Rapport 2020:12

Avgiftsfri mammografi

En uppföljning av satsningen på kvinnors hälsa



vårdanalys

Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2020
Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm
Omslagsbild: Getty Images International
Tryck: ÅTTA.45 Tryckeri
ISBN 978-91-88935-23-6

SVANENMÄRKET
3041 0001
TRYCKSAK

Avgiftsfri mammografi

En uppföljning av satsningen
på kvinnors hälsa

vårdanalys

Beslut om den här rapporten har fattats av styrelsen för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Isabelle Carnlöf har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektören Joakim Ramsberg och analyschefen Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm den 11 juni 2020
Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Anna Dunér
Vice styrelseordförande

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Hans Winberg
Styrelseledamot

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Titti Mattson
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Isabelle Carnlöf
Föredragande

Förord

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen som drabbar kvinnor och en stor folkhälsofråga. För de allra flesta som drabbas finns effektiv behandling, men tidig upptäckt av sjukdomen är centralt för ett bra behandlingsresultat. Screening genom mammografi är en av hörnstenarna i arbetet med att upptäcka tumörer i tid. Därför finns sedan länge ett etablerat program för screening i Sverige där kvinnor regelbundet kallas till undersökning. Deltagandet är generellt högt, men varierar mellan grupper och regioner. För att motverka att privatekonomiska skäl ska hindra någon från att delta i screeningen införde regeringen 2016 avgiftsfrihet för mammografi. Det uttalade syftet var att öka deltagandet i socioekonomiskt utsatta grupper.

I den här rapporten redovisar vi vårt svar på ett regeringsuppdrag att följa upp och analysera avgiftsfri mammografi som en del av vårt bredare uppdrag att följa upp regeringens satsning på kvinnors hälsa. Ett särskilt fokus i uppföljningen har varit att studera effekterna i socioekonomiskt utsatta grupper. Vi har i det här projektet genomfört den största datainsamlingen av deltagande i mammografiscreening som hittills gjorts i Sverige. Med rapporten vill vi ge beslutsfattare ett kunskapsunderlag i det fortsatta arbetet för ett högt och jämlikt mammografideltagande i Sverige.

Arbetet med slutrapporten har bedrivits av delprojektledaren Isabelle Carnlöf och projektledaren Maria Branting. I arbetet har även projektdirektörerna Hanna Sjöberg och Joakim Ramsberg samt projektjuristen Timothy Hallgren deltagit. Flera delar av underlaget har tagits fram inom ramen för arbetet med den delrapport som lämnades till regeringen år 2018. Arbetet med att samla in och analysera data har genomförts av Magdalena Lagerlöf och Sophia Zachrisson vid Lunds universitet, och vi vill rikta ett stort tack till dem för gott samarbete och stöd. Vi vill också tacka

den nationella arbetsgruppen för mammografi (NAM) för stöd under arbetets gång samt värdefulla inspel till analyser och slutsatser. Avslutningsvis vill vi också rikta ett tack till alla personer som intervjuats och svarat på enkäter samt de patient- och brukarföreträdare och sakkunniga som delat med sig av värdefulla erfarenheter och synpunkter under arbetets gång.

Stockholm i juli 2020

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Resultat i korthet

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har haft i uppdrag att följa upp och analysera införandet av avgiftsfri mammografiscreening. Målet med att ta bort avgiften var att öka andelen kvinnor som går på sitt mammografibesök, särskilt i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar. För att bedöma om målet har uppnåtts har vi samarbetat med forskare vid Lunds universitet som har samlat in och analyserat statistik om deltagande i mammografiscreening två år före och två år efter reformen.

Våra slutsatser är följande:

- Två år efter införandet av avgiftsfriheten har det genomsnittliga deltagandet förändrats marginellt, det har ökat med 0,3 procentenheter jämfört med åren före avgiftsfrihetens införande.
- Även i socioekonomiskt utsatta grupper ser vi överlag små förändringar. I vissa grupper ser vi däremot en tydligare ökning av deltagandet, det gäller till exempel kvinnor med sociala ersättningar och bidrag och kvinnor från vissa länder.
- Det är fortfarande stora skillnader mellan grupper vad gäller deltagande i mammografiscreening, deltagandet är lägre i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar och bland utrikes födda.
- För att stärka deltagandet behövs riktade insatser till grupper som deltar i lägre utsträckning än andra. Det behövs också fortsatt uppföljning och utveckling av arbetssätten och tillgängligheten så att alla kvinnor ges likvärdiga möjligheter att gå på mammografiscreening.

Vi rekommenderar:

- Alla regioner bör aktivt verka för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening och arbeta i enlighet med de nationella rekommendationer som finns.
- Regeringen bör ge lämplig aktör i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd om metoder för riktade insatser till svårnådda grupper.
- Alla regioner bör ansluta sig till det nationella mammografiregistret.
- Regeringen och regionerna bör behålla avgiftsfriheten men säkerställa fortsatt uppföljning av deltagandet.

Sammanfattning

I juli 2016 blev mammografiscreening avgiftsfritt i hela landet efter ett beslut av riksdagen i maj samma år. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har haft i uppdrag att följa upp och analysera avgiftsfriheten. I den här rapporten redovisar vi hur deltagandet har utvecklats sedan screeningen blev avgiftsfri och vilka slutsatser som kan dras om avgiftsfrihetens effekt på deltagandet. Vi identifierar också ett antal utgångspunkter för ett fortsatt arbete för högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening och lämnar rekommendationer till regionerna och regeringen för det fortsatta arbetet.

RESULTAT OCH SLUTSATSER

Målet med att ta bort avgiften var att öka andelen kvinnor som går på sitt mammografibesök, särskilt i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar. För att bedöma om målet har uppnåtts har vi samarbetat med forskare från Lunds universitet. De har samlat in och analyserat data över deltagandet i mammografiscreening två år före och två år efter avgiftsfrihetens införande. Vi har också genomfört en litteraturstudie, enkäter till screeningverksamheterna och diskuterat resultaten med olika intressenter.

Beslutet motiverades av ett ojämlikt deltagande

I Sverige är deltagandet i mammografiscreening högt – drygt 80 procent av de kvinnor som kallas till screening kommer på besöket. Men det har länge varit känt att kvinnor i socioekonomiskt utsatta områden och grupper i mindre utsträckning än andra går på sitt mammografibesök. Det

ojämlika deltagandet motiverade till att pröva om avgiftsfrihet kunde stärka deltagandet i de grupperna. Samtidigt finns förhållandevis svagt stöd för att avgiften är en betydande orsak till att kvinnor uteblir från screening, och det saknas svenska och nordiska studier av effektiva sätt att stärka jämlikheten i deltagandet. När det finns liten kunskap att stödja ett beslut på ökar behovet av att kunna utvärdera beslutet i efterhand. Avgiftsfriheten hade därför med fördel kunnat införas stegvis eller som en strukturerad försöksverksamhet.

Små förändringar i screeningdeltagandet efter avgiftsfriheten

I de fjorton regioner som ingått i vår uppföljning har deltagandet ökat marginellt jämfört med åren före beslutet om avgiftsfrihet: från 83,8 till 84,1 procent. Även i de grupper som beslutet om avgiftsfrihet hade särskilt fokus på ser vi små förändringar – bland kvinnor med de lägsta inkomsterna ser vi en ökning av deltagandet på 0,4 procentenheter. Bland kvinnor med låg utbildning ser vi i stället en marginell minskning (-0,7 procentenheter). I vissa grupper ser vi en lite tydligare ökning av deltagandet. Det gäller till exempel kvinnor som har ekonomiskt bistånd som huvudsaklig inkomstkälla (+5 procentenheter), nyanlända flyktingar (+5 procentenheter) och utom-europeiskt födda kvinnor (+2,3 procentenheter). Vi kan inte avgöra i vilken utsträckning utvecklingen i olika grupper beror på avgiftsfriheten eftersom det finns flera andra förändringar som kan ha påverkat deltagandet under uppföljningsperioden. Vi vet inte heller i vilken utsträckning informationen om avgiftsfriheten nått fram till kvinnor i målgruppen.

Stärkt jämlikhet är fortsatt angeläget

Det finns fortfarande betydande skillnader mellan grupper vad gäller deltagande i mammografiscreening. Kvinnor som inte är sammanboende med en partner och kvinnor som har olika sociala ersättningar och bidrag som huvudsaklig inkomst är exempel på grupper som deltar i mammografiscreening i avsevärt mindre utsträckning än andra grupper. Även kvinnor med låg utbildning, kvinnor med låg inkomst och kvinnor födda utanför Norden deltar i mindre utsträckning. Vi ser också att det finns regionala skillnader i deltagandet, både generellt och i socioekonomiskt utsatta grupper. Den regionala variationen är tydligast mellan Stockholm och övriga landet – i Stockholm är screeningdeltagandet lägre än i andra regioner nästan oavsett vilken grupp vi tittar på.

Socioekonomiska förutsättningar är en av många faktorer som påverkar deltagandet

Kvinnor med sämre socioekonomiska förutsättningar är visserligen överrepresenterade som icke-deltagare i förhållande till sin andel av de kallade. Men kvinnor med goda socioekonomiska förutsättningar, till exempel hög inkomst, utgör ändå majoriteten av de kvinnor som inte deltar i screening om man ser till antalet icke-deltagare. Både våra statistiska analyser och tidigare forskning visar också att det finns många andra individuella faktorer som har samband med om en person går eller inte går på sitt screeningbesök, till exempel familjesituation, livsstilsfaktorer, attityder och uppfattningar samt psykosociala faktorer som stress och oro. Även organisatoriska förutsättningar som tillgänglighet och screeningverksamheternas arbetssätt med till exempel påminnelser, information och bemötande har betydelse för deltagandet.

VÅR SAMLADE BEDÖMNING

Det mesta tyder på att avgiftsfriheten som mest resulterat i en liten ökning av deltagandet i vissa grupper. Det är möjligt att kännedomen om avgiftsfriheten inte nått fram till alla eller att deltagandet skulle ha minskat om avgiftsfriheten inte införts. Det har också bara gått två år sedan avgiftsfriheten infördes och det är möjligt att det behövs mer tid innan den fulla effekten kan ses i deltagandet. Men det är också möjligt att avgiftsfriheten bara hade potential att stärka deltagandet lite i de mest ekonomiskt utsatta grupperna. Samtidigt finns det värden med avgiftsfriheten oavsett effekten på deltagandet, till exempel att den medför ökad likvärdighet mellan regioner och skapar bättre förutsättningar för gemensam information och kommunikation kring mammografiscreening. Det kan också finnas risker med att återinföra en avgift och det saknas tydliga skäl att alls ha en avgift för besök inom nationellt beslutade screeningprogram som bedömts vara kostnadseffektiva i sig. Trots att vi i den här uppföljningen inte ser någon kraftig effekt av avgiftsfriheten bedömer vi därför att det är klokast att låta mammografiscreeningen förbli avgiftsfri under en tid av fortsatt uppföljning. Möjligheten att avgöra vilken effekt avgiftsfriheten haft kommer visserligen inte att stärkas av en längre uppföljningsperiod, men mer tid kan möjliggöra en mer kvalificerad bedömning av trenderna i deltagandets utveckling. Även kompletterande insatser för stärkt jämlikhet bör genomföras.

VÅRA REKOMMENDATIONER

För att stärka deltagandet i mammografiscreening och öka jämlikheten behövs kompletterande insatser, både riktade insatser för grupper med särskilt lågt deltagande och ett fortsatt generellt utvecklingsarbete. För det generella utvecklingsarbetet finns redan i dag nationella rekommendationer om arbetssätt för verksamheter inom det nationella screeningprogrammet. Det finns också sedan flera år tillbaka kvalitetssäkrade nationella kallelse- och informationspaket som regionerna kan använda. Vår uppföljning visar att de flesta regioner, men inte alla, arbetar enligt rekommendationerna och att det finns regioner som inte använder de nationella kallelse- och informationspaketen. Andra viktiga delar i utvecklingsarbetet är att fortsätta utveckla och utvärdera tillgängligheten till mammografiscreening ur målgruppens perspektiv och att testa och utvärdera digitala lösningar för information och kommunikation. Vi ser också ett behov av att följa upp hur screeningprogrammen fungerar för personer med funktionsnedsättning. Fortsatt uppföljning är viktigt för att kunna följa utvecklingen och på sikt återkomma till frågan om avgiftens eventuella betydelse för deltagandet. Vi lämnar följande mer konkreta rekommendationer:

- *Alla regioner bör aktivt verka för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening och arbeta i enlighet med de nationella rekommendationerna.*
- *Regeringen bör ge lämplig aktör i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd om metoder för riktade insatser till svårnådda grupper.*
- *Alla regioner bör ansluta sig till det nationella mammografi-registret.*
- *Regeringen och regionerna bör behålla avgiftsfriheten men säkerställa fortsatt uppföljning av deltagandet.*

I samband med covid-19 har mammografiscreening tillfälligt ställts in i många regioner. För att i möjligaste mån minska de långsiktigt negativa hälsoeffekterna av den inställda screeningen är det viktigt att såväl regeringen som regionerna planerar för och säkerställer resurser för att mammografiscreeningen ska kunna komma ikapp så snart som möjligt.



Innehåll

1 Inledning 17

1.1 Avgiftsfriheten regleras i lag, förordning och föreskrift 18
1.2 Hur vi genomfört uppföljningen 18
1.3 Rapportens och bilagornas innehåll 21

2 Valet av mål och insats 25

2.1 Motiverat att stärka jämlikheten men svagt stöd för avgiftsfrihet 25
2.2 Ett stegvis införande skulle ha medfört flera fördelar 31

3 Deltagandet i mammografiscreening 35

3.1 Små förändringar i deltagandet efter avgiftsfrihetens införande 36
3.2 Flera möjliga förklaringar till utvecklingen 47
3.3 Inga tecken på större negativa bieffekter 49
3.4 Deltagandet är fortfarande ojämlikt 50

4 Samlad bedömning och rekommendationer 61

4.1 Avgiftsfriheten bör kvarstå men fortsatt uppföljning behövs 62
4.2 Kompletterande insatser för stärkt jämlikhet bör också genomföras 64
4.3 Våra rekommendationer 69

5 Referenser 75

Bilagor 83

Bilaga 1 – Underlag till våra analyser 83



1

Inledning

År 2015 inledde regeringen en satsning för att stärka kvinnors hälsa och utveckla den vård som riktas specifikt till kvinnor. Det övergripande syftet med satsningen är att minska ojämställdheten mellan kvinnor och män, motverka sjukskrivningar hos kvinnor och minska hälsoklyftorna i samhället.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) fick 2016 i uppdrag att följa upp och analysera effekterna av delar av regeringens satsning (Socialdepartementet 2016). Den här rapporten är en delrapport inom det uppdraget med fokus på att följa upp införandet av avgiftsfri mammografiscreening. Avgiftsfriheten trädde i kraft den 1 juli 2016 och syftade till att stärka deltagandet i mammografiscreening, i synnerhet i socioekonomiskt utsatta grupper.

I rapporten analyserar vi avgiftsfriheten ur flera olika perspektiv. Störst fokus har vi på hur deltagandet i mammografiscreening har utvecklats efter avgiftsfrihetens införande i olika grupper och delar av landet. Men vi analyserar också om reformen var motiverad och om det funnits faktorer i genomförandet eller omvärlden som kan ha påverkat resultatet. Eftersom beslutet syftade till stärkt jämlikhet i deltagandet har vi också genomfört en fördjupad analys av vilka skillnader som finns i deltagandet efter införandet av avgiftsfrihet. Syftet med rapporten är därmed tvådelat: att följa upp och analysera avgiftsfriheten och att bidra med ett kunskapsunderlag som kan utgöra en utgångspunkt för fortsatta insatser för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening.

1.1 AVGIFTSFRIHETEN REGLERAS I LAG, FÖRORDNING OCH FÖRESKRIFT

Avgiftsfriheten aviserades i budgetpropositionen för 2016 (prop. 2015/16:1 s. 59). Med anledning av den tog Socialdepartementet fram en promemoria med förslag till en lag om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården samt förslag till en förordning om avgiftsfrihet för screening med mammografi inom hälso- och sjukvården. Promemorian skickades på remiss och remissinstanserna var överlag positiva till förslaget.

Före reformen varierade patientavgiften för mammografiscreening mellan regionerna från ingen avgift alls till en avgift på 200 kronor. För alla regioner som hade avgiftsbelagd mammografi medförde avgiftsfriheten därför ett intäktsbortfall som regeringen kompenserar för med ett tillskott till det generella statsbidraget, enligt den så kallade finansieringsprincipen. Kompensationen 2016 var 100 miljoner, och från och med 2017 är den 207 miljoner per år. Kompensationen till regionerna beräknades utifrån den högsta avgiften, 200 kronor, och full täckningsgrad, vilket alltså innebär viss överkompensation i relation till avgiften (prop. 2015/16:138, avsnitt 8.3, s. 18).

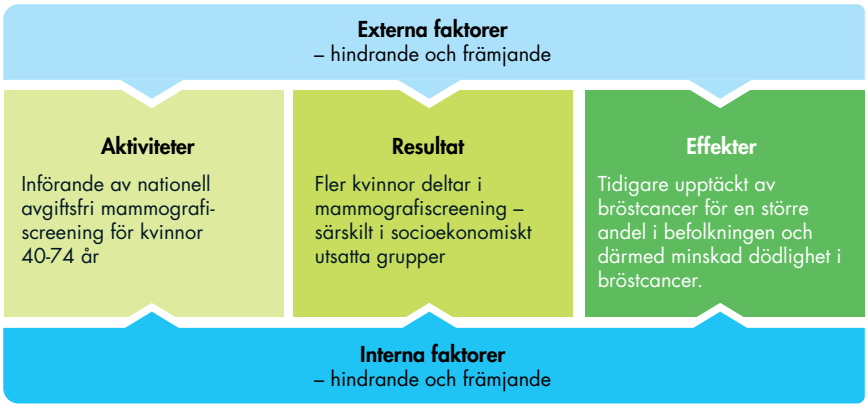
Avgiftsfriheten regleras i lag (2016:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården, som trädde i kraft den 2 juni 2016. I lagen ges regeringen rätt att via föreskrift meddela vilken form av screening som avses. Att avgiftsfriheten avser mammografi regleras i Förordning (2016:660) om avgiftsfrihet för screening för bröstcancer med mammografi och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om villkor för avgiftsfri screening (HSLF-FS 2019:14).

1.2 HUR VI GENOMFÖRT UPPFÖLJNINGEN

Som grund för uppföljningen har vi tagit fram en modell som förtydligar reformens tänkta logik (figur 1). Reformen bygger på antagandet att borttagandet av patientavgiften för mammografiscreening (aktiviteten) ska leda till ett ökat deltagande i mammografiscreening (resultatet), vilket på sikt ske leda till tidigare upptäckt av bröstcancer i en större andel av befolkningen och därmed minskad dödlighet i bröstcancer (den önskade effekten). Den tänkta orsakskedjan bygger på flera antaganden, som kan beskrivas som nödvändiga länkar för att det önskade resultatet ska uppnås. Den här insatsen bygger till exempel på antagandet att patientavgiften för en del kvinnor utgör ett hinder för att delta i mammografiscreening och att kvinnor känner till att undersökningen är avgiftsfri. Men måluppfyllelsen kan också påverkas av genomförandet och andra förändringar i verksamheterna (interna faktorer) samt av förändringar i omvärlden (externa faktorer), vilket behöver

uppmärksammas i uppföljningen. Vi har inte följt upp hur upptäckt av cancer, behandling eller överlevnad har utvecklats utan fokuserat på hur deltagandet i mammografiscreening har utvecklats.

Figur 1. Reformens tänkta orsakskedja



I figur 2 redovisas de frågor som har väglett uppföljningen.

