



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskaplige fakultet

Valg og erfaringer innvandrerkvinner gjør seg ved deltakelse på Mammografiprogrammet

En kvalitativ studie om innvandrerkvinner og kreftscreening

Shaima Zeiad

Masteroppgave i Medisin Profesjonsstudium – MED-3950 – August 2022

Hovedveileder: Johanna Laue, førsteamanuensis ved Institutt for samfunnsmedisin, UiT

1 Forord

Da jeg skulle velge tema til masteroppgaven, visste jeg at ville ha noe som omhandlet innvandrerkvinner. Jeg har nemlig interesse for kvinnehelse, i tillegg til onkologi og patologi som fag. Mammografiscreening virket sånn sett som et godt utgangspunkt. Når jeg begynte å søke etter forskning relatert til kreftscreening fant jeg ut at det er lavere oppmøte for innvandrerkvinner enn norskfødte og da spesielt for kvinner født i lavinntektsland i Asia og Afrika. Det er allerede forsket på hva som gjør at innvandrerkvinner deltar i mindre grad. Jeg kom likevel til å tenke på innvandrerkvinner som har deltatt på Mammografiprogrammet. Hvorfor valgte de å delta på kreftscreening? Hvordan var det å ta en mammografi undersøkelse?

Denne studien har vært krevende, lærerik og spennende. En av utfordringene har vært å skaffe informanter til studien, men det gikk til slutt. Jeg er takknemlig til innvandrerkvinnene i denne studien da de stilte med åpenhet om deres opplevelser og tanker. Videre vil jeg takke min veileder og førsteamanuensis Johanna Laue for oppfølging, veiledning og gode tilbakemeldinger underveis i arbeidet med oppgaven. Det er mange refleksjoner jeg har gjort meg under arbeidet med studien; fra det å rekruttere, intervju og analysere for så drøfte funnene. Alt i alt har denne oppgaven modnet min forståelse for det å drive kvalitativ forskning, en verdig erfaring å ha meg seg videre i fremtiden.

Shaima Zeiad

Tromsø, august 2022

Innholdsfortegnelse

1	Forord.....	1
2	Sammendrag	4
3	Begrepsavklaring	5
4	Innledning.....	6
4.1	Om brystkreft	7
4.2	Bakgrunn for mammografiscrening	9
4.3	Mammografiprogrammet i Norge	12
4.4	Kvinnens deltakelse på mammografiscreening	15
4.5	Aktuell forskning på innvandrerhelse	16
4.5.1	Egen helse og sykdomspanorama	16
4.5.2	Bruk av primærhelsetjenesten	17
4.5.3	Kreft hos innvandrere	18
4.5.4	Deltakelse på nasjonale screeningsprogram	19
4.6	Formål og forskningsspørsmål	20
5	Teoretiske perspektiver	21
5.1	Tillit.....	21
5.2	Kultur.....	23
5.3	Helseatferd	24
6	Materiale og metode.....	26
6.1	Forskningsdesign – kvalitativt forskningsintervju	26
6.1.1	Rekruttering av informanter og utvalgsstrategi.....	27
6.1.2	Presentasjon av informantene	29
6.1.3	Intervjuene	31
6.1.4	Transkribering	32
6.2	Fortolkning og analyse av datamaterialet.....	33
6.2.1	Hermeneutikk og fenomenologi	33
6.2.2	Dataanalyse	34
6.2.3	Gjennomgang av datamaterialet	35
6.2.4	Koding og meningskondensering	35
6.2.5	Temakartlegging og temagrupping.....	37
6.2.6	Definer temaene og navngi dem.....	37
6.3	Forskningsetiske refleksjoner.....	39
6.3.1	Anonymitet.....	39
6.3.2	Informert samtykke.....	39

6.3.3	Reliabilitet, validitet og overførbarhet.....	40
7	Presentasjon av funn.....	41
7.1	Sykdomsforebygging er bedre enn sykdomsbehandling	41
7.1.1	«Jeg tenker det beste er å unngå sykdom»	41
7.1.2	«Tidlig behandling er bedre enn sen behandling».....	43
7.2	Kulturelle og religiøse faktorer preger holdninger til sykdom.....	45
7.2.1	«Man kan ikke skyldes alt på skjebnen».....	45
7.2.2	«Familie er viktig»	47
7.3	God tillit til norske helsemyndigheter.....	48
7.3.1	«De har godt system og gode helsetilbud for psyken og det fysiske».....	48
7.3.2	«Mammografiprogrammet viser at de bryr seg om kvinner»	50
7.4	Deltakelsen oppleves tilfredsstillende	52
7.4.1	«De betrygget med og var snille»	52
7.4.2	«Det tok ikke lang tid før jeg fikk svar».....	54
8	Diskusjon	55
8.1	Diskusjon av resultater.....	55
8.1.1	Fortolkning av kvinnenes helse- og sykdomsforståelse.....	55
8.1.2	Fortolkning av kvinnenes innstilling til mammografiprogrammet	59
8.1.3	Fortolkning knyttet til erfaringer ved deltakelse	61
8.2	Metoderefleksjon.....	65
8.3	Implikasjon for videre forskning.....	68
9	Konklusjon	69
10	Referanser	71
11	Vedlegg.....	77
11.1	Intervjuguide	77
11.2	Samtykkeskjema for intervju.....	79
11.3	NSD Godkjenning	81

Figurliste

Figur 1).....	25
Figur 2).....	35
Figur 3)	38

Tabelliste

Tabell 1).....	30
Tabell 2).....	38

2 Sammendrag

Bakgrunn: I både kvantitative og kvalitative studier om innvandrerkvinner og kreftscreening har fokuset vært på faktorer som svekker oppmøte og deltakelse. Brukerkunnskap i form av kunnskap om kvinners rasjonale, erfaringer og tilfredshet ved deltakelse på Mammografi-programmet har vært fokuset i mange studier. Derimot har et fåtall studier sett på innvandrerkvinner som faktisk møter opp på brystkreftscreening

Formål: Målet med denne studien er å øke kunnskapen rundt førstegenerasjons innvandrerkvinner valg og erfaringer ved deltakelse på Mammografi-programmet

Metode: Denne studien har et kvalitativt forskningsdesign basert på semi-strukturerte intervju. Det ble gjennomført elleve intervju med innvandrerkvinner i alderen 54-67 år mellom november 2021 og juli 2022. Syv er inkludert i denne studien, resterende fire ble ekskludert. Datastøttede intervju med telefon ble benyttet i seks av de inkluderte intervjuene, mens siste var et fysisk ansikt til ansikt intervju. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker og transkribert. Tematisk analysemetode inspirert av Braun og Clarke, med hermeneutisk og fenomenologiske tilnæringsmåter er benyttet. Teori om tillit og kultur er blitt brukt for å forstå innvandrerkvinner tankegang og erfaring

Resultater: Deltakelse i screening for brystkreft handlet om at en fikk undersøkt seg da tidlig oppdaget sykdom var fordelaktig med tanke på behandling og hindring av sykdomsutvikling. Kvinnene beskrev sjenanse ved avkledning i forbindelse med undersøkelsen. Tre var engstelige i forkant av undersøkelsen. Positive erfaringer med deltakelse er at mammografiundersøkelsen var rask og lett å gjennomføre, at helsepersonell var imøtekommende, og at ventetiden før svarbrevet kom ikke var lang

Konklusjon: Religiøse oppfatninger i form av skjebnetro preget kvinnenes sykdomsforståelse. Samtidig viste de en årsaksorientert medisinsk tilnærming i tanken på sykdomsutvikling. Tross språk- og kulturforskjeller viser innvandrerkvinner interesse i å delta på mammografiscreening og forstå innholdet i invitasjonsbrevet fra Kreftregistret. Dog fikk ingen med seg intervallkreft og overdiagnostikk som ulempene med mammografiscreening

Nøkkelord: innvandrerkvinner, kreftscreening, religion, kultur, helsekompetanse

3 Begrepsavklaring

Falsk positiv mammografiundersøkelse – mistenkelige funn på mammografi som medfører etterundersøkelser som ikke viser forstadier til brystkreft eller brystkreft (1)

Falsk negativ mammografiundersøkelse – forstadier til brystkreft eller brystkreft som ikke oppdages på mammografi (1)

Førstegenerasjons innvandrerkvinner – kvinner som bor og har opphold i Norge, men som er født i utlandet av to utenlandskfødte foreldre og fire utenlandskfødte besteforeldre (2)

Helsekompetanse – det engelske uttrykket er «health literacy». Det handler om grunnleggende ferdigheter, kunnskap og motivasjon som gjør individet i stand til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon til å ta helserelaterte beslutninger knyttet til egen helse (3)

Intervallkreft – krefttilfeller som dukker opp mellom undersøkelsene i et screeningsprogram (1)

Mammografiprogrammet – nasjonalt screeningsprogram for kvinner i aldersgruppen 50-69 år. Invitasjon til programmet skjer skriftlig og foregår annet hvert år. Screeningsundersøkelsen består i en røntgenundersøkelse av brystene hvor brystet komprimeres mellom to plater (1)

Neoadjuvant behandling – supplerende behandling som gis i forkant av hovedbehandlingen ved kreft (4)

Overdiagnostikk – diagnostikk av forstadier til brystkreft som ikke nødvendigvis ville utviklet seg til brystkreft, gitt plager/symptomer eller forkortet livet (5)

Primærforebyggende arbeid – forebyggende arbeid som hindrer en sykdom eller skade fra å oppstå (6)

Sekundærforebyggende arbeid – forebyggende arbeid som handler om å avdekke sykdom før det rekker å gi symptomer, samt hindre en sykdom i å residivere eller utvikle seg (6)

4 Innledning

Med den økende innvandringen til Norge er det rettet mer og mer oppmerksomhet rundt innvandrerhelse. Innvandrere er en heterogen og sammensatt gruppe, og innvandrerhelse handler om helsespørsmål knyttet til innvandrerbefolkningen. Språk- og kulturforskjeller, sosial ulikhet og ulike forventninger til leger er blant utfordringene norske helsemyndigheter har registrert. I påvirkningsarbeidet og med ønske om å sikre likeverdige helsetjenester i en mangfoldig befolkning har forståelse av slike faktorer og hva som påvirker bruk av helsetjenester blant innvandrere vært sentral (3).

Fra et innvandrerperspektiv har kvinnehelse vært et viktig tema. Kunnskap om innvandrerkvinnens helse og utfordringer i helsevesenet er økende. Etnisk og kulturell bakgrunn med bidrag av forhold i vertslandet påvirker ikke bare tanker og holdninger til egen kropp og helse, men også beslutningen om å søke helsehjelp, samt hvordan innvandrere forholder seg til helserådene de får (3). Til tross for et nasjonalt screeningsprogram mot brystkreft, er deltakelsen blant innvandrerkvinner lavere enn for etniske norske kvinner (7). På bakgrunn av dette har både kvantitative og kvalitative studier fokusert på faktorer som svekker deltakelsen (7,8).

Et viktig prinsipp i forebyggende helsearbeid er kvalitetssikring av screeningsprogrammer (6). Det er gjort flere studier som tar for seg ulike aspekter ved deltakelse og oppmøte på brystkreftscreening. Eksempler på slike aspekter er om kvinner får tilskrekkelig evidensbasert informasjon om brystkreftscreening (9,10), rasjonale bak deltakelse (11) og tilfredshet og prediktorer for fremtidig oppmøte (12). Dog vet vi lite om innvandrerkvinner som faktisk har deltatt. Eksempelvis dukker det 26 artikler opp når jeg bruker Pubmed som søkemotor og taster inn *mammography AND immigrant AND qualitative*. 14 artikler var faktisk kvalitative studier med innvandrerkvinner. To av de 14 artiklene var fra skandinaviske land, begge med fokus på barrierer ved deltakelsen på krefscreening. Søket ble gjort 14.juli 2022.

4.1 Om brystkreft

Brystet er bygd opp av melkeproduserende kjertler, melkeganger, blodårer, fettvev og brystvorte. Kjertlene er organisert i kjegleformede lapper og det er mellom 15-20 lapper i hvert bryst. Melken produseres av epitelceller i lappene og av epitelceller i melkekanalene. Forandringer oppstår som oftest i epitelcellene i kjertlene (lobulært carcinoma in situ (LCIS)) eller i melke-gangene (duktalt carcinoma in situ, (DCIS)) ved at cellene begynner å dele seg ukontrollert. Dersom svulsten vokser gjennom basalmembranen er det invasiv brystkreft. Den kan spre seg hematogent til skjelett, lunge og lever, eller lymfogen til nærliggende lymfeknuter, først og fremst aksillære (13).

Faktorer som øker risikoen for brystkreft er blant annet høyere alder, menstruasjon før 12 års alderen, førstegangsfødsel etter 30 års alderen, overgangsalder etter fylt 55 år, alkohol, overvekt og arvelighet for ovarie- og/eller brystkreft (13,14). Kosmetiske brystimplantater vanskeliggjør gjennomføring og tyding av mammogrammene, noe som minsker sjansen for å oppdage brystkreft. Svulstene hos de med implantat er dessuten større i størrelse og oppdages i senere utviklingsstadium (15).

Om lag 5 – 10% av all brystkreft tilfeller skyldes genetiske forandringer. Vanligste er BRCA1 genfeil (13). BRCA1 er et tumorsuppressor gen som koder for flere proteiner som blant annet er involvert i DNA reparasjon og kontroll av cellyklus. Studier viser at BRCA1 gener og østrogenreseptorer synergistisk regulerer epitelcellenes proliferasjon og differensiering. Dette forklarer hvorfor kreft ved slike mutasjoner rammer først og fremst bryst og eggstokker. Brystkreftsvulster kan i tillegg være hormonfølsomme, det vil si at svulsten bruker hormonene østrogen og progesteron for å vokse (16).

Hos 20 – 25% av alle med brystkreft påvises det mutasjon av humant epidermal growth receptor-2 gen (HER2-genet). Genet koder for transmembrane proteiner involvert i signalveier og kaskadereaksjoner som fører til proliferasjon og angiogenese. Vanligste type mutasjon her er amplifikasjon som fører til overekspressjon av gen, ergo økt celledeling (17). Det er utarbeidet kriterier for når kvinner kan bli henvist til genetisk utredning av arvelig brystkreft. Blant kriteriene er påvist eggstokkreft, brystkreft før fylt 60 år eller alder eldre enn 60 år og familiehistorie på brystkreft (4).

De fleste brystkreft tilfellene oppdages tidlig gjennom mammografi før kreften gir symptomer. Det vanligste symptomet på brystkreft er en palpabel kul i brystet eller armhulen. Andre mindre vanlige symptomer er inndragning av brystvorten, sekresjon fra brystvorten, ømhet i brystet og hudforandringer i form av rødme, eksem og hudfortykkelse (13). Ved unormale forandringer på mammografi henvises kvinnen videre til trippel-diagnostikk som innebærer klinisk undersøkelse, ny mammografiundersøkelse og nålebiopsi (4).

