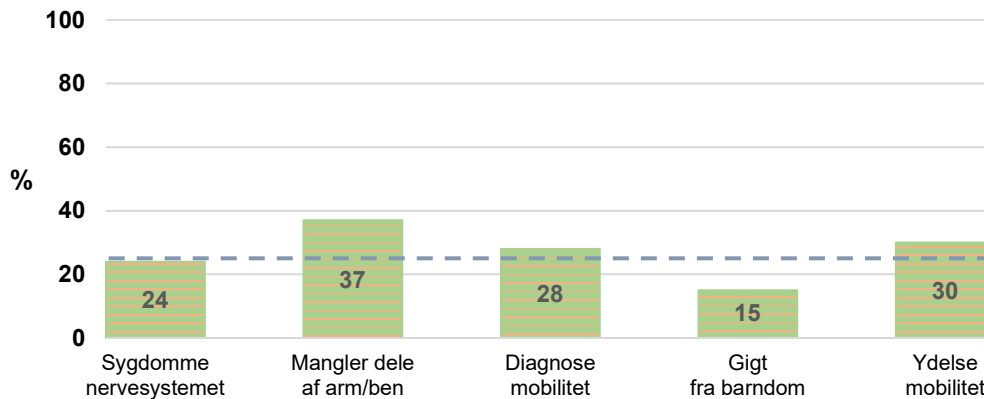
Tabel 10 Odds ratio og tilhørende 95% sikkerhedsinterval (CI) for aldrig at være screenet blandt kvinder psykisk funktionsnedsættelse sammenlignet med kvinder uden disse funktionsnedsættelser.

	Demens		Skizofreni eller psykose		Borderline		Depression eller anden affektiv lidelse		Angst	
	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI
<i>Analyse justeret for alder</i>										
Kvinder uden pågældende funktionsnedsættelse	1		1		1		1		1	
Kvinder med pågældende funktionsnedsættelse	5,19	4,65 - 5,79	4,60	4,40 - 4,81	2,94	2,63 - 3,28	2,02	1,95 - 2,10	2,26	2,14 - 2,39
<i>Analyse justeret for alder, region, herkomst, fysisk og psykisk sygdom</i>										
Kvinder uden pågældende funktionsnedsættelse	1		1		1		1		1	
Kvinder med pågældende funktionsnedsættelse	4,13	3,67 - 4,65	4,11	3,93 - 4,31	2,86	2,55 - 3,20	1,77	1,71 - 1,84	1,92	1,81 - 2,03

Figur 9-14 viser andelen af kvinder, der aldrig har deltaget i screeningsprogrammet, opdelt på undergrupper af mobilitetsnedsættelse, udviklingshandicap, skizofreni eller psykose, depression eller anden affektiv lidelse samt angst.

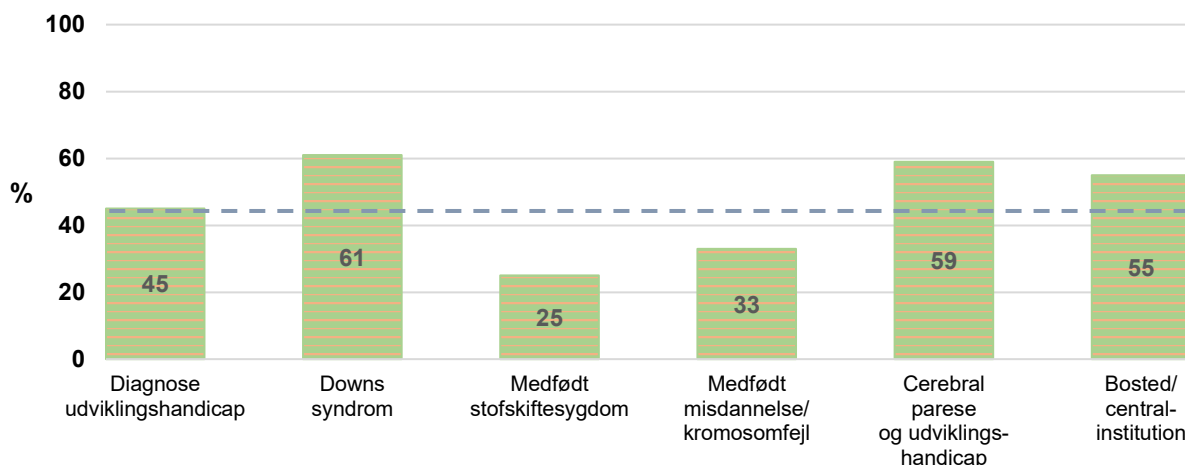
Figur 9 viser, at blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse er andelen, der aldrig er screenet, størst for kvinder, der mangler dele af arme eller ben, har modtaget en ydelse for en mobilitetsnedsættelse eller er registreret med en diagnose for nedsat mobilitet. Andelen, der aldrig er screenet, er mindst blandt kvinder med børnegigt. Gruppen af kvinder med børnegigt er formentlig en blanding af kvinder med svær mobilitetsnedsættelse som følge af deres mangeårige gigt og kvinder med meget lille eller ingen mobilitetsnedsættelse.

Figur 9 Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på undergruppe af mobilitetsnedsættelse.



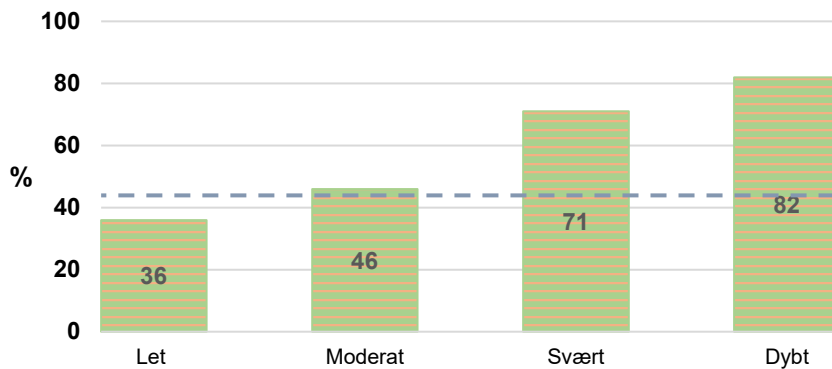
Figur 10 viser, at blandt kvinder med udviklingshandicap er andelen, der aldrig er screenet, størst blandt 1) kvinder med Downs syndrom, som ret sikkert indebærer et udviklingshandicap, og 2) kvinder med CP og udviklingshandicap, som direkte er identificeret med påvirket intellektuel udvikling. Andelen, der aldrig er screenet, er mindst for de to relativt små undergrupper med medfødt stofskiftesygdom eller medfødte misdannelser og andre kromosomfejl end Downs syndrom. Dette kan skyldes, at kvinder med disse typisk alvorlige diagnoser, der overlever til 50-årsalderen, kun i mindre grad har et udviklingshandicap.

Figur 10 Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på undergruppe af udviklingshandicap.



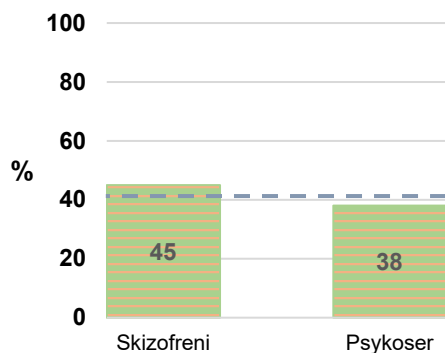
Figur 11 viser en tydelig sammenhæng mellem sværhedsgrads af udviklingshandicap og screening. Jo sværere udviklingshandicap, jo færre kvinder screenes for brystkræft.

Figur 11 Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap.

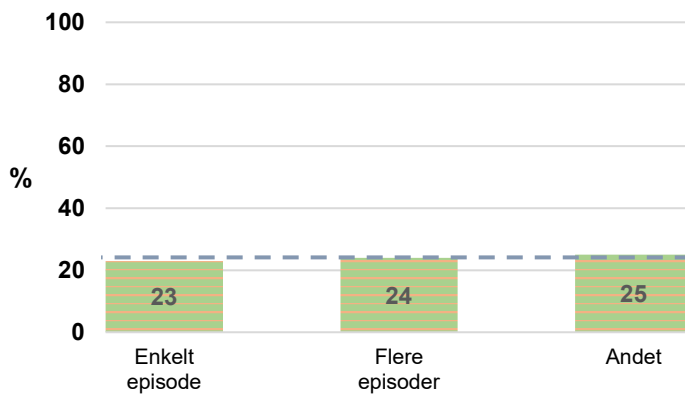


Figur 12 til 14 viser, at for skizofreni eller psykose, depression eller anden affektiv lidelse samt angst er der ikke væsentlige forskelle på, om kvinder i de forskellige undergrupper screenes.

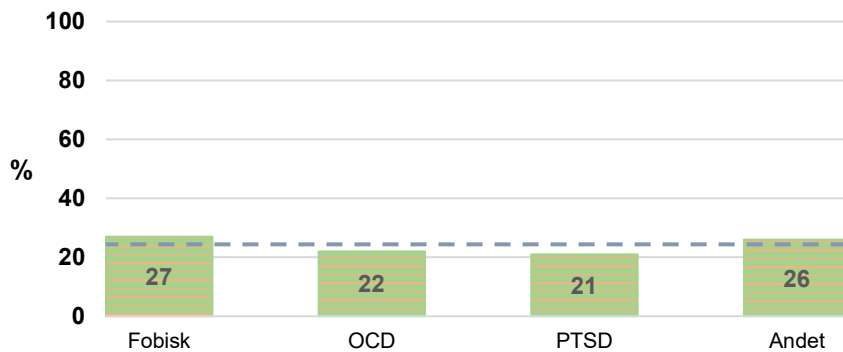
Figur 12 Andelen af kvinder med skizofreni eller psykose, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på diagnosetype.



Figur 13 Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på type af depression eller anden affektiv lidelse.



Figur 14 Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt på type af angst.



3.4 Sociale, demografiske og helbredsmæssige forhold og screening

Af ovenstående afsnit fremgår det, at typen af funktionsnedsættelse kan hænge sammen med deltagelse i brystkræftscreening. Også andre faktorer kan have betydning for, om kvinder med funktionsnedsættelse deltager i screening. I det følgende ser vi således nærmere på, hvordan sociale, demografiske og helbredsmæssige forhold hænger sammen med ikke at deltage i screening blandt kvinder med funktionsnedsættelse.

Tabel 11-12 viser andelen af kvinder, der aldrig er screenet (aldrig er inviteret eller aldrig har deltaget), blandt kvinder med funktionsnedsættelse opdelt på demografiske, sociale og helbredsmæssige forhold. Dette er opgjort separat for hver af de otte grupper af funktionsnedsættelser.

En større andel af de ældste kvinder er aldrig screenet. Dette kan som tidligere nævnt delvis skyldes, at nogle af de ældste kvinder var frameldt lokale screeningsprogrammer før 2007 og derfor ikke kom med i det nationale screeningsprogram.

For kvinder med mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse gælder, at blandt kvinder uden uddannelse ud over grundskolen, uden for arbejdsmarkedet samt kvinder, der bor alene og kvinder, der har fysisk eller psykisk sygdom, er andelen af kvinder, der aldrig er screenet, særlig stor. Eksempelvis er 41% af kvinder, der bor alene, og 20% af kvinder, der bor med partner, aldrig screenet, blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse (tabel 11).

For kvinder med udviklingshandicap og demens gælder, at blandt kvinder, der bor alene, er andelen af kvinder, der aldrig er screenet, størst, mens mange af de sociale og helbredsmæssige faktorer, herunder fysisk eller psykisk sygdom, ikke ser ud til væsentligt at hænge sammen med, om kvinderne bliver screenet (tabel 11 og 12). Man skal være opmærksom på, at kvinder, der er registreret som boende alene, godt kan bo på for eksempel et bosted.

For kvinder med psykisk funktionsnedsættelse gælder generelt, at kvinder, der bor alene eller er uden for arbejdsmarkedet, sjældnere bliver screenet (tabel 12). For kvinder med borderline gælder tillige, at blandt kvinder uden uddannelse, er andelen af kvinder, der aldrig er screenet størst, mens det for kvinder med angst og depression eller anden affektiv lidelse desuden gælder, at blandt

kvinder med fysisk sygdom samt kvinder på førtidspension er andelen, der aldrig er screenet, størst (tabel 12).

Det ser ud til, at en lidt større andel af kvinder med udviklingshandicap og psykisk funktionsnedsættelse i Region Hovedstaden aldrig er screenet, mens en lidt mindre andel med mobilitetsnedsættelse og synsnedsættelse i Region Syddanmark aldrig er screenet. Det er vigtigt at være opmærksom på, at vi ikke har undersøgt, om der er sociale eller helbredsmæssige forskelle på kvinder med funktionsnedsættelse i de forskellige regioner.

Overordnet ses, at blandt kvinder med funktionsnedsættelse, der bor alene, ikke har uddannelse og er uden for arbejdsmarkedet, er andelen, der aldrig er screenet, størst. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at sværhedsgraden af funktionsnedsættelse formentlig tillige hænger sammen med disse faktorer.

Tabel 11 Andelen, der aldrig er screenet, i det nationale screeningsprogram for brystkræft (ikke inviteret eller ikke deltaget) fordelt på sociale, demografiske og helbredsmæssige karakteristika blandt kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap.

