

Det Helsevitenskapelige fakultet

## **Har norske kvinner tilgang på evidensbasert informasjon om mammografiscreening?**

*En systematisk gjennomgang av skriftlig pasientinformasjon*

**Signe Olsborg, profesjonsstudiet i medisin kull 2012.**

**Veileder Jürgen Kasper, Institutt for helse- og omsorgsfag**

*Rapport MED-3950 Masteroppgave i medisin. Tromsø, juni 2017*



## Forord

Sommeren 2015 deltok jeg på kurs i MAPPIN-koding holdt av Jürgen Kasper. I en pause på kurset ble vi sittende og lese gjennom pasientbrosjyrer om ulike tema, og lot oss sammen frustrere over deler av innholdet i disse. Dette ble utgangspunktet for denne oppgaven, der vi har forsøkt å gjøre en systematisk gjennomgang av all tilgjengelig skriftlig pasientinformasjon på norsk som omhandler mammografiscreening.

I løpet av den tiden som er gått siden vi startet vårt arbeid, har Kreftregisteret oppdatert både sine nettsider og faktaarket som blir sendt med invitasjonsbrevet til mammografiscreeningen. De nye nettsidene er en klar oppgradering fra de gamle, og vi er glade for at de inviterte nå får bedre informasjon om hva screening egentlig innebærer. Likevel er det fremdeles mye å ta tak i. Vi håper at vi med denne oppgaven kan rette søkelyset mot gapet mellom den informasjonen kvinnene skulle hatt, og den de faktisk får.

Materialet er samlet inn av meg, og gjennomgått av meg og Kasper separat. Arbeidet med å oversette og operasjonalisere sjekklisten har vi gjort i fellesskap. Oppgaven er i sin helhet skrevet av meg.

Jeg vil gjerne rette en stor takk til min veileder Jürgen Kasper for hans engasjement og interesse for oppgaven, og for all hjelp og støtte. Takk til Anke Steckelberg et al. for at vi har fått bruke sjekklisten deres, og for hjelp og innspill i prosessen. Takk også til Kreftregisteret ved Gunnhild Mangerud for forhåndsvisning av nytt informasjonsmateriell, og til Torstein Låg ved Universitetsbiblioteket for hjelp med utforming av det systematiske søket etter pasientinformasjon.

Tromsø, juni 2017

Signe Olsborg

## Innholdsfortegnelse

1	Sammendrag.....	III
2	Innledning.....	1
2.1	Om mammografiscreening.....	1
2.1.1	Fordeler ved screening.....	1
2.1.2	Ulemper ved screening.....	2
2.1.3	Alternativer til screening.....	3
2.2	Rett til informasjon og til å ta informerte valg.....	4
2.3	Forkunnskaper og effekt av informasjon.....	5
2.4	Tidligere forskning på pasientinformasjon om mammografiscreening.....	6
2.5	Forskningsspørsmål.....	7
3	Materiale og metode.....	7
3.1	Studiedesign og utvalg.....	7
3.2	Datainnsamling.....	7
3.3	Gjennomgang.....	10
4	Resultat.....	10
4.1	Resultat fra systematisk søk.....	10
4.2	Resultat fra kvalitetsvurdering av pasientinformasjonen.....	11
5	Diskusjon.....	14
5.1	Konsekvens.....	17
6	Konklusjon.....	19
7	Referanser.....	20
8	Vedlegg.....	26
8.1	Skåringsskjema.....	27
8.2	Liste over pasientinformasjon.....	30
8.3	GRADE-evalueringer.....	31

## 1 Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge inviteres alle kvinner i alderen 50 til 69 år til mammografiscreening hvert andre år. Målet er å redusere dødeligheten av brystkreft. Screening innebærer imidlertid også flere ulemper, med risiko for blant annet falsk positive prøver, overdiagnostikk og overbehandling. Som brukere av helsevesenet har de inviterte kvinnene en lovfestet rett til informasjon om dette. Vi ønsket å evaluere om skriftlig pasientinformasjon gir en evidensbasert og balansert oversikt over fordeler og ulemper ved å delta i screeningundersøkelsen.

**Materiale og metode:** Materialet ble samlet inn sommeren 2016 ved hjelp av systematiske søk på Google, og kontakt med sentrale aktører på feltet. All norskspråklig pasientinformasjon om mammografiscreening ble inkludert. Pasientinformasjonen ble gjennomgått av to uavhengige kodere, og skåret ved hjelp av en 25-punkts sjekklister.

**Resultater:** Tilsammen fikk vi inn 23 nettsider og brosjyrer som oppfylte våre inklusjonskriterier. Av disse kom 4 fra offentlige sykehus, 5 fra private sykehus og 14 fra andre utgivere. 52 % (12) av pasientinformasjonene oppga redusert dødelighet som fordel ved screening og 9 % (2) oppga absolutt risiko for dette. 48 % (11) oppga falsk positiv test som mulig ulempe ved screening, 22 % (5) overdiagnostikk og 26 % (6) overbehandling. 4 % (1) omtalte samtlige ulemper ved screeningundersøkelsen. Risikoen for å oppleve ulempene ble tallfestet av 35 % (8) for falsk positiv test, 13 % (3) for overdiagnostikk og 13 % (3) for overbehandling. 4 % (1) fremholdt at det finnes alternativer til å delta i screeningprogrammet. Den samme brosjyren ble vurdert som den eneste til å inneholde tilstrekkelig informasjon til å gi pasienten muligheten til å ta et informert valg.

**Konklusjon:** Vår studie viser at norske kvinner ikke har tilgang på tilstrekkelig evidensbasert informasjon til å ta et informert valg om deltakelse i Mammografiprogrammet.

### **Forkortelser brukt:**

PI-MS: Pasientinformasjon om mammografiscreening

## 2 Innledning

### 2.1 Om mammografiscreening

Brystkreft er den nest vanligste kreftformen i Norge, uavhengig av kjønn. 85 av 1000 kvinner vil få diagnosen i løpet av livet, og av disse vil ni dø av sykdommen innen fem år etter diagnosetidspunktet (1) I Norge blir alle kvinner i alderen 50 til 69 år invitert til å delta i Mammografiprogrammet, som består i en mammografiundersøkelse hvert andre år (2). Mammografiprogrammet ble startet som et prøveprosjekt i fire fylker i perioden 1995-96, og ble landsdekkende i 2004 (3). Formålet er å redusere dødeligheten av brystkreft (2). Mammografiprogrammet er omdiskutert, både innad i fagmiljøene og i mediene (4-7). Er gevinsten stor nok til å forsvare ulempene screening medfører? Tydelige fordeler og ulemper ved mammografiscreening gjør det desto viktigere at kvinnene får god og balansert informasjon, der både fordeler og ulemper blir presentert på en objektiv måte (8, 9).

#### 2.1.1 Fordeler ved screening

Det er gjort mye forskning mammografi som screeningverktøy. Systematiske gjennomganger av RCT-studier har vist en relativ reduksjon i dødelighet på 15-20 % for kvinner i alderen 40-69 år som deltar i regelmessig mammografiscreening (10). En relativ risikoreduksjon på 15 % tilsvarer 0,5 dødsfall unngått per 1000 kvinne som inviteres til regelmessig mammografiscreening i ti år (tre til fem screeningrunder) (11). Flere av RCT-studiene disse tallene baserer seg på er imidlertid av eldre dato, påbegynt før 1990, da nyere og bedre diagnostikk og behandling for brystkreft ble implementert (10). Studiene har dessuten blitt kritisert for dels dårlig randomisering, samt manglende blinding ved stadfesting av dødsårsak hos kvinnene (11). Studiene med akseptabel randomisering fant ingen effekt av screening på total kreftdødelighet (inkludert dødelighet av brystkreft) eller total dødelighet (11). Det er også usikkert om resultatene fra RCT-studiene lar seg reproducere på samfunnsnivå (12). Dermed er det usikkert om disse tallene fremdeles er gyldige.

Nyere tall baserer seg på observasjonsstudier og modellering. Ulike metoder for å beregne reduksjonen i dødelighet, detaljnivået på datamaterialet som brukes, oppfølgingstid og om carcinoma in situ er inkludert, er blant faktorene som bidrar til dels sprikende resultater (13). Tre studier har sett på effekten av Mammografiprogrammet i Norge. Her varierer

reduksjonen i brystkreftdødeligheten fra 10 til 43 % (14-16). I disse studiene har man kun sett på brystkreftdødelighet, og ikke effekten på total dødelighet eller total kreftdødelighet. I 2004 ga Helse- og omsorgsdepartementet Forskningsrådet i oppgave å evaluere effekten av Mammografiprogrammet. Rapporten kom i 2015, og konkluderte med en reduksjon av brystkreftdødelighet på mellom 20 og 30 % som følge av screeningen (17). Dette tilsvarer 2,7 liv spart per 1000 kvinne som inviteres til å delta i Mammografiprogrammet (ti screeningrunder) (17).

Foruten redusert dødelighet, kan tidlig oppdagelse av brystkreft føre til mindre omfattende kirurgisk behandling (18). Kritikere vil imidlertid hevde at overbehandling mer enn utjevner denne effekten (19).

### 2.1.2 Ulemper ved screening

De viktigste ulempene ved å delta i mammografiscreening er risikoen for falskt positivt test og overdiagnostisering (10). Med falsk positiv test menes funn på mammografi som etter videre undersøkelser viser seg ikke å være brystkreft. En studie fra 2004 basert på norske tall viser at 20,8 % av alle kvinner som deltar i Mammografiprogrammet over 20 år vil bli kalt inn til videre undersøkelser én eller flere ganger (20). Flere studier har vist at dette kan gi en psykisk belastning for kvinnene (21).

Overdiagnostikk er kreft påvist ved screening som hverken ville forårsaket sykdom eller død hos kvinnen i hennes levetid, hadde den ikke blitt påvist ved screening (10). Dette gjelder saktevoksende svulster, samt svulster i regress. Det er umulig å skille aggressive og saktevoksende svulster fra hverandre med de metodene vi har for diagnostikk av brystkreft i dag. Overdiagnostikk fører derfor til overbehandling. En systematisk gjennomgang fra 2009 estimerte at hver tredje brystkreftdiagnose i screenede populasjoner representerte overdiagnostikk (22). Det samme ble resultatet etter en gjennomgang av norske tall på brystkreftinsidens fra 1991-2009 (23). Lead time bias gjør det imidlertid vanskelig å konkludere med at en økning i insidensen av brystkreft skyldes overdiagnostikk alene, men ikke også kan forklares med en forskyvning av diagnosetidspunktet. Basert på en systematisk gjennomgang av RCT-studier på mammografiscreening anslår Cochraneutvalget at dersom

1000 kvinner inviteres regelmessig til screening i 10 år (3 til 5 screeningrunder), vil 5 kvinner få en unødvendig kreftdiagnose (11). Rapporten fra Forskningsrådet anslår at tallet ligger 14,2 overdiagnostiserte krefttilfeller per 1000 kvinne som inviteres til 10 screeningrunder i løpet av 20 år (24).

Mammografi er en røntgenundersøkelse som gir eksponering for stråling. Dette gir en økt risiko for å utvikle brystkreft. Ulike studier kommer med ulike anslag for risikoen for dette, med tall fra 1 til 16 dødsfall per 100 000 screeningdeltakende kvinne som følge av strålingsindusert kreft (25-27). Tallene varierer blant annet med starttidspunkt for screening, screeningintervall og utstyret som brukes. Basert på norske forhold anslår man at tallet ligger på cirka 10 krefttilfeller og 1 dødsfall per 100 000 som deltar i Mammografiprogrammet (27).

En annen ulempe ved screening er, som ved enhver diagnostisk test, risikoen for falsk negativ test. Ved mammografi kan dette skyldes at kreftsvulsten ligger slik til at den ikke synes på mammogrammet, eller at den blir kamouflert av tett brystvev. I tillegg vil en del kvinner utvikle brystkreft i tiden mellom screeningrundene, såkalt intervallkreft. Derfor er det viktig at kvinner som deltar i Mammografiprogrammet informeres om å oppsøke lege dersom hun skulle merke endringer i brystenes form eller utseende, uavhengig av når hun sist ble screenet.

Av ulemper ved screening bør det til sist også nevnes at å ta et mammogram kan være ubehagelig eller smertefullt for kvinnen, om enn bare i noen sekunder (18). Dette fordi brystvevet må presses sammen for å redusere strålingsdosen, og for å øke kvaliteten på bildene.

### 2.1.3 Alternativer til screening

For kvinner som ikke ønsker å la seg screene for brystkreft finnes flere alternativer. Først og fremst kan hun velge å ikke gjøre noe, men ta kontakt med lege den dagen hun eventuelt skulle utvikle symptomer på brystkreft. Et annet alternativ er å regelmessig undersøke egne bryst. Studier viser imidlertid ingen effekt av egenundersøkelse på oppdagelse eller

dødelighet av brystkreft (28). Derimot har kvinner som regelmessig undersøker egne bryst oftere gjennomgått invasive undersøkelser av brystvev, med godartede funn (28).

## 2.2 Rett til informasjon og til å ta informerte valg

Politikere og brukerorganisasjoner har satt som mål å øke pasientens deltakelse i beslutningsprosesser rundt egen utredning og behandling (29-32). I Stortingsmelding 11 fra 2015 ble det tatt til orde for en ny pasientrolle, der pasient og behandler skal oppfattes som likeverdige parter i beslutningsprosesser (29). Pasienter har også gjennom Pasient og brukerrettighetsloven en lovfestet rett til medvirkning i beslutninger rundt egen helse, og til tilstrekkelig informasjon om risiko og bivirkninger ved en diagnostisk test eller et behandlingsalternativ til å forstå hva helsetilbudet innebærer (33, 34). Også europeiske retningslinjer for mammografiscreening fastslår at kvinner har krav på tilstrekkelig og evidensbasert informasjon, presentert på en forståelig og upartisk måte (9). Pasienter har med andre ord rett til å ta informerte valg om hvilke helsetilbud de ønsker å benytte seg av.