Målsetningen ved lokalisert brystkreft er alltid helbredende. Ved spredning er målet å lindre symptomer og holde sykdommen under kontroll. Den operative behandlingen går enten ut på fjerning av brystet (mastektomi) og lymfeknuter i armhulen (aksilledisseksjon) eller at brystet bevares, men at selve svulsten fjernes. Neoadjuvant kjemoterapi før stråle- og kirurgisk behandling er og del av behandlingen. Adjuvant behandling er tilleggsbehandling, og 90% av de som opereres anbefales adjuvant behandling. Den består i kjemoterapi og/eller endokrin behandling. De viktigste prognostiske faktorene ved brystkreft er tumorstørrelse, histologisk grad, tilstedeværelse og omfang av aksillære lymfeknutemetastaser. Disse punktene sammens med proliferativ aktivitet i tumor, HER2 status, hormonreseptorstatus, kvinnens alder og komorbiditet danner grunnlaget for behandlingsvalg videre (4).

Brystkreft er den vanligste kreftformen blant kvinner og utgjør omtrent en fjerdedel av alle krefttilfellene (4). Studier har vist at minoritetskvinner fra lavinntektsland i Asia og Afrika har økt risiko for aggressiv form for brystkreft (18-22). Ved diagnositidspunktet er brystkreft hos innvandrerkvinner i Norge vist å være i mer langkommet stadium enn etnisk norske kvinner i befolkningen (18,19). I tillegg til genetisk disposisjon har en bakenforliggende forklaring på dette vært lavere oppmøte på Mammografi-programmet (7). Vi kommer til nærmere detaljer omkring brystkreft hos innvandrerkvinner og deltakelse på kreftscreening senere i kapittel 4.5 *Aktuell forskning på innvandrerhelse*. Først skal vi se på bakgrunn for Mammografi-programmet og evaluering av screeningeffekten.

4.2 Bakgrunn for mammografiscreening

New York Health Insurance Plan (HIP) studien er den første randomiserte studien som belyste effekten av mammografiscreening (1). Studien ble gjennomført i perioden 1963-82. Deltakerne var kvinner i alderen 40-64 år som ble fordelt i to grupper. Den ene gruppen ble invitert til røntgenundersøkelse av brystene tre ganger årlig mens kontrollgruppen ikke fikk noe røntgenundersøkelse. Studien konkluderte med at screening reduserte dødeligheten av brystkreft med omkring 25% (23).

Sverige vedtok å innføre landsdekkende mammografiscreening i 1986. Bakgrunnen for dette var flere randomiserte studier som ble gjennomført mellom 1976 og 1992 (1). I en av disse studiene deltok i overkant av 160 000 kvinner fra to fylker, Kopparberg og Östergötland. Tiltaksgruppen fikk tilbud om mammografi hvert andre til tredje år, mens kontrollgruppen fikk tilbud om screening kun én gang og det var rett før studien ble avsluttet etter syv år. I 1984 kom det endelige sluttresultat som viste at screening ga dødelighetsreduksjon på 31% for kvinner i alderen 50-69 år (24). En studie har gjennomgått resultatene fra fire svenske randomiserte studier gjennomført i overnevnte periode og konkluderer med en samlet dødelighetsreduksjon på 24% ved brystkreftscreening (25).

De siste årene har det kommet flere artikler som tar for seg resultatene fra New York HIP studien. Den danske legen, Peter Gøtzsche har i samarbeid med to kollegaer lansert to systematiske oversiktsartikler hvor de tilbakeviser resultatene fra både New York HIP Studien og de svenske studiene. Det rettes kritikk mot de metodiske tilnærmingene som ble brukt i New York HIP studien, og da særlig at detaljer omkring randomisering, blinding og eksklusjon av deltakere ble ikke publisert før 20 år senere etter studiens start. Mangelfull rapportering av kvinner som fikk brystkreft blant de som ikke ble screenet er også en side som kritiseres. Det at kvinnene som deltok var deltakere av et forhåndsbetalt helseprogram betyr at man ikke har fått med sosioøkonomiske svakstilte grupper i samfunnet. Det vil si kvinner med lavere utdanning, mindre økonomiske råd og mørkhudede kvinner, noe som anses å svekke studiens overførbarhet (26).

Kritikken mot den svenske to fylkes studien har i hovedsak dreiet seg om inadekvat randomisering basert på geografisk tilhørighet. Brystkreftdødeligheten var nærmest dobbelt så høy for de i Kopparberg sammenlignet med de i Östergötland. Det har og manglet tall på antallet kvinner man har ekskludert grunnet påvist brystkreft før studiestart. I tillegg har man unnlatt å beskrive hvordan de fikk kreften påvist. Dødsårsaken var dessuten ikke blindet (26).

I dag anbefaler den europeiske kommisjonen (EU-kommisjonen) organisert screeningsprogram for brystkreft for kvinner i alderen 50 til 69 år. Anbefalingen er gradert som I, A (høy grad av evidens, sterk anbefaling). Anbefalingen er basert på vurdering av forskjellige studier som omhandler ulike aspekter ved screening, både ulemper og fordeler (27). Blant fordelene EU-kommisjonen legger vekt på er at sensitivitet under etablert screeningsprogram er høyere enn ved opportunistiske screeningsundersøkelser, henholdsvis 0.69 og 0.39 (28). Med opportunistisk screening menes en undersøkelse som gjøres når legekontakten i utgangspunktet hadde et annet siktemål (6).

EU-kommisjonen viser også til seks randomiserte studier hvor det er vist solid reduksjon i dødelighet ved screening. De viser blant annet til de overnevnte svenske studiene og New York HIP studien. Kommisjonen anser totale kostnader knyttet til screenings-programmet som moderate, og at det uansett vil være mer kostnadseffektivt med organiserte screeningsprogram enn opportunistisk screening (28). En metaanalyse fra 2010 viser at falske positive mammografiundersøkelser kan bidra til angst og psykiske plager. Graden av angst er høyere jo mer avansert utstyr blir brukt i forbindelse ved trippeldiagnostikk (29). En litteraturstudie viser at 19.7% av alle kvinner som deltar over en periode på 20 år vil få ny innkallelse til videre undersøkelser uten at det påvises sykdom. 2.9% av disse vil gjennomgå nålebiopsi og 0.9% kirurgisk behandling med benignt utfall (30).

EU-kommisjonen viser til metaanalysen og litteraturstudien i sin rapport og velger å forholde seg til 17.3% som estimat på overdiagnostikk. Når EU kommisjonen veier opp totale helsemessige fordeler mot de overnevnte ulempene anser de målsettingen med screening som innfridd og velger derfor å anbefale organisert program for brystkreftscreening (29).

Tross anbefalingene fra EU-kommisjonen strides forskere om effekten av mammografiscreening. Uenigheten i fagmiljøene er ikke vanskelig å forstå når tall fra ulike studier med forskjellige analysemetode, design og oppfølgingstid varierer. Det er ingen konsensus om den eksakte effekten av screening på dødelighet (27). Tilhengere av mammografiscreening mener at screening medfører tidligere oppdagelse av sykdom, og at det sammens med behandling gir det lavere sykdomsdødelighet (13,31). Kritikerne mener at det er høy grad av overdiagnostikk som utjevner denne effekten. I den systematiske oversikten til Gøtzsche er overdiagnostikken anslått å ligge på 30% (26). Dette ansees som en byrde både for helsevesenet og for pasienten ettersom man diagnostiserer og behandler for funn som aldri ville vært livstruende eller gitt symptomer. Et til argument mot screening er at adjuvant behandling, uavhengig av tumorkarakteristikkene og lymfeknute status, virker selv om kreften ikke oppdages like tidlig som ved screening (26,32).

4.3 Mammografiprogrammet i Norge

Første prøveprosjektet med mammografiscreening i Norge ble gjennomført i Tromsø i 1986-87. Bakgrunnen for dette var de solide tallene på dødelighetsreduksjon i de svenske randomiserte studiene. I 1995 ble prøveprosjektet utvidet til å innlemme fire av landets fylker, og fra februar 2004 ble Mammografiprogrammet et landsdekkende offentlig tilbud for kvinner i aldersgruppen 50-69 år. Formålet med Mammografiprogrammet er å avdekke kreftsvulster i tidlig stadium og redusere dødeligheten av kreftsykdommen (1). Tidlig diagnose betyr større sjanse for brystbevarende behandling og færre kurer med cellegift (4).

I 2022 vil omtrent 330 000 kvinner motta invitasjon til Mammografiprogrammet. Det generelle oppmøtet i hver screeningrunde ligger på 76% (33). Det er totalt 17 brystdiagnostiske sentre i landet som har ansvar for utredning, prøvetaking, behandling og oppfølging av sykdommer i brystet. Hvert senter har et tverrfaglig team bestående av sykepleiere, radiografer, røntgenleger, patologer, kirurger og kreftleger. Screening foregår ved selve senteret eller i «mammografibussen» for de som bor i distriktet (34). Alle demografiske data om kvinnene, deres frammøter til screening og resultatet av undersøkelsen lagres i en sentral database hos Kreftregistrert (1).

Flere norske studier har studert effekten av Mammografiprogrammet på brystkreftdødelighet (35-39). Studien av Kalager og medarbeidere er en økologisk studie som sammenligner insidensbasert dødelighet mellom kvinner som fikk screening og kvinner som ikke fikk screening i perioden 1996-2005, og sammenligner dette med historiske kontrollgrupper fra 1986-1995. Resultatet viser 10% reduksjon i dødelighet av brystkreft ved screening, men at det likevel er umulig å si om reduksjonen skyldes tidlig diagnose og/eller behandling som følge av screening (36). I en annen studie har Kalager og medarbeidere sammenlignet kvinner som får behandling på sykehus hvor retningslinjene til Mammografiprogrammet følges med kvinner som ble behandlet før retningslinjene kom. Resultatene viste at 33 % av den forbedrede overlevelsen kan tilskrives organiseringen i form av tverrfaglig samarbeid ved brystdiagnostiske sentre (40).

Hofvind og medarbeidere publiserte den første studien med individbasert data som sammenlignet dødeligheten av brystkreft hos kvinner som ble invitert til Mammografi-programmet og møtte opp med de som ble invitert og ikke møtte opp. De beregnet at kvinner som møtte hadde 43% lavere dødelighet av brystkreft enn kvinner som ikke møtte. Tall fra studien viser at det tilsvarer i overkant av 100 færre brystkreftdødsfall i året (37). Det er to svakheter med denne studien, ene er selvseleksjons bias, det vil si at kvinner som ble invitert selv kunne velge om de delta på screening. Andre er at det ikke ble tatt hensyn til opportunistisk screening.

Med så sprikende resultater sier det seg selv at det er vanskelig å gi et eksakt tall på reduksjon i brystkreftdødeligheten. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet gjennomførte Forskningsrådet i 2008-2015 en forskningsbasert evaluering av Mammografi-programmet. Deres vurdering er at det mest pålitelige estimatet for reduksjon i dødelighet av brystkreft som kan tilskrives innføringen av Mammografi-programmet ligger mellom 20 og 30%. I praksis vil det si 2,7 liv spart per 1000 kvinner som inviteres over tjue år (5).

Videre i evalueringsrapporten diskuteres fordeler og ulemper med screeningen. Det uavhengige britiske panelet anbefaler å inkludere både infiltrerende brystkreft og DCIS ved beregninger av overdiagnostikk (31). Forskningsrådet støtter til dette i evalueringsrapporten og anslår at andelen av overdiagnostikken da ligger mellom 20 og 30%. Det vil si at av 1000 kvinner som screenes over tjue år vil 14,1 få påvist sykdom som ikke ville blitt oppdaget i kvinnens levetid uten screening. Intervallkreft utgjør rundt 25% av krefttilfellene blant kvinner som møtte til screening. Mellom 30-35% av disse kunne vært oppdaget på forrige screening (5).

Angående stråling og økt risiko for brystkreft varierer det med ulike studier, starttidspunkt for screening, screeningsintervall og utstyret som er brukt. Basert på norske forhold er dette minimalt. Tallet ligger på cirka 10 krefttilfeller og 1 dødsfall per 100 000 som deltar (41). Kostander knyttet til drift av programmet er avhengig av hva som tas med i regnestykket. Norske helsemyndigheter konkluderer med at mammografiscreening i form av et nasjonalt organisert program er hensiktsmessig og at det derfor er akseptabelt å dekke utgifter knyttet til drift (5).

Debatten om effekten av mammografiscreening har reist spørsmål om norske kvinner får tilstrekkelig evidensbasert informasjon om mammografiscreening til å ta et informert valg ved deltakelse. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven er kriteriene som kreves for å ta informert valg informasjon om nyttene, ulempene, begrensningene og gjennomføring av undersøkelsen (42). Professor i medisinsk filosofi og etikk, Bjørn Hofmann, har studert innholdselementene i invitasjonsbrevet til Mammografiprogrammet. Han legger vekt på to sider som han mener svekker muligheten til å ta selvstendig valg. Det ene er at omfanget av overdiagnostikk ikke nevnes eksplisitt. Det andre er at kvinnene dyttes gjennom programmet med ledende tekster og dat for oppmøte som gjør at invitasjonsbrevet kan oppfattes som et innkallingsbrev (9).

Tidligere medisinstudent Signe Olsborg har i sin masteroppgave systematisk gjennomgått skriftlig pasientinformasjon på norsk som omhandler mammografiscreening. Av 23 nettsider og brosjyrer utgitt av forskjellige aktører deriblant offentlige norske sykehus kommer det frem at 22% oppga informasjon om overdiagnostikk og 48% om falsk positiv test som ulempe. Også i invitasjonsbrevet omtales fordeler i større grad enn ulemper (10). Dette illustrerer en klar underrapportering av ulempene knyttet til screening.

4.4 Kvinners deltakelse på mammografiscreening

Rasjonale bak deltakelsen for kvinner som deltar på Mammografiprogrammet bunner primært i ønske om å vite om det har utviklet seg brystkreft. Kvinner som deltar på mammografiscreening, forstår at hensikten er å tidlig oppdage brystkreft da det gir bedre prognose (43,44). Flere studier mener kvinner opplever mammografiscreening betryggende fordi de blir invitert fra helsemyndighetene og at ikke deltakelse vil fremkalle følelse av angst og uro (45-47). Samtidig kan deltakelsen trigges av brystkreft i nær familie, oppfordring fra lege, offentlige kampanjer og symptomer fra brystet (43,44). Kvinner som har større tiltro til fordelene ved mammografiscreening, deltar også i høyere grad (44).

En norsk kvalitativ studie har fulgt 35 kvinner som deltar på Mammografiprogrammet over seks år. Kvinnene ga uttrykk for tillit og takknemlighet til helsevesenet som ivaretok deres helse. De opplevde deltakelse som den sikreste måte å finne ut av om de hadde brystkreft. For kvinner som deltok første gang kunne en samtale med radiografen i forkant av undersøkelsen dempe bekymringer. Førstegangsdeltakende slo seg til ro når testresultatet kom, men opplevde fem ukers ventetid som lang. Med årene ble de derimot klar over risikoen for falsk negativ undersøkelse, og enkelte opplevde av den grunn screening som en falsk betryggende undersøkelse. Andre mente at det var godt at det ble etterundersøkelser fordi man ble mer sikker på faktiske resultat. Forfatterne fant ikke ut at dette endret synet på viktigheten av Mammografiprogrammet (11).