	Mobilitetsnedsættelse		Synsnedsættelse		Udviklingshandicap	
	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total
	%	N	%	N	%	N
I alt		2.031		399		5.595
Blandt alle	30		27		45	
Alder ved start af undersøgelsen						
50 år	25	1.021	24	233	41	2.747
51-59 år	29	575	23	95	46	1.824
60-69 år	43	435	38	71	50	1.024
Fødselsårgang						
1940erne	39	617	36	99	50	1.603
1950erne	25	632	21	116	44	2.056
1960erne	25	782	25	184	42	1.936
Region						
Nordjylland	33	186	31	36	44	615
Midtjylland	31	463	23	75	40	1.256
Syddanmark	24	418	18	68	44	1.319
Hovedstaden	32	621	31	174	51	1.465
Sjælland	30	343	26	46	43	940
Uddannelse						
Grundskole	40	604	35	133	47	3.750
Erhvervsfaglig og gymnasial	27	944	21	163	34	944
Videregående uddannelse	21	440	19	83	29	136
Ukendt	40	43	50	20	48	765
Samlivsstatus						
Bor alene	41	944	38	192	51	4.275
Bor med partner	20	1.087	16	207	26	1.320
Hovedindkomstkilde						
Arbejde	13	609	14	116	15	328
Førtidspension	38	1.149	33	216	47	4.939
Alderspension/efterløn	44	108			41	123
Andet**	21	165	27*	67	33	205
Herkomst						
Dansk	30	1.947	27	343	45	5.400
Indvandrere/efterkommer fra vestligt land	28	39			57	80
Indvandrere/efterkommer fra ikke-vestligt land	33	45	25*	56	37	115
Fysisk sygdom (score***)						
0	21	1.062	23	236	44	4.224
1-2	31	620	28	122	46	1.185
3+	52	349	44	41	42	186
Psykisk sygdom****						
Nej	28	1.739	24	329	44	3.841
Ja	42	292	39	70	46	1.754
Udviklingshandicap						
Nej	30	2.012	25	391		
Ja	42	19	88	8		

*Alderspension lagt sammen med anden hovedindkomstkilde, og vestlig lagt sammen med ikke-vestlig herkomst pga. få observationer.

**For eksempel kontanthjælp, arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, uddannelsesstøtte eller anden overførselsindkomst.

***Målt ved Charlsons Komorbiditetsindeks Jo højere tal, jo mere alvorlig fysisk sygdom, registreret ved kontakt til hospital de seneste 10 år.

****Målt ved kontakt til psykiatrisk afdeling på hospital de seneste 5 år, fraset kontakt for udviklingshandicap, autisme eller ADHD.

Tabel 12 Andelen, der aldrig er screenet, i det nationale screeningsprogram for brystkræft (ikke inviteret eller ikke deltaget), fordelt på sociale, demografiske og helbredsmæssige karakteristika blandt kvinder med psykisk funktionsnedsættelse.

	Demens		Skizofreni eller psykose		Borderline		Depression eller anden affektiv lidelse		Angst	
	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total	Aldrig screenet	Total
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
I alt		1.561		9.734		1.808		19.228		8.161
Blandt alle	48		41		30		24		25	
Alder ved start af undersøgelsen										
50 år	40	413	37	4.873	29	1.216	20	10.668	23	5.461
51-59 år	41	522	40	3.154	32	469	23	5.435	25	1.983
60-69 år	58	626	53	1.707	33	123	35	3.125	40	717
Fødselsårgang										
1940erne	55	852	50	2.690	35	243	32	4.899	34	1.296
1950erne	38	423	36	3.636	26	689	19	6.294	21	2.584
1960erne	41	286	38	3.408	32	876	21	8.035	25	4.281
Region										
Nordjylland	52	133	34	879	25	187	21	1.371	22	546
Midtjylland	49	282	38	1.880	28	369	21	4.525	22	1.611
Syddanmark	44	323	36	1.785	31	351	18	4.339	21	1.670
Hovedstaden	52	563	47	3.774	35	604	29	6.248	29	3.028
Sjælland	40	260	38	1.416	27	297	22	2.745	25	1.306
Uddannelse										
Grundskole	51	548	45	3.169	40	543	29	4.682	31	2.208
Erhvervsfaglig og gymnasial	46	701	39	4.378	28	771	22	9.012	24	3.689
Videregående	43	258	35	1.859	23	458	19	5.084	19	2.003
Ukendt	61	54	47	328	33	36	30	450	27	261
Samlevsstatus										
Bor alene	57	940	46	6.999	34	1.280	30	9.748	32	4.111
Bor med partner	33	621	27	2.735	20	528	16	9.480	17	4.050
Hovedindkomstkilde										
Arbejde	19	154	19	1.070	20	227	13	6.135	13	2.342
Førtidspension	52	1.166	43	7.444	32	1.326	29	7.781	31	3.178
Alderspension/efterløn	54	138	43	250	25	8	30	889	29	212
Andet*	31	103	42	970	33	247	26	4.423	28	2.429
Herkomst										
Dansk	48	1.455	40	8.544	30	1.721	23	16.897	25	6.575
Indvandrer/efterkommer fra vestligt land	49	43	49	374	34	61	30	674	29	250
Indvandrer/efterkommer fra ikke-vestligt land	35	63	38	816	27	26	22	1.657	23	1.336
Fysisk sygdom (score**)										
0	47	913	38	7.188	28	1.305	20	13.722	22	6.041
1-2	47	487	45	2.141	34	436	29	4.579	31	1.816
3+	53	161	54	405	45	67	42	927	44	304
Udviklingshandicap										
Nej	46	1.464	40	9.312	30	1.791	23	18.999	25	8.081
Ja	79	97	45	422	47	17	37	229	44	80

*For eksempel kontanthjælp, arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, uddannelsesstøtte eller anden overførselsindkomst.

**Målt ved Charlsons Komorbiditetsindeks. Jo højere tal, jo mere alvorlig fysisk sygdom, registreret ved kontakt til hospital de seneste 10 år.

3.5 Cerebral parese og screening

Kvinder med cerebral parese er i rapporten undersøgt som en separat gruppe. Dette skyldes, at vi som tidligere nævnt fra Cerebral Parese Registeret har detaljerede oplysninger om kvindernes intellektuelle og motoriske funktion, og dermed har mulighed for at undersøge betydning af funktionsnedsættelse indgående. Desuden er cerebral parese en kompleks diagnose, der ofte medfører flere former for funktionsnedsættelse. Ud over motorisk handicap og påvirket intellektuel udvikling kan kvinder med cerebral parese således for eksempel have syns-, høre- og talehandicap.

Karakteristik af kvinder med cerebral parese

Kvinder med cerebral parese (CP) adskiller sig fra kvinder uden cerebral parese på en række demografiske, sociale og helbredsmæssige forhold.

Tabel 13 viser således, at en mindre andel af kvinder med CP har en uddannelse ud over grundskolen, en mindre andel er i arbejde og en større andel bor alene. En større andel har psykisk sygdom (14%) sammenlignet med kvinder uden cerebral parese (7%).

Da Cerebral Parese Registeret for de deltagende fødselsårgange af kvinder udelukkende indeholder data om kvinder født øst for Lillebælt, er herkomst og region ikke medtaget som karakteristika.

Tabel 13 Karakteristika af kvinder med og uden cerebral parese.

	Cerebral parese	
	Ja N=499	Nej N=4.417
	%	%
Alder ved start af undersøgelsen		
50	68	69
51-59	32	31
Fødselsårgang		
1950erne	56	54
1960erne	44	46
Uddannelse		
Grundskole	39	15
Erhvervsfaglig og gymnasial	32	49
Videregående	19	33
Ukendt	11	2
Samlivsstatus		
Bor alene	64	27
Bor med partner	36	73
Hovedindkomstkilde		
Arbejde	29	79
Førtidspension	67	11
Alderspension/efterløn	**	0
Andet*	4	10
Fysisk sygdom (score^{***})		
0	84	88
1-2	15	11
3+	1	1
Psyisk sygdom^{****}		
Nej	86	93
Ja	14	7

*For eksempel kontanthjælp, arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, uddannelsesstøtte eller anden overførselsindkomst.

**Alderspension lagt sammen med Andet pga. få observationer.

***Målt ved Charlsons Komorbiditetsindeks. Jo højere tal, jo mere alvorlig fysisk sygdom, registeret ved kontakt til hospital de seneste 10 år.

****Målt ved kontakt til psykiatrisk afdeling på hospital for anden psykiatrisk diagnose end udviklingshandicap de seneste 10 år.

Tabel 14 viser, at intellektuel udvikling og motorisk funktion varierer meget blandt kvinder med CP.

Over halvdelen af kvinderne med CP er vurderet til at have en normal intellektuel udvikling, mens hver tredje har en let påvirket intellektuel udvikling, og relativt få har moderat til svært påvirket intellektuel udvikling. Langt de fleste kvinder med CP kan gå uden støtte, det vil sige har et let motorisk handicap (76%). Den største gruppe af kvinder med CP har således et let motorisk handicap og en normal intellektuel udvikling (51%). En meget lille gruppe har normal intellektuel udvikling og samtidig et moderat eller svært motorisk handicap (4%).

Tablet 14 Funktionsniveau blandt kvinder med cerebral parese.

	N	%
Total	499	(100)
Udviklingskvotient (UQ)		
Normal intellektuel udvikling (UQ>85)	221	(53)
Let påvirket intellektuel udvikling (UQ 50-85)	132	(32)
Moderat til svært påvirket intellektuel udvikling (UQ < 50)	65	(16)
Ukendt*	81	-
Motorisk funktion		
Let motorisk handicap (går uden støtte)	324	(76)
Moderat motorisk handicap (går med støtte)	45	(11)
Svært motorisk handicap (Ingen gangfunktion)	55	(13)
Ukendt*	75	-
Sværhedsgrad af cerebral parese		
Let motorisk handicap, normal intellektuel udvikling	196	(51)
Moderat eller svært motorisk handicap, normal intellektuel udvikling	16	(4)
Let motorisk handicap, påvirket intellektuel udvikling	98	(25)
Moderat eller svært motorisk handicap, påvirket intellektuel udvikling	78	(20)
Ukendt sværhedsgrad*	111	-

*Kvinder med ukendt intellektuel udvikling eller motorisk funktion er ikke medregnet i de procentvise andele.

Invitation og deltagelse ved de første to screeninger

Figur 15 og 16 viser andelen af kvinder med og uden CP, der deltog (markeret med blå) og ikke deltog (markeret med grøn) i henholdsvis deres første og anden screening. Figur 16 viser tillige andelen af kvinder med og uden CP, der ikke er inviteret til anden screening (markeret orange). En meget lille andel af kvinder med og uden CP er ikke inviteret til deres første screening i alderen 50-52,5 år. Denne andel er derfor slået samme med kvinder, der ikke deltog, i figur 20.

I disse analyser er kun inkluderet kvinder, der indgår i undersøgelsen første gang, når de er 50 år (det vil sige født mellem 1957 og 1967). Kvinder, der fyldte 50 år før 2007, og som vi derfor ikke kan beskrive deltagelse i første mulige screening for, er således ikke inkluderet.

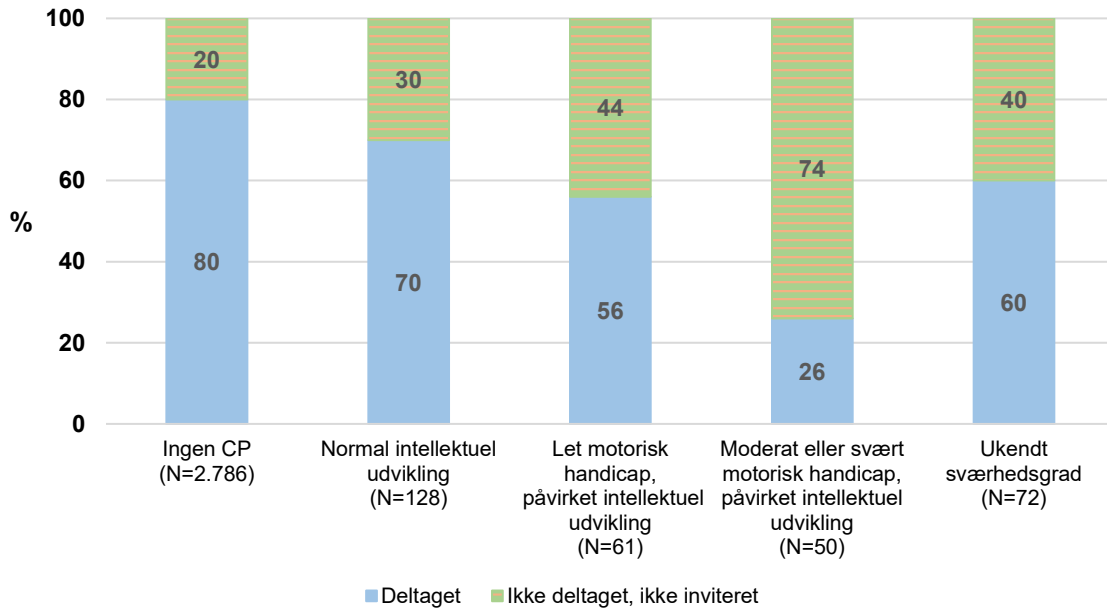
I figur 15 og 16 er kvinder med normal intellektuel udvikling uanset sværhedsgrad af motorisk handicap slået sammen til én gruppe.

En noget større andel af kvinder med CP og påvirket intellektuel udvikling er ikke inviteret til deres anden screening (figur 16). I alt 38% af kvinder med CP og kombineret påvirket udvikling og moderat til svært motorisk handicap er således ikke inviteret til deres anden screening. Formentligt skyldes den manglende anden invitation, at disse kvinder er frmeldt screeningsprogrammet. Både blandt kvinder med og uden CP, der deltog i deres første screening, er de fleste inviteret til anden screening (ca. 95%). De kvinder, der ikke inviteres anden gang, er således overvejende kvinder, der var inviteret til, men ikke deltog i første screening.