På hvilken måte pasienter involveres, og hvilke midler som benyttes for å informere pasientene, vil variere med situasjon, og med pasientenes ønsker og behov. Ettersom mange valg om utredning og behandling foregår innenfor helsevesenets egne vegger, vil samhandling og informasjonsflyt i mange tilfeller kreve god kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. Her er shared decision making, eller på norsk samvalg, et viktig verktøy (35). Samvalg innebærer at helsepersonell og pasient går sammen for å forene medisinsk kunnskap med pasientens egne ønsker og behov, når valg om utredning eller behandling skal tas (36). For å fremme samvalg arbeides det med å utvikle digitale beslutningsverktøy som pasienten kan benytte for å tilegne seg kunnskaper om aktuelle alternativ, og reflektere rundt hvordan egne preferanser og verdier påvirker valget (31). Per dags dato finnes dette verktøyet kun for behandlingsalternativ. Kasper et al. har sammenfattet status på implementering av pasientinvolvering i Norge i dag (37). De konkluderer med at tross sen start, er Norge nå godt i gang med å øke graden av samvalg i spesialisthelsetjenesten (37). Dette henger nettopp sammen med engasjement og vilje fra både brukerorganisasjoner og politikere. Det gjenstår fremdeles mye arbeid, spesielt med å dra inn primærhelsetjenesten, og med få til en mer systematisk opplæring av helsepersonell.



I tilfellet mammografiscreening er samvalg mindre aktuelt, ettersom beslutningen om å delta i screeningen i større grad foregår utenfor helsevesenet. Rett til selvbestemmelse og til å ta et informert valg om deltakelse står likefult ved lag. I Norge inviteres kvinner til mammografiscreening per brev, med ferdig oppsatt tidspunkt for oppmøte (38). Vedlagt invitasjonsbrevet ligger et faktaark fra Kreftregisteret (39). Dersom kvinnen ikke benytter seg av timen, og samtidig ikke reserverer seg mot invitasjoner fra Kreftregisteret, vil hun motta et påminnelsesbrev (39). Skriftlige pasientinformasjon, enten det er invitasjonsbrevet fra Kreftregisteret, informasjon kvinnen finner i andre brosjyrer eller på nett, er viktige verktøy for å fremme et bevisst og informert valg om deltakelse.

### 2.3 Forkunnskaper og effekt av informasjon

En studie fra 2009 så på kunnskapsnivået om mammografiscreening blant kvinner i Europa (40). Kvinner fra ni europeiske land ble stilt følgende spørsmål: Dersom 1000 kvinner som er 40 år eller eldre deltar i mammografiscreening hvert andre år i ti år (fem screeningrunder), hvor mange dødsfall vil da forhindres? De fikk velge mellom svaralternativene 0, 1, 10, 50, 100 og 200. 1,5 % av de spurte anslo korrekt at omtrent ett dødsfall ville bli forhindret. 60,8 % mente ti eller flere dødsfall ville bli forhindret. Størst tro på effekten av mammografiscreening hadde kvinnene i Nederland, Storbritannia og Frankrike, der over 40 % av de spurte oppga at 100 eller 200 liv ville bli spart som følge av screeningen (40). De samme landene pekte seg også ut som landene med høyest deltagelse i sine mammografi-program (40). En annen studie fant at 68 % av de spurte trodde mammografi forebygget brystkreft (41). Også i denne studien trodde flertallet av de spurte at mammografiscreening ville forhindre 10 eller flere dødsfall per 1000 deltaker (41).

Overdreven tro på fordeler ved screening tyder på at de spurte ikke har fått god nok informasjon om temaet. Hva skjer så når de får nettopp dette? Det ville en forskergruppe fra Tyskland finne ut. 1577 personer som var aktuelle for screening for kolorektalcancer deltok i studien, som ble publisert i 2011 (42). Halvparten av deltakerne mottok det vanlige invitasjonsbrevet. Den andre halvparten mottok i tillegg en omfattende brosjyre, som tok for seg samtlige fordeler og ulemper ved screeningen, og sannsynligheten for hvert utfall. I

ettertid fylte deltakerne ut et spørreskjema, der deres kunnskap om screeningmetoden ble evaluert. De ble også spurt om sine holdninger til screening, og om de hadde eller planla å delta. Basert på dette kunne forskerne evaluere hvor mange som faktisk hadde tatt et informert valg om deltakelse i screeningen. I intervensjonsgruppen (som hadde fått utfyllende informasjon), var andelen som hadde tatt et informert valg 44,0 %. I kontrollgruppen var andelen 12,8 %. Intervensjonen ga ikke signifikant endring i andelen som valgte å delta i screeningprogrammet.

## 2.4 Tidligere forskning på pasientinformasjon om mammografiscreening

Internasjonalt er det gjort flere studier som har vurdert innholdet i pasientinformasjon rettet mot kvinner som inviteres til mammografiscreening. Den første studien til å se på hvordan risiko for brystkreft og fordel ved screening omtales i brosjyrer ble gjort i Australia i 1998 (43). Her fant man at kun 22 % av brosjyrene oppga sannsynligheten for å unngå å dø av brystkreft som følge av deltagelse i mammografiscreening. Sannsynligheten ble oppgitt som tall på relativ risiko eller med verbale forklaringer. Ingen brukte absolutt risiko. Tallene som ble oppgitt varierte fra 30 til 50 % redusert dødelighet. Det ble ikke sett på hvorvidt brosjyrene også kommuniserte ulempene ved å delta i screeningen.

En studie fra 2004 så på informasjon tilgjengelig på nett, skrevet på engelsk eller skandinaviske språk (44). Basert på sjekklisten utviklet av forskerne fra Australia gjennomgikk forskerne 27 nettsider, blant annet fra brukerorganisasjoner og offentlige utgivere. 56 % av sidene oppga sannsynligheten for redusert dødelighet, 44 % for falsk positiv og 26 % for overdiagnostikk (44). Den samme gruppen forskere tok senere for seg invitasjonsbrev til mammografi, inkludert medsendt informasjonsmateriell (45). Her var syv land inkludert, deriblant Norge. Studien viste at de fleste oppga redusert dødelig som fordel ved å delta i mammografiscreening. 23 % oppga sannsynligheten for å oppnå denne fordel, alle som relativ risiko. 19 % fortalte om muligheten for falskt positivt funn på mammogrammet. Ingen av invitasjonsbrevene nevnte muligheten for overdiagnostikk.

Senere er det gjort flere studier på temaet, basert på informasjonsmateriell fra ulike europeiske land (46, 47). Funnene er de samme: få opplyser om muligheten for

overdiagnostikk og overbehandling. Sannsynligheten for å oppnå fordel ved mammografiscreening blir i beste fall presentert som relativ risiko. Med andre ord finnes det forskning på dette temaet fra før, også basert på norsk materiale. Gjennomgangen av norsk materiale er imidlertid ufullstendig, og dessuten over ti år gammel.

## 2.5 Forskningsspørsmål

Formålet med oppgaven er å vurdere hvorvidt norskspråklig pasientinformasjon om mammografiscreening (heretter forkortet PI-MS) oppfyller kravene for evidensbasert pasientinformasjon, og gir en balansert redegjørelse for fordeler og ulemper ved å delta i screeningprogrammet.

## 3 Materiale og metode

### 3.1 Studiedesign og utvalg

For å finne svar på vårt forskningsspørsmål har vi gjort en systematisk gjennomgang av PI-MS. Juli 2016 gjorde vi et systematisk søk etter PI-MS ved hjelp av søkemotoren Google, med søkeordene "mammografi" og "brystkreft + screening". Treff ble vurdert som relevante basert på tittel, utgiver og de to første setningene fra nettsiden, slik de presenteres på trefflisten. Søket ble avsluttet da vi hadde passert fem resultatsider uten relevante treff (ni til ti treff per side). I tillegg gjorde vi et Google-søk på "pasientinformasjon", for å få oversikt over eventuelle utgivere eller organisasjoner som kunne ha kjennskap til annet materiale enn det som ligger ute på nett. Basert på dette søket tok vi kontakt med Helsebiblioteket. Vi sendte også en forespørsel til Kreftregisteret, Kreftforeningen og Brystdiagnostisk senter i Tromsø med samme spørsmål. Samtlige responderte. Tilslutt har vi også gjort et søk i Norsk elektronisk legehåndbok (NEL) etter PI-MS. All skriftlig pasientinformasjon på norsk som omhandlet mammografiscreening ble inkludert. Nyhetsartikler, blogginnlegg, leksikonartikler og nettsider rettet mot helsepersonell ble ekskludert.

### 3.2 Datainnsamling

Som skåringsverktøy har vi brukt en sjekkliste utviklet av Steckelberg et al., som arbeider ved Universitetet i Hamburg. Sjekklisten er basert på en artikkel forskningsgruppen har publisert

om hva som utgjør evidensbasert pasientinformasjon (48). Gruppen arbeider for tiden med å videreutvikle sjekklisten som et måleinstrument for kvalitetsvurdering av pasientinformasjon. Sjekklisten har blitt evaluert og revidert flere ganger i samarbeid med masterstudenter ved institutt for helsevitenskap ved Universitetet i Hamburg, men er ennå ikke publisert.

Sjekklisten er oversatt til norsk av oss. Den består av 24 kriterier, pluss ett oppsummeringskriterium, kriterium 25. Hvert kriterium hadde originalt tre mulige utfall: *kriterium oppfylt (=☺)*, *kriterium delvis oppfylt (=☹)* og *kriterium ikke oppfylt (=⊖)*. Vi har valgt å forenkle listen til kun to alternative utfall; *kriterium oppfylt (=1)* og *kriterium ikke oppfylt (=0)*. Dette for å sikre enklere og mer reproducerbar skåring.

Sjekklisten ble operasjonalisert ved at vi utarbeidet en skåringsmal for hvert kriterium. Flere punkter er rene ja / nei-spørsmål. Andre har vi spesifisert nærmere.

- Punkt 5: Er det oppgitt noen interessekonflikter?
  - Minimum: *Oppgitt at det ikke finnes interessekonflikter*
- Punkt 13: Blir de ulike alternativene for diagnostikk listet opp?
  - Minimum: *Pasientinformasjonen spesifiserer at det finnes alternativer til screening, og nevner som minimum mammografiscreening og å gjøre ingenting. I tillegg kan egenundersøkelse og / eller undersøkelse hos lege være nevnt, men dette kreves ikke.*
- Punkt 14: Når pasientinformasjonen omhandler diagnostikk: Blir mekanismen til den diagnostiske testen beskrevet?
  - Minimum: *Pasientinformasjonen beskriver både at mammografi er en røntgenundersøkelse, og hvordan røntgenbildet kan brukes til å påvise forandringer i brystet.*
- Punkt 15: Blir nytteverdien av den diagnostiske testen fullstendig beskrevet?
  - Minimum: *Mammografi reduserer dødeligheten av brystkreft. Vi har valgt ikke å kreve at mindre omfattende behandling må være med som mulig fordel, ettersom dette er omdiskutert.*

- Punkt 17: Blir mulige bivirkninger, skader eller risikoer ved den diagnostiske testen / behandlingen fullstendig beskrevet?
  - Dette punktet har vi delt inn i syv underkategorier:
    1. *Strålingsfare*
    2. *Falsk positiv test (før videre undersøkelse)*
    3. *Bekymring / uro*
    4. *Falsk negativ test / intervallkreft*
    5. *Overdiagnostikk*
    6. *Overbehandling*
    7. *Totalskår*
  - Minimum: Hvert punkt 1-6 må nevnes for å skåres som oppfylt. Poeng på totalskår bare dersom alle seks foregående er oppfylt.
- Punkt 18: Blir sannsynligheten for å oppleve bivirkninger eller påføre seg skade av den diagnostiske testen presentert på en forståelig måte?
  - Delt inn i syv underkategorier (inkludert totalskår), på samme måte som for punkt 17.
  - Minimum: *Sannsynligheten er oppgitt som absolutt risiko med en naturlig referanse (f.eks. 1 % eller 1 av 100), eller det er spesifisert at risikoen ikke kan angis nøyaktig.* Poeng på totalskår dersom alle seks foregående underpunkt er oppfylt.
- Punkt 19: Blir det brukt grafer eller illustrasjoner som på en hensiktsmessig måte støtter uttalelsene?
  - Minimum: *Ja, både for fordeler og ulemper ved den diagnostiske testen.*
- Punkt 21: Hvordan vurderer du utformingen / layouten av pasientinformasjonen?
  - Minimum: *Ryddig og oversiktlig med forståelig språk.*
- Punkt 22: Hvordan påvirker gjennomføringen av undersøkelsen pasienten?
  - Minimum: *Mammografiundersøkelsen kan være ubehagelig.*

Hele sjekklisten med skåringsmal er vedlagt (Vedlegg 1).



### 3.3 Gjennomgang

Materialet ble gjennomgått og skåret av to uavhengige kodere. Rekkefølgen var tilfeldig, og ble ikke koordinert mellom koderne. Graden av samsvar ble dokumentert.