Tilfredshet ved en mammografiscreening ansees som viktig både for å kvalitetssikre helsetjenesten, men også for å hindre frafall ved fremtidig deltakelse. Spesielt viktig er dette hos kvinner uten symptomer og som møter opp første gang. Faktorer som bidrar til økt tilfredshet er kort ventetid før undersøkelsen, moderne utstyr, moderne lokale for undersøkelsen, betryggende helsepersonell og raskt svar på resultat (12,48). På en smerteskala fra 0 – 10 der 0 er ingen smerter og 10 er verst tenkelige smerte rapporterer norske kvinner i gjennomsnitt 2.2. Ved smerter i nakke-/skulderregionen er det større risiko for å kjenne på mer smerter i forbindelse med mammografi (49).

4.5 Aktuell forskning på innvandrerhelse

I dag utgjør innvandrere 15.1% av hele Norges befolkning. Polske innvandrere utgjør den største innvandrergruppen. Av land utenfor Europa er fem topp innvandrergruppene fra Syria, Somalia, Eritrea, Irak og Filippinene (50). Når man skal se på innvandrerhelse skiller man i dag innvandrere i statistiske kategorier tilsvarende høy-, middels- og lavinntektsland. «Ikke-vestlige innvandrere» er en betegnelse som den norske legeforeningen tidligere hentet fra Statistisk sentralbyrå (SSB) (51). Ordet har en historisk opprinnelse fra Berlinmuren som var symbolet på delingen i Europa. I politiske diskusjoner har ordet vært verdiladet. I kontekst innvandrerhelse er det mer hensiktsmessig å se på økonomiske forhold i hjemlandet, og av den grunn har både SSB og den norske legeforeningen gått vekk fra å bruke «ikke-vestlig» (51,52).

4.5.1 Egen helse og sykdomspanorama

I den generelle befolkningen i Norge vurderer 83% av alle menn og kvinner sin helse som god. Tilsvarende andel for innvandrere er henholdsvis 76% og 69%. God egenvurdert helse hos innvandrere er assosiert med lavere alder, høyere utdanning og høyere inntekt. 34% av alle innvandrere har minst én kronisk ikke-smittsom sykdom. Det er om lag det samme som i øvrig befolkning hvor andelen ligger på 35%. Det er større forekomst av rygg- og nakkelidelse, hodepine og diabetes mellitus blant innvandrere enn øvrig befolkning (53).

En positiv utvikling fra 2006 til 2016 har vært økning i andelen innvandrere som rapporterer at de er fysisk aktive minst én gang i uken. Andelen som oppgir psykiske plager er høyere blant innvandrere, og er omtrent dobbelt så høy som i hele befolkning. Andelen med psykiske plager blant innvandrere øker med alderen og innvandrerkvinner rapporterer oftere om symptomer på psykiske plager enn innvandrer menn (53).

4.5.2 Bruk av primærhelsetjenesten

I tillegg til livsstil påvirkes innvandrerhelse også av bruk av helsetjenester og forhold i vertslandet. Generelt bruker innvandrere primærhelsetjenesten (fastlege og legevakt) i mindre grad enn øvrig befolkning. Imidlertid vil bruk av fastlege hos innvandrere som kontakter fastlegen være høyere enn øvrig befolkning. Mannlig kjønn, høyere utdanning og inntekt, kortere botid i Norge og alder over 65 år er assosiert med lavere bruk av primærhelsetjenesten blant innvandrere (54). Innvandringsårsak spiller og en rolle i bruk av primærhelsetjenesten. Arbeidsinnvandrere har mindre fastlege kontakt enn innvandrere som kommer som flyktninger eller gjennom familieforening. Innvandrere med psykiske plager har hyppigere kontakt med fastlegen enn etniske nordmenn (55).

Innvandrerpasienter kan ha en annen oppfatning og forventninger til fastlegen enn etniske nordmenn. Det tilskrives annen praksis og erfaring fra hjemlandet (56). Pakistanske innvandrerkvinner oppgir i en kvalitativ studie at de opplever treghet i utredning og behandling hos fastlegen. Det mente de skyldes at fastlegen ikke tok plagene på alvor. Overdrivelse av egne plager var derfor en taktikk noen av kvinnene brukte når de ønsket mer oppmerksomhet fra helsepersonell. Noen av kvinnene hadde inntrykk av at legene nærmest anså sine pasienter som arbeidsoppgaver, og at de manglet et helhetlig og holistisk bilde av pasienter. Det kom også frem at enkelte fryktet legen skulle ha fordommer mot innvandrere, og av den grunn lot de være å kontakte legen. Mangelfulle norskkunnskaper, manglende tillit til leger og ulike forventninger til tjenesteapparatet svekket den subjektive opplevelsen av helsetilbudet (57). I kapittel 5 *Teori* kommer vi tilbake til hvordan tillit til helsevesenet påvirker pasienters syn og bruk av helsetjenester.

4.5.3 Kreft hos innvandrere

Samlet sett er kreftforekomsten høyere i den etnisk norske befolkningen enn blant innvandrere i Norge (18,53). Spiserør-, magesekk- og leverkreft har tradisjonelt vært utbredt blant innvandrere fra lavinntektsland. Etiologien er ikke helt kjent, men det er sett sammenheng mellom disse kreftformene og mikrobielle infeksjoner som virale hepatitter, *Helicobacter pylori* gastritt og parasittiske infeksjoner. Innvandrere fra lavinntektsland i Asia og Afrika har lavere risiko for tarm- og brystkreft. For brystkreft forklares det med tidligere alder ved første fødsel, flere svangerskap og mindre bruk av hormonelle prevensjonsmidler blant kvinner fra Asia og Afrika (22).

Med det sagt er brystkreft ofte mer fremskreden og aggressiv når den diagnostiseres hos innvandrerkvinner (18). Hos kvinner fra Midtøsten bosatt i Sverige er det funnet at brystkreft debuterer mellom 4 og 5,5 år tidligere enn for svenske kvinner (22). En norsk pilotstudie så i 2015 på brystkreft hos 60 kvinner fra Pakistan, Sri Lanka og Somalia i perioden 2002-2009. Kvinnene fikk påvist mer langkommet sykdom ved diagnosepunktet enn etnisk norskfødte kvinner. Kvinnene hadde og høyere risiko for både død og tilbakefall av brystkreft sammenlignet med etnisk norske kvinner (19). Forfatterne trekker det lave oppmøte på screening, diabetes mellitus type 2 og overvekt som mulige forklaringer bak dette. Forfatterne utførte ingen gen analyser på kvinnene de inkluderte i studien, men av tidligere forskning har man funnet evidens på at etniske minoriteter fra Asia og Afrika har høyere tendens til trippelnegative brystsvulster, altså brystkreft som både er østrogen, progesteron og HER2 negativ. Dette er typer brystkreft som er kjent for å være aggressive (21,58).

4.5.4 Deltakelse på nasjonale screeningsprogram

Som nevnt tidligere kan oppdagelse av brystkreft i tidligere stadium bedre overlevelse og prognose (4,13). I Norge og andre høy inntektsland er det sett lavere oppmøte på brystkreftscreening blant innvandrerkvinner enn etniske fødte kvinner (59-61). Opp mot 76.1% av alle norskfødte kvinner møter opp til førstegangs mammografiscreening, mens tallet er 53.1% for innvandrerkvinner (7). At brystkreft hos innvandrerkvinner oppdages i mer langkommet stadium, er i en norsk metaanalyse assosiert med lavere deltakelse på Mammografiprogrammet (59). Under halvparten av alle inviterte innvandrerkvinner deltar i Livmorhalsprogrammet og her er lav helsekompetanse, botid mindre enn 10 år og asiatisk og afrikansk herkomst utpekt som svekkende faktorer for deltakelse (62).

I Norge deltar innvandrerkvinner fra høyinntektsland som New Zealand og Australia i større grad på Mammografiprogrammet enn innvandrerkvinner fra lavinntektsland i Asia og Afrika. Denne forskjellen blir likevel mindre med botid over 30 år, og det forklares med at med tiden vil de både lære seg språket og få bedre kjennskap til det norske helsevesenet. Andelen norskfødte innvandrere som møter til screening er lik den blant etniske nordmenn. Kvinner fra Nord-Afrika og vest Asia deltar ikke regelmessig i Mammografiprogrammet. Videre i studien til Bhargava og medforfatterne nevnes forhold i hjemlandet som mulig forklaring på hvorfor innvandrerkvinner fra lavinntektsland i mindre grad stiller opp til kreftscreening. Forfattere kommer med en hypotese om at med lav insidens av brystkreft i hjemlandet vil kjennskap til brystkreft og screening for kreft være liten, noe som igjen svekker deltakelsen (59).

I en kvalitativ norsk studie med 16 førstegenerasjons innvandrerkvinner fra Pakistan hvor 10 hadde deltatt på Mammografiprogrammet var døtre som kunne bistå med hjelp i helsevesenet, god kontakt med fastlege og informasjon om screening gjennom lokale organisasjoner forhold som kunne styrke deltakelsen. Kvinnene oppga god tillit til det norske helsevesenet og uavhengig av deltakelse hadde de positivt syn på mammografiscreening i diagnostikk av brystkreft. Noen av kvinnene i studie sa de kunne la seg undersøke av mannlig

helsearbeider, men at det ikke ville oppleves komfortabelt. Andre mente at religionen ikke tillot det. Ingen av kvinnene opplevde at invitasjonen på norsk var en barriere for deltakelse. Samtlige ga uttrykk for at invitasjon på urdu eller gjennom fastlegen ville kunne hjelpe i rekruttering av flere innvandrerkvinner til brystkreftscreening (8).

I en amerikansk kvalitativ studie med irakiske kvinner var frykt for smerte i forbindelse med undersøkelsen, mannlig undersøker og skjebnetro barrierer for deltakelse. Samtidig understreket de at deres religion oppfordret til ivaretagelse av egen helse og selv om det bør etterstrebes kvinnelig undersøker bør en mannlig undersøker ikke være en hinder. Som konsekvens av krigen i Irak rapporterte kvinnene svekket helsetilbud i hjemlandet, noe som gjorde at de i mindre grad ivaretok egen helse. I likhet med de pakistanske kvinnene hadde irakiske kvinner god tillit til helsevesenet i vertslandet og positivt syn på kreftscreening i diagnostikk av brystkreft (63).

4.6 Formål og forskningsspørsmål

I tidligere avsnitt er det gitt eksempler på forskning som har i større grad har kartlagt hva som svekker oppmøte på kreftscreening blant førstegenerasjons innvandrerkvinner. Selv om vi vet at det finnes innvandrerkvinner som deltar, vet vi lite om motivene bak deltakelsen. Formålet med denne oppgaven er å øke kunnskapen rundt førstegenerasjons innvandrerkvinner valg og erfaringer ved deltakelse på Mammografiprogrammet. Overordnet forskningsspørsmål er derfor: *«Hvorfor velger førstegenerasjons innvandrerkvinner fra Midtøsten å delta på Mammografiprogrammet, og hvilke erfaringer har de fra deltakelsen?»*.

Spesielt vekt skal ligge på hvorfor de velger å delta, hvordan kvinnene forholder seg til norske helsemyndigheters anbefalinger, og hvordan de opplevde deltakelsen. I *kapittel 6 Material og metode* nevnes inklusjonskriteriene og fylligere begrunnelse for hvorfor jeg ønsker å sette søkelyset på arabisktalende innvandrerkvinner.

5 Teoretiske perspektiver

Et teoretisk rammeverk omfatter begreper og modeller som skal hjelpe forskeren i et forskningsarbeid å se resultater i en kontekst (6). For å forstå innvandrerkvinnens valg om deltakelse samt erfaring ved deltakelse på Mammografiprogrammet kan teori knyttet til tillitt og kultur belyse deres perspektiv. Sist i teorikapitlet trekkes helsemodell for forståelse av helseatferd.

5.1 Tillit

Definisjon og forståelse av tillit påvirkes av hva slags samfunn det tas opp i. Nordiske land er blant de fremste i verden når det kommer til høy grad av tillit mellom folk og til samfunnets institusjoner. Den norske filosofen Harald Grimen skriver i boken «Tillit i Norge» at tillit til institusjoner er en forutsetning for tillit mellom fremmede folk i et samfunn. Grimen begrunner synet sitt med at gode institusjoner vrir egeninteresser i retning av fellesinteresser og fellesverdier. En forutsetning for at en institusjon kan ansees som god, eller pålitelig slik Grimen foretrekker å kalle det, er at den er ressurssterk og har kontrollmekanismer. Eksempler på kontrollmekanismer er felles kultur og verdigrunnlag, solidaritet, ansvarlighet og rettferdighet. At en institusjon er pålitelig betyr at mennesker som berøres av den vil ta mindre forhåndsregler fordi institusjons pålitelighet reduserer deres usikkerhet. Dermed kan mennesker danne stabile forventninger i samhandling med institusjonen (64).

En statistisk undersøkelse fra Apotekforeningen registrerte rekordhøy tillit til norske leger under koronapandemien i 2021. Legene fikk en tillitsskår på 78 av 100 poeng (65). Robert Putnam var en amerikansk statsviter som hadde en teori om at med større etnisk mangfold vil både tillitt til institusjoner (institusjonell tillit) og mellom innbyggere (sosial tillit) avta (64). Levekårsundersøkelsen publisert av SSB i 2016 viser at innvandrere har høy tillit til institusjoner i Norge. Tillit er likevel et fenomen som bør forstås fra et førstepersonsperspektiv og ikke statistisk ifølge Grimen (64).

Under kapittel 4.5.2 *Bruk av primærhelsetjenesten* ble det gitt eksempler på faktorer som svekker bruk av helsetjenester og opplevelsen av helsetilbudet blant innvandrere. Blant annet kunne språkforskjellene, følelsen av å ikke bli trodd og forventninger som ikke ble oppfylt medføre fortvilelse hos innvandrerpasienter. Overdrivelse av plager kan altså tolkes som et tegn på at pasienten ikke føler seg trodd og har utviklet mistillit til legen (54,64). At helsepersonell både er bevisst slike faktorer, men også signaliserer profesjonell holdning som viser forståelse for pasientens bekymringer, behov og ønsker er elementært i etablering av tillitsbåndet (64).

For screeningsprogrammer er tillit like viktig. Som pasient, uansett kultur, alder og livssyn, er man sårbar. Å imøtekomme pasienter med åpenhet og tilrettelegging vil skape et godt tillitsforhold som igjen er av praktisk betydning (64). En undersøkelse som krever avklodning hvor brystet må eksponeres kan for en del innvandrerkvinner oppleves mer ubehagelig enn etnisk norske kvinner. Særlig ved tilstedeværelse av mannlig undersøker. Om innvandrerkvinner møtes med ydmykelser og lite forståelse kan det føre til tap av tillit og trygghet. Grimen bruker begrepet *tillitsmandater* for å beskrive hvordan pasienter gir leger tillit og hvordan denne tilliten kan begrenses. Dersom en kvinne for eksempel har bekymring til avklodning ved screening, men likevel velger å møte opp har hun antageligvis et håp og tillit til at helsepersonell vil møte henne med velvilje og tilretteleggelse. Om helsepersonell imøtekommer bekymringene på en forståelsesfull måte er tillitsmandatet ivaretatt og balansert, noe som gir god grad av åpenhet i tillitsforholdet (64).