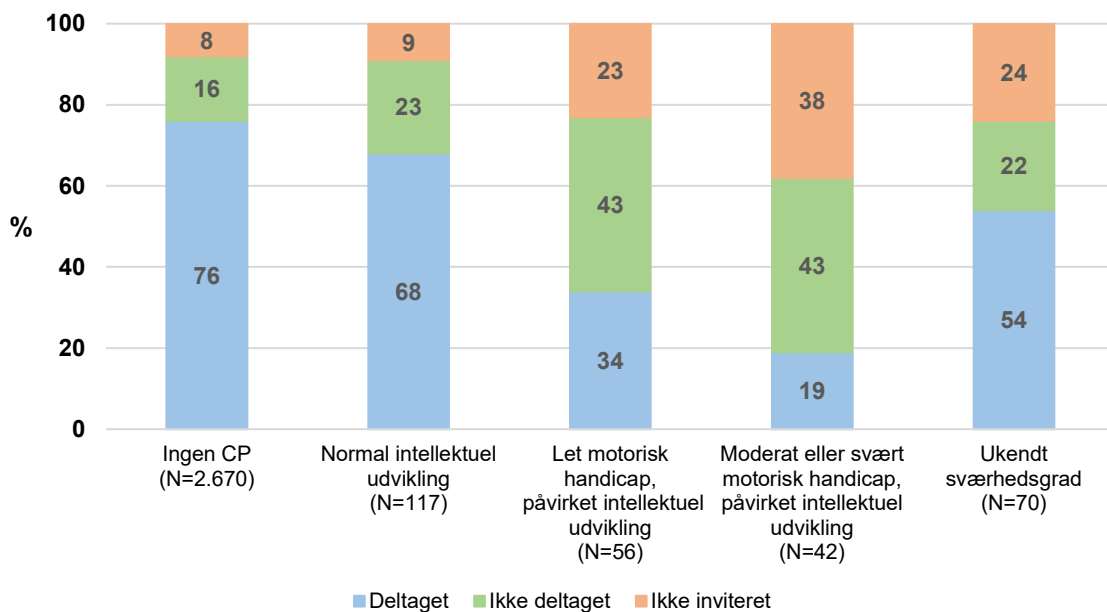
Figur 15 viser tillige, at mens godt to ud af tre kvinder med CP med normal intellektuel udvikling deltager i deres første screening, gælder dette hver fjerde kvinde med både påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap. Til sammenligning deltager cirka 80% af kvinder uden CP i deres første screening.

Figur 16 viser, at ligesom ved første screening deltager procentvis færre kvinder med CP sammenlignet med kvinder uden CP. Forskellen er som ved første screening mest udtalt for kvinder med påvirket intellektuel udvikling.

Figur 15 Deltagelse ved første mulige screening blandt kvinder med og uden CP født i 1957-1967, opdelt efter sværhedsgrad af CP.



Figur 16 Deltagelse ved anden mulige screening blandt kvinder med og uden CP født i 1957-1967.



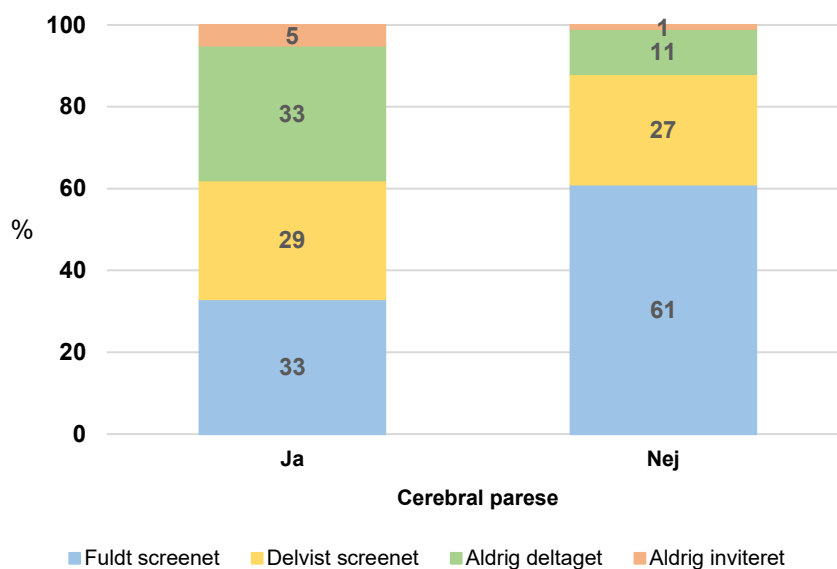
Samlet deltagelse i screeningsprogrammet blandt kvinder med cerebral parese

Figur 17 viser deltagelsen i brystkræftscreeningsprogrammet blandt kvinder med og uden CP.

Overordnet set følger en markant mindre andel af kvinder med CP det anbefalede screeningsprogram for brystkræft sammenlignet med kvinder uden CP. I alt 33% af kvinder med CP er fuldt screenet, mens dette gør sig gældende for 61% af kvinder uden CP. Andelen af kvinder, der aldrig er screenet (markeret grøn og orange i figur 17), er ligeledes større blandt kvinder med CP (38%) sammenlignet med kvinder uden CP (12%) (figur 17).

I alt 5% af kvinder med CP er aldrig inviteret til screening. Dette er formentlig primært ældre årgange af kvinder, der var over 50 år da det nationale screeningsprogram blev indført i 2007. Disse kvinder kan enten have frmeldt sig lokale screeningsprogrammer, hvilket automatisk betød frmeldelse fra det nationale screeningsprogram, eller de er ikke nået at blive inviteret i første eller anden nationale screeningsrunde, hvor dækningen ikke var helt komplet endnu. En opgørelse over yngre årgange af kvinder født 1957-67 viser, at en meget lille andel aldrig er inviteret til screening, samt at der blandt disse yngre årgange er lidt større andele, der er fuldt screenet, end angivet i figur 15 (37% blandt kvinder med CP og 62% blandt kvinder uden CP, data ikke vist). Man skal dog være opmærksom på, at opgørelsen med udelukkende de yngre årgange ikke indeholder oplysninger om screening blandt de ældre kvinder med og uden CP, mens analysen i figur 17 er baseret på kvinder i hele målgruppens bredde, 50-69 år.

Figur 17 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med og uden CP.

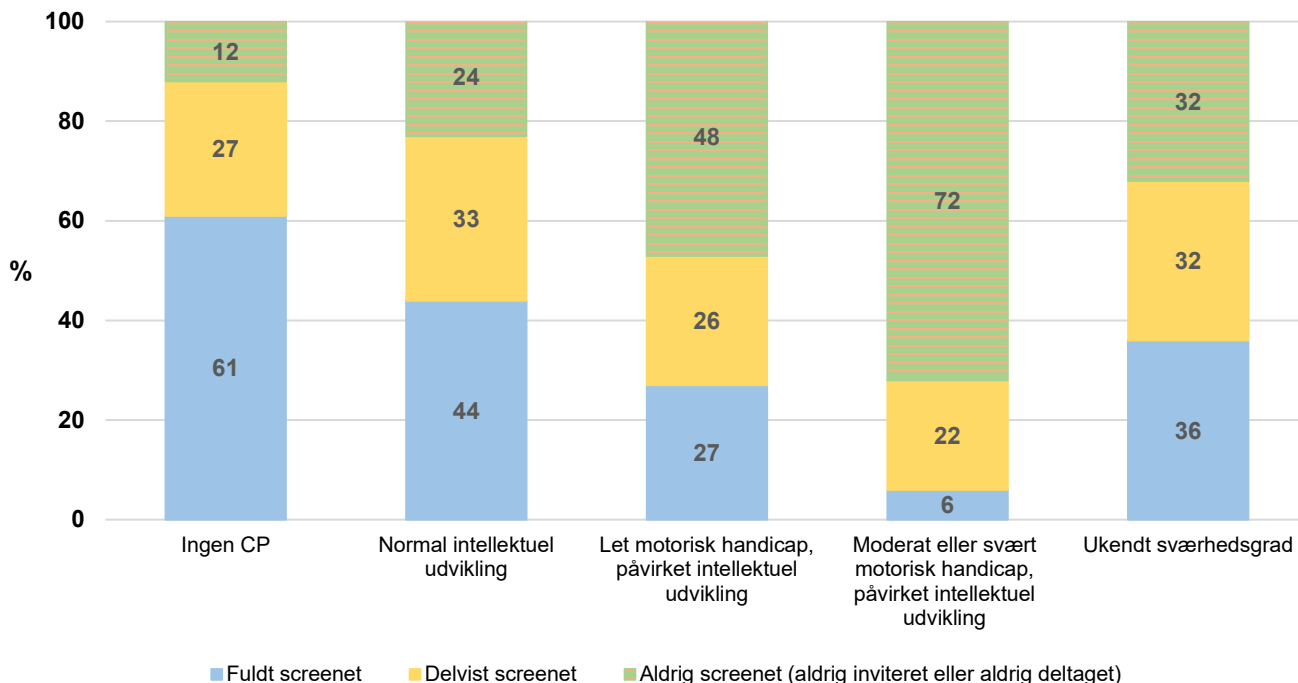


Som tidligere vist varierer intellektuel udvikling og motorisk funktionsniveau meget fra kvinde til kvinde med CP. Figur 18 viser derfor den samlede deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med CP opdelt i fire grupper af sværhedsgrad af CP. Andelen, der ikke er inviteret til screening, er så lille, at den er lagt sammen med kvinder, der aldrig har deltaget.

Alle grupper af kvinder med CP deltager sjældnere i brystkræftscreening sammenlignet med kvinder uden CP, og der er en klar sammenhæng mellem sværhedsgrad af CP og screening. Procentvist flest kvinder med CP og normal intellektuel udvikling er screenet mindst én gang (77%), mens 53% af kvinder med CP, påvirket intellektuel udvikling og let motorisk handicap, og

28% af kvinder med CP, påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap, er screenet mindst én gang. I alt 88% af kvinder uden CP er screenet mindst én gang.

Figur 18 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med og uden cerebral parese, opdelt efter sværhedsgrad af cerebral parese.



Tabel 15 viser OR for aldrig at have deltaget i screening blandt kvinder med CP sammenlignet med kvinder uden CP. OR beskriver her, hvor mange gange større odds kvinder med CP har for aldrig at være screenet (det vil sige ikke inviteret eller ikke deltaget) sammenlignet med kvinder uden CP. For hver funktionsnedsættelse er vist to OR. Den ene er justeret for alder og viser den forskel, der er mellem kvinder med og uden CP og med samme alder. Den anden viser forskellen, når der ydermere tages højde for, at kvinder med CP lidt oftere har fysisk og psykisk sygdom.

For den samlede gruppe af kvinder med CP gælder, at der er 4,49 gang større odds for aldrig at være screenet sammenlignet med kvinder uden CP (analyse justeret for alder). Når der tages højde for, at kvinder med CP for eksempel oftere har fysisk og psykisk sygdom (se tabel 13), er der 4,26 gange større odds for aldrig at være screenet (justeret analyse).

Tabel 15 Odds ratio (OR) og tilhørende 95% sikkerhedsinterval (CI) for aldrig at være screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget) blandt kvinder med og uden cerebral parese.

	OR	95% CI
<i>Analyse justeret for alder</i>		
Kvinder uden cerebral parese	1	
Kvinder med cerebral parese	4,49	3,67-5,50
<i>Analyse justeret for alder samt fysisk og psykisk sygdom</i>		
Kvinder uden cerebral parese	1	
Kvinder med cerebral parese	4,26	3,47-5,24

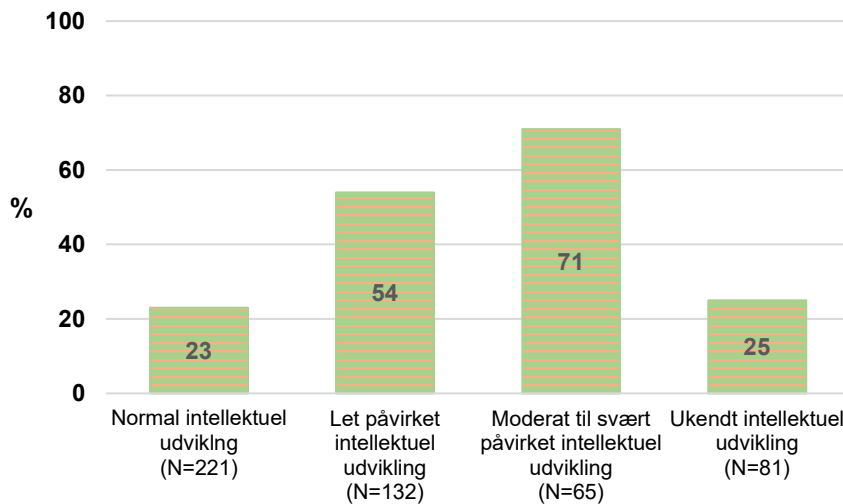
Figur 19 til 21 viser andelen af kvinder med CP, der aldrig er screenet, opdelt på henholdsvis intellektuel udvikling, motorisk handicapgrad og en kombination af disse to funktioner. Intellektuel udvikling og motorisk funktion har formentlig afgørende betydning for screeningsdeltagelse.

Blandt kvinder med CP stiger andelen af kvinder, der aldrig er screenet, med stigende påvirkning af den intellektuelle udvikling. I alt 23% med normal intellektuel udvikling er aldrig screenet, mens dette gælder 71% med moderat til svært påvirket intellektuel udvikling (figur 19).