## 4 Resultat

### 4.1 Resultat fra systematisk søk

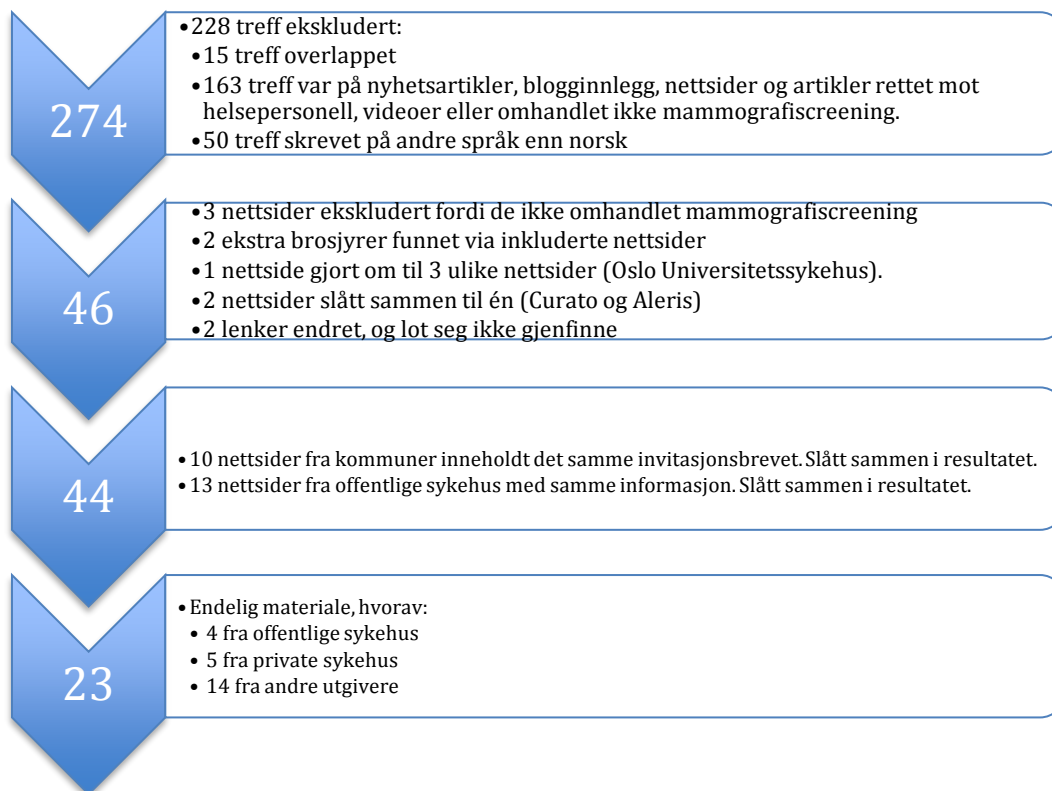
Det systematiske søket resulterte i en gjennomgang av 274 treff. Av disse var 15 treff på samme nettside. 163 treff ble ekskludert fordi de var nyhetsartikler, blogginnlegg, leksikonartikler, videoer, artikler rettet mot helsepersonell eller ikke omhandlet mammografiscreening. 50 nettsider var skrevet på andre språk enn norsk. Ingen brosjyrer kom inn fra de forespurte aktørene (Helsebiblioteket, Kreftregisteret, Kreftforeningen, Brystdiagnostisk senter i Tromsø). Søket i Norsk Elektronisk Legehåndbok resulterte i det samme informasjonsskrivet som lå ute på Norsk Helseinformatikk sin hjemmeside, og ble derfor ikke tatt med. Søket resulterte dermed i 48 aktuelle nettsider.

Ved første gjennomlesning av aktuelle nettsidene fant vi ytterligere to brosjyrer som var lagt ved som tillegg til informasjon på nettsiden (Kreftregisteret og Unilabs). Tre nettsider ble ekskludert fordi de viste seg ikke å omhandle mammografiscreening. I tiden mellom søket og gjennomlesning var ni lenker blitt ugyldige. To nettsider ble utelatt da de ikke lot seg gjenfinne. De syv resterende nettsidene fant vi igjen ved å søke dem opp på nytt. Av disse var én nettside gjort om til tre nye nettsider (tidligere felles nettside for Oslo Universitetssykehus, omgjort til egne sider for Ullevål sykehus, Radiumhospitalet og Aker sykehus). En nettside var slått sammen med en annen, i forbindelse med at Curato ble kjøpt opp av Aleris.

Ti av de inkluderte nettsidene var fra kommuner som hadde publisert det samme invitasjonsbrevet. Innholdet var vesentlig likt, med noen språklige variasjoner og lokale tilpasninger av praktisk informasjon om gjennomføringen. I tillegg hadde fem av kommunene valgt å inkludere et avsnitt om brystkreft generelt. Dette slo imidlertid ikke ut på skåringen. For å unngå fortykning av det kvantitative resultatet valgte vi derfor å slå

sammen alle invitasjonsbrevene fra kommunene til én i resultatoversikten. Det samme var tilfellet for PI-MS fra tretten offentlige sykehus. Også disse ble slått sammen til én.

Etter at det systematiske søket var avsluttet fikk vi tilsendt en ny versjon av faktaarket fra Kreftregisteret, som ble inkludert i materialet vårt. Det gamle faktaarket ble utelatt. 1. april 2017 endret Kreftregisteret også innholdet på sine nettsider. Lenkene var imidlertid fremdeles gyldige, og dette slo dermed ikke ut på vårt søk. Tilslutt stod vi altså igjen med 23 PI-MS. Av disse var 20 nettsider og 3 brosjyrer. Samtlige brosjyrer var også tilgjengelig på nett. Av totalt 23 PI-MS kom 4 fra offentlige sykehus, 5 fra private sykehus og 14 fra andre utgivere (se oppsummering figur 1). Se vedlegg 2 for fullstendig liste over inkluderte PI-MS.



Figur 1: Resultat fra systematisk søk. Søket resulterte i 274 treff. Av disse ble 228 ekskludert fordi de ikke møtte våre inklusjonskriterier. Etter første gjennomlesning gikk antallet fra 46 til 44 aktuelle PI-MS. Av disse ble flere slått sammen, slik at vårt endelige antall PI-MS ble 23.

#### 4.2 Resultat fra kvalitetsvurdering av pasientinformasjonen

Det var 92 % konsensus mellom koderne. Av de totalt 23 PI-MS oppga 17 % (4 PI-MS) hvem som hadde skrevet informasjonen, og 26 % (6) når den var skrevet. 13 % (3) henviste til hvilke kilder som var brukt. 4 % (1) oppga eventuelle interessekonflikter. 26 % (6) oppga

formålet og 22 % (5) målgruppen for informasjonen. 30 % (7) av PI-MS beskrev mekanismen for undersøkelsen. 9 % (2) oppga basisrisikoen for å dø av brystkreft. 4 % (1) av PI-MS fremholdt ikke å delta i screeningundersøkelsen som et alternativ.

52 % (12) av PI-MS oppga redusert dødelighet som fordel ved screening, og 9 % (2) oppga også sannsynligheten for dette med absolutte tall. Den oftest nevnte ulempen med mammografiscreening var falsk positiv test, oppgitt i 48 % (11) av PI-MS. Stråling ble oppgitt i 39 % (9) av PI-MS, mens 22 % (5) av PI-MS opplyste om muligheten for falsk negativ test eller intervallkreft, 22 % (5) muligheten for overdiagnostikk og 26 % (6) muligheten for overbehandling. 13 % (3) oppga muligheten for å kjenne bekymring eller uro i forbindelse med screeningundersøkelsen. 4 % (1) PI-MS nevnte samtlige ulemper ved screeningundersøkelsen. Falsk positiv test var den ulempen som oftest ble tallfestet. 35 % (8) av PI-MS anga sannsynligheten for dette, mens 13 % (3) oppga sannsynligheten for overdiagnostikk, 13 % for overbehandling, 4 % (1) for strålingsindusert kreft, 4 % (1) for falsk negativ test, og 4 % (1) sannsynligheten for å oppleve uro eller bekymring i forbindelse med screeningen. 61 % (14) av PI-MS oppga at undersøkelsen kunne være ubehagelig eller smertefull for kvinnen.

Ingen av PI-MS brukte illustrasjoner som støtte for å forklare både sannsynligheten for å oppleve fordel og ulempe med screeningundersøkelsen. Ingen av nettsidene eller brosjyrene brukte pasienthistorier. 9 % (2) av PI-MS anga evidensgrad for kunnskapen, og 9 % (2) oppga at det fantes usikkerhet rundt tallene grunnet manglende forskning. Bare en PI-MS ble vurdert å inneholde tilstrekkelig informasjon til å gi leseren et helhetlig bilde av fordeler og ulemper ved screeningundersøkelsen. Resultatene er oppsummert i tabell 1.



## 5 Diskusjon

Vi har i denne studien forsøkt å sikre et komplett utvalg av norskspråklig PI-MS. Vår tilnærming har vært lignende den vi tror en kvinne på jakt etter informasjon ville brukt, nemlig å lese tilsendt materiale eller søke etter informasjon på nettet. I tillegg har vi, gjennom kontakt med aktuelle utgivere og andre sentrale aktører innenfor mammografiscreening, forsøkt å samle inn eventuelle trykte brosjyrer som ikke ligger ute på nett. Ved å slå sammen nettsider fra ulike utgivere (kommuner og sykehus) med tilnærmet likt innhold, har vi forhindre en uttynning av våre resultater.

Resultatet fra vår gjennomgang av PI-MS viste at fordel ved screening oftere ble nevnt enn de viktigste ulempene ved screening (falsk positiv, overdiagnostikk, overbehandling). Få tallfester sannsynligheten for hvert utfall (fordel eller ulempe) på en måte som er mulig å forstå uten forkunnskaper om statistikk og samtidig oppgitt basisrisiko for å dø av brystkreft. Disse funnene sammenfaller med tidligere studier på PI-MS der norskspråklig materiale er inkludert. Både studien av nettsider om mammografiscreening (44) og studien av invitasjonsbrev fra offentlige screeningprogram (45) fant at fordel ved screening oftere ble omtalt enn ulempene. Der ulemper ble nevnt, var det muligheten for falsk positiv test som oftest ble omtalt. Dette stemmer også i vår studie. Til forskjell fra studien av invitasjonsbrev, der ingen omtalte muligheten for overdiagnostikk (45), fant vi at 26 % av inkluderte PI-MS nevnte denne muligheten. Blant de som omtalte overdiagnostikk og -behandling var også det nye faktaarket fra Kreftregisteret. Der var det imidlertid bare risikoen for falsk positiv og falsk negativ test som ble tallfestet.

Sjekklisten vi har brukt og måten vi har skåret på gjør at våre resultat har sine begrensninger. For eksempel har alle nettsider og brosjyrer som har lagt ved kontaktinformasjon for mer informasjon eller tilbakemeldinger, fått poeng. Her har både Kreftregistert og det private sykehuset Medi3 skåret poeng. Hvilken kompetanse den som svarer på slike henvendelser har, eller hvilke egeninteresser de måtte ha, kommer ikke fram i skåren. På samme måte har alle PI-MS som har lenket til eller på annen måte henvist til andre kilder for videre lesning, fått poeng. Kvaliteten på informasjonen det er lenket til er ikke vurdert. Fordelen med å



lenke til videre lesning er at hver enkelt nettside ikke trenger å være utfyllende. For eksempel er det kanskje greit at hver enkelt kommune som har delt praktisk informasjon om gjennomføring av mammografiscreening lokalt, ikke har omtalt samtlige ulemper screeningen medfører, ved istedenfor å lenke til Kreftregisteret sine nettsider. I det man legger inn en lenke risikerer man imidlertid å miste leseren til en annen side. Spørsmålet er hva leseren får ut av det. Brystkreftforeningen har på sin nettside om mammografi (49) henvist til flere andre nettsider, blant annet en nettside fra Forskningsrådet med overskriften *"Mammografiprogrammet har redusert dødeligheten av brystkreft med mellom 20 og 30 %" (24)*. Slike sensasjonsoversikrifter egner seg dårlig for å gi kvinnen et reelt bilde av hva screening innebærer. Vi mener derfor at de bør unngås av dem som ønsker å gi god informasjon, også i lenket versjon.

I vår gjennomgang av PI-MS har vi ikke vurdert hvorvidt tallene på sannsynlighet for å oppleve fordel eller ulempe ved screening er korrekte. Så lenge tallene er presentert som absolutt risiko, har vi skåret kriteriet som oppfylt. To utgivere tallfestet sannsynligheten for å unngå å dø av brystkreft som følge av screening med absolutte tall. Anslagene de brukte var imidlertid ulike:

*"Hvis man screener 2000 kvinner regelmessig i 10 år, vil én av dem ha nytte av screeningen, idet hun vil unngå å dø av brystkreft fordi man ved screening har oppdaget kreftsykdommen tidligere". – Det Nordiske Cochrane Center (50).*

*".. dersom 1000 kvinner møter ved alle invitasjoner i Mammografiprogrammet, vil om lag 6 av dem unngå å dø av brystkreft." – Kreftregisteret (18).*

Her refererer Cochrane sin brosjyre til en systematisk gjennomgang fra Cochraneutvalget (11). De har med kildehenvisning, og en gjennomgang av studiene tallene baserer seg på. Kreftregisteret referer noe diffust til *"beregninger utført ved Kreftregisteret" (18)*, uten videre kildehenvisning.

Blant dem som ikke omtalte effekten som absolutt risiko varierte også uttalensene mye, fra vel optimistiske anslag, til vagere uttalelser:

*”Mammografi reduserer dødeligheten med 40 prosent” – Lommelegen (51)*

*”Ved tidlig oppdagelse har vitenskapelige studier vist en redusert dødelighet på inntil 40 %” – Unilabs røntgen (52)*

*”Når vi inviterer til mammografiscreening, er prinsippet at vi må undersøke mange friske personer for å finne brystkreft hos noen få, slik at noen av disse skal unngå å dø av sykdommen” – Fra Kreftregisterets faktaark om mammografiscreening (53)*

*”Det virker som masseundersøkelsene har lite å si for hvor mange som dør av brystkreft, og mer å si for at kvinner som ikke har behov for behandling, blir feilbehandlet”  
– Norsk Helseinformatikk (54)*

Sistnevnte uttalelse resulterte i at Norsk helseinformatikk fikk poeng for å omtale muligheten for overbehandling, uten å skåre poeng for å ha omtalt muligheten for overdiagnostikk.