Avsenderes troverdighet spiller en rolle i invitasjonsbrevet til brystkreftscreening. At Kreftregisteret er det organet som sender invitasjonen forsterker integriteten og inntrykket av den faglige kompetansen i brevet (6). Halvparten av innvandrerkvinnene mottar i dag invitasjonsbrevet på både norsk og morsmålspråket (66). Ovenfor kvinnene signaliserer dette at norske helsemyndigheter tar hensyn til språkforskjellene. Sammens med hele formålet med screening, nemlig tidlig oppdagelse av sykdom og færre dødsfall av brystkreft, gir det inntrykk av at det norske helsevesenet er ute etter å ivareta folkehelsen og hele programmet fremstår dermed tillitsverdig.

5.2 Kultur

I forbindelse med innvandrerhelse trekkes begrepet kultur ofte inn. I både vid og snever forstand kan kultur forstås som tanke-, kommunikasjons- og adferdsmønstre hos gruppe mennesker (68). Disse aspektene ved kultur er viktig å forstå i møte med mennesker med annen kultur enn hva en selv er oppvokst og vant med. Selv om Midtøsten representerer et geografisk definert område med felles kulturell referanseramme er det et mangfold av kulturer og etniske grupper innad den kulturelle referanserammen. Kvinner fra Midtøsten har og varierende forhold til egen kultur og religion. Kultur er heller ikke statisk, men relativ og dynamisk. Det betyr at den med tiden endrer seg, og at mennesker med ulik etnisitet kan ha samme kultur dersom de har felles forståelse og praktiserer samme norm (68).

I arbeidet med folkehelse står helse som et sentralt begrep. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer helse som en tilstand av fullkommen fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende og ikke bare fravær av sykdom (6). Definisjonen har fått kritikk fordi den er utopisk. Den tyske legen og antropologen Rudolf Virchow var opptatt av å formidle sosialmedisinske budskap i sitt arbeid. Han sa *«sikkert er det at medisinen ikke vil miste noe av sin verdighet ved å ta de høye sko av og blande seg med folket, for blant folket vil den finne ny styrke»*. Helse forstås nemlig ulikt fra ulike kulturelle ståsteder. Kvalitativ forskning i Norge viser at nordmenn og forstår helse ulikt, men tillegger det mest en positiv definisjon hvor helse ansees som en ressurs, trivsel og en totalopplevelse (69).

Religiøs tro påvirker menneskers forståelse av helse og sykdom. Innenfor religiøs og filosofisk tenkning er fatalisme et fremtredende element. Fatalisme er troen på at alt er forutbestemt. Fenomenet forstås ulikt i ulike kulturelle og historiske perspektiver. Kreftfatalisme defineres av noen som troen på at uansett hva man gjør vil døden være unngåelig når kreft først vokser. Denne troen så forskere på 90-tallet hos afroamerikanske innbyggere og forklarte det med at når mennesker står i maktesløse situasjoner dominert av fattigdom, rasisme, diskriminering og håpløshet var dette en utvei for de psykiske påkjenningene. Kreftfatalisme har også vært knyttet til lavt oppmøte på kreftscreening blant

kinesiske, indiske og malaysiske kvinner (70). Skjebnetro kan med andre ord påvirke synet på alvorlighetsgrad av sykdom, noe som igjen påvirker adferd knyttet til egen helse.

I kulturen kan det eksistere bestemte oppfatninger om hva som skal prioriteres av en mor i en familie. Innenfor tradisjonene i Midtøsten dominerer kollektivistisk kultur. Familie anses som viktig, og moren har hovedrollen i oppdragelse av barna og samholdet i familien. Til gjengjeld forventes det at barna, spesielt døtrene, tar seg av mødre når de kommer i senil alder (68). Familiens innvirkning i forbindelse med brystkreftscreening påvirker innvandrerkvinner ulikt. Mens noen innvandrerkvinner anser det som barnas oppgave å følge opp mødre til screening og kontakt med helsevesenet generelt, er det andre som tenker at det er irrelevant av barna å be mødre følge spesifikke helsevaner (8). At noen innvandrerkvinner i større grad prioriterer ansvaret hjemme fremfor tid til egen helse kan og være betinget i kulturell oppfatning om at familie er viktigst (8,68).

5.3 Helseatferd

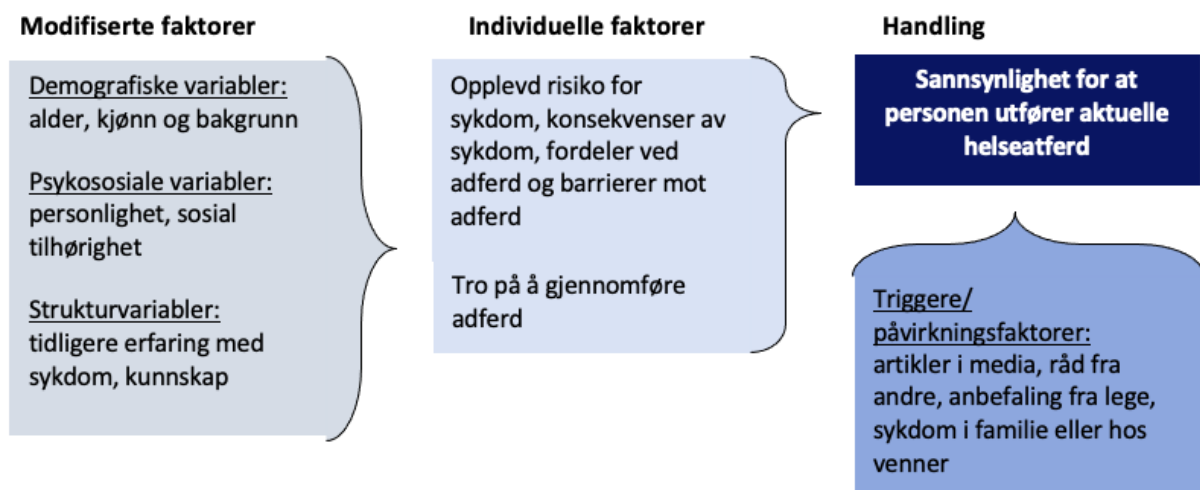
Helseatferd er handlinger og vaner en person gjør i den hensikt om å påvirke helsen. Adferd påvirkes av arvelig, sosiale og kulturelle faktorer. Screening kan sånn sett forstås som helseatferd i medisinsk litteratur. Det finnes ulike helsemodeller som kan brukes til å beskrive helseatferd, altså hva mennesker forstår med helse og hvordan det kan oppnås. De ulike modellene kan være utfyllende og ikke nødvendigvis utelukkende (6).

Når kvinner velger å delta på kreftscreening betyr det at de både oppfatter seg selv i risiko for kreft, og at screening har helsemessig gevinst i den forstand at det kan oppdage kreft. Hva er det som gjør at kvinner oppfatter seg i risikozonen og hvorfor anser de screening som et godt tiltak? For å forstå dette har jeg valgt Helseoppfatningsmodellen (se Figur 1). Modellen ble utviklet på 1950-tallet i forsøk på å predikere hvem som kommer til å delta på vaksinasjonsprogrammet mot polio og influensa (71). Modellen bygger hovedsaklig på ideen om at helseatferd bestemmes av den subjektive opplevelsen av trussel for sykdom, og tro på

at et anbefalt tiltak vil være effektivt mot trusselen. Modellen har vært utviklet gjennom årene, og inneholder i dag elementer av psykososiologiske faktorer som påvirker en persons kognitive vurdering og videre adferd (72). De 6 komponentene i modellen er:

- opplevelse av å være utsatt for sykdom
- opplevelse av alvorlighetsgrad og konsekvenser ved sykdom
- opplevelse av fordeler av helseatferd
- opplevelse av barrierer mot helseatferd
- triggere til helseatferd
- tiltro til egen gjennomføringsevne, også kalt *self-efficacy* eller *mestringstillit*

En viktig begrensning med helseoppfatningsmodellen er at den ikke tar høyde for at det kan være andre motiver bak den helsefremmende adferden enn frykt for sykdom. Et eksempel er trening i fellesskap for å styrke sosial eller kulturell tilhørighet. Modellen antar dessuten at alle har lik tilgang til informasjon om sykdom og behandling. Den tar ikke hensyn til sosioøkonomiske forhold som har innvirkning på helseatferd, særlig i samfunn hvor sosial ulikhet er utbredt. Lav inntekt og opplevelse av rasisme er eksempel på sosiokulturelle forhold som påvirker helseatferd (72).



Figur 1) Helseoppfatningsmodellen: psykososiologiske faktorer påvirker ens trussel oppfatning av sykdom. Om personen velger eller ikke velger å handle etter en atferd mot sykdommen avhenger videre av fordeler og ulemper med å handle, i tillegg til tro på egen mestringsevne for å handle. Eksterne påvirkningsfaktorer som kan trigge handlingen er for eksempel lege råd (72).

6 Materiale og metode

6.1 Forskningsdesign – kvalitativt forskningsintervju

I boken «Det kvalitative forskningsintervju» skriver Kvale og Brinkmann at ordet metode stammer fra gresk og betyr «*veien mot målet*». Poenget deres er at metode er hjelpemiddel for å forstå et fenomen. Kvale og Brinkmann fremhever viktigheten av å velge riktig metode før man starter et forskningsprosjekt (73). Som forskningsspørsmålet indikerer, er formålet med denne studien å øke kunnskapen rundt innvandrerkvinnens rasjonale og erfaring med deltakelse på Mammografiprogrammet. Til dette er kvalitativ metode best egnet fordi metoden innebærer fortolkning av tanker, handlinger og erfaringer (73).

Metoder for innsamling av kvalitative data er fokusgrupper, deltakende observasjon, etnografi eller intervju (74). Fokusgruppeintervju er en ressursbesparende metode som kunne ha passet i denne studien. Jeg valgte likevel ikke det fordi jeg ikke har erfaring med å intervju på gruppenivå. Jeg gikk for individuelle intervju fordi ett intervju om gangen virket enklest for meg, men også fordi det gir anledning til å få frem den enkelte kvinnens tanker og erfaring uten at det lar seg påvirke av andres tilstedeværelse.

Kvale og Brinkmann omtaler syv stadier man ideelt bør følge under arbeidet med kvalitativt intervju. Er man bevisst de ulike stadiene vil man kunne gjøre gode valg under arbeidet med undersøkelsen, og da holde seg på riktig spor for å nå målet (73). Under omtales hvert av stadiene:

- 1) Tematisering:** første punkt handler om å få klarhet på *hvorfor* man ønsker å utføre studien før man besvarer spørsmålet om *hva* som skal undersøkes. For meg handler det om et ønske om å forstå hva som gjør at innvandrerkvinner velger mammografi-deltakelse og erfaringen de har fra deltakelsen. Kunnskapen bidrar til økt innsikt rundt innvandrerkvinnens beslutningsgang i bruk av helsetjenester generelt
- 2) Planlegging:** dette punktet handler om *hvordan* man skal innhente kunnskap, altså metode for datainnsamling. Min projektskisse handlet om å rekruttere informanter

til individuelle intervju via offentlige instanser så langt det lot seg gjøre, og videre ved hjelp av «snøballmetoden» som innebærer at jeg via bekjente spør om de kjenner noen som kan delta (74). Etske vurderinger for datahåndtering ble vektlagt og vurdert under planleggingen

- 3) Intervjuing:** videre utarbeidet jeg en tentativ intervjuguide med overskrifter og åpne spørsmål i tråd med studiens hensikt. Guiden er bygd opp med en innledende del, så hoveddel der essensielle spørsmål ble stilt og hvor det var rom for oppfølgings-spørsmål. Se Intervjuguide
- 4) Transkribering:** å transkribere er å transformere, altså skifte noe fra en form til en annen. Det ble tatt lydopptak av intervjuene, som ble transkribert rett etter av meg slik at konteksten og stemningen fra intervjusituasjonen var fersk og frisk i minne
- 5) Analysering:** tematisk analysemetode inspirert av Braun og Clarke (75), med hermeneutisk og fenomenologiske tilnæringsmåter (73) er benyttet i analyseprosessen
- 6) Verifisering:** i dette stadiet er fokuset troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. Kort sagt handler det om at studien er utført studien på en tillitsfull måte, at datamaterialet er vurdert opp mot målet med studien og at funnene kan være relevante i andre situasjoner (73)
- 7) Rapportering:** siste punkt handler om å formidle funnene i et lesbart oversiktlig produkt hvor en overholder vitenskapelige kriterier og tar hensyn til etiske problemstillinger

6.1.1 Rekruttering av informanter og utvalgsstrategi

Et kjennetegn ved kvalitative metoder er at de tillater en viss fleksibilitet. I studie av temaer som det er lite forskning på fra før og hvor det stilles krav til åpenhet og modifikasjon er dette spesielt viktig (73). Jeg har støttet meg mye til dette punktet under arbeidet med oppgaven, og kanskje spesielt i rekrutteringsfasen. Innvandrerkvinnene var nemlig vanskeligere å rekruttere enn antatt.

Helt i starten av arbeidet med denne oppgaven ville jeg kun se på nybosatte innvandrerkvinner og deres tanker om mammografi uavhengig av deltakelse. Årsaken var min nysgjerrighet rundt hvordan det er å bli invitert til kreftscreening i et fremmed land. Inklusjonskriteriene var da innvandrerkvinner med under fem års oppholdstid i Norge som husket å ha mottatt invitasjon til Mammografi-programmet. Rekrutteringen foregikk i første omgang via offentlige instanser i Troms og Finnmark. Jeg sendte e-post til Voksenopplæringen, Flyktningtjenesten og kommunal flyktningsykepleier i Tromsø perioden september – november 2021. Jeg fikk ingen svar og valgte å møte fysisk opp på Voksenopplæringen og gikk rundt på klassene, presenterte prosjektet for lektorene som tillot meg å presentere det videre til elevene. Det første intervjuet ble gjennomført desember 2021 med en syrisk kvinne som husket invitasjonen til Mammografi-programmet, men som ikke deltok.

Søkrearenaen ble utvidet ved at jeg i desember 2021 kontaktet avdelingslederen ved brystdiagnostisk senter ved Universitetssykehuset Nord-Norge med forespørsel om de kunne være behjelpelig med å dele ut invitasjon til intervju for oppgaven min. Avdelingslederen ville ha meg til et uforpliktet møte for presentasjon av prosjektet, og godkjente forespørselen når møte var ferdig. Tross at avdelingen forsøkte ut mars 2022 var det ingen innvandrerkvinner de fikk utdelt en eneste invitasjon til.

I februar 2022 kontaktet jeg Voksenopplæringen i Alta på e-post men fikk heller ingen svar. Da jeg skulle tilbringe våren på Vestlandet forsøkte jeg siste gang via Voksenopplæringen i Bergen i mars 2022. Først sendte jeg e-post, men da ingen svarte møtte jeg fysisk opp. Tre innvandrerkvinner oppfylte inklusjonskriteriene, men bare én ville delta. Det var med andre ord svært vanskelig å få tak i arabisktalende innvandrerkvinner med under fem års oppholdstid i Norge. Jeg gikk derfor bort fra kriterium om botid, og ville nå inkludere innvandrerkvinner som i det minste husket invitasjon til Mammografi-programmet.

Jeg ga opp rekruttering via offentlige institusjoner og tydde til «snøballmetoden». Informanter i en slik metode rekrutteres ved at jeg kontakter en person med godt nettverk som henviser meg til informanter det kan være aktuelt å komme i kontakt med. Metoden er utbredt i studier hvor det er vanskelig å rekruttere tilskrekkelig utvalg (74). Jeg fikk tak i fem innvandrerkvinner via snøballmetoden. To av disse snakket urdu og kunne ikke norsk. Da jeg ikke fikk dekt utgifter til tolk var deres døtre med som tolk. De resterende tre kunne arabisk.