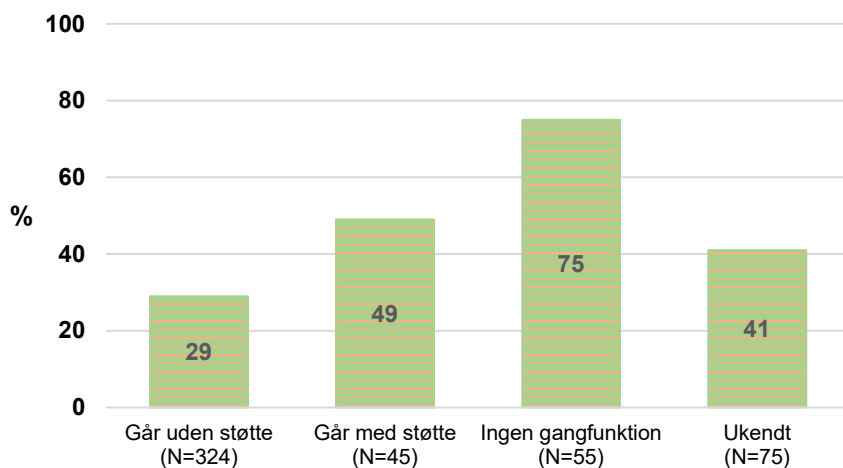
Blandt kvinder med CP stiger andelen, der aldrig er screenet, tillige med faldende motorisk funktion. I alt 29% af kvinder, der går uden støtte, er aldrig screenet, mens dette gælder 75% af kvinder, der anvender kørestol og ikke har gangfunktion (figur 20).

Kombineres intellektuel og motorisk udvikling, ser det ud til, at intellektuel udvikling hænger lidt kraftigere sammen med screening end motorisk funktion (figur 21). Den største andel af kvinder, der aldrig er screenet, ses i gruppen med både påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap.

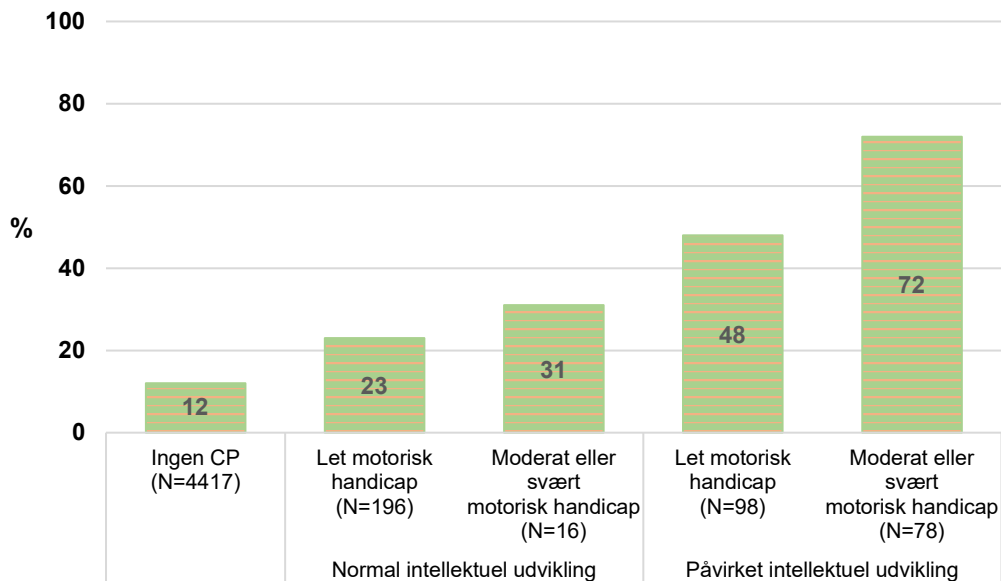
Figur 19 Andelen af kvinder med CP, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt efter intellektuel udvikling.



Figur 20 Andelen af kvinder med CP, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt efter motorisk funktion.



Figur 21 Andelen af kvinder med og uden CP, der aldrig er screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget), opdelt efter sværhedsgrad af CP.



I tabel 16 ses OR for aldrig at være screenet, opdelt på sværhedsgrad af CP.

Kvinder i alle undergrupper af sværhedsgrad af CP har større odds for aldrig at være screenet sammenlignet med kvinder uden CP. Odds for at aldrig at være screenet stiger kraftigt med faldende intellektuel og motorisk funktion. Kvinder med normal intellektuel udvikling har således godt to gange større odds for at ikke at være screenet sammenlignet med kvinder uden CP. Kvinder med moderat til svært påvirket intellektuel udvikling og/eller svært motorisk handicap har den laveste screeningsdeltagelse og 18-22 gange større odds for ikke at være screenet sammenlignet med kvinder uden CP. De angivne OR er kun justeret for alder, det vil sige, at der ikke er taget højde for forskelle i fysisk eller psykisk sygdom.

Tablet 16 Odds ratio (OR) og tilhørende 95% sikkerhedsinterval (CI) for aldrig at være screenet (aldrig inviteret eller aldrig deltaget) blandt kvinder med og uden cerebral parese, opdelt på sværhedsgrad af CP.

	OR	95% CI
<i>Analyse justeret for alder, - samlet sværhedsgrad af CP</i>		
Ingen cerebral parese	1	
CP og normal intellektuel udvikling	2,29	1,65 - 3,19
CP og let motorisk handicap, påvirket intellektuel udvikling	6,85	4,56 - 10,28
CP og moderat eller svært motorisk handicap, påvirket intellektuel udvikling	18,91	11,45 - 31,23
CP og ukendt sværhedsgrad	3,42	2,27 - 5,16
<i>Analyse justeret for alder, - intellektuel udvikling</i>		
Ingen cerebral parese	1	
CP og normal intellektuel udvikling	2,23	1,61 - 3,09
CP og let påvirket intellektuel udvikling	8,65	6,07 - 12,32
CP og moderat eller svært påvirket intellektuel udvikling	17,99	10,46 - 30,93
CP og ukendt intellektuel udvikling	2,44	1,46 - 4,07
<i>Analyse justeret for alder, - motorisk funktion</i>		
Ingen cerebral parese	1	
CP og let motorisk handicap	3,04	2,35 - 3,92
CP og moderat motorisk handicap	7,11	3,93 - 12,84
CP og svært motorisk handicap	21,76	11,78 - 40,18
CP og ukendt motorisk funktion	5,23	3,28 - 8,36

4. Diskussion

4.1 Screening blandt kvinder med funktionsnedsættelse

Denne undersøgelse viser, at en markant mindre andel af kvinder med alle de undersøgte typer af funktionsnedsættelse følger det anbefalede screeningsprogram for brystkræft sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. Dette gælder således både fysiske, sensoriske, kognitive og psykiske funktionsnedsættelser.

En markant større andel af kvinder med funktionsnedsættelse i alderen 50-69 år er således aldrig screenet sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. Blandt kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose er andelen af kvinder, der aldrig er screenet, særligt stor. I alt 41-48% er aldrig screenet sammenlignet med 13-14% af kvinder uden disse funktionsnedsættelser. I alt 24-30% af de øvrige grupper af kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, borderline, angst samt depression eller anden affektiv lidelse er aldrig screenet sammenlignet med 12-14% uden disse funktionsnedsættelser. For kvinder med udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose samt borderline gælder tillige, at andelen, der kun delvist følger screeningsprogrammet for brystkræft, er større end andelen, der er fuldt screenet, hvilket ikke er tilfældet for de øvrige funktionsnedsættelser og kvinder uden funktionsnedsættelse.

Resultaterne fra kvinder med udviklingshandicap og fra kvinder med CP tyder på, at jo sværere udviklingshandicap og jo sværere motorisk handicap, jo færre deltager i screening.

Undersøgelsen viser også, at kvinder med CP med en kombination af udviklingshandicap og mobilitetsnedsættelse er i ekstra risiko for ikke at blive screenet. Blandt kvinder med CP, der har påvirket intellektuel udvikling og moderat til svært motorisk handicap, er 72% for eksempel aldrig screenet.

Der er få internationale studier af deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder med funktionsnedsættelse, og de fleste viser som denne undersøgelse, at kvinder med fysisk funktionsnedsættelse, samt kvinder med nedsat syn og nedsat hukommelse deltager sjældnere i screening (18, 19, 21). Danske registerundersøgelser har tillige vist, at kvinder med flere diagnoser eller psykisk sygdom sjældnere deltager i screening (16, 22). Endelig har en dansk registerundersøgelse af kvinder med cerebral parese vist, at de screenes sjældnere for livmoderhalskræft, samt at dette hænger tæt sammen med sværhedsgrad af deres funktionsnedsættelse, - med en meget lav screeningsdeltagelse for kvinder med en kombination af påvirket intellektuel udvikling og motorisk handicap (23). Da HPV (human papillomavirus), som er hovedårsagen til livmoderhalskræft, overføres seksuelt, kan overvejelser omkring seksualliv, særligt hos kvinder med svær cerebral parese, potentielt have betydning for fravalg af livmoderhalskræftscreening. I denne undersøgelse ses dog samme mønster for betydning af sværhedsgrad af CP ved brystkræftscreening af kvinder med cerebral parese, inklusive en relativt lav screeningsdeltagelse for kvinder med CP og kombineret påvirket intellektuel udvikling og

moderat til svært motorisk handicap. Flere internationale studier peger på, at screening reduceres med stigende sværhedsgrad af handicap (18).

Alle funktionsnedsættelser i denne undersøgelse hænger sammen med lavere screeningsdeltagelse blandt kvinderne. Resultaterne i denne undersøgelse peger dog på, at udviklingshandicap, demens og skizofreni eller psykose har større indvirkning på, om kvinder screenes, end mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, borderline, depression eller anden affektiv lidelse og angst.

Der kan være andre årsager til ikke at blive screenet end funktionsnedsættelse, og vi har derfor inddraget oplysninger om kvindernes fysiske og psykiske sygelighed samt sociale og demografiske forhold. Kvinder med funktionsnedsættelse har oftere fysisk og psykisk sygdom end kvinder uden funktionsnedsættelse. Dette kan forklare lidt, men langt fra hele forskellen i screening til kvinder uden funktionsnedsættelse. Kvinder med funktionsnedsættelse er oftere uden uddannelse, arbejde og bor oftere alene. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at sværhedsgraden af funktionsnedsættelse kan hænge tæt sammen med disse faktorer. Forebyggelsesmæssigt er det således relevant at kende uddannelse, arbejde og samlivsstatus for kvinder, der aldrig screenes, men det er ud fra denne undersøgelse ikke muligt at sige, om det alene er funktionsnedsættelsen eller også disse sociale forhold, der bidrager til, at kvinderne i mindre grad screenes.

Kvinder med funktionsnedsættelse inviteres lige så ofte til deres første screening som kvinder uden funktionsnedsættelse. Der er således ikke noget, der tyder på, at disse kvinder er mere tilbøjelige til at framelde sig screeningsprogrammet allerede inden deres første screening i 50-årsalderen. Ved anden screening et par år senere er der dog en noget større andel af kvinder med funktionsnedsættelse, der ikke er inviteret, sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse. For eksempel er 21% af kvinder med udviklingshandicap og 34% af kvinder med CP og samtidig påvirket intellektuel udvikling ikke inviteret til deres anden mulige screening. Da kvinder med brystkræft ikke indgår i denne undersøgelse, skyldes en manglende invitation til anden screening formentlig, at kvinderne er framelde screeningsprogrammet.

Hvorfor kvinder med funktionsnedsættelse i højere grad end kvinder uden funktionsnedsættelse er framelde screeningsprogrammet ved anden mulige screening, kan vi ikke se ud fra denne undersøgelse. Blandt dem, der deltager i første screening, er der både blandt kvinder med og uden funktionsnedsættelse få, der ikke er inviteret til anden screening. Kvinder, der ikke inviteres til anden screening, er således kvinder, der enten ikke mødte op til første screening, eller kvinder, der ikke gennemførte første screening. Ved starten af det nationale screeningsprogram i 2007 var der screeningssteder, der ikke havde apparatur til at screene personer, der ikke kunne stå. Disse personer blev herefter afmeldt screeningsprogrammet. I dag bør alle regioner have apparatur til dette. Men vi kan ikke ud fra registrene se, hvor mange kvinder med funktionsnedsættelse, der eventuel er mødt op til første screening, uden at screeningen kunne gennemføres af enten fysiske eller psykiske årsager og derfor herefter er framelde screeningsprogrammet. Vi ved heller ikke, i hvor høj grad, kvinder der ikke er inviteret til anden screening, har følt sig utilstrækkeligt informeret om tilbuddet eller har haft praktiske vanskeligheder med at planlægge deltagelsen i en sådan grad, at de eller deres pårørende har framelde sig screeningsprogrammet.

4.2 Styrker og svagheder ved denne undersøgelse

Det er en styrke ved denne undersøgelse, at kvinder med funktionsnedsættelse er identificeret i registre, og at deltagelse i screening måles ved hjælp af en nationalt dækkende database. Det betyder, at vi kan måle deltagelsen i brystkræftscreening uafhængigt af at have haft kontakt til kvinderne. I for eksempel en spørgeskemaundersøgelse vil der uundgåeligt være manglende besvarelser fra en del kvinder. Dette er særligt relevant for kvinder med udviklingshandicap, der sjældent deltager i befolkningsbaserede undersøgelser.