Selv om sannsynligheten for et utfall er oppgitt som absolutt risiko, er den ikke nødvendigvis lett å forstå av den grunn. På sine nye nettsider bruker Kreftregisteret gjennomgående absolutt risiko. Imidlertid kan det se ut til at de endrer de nevner underveis. Fra å angi all sannsynlighet som x av 1000 kvinner som deltar i samtlige screeningrunder, omtales siste punkt, risiko for falsk negativ test, som x av 1000 kvinne *mellom hver screeningrunde*. Formuleringen er imidlertid til å misforstå: *”Når 1000 kvinner deltar i programmet, vil 2 av dem oppleve at brystkreft oppdages mellom to screening-undersøkelser. Dette tilsvarer 1 av 4 brystkrefttilfeller som blir påvist blant dem som deltar i programmet” (18)*. Skal vi tolke dem bokstavelig ville det være rimelig å anta at totalt 6 krefttilfeller oppdages med screening, noe som, ifølge tidligere nevnt effekt av screening fra samme nettside, fører til 6 liv spart. Om vi derimot tolker at 2 av 1000 deltakende kvinne vil få påvist brystkreft i tiden mellom hver enkelt screeningrunde, vil totalt 16 av 1000 deltakende kvinner oppleve falsk

negativ screeningstest. Dette stemmer bedre med anslaget 1 av 4 krefttilfeller påvist blant deltakerne. Om formuleringen er en ren glipp, eller et bevisst forsøk på å pynte på tallene, vites ikke.

Cochrane sin brosjyre (50) er den eneste til å fremheve "ikke delta i screeningen" som et reelt alternativ. Brosjyren oppgir samtlige fordeler og ulemper med screeningundersøkelsen, utenom strålingsindusert kreft. Sannsynligheten for alle utfall er oppgitt som absolutt risiko med samme referanseverdi. Vi mener derfor at Cochrane sin brosjyre er den eneste som gir kvinnen tilstrekkelig informasjon til å ta et informert valg. Kreftregisteret sin nettside (2) har riktignok tilstrekkelig informasjon til å sette seg inn i temaet, og få en forståelse av hvilke ulemper screeningundersøkelsen innebærer. Nettsiden er den eneste PI-MS som nevner samtlige ulemper screening medfører, inkludert strålingsfaren. Uten å presentere ikke å delta i screeningen som et alternativ blir det imidlertid vanskelig å for kvinnen å skulle ta et bevisst valg. Dessuten vil vi stille spørsmålstegn ved en del av estimatene Kreftregisteret oppgir. Uten kildehenvisninger er det vanskelig for oss å konkludere her.

Totalt skårer brosjyren fra Cochrane på 28 av 37 kriteriene i sjekklisen, mot 22 av 37 for nettsiden til Kreftregisteret. Cochrane sin brosjyre henter først og fremst poeng fra Kreftregisteret ved at de har med metainformasjon; forfattere med bakgrunn er oppgitt, brosjyren er datert, finansiering og interessekonflikter er omtalt, og de refererer til sine kilder. Dessverre ligger brosjyren langt nede på trefflisten på Google<sup>1</sup>, slik at en leser som ikke kjenner til brosjyren eller Cochrane fra før, må ha flaks for å finne den.

## 5.1 Konsekvens

I Norge er det et klart politisk ønske om å øke pasientinvolveringen i helsetjenesten. Ulike prosjekter jobber med å sikre dette. Ingen av dem med utgangspunkt i screening. Kanskje skyldes dette at screening av mange anses nærmest som et sykdomsforebyggende og helsefremmende tiltak, som sikrer folkehelsen og en økende levealder. I en kommentar

---

<sup>1</sup> Med søkeordene "brystkreft + screening" er brosjyren treff nummer 9. Søker man på "mammografi" kommer brosjyren opp som treff nummer 62. Søket er gjennomført den 30.05.17 klokken 14:30.

skriver Woloshin og Schwartz om hvordan myndigheter, interesseorganisasjoner og private sykehus har en forholdsvis enkel jobb med å selge inn screening til befolkningen, ved hjelp av forvrengte forskningsresultater og følelsesladde medieoppslag (55). Å "selge" ideen om informerte valg er vanskeligere. Skal pasienten informeres om hva en screeningundersøkelse faktisk innebærer må man klare å formidle mindre sensasjonelle tall på forståelig vis. Folk flest "vet" at den beste kur mot kreft er tidlig diagnose og behandling. At screening også kommer med ulemper (annet enn ubehaget ved å få presset sammen brystene der og da), er kanskje mindre åpenbart. At bare 30 % (7) av PI-MS tar seg bryet med å forklare hva mammografi faktisk er, slik at leseren får en forståelse av hvordan det kan gå galt, synes vi derfor er svært synd. At faktaarket fra Kreftregisteret var den eneste til å fremstille sannsynligheten for utfall grafisk bidrar også til at lesere uten god tallforståelse faller av. Dessverre er heller ikke denne fremstillingen fullstendig, da den kun dekker risiko for falsk positiv og falsk negativ test.

Sammen med en sterk tro i befolkningen på screeningens pålitelighet og effektivitet (40, 41), kan måten kvinner kalles inn til screening i Norge i dag bidra til at kvinner opplever det nærmest som en plikt å møte opp. Barn skal vaksineres, kvinner screenes. Med tanke på hva vi i dag vet om negative virkninger av screening kan dette fremstå noe merkelig. De nye nettsidene til Kreftregisteret vektlegger i større grad enn de gamle at mammografiscreening er frivillig (18). Hva som er alternativet for den som eventuelt ikke skulle ønske å delta i screeningen, sies det derimot ingenting om.

Det kan være verdt å spørre seg hva som ville skjedd dersom kvinnene faktisk fikk den informasjonen vi mener de har krav på, rett hjem i postkassen. Ville flere lest seg opp, og dermed vært i stand til å ta et informert valg? Hva ville de valgt? I studien fra Steckelberg et al der pasientene fikk utfyllende, evidensbasert pasientinformasjon rett hjem økte kunnskapen om screening hos de inviterte betraktelig, og følgelig også andelen som tok et informert valg om deltakelse (42). Andelen som valgte å benytte seg av screeningtilbudet var likevel den samme som i den ikke-informerte gruppen. Denne studien tok riktignok for seg en annen pasientgruppe og et annen screeningtilbud enn det vi har sett på her. Likevel kan

det godt være at kvinner flest er villige ta risikoen screeningen innebærer, dersom det samtidig betyr at risikoen for å dø av brystkreft reduseres litt. Det er deres valg.

## 6 Konklusjon

Vår studie viser at norske kvinner ikke har tilgang på tilstrekkelig evidensbasert informasjon om mammografiscreening til å ta et informert valg om deltakelse. Informasjonen er dessuten ubalansert i favør fordel ved screening. Bare én brosjyre ble vurdert å inneholde tilstrekkelig informasjon om fordeler og ulemper ved screening, samtidig som den fremholdt ikke å delta i screeningen som et reelt alternativ. Denne brosjyren ligger imidlertid så langt ned på trefflisten på Google, at vi regner det som usannsynlig at kvinner som søker etter informasjon vil oppdage denne. Vi mener mangelen på tilstrekkelig evidensbasert informasjon er i strid med europeiske retningslinjer for mammografiscreening, norsk helsepolitikk og norsk lovgivning.



## 7 Referanser

1. Krefregisteret. Brystkreft [Internett]. Krefregisteret; [cited 2017 03.05.]. Available from: <https://www.krefregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/Brystkreft-Alt2/>.
2. Krefregisteret. Mammografiprogrammet [Internett]. Krefregisteret; [cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.krefregisteret.no/no/Forebyggende/Mammografiprogrammet/>.
3. BMJ Best Practice. Screening [Internett]. BMJ; [updated 13.10.16.; cited 2017 20.03. ]. Available from: <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/717/prevention/screening.html?allow-access=true>.
4. Kristiansen IS. Screening for kreft gir gevinst for få og ulemper for mange [Debattinnlegg]. Aftenposten.no; 2014 [updated 05.09.; cited 2015 29.09.]. Available from: <http://www.aftenposten.no/meninger/Screening-for-kreft-gir-gevinst-for-fa-og-ulemper-for-mange-80272b.html>.
5. Lönnberg S, Hofvind S. Screening gir kreftgevinst [Debattinnlegg]. Aftenposten.no; 2014 [updated 12.09.14. ; cited 2015 29.09.]. Available from: <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Screening-gir-kreftgevinst-79695b.html>.
6. Bretthauer M. Skades av mammografi [Debattinnlegg ]. Dagbladet.no; [updated 23.06.15.; cited 2015 29.09]. Available from: <http://www.dagbladet.no/kultur/skades-av-mammografi/60725676>.
7. Printz C. Mammogram debate flares up: Latest breast cancer screening study fuels controversy. Cancer. 2014;120(12):1755-6.
8. Elmore JG. Screening for breast cancer: Strategies and recommendations: UpToDate; 2016 [Available from: [https://www.uptodate.com/contents/screening-for-breast-cancer-strategies-and-recommendations?source=search\\_result&search=screening%20breast%20cancer&selectedTitle=1~50](https://www.uptodate.com/contents/screening-for-breast-cancer-strategies-and-recommendations?source=search_result&search=screening%20breast%20cancer&selectedTitle=1~50)].
9. Perry N, Broeders M, Wolf Cd, Törnberg S, Holland R, Karsa Lv. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis, forth edition. European Commission; 2006. p. 382-5.
10. Elmore JG. Screening for breast cancer: Evidence for effectiveness and harms: UpToDate; 2017 [updated 23.01.17.; cited 2017 20.03.]. Available from: [https://www.uptodate.com/contents/screening-for-breast-cancer-evidence-for-effectiveness-and-harms?source=search\\_result&search=mammography%20screening%20effect&selectedTitle=2~150](https://www.uptodate.com/contents/screening-for-breast-cancer-evidence-for-effectiveness-and-harms?source=search_result&search=mammography%20screening%20effect&selectedTitle=2~150).
11. Gotzsche PC, Jorgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. The Cochrane database of systematic reviews. 2013(6):Cd001877.
12. Autier P, Koechlin A, Smans M, Vatten L, Boniol M. Mammography screening and breast cancer mortality in Sweden. Journal of the National Cancer Institute. 2012;104(14):1080-93.
13. Falk RS. Hvorfor er resultater fra organisert mammografiscreening så vanskelig å tolke? 2014;134(11):24-6.
14. Kalager M, Zelen M, Langmark F, Adami H-O. Effect of Screening Mammography on Breast-Cancer Mortality in Norway. New England Journal of Medicine. 2010;363(13):1203-10.

15. Olsen AH, Lyng E, Njor SH, Kumle M, Waaseth M, Braaten T, et al. Breast cancer mortality in Norway after the introduction of mammography screening. *International Journal of Cancer*. 2013;132(1):208-14.
16. Hofvind S, Ursin G, Tretli S, Sebuødegård S, Møller B. Breast cancer mortality in participants of the Norwegian Breast Cancer Screening Program. *Cancer*. 2013;119(17):3106-12.
17. Johnsen R, Baak J, Emblem AW, Holmberg L, Ik Dahl T, Keiding N, et al. Research-based evaluation of the Norwegian Breast Cancer Screening Program. <http://www.forskningsradet.no/publikasjoner>: The Research Council of Norway; 2015.
18. Krefregisteret. Fordeler og ulemper ved mammografiscreening [Internett]. [cited 2017 11.05.]. Available from: <https://www.krefregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/Fordeler-og-ulemper/>.
19. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. : Screening for breast cancer with mammography. : Cochrane Database of Systematic Reviews.
20. Hofvind S, Thoresen S, Tretli S. The cumulative risk of a false-positive recall in the Norwegian Breast Cancer Screening Program. *Cancer*. 2004;101(7):1501-7.
21. Brewer NT, Salz T, Lillie SE. Systematic review: The long-term effects of false-positive mammograms. *Annals of Internal Medicine*. 2007;146(7):502-10.
22. Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends. *The BMJ*. 2009;339:b2587.
23. Zahl PH, Mæhlen J. Overdiagnostikk av brystkreft etter 14 år med mammografiscreening. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2012;132(4):132.
24. Aas G. Mammografiprogrammet har redusert dødeligheten ved brystkreft med mellom 20 og 30 prosent [Internett]. *Forskningsrådet*; 2015 [updated 13.09.16. ; cited 2017 26.05. ]. Available from: [http://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Mammografiprogrammet\\_har\\_reduisert\\_dodelighet\\_en\\_ved\\_brystkreft\\_med\\_mellom\\_20\\_og\\_30\\_prosent/1254009514248?WT.mc\\_id=nyhetsbrev-ForskningsradetNorsk](http://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Mammografiprogrammet_har_reduisert_dodelighet_en_ved_brystkreft_med_mellom_20_og_30_prosent/1254009514248?WT.mc_id=nyhetsbrev-ForskningsradetNorsk).
25. Miglioreti DL, Lange J, Broek JJvd, Lee CI, Ravesteyn NTv, Ritley D, et al. Modeling Report: Radiation-Induced Breast Cancer and Breast Cancer Death From Mammography Screening (Abstract). *Annals of Internal Medicine*. 2016;164(4):205-14.
26. Nelson HD, Pappas M, Cantor A, Griffin J, Daeges M, Humphrey L. Harms of breast cancer screening: Systematic review to update the 2009 u.s. preventive services task force recommendation. *Annals of Internal Medicine*. 2016;164(4):256-67.
27. Hauge IHR, Pedersen K, Olerud HM, Hole EO, Hofvind S. The risk of radiation-induced breast cancers due to biennial mammographic screening in women aged 50–69 years is minimal. *Acta Radiologica*. 2014;55(10):1174-9.
28. Baxter N, the Canadian Task Force on Preventive Health C. Preventive health care, 2001 update: Should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*. 2001;164(13):1837-46.
29. Helse og omsorgsdepartementet. Mld. St. 11 (2015-2016) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). . Helse og omsorgsdepartementet; 2015.
30. Winje Ø. Samvalg [Internett]. Helse Sør-Øst RHF Brukerutvalg; 2017 [updated 09.03.17.; cited 2017 08.05. ]. Available from: [https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/Brukerutvalget\\_mener/2017/Brukerutvalgets\\_uttalelse\\_Samvalg.pdf](https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/Brukerutvalget_mener/2017/Brukerutvalgets_uttalelse_Samvalg.pdf).
31. Måseide AK. Mine behandlingsvalg: en vei til samvalg [Internett]. unn.no: Universitetssykehuset i Nord-Norge; 2015 [updated 03.06.16.; cited 2017 08.05.].