Figur 2. Våra uppföljningsfrågor



1.2.1 Förutsättningar för en effektutvärdering saknas

För att kunna studera orsakssambandet mellan en insats och ett resultat behöver insatsen på något sätt kunna isoleras från annat som också påverkar resultatet – man vill ha en kontrollgrupp. Ibland kan avsaknaden

av kontrollgrupp kompenseras på olika sätt, till exempel om det finns längre tidsserier av data om det som ska studeras. Men för deltagande i mammografiscreening finns ingen sådan nationellt sammanställd statistik. Att avgiftsfriheten trädde i kraft vid samma tidpunkt i alla regioner begränsar också våra möjligheter att fastställa ett sådant samband.

I Stockholm infördes avgiftsfri mammografiscreening redan år 2012, och därför tänkte vi först att Stockholm skulle kunna utgöra en kontrollgrupp i analyserna. Men Stockholms population skiljer sig på flera olika sätt från övriga landet, regionen omorganiserade mammografiverksamheten med start år 2014 och deltagandet i Stockholm är väsentligt lägre än i övriga landet, även beaktat skillnaderna i befolkningssammansättning. Sammantaget kan Stockholm därför inte ses som ett exempel på hur utvecklingen kunnat se ut om avgiftsfriheten inte införts.

I rapporten presenterar och diskuterar vi möjliga sätt att tolka utvecklingen i förhållande till avgiftsfrihetens införande, men någon regelrätt utvärdering, där ett kausalt samband mellan insatsen (avgiftsfrihet) och resultatet (deltagande i mammografiscreening) kan prövas, har alltså inte varit möjlig.

1.2.2 Vi har använt en kombination av olika datakällor och metoder

Det finns inget nationellt register över deltagande i mammografiscreening. För att kunna följa deltagandet över tid inledde vi ett samarbete med en forskargrupp vid Lunds universitet. De fick i uppdrag att inom ramen för en forskningsstudie samla in och analysera data om deltagandet i mammografiscreening i Sverige under perioden 2014–2018. I gruppen ingick professor Sophia Zachrisson och med dr. Magdalena Lagerlund som båda har lång erfarenhet av forskning inom mammografiscreening och bröstcancer. Samtliga 25 mammografiverksamheter i Sverige tillfrågades om att bidra med data till studien, varav data från 18 verksamheter i 15 regioner slutligen inkluderades i analyserna. Skälen till att några exkluderats är att en del verksamheter inte lämnade tillstånd till datauttag och att några verksamheter använde ett annat verksamhetssystem än övriga under hela eller en del av studieperioden 2014–2018.

Inkluderad deltagardata matchades sedan med individdata från SCB utifrån ett stort antal sociodemografiska faktorer. Forskargruppen har genomfört statistiska analyser av avidentifierade individdata och därefter lämnat resultaten och en sammanfattande underlagsrapport till oss. Vi beskriver datainsamlingen och metoderna närmare i en bilaga som finns på vår webbsida.

Som komplement till statistiken och dataanalyserna har vi genomfört en litteratursökning med fokus på i vilken utsträckning (om alls) olika insatser påverkar deltagandet i mammografiscreening. Vi har också undersökt vilka grupper av kvinnor i Sverige som inte deltar i mammografiscreening. Litteraturstudien beskriver vi närmare i bilaga 1 och mer detaljerat i vår delrapport för uppföljningen år 2018 (Vårdanalys 2018).

Vi har också genomfört en enkät till screeningverksamheterna. Enkäten innehöll frågor som syftade till att ge en bild av hur verksamheternas arbete kan ha betydelse för deltagandet i mammografiscreening och att fånga in eventuella andra förändringar under uppföljningsperioden. Vi skickade enkäten till 25 ansvariga för screeningverksamheter och fick 18 svar.

Inom ramen för uppföljningen har vi även genomfört intervjuer och möten med olika aktörer för att få en bild av vad som påverkar deltagandet, kvarstående utmaningar och lämpliga åtgärder. Den nationella arbetsgruppen för mammografi (NAM) har fått ta del av och diskutera resultaten i grupp vid två tillfällen, i januari respektive mars 2020.

1.3 RAPPORTENS OCH BILAGORNAS INNEHÅLL

I kapitel 2 redogör vi för vi för slutsatser från forskningen om vad som påverkar deltagandet i mammografiscreening och vilka insatser som kan bidra till stärkt deltagande. Vi redogör också för vår bedömning av valet av mål, insats samt reformens utformning och genomförande. I kapitel 3 beskriver vi hur deltagandet i mammografiscreening har utvecklats efter införandet av avgiftsfrihet och analyserar i vilken utsträckning utvecklingen kan antas bero på avgiftsfriheten och annat. I kapitel 3 redogör vi också för en fördjupad analys av jämlikheten i deltagandet efter avgiftsfrihetens införande. I kapitel 4 samlar vi ett antal utgångspunkter för det fortsatta arbetet och lämnar några rekommendationer för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening. I rapportens bilagor beskriver vi de olika underlagen och våra arbets- och analysmetoder närmare. I bilagor på webben finns också tabeller som utgör underlag till rapportens figurer och analyser samt en mer detaljerad metodbeskrivning för analysen av deltagandet i mammografiscreening. I tabellbilagan finns också mer data och analyser av deltagandet, till exempel olika fördjupade regionala analyser och statistiken över deltagandet uppdelad på ett stort antal bakgrundsvariabler.



2

Valet av mål och insats

Många olika faktorer påverkar om en förändring leder till det resultat som eftersträvas. Rätt problem behöver ha identifierats, rätt insats ska ha valts och förutsättningarna för att målet ska nås behöver säkras i genomförandet. Upplägget och genomförandet påverkar också möjligheterna att utvärdera insatsen. I det här kapitlet beskriver vi bakgrunden till beslutet om avgiftsfri mammografiscreening, hur avgiftsfriheten genomfördes samt vad forskningen säger om faktorer som påverkar deltagandet i screening och insatser för att stärka deltagandet. Vi konstaterar följande:

- Det var motiverat att försöka öka deltagandet i mammografiscreening och särskilt i socioekonomiskt utsatta grupper. Mammografiscreening bidrar till att rädda liv och därför bör ett så högt och jämlikt deltagande som möjligt eftersträvas.
- Forskningen ger inget tydligt svar på avgiftens betydelse för screeningsdeltagandet. Vi bedömer att det var motiverat att pröva om avgiftsfrihet kunde stärka deltagandet, men när kunskapsläget är svagt ökar behovet av att kunna utvärdera insatsen i efterhand. Ett stegvis införande eller en strukturerad försöksverksamhet med utvärdering borde därför ha övervägts.

2.1 MOTIVERAT ATT STÄRKA JÄMLIKHETEN MEN SVAGT STÖD FÖR AVGIFTSFRIHET

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor i Sverige. Under 2018 fick drygt 7 800 kvinnor en diagnos och 1 400 avled med bröstcancer som underliggande dödsorsak (Socialstyrelsen 2019). En av de

mest avgörande faktorerna för om cancern kan botas eller inte är i vilket skede en tumör diagnostiseras. En tidigare upptäckt av cancern ger ofta en bättre möjlighet till bot och längre överlevnad. Genom regelbundna undersökningar med mammografiscreening är det möjligt att på ett tidigt stadium upptäcka bröstcancer (Socialstyrelsen 2014a). Därför erbjuds mammografiscreening till alla kvinnor i åldern 40–74 år med ett intervall på 18–24 månader.

Enligt Socialstyrelsen sänker screening med mammografi dödligheten i bröstcancer med 16–25 procent (Socialstyrelsen 2014a). Bland de kvinnor som regelbundet deltar i screening har dödligheten minskat med 45 procent (RCC 2020). Entydiga data visar också att screening för bröstcancer på gruppnivå alltid ger en bättre överlevnad och att omfattningen av den medicinska tilläggsbehandlingen minskar i jämförelse med klinisk upptäckt (Socialstyrelsen 2014a). Tidig upptäckt är betydligt vanligare vid bröstcancer än vid andra vanliga cancerformer där screeningprogram inte finns (Vårdanalys 2019).

Mammografiscreening bedöms vara kostnadseffektivt för de grupper som i dag omfattas av screeningprogrammet. Ett ökat deltagande ökar också kostnadseffektiviteten och överlevnaden i bröstcancer. Antalet kvinnor som behöver screenas för att ett liv ska kunna räddas varierar mellan åldersgrupper. I åldersgruppen 40–49 år visar studier att omkring 2 000 kvinnor behöver screenas regelbundet under en period av 10–13 år för att rädda ett liv. I åldersgruppen 50–74 är motsvarande antal 760. Olika studier visar på olika antal screenade för ett räddat liv beroende på olikheter i screeningintervall och uppföljningstid. Antalen ska därför ses som ungefärliga (Socialstyrelsen 2014b).

2.1.1 Insatserna motiverades av ett högt men ojämlikt deltagande

Varje år kallas närmare en miljon kvinnor till mammografiscreening i Sverige. Med en genomsnittlig deltagarfrekvens på omkring 80 procent, är deltagandet i Sverige relativt högt i jämförelse med andra länder (OECD 2017). Enligt självrapporterad data är Sverige ett av de länder i Europa där lägst andel kvinnor i åldern 50–69 år uppger att det gått mer än två år sedan den senaste undersökningen eller att de aldrig genomfört en undersökning (Eurostat 2020). Men det finns skillnader mellan regionerna och deltagandet är vanligtvis lägre i storstadsregionerna (Socialstyrelsen 2014a; Prop. 2015/16:138). I storstadsregionerna har man däremot sett att deltagarfrekvensen kan variera kraftigt mellan olika områden, från 44 till 94 procent (Socialstyrelsen 2014a).

Svenska studier har visat att icke-deltagande är vanligare bland socioekonomiskt utsatta grupper och utlandsfödda (Lagerlund 2000, 2002 och 2015; Norredam 2010; Zackrisson 2004 och 2007). De grupperna har också lägre överlevnad i bröstcancer (Abdoli 2017; Eaker 2009; Halmin 2008; Lagerlund 2005).

Det ojämlika deltagandet i mammografiscreening kan vara ett av skälen till att det finns skillnader mellan grupper i upptäckt av cancer. Det är till exempel vanligare att cancer upptäcks i ett senare stadium hos kvinnor med låg utbildning (Vårdanalys 2019) och hos kvinnor med insatser enligt LSS och psykisk funktionsnedsättning (Socialstyrelsen 2012, 2016). Och en senare upptäckt är alltså förenad med sämre möjligheter till behandling och bot. På så vis kan ett mer jämlikt deltagande i mammografiscreening vara ett sätt att minska ojämlikheten i upptäckt, behandling och överlevnad vid bröstcancer.

Även om det genomsnittliga deltagandet är högt, skulle många fler cancerfall kunna upptäckas i tid. Med en deltagarnivå kring 80 procent kan man uppskatta att omkring 150 000 kvinnor om året uteblir från sitt screeningbesök. Det innebär att även mindre procentuella ökningar av deltagandet kan medföra räddade liv.

2.1.2 Många faktorer påverkar deltagandet i screening

Utifrån våra litteratursökningar kan vi konstatera att det inte finns någon entydig bild av avgiftens betydelse för deltagandet i screening och att det finns många andra faktorer än sociala och ekonomiska förutsättningar som har samband med icke-deltagande.

Ingen entydig bild i forskningen av avgiftens betydelse

Forskningen ger ingen entydig bild av avgiftens betydelse för deltagande i mammografiscreening. En svensk studie visade att avgiften inte hade en avgörande betydelse för deltagandet (Olsson 2000), medan en annan visade att en större andel icke-deltagare än deltagare uppfattade avgiften som för hög, vilket kan innebära att avgiften var en anledning till deras icke-deltagande (Lagerlund 2000b). Efter införandet av avgiftsfriheten i Stockholms län ökade screeningdeltagandet med tre procent, motsvarande två procentenheter (Törnberg 2014), vilket framförts som ett skäl till att införa avgiftsfrihet nationellt (prop. 2015/16:138). Även studier från USA visar att en minskning av avgiften eller införande av avgiftsfrihet kan öka deltagandet i mammografiscreening, framför allt i grupper med låg inkomst (Masi 2007;

Stone 2002; Spadea 2010). Samtidigt har USA ett sjukvårdssystem som kan medföra höga kostnader för individen, och eftersom avgiftens betydelse för deltagandet sannolikt varierar beroende på avgiftens storlek är det inte säkert att slutsatser från andra länder är överförbara till det svenska sammanhanget. För kvinnor där kostnaden har stor betydelse för deltagandet har även andra kostnader i samband med undersökningen, som avdrag på lön och kostnad för transport till undersökningen, visats ha en negativ påverkan på möjligheten att delta i mammografiscreeningen (Gardner 2013). I en randomiserad studie som utvärderade effekten av avgiftsfri livmoderhalscancerscreening i ett socioekonomiskt utsatt område i Göteborg (Alfonzo 2016) kunde man inte påvisa en statistiskt signifikant effekt av avgiftsfria kontroller.

Sammantaget finns en del regionala erfarenheter och studier som visar att avgiften kan ha betydelse för benägenheten att delta i screening, men forskningen ger inte särskilt starkt stöd för att avgiftsfrihet skulle vara effektivt för stärkt jämlikhet eller ökat deltagande i socioekonomiskt utsatta grupper i ett svenskt sammanhang.

Andra orsaker till icke-deltagande

Orsaker till deltagande och icke-deltagande i Sverige har undersökts i såväl kvantitativa studier (Lagerlund 2000a, 2000b, 2002, 2013, 2014, 2015a och 2015b; Lidbrink 1995; Matson 2001; Zackrisson 2004 och 2007), som kvalitativa studier (Johansson 2003; Lagerlund 2001; Ritenius Manjer 2017; Sterlingova 2018; Willis 2008). Utöver att forskningen visar att deltagandet varierar med socioekonomiska faktorer och ålder belyser den också att många andra individuella faktorer påverkar deltagandet. Icke-deltagande är till exempel vanligare bland personer med låg oro för bröstcancer, rökare, personer utan bröstcancer i familjen, personer som inte deltar i annan screening och har få kontakter med sjukvården. Ett samband har också hittats mellan icke-deltagande och ett lågt förtroende för vården och olika psykosociala faktorer som högre nivåer av stress och oro samt lägre känsla av kontroll (Lagerlund 2002, Lagerlund 2014). Även om det finns gott om studier som visar på samband mellan olika individuella faktorer och deltagande kan det behövas mer kunskap om vilken betydelse kontextuella faktorer har för deltagande jämfört med individuella (Plourde 2016).

Av kvalitativa studier framgår att skälen till att inte delta i mammografiscreening kan vara komplexa. I en svensk fokusgruppsstudie (Lagerlund 2001) fick kvinnor berätta om skälen till att de deltog eller inte deltog i mammografiscreening. Studien visade att beslutet att inte delta bland annat påverkades av negativa upplevelser av tidigare undersökningar,

den självupplevda risken för bröstcancer och tilliten till sin egen förmåga att märka om man var sjuk och själv undersöka sina bröst. Andra faktorer som vägdes in i beslutet var smärta och oro i samband med undersökningen och risken för eventuell feldiagnostik. Även olika politiska, ideologiska och moraliska resonemang kring individens ansvar fördes, och en del betonade frivilligheten i undersökningen.

I liknande studier från andra länder har likartade skäl som i den svenska fokusgruppsstudien identifierats till icke-deltagande, men också sådant som prokrastinering (det vill säga att upprepade gånger skjuta upp deltagandet), råd man fått från sin läkare, bristande kunskap om riktlinjer kring mammografiscreening och praktiska hinder (Schechter 1990, Tessaro 1994, Straughan and Seow, 1995, Bobo 1999).

De experter och patientföreträdare vi har pratat med under uppföljningen menar också att glömska och praktiska hinder kring att till exempel få ledigt från arbete kan ligga bakom en del av icke-deltagandet i grupper som egentligen avser att delta i screening. Även en del andra praktiska skäl uppges kunna förklara en del av icke-deltagandet, till exempel att en del kvinnor inte nås av kallelsen via sin folkbokföringsadress.

Studier har också visat att det finns en del kvinnor som deltar i screening med ett längre intervall än det rekommenderade. I en studie av deltagandet i Stockholm där man följde kvinnor under en tioårsperiod visade det sig att enbart drygt åtta procent av kvinnorna var permanenta icke-deltagare (Törnberg m.fl. 2005). Det innebär att en del icke-deltagare är sporadiska deltagare i screening eller regelbundna deltagare men med ett längre intervall än kallelseintervallet.

2.1.3 En kombination av olika arbetssätt behövs för högt och jämlikt deltagande

Det saknas svenska och nordiska studier av insatser för att öka deltagandet i mammografiscreening, både generellt och vad gäller utsatta grupper. Ett flertal svenska studier har däremot undersökt olika metoder för att öka deltagandet i livmoderhalscancerscreening, däribland den studie som utvärderade effekten av avgiftsfria kontroller (Alfonzo 2016). Studierna har bland annat visat att påminnelser via telefon kraftigt kan öka deltagarfrekvensen (Eaker 2007, Broberg 2013) och att även påminnelser via brev kan öka deltagarfrekvensen (Eaker 2007). Inga motsvarande studier har publicerats för mammografiscreening. Även om mammografiverksamheterna i Sverige har infört förändringar, och i vissa fall följt upp dem, finns det inte

publicerade systematiska utvärderingar av sådana åtgärder. Mer kunskap om effektiva interventioner och arbetssätt kan alltså behövas.

Det finns däremot en del internationell forskning kring insatser för stärkt deltagande i mammografiscreening. Några insatser som ökat deltagandet bland kvinnor som tidigare inte deltagit i mammografiscreening i USA är förändrad tidsbokning, hjälp med transport till mammografiavdelningen, mobila enheter, avgiftsfrihet eller minskad kostnad i kombination med påminnelser via brev, telefonsamtal eller direktkontakt (Legler 2002; Gardner 2013).

Samtidigt visar forskningen att effekten kan variera beroende på olika socioekonomiska faktorer som utbildningsnivå och inkomstnivå hos målgruppen. Till exempel har påminnelser och brev visat sig ha större effekt bland kvinnor med hög än med låg inkomst och inte ge samma effekt bland låginkomsttagare. För kvinnor med låg inkomst har i stället tillgänglighetsökande insatser och direkt information visat sig mer effektivt. Direkt information har till exempel givits med hjälp av lokalt förankrade insatser, till exempel nätverksrekrytering och hälsoinformatörer med samma språk och kultur som målgruppen (Bailey 2005).

Flera studier från andra länder visar att påminnelse via brev, sms eller telefon påverkar deltagandet i mammografiscreening positivt (Allgood 2017; Allgood 2016; Bonfill 2001; Camilloni 2013; Chambers 2016; Fleming 2012; Kerrison 2015; Offman 2014; Spadea 2010). Även återinbjudan, det vill säga att en ny kallelse skickats ut till kvinnor som inte kommit på sin undersökning, har visats öka deltagandet (Allgood 2017; Bonfill 2001; Chamber 2016; Fleming 2012; Spadea 2010).

I den enkät vi genomfört med företrädare för screeningenheter är det flera som förmedlar positiva erfarenheter av ökat deltagande efter att ha infört till exempel sms-påminnelser och återinbjudan. Flera verksamhetsföreträdare erfar också att sådana insatser kan ge större effekt på deltagandet än avgiftsfriheten, men vad vi vet finns inga svenska systematiska och kontrollerade utvärderingar av det.

Hur kallelsebrevet utformas kan också enligt viss forskning påverka deltagandet på olika sätt i olika grupper. Långa och detaljrika brev tenderar exempelvis att missgynna grupper med låg utbildningsnivå (Camilloni 2013).

I utformandet av insatser bör man utgå från lokala analyser av behov och hinder för deltagande (Stone m.fl. 2002). Det gäller både ekonomiska, geografiska och logistiska hinder som transport till mottagningen och tidsbokning (Spadea 2010, Masi 2007). Att anpassa insatsen utifrån målgruppens språk och kultur tenderar också att ha en positiv effekt på

deltagandet, enligt studier från USA, Kanada och Storbritannien (Austin 2002; Masi 2007; Offman 2014).