På det tidspunktet hadde jeg altså intervjuet totalt 7 innvandrerkvinner, hvor to var fra Pakistan. Jeg innså av etiske og kvalitetsmessige hensyn at jeg enten må gjenta intervjuene med de pakistanske kvinnene med tilstedeværelse av profesjonell tolk, eller endre problemstillingen. Jeg valgte å gå for sist nevnte og valgte å endre formålet med studien slik det nå er beskrevet under kapittel 4.6 *Formål og forskningsspørsmål*. De endelige inklusjonskriteriene som gjelder nå er: 1) *arabisktalende førstegenerasjons innvandrer kvinne* og 2) *må ha sist deltatt på Mammografiprogrammet i Norge i løpet av siste to år*. Jeg ønsker å sette søkelyset på arabisktalende kvinner da jeg selv snakker språket og ikke får dekt tolkeutgifter. Årsaken til at jeg valgte sist deltakelse innen to år er at det kan være vanskelig å huske tilbake en deltakelse lenger tilbake i tid. I juni-juli 2022 fikk jeg via snøballmetoden tak i fire nye arabisktalende førstegenerasjons innvandrerkvinner fra ulike kommuner i Norge som oppfylte inklusjonskriteriene og som samtykket til å delta. Innen fenomenologiske studier er en utvalgsstørrelse mellom tre til ti deltakerne vanlig (73). Jeg var derfor fornøyd med syv.

6.1.2 Presentasjon av informantene

I kapitlet over har jeg presentert rekrutteringsprosessen. Til sammen gjennomførte jeg altså totalt 11 intervju i perioden november 2021 – juli 2022. I videre prosess med refleksjon omkring revidert forskningsspørsmål valgte jeg å ekskludere 4 intervju fra analysen. Årsaken til det er nærmere beskrevet i forrige delkapittel. I tabellen under presenteres alle kvinnene som ble intervjuet. Kvinner som er ekskludert er de fire nederste markert i fet skrift.

Tabell 1) 11 førstegenerasjons innvandrerkvinner ble intervjuet. Alle husket å ha mottatt invitasjon til screening. De to som ikke har deltatt og de to pakistanske kvinnene er ekskludert fra studien og markert nederste i fet skrift. Ellers i tabellen presenteres demografiske opplysninger som alder og utdanning.

*AAP = arbeidsavklaringspenger

Fødeland	Alder	Barn	Utdanning	Yrkesaktiv i Norge	Deltakelse	Bo tid i Norge	Intervjuform
Kuwait	58 år	Ja	Universitet	Tidligere, går nå på AAP*	Uregelmessig, annen hver invitasjon	22 år	Telefon
Irak	54 år	Nei	Universitet	Tidligere, nå uføretrygd	Andregangs-deltakende	22 år	Telefon
Irak	54 år	Ja	Grunnskole	Nei	Andregangs-deltakende	25år	Telefon
Irak	67 år	Ja	Grunnskole	Tidligere, nå pensjonert	Regelmessig på alle invitasjoner	27 år	Telefon
Irak	54 år	Nei	Grunnskole	Tidligere, ikke nå	Muligens andregangs-deltakende	13 år	Telefon
Irak	59 år	Ja	Grunnskole	Nei	Førstegangs-deltakende	22 år	Telefon
Syria	63 år	Ja	Grunnskole	Nei	Førstegangs-deltakende	8 mnd	Ansikt-ansikt fysisk
Irak	55 år	Ja	Universitet	Ja	Aldri	18 år	Ansikt-ansikt fysisk
Pakistan	53 år	Nei	Grunnskole	Nei	Andregangs-deltakende	16 år	Telefon
Pakistan	53 år	Ja	Grunnskole	Nei	Førstegangs-deltakende	32 år	Telefon
Syria	59 år	Ja	Grunnskole	Nei	Aldri	1,5 år	Ansikt-ansikt fysisk

6.1.3 Intervjuene

Et intervju innebærer en konversasjon mellom intervjuer og intervjudeltaker som foregår innenfor en viss ramme (73). Jeg valgte å foreta semi-strukturerte intervjuer som vil si at utvalgte samtaletemaer var forhåndsbestemte. Semi-strukturerte intervju muliggjør fleksibilitet ved at metoden tillater tilføyelse av spørsmål (73). Intervjuguiden var lagt opp med en introduksjon der egenpresentasjon av meg som student, hensikt med studien og deltakerens rettigheter gjennom informert samtykke og datahåndtering ble gitt.

To av de tre fysiske ansikt til ansikt intervjuene ble holdt på offentlig bibliotek etter informantenes ønske. Det tredje ble holdt på Café i Tromsø sentrum. Av hensyn til kultur og at jeg kom til å ta opp temaer som bryst, kropp og egen helse ble jeg og kvinnene enige om å sitte i hjørnet med distanse til andre mennesker rundt slik at ingen kunne høre hva vi snakket om. Jeg satte meg skråstilt og holdte samtidig stødig blikk-kontakt og bekræftende nikk for å vise interesse. For å ha tilskrekkelig med tid til å hente data og for at det heller ikke skulle bli langt ble det valgt en tidsramme på 30-45 minutter på intervjuene. Alle intervju ble tatt opp på digital og kryptert lydopptaker tilhørende universitetet i Tromsø etter samtykke fra enkelte deltaker. Den ble videre oppbevart i et låst skap i eget privat hjem.

Jeg kom på spørsmål underveis som ikke var notert i intervjuguiden, altså oppfølgings-spørsmål. Spesielt hvis jeg var ute etter bekræftelse av en uttalelse eller mer nyansert beskrivelse av noe informantene hadde sagt følte jeg at dette var viktig. Noen kvinner snakket mer av seg selv enn andre, det gjorde at enkelte av transkriptene også ble lengre og at intervjuet opplevdes mer innholdsrikt. Viktige prinsipper jeg fulgte under intervjuet er hentet fra Elton Mayons intervjumetode (73). Det var å ikke argumentere, ikke gi råd, la kvinnene snakke fritt og unngå å tilføye kommentarer om deres erfaringer eller tanker dersom de selv ikke hadde sagt det.

6.1.4 Transkribering

Jeg transkriberte lydopptakene like etter gjennomføring av hvert intervju. Transkripsjonene ble lagret på OneDrive tilhørende UiT server. Jeg valgte å transkribere ord for ord for å holde uttalelsene så virkelighetsnære som mulig. For å hindre identifiserbare opplysninger fra å komme frem ble navn omgjort til fiktive navn i transkripsjonene. Det jeg la merke til under transkripsjonen var hvor mye som går tapt i overføringen fra talespråk til skriftspråk da tonefall og kroppsspråk ikke lar seg transkribere. Transkripsjonene er dessuten skrevet på norsk, mens intervjuene ble holdt på arabisk. For å øke transkripsjons pålitelighet noterte jeg latter, pauser og gjentakelser. Jeg lyttet igjennom to til tre ganger for å sikre at det ble tettest mulig på det originale intervjuet. Når jeg var ferdig med transkriberingen av hvert ble lydopptaket slettet. Transkribering ga økt bevisstgjøring omkring intervjuteknikk og jeg følte selv at jeg klarte å intervjuer bedre ved de siste intervjuene sammenlignet med de første jeg gjennomførte.

Jeg la og fort merke til ulempene med datastøttede intervju, det vil si telefonintervju (73). Her så ikke kvinnene hvem de snakket til. Jeg kunne ha øyekontakt, se ansiktsuttrykk, lese kroppsspråk eller kjenne på stemningen i atmosfæren slik det var ved de fysiske intervjuene. Jeg følte nærmest at jeg mistet et helt språk med slik fysiske adskillelse. Verbale kommunikasjon er ikke den eneste kilden til informasjon under et intervju. Underliggende budskap kan fanges gjennom kroppsspråk (73). Årsaken til at det ble telefonintervju var at jeg befant meg i annen fylke enn der informantene befant seg.

6.2 Fortolkning og analyse av datamaterialet

6.2.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Hermeneutikk og fenomenologi er tilnæringsmåter og fortolkningsprinsipper som jeg har benyttet i denne studien. *Fenomenologi* handler om hvordan sosiale fenomener har blitt opplevd og erfart ut ifra aktørens egne perspektiver. Å tilsidesette egne forståelser og få frem informantenes beskrivelse er viktig for å komme i kontakt med essensen av fenomenet. *Hermeneutikk* er læren om fortolkning av aktørens perspektiver og hva som påvirker deres handling. Ved hermeneutisk tilnærming og fortolkning til tekster er formålet er å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr (73).

Å inntre i den hermeneutiske sirkelen betyr at man med klar og intuitiv forståelse av teksten som helhet fortolker enkeltdelene, for så å sette delene i ny relasjon til helhet. Dette er en kontinuerlig frem og tilbake prosess. Fortolkninger av tekstens deler bør hele tiden testes mot tekstens globale mening. Teksten skal også fortolkes innenfor temaets kontekst, forskeren skal ikke «hoppe utenfor» den forståelsestradisjon og tema som danner grunnlaget for studien. Dekonstruksjon, som vil si destruksjon av én forståelse slik at man åpner opp for andre forståelser, er et prinsipp ved hermeneutisk fortolkning. Forskjellige fortolkninger trenger nemlig ikke å bli sett på som motsigende, men heller berikende (73).

Forforståelse er den kunnskapen og erfaringen vi tar med oss før vi går inn i et prosjekt. Man bør være bevisst under forskningsarbeidet, både under intervjusettingen, men også i analyse og tolkning av intervjuetekster, at tidligere oppfatninger om emne ikke skal hindre en fra å se nye aspekter ved fenomenet som utforskes (73). Det er flere fellestrekk jeg har med innvandrerkvinnene: mine foreldre er fra Irak, jeg har selv bodd i Baghdad og kjenner til både språket og kulturen i landet. En måte jeg benyttet for å tilsidesette min egen forforståelse var å ha en åpen tilnærming til det som ble sagt. Jeg valgte for eksempel ikke å anta hva kvinnen kommer til å si når jeg spurte et spørsmål, men heller lytte uten å ha noe i mente.

Ved religion ville jeg også late som at jeg selv ikke visste hva religionen fortalte, og spørre et oppfølgingsspørsmål på kvinnens uttalelse for å frem den individuelle tolkningen hver kvinne har av religionen. Tidligere forskning jeg hadde lest om innvandrerkvinner, mammografi-screening, kultur og religion var informasjon jeg forsøkte å se bort i fra. Heller rettet jeg fokuset mot den enkelte informant. Derfor begynte jeg først med å bli kjent med kvinnenes bakgrunn, og spurte om alder, botid i Norge og yrke. Jeg begynte intervjuet også bredt og tok først opp generelle temaer som erfaringer med helsevesenet og egen helse før jeg så snevret meg inn på mammografi og brystkreft.

6.2.2 Dataanalyse

Hermeneutikk og fenomenologi er tilnæringsmåter og fortolkningsprinsipper som preger analysearbeidet, men de gir begrenset adgang til full forståelse. Formålet med analyse er å trekke relevant og viktig informasjon på en systematisk måte i forsøk på å besvare forskningsspørsmålet. Derfor anvendes dataanalyse. Datainndeling i form av koding og kategorisering av uttalelser er vanligste verktøy som benyttes til dataanalyse. Ikke bare er det en systematisk måte å fortolke og analysere datamaterialet på, men det kondenserer også mengde teksten slik at man fokuserer på meningsinnholdet (73).

Jeg analyserte transkripsjonene selv og valgte tematisk analysemetode inspirert av Braun og Clarke sin modell. Ved tematisk analyse er man ute etter meningsfylte mønstre og helhet. Det er en fordel fordi analysen og kodingen er basert på tema. Metoden er sånn sett fleksibel fordi analysen ikke trenger å være forankret i et bestemt vitenskapsteoretisk ståsted. Slik fremgangsmåte er særlig hensiktsmessig i et lite forsket område, og man har og mulighet til mulighet å velge et teoretisk rammeverk som ansees egnet til studiens formål (75). Dette er av relevans i denne studien fordi vi mangler kvalitative studier om innvandrerkvinner som faktisk har møtt opp på kreftscreening.

Modellen til Braun og Clarke bygger på seks trinn illustrert i figuren under. Vi skal i de kommende underkapitlene gå gjennom trinn 1-5, men kommer tilbake til trinn 6 i kapittel 7:



Figur 2) Den trinnvise modellen i figuren over illustrerer fremgangsmåten i tematisk analysemetode hentet fra Braun og Clarke (75)

6.2.3 Gjennomgang av datamaterialet

Å gjennomgå datamaterialet grundig er avgjørende for resten av analyseprosessen. Allerede under intervjuene bemerket jeg temaer og mønstre som var aktuelle for besvarelsen av forskningsspørsmålet. Etter transkribering leste jeg nøye gjennom hvert transkript to til tre ganger. Jeg fikk da et overblikk på innholdet. Datamaterialet fra intervjuene var ulike i både omfang og innhold. Noen av kvinnene ga svært utfyllende og tydelige svar, andre var kortfattet på starten, men snakket mer utover intervjuet.

6.2.4 Koding og meningskondensering

Fase 2 er koding av datamaterialet. Hensikten er å redusere mengde data slik at datamaterialet blir håndterbart å analysere (75). Jeg utarbeidet koder ved å ha en induktiv tilnærming til datamaterialet. Det vil si at jeg kodet innsamlede datamaterialet basert på utfyllende informasjon fra den enkelte deltaker med ønske om å oppdage mønstre, temaer og kategorier i datamaterialet (73). Når jeg kodet, valgte jeg å fargekode tekstsegmenter. For eksempel ble utsagn som omhandlet tanker om sykdomsforebygging farget blå. Med fargekoding la jeg merke til likheter og ulikheter i informasjonen som kom frem og hvordan uttalelsene ble begrunnet. Jeg hadde og en deduktiv tilnærming i kodeprosessen da jeg kodet tekstsegmenter på bakgrunn av forhåndsdefinerte rammeverk som ble vurdert opp mot studiens formål og forskningsspørsmål. Å ha en både induktiv og deduktiv tilnærming gir dypere forståelse av innholdet fordi man får frem ulike perspektiver, tanker og erfaringer (73).

Når jeg var ferdig med fargekoding ville jeg få bedre oversikt over kodete tekstesegmenter. Jeg lagde derfor en tabell med to rader hvor jeg satte fargekodet transkribert meningsenhet til høyre og en kondensert meningsenhet til venstre. For å skille hva som ble sagt av hvem fikk transkriberte meningsenhet et nummer bak seg tilhørende den enkelte deltaker. Ved kondensert meningsenhet omformuleres deltakerens uttalelser til mer konsise formuleringer, noe som baserer seg på en tolkning av meningsinnholdet i den transkriberte meningsenheten. Metoden er omtalt i Kvale og Brinkmann sin bok som redskap for å redusere større tekstsegmenter til mindre meningsenheter. Forfatterne påpeker at dette er sentralt for fenomenologiske og hermeneutiske tilganger, hvor disse perspektivene legger vekt på beskrivelse og fortolkning av meningsinnhold (73). Totalt antall sider for kvinner som er inkludert i denne studien ga 38 sider med transkripsjonstekster. Under analyseprosessen ble det kondensert til 17 sider.