Det er omvendt en svaghed, at der ikke findes et register over funktionsnedsættelse, da diagnose og sygdom langt fra entydigt hænger sammen med, om en kvinde har funktionsnedsættelse. Vi har forsøgt at imødegå denne problematik ved i samarbejde med læger at identificere diagnoser, der med stor sandsynlighed medfører funktionsnedsættelse. Det er i en undersøgelse som denne ikke afgørende, at vi inkluderer alle kvinder med en given funktionsnedsættelse, men andelen af kvinder, der ved en fejl inkluderes, det vil sige uden, at de har en funktionsnedsættelse, skal helst være lille. Der vil således være diagnoser, der i få tilfælde kan give funktionsnedsættelse, som vi ikke har mulighed for at medtage i denne undersøgelse, hvilket er relativt uproblematisk. Omvendt vil der være diagnoser, der i få tilfælde *ikke* giver funktionsnedsættelse, og som vi ikke kan undgå at inkludere, hvilket formentlig betyder, at den målte forskel mellem kvinder med og uden funktionsnedsættelse er lidt undervurderet. Dette gælder formentlig særligt kvinder med mobilitetsnedsættelse, hvor der er stor forskel på funktion og diagnose, mens for eksempel kvinder med synsnedsættelse direkte er identificeret ved diagnoser for nedsat synsfunktion. For kvinder med angst og depression eller anden affektiv lidelse har vi kun identificeret kvinder med disse diagnoser fem år tilbage i tid, men selv inden for denne periode kan kvinderne være blevet raske, og dermed vil den målte forskel i screeningsdeltagelse til kvinder uden disse funktionsnedsættelser være undervurderet. På den anden side er diagnoser kun registreret i hospitalsvæsenet. Det betyder, at kvinder, der udelukkende er i kontakt med egen læge eller privatpraktiserende speciallæger, ikke indgår i denne undersøgelse. Det kan for eksempel have betydning for grupperne af kvinder med angst og depression eller anden affektiv lidelse, hvor vi formentlig har en overvægt af kvinder med svære former for angst og depression med i denne undersøgelse. Den målte forskel til kvinder uden disse funktionsnedsættelser er formentlig overvurderet for kvinder med lettere angst og depression, der ikke er i kontakt med hospital. Det er vigtigt at være opmærksom på, at for kvinder med udviklingshandicap gælder det særlige, at vi har brugt multiple kilder til identifikation (inklusive bosteder og institutioner). På trods af at kvinder med let udviklingshandicap formentlig er lidt underrepræsenteret i vores undersøgelse, vil vi således have identificeret en del af disse kvinder uden for hospitalet (36).

Registreringen af brystkræftscreening er af høj kvalitet (26). Vi har anvendt data fra Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening til at generere et samlet mål for kvindernes deltagelse i screeningsprogrammet. De krav, vi har stillet, for at kvinderne kan opnå fuld deltagelse i screeningsprogrammet, afhænger dels af, hvor mange invitationer kvinderne er inviteret til, og dernæst om de har deltaget i dem alle. Definitionen er således relativt striks, og resultaterne vedrørende samlet deltagelse skal ses som et udtryk for, om kvinderne faktisk er screenet i henhold til de givne retningslinjer for brystkræftscreening. Når vi har estimeret, hvor mange af de seks screeningsrunder, kvinderne bør være inviteret til, har vi eksempelvis ikke taget hensyn til regionale forsinkelser i indkaldelse til screeninger, hvilket der formentligt har været, specielt i første screeningsrunde. Definitionen af samlet deltagelse har således betydet, at der for de ældste

fødselsårgange er en større andel af kvinder, der ikke er fuldt screenet, sammenlignet med de yngre fødselsårgange.

Vores valg har dog også været pragmatiske, og i tilfælde, hvor kvinderne ikke har været i målgruppen for screening i hele den periode, hvor screeningsrunden er pågået, har vi nedjusteret antallet af screeningsrunder, de bør være inviteret til. Lige som vi i analyserne af deltagelse ved de første to runder har kategoriseret kvinder, som ikke er indkaldt til første screening, inden de er 52 år og seks måneder, og til anden screening inden for to år og seks måneder derefter, som "ikke inviteret", selv om den fastsatte tidsfrist for genindkaldelse til screening er to år plus/minus 3 måneder.

4.3 Hvad mangler der af viden?

Med en registerundersøgelse som denne har vi nu en klar idé, hvor stor en andel af kvinder med funktionsnedsættelse, der screenes for brystkræft i Danmark. Vi ved også, hvilket typer af funktionsnedsættelse der giver særligt stor risiko for ikke at blive screenet. Men der mangler viden om, hvorfor kvinderne med funktionsnedsættelse slet ikke screenes eller screenes i mindre grad end kvinder uden funktionsnedsættelse

En del forskellige forhold har formentlig betydning for, om kvinderne reelt har adgang til et screeningtilbud: For eksempel om dette opleves som tilgængeligt, økonomisk overkommeligt, og om personalet ved screeningen opleves som imødekommende. Undersøgelser, hvor personer med funktionsnedsættelse indgår, peger for eksempel på, at deltagelse i screeningsprogrammer blandt kvinder med mental funktionsnedsættelse er relateret til, om potentielle deltagere bor alene, i særlige bofællesskaber eller med familiemedlemmer, og dermed hvilke muligheder de har for sparring og støtte i forhold til at gennemføre undersøgelsen (40). I vores undersøgelse kan vi se, at kvinder, der bor alene, sjældnere screenes, men vi ved ikke, hvor mange af disse kvinder, der bor i et botilbud, og vi ved ikke, i hvor høj grad samtale med andre om screening har betydning for valg eller fravalg af screening.

Australske forskere har fundet, at kvinder med fysisk handicap oplever, at deres funktionsnedsættelser gør det vanskeligt dels at komme frem til undersøgelsesrummet, dels at få udført selve skanningen – for eksempel fordi de skal op af en kørestol og kunne placere krop og bryster, så det er muligt at røntgenfotografere dem (41). Det vil være relevant at vide, i hvor høj grad praktiske problemer inklusive transport har betydning for de danske kvinders valg eller fravalg af screening.

Kvinder i det australske studie føler tillige, at screeningssituationen er ydmygende, og de beskriver negative oplevelser af personalets håndtering af deres funktionsnedsættelse i selve screeningssituationen (41). Omvendt peger et canadisk studie på, at de sundhedsprofessionelle kan føle sig usikre på, hvordan de helt konkret skal kommunikere med og behandle kvinder med fysisk funktionsnedsættelse (42). Et amerikansk studie finder, at kvinder med udviklingshandicap, der blev screenet for brystkræft, følte sig utilstrækkeligt informeret om selve screeningsprocessen (43). Indeværende registerundersøgelse viser, at en del kvinder med funktionsnedsættelse framelder sig screeningsprogrammet, men at dette for de langt de fleste sker, uden at de har deltaget i en screening. Der kan dog være kvinder, der fravælger screening som følge af tidligere dårlige erfaringer med sundhedsvæsenet, og kvinder, der deltager færre gange end anbefalet i screening som følge af dårlige erfaringer.

For at kunne planlægge tiltag, der skal øge deltagelse for kvinder med funktionsnedsættelse, er det er således vores håb, at denne registerundersøgelse vil blive fulgt op af

- 1) En interviewundersøgelse af kvinder med funktionsnedsættelse samt pårørende eller kontaktpersoner/støttepersoner for/til kvinder med svært udviklingshandicap.

Denne skal beskrive erfaringer, som kvinder med funktionsnedsættelse har med mammografiscreening, herunder deres overvejelser og begrundelser for enten at deltage eller ikke at deltage, samt oplevelser med selve screeningsforløbet.

- 2) En spørgeskemaundersøgelse blandt kvinder med funktionsnedsættelse samt pårørende eller kontaktpersoner til kvinder med svært udviklingshandicap.

Denne skal kvantificere, hvilke forhold der hyppigst henholdsvis øger og nedsætter kvindernes deltagelse i screening.

5. Konklusion

Med udgangspunkt i danske registre har vi identificeret en stor landsdækkende kohorte af kvinder i alderen 50 til 69 år med forskellige former for funktionsnedsættelse, herunder mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, udviklingshandicap, demens, skizofreni eller psykose, borderline, depression eller anden affektiv lidelse og angst. Vi har anvendt informationer fra Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening til at undersøge, om disse kvinder har fulgt det nationale screeningsprogram for brystkræft i perioden 2007-2021. Vi har sammenlignet deltagelsen i brystkræftscreening med deltagelsen blandt kvinder på samme alder, men uden de pågældende former for funktionsnedsættelse.

Langt de fleste kvinder med og uden funktionsnedsættelse inviteres til screening for brystkræft i 50-årsalderen. En større andel af kvinder med funktionsnedsættelse anmeldes herefter screeningsprogrammet sammenlignet med kvinder uden funktionsnedsættelse.

Samlet set følger en markant mindre andel af kvinder med funktionsnedsættelse det anbefalede screeningsprogram for brystkræft. Knap to tredjedele af kvinder uden de pågældende funktionsnedsættelser er screenet som anbefalet, hvilket vil sige cirka hvert andet år. Dette gør sig gældende for omkring en fjerdedel af kvinder med demens, udviklingshandicap eller skizofreni og psykose, som er de grupper, hvor deltagelsen er lavest. For kvinder med mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, borderline, depression og anden affektiv lidelse samt angst er det markant mindre end halvdelen, der er screenet som anbefalet.

Mellem hver fjerde og hver anden kvinde med de forskellige funktionsnedsættelser er aldrig blevet screenet for brystkræft, mens dette gælder cirka hver ottende kvinde uden disse funktionsnedsættelser.

Resultaterne tyder på, at jo sværere funktionsnedsættelse, jo lavere screeningsdeltagelse. Vi har også undersøgt screeningsdeltagelse blandt kvinder med cerebral parese, der har en kombination af mobilitetsnedsættelse og udviklingshandicap. Blandt kvinder med denne kombination af funktionsnedsættelser er screeningsdeltagelsen meget lav.

6. Litteratur

1. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2013;49(6):1374-403.
2. Jensen ALEV, I. Brug og diagnostisk kvalitet af klinisk mammografi i Danmark. København Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2006.
3. Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Bray F, Gjerstorff ML, Klint A, et al. NORDCAN--a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research. *Acta Oncol*. 2010;49(5):725-36.
4. Lyng E, Bak M, von Euler-Chelpin M, Kroman N, Lernevall A, Mogensen NB, et al. Outcome of breast cancer screening in Denmark. *BMC Cancer*. 2017;17(1):897.
5. Kræftens Bekæmpelse. Kræft i Danmark. 2021.
6. Kim G, Bahl M. Assessing Risk of Breast Cancer: A Review of Risk Prediction Models. *Journal of breast imaging*. 2021;3(2):144-55.
7. Johnsen NFD, D.; Michelsen, SI.; Juel, K. Sundhedsprofil for voksne med helbredsrelateret aktivitetsbegrænsning og fysisk funktionsnedsættelse. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2014.
8. de Munck L, Siesling S, Fracheboud J, den Heeten GJ, Broeders MJM, de Bock GH. Impact of mammographic screening and advanced cancer definition on the percentage of advanced-stage cancers in a steady-state breast screening programme in the Netherlands. *Br J Cancer*. 2020;123(7):1191-7.
9. Broeders M, Moss S, Nystrom L, Njor S, Jonsson H, Paap E, et al. The impact of mammographic screening on breast cancer mortality in Europe: a review of observational studies. *Journal of medical screening*. 2012;19 Suppl 1:14-25.
10. Sardanelli F, Aase HS, Álvarez M, Azavedo E, Baarslag HJ, Balleyguier C, et al. Position paper on screening for breast cancer by the European Society of Breast Imaging (EUSOBI) and 30 national breast radiology bodies from Austria, Belgium, Bosnia and Herzegovina, Bulgaria, Croatia, Czech Republic, Denmark, Estonia, Finland, France, Germany, Greece, Hungary, Iceland, Ireland, Italy, Israel, Lithuania, Moldova, The Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Romania, Serbia, Slovakia, Spain, Sweden, Switzerland and Turkey. *European radiology*. 2017;27(7):2737-43.
11. Christiansen P, Vejborg I, Kroman N, Holten I, Garne JP, Vedsted P, et al. Position paper: breast cancer screening, diagnosis, and treatment in Denmark. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2014;53(4):433-44.
12. Olsen AH, Njor SH, Vejborg I, Schwartz W, Dalgaard P, Jensen MB, et al. Breast cancer mortality in Copenhagen after introduction of mammography screening: cohort study. *Bmj*. 2005;330(7485):220.

13. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2021. Sjette nationale screeningsrunde. August 2021.
14. Vahabi M, Lofters AK, Kopp A, Glazier RH. Correlates of non-adherence to breast, cervical, and colorectal cancer screening among screen-eligible women: a population-based cohort study in Ontario, Canada. *Cancer causes & control : CCC*. 2021;32(2):147-55.
15. Khan JR, Carroll SJ, Coffee NT, Warner-Smith M, Roder D, Daniel M. Associations between breast cancer screening participation and residential area sociodemographic features, geographic accessibility, and features of screening venue location in Greater Sydney, Australia. *Prev Med*. 2021:106774.
16. Jensen LF, Pedersen AF, Andersen B, Vestergaard M, Vedsted P. Non-participation in breast cancer screening for women with chronic diseases and multimorbidity: a population-based cohort study. *BMC Cancer*. 2015;15:798.
17. Strauss D, Cable W, Shavelle R. Causes of excess mortality in cerebral palsy. *DevMedChild Neurol*. 1999;41(9):580-5.
18. Andresen EM, Peterson-Besse JJ, Krahn GL, Walsh ES, Horner-Johnson W, Iezzoni LI. Pap, mammography, and clinical breast examination screening among women with disabilities: a systematic review. *Women's health issues : official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*. 2013;23(4):e205-14.
19. Horner-Johnson W, Dobbertin K, Andresen EM, Iezzoni LI. Breast and cervical cancer screening disparities associated with disability severity. *Women's health issues : official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*. 2014;24(1):e147-53.
20. Ahmed NU, Smith GL, Haber G, Belcon MC. Are women with functional limitations at high risk of underutilization of mammography screening? *Women's health issues : official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*. 2009;19(1):79-87.
21. Floud S, Barnes I, Verfürden M, Kuper H, Gathani T, Blanks RG, et al. Disability and participation in breast and bowel cancer screening in England: a large prospective study. *Br J Cancer*. 2017;117(11):1711-4.
22. Viuff JH, Vejborg I, Schwartz W, Bak M, Mikkelsen EM. Morbidity as a Predictor for Participation in the Danish National Mammography Screening Program: A Cross-Sectional Study. *Clin Epidemiol*. 2020;12:509-18.
23. Michelsen S, Laursen B, Flachs E, Voss I, Due P, Uldall P. Voksne med cerebral parese i Danmark. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2017.
24. Pedersen CB. The Danish Civil Registration System. *ScandJ Public Health*. 2011;39(7 Suppl):22-5.
25. Sundhedsstyrelsen. Tilbud om screening for brystkræft.
26. Mikkelsen EM, Njor SH, Vejborg I. Danish Quality Database for Mammography Screening. *Clin Epidemiol*. 2016;8:661-6.

27. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2010. Første nationale screeningsrunde 2010.
28. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2012. Anden nationale screeningsrunde. 2012.
29. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2014. Tredje nationale screeningsrunde. Januar 2015.
30. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2016. Fjerde nationale screeningsrunde. November 2016.
31. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Årsrapport 2019. Femte nationale screeningsrunde. August 2019.
32. Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Mammografiscreening i Danmark. Kliniske retningslinjer. . 2020.
33. Lyng E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. ScandJ Public Health. 2011;39(7 Suppl):30-3.
34. WHO. ICD-10 International Classification of Diseases 2019 [Available from: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/>].
35. Uldall P, Michelsen SI, Topp M, Madsen M. The Danish Cerebral Palsy Registry. A registry on a specific impairment. DanMed Bull. 2001;48(3):161-3.
36. Michelsen SI, Lassen TH, Horsbøl TA, Mairey IP, Juel K, Thygelsen LC. Dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap. Statens Institut for Folkesundhed, SDU. 2022.
37. Mors O, Perto GP, Mortensen PB. The Danish Psychiatric Central Research Register. ScandJ Public Health. 2011;39(7 Suppl):54-7.
38. Danmarks Statistik. Statistikdokumentation for Ydelser til voksne med handicap og udsatte voksne 2020 4. kvartal. København; 2020.
39. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chronic Dis. 1987;40(5):373-83.
40. Xu X, McDermott SW, Mann JR, Hardin JW, Deroche CB, Carroll DD, et al. A longitudinal assessment of adherence to breast and cervical cancer screening recommendations among women with and without intellectual disability. Prev Med. 2017;100:167-72.
41. Peters K, Cotton A. Environmental, structural and process barriers in breast cancer screening for women with physical disability: A qualitative study. Radiography. 2016;22(3):E184-E9.
42. Seaton BMM, L. ; Devaney, J.; Angus, J.E.; . "I want to help, but what do you do in a situation like that?" Health care providers' qualitative perspectives on working with disabled women in breast cancer screening. Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences. 2017.

43. Truesdale-Kennedy M, Taggart L, McIlfatrick S. Breast cancer knowledge among women with intellectual disabilities and their experiences of receiving breast mammography. *Journal of advanced nursing*. 2011;67(6):1294-304.

Bilag A Diagnoser og funktionsnedsættelse

Nedenfor er indsat en liste over diagnoser fra primært Landspatientregisteret, der er anvendt til at identificere kvinder med funktionsnedsættelse. Da Landspatientregisteret ikke direkte måler funktion og funktionsnedsættelse, har vi med hjælp fra læger ved hver type af funktionsnedsættelse skønnet, hvilket diagnoser der er relevante.

Mobilitetsnedsættelse

Vi har i samarbejde med professor Christina Høi-Hansen, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet, udvalgt diagnoser, hvor det forventes, at mere end 50% har en mobilitetsnedsættelse. Vi har tillige udvalgt operationskoder for amputation, da disse operationer resulterer i en funktionsnedsættelse. Aktions- og bi-diagnoser fra indlæggelser og ambulante kontakter samt operationskoder er inddelt i nedenstående undergrupper. Der er ligeledes angivet koden for ydelse for mobilitetsnedsættelse, som vi har anvendt fra Handicapregisteret.

Sygdomme i nervesystemet

Muskeldystrofi

G71.0A, G71.0C, G71.0D, G71.0E, G71.0G, G71.0H, G71.0I, G71.0J, G71.2A

Spinal muskelatrofi

G12.0, G12.1, G12.2A, G12.8, G12.9

Atrophia Charcot-Marie-Tooth

G60.0D

Følgetilstand efter rygmarvslæsion

T 91.3

Cerebral parese, udviklingskvotient over 85

Fra Cerebral Parese Registeret

Mangler dele af ben eller arm

Manglende overekstremitet eller dele af overekstremitet (eksklusive manglende hånd)

Q71.0-Q71.2

Manglende underekstremitet eller dele af underekstremitet (inklusive manglende fod)

Q72.0-Q72.2, Q72.3A

Traumatisk amputation af skulder, overarm, albue eller underarm

S48, S58

Traumatisk amputation af hofte, lår, knæ eller underben

S78, S88, S98.0

Amputation ved skulder, arm, albue eller underarm som følge af sygdom

KNBQ, KNCQ

Amputation ved bækken, hofte, lår, knæ, underben eller fod

KNEQ, KNFQ, KNGQ, KNHQ

Gigt

Leddegigt hos børn
M08-M09

Gangbesvær og ydelse for mobilitetsnedsættelse

Gangbesvær og mobilitetsforstyrrelser
R26
Mobilitetsnedsættelse
Fra Handicapregister, målgruppe 1.1.1

Synsnedsættelse

Diagnoser for synsnedsættelse i Landspatientregisteret angiver direkte en funktionsnedsættelse. Der er tillige angivet koden for ydelse for synsnedsættelse, som vi har anvendt fra Handicapregisteret.

Moderat til svær synsnedsættelse på begge øjne

Blindhed
H54.0
Svær synsnedsættelse
H54.1
Moderat synsnedsættelse
H 54.2

Ydelse for synsnedsættelse

Fra Handicapregister, målgruppe 1.1.2

Udviklingshandicap

Kvinder med udviklingshandicap er identificeret i et andet projekt, hvor vi udviklede en kohorte af personer med udviklingshandicap i Danmark (36). Kvinderne til dette projekt er udvalgt fra denne kohorte. Til identifikation af kvinder med udviklingshandicap i kohorten er anvendt 1) diagnoser for udviklingshandicap givet ved kontakt til hospital eller som dødsårsag (ICD-10 F70-F79), 2) en række andre diagnoser givet ved kontakt til hospital eller som dødsårsag, der skønnes at medføre udviklingshandicap for langt de fleste, 3) bopæl på et bosted for personer med udviklingshandicap (i 2014 eller 2020) eller en centralinstitution under Statens Åndssvageforsorg (før 1980), 4) tilkendelse af førtidspension som følge af udviklingshandicap, og 5) Cerebral Parese Registeret, hvor udviklingskvotient er angivet.

Der er primært angivet ICD-10 koder, og dermed er identifikation af kvinder med kontakt til hospital med disse diagnoser stort set begrænset til diagnoser givet fra 1994 og frem. Mange af diagnoserne kan ikke direkte identificeres i ICD-8, men for enkelte af diagnoserne er angivet en tilsvarende ICD-8 kode og disse diagnoser er derfor tillige anvendt til at identificere kvinder før 1994. Listen af diagnoser, der med stor sandsynlighed (for de fleste diagnoser formentlig over 90%) medfører udviklingshandicap (punkt 2 ovenfor) er udarbejdet af professor Christina Høi-Hansen, Afdeling for Børn og Unge, og professor Allan Lund, Center for Sjældne Stofskiftesygdomme, begge Rigshospitalet. Nedenfor er listet disse diagnoser, samt diagnoser for udviklingshandicap.

Diagnose for udviklingshandicap

- Let udviklingshandicap
F70 (ICD-8: 310-311)
- Moderat udviklingshandicap
F71 (ICD-8: 312)
- Svært udviklingshandicap
F72 (ICD-8: 313)
- Dybt udviklingshandicap
F73 (ICD-8: 314)
- Andet eller ukendt udviklingshandicap
F78-F79 (ICD-8: 315)

Downs syndrom

- Q90 (ICD-8: 759.3)

Medfødt misdannelse og anden kromosomfejl

- Q85.1 Tuberøs sklerose (ICD-8: 759.6)
- Q93.5C Williams syndrom
- Q93.8A Angelmans syndrom
- Q99.2 Fragilt X-kromosom

Medfødt stofskiftesygdom, der indebærer udviklingshandicap

- Andre forstyrrelser i aminosyreomsætning
 - E72.0E Lowes syndrom
 - E72.5A Nonketotisk hyperglycinæmi
 - E72.8E Prolidasemangel
- Andre forstyrrelser i kulhydratomsætningen
 - E74.2B Galaktosæmi (ICD-8: 271.2)
 - E74.4B Pyruvatdehydrogenasemangel
 - E74.4C Pyruvatkarboxylasemangel
- Forstyrrelse i sfingolipidomsætningen og andre lipidaflejningsforstyrrelser
 - E75.0 (alle undergrupper af GM2-gangliosidose)
 - E75.1 (alle undergrupper af anden gangliosidose)
 - E75.2D Krabbes sygdom
 - E75.2E Metakromatisk leukodystrofi
 - E75.2G Lipidosis sphingomyelina
 - E75.2H Niemann-Picks sygdom
 - E75.3 Sfingolipidose UNS
 - E75.4 (alle undergrupper af Neuronal ceroid lipofuskinose)
 - E75.5A Cholesterosis cerebrotendinosa
 - E75.5B Wolmans sygdom
- Forstyrrelser i glykoproteinomsætningen
 - E77 (alle undergrupper)
- Forstyrrelser i purin- eller pyrimidinomsætningen
 - E79.1 Lesch-Nyhans syndrom

Psykisk funktionsnedsættelse

Vi har udvalgt psykiatriske diagnoser, som forventes ofte at medføre en psykisk funktionsnedsættelse. Diagnoser er inddelt i følgende undergrupper.

Demens

- F00 Alzheimer
- F01 Vaskulær demens
- F02, F03 Demens ved anden sygdom, Ikke specificeret demens
- F04 Organisk amnestisk syndrom ikke forårsaget af alkohol eller psykoaktive stoffer
- F09 Ikke specificeret organisk/symptomatisk mental lidelse/personlighedsforstyrrelse

Skizofreni og psykose

Skizofreni

- F20 Skizofreni
- F21 Skizotypisk lidelse
- F25 Skizoaffektiv psykose

Andre psykoser

- F22 Paranoid psykose
- F23 Induceret psykose
- F24 Akut/forbigående psykose
- F28, F29 Anden eller ukendt ikke-organisk psykose

Depression og anden affektiv lidelse

Enkelt episode

- F32 Enkelt depression
- F30 Manisk episode

Flere episoder

- F31 Bipolar lidelse
- F33 Periodiske depressioner

Anden affektiv lidelse

- F34 F38, F39 Vedvarende affektiv lidelse, Anden affektiv lidelse

Borderline

Borderline

- F60.31 Emotionelt ustabil personlighedsstruktur af borderline type

Angst

OCD

- F42 Obsessiv-kompulsiv lidelse

Fobisk angst

- F40.0 Agorafobi
- F40.1 Socialfobi
- F40.8, F40.9 Anden og ukendt fobisk angst

PTSD

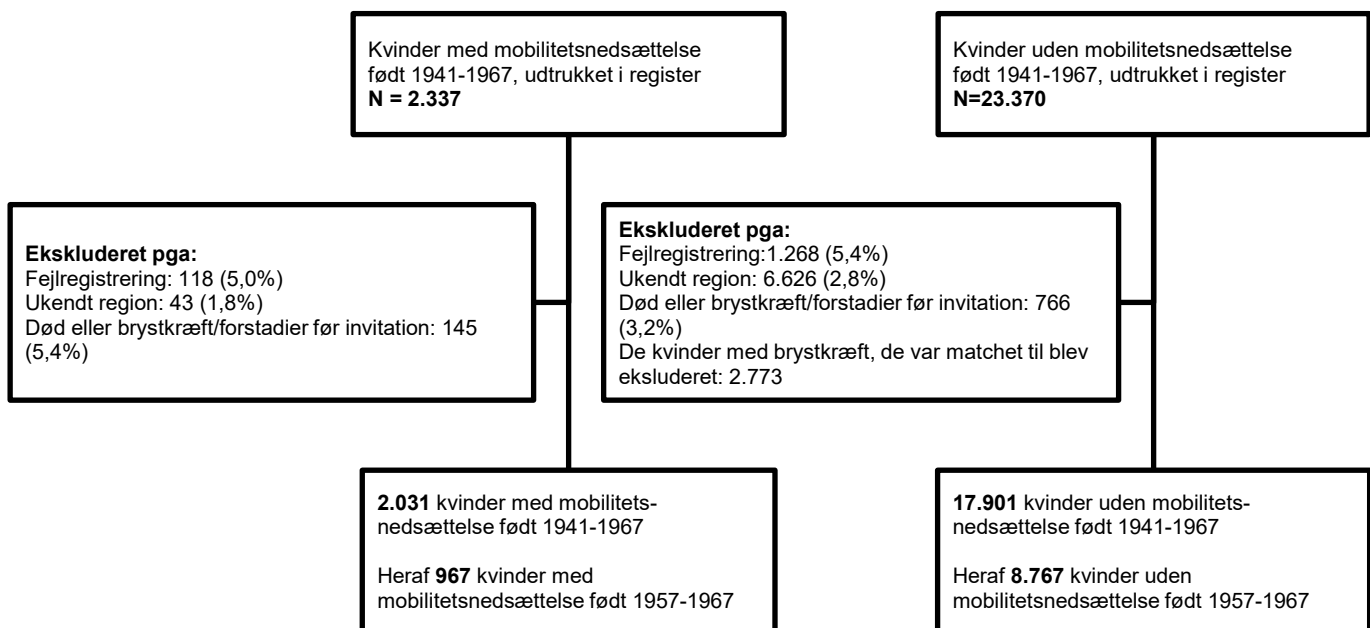
- F43.1 Posttraumatisk belastningsreaktion