Insatser som utgår från teorier om beteendeförändring är de mest effektiva för att nå ett ökat deltagande. De kräver kännedom om målgruppens kunskaper och attityder och kan vara svåra att genomföra i stor skala, men de kan däremot vara möjliga att genomföra för svårnådda grupper, till exempel etniska minoriteter eller grupper med låg socioekonomiskt status. Insatser som anpassas efter enskilda gruppers behov har visat sig kunna öka deltagandet i mammografiscreening i socioekonomiskt utsatta grupper. (Spadea 2010).

Det har också visats att det går att öka deltagandet i mammografiscreening mer om man kombinerar flera insatser, till exempel organisatoriska förändringar, påminnelser och avgiftsfrihet (Stone 2002).

2.1.4 Oavsett effekt på deltagandet kan avgiftsfrihet vara motiverat

Avgifter som styrmedel syftar generellt sett till att både öka intäkterna, styra medborgarna till rätt vårdnivå och motverka onödiga vårdbesök. Vad gäller screening är målet att så många som möjligt ska komma på undersökningen, vilket innebär att det saknas skäl för trösklar till screeningen. Det har också framförts att avgiftens bidrag till finansieringen är förhållandevis litet (prop 2015/16:138). Ur ett patient- och medborgarperspektiv kan det också finnas ett värde i att avgiften till ett nationellt screeningprogram är lika i hela landet eftersom det ökar likvärdigheten i tillgången till screening. Sedan år 2018 är även screening för livmoderhalscancer avgiftsfri i hela landet.

2.2 ETT STEGVIS INFÖRANDE SKULLE HA MEDFÖRT FLERA FÖRDELAR

Vi har konstaterat att det var motiverat att på olika sätt försöka stärka deltagandet, eftersom mammografiscreening i sig har bedömts vara en kostnadseffektiv insats och även en måttlig procentuell ökning av deltagandet bidrar till minskad dödlighet i bröstcancer. Vi har också konstaterat att avgiftsfrihet är en av flera olika insatser som kan tänkas ge viss effekt, men forskningsstödet är relativt svagt för att någon kraftig effekt ska uppnås. Dessutom har vi i kapitel 1 beskrivit att det är svårt att isolera en eventuell effekt av avgiftsfriheten eftersom den infördes samtidigt i alla regioner utom de två regioner som erbjöd avgiftsfri mammografi sedan tidigare.

Möjligheterna att utvärdera avgiftsfriheten skulle ha stärkts om avgiftsfriheten hade genomförts som en försöksverksamhet i ett urval

regioner eller ett stegvis införande av avgiftsfriheten. Ett sådant upplägg skulle ha skapat bättre förutsättningar för utvärdering och större möjligheter att bedöma om avgiftsfrihet är en kostnadseffektiv åtgärd, och därmed också ökad möjlighet till effektiv användning av de offentliga resurserna. Samtidigt har vi konstaterat att det kan finnas andra värden med nationell avgiftsfrihet, som en ökad likvärdighet i landet vad gäller tillgången till screening. Men den nationella likvärdigheten skulle inte ha uteblivit vid till exempel ett strukturerat stegvis införande.



3

Deltagandet i mammografiscreening

Målet med beslutet om avgiftsfri mammografiscreening var att stärka deltagandet i screeningprogrammet, särskilt i socioekonomiskt utsatta grupper. I det här kapitlet redogör vi för hur deltagandet har utvecklats efter avgiftsfrihetens införande i ett urval av regioner. Vi presenterar också en analys av sociodemografiska skillnader i deltagandet efter reformen. Sammanfattningsvis visar analyserna följande:

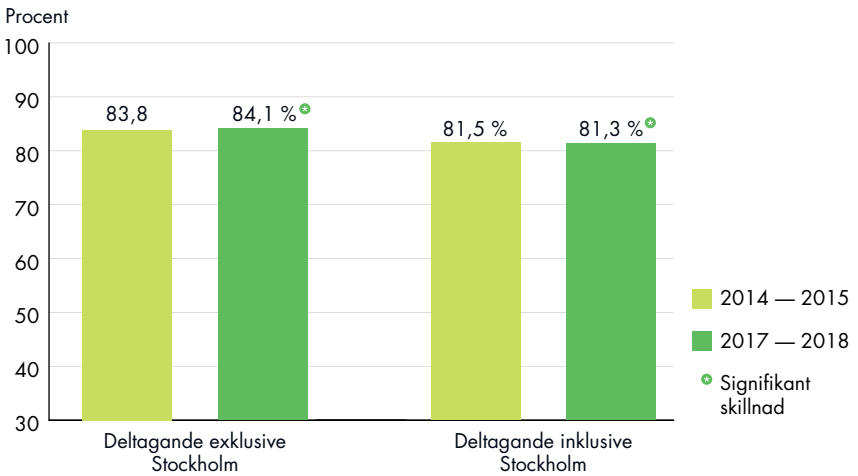
- Det genomsnittliga deltagandet har förändrats marginellt efter avgiftsfrihetens införande. Totalt har deltagandet ökat med 0,3 procentenheter i de regioner som införde avgiftsfri mammografiscreening 2016, från 83,8 till 84,1 procent.
- Bland kvinnor med låg inkomst har deltagandet ökat marginellt, från 71,8 till 72,2 procent. Bland kvinnor med låg utbildning ser vi en liten minskning av deltagandet. Deltagandet har däremot ökat något mer i vissa undergrupper av låginkomsttagare, till exempel kvinnor med ekonomiskt bistånd och nyanlända flyktingar.
- Det finns fortfarande betydande skillnader mellan olika grupper vad gäller deltagande i mammografiscreening. Ett väsentligt lägre deltagande än andra grupper har kvinnor som inte bor med en partner, har låg eller ingen inkomst, kvinnor som har sociala ersättningar och bidrag som huvudsaklig inkomstkälla och kvinnor som är födda utanför Norden.
- Avgiftsfriheten kan som mest ha resulterat i ett marginellt stärkt deltagande i enstaka små grupper. Men eftersom det skett flera andra förändringar under uppföljningsperioden, och det saknas längre

nationella tidsserier att relatera utvecklingen till, har vi inte möjlighet att bedöma i vilken utsträckning förändringarna är ett resultat av avgiftsfriheten, av andra förändringar som skett under perioden eller som en del av en naturlig variation i deltagandet mellan olika år. Det är också möjligt att informationen om avgiftsfriheten inte nått fram till alla i målgruppen och att mer tid behövs för att avgiftsfriheten ska ge effekt på deltagandet.

3.1 SMÅ FÖRÄNDRINGAR I DELTAGANDET EFTER AVGIFTSFRIHETENS INFÖRANDE

När vi studerar det genomsnittliga deltagandet i de regioner som ingår i vår uppföljning ser vi mycket små förändringar. I figur 3 redovisas deltagandet under tvåårsperioderna före och efter avgiftsfrihetens införande inklusive respektive exklusive Stockholm. Exkluderat Stockholm hade 84,1 procent av kvinnorna som kallats under 2017–2018 deltagit i mammografiscreening vid årets slut, vilket kan jämföras med 83,8 procent under tvåårsperioden före avgiftsfrihetens införande – en ökning med 0,3 procentenheter. När vi inkluderar Stockholm blir det genomsnittliga deltagandet något lägre, 81,3 procent för perioden 2017–2018, att jämföra med 81,5 procent 2014–2015, alltså en liten men statistiskt signifikant minskning.

Figur 3. Deltagande i mammografiscreening två år före och två år efter avgiftsfrihetens införande



Not: Baseras på data för 18 mammografiverksamheter i 15 regioner (inklusive Stockholm). Observera att de exakta nivåerna som redovisas kan skilja sig från den faktiska deltagandenivån i riket eftersom vi redovisar ett urval av regioner, tvåårsperioder och deltagande inom kalenderår i stället för inom 90 dagar efter kallelse, som ibland används i andra uppföljningar.

Bakgrund till statistiken och analyserna i kapitlet

Analyserna bygger på deltagarstatistik från 15 regioner

Analyserna bygger på data från 18 screeningsverksamheter i 15 av 21 regioner. Regionerna som inkluderats har olika förutsättningar och karaktär och är spridda över Sverige geografiskt. De bedöms därför ge en rättvisande bild av populationen som helhet. I de analyser som syftar till att beskriva förändringar i deltagandet över tid har data från Region Stockholm exkluderats eftersom mammografiscreening var avgiftsfritt i Stockholm redan före 1 juli 2016. I analyserna som syftar till att beskriva jämlikheten i deltagandet efter avgiftsfrihetens införande har Stockholm däremot inkluderats.

Studiepopulationen består av samtliga kvinnor mellan 40 och 75 år som kallats till mammografiscreening under åren 2014, 2015, 2017 och 2018 i de 18 inkluderade screeningverksamheterna, alltså Blekinge, Dalarna, Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland/Härjedalen, Kalmar, Skåne, Stockholm (Capio S:t Göran), Stockholm (Södersjukhuset), VGR (Unilabs), VGR (NU-sjukvården), VGR (Sahlgrenska), Värmland och Västerbotten.

Vi har valt att jämföra deltagandet i mammografiscreening under tvåårsperioden före reformen (2014–2015) med deltagandet under tvåårsperioden efter reformen (2017–2018). Det gjorde vi eftersom man då fångar in alla kvinnor som kallas under hela undersökningscykler som kan sträcka sig över ett till två år (beroende på verksamhet och kvinnans ålder). Enbart den senast genomförda undersökningen för varje kvinna för respektive tvåårsperiod har inkluderats. I de data som ligger till grund för våra analyser finns alltså en och samma kvinna bara med en gång per tvåårsperiod. På så vis redovisar vi det mest aktuella deltagandet för varje kvinna inom respektive tvåårsperiod och undviker att vissa kvinnor räknas flera gånger och får större vikt i analysen, vilket annars måste justeras för. Efter den korrigeringen är nämnarantalet (kallade kvinnor) per tvåårsperiod som följer:

2014–2015: 1 191 609 exklusive Stockholm och 1 496 002 inklusive Stockholm

2017–2018: 1 189 533 exklusive Stockholm och 1 531 458 inklusive Stockholm

För en del sociodemografiska faktorer finns visst bortfall vilket gör att nämnaranatalet är något olika beroende på vilken faktor man studerar. Bortfallet är generellt sett mycket litet. Högst bortfall finns för utbildningsvariabeln (1,3 %), följt av disponibel inkomst, huvudsaklig inkomstkälla, samboende (samtliga 0,3 %) och födelseland (0,006 %). För samtliga variabler är bortfallet högre bland icke-deltagare: 3,8 % för utbildning, 1,2 % för disponibel inkomst, huvudsaklig inkomstkälla och samboende, och 0,013 % för födelseland.

Definition av deltagande

Socialstyrelsen har tagit fram 11 indikatorer för att följa upp och utvärdera screening för bröstcancer (Socialstyrelsen 2014b). I den forskningsstudie som ligger till grund för våra resultat valdes indikatorn ”andel kvinnor som efter kallelse till screening för bröstcancer genomfört mammografiundersökning, i procent”. Idealt sett bör man undersöka deltagandet inom 90 dagar från en primärbokad tid. När förarbetet till datauttagen i den här studien påbörjades visade det sig dock att information om primärt kallelsedatum saknades helt före 2017 för samtliga verksamheter. Att återskapa informationen bedömdes inte möjligt

(forts.)

inom tids- och resursramarna för studien. För att kunna jämföra mellan åren före och åren efter reformen fattades därför beslutet att i stället utgå från faktiska undersökningsdatum inom ett kalenderår. För att bedöma skillnaden mellan det sättet att beräkna deltagandet och det 90-dagardeltagande som idealt sett bör användas genomfördes en separat analys, där förhållandet mellan deltagande efter 90 dagar och deltagande inom kalenderåret studerades för de observationer i materialet där båda uppgifterna finns tillgängliga. Slutsatsen av analysen är att deltagandet sannolikt överskattas något när deltagande inom kalenderår används jämfört med deltagande efter 90 dagar. Men den eventuella överskattningen bör vara likadan för båda tidsperioderna och påverkar därför inte slutsatserna om utvecklingen. Däremot kan de exakta deltagarnivåerna skilja sig något från regional statistik och andra uppföljningar.

Vi väger in statistisk signifikans, klinisk relevans och normal variation när vi tolkar utvecklingen

Det stora antalet observationer innebär att även mycket små förändringar i deltagandet blir statistiskt signifikanta. *Statistiskt* signifikanta skillnader i ett så stort datamaterial kan vara mycket små skillnader. Det är därför viktigt att också bedöma vad man anser vara *kliniskt* signifikanta skillnader. Man behöver också ta hänsyn till vad som är normal variation mellan olika år, alltså hur mycket en process eller ett resultat brukar variera utan att det finns tydligt urskiljbara orsaker. Eftersom det inte finns något nationellt mammografiregister eller annan nationell statistik som ger möjlighet till långsiktig uppföljning kan långsiktiga trender inte identifieras vad gäller deltagandet. Därför saknas också bra möjligheter att identifiera avsteg från den normala variationen. Regionala tidsserier tyder på att screeningdeltagandet varierar en eller ett par procentenheter i olika riktningar från år till år, vilket är rimligt. Mindre förändringar än så kan därför anses ligga inom ramen för den naturliga variationen mellan åren. I mindre grupper kan ett mindre antal kvinnor ge större procentuell förändring än samma antal kvinnor i en större grupp, vilket gör att spannet för vad som kan anses vara normal variation också ökar.

Ofullständiga data för Region Stockholm

I Stockholm, som införde avgiftsfrihet redan 2012, har deltagandet minskat något under uppföljningsperioden. Vi vet dock inte hur rättvisande våra data är eftersom Stockholms statistik inte är helt jämförbar före och efter 2016 till följd av en förändrad organisation av mammografiscreeningen under perioden 2013–2014. Förändringen avsåg vilka sjukhus som ansvarar för screening och också upptagningsområden för de olika sjukhusen i staden. Efter förändringen utförs screeningen vid tre Bröstcentrum – ett vid Södersjukhuset, ett vid Karolinska sjukhuset och ett vid Capio S:t Görans sjukhus. Eftersom vi enbart har data för två av tre Bröstcentrum i vår analys är det möjligt att populationen inte är helt rättvisande och att utvecklingen över tid kan bero på vissa förändringar i upptagningsområdena. All data som redovisas för Stockholm bör därför tolkas med försiktighet.

Vill du veta mer?

Detaljerad information om datainsamling och analyser finns i bilaga till rapporten på Myndigheten för vård- och omsorgsanalys hemsida.

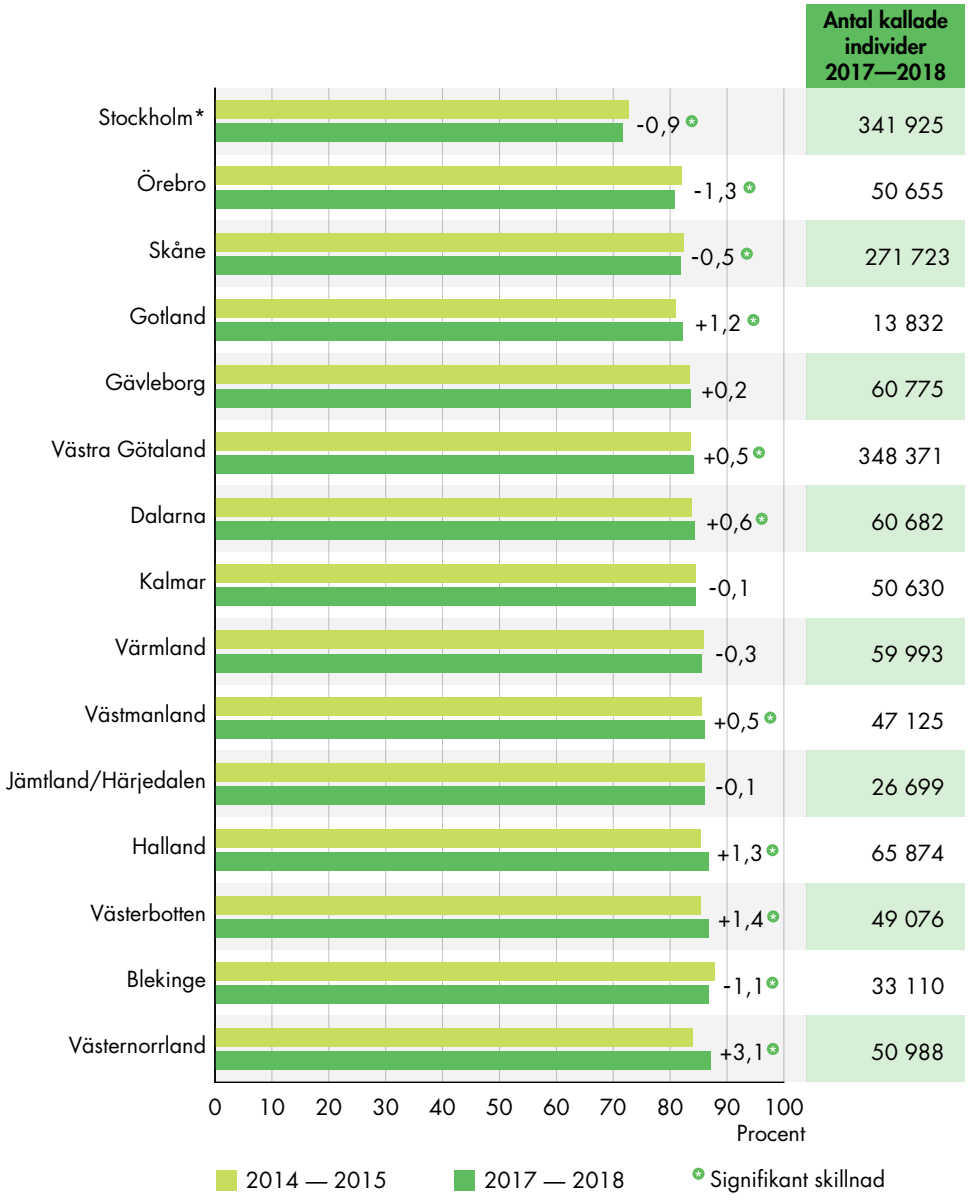
3.1.1 Olika utveckling i olika regioner

Inte heller på regional nivå har det skett några större förändringar under uppföljningsperioden, men viss regional variation förekommer (figur 4). I vårt datamaterial ser vi störst ökning av deltagandet i Västernorrland där det ökade med 3,1 procentenheter mellan 2014–2015 och 2017–2018. Viss ökning har också skett i Västerbotten (1,4 procentenheter) och i Halland (1,3 procentenheter). I Örebro ser vi däremot en minskning i deltagande (1,3 procentenheter). Även i Blekinge minskade deltagandet något (1,1 procentenheter). I Stockholm, som införde avgiftsfrihet år 2012, syns en liten minskning av deltagandet mellan uppföljningsperioderna. Eftersom vi enbart har data för två av tre Stockholmsverksamheter och det dessutom pågått en förändring av organisation och upptagningsområden inom Stockholms mammografiverksamhet under uppföljningsperioden (läs mer på sidan 38) är de siffrorna osäkra.

Något mer positiv utveckling i regioner med högre avgifter

I figur 5 redovisas deltagandet beroende på vilken avgift som fanns i regionen året innan avgiftsfriheten infördes. Figuren visar först och främst att regioner med lägre avgift hade lägre deltagande i screening före reformen. Det behöver inte betyda att det finns något samband mellan avgiften och deltagandet, men det visar att andra faktorer sannolikt är viktigare än avgiften för att förklara regionala skillnader i screeningdeltagande. Vi ser också att deltagandet har ökat något i regionerna med den högsta avgiften, medan det har minskat något i regionerna med lägst avgift, men sambandet är inte linjärt och förändringarna är små. Det är därför svårt att dra några slutsatser om förändringen i relation till vilken avgift som gällde före reformen.

Figur 4. Deltagandet per region i procent före och efter reformen, redovisat som tvåårsperioder (2014–2015 samt 2017–2018)



Not: De exakta deltagarnivåerna kan skilja något mot regionernas egen statistik på grund av metodologiska skillnader i sättet att beräkna deltagande.