Available from: <https://unn.no/fag-og-forskning/fastlegenytt/mine-behandlingsvalg-en-vei-til-samvalg>.

32. Kreftforeningen. Strategi 2016-2019 [Rapport]. Kreftforeningen; 2015 [p 22].

Available from:

<https://kreftforeningen.no/contentassets/4ada8b9004c74d07aa4a65b92213f441/strategi2016-2019-des15w.pdf>.

33. Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukermedvirkning, paragraf 3-1 1999 [Available from: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63 - KAPITTEL 3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63-KAPITTEL_3)].

34. Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter, paragraf 3-2 1999 [Available from: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL 3 - §3-4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3_§3-4)].

35. Nylenna M. Om samvalg og andre sam-ord. Tidsskr Nor Legeforen. 2015;132(2):149.

36. Helsenorge. Samvalg – ta egne valg i samråd med helsepersonell [Internett]. helsenorge.no: Direktoratet for e-helse; 2015 [cited 2017 08.05.]. Available from: <https://helsenorge.no/rettigheter/samvalg>.

37. Kasper J, Lager AR, Rumpsfeld M, Kienlin S, Smestad KH, Brathen T, et al. Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen. 2017.

38. Krefregisteret. Hvem inviteres? [Internett]. krefregisteret.no: Krefregisteret; [cited 2017 11.05. ]. Available from:

<https://www.krefregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/Kommuneoversikt-per-fylke/>.

39. Krefregisteret. Informasjonsmateriell krefregisteret.no: Krefregisteret; [Available from:

<https://www.krefregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/informasjonsmateriell/>.

40. Gigerenzer G, Mata J, Frank R. Public Knowledge of Benefits of Breast and Prostate Cancer Screening in Europe. JNCI: Journal of the National Cancer Institute. 2009;101(17):1216-20.

41. Domenighetti G, D'Avanzo B, Egger M, Berrino F, Perneger T, Mosconi P, et al. Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. International journal of epidemiology. 2003;32(5):816-21.

42. Steckelberg A, Hülfenhaus C, Haastert B, Mühlhauser I. Effect of evidence based risk information on “informed choice” in colorectal cancer screening: randomised controlled trial. BMJ. 2011;342.

43. Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. BMJ : British Medical Journal. 1998;317(7153):263-4.

44. Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. BMJ : British Medical Journal. 2004;328(7432):148-.

45. Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Content of invitations for publicly funded screening mammography. BMJ : British Medical Journal. 2006;332(7540):538-41.

46. Attena F, Cancellieri M, Pelullo CP. Scarce information about breast cancer screening: An Italian websites analysis. Medicine. 2016;95(50):e5615.

47. Gummersbach E, Piccoliori G, Oriol Zerbe C, Altiner A, Othman C, Rose C, et al. Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent: a critical appraisal of information brochures used for screening invitation in

- Germany, Italy, Spain and France. European Journal of Public Health. 2010;20(4):409-14.
48. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. Patient Education and Counseling. 78(3):316-28.
49. Brystkreftforeningen. Mammografi, Brystkreftforeningen [Internett]. Brystkreftforeningen; [cited 2017 05.11.]. Available from: <https://brystkreftforeningen.no/om-brystkreft/mammografi>.
50. Gøtzsche PC, Hartling OJ, Nielsen M, Brodersen J. Screening for brystkreft med mammografi [Brosjyre]. Det Nordiske Cochrane Center; 2012 [cited 2017 08.05.]. Available from: <http://nordic.cochrane.org/sites/nordic.cochrane.org/files/public/uploads/images/mammografi/mammografi-norsk.pdf>.
51. Slik foregår mammografi [Internett]. Lommelegen; 2016 [updated 04.01.16.; cited 2017 11.05.]. Available from: <http://www.lommelegen.no/artikkel/slik-foregar-mammografi>.
52. Unilabs. Mammografi, Unilabs. [Internett]. Unilabs; [cited 2017 15.05.]. Available from: <http://www.unilabs.no/pasientinfo-/info-rontgen-/mammografi/>.
53. Kreftregisteret. Hva kan mammografiscreening innebære? [Internett] [Internett]. [cited 2017 11.05.]. Available from: [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/mammografiprogrammet/informsjonsmaterieell/faktaark\\_bokmal.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/mammografiprogrammet/informsjonsmaterieell/faktaark_bokmal.pdf).
54. Norsk helseinformatikk. Mammografi, NHI [Internett]. [updated 19.04.17.; cited 2017 11.05.]. Available from: <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/undersokelser/mammografi-detaljert/>.
55. Woloshin S, Schwartz LM. Numbers Needed to Decide. JNCI: Journal of the National Cancer Institute. 2009;101(17):1163-5.
56. Mammografi, Ahus [Internett]. Akershus Universitetssykehus; [updated 07.12.16.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://www.ahus.no/behandlinger/mammografi>.
57. Mammografi på Aker sykehus [Internett]. Oslo Universitetssykehus; [updated 08.12.16.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/mammografi-pa-radiumhospitalet>.
58. Mammografi, Røntgen Sadessjøen [Internett]. Helgelandssykehuset; [updated 06.12.16.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://helgelandssykehuset.no/behandlinger/mammografi>.
59. Mammografi, Helse Fonna [Internett]. Helse Fonna; [updated 10.04.17.; cited 2017 25.05.]. Available from: <https://helse-fonna.no/behandlinger/mammografi>.
60. Mammografi av bryst [Internett]. Helse Stavanger; [updated 21.04.17.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://helse-stavanger.no/behandlinger/mammografi-av-bryst>.
61. Mammografi, Molde [Internett]. Helse Møre og Romsdal; [updated 22.03.17.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://helse-mr.no/behandlinger/mammografi-molde?behandling=Brystkreft,%20Molde>.
62. Brystdiagnostisk senter, mammografi [Internett]. Nordlandssykehuset; [cited 2017 15.05.]. Available from: <https://nordlandssykehuset.no/avdelinger/diagnostisk-klinikk/brystdiagnostisk-senter-mammografi>.
63. Mammografi på Radiumhospitalet [Internett]. Oslo Universitetssykehus; [updated 07.12.16.; cited 2017 15.05.17.]. Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/mammografi-pa-radiumhospitalet>.

64. Mammografi, St.Olavs hospital [Internett]. St. Olavs Hospital; [updated 07.12.16.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://stolav.no/behandlinger/mammografi>.
65. Mammografi, Sykehuset i Telemark [Internett]. Sykehuset Telemark; [updated 09.05.17.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://www.sthf.no/behandlinger/mammografi>.
66. Mammografi, Sykehuset i Vestfold [Internett]. Sykehuset i Vestfold; [updated 03.02.17.; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://www.siv.no/behandlinger/mammografi>.
67. Mammografi, Sykehuset Levanger [Internett]. Helse Nord-Trøndelag; [updated 07.12.16. ; cited 2017 26.05.]. Available from: <https://hnt.no/behandlinger/mammografi-sykehuset-levanger>.
68. Mammografi på Ullevål sykehus [Internett]. Oslo Universitetssykehus; [updated 07.12.16. ; cited 2017 15.05.]. Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/mammografi-pa-ulleva-sykehus>.
69. Mammografi, Tromsø [Internett]. Universitetssykehuset i Nord-Norge; [updated 07.12.16.; cited 2017 26.05. ]. Available from: <https://unn.no/behandlinger/mammografi-tromso>.
70. Mammografi, Vestre Viken [Internett]. Vestre Viken; [updated 07.12.16.; cited 2017 15.05. ]. Available from: <https://vestreviken.no/behandlinger/mammografi>.
71. Mammografi, Ålesund [Internett]. Helse Møre og Romsdal; [updated 22.03.17.; cited 2017 26.05.]. Available from: <https://helse-mr.no/behandlinger/mammografi-alesund>.
72. Aleris. Undersøkelser Mammografi [Internett]. alerisrontgen.no; [cited 2017 15.05.]. Available from: <https://www.alerisrontgen.no/tjenester/mammografi>.
73. Medi 3. Mammografi, Medi3 [Internett]. Medi 3; [cited 2017 15.05.]. Available from: <http://www.medi3.no/default.aspx?menu=23>.
74. Unilabs. Mammografi, Unilabs [Brosjyre]. Unilabs Røntgen; 2011 [Available from: <http://www.unilabs.no/Global/NO/Mammografi/Mammografibrosjyre oktober 2012.pdf>.
75. Volvat. Mammografi, Volvat [Internett]. Volvat medisinske senter; [cited 2017 15.05.]. Available from: <https://www.volvat.no/tjenester/mammografi/>.
76. Mammografi bussen i Hammarfest [Internett]. Hammerfest kommune; [updated 11.04.12; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.hammerfest.kommune.no/mammografi-bussen-i-hammerfest.5041577-154464.html>.
77. Mammografi for kvinner i Hattfjelldal kommune [Internett]. Hattfjelldal kommune; [updated 15.12.15. ; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.hattfjelldal-kommune.no/mammografi-for-kvinner-i-hattfjelldal-kommune.5825361-206968.html>.
78. Mammografi for kvinner i Herøy kommune [Internett]. Herøyfjeringen; [cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.heroyfjeringen.no/mammografi-for-kvinner-i-heroy-kommune.5842162-255536.html>.
79. Invitasjon til mammografi [Internett]. Lunner kommune; [updated 27.04.16. ; cited 2017 11.05.]. Available from: <http://www.lunner.kommune.no/invitasjon-til-mammografi.5870014.html>.
80. Mammografi for kvinner i Målselv kommune [Internett]. Målselv kommune; [updated 17.12.14.; cited 2017 11.05.]. Available from: <https://www.malselv.kommune.no/mammografi-for-kvinner-i-malselv-kommune.5644956-285277.html>.
81. Mammografi for kvinner i Nore og Uvdal kommune [Internett]. Nore og Uvdal kommune; [updated 15.01.16. ; cited 2017 11.05.]. Available from: <http://www.nore-og->



[uvdal.kommune.no/nyheter/2016/januar/mammografi\\_for\\_kvinner\\_i\\_nore\\_og\\_uvdal\\_kommu](http://uvdal.kommune.no/nyheter/2016/januar/mammografi_for_kvinner_i_nore_og_uvdal_kommu)  
[ne](http://uvdal.kommune.no/nyheter/2016/januar/mammografi_for_kvinner_i_nore_og_uvdal_kommu).

82. Mammografi for kvinner i Ringerike kommune [cited 2017 04.04.]. Available from: <http://www.ringerike.kommune.no/Arkiv/Nyhetsarkiv-2015/Mammografi-for-kvinner-i-Ringerike-kommune/>.

83. Mammografi for kvinner i Smøla kommune [Internett]. Smøla kommune; [updated 13.06.16.; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.smola.kommune.no/nyheter/mammografi-for-kvinner-i-smola-kommune.23410.aspx>.

84. Mammografi for kvinner i Vefsn kommune [Internett]. Vefsn kommune; [updated 18.11.15. ; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://www.vefsn.kommune.no/mammografi-for-kvinner-i-vefsn-kommune.5815940-226536.html>.

85. Mammografi for kvinner i Åsnes kommune [Internett]. Åsnes kommune; [updated 02.12.15.; cited 2017 11.05.]. Available from: <https://www.asnes.kommune.no/aktuelt/aktuelt/mammografi-for-kvinner-i-asnes-kommune.19683.aspx>.

86. Brystkreft screening [Internett]. EVB / sogaren; [cited 2017 11.05.]. Available from: <http://evb.sogaren.com/brystkreft-screening>.

87. Herndon J. Mammografi, Healthline [Internett]. Healthline; 2012 [updated 12.07.12. ; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://no.healthline.com/health/mammografi-Overview1>.

88. Brystkreft screening - NHS Choices [Internett]. Helsen; [cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://helsen.top/brystkreft-screening-nhs-choices/>.

89. Brystkreft skilt og stadier [Internett]. Helsenet; [cited 2017 11.05.]. Available from: <http://helsenet.info/5/2011/10/brystkreft-skilt-og-stadier.html>.

90. Winsnes N. Brystkreft screening [Internett]. HvisVokser; 2016 [updated 13.03.16. ; cited 2017 11.05. ]. Available from: <http://hvisvokser.com/article/brystkreft-screening>.

91. Normannvik E. Mammografi, Kreftforeningen [Internett]. Kreftforeningen [cited 2017 11.05. ]. Available from: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/undersokelse-ved-kreft/mammografi/>.

92. Kreftregisteret. Undersøkelsen [Internett]. [cited 2017 11.05.]. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/Undersokelsen/>.

93. Statens strålevern. Mammografi, Statens strålevern [Internett]. 2014 [updated 16.03.16.; cited 2017 11.05.]. Available from: <http://www.nrpa.no/temaartikler/90726/mammografi>.