Anden form for angst

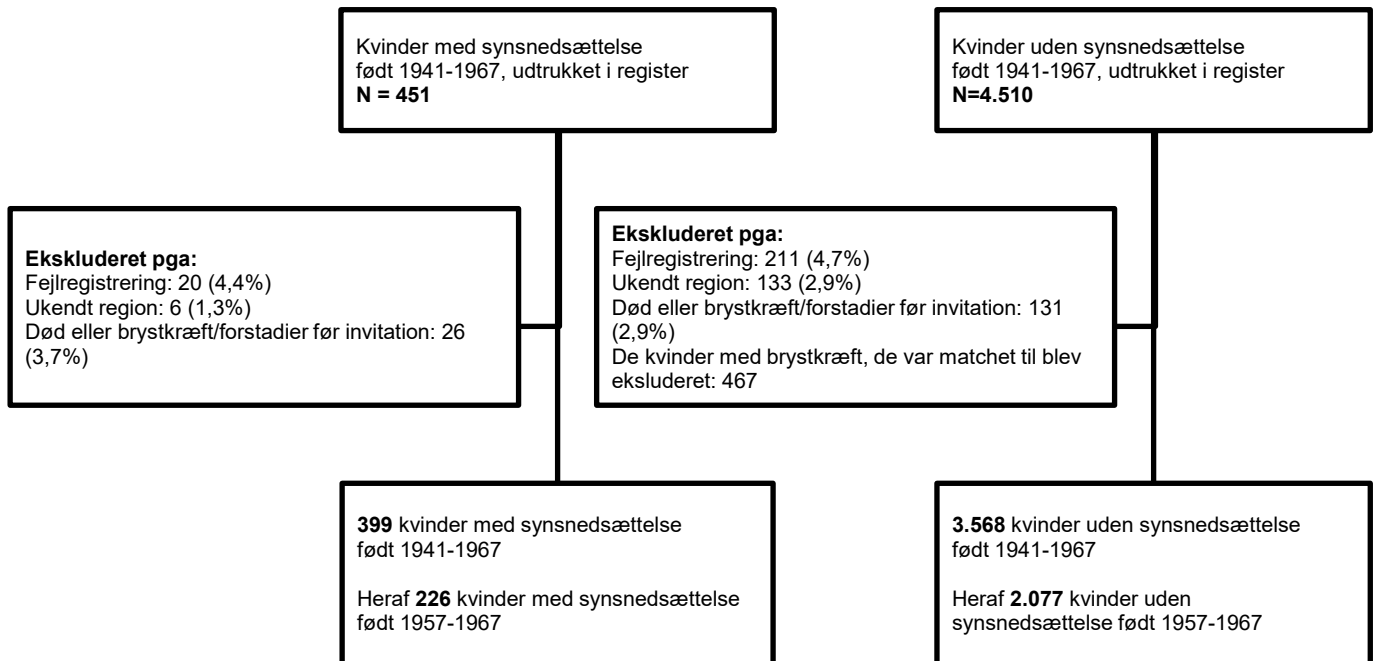
- F41.0 Panikangst
- F41.1 Generaliseret angst
- F41.2, F41.3, F41.8, F41.9 Anden og ukendt form for angst

Bilag B Flowdiagrammer for inklusion af kvinder med funktionsnedsættelse

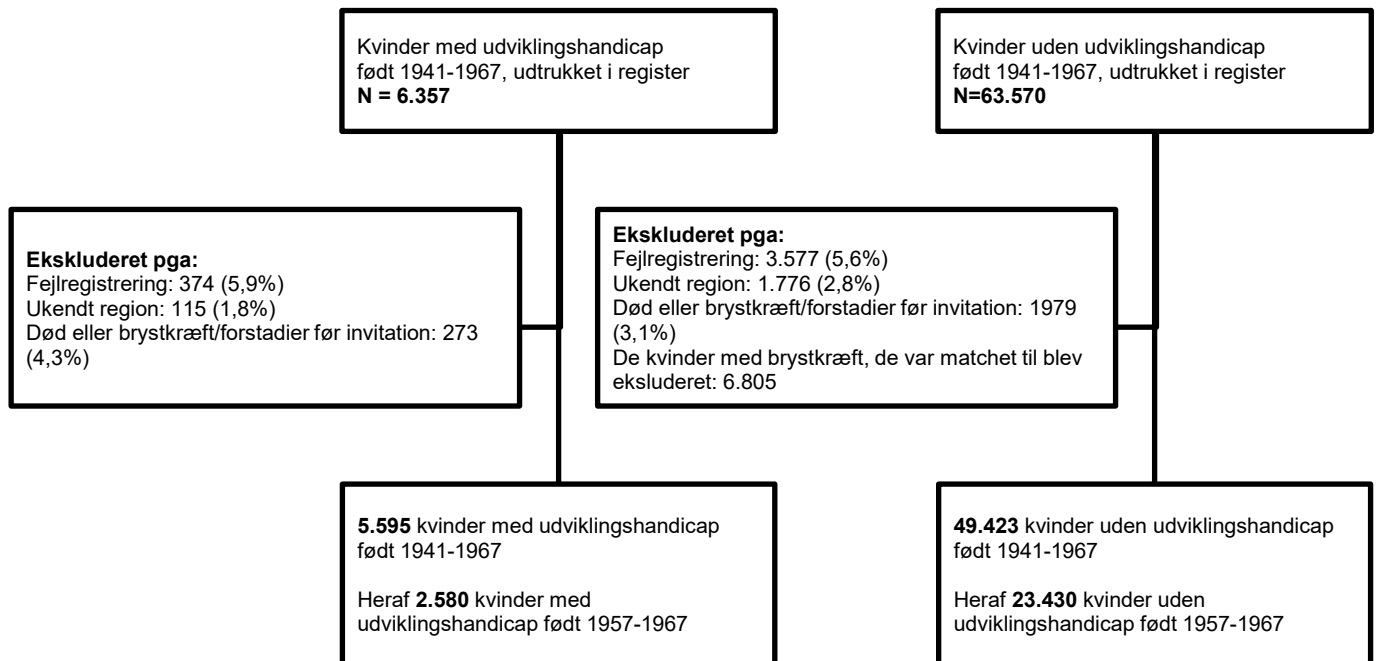
Figur B1 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **mobilitetsnedsættelse** i opgørelserne.



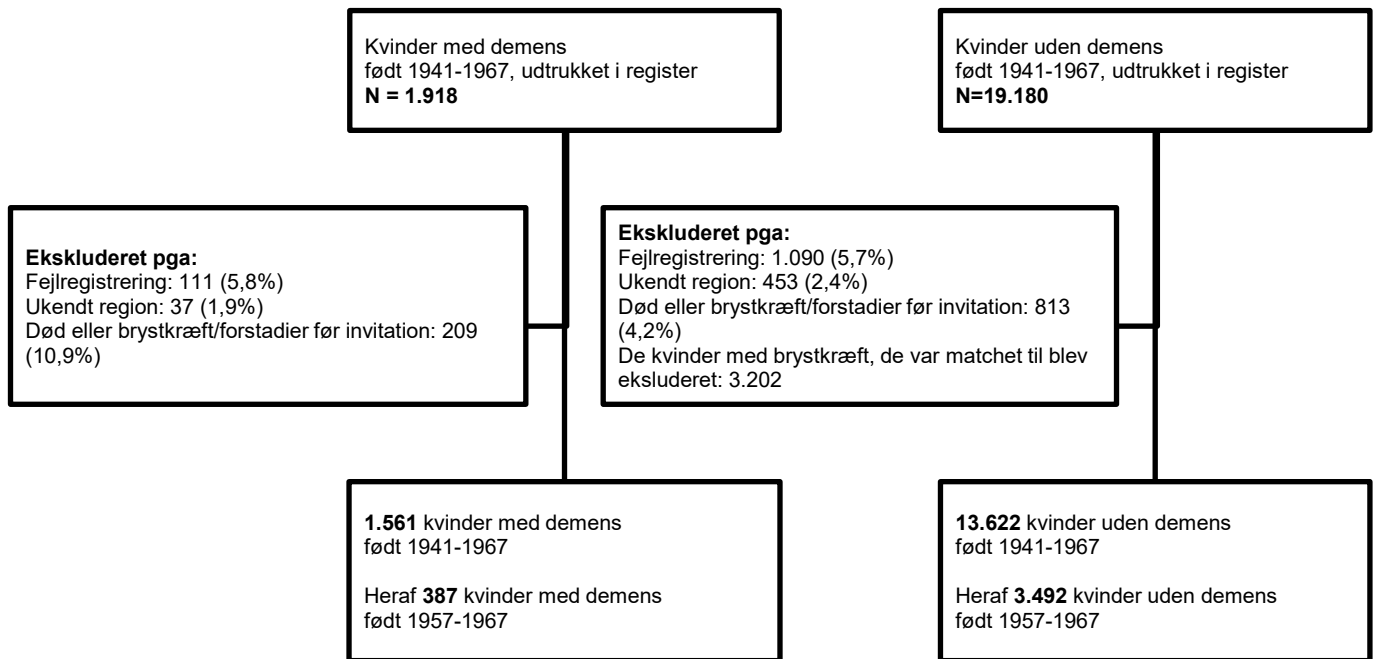
Figur B2 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **synsnedsættelse** i opgørelserne.



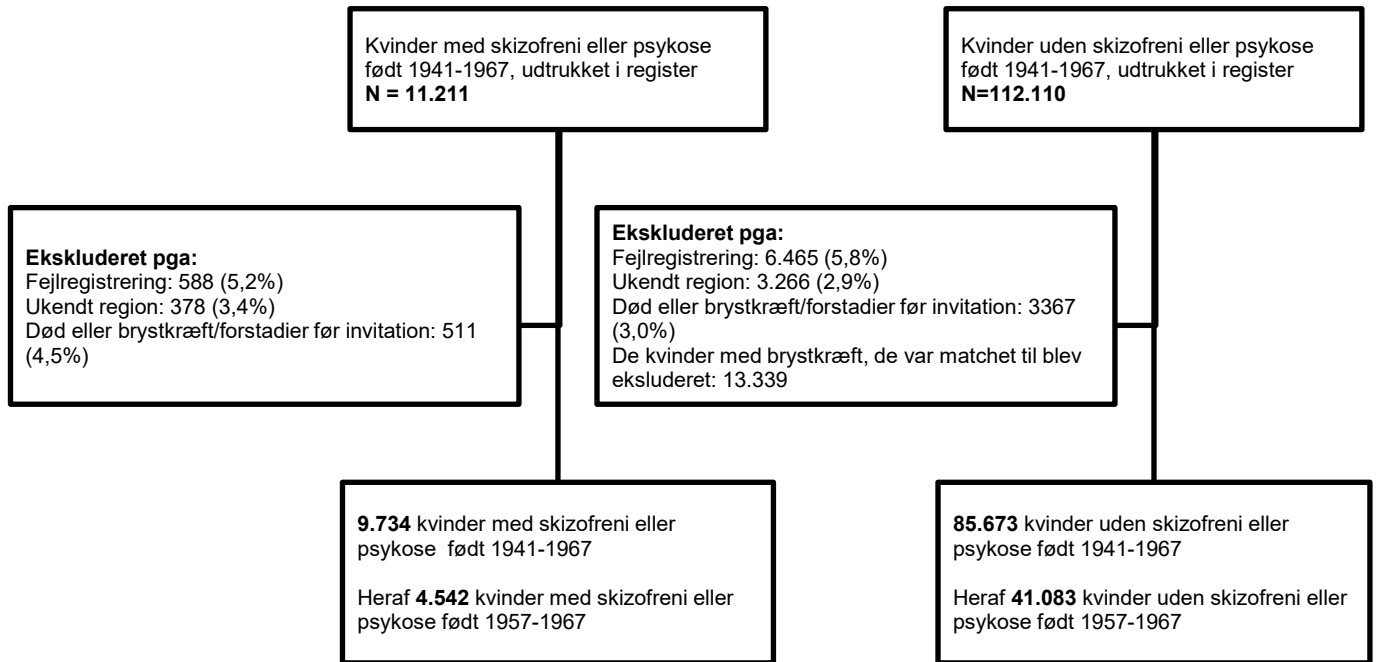
Figur B3 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **udviklingshandicap** i opgørelserne.