*Förändringen i Stockholm ska tolkas med försiktighet på grund av ofullständig data, se sidan 38.

Figur 5. Deltagandets utveckling beroende på avgift före avgiftsfrihetens införande

Avgift kr år 2015	Deltagande 2014-2015 (%)	Deltagande 2017-2018 (%)	Förändring
0	72,6	71,7	-0,9 *
80	82,0	80,7	-1,3 *
100	83,7	84,1	0,4 *
120	82,9	82,4	-0,5 *
150	84,6	86,0	1,4 *
200	84,8	85,2	0,4 *

* Signifikant skillnad

Not: Avgifterna år 2015 var: 0 (Stockholm), 80 (Örebro), 100 (Kalmar, VGR), 120 (Blekinge, Skåne), 150 (Dalarna, Halland, Jämtland, Västernorrland), 200 (Gotland, Gävleborg, Värmland, Västerbotten, Västmanland)

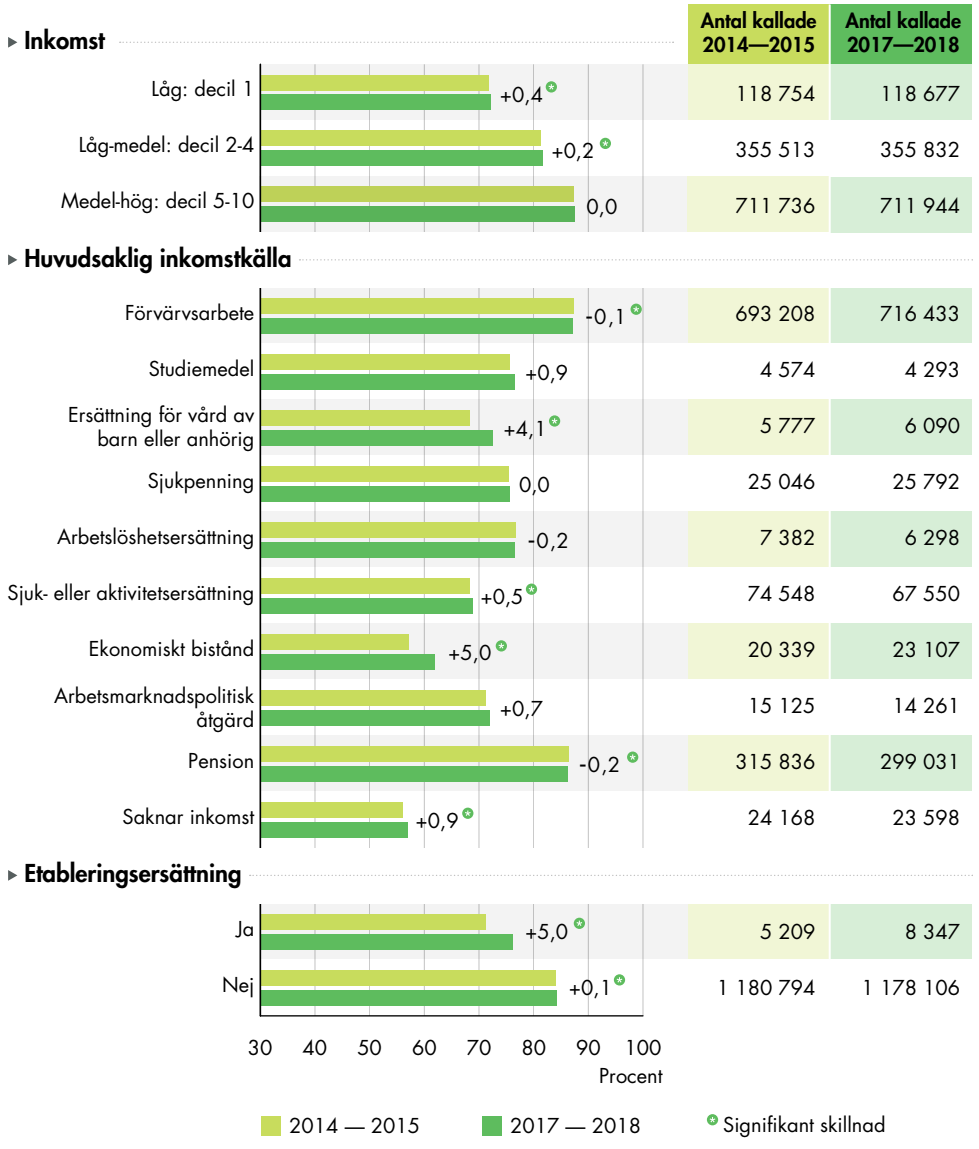
3.1.2 Små förändringar även i socioekonomiskt utsatta grupper

Reformen syftade till att stärka deltagandet särskilt i socioekonomiskt utsatta grupper. Vi har därför studerat deltagandet under tvåårsperioden före och efter reformen utifrån ett stort antal sociodemografiska variabler. I den analysen har Stockholm exkluderats eftersom fokus är på förändringar över tid i de regioner där avgiften togs bort 1 juli år 2016.

Ingen ökning av deltagandet bland låginkomsttagare

I figur 6 redovisas deltagandet före och efter reformen fördelat på inkomstgrupper och huvudsaklig inkomstkälla. Bland kvinnor i den lägsta inkomstdecilen (den lägsta tiondelen av årsinkomsterna) ökade deltagandet med 0,4 procentenheter mellan uppföljningsperioderna, från 71,8 till 72,2 procent. Bland kvinnor med medelhög inkomst ökade deltagandet med 0,2 procentenheter. Bland kvinnorna med ekonomiskt bistånd eller ersättning för vård av barn eller anhörig som huvudsaklig inkomstkälla ser vi något större ökningar (+5,0 procentenheter respektive 4,1 procentenheter), men i de grupperna finns förhållandevis få kvinnor jämfört med övriga grupper vi studerar. Kvinnor som har vård av barn eller anhörig som huvudsaklig inkomstkälla utgjorde till exempel 0,5 procent av dem som kallades till mammografiscreening 2017–2018 (6 090 personer) och kvinnor med ekonomiskt bistånd utgjorde 1,7 procent av dem som kallades under 2017–2018 (23 107 personer). Gruppen med ekonomiskt bistånd är dessutom exempel på en föränderlig grupp till följd av att många går i och ut ur biståndsförsörjning. Det behöver tas hänsyn till vid jämförelser över tid.

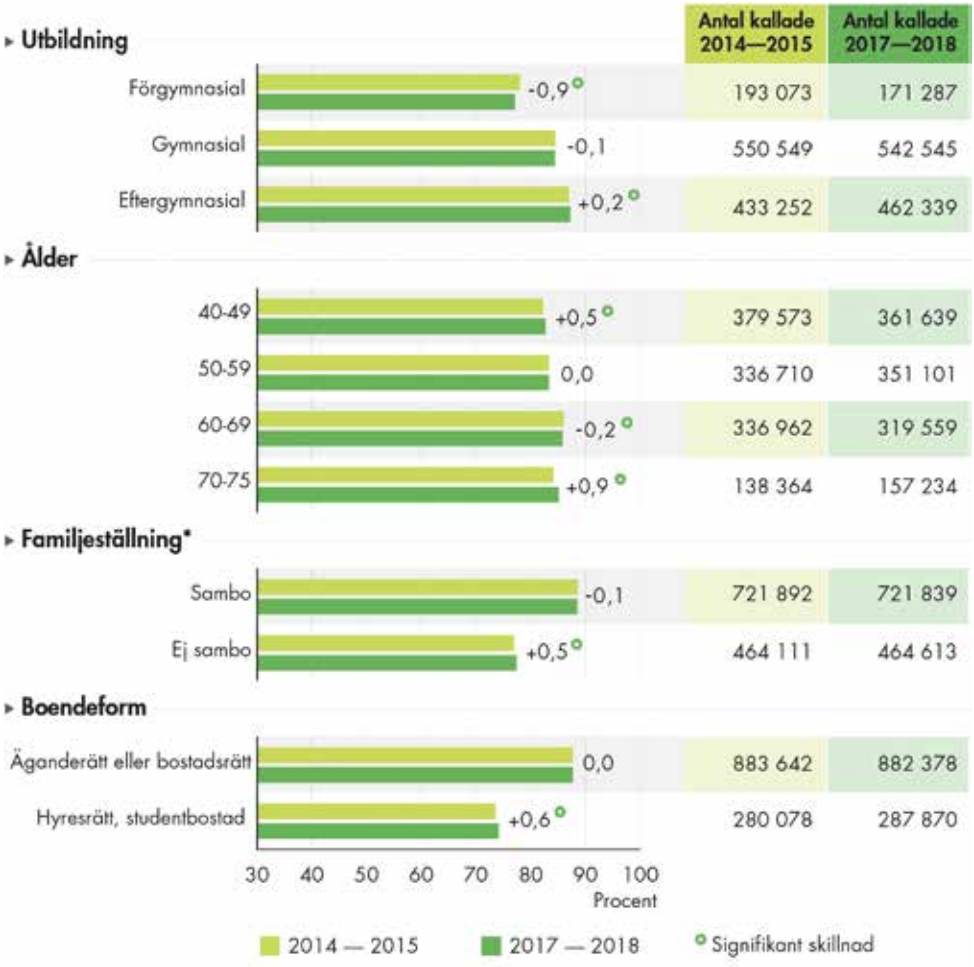
Figur 6. Deltagandet (%) 2014–2015 och 2017–2018 efter inkomstnivå och huvudsaklig inkomstkälla.



Små förändringar även beroende på ålder och utbildningsnivå

I figur 7 redovisas deltagandet före och efter avgiftsfriheten uppdelat på ålder, civilstånd, utbildning och boendeform. Det har överlag inte skett några stora förändringar mellan tidsperioderna. Bland kvinnorna med förgymnasial

Figur 7. Deltagandet i procent 2014–2015 och 2017–2018 efter utbildning, boendeform, familjeställning och ålder.



*avser om man bor tillsammans med en partner eller inte. Måttet har vissa brister. Som sambo räknas kvinnor som är gifta, i registrerat partnerskap eller i sambopar med gemensamma barn. Sambopar utan gemensamma barn räknas i statistiken som ensamstående, vilket ska beaktas i tolkning.

utbildning minskade deltagandet med 0,9 procentenheter. I övriga utbildningsgrupper förändrades inte deltagandet mellan tvåårsperioderna. Vad gäller ålder ser vi marginella ökningar både i åldersgruppen 40–49 och 70–75.

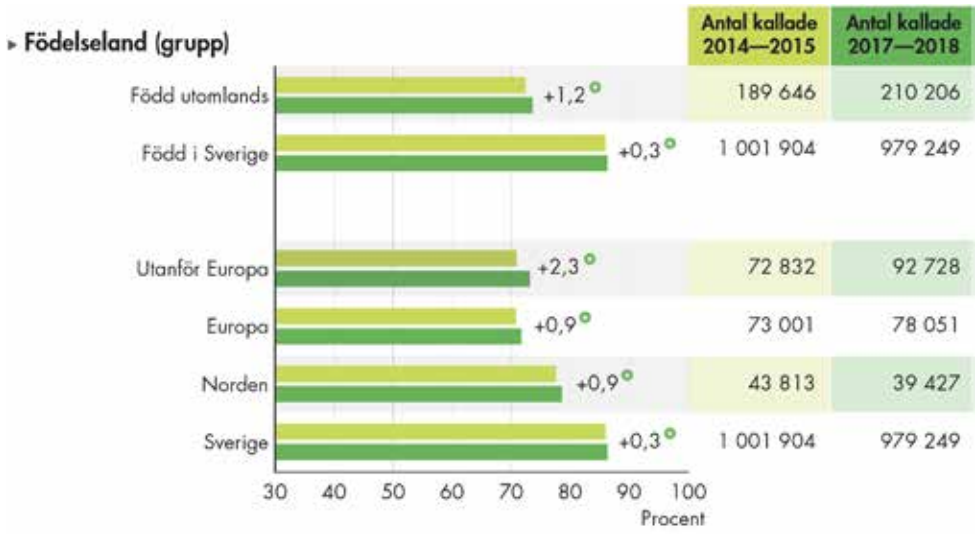
Viss ökning bland utrikes födda och nyanlända flyktingar

I figur 8 redovisas deltagandet före och efter reformen efter födelseregion och födelseland (alla som omfattar mer än 20 000 personer). Där redovisas

också deltagandet bland kvinnor som fått etableringsersättning under året. Etableringsersättning får den som är nyanländ som flykting eller anhörig till flykting under de första tre åren i Sverige. Deltagandet har ökat något bland såväl kvinnor som har etableringsersättning som bland kvinnor födda utomlands. Störst ökning syns bland kvinnor födda utanför Europa där deltagandet har ökat med 2,3 procentenheter.

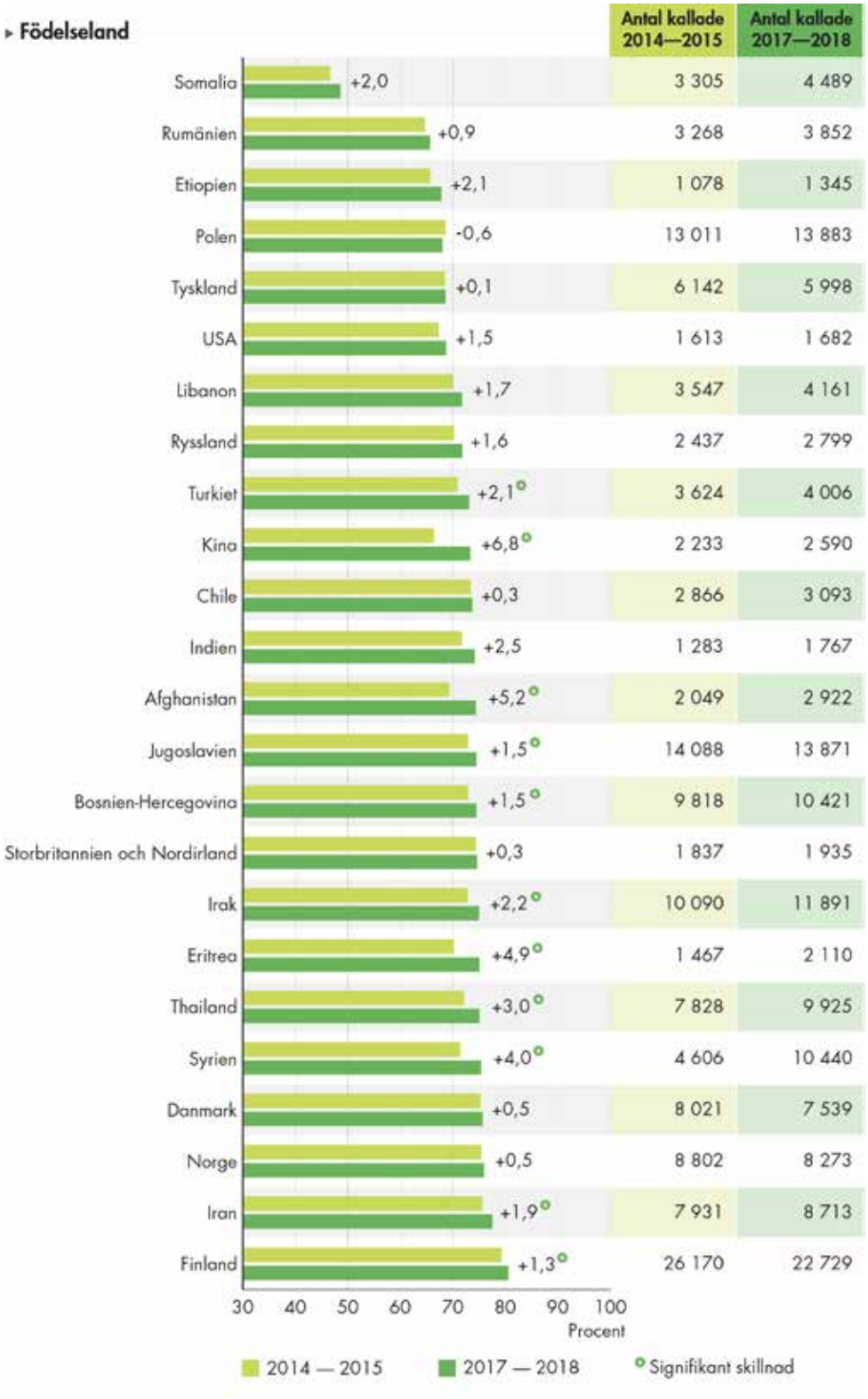
Ser man till enskilda födelseländer syns något större ökningar för en del av dem. Deltagandet bland kvinnor från Kina har till exempel ökat med 6,8 procentenheter och bland kvinnor från Syrien, Thailand, Eritrea och Irak ser vi ökningar om 2-5 procentenheter mellan uppföljningsperioderna. Vi vet inte vad som förklarar dessa ökningar. Man bör komma ihåg att grupperna är förhållandevis små och att den socioekonomiska sammansättningen i vissa av grupperna kan ha förändrats under tidsperioden i samband med invandring från vissa av dessa länder.

Figur 8. Deltagandet i procent 2014–2015 och 2017–2018 efter födelseland och förekomst av etableringsersättning



(forts.)

Figur 8. (forts.)



3.1.3 Överlag små förändringar även i justerade analyser

Hittills har vi studerat utvecklingen med utgångspunkt i jämförande statistik, alltså uppgifter om hur stor andel av alla kallade i olika grupper som deltagit eller inte deltagit i screening. För en fördjupad bild av olika faktorers betydelse oberoende av varandra har vi också gjort regressionsanalyser av deltagandet före och efter beslutet om avgiftsfrihet. Observera att vi i regressionsanalyserna har fokus på sannolikheten att vara *icke-deltagare* istället för att som tidigare i rapporten redovisa andelen deltagare. Det finns osäkerheter i att jämföra resultat av regressioner som genomförts på två delvis olika populationer, och resultaten kan därför mest ses som en indikation på om det skett små eller stora förändringar i sannolikheten att vara icke-deltagare i olika grupper mellan tidsperioderna.

Bland kvinnorna med lägst utbildning minskade deltagandet med 0,9 procentenheter (från 78,0 % till 77,1 %). Förändringen kvarstår när man justerar för andra faktorer som region, ålder, samboende, inkomst, huvudsaklig inkomstkälla och födelseland. Bland kvinnor i lägsta inkomstdecilen såg vi en ökning om 0,4 procentenheter (från 71,8 % till 72,2 %). Även den förändringen kvarstår i justerade analyser – sannolikheten att vara en icke-deltagare minskade från 9,0 procent till 8,6 procent jämfört med kvinnor i inkomstpercentil 5–10, men det är en mycket liten förändring mellan tidsperioderna.

Bland kvinnor som får sin huvudsakliga inkomst från andra inkomstkällor än förvärvsarbete och ålderspension, till exempel sociala ersättningar och bidrag, har vi sett i den jämförande statistiken att deltagandet ökade något mer än i övriga grupper. De justerade analyserna visar att sannolikheten att vara en icke-deltagare har minskat något för både kvinnor med ersättning för vård av barn eller anhörig (4,4 procentenheter) och för dem som i huvudsak lever på sociala ersättningar och bidrag (1,1 procentenhet). Det något ökade deltagandet i de grupperna kvarstår alltså även under kontroll för andra faktorer.

För variabeln födelseland såg vi i den jämförande statistiken att deltagandet steg något mellan 2014–2015 och 2017–2018 bland kvinnor födda utanför Sverige, med störst ökning bland kvinnor födda utanför Europa (från 70,9 % till 73,2 %). När vi justerar för övriga faktorer ser vi att sannolikheten att vara en icke-deltagare bland utlandsfödda minskar generellt, vilket betyder att en stor del av icke-deltagandet här kan förklaras av andra sociodemografiska faktorer. Vi ser också att sannolikheten att vara icke-deltagare i dessa grupper inte förändrats mellan 2014–2015 och 2017–2018, med undantag för en marginellt ökad sannolikhet att vara icke-deltagare bland kvinnor födda i Europa (ökning med 0,4 procentenheter).