94. Baena - Cañada JM, Rosado - Varela P, Expósito - Álvarez I, González - Guerrero M, Nieto - Vera J, Benítez - Rodríguez E. Using an informed consent in mammography screening: a randomized trial. Cancer Medicine. 2015;4(12):1923-32.

## 8 Vedlegg

## 8.1 Skårings skjema

#	Kriterium	Kommentar/vurdering	0	1
1	Er forfatterne og deres bakgrunn oppgitt?	<i>1 Ja, forfatter(e) med bakgrunn er oppgitt 0 Nei</i>		
2	Har pasienter, pleiere, pårørende eller andre brukere bidratt i utviklingen av pasientinformasjonen?	<i>1 Ja 0 Nei / Ikke oppgitt</i>		
3	Er det oppgitt når pasientinformasjonen er skrevet?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
4	Er det oppgitt når pasientinformasjonen skal revideres?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
5	Er det oppgitt noen interessekonflikter?	<i>1 Oppgitt at det ikke finnes noen interessekonflikter 0 Interessekonflikter / ikke oppgitt</i>		
6	Er det oppgitt hvem som har finansiert pasientinformasjonen?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
7	Er formålet med pasientinformasjonen definert?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
8	Er målgruppen for pasientinformasjonen definert?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
9	Er det henvist til kilder underveis i teksten på en måte som gjør det mulig for leseren å gjenfinne disse?	<i>1 Ja. 0 Nei</i>		
10	Er det lenket til eller på annen måte henvist til relevante kilder for videre lesning?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
11	Er det oppgitt kontaktinformasjon til utgiveren (forfatteren eller organisasjonen) dersom leseren har tilbakemeldinger eller ønsker mer informasjon?	<i>1 Ja 0 Nei</i>		
12	Blir det naturlige forløpet av sykdommen (uten diagnostisk test) beskrevet og (om mulig) tallfestet?	<i>1 Ja, basisrisikoen er klargjort 0 Nei, basisrisikoen er ikke klargjort</i>		
13	Blir det spesifisert at det finnes alternativer, og blir aktuelle ulike alternativene listet opp?	<i>1 Minimum: Lister opp alternativene - Delta i screening - Ikke delta i screening (ingen intervensjon).</i>		

		<i>0 Ikke listet opp / ikke-mammografi ikke nevnt som alternativ.</i>		
14	Blir mekanismen til den diagnostiske testen beskrevet?	<i>1 Ja; pasientinformasjonen beskriver både at mammografi er en røntgenundersøkelse, og hvordan røntgenbildet kan brukes til å påvise forandringer i brystet. 0 Nei</i>		
15	Blir nytteverdien av den diagnostiske testen / behandlingen fullstendig beskrevet?	<i>1 Mammografi reduserer dødeligheten av brystkreft 0 Ikke beskrevet</i>		
16	Blir sannsynligheten for å oppnå fordelene av testen/behandlingen presentert på en forståelig måte?	<i>1 Sannsynligheten blir oppgitt som absolutt risiko med en naturlig referanse (f.eks. 1 av 100 eller 1%). 0 Sannsynligheten er ikke oppgitt, eller blir oppgitt som relativ risiko eller kun med verbale beskrivelser</i>		
17	Blir mulige bivirkninger, skader eller risikoer ved den diagnostiske testen / behandlingen fullstendig beskrevet?	<i>a. Stråling</i>		
		<i>b. Falsk positiv (før videre us.)</i>		
		<i>c. Falsk negativ / falsk trygghet</i>		
		<i>d. Bekymring, uro</i>		
		<i>e. Overdiagnostikk</i>		
		<i>f. Overbehandling</i>		
		<i>g. Totalvurdering 1 Alle seks punkter med 0 Ufullstendig beskrevet</i>		
18	Blir sannsynligheten for å oppleve bivirkninger eller påføre seg skade av den diagnostiske testen / behandlingen presentert på en forståelig måte?	<i>a. Stråling</i>		
		<i>b. Falsk positiv</i>		
		<i>c. Falsk negativ / intervallkreft</i>		

	<p>1 Sannsynligheten blir oppgitt som absolutt risiko med en naturlig referanse (f.eks. 1 av 100 eller 1%), eller det blir spesifisert at risikoen ikke kan oppgis nøyaktig.</p> <p>0 Sannsynligheten blir oppgitt som relativ risiko</p> <p>0 Sannsynligheten blir kun oppgitt med verbale beskrivelser (f.eks. mange, få)</p> <p>0 Ingen sannsynlighet blir oppgitt</p>	<p>d. Bekymring, uro</p> <p>e. Overdiagnostikk</p> <p>f. Overbehandling</p> <p>g. Totalvurdering</p> <p>1 Sannsynlighet oppgitt for alle seks punkter</p> <p>0 Ufullstendig beskrevet</p>		
19	Blir det brukt grafer/illustrasjoner som på en hensiktsmessig måte støtter uttalelsene?	<p>1 Ja, både for fordeler og ulemper ved den diagnostiske testen</p> <p>0 Ingen grafer / illustrasjoner, eller kun for fordeler eller ulemper</p>		
20	Blir det brukt pasienthistorier som kan påvirke leseren i beslutningsprosessen?	<p>1 Nei</p> <p>0 Ja</p>		
21	Hvordan vurderer du utformingen / layouten av pasientinformasjonen?	<p>1 Ryddig og oversiktlig med forståelig språk.</p> <p>0 Rotete, uoversiktlig, uforståelig språk</p>		
22	Blir det omtalt hvordan påvirker gjennomføringen av undersøkelsen pasienten?	<p>1 Nevner ubehag under undersøkelsen</p> <p>0 Ikke nevnt / tematisert</p>		
23	Er evidensgraden for kunnskapen beskrevet?	<p>1 Ja</p> <p>0 Nei</p>		
24	Er det spesifisert at kunnskap ikke finnes ennå, eller beskrevet usikkerhet grunnet mangel på forskning?	<p>1 Ja / ikke relevant</p> <p>0 Nei</p>		
25	<p>Helhetsvurdering: Vil pasienten etter å ha lest denne pasientinformasjonen sitte igjen med et fullstendig bilde av fordeler og ulemper ved å gjennomføre testen / behandlingen?</p> <p>(Skal ikke brukes sammen med de andre kriteriene, men som et eget nivå).</p>	<p>1 God oversikt over fordeler og ulemper, inkl. usikkerhet og sannsynlighet</p> <p>0 Dårlig eller ufullstendig oversikt</p>		

## 8.2 Liste over pasientinformasjon

#	Utgiver	Format	Kommentar
	<b>Offentlige sykehus</b>		
1	Akershus universitetssykehus (56)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
2	Aker sykehus (57)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
3	Helgelandssykehuset (58)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
4	Helse Fonna (59)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
5	Helse Stavanger (60)	Nettside	
6	Molde sykehus (61)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
7	Nordlandssykehuset (62)	Nettside	
8	Radiumhospitalet (63)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
9	St. Olavs Hospital (64)	Nettside	
10	Sykehuset i Telemark (65)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
11	Sykehuset i Vestfold (66)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
12	Sykehuset Levanger (67)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
13	Ullevål sykehus (68)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
14	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø (69)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
15	Vestre Viken (70)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
16	Ålesund sjukehus (71)	Nettside	Slått sammen til "Andre sykehus"
	<b>Private sykehus</b>		
17	Aleris røntgen (72)	Nettside	
18	Medi3 (73)	Nettside	
19	Unilabs (74)	Brosjyre	
20	Unilabs (52)	Nettside	
21	Volvat (75)	Nettside	
	<b>Kommuner</b>		
22	Hammerfest kommune (76)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
23	Hattfjelldal kommune (77)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
24	Herøy kommune (78)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
25	Lunner kommune (79)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
26	Målselv kommune (80)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
27	Nore og Uvdal kommune (81)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
28	Ringerike kommune (82)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
29	Smøla kommune (83)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
30	Vefsen kommune (84)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
31	Åsnes kommune (85)	Nettside	Slått sammen til "Div. kommuner"
	<b>Andre utgivere</b>		
32	Brystkreftforeningen (49)	Nettside	
33	EVH Health (86)	Nettside	

34	Health Line (87)	Nettside	
35	Helsen.top (88)	Nettside	
36	Helsenet.info (89)	Nettside	
37	Hvis vokser (90)	Nettside	
38	Kreftforeningen (91)	Nettside	
39	Kreftregisteret (2, 18, 38, 92)	Nettside	Forside med underlagte sider (Hvem inviteres?, Undersøkelsen, Fordeler og ulemper). Slått sammen, og skåret som én.
40	Kreftregisteret (39, 53)	Brosjyre	Faktaark. Sendes med invitasjonsbrev til screening.
41	Lommelegen (51)	Nettside	
42	Norsk helseinformatikk (54)	Nettside	
43	Nordic Cochrane (50)	Brosjyre	
44	Statens strålingsvern (93)	Nettside	
45			

### 8.3 GRADE-evalueringer



Referanse			GRADE	
How risk of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. E.K. Slaytor. J.E. Ward (43)			Dokumentasjon	III
			Anbefaling	C
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar	
<p>Å se hvordan informasjon om risiko for brystkreft og fordeler ved screening formidles til kvinner.</p> <p><b>Konklusjon</b></p> <p>Brosjyrene fokuserte mer på insidens enn dødelighet av brystkreft. Problematisk ettersom mammografi reduserer dødeligheten, ikke insidensen av brystkreft.</p> <p>Mangelfull rapportering av fordeler ved screening. Kun oppgitt som relativ risiko.</p> <p><b>Land</b></p> <p>Australia</p> <p><b>Årstall (datainnsamling)</b></p> <p>1997</p>	<p><u>Studiedesign</u> Tverrsnittstudie</p> <p><u>Rekruttering</u> Forskerne ringte opp kreftforeninger, mammografisenter og helsekontor i Australia, og ba dem sende inn alle brosjyrer som omhandlet mammografi.</p> <p><u>Inklusjons-/eksklusjonskrit.</u> Brosjyrer som omhandlet mammografi.</p> <p><u>Datagrunnlaget</u> 58 brosjyrer.</p> <p><u>Utfall</u> Brosjyrene ble vurdert med en 10-punkts sjekklister, som tok for seg ulike mål for risiko for brystkreft og fordeler ved screening, med ulike måter å oppgi sannsynligheten for utfall på. Brosjyrene ble gjennomgått av to personer individuelt. 98 % enighet mellom disse. Uoverensstemmelser avgjort ved konsensus.</p> <p><u>Statistiske metoder</u> Resultater oppgitt i antall og prosentandel av total.</p>	<p>Livstidsrisiko for å utvikle brystkreft vanligst oppgitte risiko (35 av 58). Varierende tall oppgitt (1 av 11 til 1 av 16). Kun én brosjyre oppga risiko for å dø av brystkreft. Tre brosjyrer oppga sannsynligheten for å overleve brystkreft.</p> <p>Relativ risikoreduksjon vanligst oppgitte fordel ved å delta i mammografi-screening (13 av 58). Varierende tall oppgitt (30-50 % redusert dødelighet). Noen oppga kun verbale forklaringer. Ingen av brosjyrene oppga absolutt risikoreduksjon eller number needed to screen.</p> <p>15 av brosjyrene oppga sensitiviteten / muligheten for falsk negativ, flere med uspesifikke verbale utsagn. 8 av brosjyrene oppga sannsynligheten for å bli kalt inn til videre undersøkelser.</p>	<p><u>Sjekklister tverrsnittstudie:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Var populasjonen utvalget var hentet fra klart definert? Ja, brosjyrer fra offentlige og private organisasjoner som arbeider med mammografi i hele Australia.</i></li> <li>2. <i>Var utvalget representativt? Ingen mistanke om at det ikke skulle være det.</i></li> <li>3. <i>Er det gjort rede for (og evt. hvordan) respondentene skiller seg fra dem som har svart? Alle svarte.</i></li> <li>4. <i>Er svarprosenten høy nok? Ja</i></li> <li>5. <i>Var datainnsamlingen standardisert? Ja?</i></li> <li>6. <i>Er objektive kriterier benyttet for vurdering av utfallsmålene? Ja; sjekklister med spesifiserte punkter. Høy grad av konsensus mellom skårerne.</i></li> <li>7. <i>Har man i dataanalysen brukt adekvate metoder? Ja.</i></li> </ol> <p><u>Styrke:</u> Trolig nær komplett utvalg av brosjyrer om mammografi i Australia fra interesseorganisasjoner og offentlige utgivere. (Nettsider lite relevant i 1998?).</p> <p><u>Svakhet:</u> Kun sett kommunikasjon av risiko for brystkreft / død av brystkreft, samt fordeler ved screening. Ikke inkludert kommunikasjon av ulemper ved screening.</p> <p><u>Hva diskuterer forfatterne?</u> Hvordan mangelfull informasjon påvirker kvinners valg om å delta i mammografiscreening.</p> <p><u>Annen litteratur som styrker funnene?</u> Ja. Flere senere studier har vist tilsvarende funn.</p>	