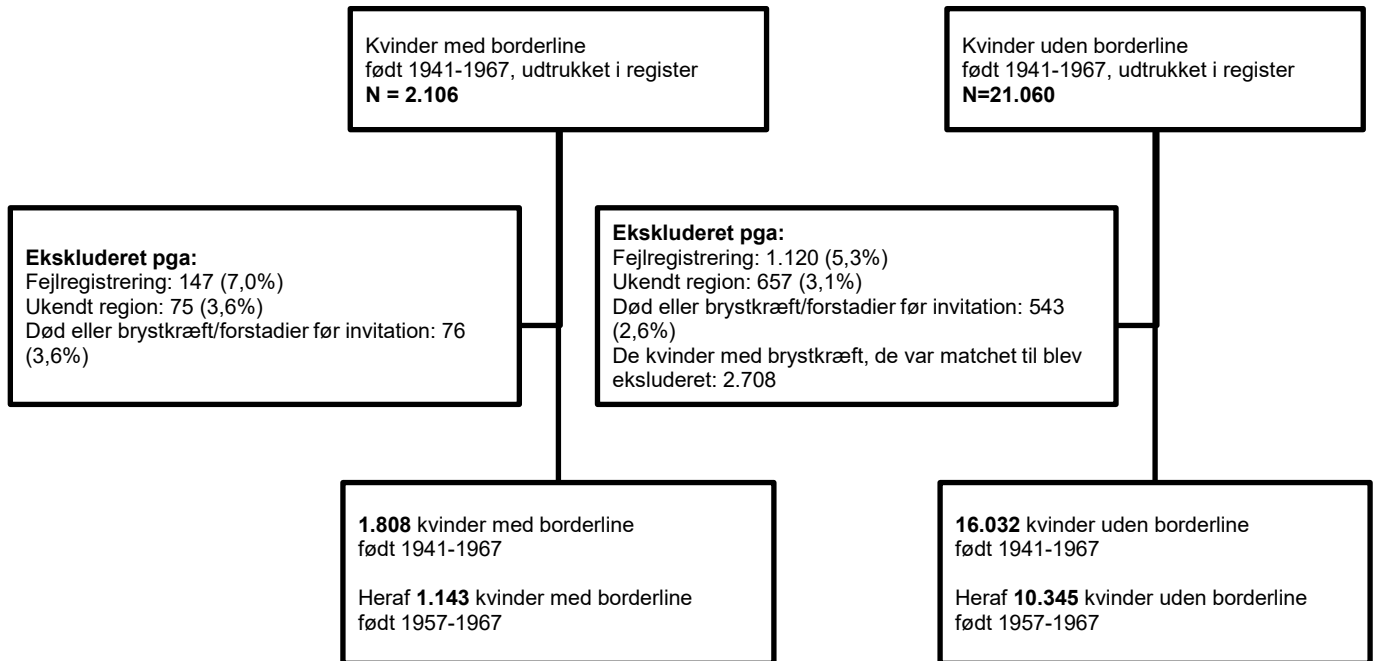
Figur B4 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **demens** i opgørelserne.



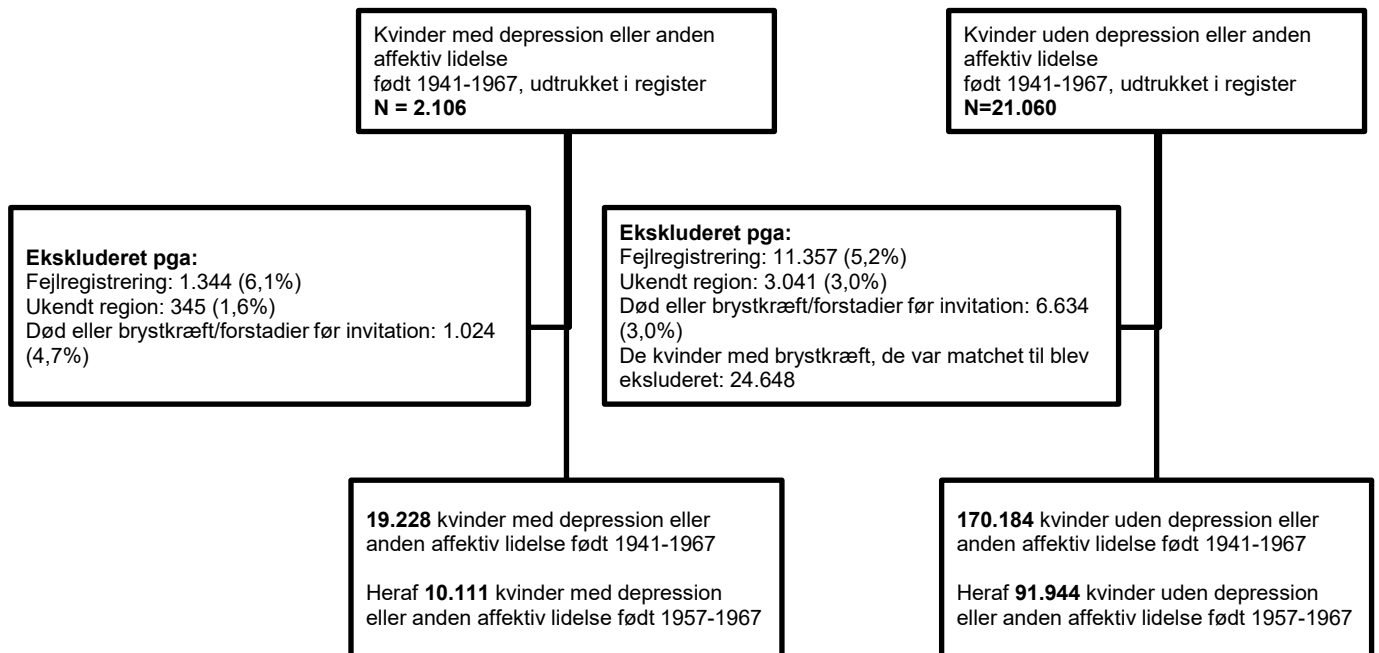
Figur B5 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **skizofreni eller psykose** i opgørelserne.



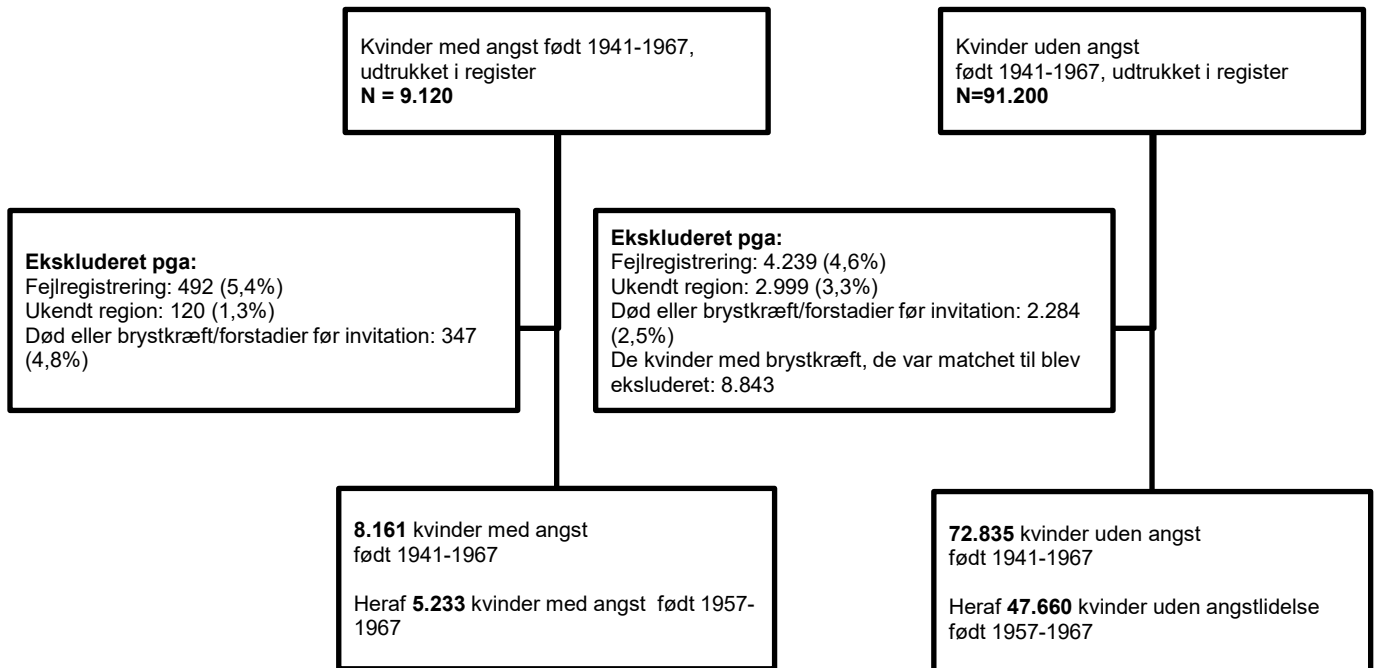
Figur B6 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **borderline** i opgørelserne.



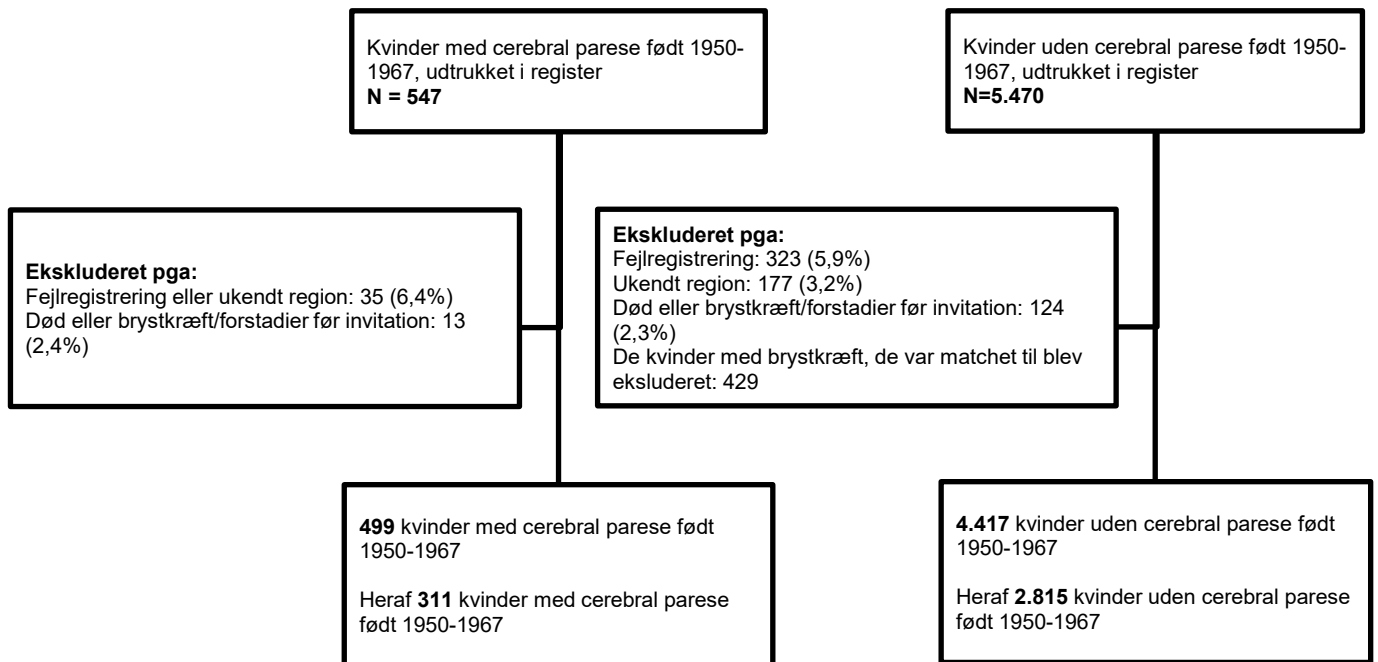
Figur B7 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **depression eller anden affektiv lidelse** i opgørelserne.



Figur B8 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden angst i opgørelserne.



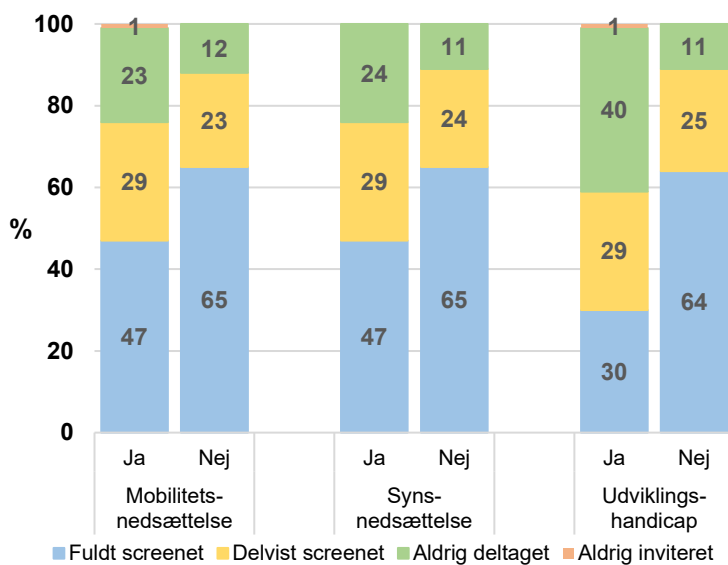
Figur B9 Flowchart for inklusion af kvinder med og uden **cerebral parese** i opgørelserne.



Bilag C Screeningsdeltagelse for kvinder født 1957 til 1967

Figur C1-C2 er identiske med figur 6-7 i rapporten, udover at det kun er kvinder født i 1957-67, der indgår i figur C1-C2, mens det er kvinder født i 1941-67, der indgår i Figur 6-7. Kvinder, der er født i 1957-1967, er blevet 50 år i den periode, hvor det nationale screeningsprogram er blevet implementeret i Danmark.

Figur C1 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder født i 1957-1967 med og uden mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse og udviklingshandicap.



Figur C2 Deltagelse i brystkræftscreening blandt kvinder født i 1957-1967 med og uden psykisk funktionsnedsættelse.