Sammanfattningsvis ser vi även i de justerade analyserna en mycket liten förändring i sannolikheten att vara en icke-deltagare i socialt utsatta grupper mellan 2014–2015 och 2017–2018. De förändringar vi ser är svagt positiva. Undantaget är kvinnor med låg utbildning där utvecklingen i stället är svagt negativ.

3.2 FLERA MÖJLIGA FÖRKLARINGAR TILL UTVECKLINGEN

Även om vi ser tecken på en svagt positiv utveckling av deltagandet i flera grupper är förändringarna generellt sett små. Vi vet inte heller vilken betydelse avgiftsfriheten haft för utvecklingen, vilket gör att flera tolkningar är möjliga:

- Det är möjligt att inga större effekter kunde väntas, det vill säga att avgiften inte var ett hinder för deltagande i mer än en mycket liten andel av befolkningen.
- Det är möjligt att avgiften var ett hinder för deltagande men att informationen om att undersökningen är avgiftsfri inte har nått fram till alla i målgruppen eller att mer tid behöver passera innan den fulla effekten uppnås.
- Det är möjligt att andra förändringar under uppföljningsperioden har påverkat deltagandet negativt och att det därför finns en dold effekt, det vill säga att deltagandet skulle ha varit lägre om avgiftsfriheten inte införts. Det är också möjligt att andra förändringar, till exempel nya kallelser eller införande av sms-påminnelser, kan ha bidragit till de små ökningar av deltagandet som vi ser i vissa grupper.

Vi har inte möjlighet att fullt ut avgöra vad som förklarar utvecklingen och i vilken utsträckning avgiftsfriheten har påverkat den. Men utifrån den information vi har tillgång till finns det flera möjliga orsaker till att vi inte ser den förväntade ökningen av deltagande. Nedan redogör vi för dem.

Det är möjligt att avgiftsfriheten haft effekt men att potentialen att stärka deltagandet från början var liten

Vi saknar underlag för att bedöma hur stor del av kvinnorna som kallades till screening som inte deltog på grund av avgiften. I den forskning vi gått igenom finns inga studier som belyser det, men i vårt dataunderlag utgjorde kvinnor med de lägsta inkomsterna ungefär 17 procent av alla icke-deltagare före avgiftsfrihetens införande. Om avgiften hade betydelse *och* informationen om avgiftsfriheten nått fram till alla borde vi ha sett en större ökning av

deltagandet bland kvinnor med låga inkomster. Samtidigt kan de grupper där vi ser en lite större ökning av deltagandet sägas tillhöra de mest ekonomiskt utsatta, till exempel kvinnor med ekonomiskt bistånd och nyanlända flyktingar. Ett sätt att tolka resultaten är att det bara var en liten andel av de mest ekonomiskt utsatta som hindrades att delta på grund av avgiften och att avgiftsfriheten inte var ett effektivt sätt att stärka deltagandet bland kvinnor med låg inkomst generellt.

Det är möjligt att den fulla effekten nås först efter längre tid

Vår uppföljning sträcker sig två år efter avgiftsfrihetens införande. Det är möjligt att det är för kort tid för att ge en märkbar förändring i screeningdeltagandet. Dessutom vet vi inte i vilken utsträckning kännedomen om avgiftsfriheten har nått fram. Vi vet via vår enkät till verksamheterna att alla regioner har informerat om avgiftsfriheten genom den kallelse som skickats ut. Flera verksamheter har också informerat på regionens webbsida eller 1177. Vissa har informerat rutinmässigt vid besök och ombokning eller avbokning av besök och några har också informerat i teve, tidningar eller radio. Men flera verksamheter har också påpekat i vår enkät att man uppfattar att en hel del kvinnor fortfarande inte har noterat att undersökningen är gratis. Vi kan inte bedöma i vilken utsträckning det kan vara så att kvinnor inte har uppfattat att undersökningen har blivit avgiftsfri trots att det framgår av kallelsen, men om kännedomen är låg kan det ha påverkat resultatet. Utöver att det kan ta tid för avgiftsfriheten att bli känd hos alla kvinnor har tidigare studier också visat att det finns en grupp kvinnor som deltar sporadiskt i screening (Törnberg 2014). Det medför att ett eventuellt ökat deltagande i den gruppen noteras först efter ett antal undersökningscykler.

Det är möjligt att andra förändringar också påverkat deltagandet

Vi vet via vår enkät till screeningverksamheterna att flera verksamheter har utökat möjligheterna att omboka tider, börjat använda den nationella kallelsen eller infört en rutin för återinbjudan under uppföljningsperioden. Ytterligare några har infört sms-påminnelser, bedrivit eller deltagit i informationskampanjer eller förbättrat eller utökat informationen på andra språk än svenska. Alla de insatserna har enligt forskningen potential att stärka deltagandet. I enkäten rapporteras också ett fåtal förändringar som kan ha lett till ett minskat screeningdeltagande, till exempel minskade kvällstider på grund av personalbrist och att fler kvinnor kommer på undersökning med remiss vid sidan av screeningprogrammet. Vi kan inte se

att det finns något mönster i hur deltagandet har utvecklats i olika regioner beroende på andra förändringar än avgiftsfriheten. Men sammantaget innebär förändringarna att vi inte kan isolera avgiftsfrihetens eventuella effekt från andra förändringar.

Eftersom vi inte har någon jämförbar kontrollgrupp eller längre tidsserier att tillgå kan vi inte heller bedöma sannolikheten att det finns en dold effekt genom att uppskatta ett kontrafaktiskt resultat, det vill säga hur deltagandet skulle ha utvecklats om avgiftsfriheten inte införts.

Befolkningsförändringar har sannolikt liten betydelse

För att uppskatta betydelsen av befolkningsförändringarna under uppföljningsperioden gjorde vi en analys där vi jämförde olika gruppers sannolikhet att vara en icke-deltagare i uppföljningspopulationen med en panelgrupp bestående av kvinnor som kallades till screening både före och efter avgiftsfrihetens införande. Jämförelsen visar att förändringarna över tid är likartade i båda grupper med mindre undantag i ett fåtal grupper. Vår sammantagna slutsats är därför att resultaten är likartade oavsett om vi studerar hela studiepopulationen eller ett panelurval. Det gör att det är mindre sannolikt att förändringar i befolkningsstrukturen har påverkat deltagandet under perioden. Underlaget till panelanalysen finns i tabellbilagan till rapporten.

3.3 INGA TECKEN PÅ STÖRRE NEGATIVA BIEFFEKTER

Ibland kan reformer och insatser få oväntade eller oönskade effekter, och därför frågade vi verksamhetsföreträdare om deras erfarenheter av reformen i vår enkät. De flesta anger inga negativa effekter (14 av 18 svarande). Några har noterat att sena avbokningar och uteblivna besök utan avbokning har blivit vanligare efter avgiftsfrihetens införande och ytterligare några anger att man bör följa noga om avgiftsfriheten leder till en minskad känsla av angelägenhet i att delta i screening. Flera påpekar att de inte har noterat någon positiv effekt på deltagandet och att de inte heller tror att avgiften är det avgörande skälet till att inte delta. Några bedömer att andra insatser, främst påminnelser och rutiner för återinbjudan, har gett större positiv effekt på deltagandet än avgiftsfriheten.

Vi ser ingen grupp där deltagandet har minskat markant efter avgiftsfrihetens införande. En liten minskning har skett bland kvinnor med låg utbildning, men det finns inga skäl att anta att det beror på införandet av avgiftsfriheten.

3.4 DELTAGANDET ÄR FORTFARANDE OJÄMLIKT

I det här avsnittet presenterar vi en fördjupad analys av hur deltagandet i mammografiscreening skiljer sig mellan grupper under tvåårsperioden efter avgiftsfrihetens införande (år 2017–2018) och vilka sociodemografiska faktorer som har starkast samband med icke-deltagande. Vi har inkluderat alla femton regioner vars data vi haft tillgång till, alltså även de två screeningverksamheterna i Region Stockholm. Eftersom en stor del av befolkningen bor i Stockholm förändrar det deltagarsiffrorna något jämfört med den tidigare redovisade statistiken.

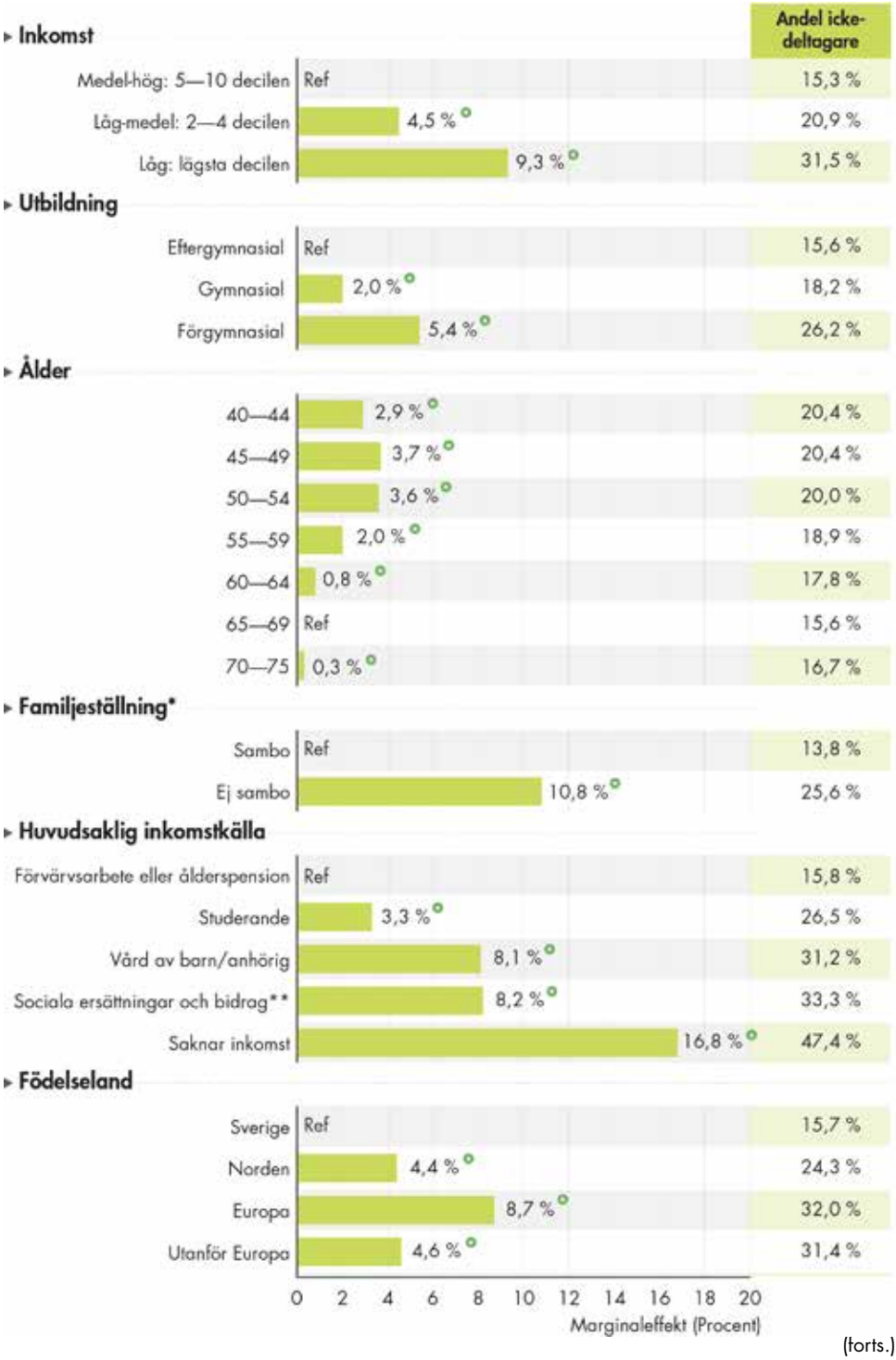
I figur 9 redovisar vi den skattade sannolikheten att *inte* delta i screening år 2017–2018 i ett antal olika grupper oberoende av de andra sociodemografiska faktorerna i modellen. Sannolikheten redovisas som marginaleffekter i procent och visar sannolikheten att vara icke-deltagare jämfört med referensgruppen i respektive kategori. I den högra kolumnen visas också hur stor andel i respektive grupp som inte deltog i mammografiscreening under perioden 2017–2018, det vill säga andelen icke-deltagare.

Högst sannolikhet att vara icke-deltagare jämfört med respektive referensgrupp ser vi bland kvinnor som saknar inkomst (jämfört med förvärvsarbetande eller ålderspensionärer), kvinnor som är ensamboende (jämfört med sammanboende) och kvinnor som bor i Stockholm (här jämfört med Blekinge som hade det högsta deltagandet år 2017–2018). Vi ser också att sannolikheten att utebli från undersökningen är större bland kvinnor med låg utbildning jämfört med högutbildade kvinnor, och bland utrikes födda kvinnor jämfört med kvinnor födda i Sverige. Yngre har också högre sannolikhet att utebli från undersökningen än äldre. Både kvinnor med de lägsta inkomsterna och kvinnor med låga till medelinkomster har högre sannolikhet att inte delta i screening än kvinnor med högre inkomster.

Analysen visar också att det finns regionala skillnader i deltagande, oberoende av övriga faktorer i modellen. Effekten av region tycks särskilt stark för Stockholm. Notera dock att redovisad data enbart gäller två av tre screeningverksamheter i Stockholm och därför inte ger en fullständig bild (se sidan 38).

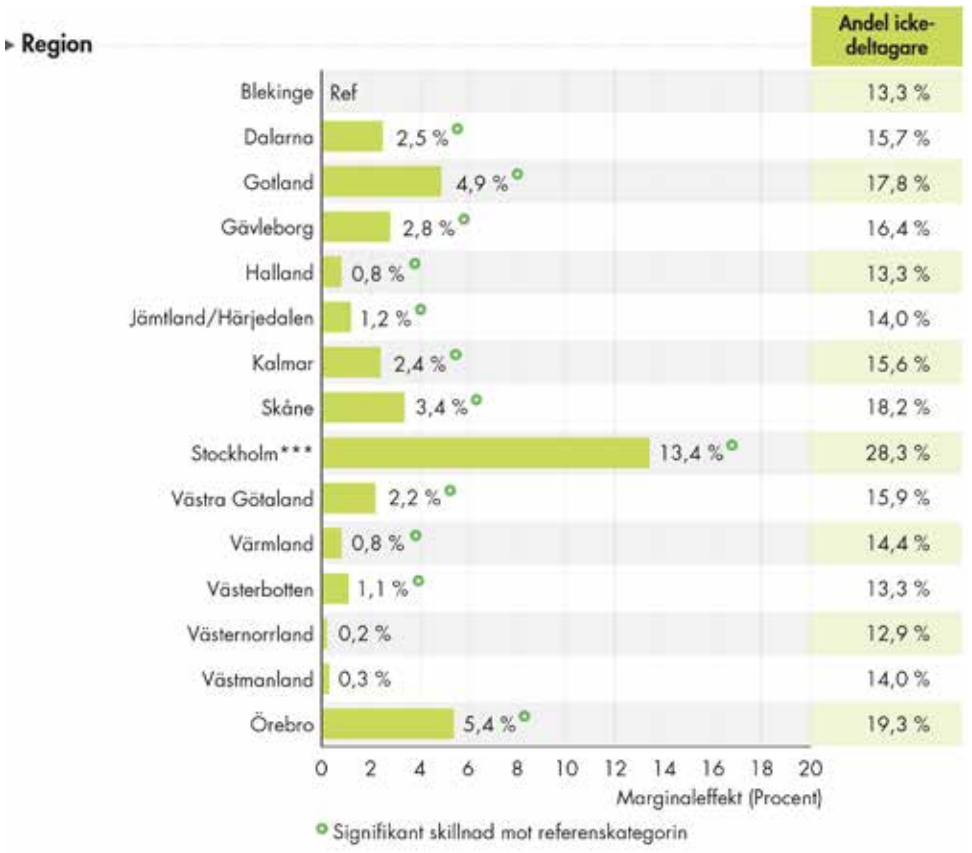
Syftet med modellen är att belysa i vilken utsträckning olika bakomliggande faktorer förutsäger sannolikheten att vara icke-deltagare i olika grupper. Modellen påvisar visserligen signifikanta effekter men tycks också ha ett ganska lågt förklaringsvärde (mäts med måttet pseudo R2 som i den här modellen är 0,073). Det tyder på att fler faktorer än de socioekonomiska skulle behöva inkluderas för att modellen på ett bra sätt ska kunna förutsäga sannolikheten att delta i mammografiscreening.

Figur 9. Logistisk regressionsanalys, sannolikhet för icke-deltagande 2017–2018, inklusive Stockholm. Redovisat som sannolikhet för icke-deltagande jämfört med referensgruppen i procent.



(forts.)

Figur 9. (forts.)



Not: Se tabellbilaga för underlaget till figuren inklusive konfidensintervall och oddskvoter.

**avser om man är sammanboende med en partner. Måttet har vissa brister. Som sambo räknas kvinnor som är gifta, i registrerat partnerskap eller i sambopar med gemensamma barn. Sambopar utan gemensamma barn räknas i statistiken som ensamstående, vilket ska beaktas i tolkning.

**Inkluderar ekonomiskt bistånd, sjuk- och aktivitetsersättning, arbetslöshetsersättning, sjukpenning och ersättning för deltagande i arbetsmarknadspolitiskt program

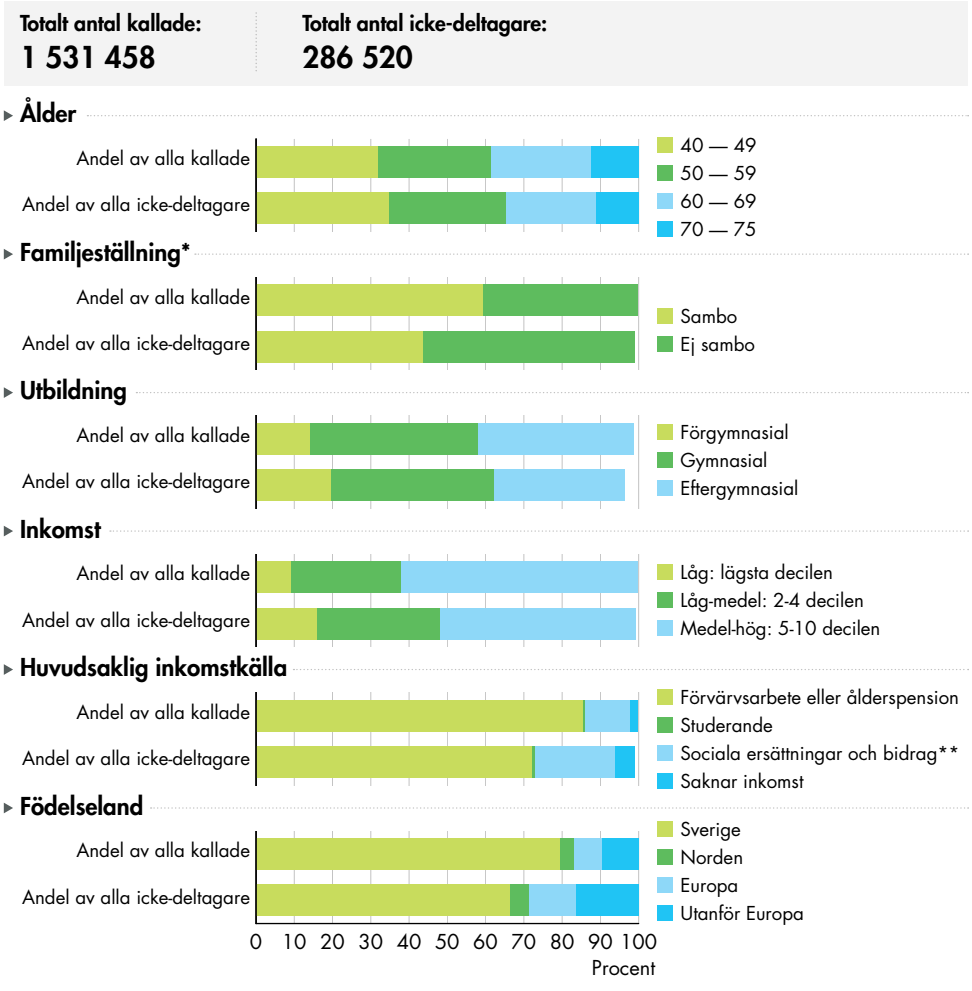
*** Inkluderar två av tre mammografiverksamheter i Stockholm

Att icke-deltagandet inte till så stor del förklaras av socioekonomiska faktorer illustreras också av antalet icke-deltagare i olika grupper. Figur 9 visar att majoriteten av kvinnorna som inte deltar i mammografiscreening tillhör grupper där deltagandet generellt sett är högt. Under perioden 2017–2018 var till exempel 72 procent av icke-deltagarna förvärvsarbetande eller ålderspensionärer, 66 procent var födda i Sverige och knappt hälften hade medel till hög inkomst. Det ojämlika deltagandet förklaras av att kvinnor med sämre socioekonomiska förutsättningar är överrepresenterade som icke-deltagare i screening, inte av att de utgör majoriteten av icke-deltagarna. Observera att en och samma kvinna kan finnas i flera grupper i tabellen –

man kan till exempel både vara med i gruppen med eftergymnasial utbildning och gruppen med låg inkomst.