Koding og kondensering var ikke likevel ikke så lett som jeg hadde tenkt. Enkelte ganger leste gjennom datamaterialet på nytt for å se sammenhenger og sikre forståelse. Jeg ville heller ikke miste meninger som kom frem og som var relevante selv om jeg følte at det kunne bli overflødig og bredt. På noen av temaene som ble tatt opp følte jeg dessuten at jeg fikk mindre informasjon sammenlignet med andre temaer. Jeg kjente jeg ble usikker på om jeg skulle tolke tekstens bokstaver eller overførte betydninger. Jeg ville dessuten ikke tillegge informantene meninger de ikke var klare på, og jeg var redd jeg bare antok hva de mente ved visse utsagn uten at jeg hadde fulgt det opp med et oppfølgingsspørsmål. Kodene ble sjekket opp mot kondenserte meningsenhet og jeg sikret på den måte at jeg bevarte det sentrale og vesentlige i teksten.

6.2.5 Temakartlegging og temagruppering

I fase tre søker man å finne potensielle temaer i de kondenserte meningsenhetene. Visuelle hjelpemidler som tabeller eller kart kan brukes for å få bedre oversikt og lettere gjenfinne mønstre og temaer (75). Jeg utvidet derfor tabellen fra fase to med to kolonner til slik illustrert i Tabell 2 i neste side. Jeg noterte ned tematiske nøkkelord i tredje kolonne ut ifra de kondenserte meningsenhetene, og skrev en tittel for et sub-tema lenger ned i samme kolonne. Sub-tema ble dannet av ulike koder med beslektede innhold.

Videre så jeg muligheten for å sette sub-temaene i et større overordnet tema som jeg skrev i fjerde kolonne. Jeg trådte inn i den hermeneutiske sirkelen hvor jeg gikk fra å lese tekstsegmenter til å trekke meg tilbake i et fugleperspektiv og søke helhet og essensen i innholdet. Jeg leste gjennom transkripsjonene en gang til for å påse at den kondenserte meningsenheten var formulert riktig og at det var sammenheng mellom meningsenhetene og sub-temaene. Sub-temaene ble hele tiden revidert og fikk nye navn.

6.2.6 Definer temaene og navngi dem

Poenget med temakartlegging og gruppering var å se om jeg har klart å få frem innhold som besvarer forskningsspørsmålet. Prosessen gjorde det enklere å definere og navngi overordnede temaer som er fase 5 i analysearbeidet. Hvor mye empiri som støttet temaet og hvorvidt informantene hadde uttalt seg om temaet var viktig i vurdering av endelig benevning av temaene. Braun og Clarke skriver at temaene en forsker sitter igjen med må være representative for dataene. Jeg endte opp med åtte sub-temaer og fire temaer som jeg mener er representative for datamaterialet. Figur 2 viser hvilke sub-temaer dannet grunnlaget for de fire overordnet temaene.

Tabell 2) Sammenknytning av transkriberte meningsenheter til tema fra det overordnede rammeverket

Transkribert meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Tematiske nøkkelord Sub-tema	Tema
«Jeg anser det som viktigere og billigere enn sykdomsbehandling. Jeg passer på kostholdet, tar mine vitaminer og kjøper aldri ferdiglaget mat. Jeg liker å selv lage mat hjemme fordi det løfter meg psykisk og fordi jeg vet det er bedre enn mat utenfra»	Sykdomsforebygging er viktigere og mer kostnadseffektivt enn sykdomsbehandling. Godt kosthold med vitaminer og hjemmelaget mat er bedre og påvirker psyksike helsen positivt	- Sykdomsforebygging - Kostnadseffektivt - Psykisk gevinst Økonomisk og psykologisk gevinst ved forebygging mot sykdom	Sykdomsforebygging er bedre enn sykdomsbehandling



Figur 3) Tematisk kart med fremstilling av problemstilling i øverste boks. De fire temaer som kan sies å være representative for dataene kommer i andre rad. I tredje rad presenteres sub-temaer som ble brukt for å lage oppgavens temaer.

6.3 Forskningsetiske refleksjoner

Det stilles krav til forskningsetikk ved kvalitative studier. Forskningsetikk handler om at studien er gjennomført i tråd med vitenskapelig standard og gjeldende reguleringer og verdier. Det bør være en selvfølge når man utforsker menneskers tanker og erfaringer og legger beskrivelsene ut i det offentlige (73).

6.3.1 Anonymitet

Anonymitet betyr å gjøre deltakerne ugjenkjennelige. Det er forskeres ansvar å sikre dette (73). I denne oppgaven har jeg i Tabell 1 side 28 delt demografiske opplysninger om deltakerne som fødeland, alder og oppholdstid i Norge. Samtidig har jeg tilbakeholdt informasjon om hvilken landsdel og kommune i Norge enkelte deltaker tilhører. Dessuten har jeg gitt deltakerne fiktive navn ved presentasjon av funn. Som nevnt er deltakerne anonymisert også i forhold til veileder, og kun jeg hadde tilgang til transkripsjonene og lydopptakene.

6.3.2 Informert samtykke

Søknad med prosjektbeskrivelse, intervjuguide og datahåndteringsplan ble sendt til og godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) juni 2021. Til tross for at deltakerne allerede ved påmelding hadde fått informasjon om studien gjennom [Samtykkeskjema for intervju](#), valgte jeg ved starten av intervjuet å redegjøre kort for bakgrunn, hensikt med studien, hva som skjer med informasjon som kommer frem og frivillig deltakelse. Deltakerne signerte alle sammen på samtykkeskjemaet. Deltakerne ble informert om anonymiseringen av sine uttalelser også i forhold til veileder. Intervjumaterialet ble kodet på en slik måte at kun førsteforfatter hadde tilgang til oversikt over hvilket intervju som tilhørte den enkelte deltaker. Dette var et viktig budskap å få frem for å skape tillit til deltakeren og for å kunne ha åpenhet omkring den enkeltes erfaringer og opplevelser. I tillegg ble alle elektroniske data lagret på passordbeskyttet pc. Data skal destrueres når studien er ferdigstilt.

6.3.3 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

Reliabilitet dreier seg om hvor troverdige resultatene er. Det handler om at hele studien er gjennomført på en tillitsvekkende måte, fra det å innhente data, tolke, rapportere og redegjøre for datamaterialet (73). Kravet om reliabilitet har jeg forsøkt å imøtekomme ved å redegjøre for egen forforståelse og være bevisst min rolle som forsker. Jeg skjønnte at det var nødvendig om jeg skulle tolke datamaterialet objektivt og på en sannferdig måte. Studiens troverdighet er og styrket ved at jeg i foregående kapitler har gitt en ærlig beskrivelse av rekrutteringsprosessen, intervju-gjennomføringen og utvalgsstrategi. I tillegg spurte jeg informantene spørsmål etter uttalelser for å få bekreftet deres meninger. Det er en måte å verifisere svarenes reliabilitet og fortolkninger på (73). Det som kan imidlertid kan svekke studiens troverdighet er at det kun er jeg som intervjuet, transkriberte og analyserte transkripsjonene.

Validitet kan inndeles i intern og ekstern validitet. Intern går ut på om studien besvarer det fenomenet den er ment å undersøke, og om det er sammenheng mellom funnene og tolkningen av datamaterialet. Dette vil ifølge Kvale og Brinkmann avhenge av metoden som er brukt og forskeres praktiske klokskap i studien. Intern validitet bør også gjennomsyre hele forskningsrapporten, og fortsetter videre i endelig rapportering og hvor funn utspørres og fortolkes (73). I denne studien har jeg hatt en kontinuerlig prosess hvor jeg har reflektert over metode, teorier, innhenting av data, koding og analysing av datamaterialet. Underveis forsøkte jeg å se om informasjonen jeg har fått er relevant for oppgavens formål.

Overførbarheten er det samme som ekstern validitet, og innebærer om studiens kontekst kan gjøres gjeldende i andre kontekster, situasjoner og personer (73). Min studie vil kunne gi innsyn i hvordan kvinnene jeg intervjuet opplever invitasjon, og hvorfor de velger deltakelse og erfaringer de har med deltakelse. Jeg har forsøkt å gi en «tykk beskrivelse» av informantene ved å gi informasjon informantene om deres bakgrunn samt utfyllende og presise sitater av deres erfaringer og tanker i resultatkapitlet. Overførbarheten i denne studien ville blitt styrket om det gjøres flere studier med lignende problemstilling og funn.

7 Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenterer jeg funnene fra studien. Fra den tematiske analysen av datamaterialet ble det identifisert fire temaer som belyser problemstillingen «*Hvorfor velger innvandrerkvinner fra Midtøsten å delta på mammografiprogrammet, og hvilke erfaringer har de fra deltakelsen?*». I dette kapitlet vil jeg også gjengi sitater direkte fra transkripsjonene. Det er en måte å nyansere, utdype og eksemplifisere temaene på (73). Sitatene ble valgt ved to kriterier. Ene er at de beskriver fenomenet, andre er at det er rimelig presisjon i beskrivelsene. Sitatene i teksten er skrevet i kursiv, og overskriftene til underkapitlene er direkte sitater fra deltakerne.

7.1 Sykdomsforebygging er bedre enn sykdomsbehandling

I og med at Mammografiprogrammet er et sekundærforebyggende tiltak (6), var det hensiktsmessig å forstå hva kvinner forsto med god helse og sykdomsforebygging. Det første temaet jeg kom frem til er satt sammen på bakgrunn av sammenhengen mellom gevinstene ved sykdomsforebygging og ivaretagelsen av helse.

7.1.1 «Jeg tenker det beste er å unngå sykdom»

Et av de tidlige spørsmålene kvinnene ble stilt var hva de forstår med god helse. Alle kvinnene verdsatte god helse, men definisjonene varierte. Samtlige anså god helse som tredelt mellom det åndelige, psykiske og fysiske, og at disse tre komponentene gjensidig påvirker hverandre. Heba og Selma valgte å definere god helse som en helsetilstand med fravær av sykdom. «*God helse er som en krone på hodet, det viktigste er å sjekke seg og hindre sykdom*» sa Heba. «*God helse er viktigst for meg. I min alder er det aller viktigste for meg. Jeg har høyt blodtrykk og andre sykdommer, før var jeg helt frisk*» sa Selma. Andre kvinner vektla fordelene ved god helse som evne og kapasitet til å klare seg selv. Et godt eksempel på sist nevnte er definisjonen til Sara: «*Jeg forstår det som at man kan leve fritt, være selvstendig, klare seg selv. Det handler om det mentale, psykiske og fysiske*».

I kjølvannet av god helse var det å opprettholde god helse og forståelse av begrepet sykdomsforebygging neste emne i intervjuet. Hanan sa: «*Forebygging er bedre enn behandling, du kan arabisk og har sikkert hørt det ordtaket før*». Par andre kvinner refererte til samme ordtak. Alle ga eksempler på handlinger de i mer eller mindre grad gjorde i hverdagen for å unngå sykdom eller opprettholde god helse. Eksempler som ble gitt var for det meste relatert til livsstil som sunt kosthold, fysisk aktivitet og å unngå eksponering for sykdom. Laila tenkte at forebygging mot sykdom var bedre enn forebygging av sykdomsutvikling:

«Intervjuer: hva med sykdomsforebygging, hva forstår du med det?»

Informant: det betyr at jeg unngår sykdom, eller lever med sykdom, men hindrer dens utvikling. Jeg tenker det beste er å unngå sykdom, da rekker du å ha kontroll før sykdommen har tatt kontroll»

Heba og Selma nevnte spontant helseundersøkelser og forhindring av sykdomsutvikling som viktige ettersom de var i en alder hvor risiko for sykdom økte:

«Intervjuer: hva forstår du med sykdomsforebygging?»

Informant: at man unngår det som kan gjøre deg syk, vi har et ordtak som sier «ikke vær trist, ikke bring deg sykdom». Ja, altså at man ikke løfter tungt, at man går, spiser sunt. Jeg går hverdag. Man kan og gjøre ting for å hindre utvikling av sykdom, jeg har høyt blodtrykk – jeg må hindre konsekvenser av det, så da må jeg ta medisiner og måle regelmessig» ~ Selma

«Intervjuer: Hva forstår du med følgende begrep: sykdomsforebygging?»

Informant: det handler om å ta helsesjekk, særlig måle blodtrykket, blodsukker og kolesterol i den alderen jeg er. Vi må huske på at når vi er i den alderen vi er i nå, er det ikke slik som da vi var unge. Vi forbrenner saktere og kan lettere få sykdom. Så da må vi være varsomme med sukkerinntaket, og sjekke oss regelmessig (..)

Intervjuer: Det har vært en kampanje hvor kvinner oppfordres til å stå foran speilet og sjekke egne brystet. Har du fått med deg denne kampanjen? Hva tenker du om det?

Informant: ja, jeg har, og jeg sjekker meg regelmessig – jeg ser etter om det er kuler, om det er ømt, om det er forandringer i brystvorten» ~ Heba

Amal anså sykdomsforebygging mer kostnadseffektivt enn sykdomsbehandling, og hun kjente i tillegg på en psykisk helsegevinst ved forebygging mot sykdom:

«Jeg anser det som viktigere og billigere enn sykdomsbehandling. Jeg passer på kostholdet, tar mine vitaminer og kjøper aldri ferdiglaget mat. Jeg liker å selv lage mat hjemme fordi det løfter meg psykisk og fordi jeg vet at det er bedre enn mat utenfra».

7.1.2 «Tidlig behandling er bedre enn sen behandling»

Med utgangspunkt i sykdomsforebygging gikk samtalen videre til mammografiscreening. Sara kom med utsagn som lignet på Amals tanker om økonomiske fordeler ved sykdomsforebyggende tiltak: «Jeg tror og at staten vil spare penger dersom sykdom oppdages og behandles tidlig, om den oppdages senere vil det koste staten mer». Heba refererte til screening som en rett man gjør mot egen kropp:

«Leger kan hjelpe oss med å behandle sykdommen, men den belastningen og smertene sykdom medfører er vanskeligere å ta bort, og om vi gjør rett mot kroppen vår fra starten av utvikler den seg i rett retning og det er enklere».

Selma la vekt på at man får bedre kontroll ved screening: «Jeg tenker det er viktig å delta, ellers kan man gå flere år, sykdommen utvikler seg, og man mister kontroll». Mona ankom Norge som syrisk flyktning og har bodd i Norge i knapt ett år. Hun hadde tidlig etter sin ankomst til Norge og i forkant av invitasjonsbrevet blitt spurt om tanker om mammografiscreening av legen. Barna hjalp med å oversette invitasjonsbrevet som senere kom i postkassen, og hun delte sine tanker om hva hun tenkte om det da:

«Intervjuer: når mottok du invitasjon til Mammografiscreening?»

Informant: jeg hadde time hos legen akkurat da jeg ankom Norge som da spurte om hva jeg tenker om å delta på mammografi. Jeg sa jeg ønsker å delta. Etter noen måneder mottok jeg invitasjon i postkassen med time og dato og jeg dro.

Undersøkelsen gikk helt greit, det var som en vanlig undersøkelse jeg har tatt for lungene før (..)

Intervjuer: Når jeg sier sykdomsforebygging, hva betyr det for deg, hvordan definerer du det?