Referanse		GRADE	
Effect of evidence based risk information on "informed choice" in colorectal cancer screening: a randomised controlled trial. A. Steckelberg et al. (42)		Dokumentasjon	Ib
		Anbefaling	A
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar
<p>Å sammenligne effekten av evidensbasert pasientinformasjon med standard pasientinformasjon på informert valg om screening for kolorektalcancer.</p>	<p><u>Studiedesign:</u> RCT</p> <p><u>Rekruttering og randomisering:</u> Deltakere fra 50-75 år hentet fra medlemslisten til statlig helseforsikring. Personer med tidligere kolorektalcancer ekskludert. 7946 personer invitert, 1577 deltok, hvorav 785 i intervensjonsgruppa og 792 i kontrollgruppa.. Blindet randomisering.</p>	<p>92,4 % av deltakerne svarte på begge spørreskjemaene.</p> <p><u>Hovedfunn:</u> 44,0 % av deltakerne i intervensjonsgruppa foretok et informert valg, mot 12,8 % i kontrollgruppa. Det utgjør 31,2 % i forskjell mellom gruppene. (99 % KI 25,7 - 36,7 %, p-verdi &lt; 0,001).</p>	<p>Sjekkliste</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Er formålet med studien klart formulert?</i> Ja</li> <li>2. <i>Er studiedesignvalget velegnet til formålet?</i> Ja</li> <li>3. <i>Var randomiseringen tilfredsstillende?</i> Ja, randomisert basert på datagenerert ID-nummer. Gruppene tilnærmet like med hensyn til kjønn, alder, etnisitet, utdanning, arbeidssituasjon, inntekt og tidligere screeningerfaring.</li> <li>4. <i>Ble gruppene behandlet likt foruten intervensjonen?</i> Ja. Grunnet dårlig rekruttering etter første invitasjonsrunde (ca 4000 invitasjoner sendt ut), ble invitasjonsrunden gjentatt til et nytt utvalg (ca 4000). Ellers ingen avvik fra studieprotokollen.</li> <li>5. <i>Ble deltakere, forskere og andre involverte blindet?</i> Blindet der mulig: forskerne hadde ikke tilgang til randomiseringen. Ansatte som sendte ut spørreskjema og purringer, samt plottet inn data, var blindet. Statistikerer var også blindet.</li> <li>6. <i>Ble alle deltakerne gjort rede for ved slutten av studien?</i> Ja. Frafall på ca 5 % i begge gruppene grunnet ikke returnerte svars skjema, tross to purringer.</li> <li>7. <i>Hvor presise var resultatene?</i> Smalt konfidensintervall, signifikante p-verdier for hovedfunn.</li> </ol>
<p><b>Konklusjon</b></p> <p>Evidensbasert informasjon ga større grad av informert valg, og økte kunnskapen om screening. Liten endring i holdninger til screeningen. Ikke endringer i planlagt eller faktisk deltagelse i screening.</p>	<p><u>Intervensjon:</u> Intervensjons-gruppa tilsendt omfattende brosjyre om screening og kolorektalcancer. Informasjon om alle fordeler, ulemper og sannsynligheten for hvert utfall. I tillegg tilgang til to nettressurser.</p> <p><u>Utfall:</u> Spørreskjema om kunnskap og holdning til kolorektalscreening sendt ut etter seks uker. Spørreskjema om deltakelse (planlagt eller gjennomført) sendt ut etter seks måneder. Deltakere som skåret 4 av 8 mulige poeng på kunnskapsskjemaet ble definert som velinformerte. Deltakere som skåret mindre enn 2,5 poeng på holdningsskjemaet ble definert til å ha negativ holdning til screening. Personer som var velinformerte, hadde god holdning til screening og som valgte å delta i screeningen ble definert</p>	<p><u>Bifunn:</u> Deltakerne i intervensjonsgruppa var mer velinformerte enn kontrollgruppa; 59,6 % mot 16,2 %, forskjell 43,5 %. (99 % KI 37,8 - 49,1 %, p &lt; 0,001).</p> <p>Signifikant færre deltakere var positiv til screening i intervensjonsgruppa; 93,4 % mot 96,5 % i kontrollgruppa. Forskjell -3,1 (99 % KI -5,9 – 0,3%, p &lt; 0,01).</p> <p>Intervensjonen hadde ingen effekt på deltakelsen i screeningen; 72,4 % i</p>	
<b>Land</b>	Tyskland		
<b>Årstall (datainnsamling)</b>	2008-2009		
			<p><u>Styrke</u> RCT-studie, ingen åpenbare feil gjort.</p> <p><u>Svakhet</u> Mangler informasjon om holdninger og kunnskaper før intervensjon. Mangler informasjon om hvor nøye intervensjonsgruppa har satt seg inn i materialet, og hvor mye kontrollgruppa har lest seg opp ved hjelp av andre ressurser.</p>

	<p>som å ha gjennomført et informert valg. Det ble også personer som var velinformerte, hadde negativ holdning til screening og ikke valgte å delta i screeningen.</p>	<p>intervensjonsgruppa, 72,9 % i kontrollgruppa (p = 0,87).</p>	<p><u>Hva diskutere forfatterne:</u> Utviklingen av den evidensbaserte brosjyren. Muligheten for bias i resultatet; større deltagelse i screening blant deltakerne i studien enn i den generelle befolkningen – seleksjonsbias? Vanskelig å unngå. Kan også skyldes interesse pga. deltagelse, ikke tidligere interesse.</p> <p><u>Annen litteratur:</u> Spansk studie om effekt av informasjon om mammografi med tilsvarende resultat (94).</p>
--	--	---	--

Referanse			GRADE	
Overdiagnostikk av brystkreft etter 14 år med mammografiscreening. P.H. Zahl, J. Mæhlen (23)			Dokumentasjon	III
			Anbefaling	C
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar	
Undersøke hvor stor andel av brystkrefttilfeller påvist ved screening som utgjøres av overdiagnostikk.	<p><u>Studiedesign:</u> Økologisk tverrsnittstudie</p> <p><u>Materiale:</u> Tall på insidens av brystkreft i de fire pilotfylkene for Mammografiprogrammet (Oslo, Hordaland, Rogaland, Akershus) ble hentet ut fra Kreftregisteret. Befolkningstall fra SSB. Tallene ble hentet for åtte perioder: insidens i årene før screeningen ble innført (1991-95), insidens i årene for første screeningrunde (1996-97), og insidens de påfølgende seks rundene med screening (1998-2009).</p> <p><u>Statistiske metoder:</u> Poisson-regressjonsmodell. Beregninger beskrevet i artikkelen.</p> <p><u>Viktige konfunderende faktorer:</u> Økning i insidens av andre årsaker (spesielt økning</p>	<p><u>Hovedfunn</u></p> <p>Insidensen av brystkreft uten/med carcinoma in situ var 344/394 per 100 000 blant dem som deltok i mammografi-screeningen. Insidensen i ikke-screenet befolkning var 200 per 100 000.</p> <p>Ut i fra dette beregnet forskerne at 58 % av alle kreftsvulster påvist ved screening representerte overdiagnostikk. Inkludert carcinoma in situ er tallet 66 %. Tallene kan ikke forklares med tidligdiagnostikk som følge av screening, ettersom insidensen i aldersgruppen som ikke lengre screening ikke har falt signifikant. Økningen kan heller ikke forklares som en generell økning i insidens av brystkreft (f.eks. pga. hormonbruk), ettersom ikke-screenet gruppe (40-49 år) har en stabil insidens gjennom hele perioden.</p>	<p>Sjekkliste</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Var kasus- og kontrollgruppen hentet fra sammenlignbare befolkningsgrupper?</i> Ja; samme geografiske område, stabil populasjon. Kasusgruppen definert som kvinner i alderen 50-69 år fra 1998-2009. Kontrollgruppen var kvinner i andre aldersgrupper (40-49 år, 70-74 år), samt kvinner i samme aldersgruppe (50-69år) fra 1991-1995.</li> <li>2. <i>Er gruppene sammenlignbare i forhold til viktige konfunderingsfaktorer?</i> Viktige konfunderende faktorer som økt bruk av hormonpreparater tatt hensyn til.</li> <li>3. <i>Er kasusgruppens tilstand tilstrekkelig beskrevet / diagnosen validert?</i> Ja. Tall hentet fra Kreftregisteret, nær komplett register.</li> <li>4. <i>Er det tydelig at kontrollgruppen er fri for den aktuelle tilstanden?</i> Som for pt. 3.</li> <li>5. <i>Har forfatterne tatt hensyn til viktige konfunderende faktorer i studiens design eller analyse?</i> Ja. Det er tatt hensyn til økt bruk av hormonpreparater.</li> <li>6. <i>Er eksponering for fare / skade / tiltak målt og gradert på samme måte i kasus- og kontrollgruppen?</i> Eksponering for mammografi. Mangler tall på hvor mange som gjennomførte mammografiscreening før screeningen ble organisert. Har ikke tall på insidens blant dem som deltok i screeningprogrammet og dem som valgte ikke å delta i samme tidsperiode.</li> <li>7. <i>Var responsraten tilstrekkelig i begge gruppene?</i> Ikke aktuelt, da tallene er hentet fra Kreftregisteret.</li> </ol> <p><u>Styrke:</u> Studien er en fortsettelse av en studie publisert i 2004, der man så på insidensøkningen etter tre runder med screening. Den opprinnelige studien ble kritisert for å ha for kort oppfølgingstid, og ikke å ta hensyn til at økningen i brystkreftinsidensen kan skyldes andre årsaker enn overdiagnostikk. Spesielt ble det spurt om økt hormonbruk kunne forklare deler av insidensøkningen. I denne studien har forfatterne hentet</p>	
<b>Konklusjon</b>	To av tre krefttilfeller påvist ved screening representerer overdiagnostikk.			
<b>Land</b>	Norge			
<b>Årstall (datainnsamling)</b>	1991 - 2009			

			<p>tallmateriale fra en lengre tidsperiode, og tatt hensyn til andre mulige årsaker til økt insidens. Funnene er signifikante.</p> <p><u>Svakhet:</u> Benytter data på samfunnsnivå, ikke knyttet til enkeltindivid. Gir økt risiko for konfunderende faktorer. Mulig forskyving av screeningtidspunkt ettersom dette er beregnet ut ifra årstall / alder, ikke faktisk oppmøtetidspunkt.</p> <p><u>Hva diskutere forfatterne?</u> Stabil populasjon; lite migrasjon, stabilt høyt oppmøte til screening. Stabil deteksjonsrate ved screening og forekomst av intervallkreft. Resultatet i denne artikkelen er høyere enn i tilsvarende studie fra andre forskere (også norske tall). Mulig årsak er at de har tatt mindre hensyn til villscreening før mammografi ble innført som organisert screening. Diskusjon om økning i insidens kan ha sammenheng med hormonbruk, men konkluderer med at det er lite sannsynlig. Langsomtvoksende kreftsvulster som ikke ville gitt problem for kvinnen i hennes levetid har vært antatt å være den viktigste årsaken til overdiagnostikk. Disse ville i stor grad blitt oppdaget i første screeningrunde. Forfatterne mener deres funn tyder på at en stor del av overdiagnostikken utgjøres av svulster som senere ville gått i spontan regress.</p>
--	--	--	--

Referanse			GRADE	
The cumulative risk of a false-positive recall in the Norwegian Breast Cancer Screening Program. S. Hofvind, S. Thoresen, S. Tretli (20)			Dokumentasjon	III
			Anbefaling	C
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar	
<p>1) Kalkulere den kumulative risikoen for falsk positiv mammografi hos kvinner i alderen 50-51 år som gjennom 20 år deltar i mammografiscreening hvert andre år.</p> <p>2) Kalkulere den kumulative risikoen for invasive undersøkelser som følge av falsk positiv mammografi for den samme gruppen.</p>	<p><u>Studiedesign:</u> pasientserie</p> <p><u>Inklusjons-/eksklusjonskriterier:</u> Kvinner som deltok i alle fire rundene med mammografi ble inkludert. Kvinner som hadde en tidligere brystkreftdiagnose, fikk påvist brystkreft ved screening, eller som fikk påvist intervallkreft ble ekskludert. Tilbakekalling grunnet bilder med dårlig kvalitet eller symptomer hos kvinnen, er ikke inkludert.</p> <p><u>Datagrunnlaget:</u> Tall fra Kreftregisteret på deltakerne i de fire første rundene av Mammografiprogrammet i pilotfylkene (Akershus, Oslo, Hordaland, Rogaland). Totalt 83 416 kvinner ble inkludert.</p>	<p>Den kumulative risikoen for falsk positiv mammografi var 20,8 % for kvinner i alderen 50-51 år som deltar i alle screeningrundene i Mammografiprogrammet. Risikoen for falsk positiv er størst den første screeningrunden (3,5 %), og minker deretter i de påfølgende screeningrundene. (2,2 % for runde to og 2,0 % for runde tre). Risikoen var størst hos de yngste kvinnene.</p> <p>Den kumulative risikoen for finnålsaspirasjon var 3,9 %. For grov nålsbiopsi var risikoen 1,5 %, og for åpen biopsi var risikoen 0,9 %. Risikoen for å måtte gjennomføre invasive undersøkelser i tillegg til nytt mammografi og ultralyd-undersøkelse ved tilbakekalling økte fra første til andre og tredje runde med screening.</p>	<p><u>Sjekkliste:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Var studien basert på et tilfeldig utvalg fra en egnet pasientgruppe? <i>Ikke aktuelt her, ettersom alle aktuelle ble inkludert.</i></li> <li>2. Var det sikret at utvalget ikke var for selektert? <i>Kun kvinner fra pilotfylkene. Kun de som deltok i alle fire screeningrunder, ikke de som falt fra underveis (seleksjonsbias?).</i></li> <li>3. Var inklusjonskriteriene for utvalget klart definert? <i>Ja</i></li> <li>4. Er svarprosenten høy nok? <i>Ja</i></li> <li>5. Var alle pasientene i utvalget i samme stadium av sykdommen? <i>Ja; kvinner som hadde hatt eller fikk påvist brystkreft ble ekskludert.</i></li> <li>6. Var oppfølgingen tilstrekkelig for å synliggjøre endepunktene? <i>Ja.</i></li> <li>7. Ble objektive kriterier benyttet for å vurdere endepunktene? <i>Ja</i></li> <li>8. Var registreringen av data prospektiv? <i>Nei.</i></li> </ol> <p><u>Styrke</u> Norsk materiale. Relativt stort materiale.</p> <p><u>Svakhet</u> Kvinner tilbakekalt grunnet dårlig bildekvalitet ikke inkludert i materialet. Gir kunstig lav risiko for tilbakekalling. Kan tenke seg at disse opplever noe av den samme usikkerheten / det samme stresset som dem som blir tilbakekalt grunnet funn? Mulig seleksjonsbias ved at kun kvinner som deltok i alle fire rundene ble inkludert.</p> <p><u>Hva diskutere forfatterne?</u> Årsaker til ulike funn i ulike studier. Behov for videre forskning på temaet, både risiko og effekt av falsk positiv.</p> <p><u>Annen litteratur som styrker funnene?</u> Studie fra Danmark med lignende funn. Større risiko for falsk positiv ifølge amerikanske studier – ikke sammenlignbart grunnet ulik organisering av mammografiscreening?</p>	
Konklusjon	Screening med mammografi gir risiko for falsk positive funn, og videre invasive undersøkelser. Nivået er imidlertid akseptabelt i Norge. Risikoen må formidles til dem som er i målgruppen for screening med mammografi.			
Land	Norge			
Årstall (datainnsamling)	1996-2002			