Gruppernas storlek illustrerar att deltagandet i screeningen kan förbättras både i grupper med goda socioekonomiska förutsättningar och i grupper med sämre. Tillsammans med resultaten från den logistiska regressionsanalysen tyder det på att socioekonomiska faktorer visserligen är en signifikant förklaringsfaktor till icke-deltagande men också att det är långt ifrån det enda som har betydelse.

Figur 10. Antal och andel kallade samt icke-deltagare i olika grupper, 2017–2018, inklusive två av tre mammografiverksamheter i Stockholm



Not: Baseras på antal kallade i 15 av 21 regioner. För Stockholm har vi uppgifter om deltagandet i två av tre mammografiverksamheter. Antalet kvinnor i tabellen är därför lägre än det faktiska antalet kallade och icke-deltagare i olika grupper. All data finns i tabellbilagan till rapporten.

*avser om man är sammanboende med en partner. Måttet har vissa brister. Som sambo räknas kvinnor som är gifta, i registrerat partnerskap eller i sambopar med gemensamma barn. Sambopar utan gemensamma barn räknas i statistiken som ensamstående, vilket ska beaktas i tolkning.

**Inkluderar ekonomiskt bistånd, sjuk- och aktivitetsersättning, arbetslöshetsersättning, sjukpenning och ersättning för deltagande i arbetsmarknadspolitiskt program

3.4.1 Regional variation i socioekonomiskt utsatta grupper

Deltagandet i olika socioekonomiskt utsatta grupper varierar mellan regionerna. I figur 10 redovisar vi deltagandet i grupper med särskilt lågt deltagande för de femton regioner som inkluderats i vår uppföljning. Observera återigen att vi enbart har data för två av Stockholms tre upptagningsområden, vilket innebär att resultaten kan skilja sig något från det verkliga genomsnittet för regionen. Utöver att de två Stockholmsverksamheterna har lägre deltagande bland socioekonomiskt utsatta grupper än de övriga regionerna ser vi också att deltagande i socioekonomiskt utsatta grupper är högre där deltagandet också är högre i genomsnitt. Störst regional variation ser vi för kvinnor med etableringsersättning, där deltagandet varierar från 52 till 77 procent mellan regionerna.

3.4.2 Regional variation i andelen aktiva och passiva icke-deltagare

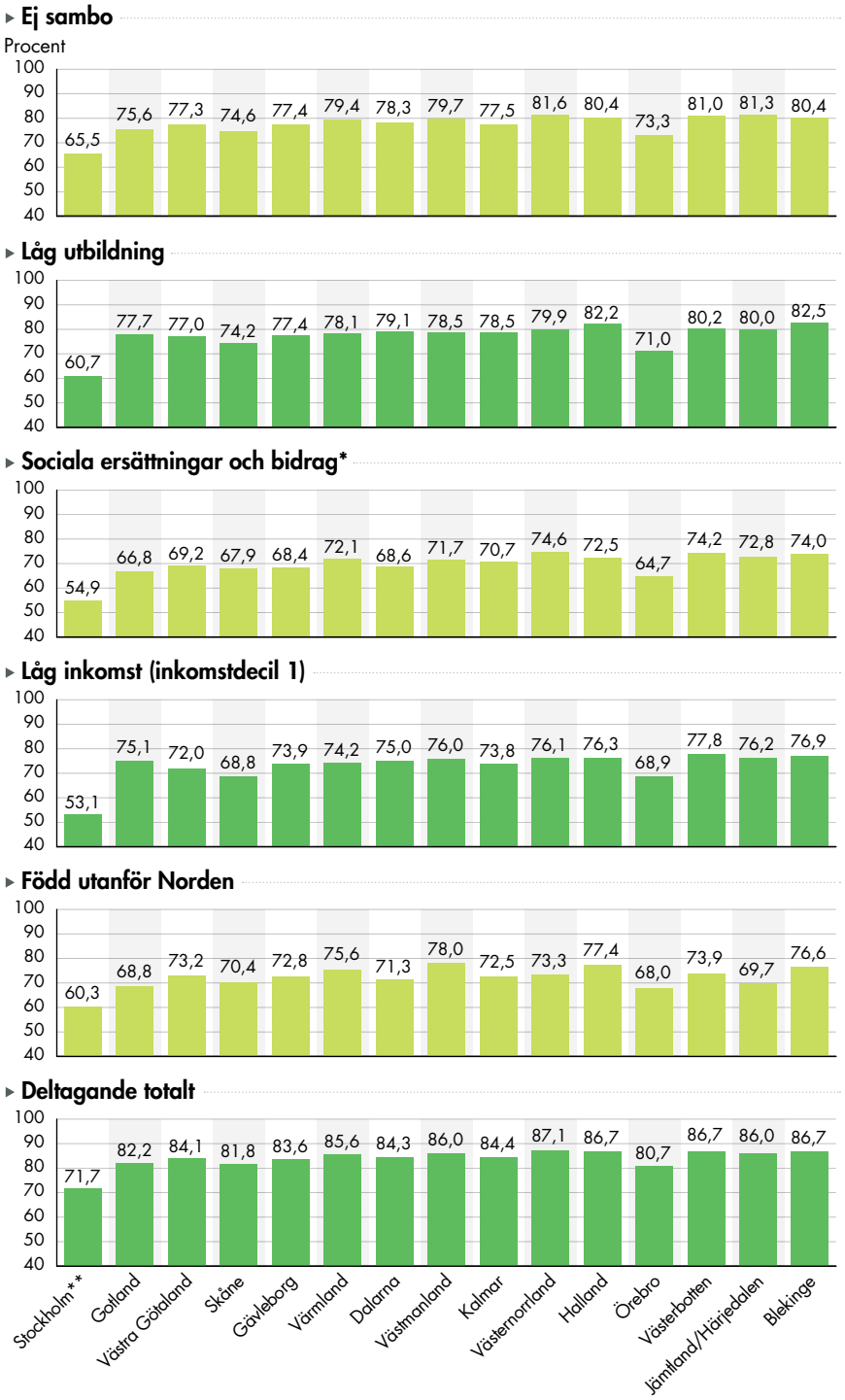
De kvinnor som inte deltar i mammografiscreening kan delas upp i två grupper, *aktiva* icke-deltagare, som aktivt har lämnat återbud till sin kallelse, och *passiva* deltagare, som har uteblivit från sin tid utan att uppge skäl eller höra av sig. Under perioden 2017–2018 var sex procent av de kallade aktiva icke-deltagare och 12 procent passiva icke-deltagare. Andelen passiva icke-deltagare varierade mellan regionerna från sex till 23 procent, medan variationen för aktiva icke-deltagare var mellan tre och åtta procent. Varför det förhåller sig så har inte varit i fokus för våra analyser, men datamaterialet tyder på att ett lägre deltagande i mammografiscreening i större utsträckning förklaras av en hög andel passiva icke-deltagare än en hög andel aktiva icke-deltagare.

3.4.3 Arbetssätt, tillgänglighet och information skiljer sig mellan regionerna

Genom vår enkät till verksamhetsföreträdare kan vi se att det också finns regionala skillnader i tillgänglighet och arbetssätt. Vi har inte fått svar från alla verksamheter och kan därför inte ge en fullständig bild, men följande gäller för de 18 (av 25) verksamheter som besvarade enkäten hösten 2019:

- Det finns regionala skillnader i kallelseintervall. Hälften kallar kvinnor i åldern 40–74 år till mammografiscreening med 24 månaders intervall, en tredjedel kallar med 18–24 månader beroende på ålder och resten 21 månader eller 21–24 månader.

Figur 11. Deltagande i socioekonomiskt utsatta grupper 2017-2018, per region



* Inkluderar ekonomiskt bistånd, sjuk- och aktivitetsersättning, arbetslöshetsersättning, sjukpenning och ersättning för deltagande i arbetsmarknadspolitiskt program

** Inkluderar två av tre mammografiverksamheter i Stockholm

- Av 18 verksamheter erbjuder 11 screening måndagar till fredagar på dagtid. Resterande erbjuder även kvälls- eller helgtider. Några av dem som vanligtvis har öppet måndag till fredag erbjuder kvälls- eller helgtider ett par gånger per termin eller när de behöver korta ner köer.
- Ombokning kan ske på telefon i alla verksamheter, och via 1177 eller annan webbsida i alla utom två. Ombokning via 1177 anses av vissa vara krångligt för patienten och ibland kan endast avbokning ske via 1177.
- Av 18 verksamheter tar 11 kontakt med kvinnor som uteblir från besök efter första kallelsen. Åtta skickar ut en ny tid, tre skickar ut ett brev om att kvinnan själv ska boka en ny tid. Resten kallar igen enligt ordinarie intervall. De flesta gör ett kontaktförsök, men några verksamheter gör flera försök.
- Åtta av 18 skickar ut sms-påminnelser inför ett bokat besök. Några har planer på att börja göra det.

Utifrån enkäten framkommer inget entydigt mönster om samband mellan olika arbetssätt och nivån på deltagandet. Det bör däremot belysas i kommande uppföljning och utvärdering. En fördjupad förståelse av arbetssätt, tillgänglighet och kommunikation som underlättar deltagandet är en viktig förutsättning för lärande och utveckling av verksamheterna. Utöver konkreta faktorer som öppettider och rutiner för påminnelser är det också viktigt att belysa hur mer interna faktorer som kultur och tradition i verksamheterna påverkar verksamheten och de arbetssätt som valts. Att synliggöra, diskutera och utmana de antaganden och idéer som ligger till grund för arbetssätten och strategierna är en viktig del av allt utvecklingsarbete. Det är också viktigt att utvecklingsarbetet bedrivs utifrån användarnas, alltså de kallade kvinnornas, perspektiv för att verksamheterna ska kunna utformas med utgångspunkt i befolkningens behov. De behoven kan antas variera mellan olika delar av landet och olika sammanhang, vilket betyder att verksamheterna behöver bedriva utvecklingsarbetet med utgångspunkt i en god lokal kännedom om invånarnas förutsättningar och behov.

Informationen till kvinnor skiljer sig åt

Kallelserna till mammografiscreening har olika utformning och innehåller olika information. De flesta regioner använder det nationella kallelse- och informationspaket som togs fram av SKL (numera SKR) inom ramen för den nationella cancerstrategin 2014, men det finns också verksamheter som inte gör det. Paketet innehåller till exempel kvalitetssäkrad information om mammografiundersökningen, en kallelsemall och ett brev till förstagångs-

besökare. Informationen har utvecklats baserat på intervjuer och testats på målgruppen. Den nationella kallelsemallen innehåller också hänvisningar till information på andra språk än svenska, lätt svenska och information om hur man ska gå tillväga om man har en funktionsnedsättning som försvårar undersökningen. Flera av de andra kallelser som används saknar enligt vad vi erfar sådan information.

3.4.4 Andra faktorer kan också bidra till regionala skillnader

Deltagandet i Stockholm är väsentligt lägre än genomsnittet i riket. Vi har inte haft möjlighet att genomföra den mer kvalitativa analys som skulle krävas för att bättre förstå skälen till det. Det tycks dock inte finnas skäl att anta att den lägre deltagarnivån i Stockholm är en följd av felaktigheter i datamaterialet eller skevhet i urvalet. Tidigare deltagarstatistik som redovisats för Stockholm har visat att deltagandet låg omkring 70 procent under hela perioden 1989–2011 (Törnberg 2014), vilket ligger i linje med våra resultat.

Även i andra studier har man funnit liknande skillnader i deltagande mellan storstäder och andra delar av landet (Kinnear m.fl. 2011). Törnberg har i en tidigare studie av mammografideltagandet i Stockholm också visat att det i regionen var vanligare än i övriga landet med så kallad vild screening, alltså att kvinnor undersöks utanför ramen för mammografiscreeningprogrammet. (Törnberg 2014). Vi vet inte om det fortfarande är vanligare att kvinnor i Stockholm genomgår mammografiscreening på en privat mottagning eller efter att ha sökt vård på egen hand, men det skulle i sådana fall delvis kunna förklara det lägre deltagandet i Stockholm. Det är också möjligt att skillnaderna beror på faktorer i befolkningen eller någon okänd faktor som inte inkluderats i vår statistiska modell. Geografiska förutsättningar och möjligheten att enkelt ta sig till en mammografimottagning kan också påverka.

3.4.5 Screeningen kan behöva följas upp ur ett funktionshinder-perspektiv

Socialstyrelsen har visat att kvinnor med insatser enligt LSS har mer än dubbelt så hög risk som andra kvinnor att dö i bröstcancer och att deras cancer oftare upptäcks i ett senare stadium. Även kvinnor med psykisk funktionsnedsättning har ökad dödlighet i bröstcancer. Ett troligt skäl till det är ett lägre deltagande i mammografiscreening (Socialstyrelsen 2012, 2016). För stärkt jämlikhet i deltagande i mammografiscreening är det därför

viktigt att också ha ett funktionshinderperspektiv. I våra analyser kan vi inte urskilja personer med funktionsnedsättning. Även om personer med funktionsnedsättning finns i alla samhällsgrupper kan vi anta att personer med insatser enligt LSS är överrepresenterade i grupper med svag koppling till arbetsmarknaden, bland personer med sjukersättning och avsaknad av inkomst av förvärvsarbete – alltså grupper där vi ser ett lågt deltagande i mammografiscreening jämfört med andra grupper.

I vår enkät till screeningverksamheterna frågade vi i vilken utsträckning verksamheten var anpassad efter behoven hos personer med några vanliga funktionsnedsättningar, till exempel om lokalerna var anpassade för rörelsehindrade, om det fanns möjlighet till längre undersökningar vid behov och om det fanns stöd för syn- och hörselskadade, exempelvis tillgång till teckenspråkstolk, blindskrift och texttelefon. Verksamheterna som besvarade enkäten uppger att de överlag är tillgängliga för personer med funktionsnedsättning, med något undantag för att enskilda hjälpmedel som hörslinga och texttelefon saknas i vissa verksamheter.

I fortsatt uppföljning bör det belysas hur screeningverksamheten som helhet fungerar för personer med olika typer av funktionsnedsättningar, psykisk sjukdom och ohälsa och hur utvecklingen sett ut för dessa grupper sett ut under senare år.



4

Samlad bedömning och rekommendationer

Två år efter avgiftsfrihetens införande har avgiftsfriheten som mest lett till en liten ökning av deltagandet i vissa grupper och deltagandet är fortfarande ojämlikt. Arbete för stärkt deltagande, i synnerhet i socioekonomiskt utsatta grupper, är därför fortfarande angeläget. Vår uppföljning bidrar inte med all information som behövs för att rikta in det fortsatta arbetet, men utifrån våra analyser, forskning och dialog med experter och patientföreträdare har vi identifierat ett antal utgångspunkter för det fortsatta arbetet:

- Trots att avgiftsfriheten inte har gett någon kraftig effekt på deltagandet menar vi att det finns flera skäl att låta mammografiscreeningen förbli avgiftsfri i nuläget och fortsätta att följa upp utvecklingen.
- Det generella deltagandet i mammografiscreening är högt, vilket tyder på att screeningprogrammet överlag fungerar bra. Men även mindre procentuella ökningar av deltagandet motsvarar många upptäckbara fall av bröstcancer och i förlängningen räddade liv.
- Vår uppföljning visar att det finns vissa specifika grupper där deltagandet är särskilt lågt. Det tyder på att riktade insatser är en viktig komponent i att uppnå en stärkt jämlikhet. För att kunna bedriva ett effektivt arbete med riktade insatser kan det behövas kunskapsstöd och ett ökat lärande mellan regionerna.
- Även om socioekonomiskt utsatta grupper är överrepresenterade bland icke-deltagarna finns det också många icke-deltagare som har goda socioekonomiska förutsättningar. I tillägg till riktade insatser är det därför viktigt med ett fortsatt generellt utvecklingsarbete och mer kunskap om vad som hindrar kvinnor att gå på mammografiscreening.

- Det har tidigare visats att kvinnor med funktionsnedsättning är en särskilt utsatt grupp där bröstcancer ofta upptäcks senare än i andra grupper. Ett tydligt funktionshinderperspektiv bör därför finnas i både utvecklingsarbetet och uppföljningen av mammografiscreening.

Vi rekommenderar att regeringen låter mammografiscreening förbli avgiftsfri i nuläget, att regionerna fortsätter att utveckla screeningverksamheten i enlighet med de nationella rekommendationerna, att regeringen ger en lämplig aktör i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd om effektiva metoder för att nå svårnådda grupper och att alla regioner ansluter sig till det nya nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening.

4.1 AVGIFTSFRIHETEN BÖR KVARSTÅ MEN FORTSATT UPPFÖLJNING BEHÖVS

Målet med införandet av avgiftsfrihet var att stärka deltagandet i mammografiscreening, i synnerhet i socioekonomiskt utsatta grupper. Två år efter avgiftsfriheten kan vi inte se att avgiftsfriheten lett till mer än en marginell förändring av det generella deltagandet. Deltagandet bland kvinnor med låg inkomst har ökat marginellt och deltagandet bland kvinnor med låg utbildning har minskat lite. Samtidigt ser vi en lite större ökning av deltagandet i vissa mindre grupper med svag socioekonomisk profil där deltagandet är särskilt lågt, till exempel kvinnor med inkomst från sociala ersättningar och bidrag och kvinnor från vissa länder. Det kan inte uteslutas att det ökade deltagandet i dessa grupper är en liten effekt av avgiftsfriheten, men det är också möjligt att förändringen förklaras av andra faktorer.