Informant: jeg er for det, det er godt utgangspunkt å følge. Når jeg ble invitert til mammografi tenkte jeg at det er viktig at det tidlig oppdages så sykdommen ikke utvikler seg. Man bør ta helsesjekk regelmessig og tidlig. Jeg har tidligere neglisjert min helse, og var lenge plaget med pusten, men en dag ble det så ille at jeg måtte til legen og de fant ut at jeg har lungesykdom – jeg fikk vite det sent - så jeg har brukt oksygen en periode for jeg blir tung i pusten. Jeg oppfordrer alle til å sjekke seg for sykdom, god helse er det viktigste. Fra den gangen har jeg alltid tenkt at man skal se godt etter seg selv»

Mens noen kunne norsk og klarte å gjøre seg forstått med innholdet i invitasjonsbrevet på egenhånd, var det andre som sa at de enten fikk barna eller mannen til å oversette brevet. Laila var den eneste som tok med brevet til fastlegen for å forstå innholdet. Laila har grunnet psyksike plager etter krigsopplevelser slitt med hukommelsesvansker. Hun husket at hun

deltok for noen måneder siden i år, men senere i intervjuet sa hun at hun muligens også hadde deltatt en gang tidligere uten at hun klarte å huske videre detaljer omkring deltakelsen. Det hun skjønnte fra sin fastlege var at screening kunne enten bekrefte eller avkrefte brystkreft, og hun nevnte ingenting om tidlig oppdagelse av sykdom og mammografiscreening under intervjuet:

«Intervjuer: forsto du hvorfor de vil undersøke kvinner?»

Informant: ja, de ville se om det er brystkreft. De undersøkte både høyre og venstre bryst»

De øvrige seks kvinnene hadde derimot en fellesforståelse om at formålet med mammografiscreeningen mer konkret er tidlig oppdagelse av kreftsykdom da det gjør behandlingen enklere og bedre. Hanan brukte ikke bare ordet «tidlig», men også «forandringer», «prognose» og «etterundersøkelser» under intervjuet. Heba brukte også ordet godartede forandringer. Dog var det ingen som nevnte reduksjon i sykdomsdødelighet som et av målene med Mammografiprogrammet.

«Jeg leste alt, jeg forstår norsk. Jeg forsto hva hensikten var, det var å tidlig fange opp sykdom, de anbefalte screening annet hvert år. Tidlig behandling er bedre enn sen behandling, det er informasjonen jeg husker» ~ Sara

«De ønsket å oppdage forandringer tidlig, og at hvis det er forandringer så drar man på etterundersøkelser for å få sjekket hva det er. Det påvirker behandling og prognose» ~ Hanan

«Jeg mottok det på norsk, jeg leste det nøye, jeg forsto at de oppfordret til det, at det var frivillig, at jeg måtte betale egenandel, også tenkte jeg at til tross for at jeg ikke føler meg syk så bør jeg sjekke meg» ~ Amal

«Min sønn satt og leste den opp for meg. Han sa det er for å oppdage sykdom tidlig, og det gir bedre behandling ved tidlig oppdagelse. Jeg forsto det som at de av den grunn oppfordret til det» ~ Selma

«Jeg skjønnte det som at de anbefalte undersøkelsen, de skrev kvinner bør sjekke seg. De tenker at det er mer rett å være tidlig ute enn nå la det vente. Ikke alle kvinner undersøker seg, så hvis kvinnen venter og venter og ingen gjør henne oppmerksom vil sykdommen spre seg. Det blir vanskeligere med behandling da» ~ Heba

7.2 Kulturelle og religiøse faktorer preger holdninger til sykdom

Holdninger sitter dypere enn mening da det omfatter tanker, følelser, oppfatninger og handlinger en person har (6). Tema nummer to er hvordan kultur og religion preger holdninger til sykdom. I et flerkulturelt perspektiv er det relevant i forståelsen av valg og erfaringer hos innvandrerkvinner med religiøse overbevisninger.

7.2.1 «Man kan ikke skylde alt på skjebnen»

Brystkreft som sykdom var neste emne, og det dannet også smidig overgang til Mammografiprogrammet som neste punkt under intervjuet. Dataferdighetene hos enkelte var minimale, andre behersket bruk av internett og kunne selv logge inn på helsenorge.no. Ingen hadde dog aktivt forsøkt å tilegne seg kunnskap om brystkreft. Ei heller var det noen som hadde kjent på plager fra brystet. De fleste sa de hadde hørt at sykdommen kan spre seg i kroppen og at det betydde langkommet sykdom. Familiehistorikk på brystkreft, kosthold og p-piller var hva informantene svarte om risikofaktorer på brystkreft. Fjerning av brystet var den behandlingsformen kvinnene nevnte hyppigst. Kvinnene nevnte kul, endring i brystvorten og ømhet i brystet som symptomer på brystkreft.

Fire av de syv kvinnene assosierte ordet brystkreft med negative følelser som redsel og tristhet. Heba sa «*ondartet sykdom*». Troen på skjebne og Gud var høyst levende hos alle kvinnene, og selv ved negative følelser ga alle uttrykk for at de kom til å slå seg til ro ved tanken på det Gud har bestemt. Enkelte gikk så til å betrakte det som en vanlig sykdom eller sammenlignet den med andre somatiske sykdommer. Samtidig viste de sin tiltro til både sykdomsforebygging og behandling:

«Du må ta dine medisiner og ikke bare vente på å se hva skjebnen din er. Du må gjøre ditt for å bli frisk og be Gud om at du blir frisk. Men hvis du gjør ditt og du ikke blir det kan man tro det er skjebnen» ~ Hanan

«En mann spurte om han skal binde fast kamelen sin når han skulle forlate den, eller om han skal la den stå løs og la Gud passe på kamelen. Svaret var å binde kamelen fast, be Gud at kamelen ikke vandrer bort, og så forlate. Lærdommen er at du må

gjøre ditt beste og være trofast samtidig. Man kan ikke skylde alt på skjebnen. Man må også ta ansvar. Skjebnen kan og endre seg hvis du ber til Gud» ~ Amal

«Om jeg blir syk vil jeg akseptere det. Det blir det min realitet, min skjebne. Også må jeg ta imot behandlingen som finnes, følge hva legen anbefaler. Jeg tror at det finnes en kur for hver enkelt sykdom» ~ Heba

Synet på kreft fra et kulturelt perspektiv var det neste steget i samtalen. Sara mente at i kulturen var kreft noe man ikke snakket om:

«jeg tenker det er en sykdom som rammer kvinner, det kan komme i alle aldre, det er trist for spesielt unge kvinner. Hvordan skal hun amme hvis hun får fjernet brystet, hvordan vil det påvirket forholdet med mannen. Jeg får mange tanker. Ordet kreft er negativ ladet i våre land. Hvordan skal jeg si det, de tenker det er skamfullt. Min familie ville helst ikke at jeg skal nevne det. Våre naboer hadde en med brystkreft, hun døde av det, men de sa det ikke før hun døde. Jeg tenker det er en sykdom som andre vanlige sykdommer, man må snakke om det. Noen har influensa, noen har korona, det er en sykdom. Man må forebygge mot denne sykdommen slik man gjør for andre sykdommer og behandle. Også må man ikke kjenne å skam fordi man er syk, nei man må snakke om det. Vi trenger å endre det rare synet»

Amal sa synet avhenger av hvor trofast man er og om man har fullført høyere utdanningen:

«Ordet kreft er negativ ladet, det skremmer når du sier det. Men jeg skal si deg, videre tankegang avhenger. Leger, farmasøyter, lærere. De skjønner at det er en sykdom som andre sykdommer. Men hvis man ikke er utdannet, hvis man ikke er trofast, så tror jeg man kan bli mer påvirket av sykdommen. Da er styrken på troen til Gud lav. Jeg tenker alle kommer til å dø, noen får kreft, noen får hjertesykdom. Man bør ikke bli mer lei seg fordi det heter kreft. Folk sier åhh så trist det var kreft, skjønner du.. kreft sier de. Jeg, altså jeg personlig tenker ikke sånn. Synet på min kropp og liv er basert på hva Gud har skrevet for meg. Jeg aksepterer alt fordi jeg er trofast» ~ Amal

Utdanning var en faktor som etter Hebas mening og påvirket holdninger til sykdom: *«Jeg tror dette avhenger av kunnskapsnivået til hver person, altså utdanning og skole påvirker tankene og frykten for sykdom»*. Hanan sa at det i hennes familie var åpenhet om tanten som ble diagnostisert og døde av brystkreft. Selma hadde og hatt en samtale med barna angående brystkreft og screening. I ulike sammenhenger kom det frem at det i Norge er mer åpen kultur for snakk om kropp og helse. Amal så forutsetninger for at nordmenn ikke trenger å frykte sykdom sammenlignet med folk i Irak:

«Her i Norge er de opptatt av helse. Helse er viktig for nordmenn (..) Sykehusene her har behandling å tilby pasientene(..) Staten og den enkelte passer på sin helse, de har ressurser, og gode pasientordninger, hva het det igjen..pasientreiser for eksempel. Derfor frykter nordmenn i mindre grad enn noen i våre hjemland sykdom. Der må folk tenke at de må betale, og noen reiser til utlandet»

7.2.2 «Familie er viktig»

Mer enn sykdomsforebygging og skjebnetro kunne forklare kvinnens ønske om å ivareta egen helse. Underveis i samtalene dukket det meninger og tanker som nemlig hjalp i en dypere og bredere forståelse av valget de tok ved deltakelse. Sara refererte til invitasjonsbrevet, en kjenning som fikk tidlig oppdaget brystkreft og Rosa sløyfe aksjonen som kilde til informasjonen angående nytten ved screening. I tillegg snakket hun om familiens betydning og ivaretagelse av egen helse:

«I våre hjemland ofrer kvinner mye for familien, mye av deres energi går til familien. I våre hjemland har du eksempler på kvinner som ikke vil bruke penger på seg selv, nei, det tenker jeg er feil. Moren må passe på sin helse også, ikke bare barnas helse. Man må gi seg selv tid, energi og ivareta egen helse. Hvis moren dør av sykdom, hvem vil passe på barna.»

Mona sa også at hun tenkte på sine barn ved valget om deltakelse:

«Jeg bekymrer meg for mine barn mer enn meg selv. Jeg vil at de skal følge den rette vei. Jeg vil passe på dem, og må ta vare på min helse for barnas skyld, jeg vil at de skal ha samhold mellom seg, du kjenner til vår kultur, familie er viktig»

For Amal var psykisk helse og indre ro det som veide tyngst i definisjon av god helse: *«god helse for meg handler ikke om at man er komplett fysisk, men derimot psykisk, at man er i godt humør, at man på innsiden har indre ro»*. Religiøse prinsipper dannet grunnlaget for hennes valg og syn generelt i livet:

«Som mål i dette livet har jeg ønske om å gjøre så godt jeg klarer mot andre og for meg selv. I islam lærer vi at de beste av oss er de som lever lengst og rekker å gjøre mest gode handlinger. Dette prinsippet motiverer meg til å ta vare på min helse»

De psykiske plagene til Laila etter traumene fra Irak preget hennes hverdag i stor grad. Laila klarte ikke å huske om hun leste invitasjonsbrevet ved første invitasjon og hva hun tenkte

om det. Ved den andre invitasjonen var hennes valg om deltakelse basert på fastlegens råd. Laila var også en av fem kvinner som deltok på livmorhalsprogrammet og tok prøven hos den samme fastlegen:

«Når jeg begynte å slite psykisk på grunn av traumene i Irak måtte jeg til fastlegen. Engang tok jeg med invitasjonsbrevet til henne, og hun oppfordret meg til å delta på mammografi-programmet. Hun sa det er som for livmorhalsprogrammet. Så jeg dro»

7.3 God tillit til norske helsemyndigheter

Kvinnene som vi har sett hittil har fulgt anbefalingen om brystkreftscreening. Det ble derfor naturlig å spørre de hvorfor de tror norske helsemyndigheter inviterer og oppfordrer kvinner til kreftscreening. Før vi går inn på det skal vi først se på hvilke inntrykk og erfaringer kvinnene hadde i møte med det norske helsevesenet generelt.

7.3.1 «De har godt system og gode helsetilbud for psyken og det fysiske»

Kvinnene så generelt på det norske helsevesenet som velorganisert, ressurssterk og tilbydde gode helsetilbud. Rene sykehus utstyrt med moderne apparater og god organisering av det norske helsevesenet er blant punktene som ble fremhevet. Sara sa: *«Men jeg har merket flere positive sider ved det norske helsevesenet også, de har godt med ressurser, renhold i sykehusene utføres daglig, de har system for leger og pasienter»*. Selma delte sin erfaring som pasient på sykehuset: *«Før ett år siden fikk jeg korona, jeg ble innlagt og sov på sykehus i 10 dager. De tok veldig godt vare på meg, jeg måtte ikke betale for behandlingen, sykehuset hadde de beste apparatene, pasientbehandlingen var topp»*. Hanan refererte til lokale dagsenter i kommunen som aktivitetssenter og var fornøyd med deltakelsen i turgrupper der.

Den psykiske helsehjelpen hos fastlegen opplevde Laila som tilfredsstillende da fastlegen imøtekommet hennes behov. Tolk ble bestilt dersom Laila bedde om det, hun fikk konsultasjoner hyppigere i perioder hun følte hun hadde behov for samtale:

«Intervjuer: hva synes du om helsevesenet?»

Informant: helsepersonell er snille, sykehusene er rene, og de er flinke på å forstå mine psyksike utfordringer som preger hverdagen min. Når jeg ønsker hjelp, får jeg god hjelp. Jeg har ingen venner eller kontakt med andre kvinner her, jeg kjenner kun min mann, så jeg trenger noen å snakke med innimellom og da er fastlegen den jeg føler meg trygg på»

Sammenligning av helsetjenester i Norge med hjemlandet trakk fram forskjellene kvinnene gjorde seg. Generelt var helsevesenet i Norge mer tillitsverdig da legene i hjemlandet kunne utnytte pasienter økonomisk, mens leger i Norge er underlagt lover fra staten. Den norske staten har dessuten tatt en aktiv rolle i folkehelsearbeidet, mens det i krigsherjede hjemland nærmest ikke eksisterte noe stat. Under samtale med Laila kom dette klart frem:

«Intervjuer: er det noen forskjeller du har lagt merke til sammenlignet med Norge?»

Informant: Norge har mer utviklet helsevesen, det er rent i sykehusene. De frykter loven veldig mye her, mens i våre land tenker de mye mer på penger og egeninteresser. Hvis jeg kontakter leger i Irak er de ute etter penger, de sier operasjon med en gang når det ikke trengs.

Intervjuer: Hvorfor tror du leger i Irak har penger i mente?»

Informant: Irak har gjennomgått tragiske kriger, også andre arabiske land. Grunnstrukturen er ødelagt, selve ryggsøylen, altså staten, er knust. Det gjør at hele landet ikke lenger har velfungerende system»

Staten var ansett som aktør i folkehelsearbeidet fordi de tilrettelagte rette forhold for innbyggere som for eksempel aktiv transport i byene og god behandling i sykehusene. Heba sa: *«Her er det vanlig at man jogger ute, nordmenn liker å trene, de går fjellturer, staten tilrettelegger for det, da jeg var i Oslo hadde de egne sykkelfelt»*. Kvinnene roste, men riste også helsevesenet. Fem av syv oppga lang ventetid som sitt første svar på spørsmålet om negative sider ved helsevesenet i Norge. Dette av erfaringer i både primær- og sekundærhelsetjenesten, og noen sammenlignet det med hvor mye raskere det ville gått i hjemlandet.