Referanse			GRADE	
Content of invitations for publicly funded screening mammography. K. J. Jørgensen, P. C. Gøtzsche (45)			Dokumentasjon	III
			Anbefaling	C
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar	
Undersøke hvorvidt informasjon som sendes med invitasjonsbrev til mammografiscreening i skandinaviske og engelsk-språklige land med offentlig organisert mammografi er tilstrekkelig til at kvinnene kan foreta et informert valg.	<p><u>Studiedesign:</u> Tverrsnittstudie</p> <p><u>Rekruttering:</u> Enheter som organiserer mammografiscreeningen ble kontaktet per telefon, brev eller e-post. Ved manglende svar ble to purringer sendt.</p> <p><u>Inklusjons-/eksklusjonskriterier:</u> Samlet inn skriftlig informasjon sendt med invitasjon til mammografiscreening, inkludert invitasjonsbrev, vedlagte brosjyrer og eventuelle påminnelsesbrev eller brev til kvinner som ikke møtte til undersøkelsen.</p> <p><u>Datagrunnlaget:</u> 31 av 51 enheter bidro med materiale. Alle land representert. Lavere svarprosent i Sverige, men trolig liten påvirkning på resultatet ettersom innsendt materiale fra de andre enhetene varierte lite. Resultatet fokusert på hvordan informasjon i hvert</p>	<p>Median skår på sjekklisten var 2 av 17.</p> <p>30 av 31 invitasjonsbrev oppga redusert dødelighet som fordel med screening. Syv invitasjonsbrev fra tre ulike land oppga sannsynligheten for dette, samtlige som relativ risiko. Effekten på total dødelighet eller total kreftdødelighet ble ikke nevnt.</p> <p>Seks invitasjonsbrev fra fem land oppga at screening fører til mindre omfattende operasjoner. Ytterligere fire invitasjoner oppga at screening førte til mindre omfattende behandling.</p> <p>15 invitasjonsbrev fra seks land oppga ubehag / smerte ved undersøkelsen som bivirkning. Seks invitasjoner oppga sannsynligheten for å bli innkalt til videre undersøkelser.</p> <p>Ingen av invitasjonsbrevene oppga overdiagnostikk- eller overbehandling som mulige bivirkninger.</p> <p>10 invitasjonsbrev fra seks land oppga livstidsrisikoen for å utvikle brystkreft. Risikoen som ble oppgitt varierte fra 1 av 9 til 1 av 13.</p>	<p>Sjekkliste</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Var populasjonen utvalget var hentet fra klart definert?</i> Ja. Invitasjonsbrev med vedlagte brosjyrer utsendt av enheter som organiserer screeningprogrammene i skandinavisk- og engelskspråklige land med offentlig organiserte mammografiprogram.</li> <li>2. <i>Var utvalget representativt?</i> Alle land representert. Dårlig svarprosent i Sverige, men dette hadde trolig liten betydning grunnet liten variasjon mellom innsendt materiale fra Sverige.</li> <li>3. <i>Er det gjort rede for (og evt. hvordan) respondentene skiller seg fra dem som har svart?</i> Av 51 aktuelle enheter svarte 33. 1 av disse ønsket ikke å delta grunnet pågående revisjonsarbeid, mens 1 ikke brukte invitasjonsbrev som innkalling. Kun 9 / 22 enheter i Sverige svarte. Resterende ikke-respondenter ikke gjort rede for.</li> <li>4. <i>Er svarprosenten høy nok?</i> Om vi ser bort ifra Sverige svarte 24 av 29 enheter, hvilket tilsvarer en svarprosent på 83 %. Må regnes som tilfredsstillende. Samtlige land ble representert.</li> <li>5. <i>Var datainnsamlingen standardisert?</i> Kontaktet via telefon, brev eller e-post, totalt tre purringer sendt ved manglende svar.</li> <li>6. <i>Er objektive kriterier benyttet for vurdering av utfallsmålene?</i> Ja; sjekkliste med spesifiserte punkter. Dobbelkontroll av gjennomgangen.</li> <li>7. Har man i dataanalysen brukt adekvate metoder? Ja.</li> </ol>	
Konklusjon	Kvinnene som inviteres til mammografiscreening får mangelfull og ubalansert informasjon om hva screening innebærer. Måten kvinnene inviteres på, og innholdet i invitasjonene kan påvirke kvinnens valg om å delta eller ikke.			
Land	Australia, Canada, Danmark, Norge, New Zealand, Sverige og Storbritannia			



<b>Årstall (datainnsamling)</b>	av landene ble presentert, ettersom informasjon innad i hvert land varierte lite.	15 invitasjonsbrev oppfordret til regelmessig egen-undersøkelse eller undersøkelse hos lege av brystene.	<u>Styrke:</u> Relativt høy svarprosent, om vi tar hensyn til likhet i svensk materiale. Standardisert gjennomgang.
2004-2005.	<u>Vurdering:</u> Brev og brosjyrer ble gjennomgått ved hjelp av en 17-punkts sjekkliste, basert på sjekklisten brukt i en australsk studie (43). Gjennomgått av to forskere individuelt. Uenigheter løst ved diskusjon.	18 av invitasjonsbrevene oppfordret kvinnen til å delta i screeningen, med formuleringer som "We strongly recommend that you use this free service". Syv av påminnelsesbrevene brukte sterkere oppfordringer enn det første invitasjonsbrevet. 19 invitasjonsbrev inneholdt overskrifter som favoriserte screening, f.eks. "Have a mammogram, it may save your life" eller "Why is having a breast screen a good idea?".	<u>Svakhet:</u> Ulik måte å organisere screeningprogrammene i hvert land gjør at noen land her er representert med flere invitasjonsbrev, mens andre (som Norge) kun er representert med ett. For f.eks. Sverige var hvert invitasjonsbrev (totalt ni) vesentlig like, men likevel telt som ni ulike brev. Kunne vært systematisert for hvert land?  <u>Hva diskutere forfatterne:</u> Konsekvensen av mangelfull og ubalansert informasjon, allerede oppsatt time og overtalende språk i invitasjonsbrevene. I tillegg bruk av relativ risiko som referanse, som er vanskelig å forstå. Interessekonflikt ved at de som organiserer screeningprogrammet (og dermed ønsker en høy oppslutning) også står bak informasjonen gitt i invitasjonsbrevet.  <u>Annen litteratur som styrker funnene?</u> Ja, flere studier har vist lignende resultat.



dReferanse			GRADE	
Public Knowledge of Benefits of Breast and Prostate Cancer Screening in Europe. G. Gigerenzer, J. Mata, R. Frank (40)			Dokumentasjon	III
			Anbefaling	C
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon / kommentar	
Å undersøke hva befolkningen i Europa vet om effekten av screening med mammografi og PSA, samt å kartlegge deres kilder til medisinsk kunnskap.	<p><u>Studiedesign:</u> Tverrsnittstudie</p> <p><u>Rekruttering av deltakere:</u> Deltakere ble trukket ut basert på offentlig statistikk for å sikre et representativt utvalg. Variablene som ble brukt var bosted, kjønn, størrelse på husholdningen, yrke og alder.</p> <p>Deltagerne ble først ringt opp, med invitasjon til å delta i studien. Selve intervjuet foregikk ansikt til ansikt. 60 % av de inviterte valgte å delta. Totalt ble 10 228 personer intervjuet. Alder fra 14 år og oppover.</p> <p><u>Metode:</u> Kvinnene ble stilt følgende spørsmål: "1,000 women age 40 and older from the general population participate every 2 years in screening for breast cancer with mammography. After 10 years, the benefit is measured. Please estimate how many fewer women die from breast cancer in the group who participate in screening compared to women who do not participate in screening". Svaralternativene var 0, 1, 10, 50, 100, 200 (av 1000) eller "vet ikke". Tilsvarende ble menn spurt hvor mange av 1000 menn over 50 år som ville unngå å dø</p>	<p><u>Mammografi:</u></p> <p>I snitt mente 6,4 % at det ikke var noen forskjell mellom gruppen som gjennomgikk screening og kontrollgruppen. 1,5 % trodde ett dødsfall ble unngått som følge av screeningen. 11,7 % mente 10 dødsfall ble unngått, 18,9 % 50 dødsfall, 15,0 % 100 dødsfall og 15,2 % 200 dødsfall. 31,4 % svarte at de ikke visste. Størst tro på screening hadde kvinnene i Frankrike, Nederland og Storbritannia, der over 40 % trodde at 100 eller 200 dødsfall ville bli unngått som følge av screeningen. Dette er også landene med høyest deltagelse i sine mammografi-screeningprogram av landene inkludert i studien.</p> <p><u>PSA:</u></p> <p>I snitt mente 8,3 % at det ikke var noen forskjell mellom gruppen som gjennomgikk screening og kontrollgruppen. 2,4 % trodde ett dødsfall ble unngått som følge av screeningen. 14,4 % trodde 10 dødsfall ble unngått, 19,3 % 50 dødsfall, 14,0 % 100 dødsfall og</p>	<p>Sjekkliste</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Var populasjonen utvalget var hentet fra klart definert?</i> Ja</li> <li>2. <i>Var utvalget representativt?</i> Ja, sikret gjennom utvelgelse basert på fem variabler (alder, kjønn, bosted, yrke, antall personer i husholdningen).</li> <li>3. <i>Er det gjort rede for (og evt. hvordan) respondentene skiller seg fra dem som har svart?</i> Nei</li> <li>4. <i>Er svarprosenten høy nok?</i> 60 % - ok?</li> <li>5. <i>Var datainnsamlingen standardisert?</i> Ja; intervju gjort ansikt til ansikt, med støtte fra elektronisk spørreskjema.</li> <li>6. <i>Er objektive kriterier benyttet for vurdering av utfallsmålene?</i> Ja.</li> <li>7. Har man i dataanalysen brukt adekvate metoder? Ja</li> </ol> <p><u>Styrke:</u> Stort materiale, flere land inkludert. Viktige variabler i utvelgelsen av deltakere tatt hensyn til.</p> <p><u>Svakhet:</u> Ikke undersøkt hva folk vet om ulemper ved screening. Vet ikke om funnene i denne studien er overførbare til andre land. Kan ikke konkludere med at stor tro på screening har sammenheng med høy deltagelse i screening, kun at det finnes en sammenheng. Mulig seleksjonsbias? Ikke sagt noe om hva som skilte dem som valgte å delta i screeningen fra dem som avsto. Måten spørsmålet blir stilt på kan fremprovosere gale svar (flere alternativer for overestimering enn underestimering, folk flest lite vant til å forholde seg til statistikk rundt medisinske spørsmål på denne måten, kanskje er problemet like mye</p>	
<b>Konklusjon</b>				
Europeiske kvinner og menn overestimerer fordelene av kreftscreening med hhv. mammografi og PSA.				
<b>Land</b>				
Tyskland, Frankrike, Østerrike, Nederland, Italia, Storbritannia, Spania, Polen og den europeiske delen av Russland.				
<b>Årstall (datainnsamling)</b>				
2006				

	<p>dersom de tok en PSA-prøve hvert andre år i ti år. De ble gitt samme svaralternativer.</p> <p>I tillegg ble deltakerne spurt hvor ofte de brukte en av følgende informasjonskilder til medisinsk informasjon: familie/venner, eksperter (leger eller annet helsepersonell), media, helse-spesifikke kilder (brosjyrer, nettsider mm.).</p>	<p>11,8 % 200 dødsfall. 29,8 % oppga at de ikke visste.</p> <p><u>Annet</u>  Kunnskapen om fordel ved screening var ikke høyere i aldersgruppen som er aktuell for screening, sammenlignet med andre aldersgrupper. Dette gjaldt både for menn eller kvinner. Kvinner brukte oftere flere kilder til kunnskap enn menn (59 % av kvinnene mot 47 % av menn). Generelt brukte eldre aldersgrupper flere informasjonskilder enn de yngre.</p>	<p>matematikkforståelse som manglende kunnskap om mammografi/PSA-screening).</p> <p><u>Hva diskutere forfatterne?</u> Bruk av svaralternativ kan påvirke hvordan folk svarer? Lignende spørreundersøkelse gjort om effekten av mammografiscreening i Tyskland på samme tid. Der fikk de spurte oppgitt den relative risikoen, og bedt om å anslå den absolutte risikoen. Fikk ikke svaralternativ. Like stor andel som i denne studien svarte rett. Andelen som overestimerte effekten av screening var større.</p> <p><u>Anenn litteratur som styrker funenne:</u>  Ja. En studie fra 2003 der kvinner fra USA, Storbritannia, Italia og Sveits ble spurt viste at 62 % trodde mammografiscreening halverte risikoen for å dø av brystkreft, og at minst 10 av 1000 deltakende kvinner ville unngå å dø som følge av screeningen (41).</p>
--	---	--	---