Den svaga effekten väcker frågan om avgiftsfrihetens fortsatta varande. Det mesta tyder på att avgiftsfrihet inte var en särskilt effektiv åtgärd för att stärka deltagandet, och att bättre resultat skulle kunna uppnås genom andra åtgärder. Samtidigt sträcker sig vår uppföljning endast två år efter att avgiftsfriheten trädde i kraft, och vi känner inte till hur utvecklingen därefter sett ut. Det är också möjligt att kännedomen om avgiftsfriheten inte nått fram eller att deltagandet skulle ha minskat om avgiftsfriheten inte införts. Den bristande möjligheten att bedöma det kontrafaktiska resultatet och de små förändringar som skett innebär sammantaget att underlaget för att värdera avgiftsfriheten inte är entydigt och innehåller osäkerheter. Det finns också värden med avgiftsfriheten oavsett effekten på deltagandet, till exempel ökad likvärdighet mellan regioner. Utöver det kan det finnas risker med att återinföra en avgift. Vi ser inte heller att det finns några särskilt goda skäl att ha en avgiftsbelagd mammografiscreening eftersom trösklarna till

screening som bedömts vara kostnadseffektiv i sig rimligtvis bör vara så låga som möjligt. Vår samlade bedömning är att det i nuläget är klokast att låta mammografiscreeningen förbli avgiftsfri under en tid av fortsatt uppföljning och samtidigt genomföra kompletterande insatser för stärkt jämlikhet. Möjligheten att isolera effekten av avgiftsfriheten kommer visserligen inte att stärkas av en längre uppföljningsperiod, men däremot kan det bli möjligt att göra en mer kvalificerad bedömning av trenderna i deltagandets utveckling. Om avgiftsfriheten inte heller på sikt verkar leda till ett stärkt deltagande kan det finnas skäl att ompröva beslutet. Ett eventuellt återinförande bör då genomföras mer strukturerat än vid borttagandet av avgiften för att kunna utvärdera eventuella effekter. Mer detaljerat baseras den samlade bedömningen på följande:

- *Avgiftsfriheten kan ha gett en liten effekt i mindre grupper.* Det framstår nu som osannolikt att avgiftsfrihet har potential att kraftigt stärka deltagandet, men det kan inte heller uteslutas att den har haft en liten effekt i enstaka grupper. Det enda sättet att värdera den lilla ökning vi ser i de grupperna är att studera variationen i deltagandet över en längre tid för att se om förändringen är bestående.
- *Tidsperspektivet.* Vår uppföljning sträcker sig till två år efter avgiftsfrihetens införande, alltså ungefär ett screeningintervall. Det är möjligt att alla kvinnor inte ännu uppfattat att screeningen är avgiftsfri och att den fulla effekten kan nås först när längre tid har förflutit.
- *Kunskapsläget.* Forskningen ger i dag inget tydligt svar på avgiftens betydelse för deltagandet, men visar däremot tydligt att många andra faktorer också har betydelse.
- *Likvärdigheten.* Avgiftsfriheten innebär en ökad likvärdighet i tillgången till screening beroende på bostadsort, vilket är viktigt ur ett medborgarperspektiv – före beslutet varierade avgiften mellan regionerna från 0 till 200 kronor. Dessutom är nu även screening för livmoderhalscancer avgiftsfri och det kan ur ett patientperspektiv motiveras att villkoren är lika för de olika screeningprogrammen och behandlas samlat. Ur ett patient- och medborgarperspektiv är det rimligt att det finns en systematik i vilka patientavgifter som gäller för olika typer av vård. Nationell likvärdighet skapar också bättre förutsättningar för en mer kraftfull och tydlig nationell information och kommunikation med målgruppen kring mammografiscreening.
- *Syftet med avgiften.* Det finns inte något särskilt bra teoretiskt skäl att avgiftsbelägga ett nationellt screeningprogram som i sig bedömts vara kostnadseffektivt, vilket innebär att det är samhällsekonomiskt motiverat

att ha så få hinder som möjligt för deltagande. Avgiften står dessutom inte för någon betydande del av screeningsprogrammets finansiering.

- *Möjliga negativa effekter för patienter och medborgare.* Även om vi inte ser någon tydlig positiv effekt av avgiftsfriheten på deltagandet ser vi inte heller tecken på någon negativ effekt. Avgiftsfriheten tycks därför åtminstone inte göra någon skada för deltagandet eller på annat sätt påverka patienter och medborgare i negativ mening.
- *Risker med att återinföra avgiften.* I våra dialoger med verksamhetsföreträdare och patientföreningar har det framförts att ett återinförande av avgiften kan medföra vissa risker. Det befaras att den negativa effekten av att återinföra en avgift kan bli större än de positiva effekterna av att ta bort avgiften. Verksamheternas och regionernas förutsättningar att planera och kommunicera med befolkningen kring mammografiscreening gynnas också av långsiktiga spelregler – en kortsiktig eller ryckig nationell styrning bör undvikas.
- *Kostnadseffektiviteten.* Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är avgiftsfrihet med stor sannolikhet kostnadseffektivt, eftersom själva avgiften enbart är en transferering, och inte en kostnad. Kostnaden ur ett ekonomiskt perspektiv är i stället det ökade antalet screeningtillfällen, och screeningen vet vi är kostnadseffektiv. Ur ett statsbudgetperspektiv är det däremot mindre troligt att avgiftsfriheten är kostnadseffektiv i meningen att det sannolikt finns andra, mer effektiva metoder för staten att öka deltagandet i screeningen för samma pengar. Det blir alltså en fråga om prioriteringar: regeringen behöver beakta att de 207 miljoner kronor som årligen läggs på att kompensera regionerna för regleringen om avgiftsfri screening har en alternativ användning, såväl inom andra delar av vården som för andra insatser för stärkt deltagande i mammografiscreening.

4.2 KOMPLETTERANDE INSATSER FÖR STÄRKT JÄMLIKHET BÖR OCKSÅ GENOMFÖRAS

Oavsett avgiftsfrihetens effekt visar vår uppföljning tydligt att det kvarstår väsentliga skillnader mellan olika gruppers deltagande i mammografiscreening. Kompletterande insatser behövs därför om målet om ett jämlikt deltagande ska kunna nås. Nedan redogör vi för de olika observationer och analyser som ligger till grund för inriktningen på våra rekommendationer till regeringen och regionerna i syfte att stärka deltagandet i mammografiscreening och öka jämlikheten i deltagandet.

4.2.1 Både generella och riktade insatser kan motiveras

Det har länge varit känt att socioekonomiskt utsatta grupper i mindre utsträckning än andra deltar i mammografiscreening. Vår uppföljning visar att det fortfarande finns ojämlikheter i deltagandet och att deltagandet är särskilt i lågt i vissa specifika grupper. Det tyder på att riktade insatser är en viktig komponent i det fortsatta arbetet för ett stärkt deltagande. Samtidigt ser vi också att majoriteten av dem som inte deltar i screening tillhör socioekonomiskt starka grupper och att socioekonomi bara är en av flera faktorer som har betydelse för deltagandet. Det finns också vissa regionala skillnader som inte tycks bero på att regionerna har olika befolkningssammansättning, främst att deltagandet är lägre i Stockholm än i andra regioner även beaktat sociodemografiska bakgrundsfaktorer. Utöver riktade insatser finns det därför skäl att också fortsätta det regionala utvecklingsarbetet kring frågor som tillgänglighet, påminnelser, kommunikation och information. Genom att systematiskt utvärdera befintliga och nya arbetssätt och sprida resultaten av dem stärks också förutsättningarna för lärande mellan regionerna.

Det generella deltagandet är högt men även små ökningar kan rädda liv

En viktig utgångspunkt för det fortsatta arbetet är att deltagandet generellt sett är högt i Sverige. Det betyder att det finns mycket i de befintliga arbetssätten som fungerar bra och bör värnas och att det inte finns några skäl att genomföra stora generella förändringar i hur screeningprogrammet fungerar. Trots det kan fortsatta insatser för stärkt deltagande ändå motiveras, dels för att stärka jämlikheten, dels för att även mindre procentuella ökningar av det generella deltagandet motsvarar ett stort antal kvinnor och därmed också upptäckbara cancerfall. Forskning har visat att drygt 2 000 kvinnor i åldern 40–49 och cirka 760 kvinnor i åldern 50–69 behöver screenas regelbundet i 10–13 år för att rädda ett liv (Socialstyrelsen 2014b). Uppföljning har också visat att dödligheten i bröstcancer har minskat med 45 procent i den grupp kvinnor som regelbundet går på mammografiscreening (RCC 2020). Vårt datamaterial inkluderar närmare 280 000 kvinnor som under en tvåårsperiod räknades som icke-deltagare. Det faktiska antalet kan uppskattas till omkring 300 000 eftersom vårt datamaterial omfattade ungefär 80 procent av målgruppen. Även om vi utifrån forskningsstudien inte kan uttala oss om hur stor del av dem som deltar sporadiskt i screening och hur stor del som aldrig deltar så illustrerar gruppens storlek att det finns

potential att upptäcka många fler cancerfall och att även mindre procentuella ökningar av screeningdeltagandet kan rädda liv.

Det generella utvecklingsarbetet kan utgå från de nationella rekommendationerna

RCC i samverkan har tagit fram nationella rekommendationer om arbetssätt för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening. Man rekommenderar att:

- det bör finnas ett enkelt och tillgängligt ombokningssätt på internet för mammografiscreening i hela landet
- kvinnor som uteblivit från mammografiscreeningsundersökning utan avbokning bör få en påminnelse inom tre månader
- varje region bör identifiera geografiska och eller socioekonomiska områden med lågt deltagande i mammografiscreening (analysera hinder för deltagande och genomföra riktade insatser som utvärderas i syfte att öka deltagandet).

Vår uppföljning visar att flera regioner har infört rutiner för återinbjudan under senare år men också att det finns flera regioner som inte tillämpar en sådan rutin. Vi ser att de flesta verksamheter erbjuder ombokning på internet men det har också påtalats att vissa lösningar kan upplevas som krångliga för kvinnorna och därför kan behöva utvecklas. Vad gäller riktade insatser har vi ingen fullständig bild av vilka som genomförs, men ett fåtal verksamheter angav i vår uppföljning att de genomfört riktade insatser. Behovet av riktade insatser har också lyfts av andra aktörer än RCC i samverkan. Kommissionen för jämlik hälsa påtalade till exempel att regionerna aktivt bör analysera vilka som inte kommer på screeninginsatser, utveckla åtgärder för att nå dessa och ta tillvara erfarenheter från andra regioner i det arbetet (SOU 2017:47 underlagsrapport 8).

Utöver de specifika arbetssätt som rekommenderas av RCC i samverkan är det viktigt att regionerna fortsätter att följa upp och utveckla tillgängligheten till mammografiscreening för att anpassa den efter regionens geografiska förutsättningar och befolkningens behov.

Alla kvinnor bör få tillgänglig, anpassad och likvärdig information

En grundläggande kvalitetsfaktor för ett nationellt screeningprogram är att alla som kallas till screening har tillgång till nationellt likvärdig och kvalitetssäkrad information och att informationen finns tillgänglig på

flera olika språk (Socialstyrelsen 2018b). För mammografiscreening finns sedan flera år tillbaka kvalitetssäkrade kallelse- och informationspaket som utvecklades av SKL (numera SKR) inom ramen för arbetet med den nationella cancerstrategin. Vår undersökning visar att det fortfarande finns regioner som inte använder den nationella kallelsen. För att säkerställa att alla kvinnor har tillgång till likvärdig och kvalitetssäkrad information om mammografiscreening är det rimligt att samtliga regioner använder de kvalitetssäkrade nationella kallelse- och informationspaket som tagits fram inom ramen för arbetet med den nationella cancerstrategin.

Digitalisering möjliggör nya arbetssätt

Flera experter och verksamhetsföreträdare vi talat med menar att en insats som kan göra stor skillnad för det generella deltagandet är olika typer av påminnelser och att underlätta för kvinnor att omboka sina undersökningar. Sms-påminnelser och olika digitala lösningar för kallelser, ombokning, information och kommunikation mellan vården och den som kallats till screening är små insatser som har potential att göra skillnad för deltagandet. Digitala lösningar kan också nyttjas för att överkomma språkbarriärer genom översättningstjänster och tillgång till information på fler språk än vad som är möjligt med en papperskallelse. Digitala kallelser kan minska risken för att de till exempel försvinner i posten eller tappas bort. Samtidigt kan digitalisering också medföra vissa risker, inte minst vad gäller att nå fram till de delar av befolkningen som har mindre vana av digitala verktyg. Alla regioner bör därför se över hur digitaliseringens möjligheter kan nyttjas i arbetet men också systematiskt pröva och utvärdera om digitala lösningar leder till de önskade resultaten eller får oönskade bieffekter.

Det riktade arbetet kan stärkas av mer kunskap om effektiva sätt att nå svårnådda grupper

Genomgången av forskningslitteraturen har visat att det finns begränsat med kunskap om effektiva insatser för stärkt screeningdeltagande i nordiska sammanhang. En viktig del av arbetet som behövs är därför att regionerna följer upp de riktade insatserna och sprider resultaten från dem. Ett annat sätt att stärka förutsättningarna för träffsäkra och effektiva riktade insatser kan vara att stärka tillgången till kunskap om effektiva metoder för att nå fram till och arbeta med svårnådda grupper.

Utmaningar med att nå svårnådda grupper och metoder för att överkomma dem finns inom vitt skilda discipliner som socialt arbete, folkhälsovetenskap, demokratiforskning och inom statistik och forskningsmetodologi. Ett

stärkt användarperspektiv kan också nås genom lärdomar från områden som tjänstedesign och beteendevetenskap. Det finns därför skäl att ha en tvärvetenskaplig ansats för att nå svårnådda grupper.

Vi har valt att använda det sammanfattande begreppet ”svårnådda grupper” vilket kan ha olika betydelser i olika sammanhang. Ofta åsyftas grupper i samhället som av olika skäl är svårare att nå med information, motivera att ta del av samhällets olika stödinsatser och nyttja vårderbjudanden eller göras delaktiga i samhället eller forskning. Man kan också skilja på olika typer av svårnådda grupper, till exempel *hard-to-reach populations* och *hard-to-convince populations* (se till exempel Folkhälsomyndigheten 2014). Personer med funktionsnedsättning och psykisk ohälsa är exempel på andra svårnådda och utsatta grupper som kan behöva uppmärksammas särskilt. Att identifiera vad det är som gör en viss grupp svår att nå eller göras delaktig och att skilja på olika typer av svårigheter stärker förutsättningarna för att utforma träffsäkra och effektiva insatser.

Det finns många exempel på regionala och lokala metoder och projekt för att nå ut till svårnådda grupper inom hälso- och sjukvården och inom det sociala arbetet. Några är arbete med hälsoinformatörer, riktade informationsinsatser och olika typer av mobila och uppsökande insatser. Ett exempel från ett närliggande område är den tvärvetenskapliga så kallade TIP-metoden (Tailoring Immunization Programs) som utvecklats av WHO Europa. Metoden kan användas för att identifiera faktorer som främjar eller hindrar vaccination och planera riktade insatser för att förbättra förutsättningarna för vaccination. Den har använts av Folkhälsomyndigheten i svenska projekt för att identifiera och nå fram till grupper med låg vaccinationstäckning och är nu under utvärdering (WHO 2013, Folkhälsomyndigheten 2014, Folkhälsomyndigheten 2020).

Sammanfattningsvis ser vi att det finns potential för ett ökat lärande mellan discipliner, vårdområden och välfärdssektorer vad gäller riktade insatser. Genom att samla in, beskriva och sammanfatta de utvärderade och lyckade exempel som finns kan såväl mammografiverksamhet och andra som arbetar med förebyggande hälsovård och sociala insatser få stöd i att utforma effektiva insatser och tjänster som är anpassade till olika gruppers behov.

4.2.2 Frågor för framtida studier och fortsatt uppföljning

Det behövs en fortsatt nationell och regional uppföljning av hur screening-programmen fungerar ur ett patientperspektiv och hur deltagandet utvecklas, inte minst för att på sikt kunna avgöra om de små ökningar av deltagandet vi ser

i vissa socioekonomiskt utsatta grupper kvarstår över tid. Våra analyser pekar också på att det finns flera okända omständigheter som påverkar deltagandet i screening. Några har nämnts ovan, till exempel i vilken utsträckning icke-deltagandet beror på att kvinnor inte nås av sin kallelse. I framtida studier kan det därför vara motiverat att ha större fokus på annat än socioekonomiska faktorers betydelse för deltagandet, till exempel betydelsen av praktiska omständigheter som avstånd och restid till screeningmottagningen. Andra frågor som kan behöva belysas i framtida studier och uppföljning är vilken betydelse organisatoriska och kontextuella faktorer samt faktorer i arbetslivet har för deltagandet. Screeningprogrammen bör också belysas ur vissa särskilt utsatta gruppers perspektiv, till exempel personer med funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa.

4.3 VÅRA REKOMMENDATIONER

En stor del av de insatser som forskningen lyfter fram som viktiga för ett stärkt deltagande är redan genomförda i stora delar av landet och även omsatta i nationella rekommendationer om arbetssätt. Det gäller till exempel frågor om påminnelser, återinbjudan till kvinnor som inte kommit efter första kallelsen och behovet av riktade insatser. I den här delen handlar det därför i huvudsak om att alla regioner bör säkerställa att rekommendationerna efterlevs för att uppnå nationell enhetlighet och säkerställa att alla kvinnor erbjuds likvärdiga möjligheter att delta i screening. Vad gäller riktade insatser kan det finnas skäl att öka lärandet mellan regioner genom att utvärdera insatser och sprida erfarenheter och kunskap, men också att öka lärandet mellan olika delar av vården och mellan olika välfärdssektorer. I det lärande arbetet har både den regionala kunskapsstyrningsstrukturen och de nationella kunskapsstyrande myndigheterna viktiga roller.

Våra rekommendationer tar fasta på några aspekter av screening-verksamheten utifrån våra observationer i den här uppföljningen. De ska däremot inte ses som en uttömmande lista på möjliga åtgärder för stärkt eller mer jämlikt deltagande. Våra rekommendationer är:

- *Alla regioner bör aktivt verka för ett högt och jämlikt deltagande i mammografiscreening och arbeta i enlighet med de nationella rekommendationerna*

  Det finns redan i dag nationella rekommendationer om arbetssätt för verksamheter inom det nationella screeningprogrammet för bröstcancer. Vår rekommendation handlar därför i huvudsak om att regionerna bör

säkerställa att arbetet för ett högt deltagande i mammografiscreening bedrivs i enlighet med dem. I det arbetet bör det också ingå att införa de nationella kallelse- och informationspaket som finns tillgängliga för alla regioner och att fortsätta utveckla och utvärdera tillgängligheten till mammografiscreening från målgruppens perspektiv. Att testa och utvärdera digitala lösningar kan också vara en viktig del i arbetet.

- *Regeringen bör ge en lämplig aktör i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd om metoder för riktade insatser till svårnådda grupper*

  Riktade insatser med fokus på olika typer av marginaliserade grupper är en nyckel till att stärka deltagandet i mammografiscreening. De utgör också en utmaning inom förebyggande hälsovård och förebyggande sociala insatser generellt. Ett sätt att stärka förutsättningarna att utforma sådana insatser är att ta fram ett tvärvetenskapligt kunskapsstöd om tillgängliga och utvärderade metoder för att nå svårnådda grupper. Ett sådant kunskapsstöd kan också vara av nytta i arbetet med stärkt jämlikhet på andra områden där man ser ett ojämlikt deltagande i förebyggande vård och sociala insatser.

  Vi har inte någon fullständig bild av tillgången till forskning, till exempel systematiska översikter eller annan kunskap inom detta område. En utgångspunkt för arbetet bör vara att samla såväl forskning som lärande exempel från framgångsrika nationella, lokala och regionala arbetssätt. Ett första steg bör därför vara att en lämplig myndighet får i uppdrag att kartlägga tillgången till utvärderade och beprövade metoder för att stärka deltagandet i förebyggande vård och sociala insatser från svårnådda grupper. Om förutsättningarna bedöms vara goda bör därefter ett stödmaterial riktat till regioner, kommuner och andra aktörer med uppdrag inom förebyggande hälsovård tas fram. Vi tror att ett konkret och tvärvetenskapligt stödmaterial som syftar till att utgöra ett praktiskt stöd i utvecklings- och förbättringsarbetet kan ge störst effekt. Hur ett sådant stöd bäst utformas för att göra nytta kan däremot behöva utredas vidare.

  Kunskapsstödet vi föreslår bör alltså inte ha ett specifikt fokus på mammografiscreening. Det bör snarare utformas för att kunna fungera för en bredd av verksamheter inom hälso- och sjukvården och omsorgen som har liknande utmaningar med att nå fram till och göra olika svårnådda grupper delaktiga. Kunskapsstödet bör definiera olika typer av marginaliserade grupper och samla effektiva och beprövade metoder

för att nå dem och anpassa verksamheterna efter deras behov. Metoder för att nå och anpassa verksamheter för personer med olika typer av funktionsnedsättningar bör också ingå i kunskapsstödet.

- *Alla regioner bör ansluta sig till det nationella mammografi-registret*

  En nationell arbetsgrupp för mammografi (NAM) har på uppdrag av Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) haft i uppgift att ta fram ett nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening. Registret finns nu på plats med en teknisk lösning för automatisk överföring av data från verksamhetssystemen. Under 2020 var planen att alla regioner skulle ansluta sig till registret, men på grund av covid-19 har de planerna enligt uppgift till oss lagts på is i flera regioner för att andra insatser har behövt prioriteras.

  Att registret kommer på plats och kan börja användas i verksamheterna är angeläget för att på lång sikt stärka möjligheterna till verksamhetsnära utvecklingsarbete, nationell uppföljning och forskning. Vår uppföljning har inneburit ett omfattande arbete med datainsamling som inte är rimligt att genomföra regelbundet. Även om tidplanen för registret förskjuts på grund av tillfälligt förändrade prioriteringar är uppbyggnaden av det nationella mammografiregistret en fortsatt angelägen insats för stärkt kunskap, uppföljning och kvalitetsutveckling inom screeningverksamheten.

- *Regeringen och regionerna bör bibehålla avgiftsfriheten men säkerställa en fortsatt uppföljning av deltagandet*

  Vår nuvarande uppföljning tyder på att avgiftsfrihet inte var en särskilt effektiv åtgärd för att stärka deltagandet. Samtidigt är det också möjligt att en liten effekt uppnåtts i vissa mindre grupper, att kännedomen om avgiftsfriheten inte fullt ut nått fram eller att deltagandet skulle ha minskat om avgiftsfriheten inte införts. Det finns också värden med avgiftsfriheten oavsett effekten på deltagandet, till exempel en ökad likvärdighet mellan regionerna. Dessutom kan det finnas vissa risker med att återinföra en avgift, särskilt i en situation där finns väsentliga skillnader i deltagandet beroende på inkomst. Vi ser inte heller att det i grunden finns några särskilt goda skäl att ha en avgiftsbelagd screening eftersom trösklarna till den typen av verksamhet bör vara så låga som

möjligt. I nuläget är det därför klokast att låta mammografiscreeningen förbli avgiftsfri under en tid av fortsatt uppföljning. På sikt kan det finnas skäl att ompröva beslutet till förmån för andra insatser. Vid en eventuell omprövning av beslutet behöver avgiften återinföras på ett mer systematisk sätt än som var fallet när den togs bort, för att säkerställa att en återinförd avgift inte ger negativa effekter på deltagandet.

Tillägg: I samband med covid-19 har mammografiscreening tillfälligt ställts in i många regioner. När det blir möjligt att återigen börja kalla kvinnor till screening kommer många regioner att ligga efter och ha ett stort antal screeningtillfällen att ”ta igen”. Utöver att screeningintervallen blir längre än vanligt för ett stort antal kvinnor finns också en betydande risk att det utvecklingsarbete som våra rekommendationer tar fasta på kommer att ges låg prioritet. För att i möjligaste mån minska de långsiktigt negativa hälsoeffekterna av den inställda screeningen är det viktigt att såväl regeringen som regionerna planerar för och säkerställer resurser för att mammografiscreeningen ska kunna komma ikapp med de inställda kallelsetillfällena så snart som möjligt.



5

Referenser

Abdoli G, Bottai M, Sandelin K och Moradi T (2017). Breast cancer diagnosis and mortality by tumor stage and migration background in a nationwide cohort study in Sweden. *Breast*, 31, s. 57-65.

Alfonzo E, Andersson Ellström A, Nemes S, Strander B (2016). Effect of Fee on Cervical Cancer Screening Attendance—ScreenFee, a Swedish Population-Based Randomised Trial. *PLoS One* 11, e0150888.

Bobo JK, Dean D, Stovall C, Mendez M, Caplan L (1999). Factors that may discourage annual mammography among low-income women with access to free mammograms: a study using multiethnic, multiracial focus groups. *Psychol Rep* 85: 405]16.

Broberg G, Jonasson JM, Ellis J, Gyrd-Hansen D, Anjemark B, Glantz A, Söderberg L, Ryd ML, Holtenman M, Milsom I, Strander B (2013). Increasing participation in cervical cancer screening: telephone contact with long-term non-attendees in Sweden. Results from RACOMIP, a randomized controlled trial. *International Journal of Cancer*, 133, s. 164-71.

Eaker S, Adami HO, Granath F, Wilander E, Sparén P (2004). A large population-based randomized controlled trial to increase attendance at screening for cervical cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers & Prevention*, 13, s. 346-54.

Eaker S, Halmin M, Bellocco R, Bergkvist L, Ahlgren J, Holmberg L, Lambe M, Uppsala/Örebro Breast Cancer Group (2009). Social differences in breast cancer survival in relation to patient management within a National Health Care System (Sweden). *International Journal of Cancer*, 124, s. 180-7.

European Commission (2006). European Guidelines for Quality Assurance in *BreastCancer Screening and Diagnosis. 4th edition*. In Perry N, Broeders M, de Wolf Cet al. (eds): Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg.

Eurostat Statistics Explained. Cancer specifics – Breast cancer. http://ec.europa.eu/eurostat/product?code=hlth_ps_scre&language=en&mode=view Hämtat 2020-02-21

Eurostat 2020 - statistikdatabasen, Självrapporterat screeningdeltagande, "Self-reported last breast examination by X-ray among women by age and educational attainment level", Hämtat 2020-04-15

Folkhälsomyndigheten (2014) Orsaker till låg vaccintäckning i Sverige. Pilottest av WHO:s metod Tailoring Immunization programmes (TIP).

Folkhälsomyndigheten (2020) Uppföljning av orsaker till lägre vaccinationstäckning, https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/vaccinationer/vaccinationsprogram/uppfoljning-av-vaccinationsprogram/uppfoljning-av-orsaker-till-lagre-vaccinationstackning/ Hämtat 2020-04-25

Gardner MP, Adams A och Jeffreys M (2013). Interventions to increase the uptake of mammography amongst low income women: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 8, e55574.

Halmin M, Bellocco R, Lagerlund M, Karlsson P, Tejler G och Lambe M (2008). Long-term inequalities in breast cancer survival – a ten year follow-up study of patients managed within a National Health Care System (Sweden). *Acta Oncologica*, 47, s. 216-24.

HSLF-FS 2016:63 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om avgiftsfriscreening för bröstcancer med mammografi.

Johanson I och Berterö C (2003). Getting no respect: barriers to mammography for a group of Swedish women. *Health Care Women International*, 24, s. 8-17.

Kinnear H, Rosato M, Mairs A, Hall C, O´Reilly D (2011) . The low uptake of breast screening in cities is a major public health issue and may be due to organisational factors: A Census-based record linkage study. *The Breast* 20:2011 460-463

Lagerlund M, Sparén P, Thurfjell E, Ekbom A och Lambe M (2000a). Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *European Journal of Cancer Prevention*, 9, s. 25-33.

Lagerlund M, Hedin A, Sparén P, Thurfjell E och Lambe M (2000b). Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of nonattendance in a Swedish population-based mammography screening program. *Preventive Medicine*, 31, s. 417-28.

Lagerlund M, Widmark C, Lambe M och Tishelman C (2001). Rationales for attending or not attending mammography screening – a focus group study among women in Sweden. *European Journal of Cancer Prevention*, 10, s. 429-42.

Lagerlund M, Maxwell AE, Bastani R, Thurfjell E, Ekbom A och Lambe M (2002). Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening – a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes & Control*, 13, s. 73-82.

Lagerlund M, Bellocco R, Karlsson P, Tejler G och Lambe M (2005). Socio-economic factors and breast cancer survival – a population-based cohort study (Sweden). *Cancer Causes & Control*, 16, s. 419-30.

Lagerlund M, Sontrop J M och Zackrisson S (2013). Do reproductive and hormonal risk factors for breast cancer associate with attendance at mammography screening? *Cancer Causes & Control*, 24, s. 1687-94.

Lagerlund M, Sontrop J M och Zackrisson S (2014). Psychosocial factors and attendance at a population-based mammography screening program in a cohort of Swedish women. *BMC Women's Health*, 14, s. 33.

Lagerlund M, Drake I, Wirfält E, Sontrop J M och Zackrisson S (2015a). Health-related lifestyle factors and mammography screening attendance in a Swedish cohort study. *European Journal of Cancer Prevention*, 24, s. 44-50.

Lagerlund M, Merlo J, Vicente RP och Zackrisson S (2015b). Does the neighborhood area of residence influence non-attendance in an urban mammography screening program? A multilevel study in a Swedish city. *PLoS ONE*, 10, e0140244.

Lidbrink E, Frisell J, Brandberg Y, Rosendahl I och Rutqvist LE (1995). Nonattendance in the Stockholm mammography screening trial: relative mortality and reasons for nonattendance. *Breast Cancer Research and Treatment*, 35, s. 267-75.

Manjer ÅR, Emilsson UM och Zackrisson S (2015). Non-attendance in mammography screening and women's social network: a cohort study on the influence of family composition, social support, attitudes and cancer in close relations. *World Journal of Surgical Oncology*, 13:211.

Masi CM, Blackman DJ, Peek ME, Blackman DJ och Peek ME (2007). Interventions to enhance breast cancer screening, diagnosis, and treatment among racial and ethnic minority women. *Medical Care Research & Review,* 64, s. 195S-242.

Matson S, Andersson I, Berglund G, Janzon L och Manjer J (2001). Non-attendance in mammographic screening – A study of intra-urban differences from the city of Malmö in Sweden 1990-94. *Cancer Detection and Prevention*, 25, s. 132-37.

Norredam M, Nielsen SS, Krasnkik A. (2010). Migrants' utilization of somatic healthcare services in Europe – a systematic review. *European Journal of Public Health*, 20, s. 555-63.

OECD (2017). Health at a Glance 2017: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris

Olsson S, Andersson I, Bjurstam N, Frodis E, Håkansson S, Lithander E och Karlberg I (1995). 600 000 kvinnor per år undersöks med mammografi. Var femte inbjuden avstår från screening. *Läkartidningen*, 92, s. 552-56.

Håkansson, S. (2000). Implementation of service screening with mammography in Sweden: from pilot study to nationwide programme. *Journal of Medical Screening*, 7, s. 14-18.

Plourde N, Brown HK, Vigod S, Cobigo V (2016). Contextual factors associated with uptake of breast and cervical cancer screening: A systematic review of the literature. *Women Health*, 56, s. 906-25.

Proposition 2015/16:1 Budgetproposition 2016

Proposition 2015/16:138. Avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården.

RCC (2020) https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/mammografiscreening/ Hämtat 2020-06-29

Ritenius Manjer Å (2017). Det motsägelsefulla beslutet: Om kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening. Avhandling. Lund.

Schechter C, Vanchieri CF, Crofton C (1990) Evaluating women's attitudes and perceptions in developing mammography promotion messages. *Public Health Rep* 105: 253:7.

Socialdepartementet (2016) S2016/06724/FS Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att följa upp regeringens satsning på förlossningsvården och andra insatser för kvinnors hälsa 2015–2019.

Socialstyrelsen (2012) Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Lägesrapport 2012.

Socialstyrelsen (2014a). Screening för bröstcancer – rekommendation och bedömningsunderlag.

Socialstyrelsen (2014b). Värdet av populationsbaserad screening för bröstcancer – hälsoekonomisk analys

Socialstyrelsen (2016) Socialstyrelsens delmål i den funktionshinderspolitiska strategin. Slutrapport.

Socialstyrelsen (2019) Statistik om nyupptäckta cancerfall 2018

Socialstyrelsen (2019b) Nationella screeningprogram. Modell för bedömning, införande och uppföljning.

Spadea T, Bellini S, Kunst A, Stirbu I och Costa G (2010). The impact of interventions to improve attendance in female cancer screening among lower socioeconomic groups: a review. *Preventive medicine*, 50, s. 159-64.

Sterlingova T och Lundén M (2018). Why do women refrain from mammography screening? *Radiography (Lond)*, 24, s. e19-e24.

Stone EG, Morton SC, Hulscher ME, Maglione MA, Roth EA, Grimshaw JM, Mittman BS, Rubenstein LV, Rubenstein LZ och Shekelle PG (2002). Interventions that increase use of adult immunization and cancer screening services: a meta-analysis. *Annual Internal Medicine*, 136, s. 641-51.

Straughan PT, Seow A (1995). Barriers to mammography among Chinese women in Singapore: a focus group approach. *Health Educ Res* 10: 431:4

Tessaro I, Eng E, Smith J (1994) Breast cancer screening in older African American women: qualitative research findings. *Am J Health Promot* 8: 286 92.

Törnberg S, Kemetli L, Svane G, Rosén M, Stenbeck M, Nyström L (2005). Pattern of participation in a cohort aged 50-60 years at first invitation to the service-screening programme with mammography in Stockholm county, Sweden. *Preventive Medicine*, 41, s. 728-33.

Törnberg S, Lidbrink E och Henriksson R (2014). Avgiftsfri mammografi får fler att komma till undersökning. Studie i Stockholms län visar på bra effekt i socioekonomiskt svaga områden. *Läkartidningen* 2014, s. 111-114.

Vidal C, Garcia M, Benito L, Milá N, Binefa G, Moreno V (2014) Use of text-message reminders to improve participation in av population-based breast cancer screening program. *J Med Syst* 2014 38:118

Vårdanalys (2018). I väntans tider. En delrapport om satsningen på kvinnors hälsa. Rapport 2018:2.

Vårdanalys (2019) Omotiverat olika - Socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården. Rapport 2019:8

WHO (2013) The Guide to Tailoring Immunization Programmes (TIP). Increasing coverage of infant and child vaccination in the WHO European Region

Willis K (2008). "I come because I am called": recruitment and participation in mammography screening in Uppsala, Sweden. *Health Care Women International*, 29, s. 135-50.

Zackrisson S, Andersson I, Manjer J och Janzon L (2004). Non-attendance in breast cancer screening is associated with unfavourable socio-economic circumstances and advanced carcinoma. *International Journal of Cancer,* 108, s. 754-60.

Zackrisson S, Lindström M, Moghaddassi M, Andersson I och Janzon L (2007). Social predictors of non-attendance in an urban mammographic screening programme: a multilevel analysis. *Scandinavian Journal of Public Health,* 35, s. 548-54.

Zidar MN, Larm P, Tillgren P och Akhavan S (2015). Non-attendance of mammographic screening: the roles of age and municipality in a population-based Swedish sample. *International Journal for Equity in Health*, 14, s. 157.



Bilagor

BILAGA 1 – UNDERLAG TILL VÅRA ANALYSER

Underlagsrapport och statistik från forskargrupp

Statistiken och analyserna som ligger till grund för rapportens slutsatser har samlats in och analyserats av en forskargrupp vid Lunds universitet bestående av med dr. Sophia Zachrisson och med dr. Magdalena Lagerlund. Resultaten av analyserna har sammanfattats i en underlagsrapport och en statistikfil. På vår webb hittar du en detaljerad metodbeskrivning från forskargruppen samt en excelfil som innehåller statistik över deltagandet i mammografiscreening och resultaten av de analyser som genomförts. I statistikbilagan finns mer detaljerad statistik än vi redovisat här, bland annat regionala analyser och deltagarstatistik uppdelat på fler sociodemografiska variabler.

Enkäter till screeningverksamheter

Inom ramen för vår uppföljning har vi genomfört två enkäter till ansvariga för mammografiscreeningsverksamheter. Den första enkäten genomförde vi för den delrapport vi publicerade i juni 2018 (Vårdanalys 2018). Inför den delrapporten inhämtade vi också det eller de kallelsebrev (i elektronisk form) som använts under perioden 2015–2017. Vi skickade enkäten till 31 ansvariga och fick 19 svar. Några var ansvariga för enheter medan andra var ansvariga för hela verksamheter.

Inom ramen för arbetet med den här slutrapporten genomförde vi en uppföljande enkät. Vi upprepade några av frågorna från den första enkäten för att få uppdaterade uppgifter, till exempel frågor om screeningsverksamheternas öppettider, kallelsebrev, rutiner för påminnelser

och återinbjudan samt frågor om vilka andra förändringar än avgiftsfrihet i verksamheterna som kan antas ha betydelse för deltagandet. I den uppföljande enkäten frågade vi också verksamheterna om eventuella negativa eller oväntade effekter av reformen samt deras uppföljning och förutsättningar för verksamhetsutveckling och arbete för att stärka deltagandet. Enkäten var i fält från mitten av november till mitten av december 2109.

Vi skickade enkäten till 25 ansvariga för mammografiverksamheter i Sverige, varav de flesta motsvarar verksamheten inom en region. I de större regionerna finns dock flera verksamheter, tre verksamheter i Stockholm och tre i Västra Götalandsregionen. Verksamheterna har i sin tur ofta flera lokala screeningenheter som utför undersökningarna och ibland också mobila enheter. Vi skickade enkäten till verksamhetsnivå, men eftersom några verksamheter delegerade enkäten till enhetsnivå (utan att vi vet exakt vilka som fick enkäten vidarebefordrad) och alla enheter inte svarade är det svårt att säga exakt hur stor svarsfrekvensen var. Några var ansvariga för mer än en verksamhet och vidarebefordrade sedan enkäten till enhetschefer eller områdeschefer. Efter två påminnelser hade 18 olika svar inkommit. Några svar avsåg enheter inom en verksamhet och andra svar avsåg hela verksamheter. Några svar gick inte att identifiera med avseende på vilken verksamhet de avsåg, men eftersom svaren enbart analyserats sammantaget har det inte påverkat slutsatserna.

Litteraturstudie

Inför arbetet med delrapporten genomförde vi en strukturerad sökning av publicerade vetenskapliga studier om deltagande i mammografiscreening. De här frågorna styrde sökningen:

- I vilken utsträckning (om alls) påverkar olika insatser (till exempel avgiftsfrihet, informationskampanjer, mobila team för mammografiscreening) deltagandet i mammografiscreening?
- Vilka grupper av kvinnor i Sverige deltar inte i mammografiscreening?

Vi gjorde separata litteratursökningar och sammanställningar av forskningsstudier för de båda frågorna. Frågorna och de preliminära sökorden stämde vi av med forskare som hade knutits till projektet. Litteratursökningen genomfördes av en bibliotekarie vid Karolinska Institutets Bibliotek (KIB). Den ger en orientering och en inblick i hur forskningsläget ser ut inom området, men syftar inte till att göra en fullständig systematisk kartläggning.

En mer detaljerad beskrivning av sökningar och urvalsprocessen finns i delrapporten om satsningen på Kvinnors hälsa. Den rapporten finns på vår webb med titeln *I väntans tider – en delrapport inom uppföljningen av satsningen på kvinnors hälsa*.

Dialog och kvalitetssäkring

Resultaten och slutsatserna har vi vid två tillfällen diskuterat med Nationella arbetsgruppen för mammografi (NAM) – en grupp inom Regionala Cancercentrum:s verksamhet med ansvar att bedriva nationellt arbete på mammografiscreeningverksamheten. Gruppen har tagit del av resultat och slutsatser samt ett rapportutkast och lämnat synpunkter vid två möten, i januari respektive mars 2020. Den slutgiltiga rapporten har också kvalitetssäkrats av Magdalena Lagerlund, som genomfört en stor del av datainsamlingen och analyserna som ligger till grund för rapporten. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys står dock ensam för de slutsatser och rekommendationer som vi lämnar i rapporten.

Avgiftsfri mammografi

En uppföljning av satsningen på kvinnors hälsa

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har följt upp den nationella avgiftsfriheten för mammografiscreening som trädde i kraft år 2016. Vi har undersökt om fler kvinnor kom på sin mammografiundersökning efter avgiftsfrihetens införande, särskilt i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar. Uppföljningen visar att deltagandet har stärkts något i vissa grupper, men sammantaget verkar avgiftsfriheten ha haft svag effekt på deltagandet de första två åren efter införandet. Det behövs därför ett fortsatt utvecklingsarbete med fokus på ett jämlikt deltagande i mammografiscreening.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

vårdanalys