«Det var sent at fastlegen min sendte henvisning, og det tok 3mnd før jeg fikk time på sykehuset, om jeg ønsker time hos fastlegen min får jeg det neppe innen par dager, jeg må som regel vente til neste uke. Når jeg kontaktet bekjente av meg i Irak for min sykdom sa de at dette er noe som haster, og at det er rart at jeg må vente så lenge før jeg får time» ~ Amal

I møte med norsk helsepersonell ga fire av kvinnene eksempler på ulike utfordringer de hadde opplevd som pasienter hos fastlegen. De fire kvinnene opplevde fastlegen som treg med å utrede. Heba sa: *«jeg har opplevd at legene noen ganger er usikre på diagnose, som om de mangler kunnskap, de er trege med å gå frem, jeg tenker de må være mer på og bestemte»*. Også Sara hadde gjentatte ganger opplevd at fastlegen viste et avslappet forhold ovenfor symptomer hun opplevde som bekymringsverdige. Hun valgte å bytte fastlege og spekulerte i og om det skyldes hennes innvandrerbakgrunn. Til slutt byttet hun fastlegen.

«Jeg har byttet fastlege. Fastlegen jeg hadde før, hun utredet meg ikke for mine skulderplager. Hun sa ta paracet og smertestillende. Det hjalp aldri. Den nye fastlegen min sprøytet kortisonsprøyte i skulderen, det hjalp. Hun henviste meg til MR som viste at jeg har seneskader det medførte en operasjon. Altså jeg forsto aldri hvorfor hun gamle legen ikke var som min nye. Stolte hun ikke på meg fordi jeg er innvandrerkvinne? Trodde hun jeg bare ville sykemelde meg? Jeg forsto aldri»

Mona savnet å få svar fra fastlegen i forbindelse med blodprøver til tross for normale verdier:

«Men som jeg sa til deg systemet er bra og organisert, men det er ikke som i Syria at du kan få time samme dag. Jeg får heller ikke svar på blodprøvene jeg tar, bare hvis det er noe»

7.3.2 «Mammografiprogrammet viser at de bryr seg om kvinner»

Det er tydelig at kvinnene klarte å skille mellom helsepersonell og øvrige helsemyndigheter. Alle skjønnte at invitasjonsbrevet ikke var fra fastlegen, men fra øvrige norske helsemyndigheter. Ifølge kvinnenes mening oppfordret norske helsemyndigheter kvinner til kreftscreening fordi de først og fremst ønsket å ivareta kvinners helse og hindre utvikling av brystkreft hos kvinner. Det mente kvinnene var reflektert i den medisinske kompetansen, ressurser og økonomiske utgifter staten har satt av til drift av mammografiprogrammet. Laila sa:

«Norske helsemyndigheter har organisert helsevesenet på en bra måte, de bruker kunnskapen på en fornuftig måte og har barmhjertige hjerter. Jeg tror de er ute etter å ta vare på kvinners helse. De bekjemper utbredte sykdommer i befolkningen og forsøker å hindre at kvinner skal utvikle kreft»

I en hektisk hverdag fylt med arbeidsoppgaver tenkte Sara at kvinner fort glemmer å ivareta seg selv. I kulturen i Midtøsten hadde kvinner tendens til å tilsidesette seg selv og hun anser det derfor som positivt at staten påminner kvinner om å ta en helsesjekk. For henne er dessuten screening en helsetjeneste som kommer som en gode tilbake fra skattepengene hun betaler til staten:

«Jeg tenker det er positivt at norske helsemyndigheter passer på oss. Kvinner er ofte opptatt, de har familie og har oppgaver hjemme, også må de være ute og jobbe. Man går i en linje frem og tilbake mellom hjem og jobb, og mange av oss glemmer å ta vare på vår helse. Programmet viser at de bryr seg om kvinner, staten påminner oss om å passe på vår helse, samme med livmorhalsprogrammet. De bruker dessuten penger på driften av alt dette. De har altså ordnet helsetjenester som de tenker innbyggere skal tilbys, vi har jo betalt skattepenger som går til dette og det er en fin måte å få det tilbake på»

Hvor mye kvinnene husket av øvrig innholdet i brevet varierte. Hanan som fylte 67 år i år og som nesten har deltatt i tjuen år sa hun husket lite: *«nei, jeg vet ikke..hmm.. nei, jeg husker ikke wallah.. jeg vet bare det gjelder mammografi»*. De fem som hadde deltatt på Livmorhalsprogrammet sa at de gjenkjente brevet som invitasjon til screening straks de så formatene fordi det lignet, og kunne la være å lese hele, men bare notere ned dato og klokkeslett. Ved spørsmål om kvinnene husket om det sto noe om ulemper med screening fikk jeg inntrykk av kvinnene stusset over spørsmålet. Noen bedde meg gjenta hva jeg mente. Sara hadde hørt at røntgenstrålinger var skadelig og deltok derfor bevisst uregelmessig:

«Intervjuer: hvorfor drar du annen hver gang du inviteres?»

Informant: jeg har hørt at røntgenstråler kan indusere sykdom, jeg vet ikke helt om det stemmer, men jeg det kan hende, det er røntgen»

Dog var det ingen som klarte å huske om det var nevnt noe spesifikt om ulemper i selve invitasjonsbrevet. Intervjueren, altså jeg, ble spurt om eksempler på ulemper. Når jeg introduserte begrepet intervallkreft var det ukjent for kvinnene. Selma ble overrasket og skremt: *«åhh er det sant, ulemper nei det visste jeg ikke.. du skremte meg litt nå..»*.

7.4 Deltakelsen oppleves tilfredsstillende

Ingen av kvinnene kjente til liknende screeningsprogram for brystkreft i hjemlandet eller i andre land de hadde bodd i før ankomst til Norge. Erfaringene vi skal se på nå er inndelt i opplevelser under undersøkelsen, og opplevelser etter at undersøkelsen var ferdig.

7.4.1 «De betrygget med og var snille»

Hanan var den med lengst deltakelsestid. Hun følte seg rutinert på programmet og selv om tanten hennes døden av brystkreft var engstelse ikke noe hun kjente seg igjen i: *«jeg stresser ikke nei, skjebnen er skrevet for hver av oss, jeg vil sjekke for å vite, ikke stresse. Hva Gud har bestemt for meg godtar jeg»*. Allerede før hun fylte 50 år hadde hun selv kontaktet legen og bedt om genetisk utredning og screening på grunn av hereditet for brystkreft:

«Intervjuer: husker du hvordan det var å delta første gang?»

Informant: aller første gang var det jeg selv som bedde om genetisk utredning fordi min tante fikk påvist brystkreft, jeg ville sjekke meg»

Amal, Mona og Sara styrket også seg på skjebnetro og hadde ingen bekymringer i forbindelse med undersøkelsen. Tre øvrige rapporterte på den andre siden følelser som angst og uro. Heba var skremt av utstyret i rommet *«jeg var litt skremt fordi det var så mye utstyr og maskiner, men det var bare litt på starten»*. Selma var førstegangsdeltakende. Hun fryktet flere aspekter ved undersøkelsen. Hun delte sin tanker med barna før hun dro, men fortalte ingenting om det til helsearbeiderne.

«Mine barn sa at det er viktig at jeg drar, de motiverte meg. De sa det ikke gjør vondt. Jeg var redd i de tidlige årene. Altså jeg kjente ikke plager hvordan kom det til å bli hvis det var forandringer likevel. Derfor dro jeg ikke. Også var jeg redd for selve undersøkelsen, man må kle av seg, jeg hadde aldri deltatt før (..)

Intervjuer: tror du du kommer til å delta i fremtidige mammografi undersøkelser?

Informant: ja, nå er jeg ikke redd lenger, det var litt vondt når de presset, men det bekymrer ikke meg. Søstrene var imøtekommende, de lærte meg hvordan jeg skal stå. Også var de snille. Jeg tror ikke man kan få bedre pasientbehandling enn det jeg fikk»

Laila fortalte at hun husker mye detaljert fra situasjoner hun følte seg stresset i, noe hun og var dagen hun skulle til screening:

«Jeg sliter med angst, når jeg går til steder jeg ikke har vært i før blir jeg redd, du aner ikke. Sykepleieren merket det, jeg skjelvet og hadde hjertebank. Altså jeg var så stresset. Overstresset. Men de betrygget meg og var snille. Hun ene snakket med meg rolig, og forklarte hva som skal gjøres og klappet meg på ryggen. Jeg måtte kle av meg, unnskyld ordet jeg måtte vise brystene, de undersøkte først høyre så venstre. Det gjorde vondt»

Alle syv oppga at de følte på sjenanse ved avkledning av undertøyet. Seks av syv fikk bestandig kvinnelige undersøkere. Jeg spurte kvinnene hvordan det hadde vært om en mann skulle undersøke de. Noen sa de da kunne nøle å ta undersøkelsen fordi det kunne bli ukomfortabelt. Enkelte sa religion ikke forbød det og at dersom det ikke er mulighet å få en kvinnelig undersøkelse så kom de til å ta undersøkelsen uansett. *«I Islam er det ikke ulovlig å bli undersøkt av mannlig lege. Det er lov, men jeg foretrekker kvinner»* sa Amal.

Kvinnene beskrev personalet under undersøkelsen som imøtekommende, greie og dyktige. En av gangene Sara møtte opp til screening opplevde hun dog legen som dømmende når hun bedde om kvinnelig undersøker:

«jeg fikk mannlig undersøker, jeg synes det er ubehagelig, men hvis det ikke finnes andre kan jeg bli undersøkt av mann. Legen spurte da meg på en dømmende måte om jeg diskriminerer mellom kvinner og menn. Jeg svarte nei, men jeg foretrekker kvinner fordi det er mer behagelig for meg. Menn og kvinner er likestilte. Men jeg er ikke vant med å bli undersøkt av mann. Jeg sa at i min kultur er det ikke vanlig. Jeg tror hun ikke forsto det»

Kvinnene ble spurt hvordan det følte å få brystene presset. Amal kjente et stikk, mens Selma og Laila sa det gjorde vondt. De øvrige beklaget ingen ømhet eller smerter i forbindelse med undersøkelsen. Ellers syntes kvinnene at undersøkelsen ikke tok lang tid og at radiografene var tydelig i forklaring på hvordan undersøkelsen skal tas. Mona fikk tolk ettersom hun ikke kunne språket, men de øvrige klarte seg uten: *«De forklarte tydelig hva jeg skulle gjøre også ble jeg ferdig. Det gikk raskt, det tok ikke mer enn 10 minutter»* sa Sara.

7.4.2 «Det tok ikke lang tid før jeg fikk svar»

Ingen oppfattet tiden i påvente av svar på undersøkelsen som lang. Selma sa det tok mellom fem og syv dager, Laila sa en til to uker. Alle fikk svaret tilsendt fysisk i postkassen, utenom Amal som en gang fikk beskjed om at hun ville bli oppringt hvis det ble funnet noe unormalt. Heba var den eneste som mottok svaret på både norsk og arabisk: «*jeg ble glad at jeg fikk det på morsmålet*» sa hun, de øvrige fikk det tilsendt på norsk. Kvinnene sa at svarbrevene var formulert med tydelige, korte og konsise svar. Også her spurte de som ikke kunne norsk mannen eller barna til hjelp med oversettelse.

Jeg spurte enkelte om hva de skjønnte det som om det sto at undersøkelsen er negativ: «*det betyr at bildene er normale, de bruker samme ord på arabisk, hvis det er positivt er det noe*» sa Sara. Kvinnene fortalte meg at brevene var enda enklere i språket og brukte heller «normale bilder» i teksten i stedet for «negativ og positive bilder». Kvinnene ble spurt om hva som skjer dersom mammografibildene ikke viste normale funn. Amal, Heba, Sara og Hanan sa alle at det betydde ny runde med undersøkelser. Amal sa også at kvinner ville bli oppringt:

*«de fortalte meg at det er som når man tar blodprøver hos fastlegen, at hvis det er forandringer eller noe suspekt på bildene så ringer de
Informant: og vet du hva skjer om de ringer, altså hva gjør de dersom de ser noe suspekt?»*

Intervjuer: de sier ikke det er kreft med engang, jeg tror de vil si vi først må være sikre før vi kan si noe, så de må undersøke kvinnen på nytt, jeg vet at man kan ha godartede forandringer i brystet»

Hanan var den eneste som hadde opplevd å bli innkalt til etterundersøkelser. Hun følte ikke det ga henne ekstra bekymringer:

«Intervjuer: hva tenker du når du hører ordet brystkreft?»

Informant: jeg har deltatt på mammografi regelmessig. Etter den tredje undersøkelse sa de de så forandringer i brystet og de ville ha meg til flere undersøkelser fordi de ikke var sikre. Jeg har god tro på Gud. De fant en kul, den var godartet og de tok den ut. Det var ikke kreft. Ordet kreft er skummelt

Intervjuer: hva tenkte du på med tro på Gud her?»

Informant: at jeg ikke trenger å stresse, det vil ikke endre noe»

For Mona og Selma var unormale bilder ensbetydende med sykdom, og ingen av de to nevnte etter-undersøkelser som neste ledd i utredning. Mona sa: «*Hvis de oppdager unormale bilder så betyr det at det trengs behandling, man må da til sykehuset for å bli behandlet*».

8 Diskusjon

8.1 Diskusjon av resultater

Funnene i resultatkapitlet er presentert separate. Det er likevel viktig å forstå at de er avhengige av hverandre og har gjensidig påvirkning av hverandre. Funnene vil i dette kapitlet vil bli diskutert i lys av helseoppfatningsmodellen og teoretiske rammeverk knyttet til tillit og kultur. I tillegg henvises det til relevant litteratur fra tidligere studier.

8.1.1 Fortolkning av kvinnenes helse- og sykdomsforståelse

8.1.1.1 Helsekompetanse

Høy helsekompetanse er en prediktor for deltakelse på nasjonale screeningsprogram (44,76). Tatt utgangspunkt i Helsedirektoratets definisjon av helsekompetanse (3), kan det diskuteres om helsekompetansen blant kvinnene jeg intervjuet var god.

Faktorer som anses å være forbundet med høy helsekompetanse ved mammografiscreening er kjennskap til brystkreft hos bekjente, tiltro på at mammografiscreening tidlig kan oppdage sykdom, kjennskap til offentlige kampanjer som oppfordrer til screening, høy tiltro til egen evne til å gjennomføre undersøkelsen og mindre frykt for røntgenstråling (44). En «scoping review» fra 2018 tok for seg 17 artikler som omhandlet helsekompetanse og dens betydning for ivaretagelse av egen helse ved påvist kreftsykdom. I studien nevnes det at pasienter som i mindre grad er engasjert ved egen sykdom har lavere helsekompetanse (76). Kjennskap til

helsesystemets organisering og evne til å navigere seg gjennom det er og assosiert med høyere helsekompetanse og deltakelse på kreftscreening blant innvandrerkvinner (59,62). Deltakelse på Livmorhalsprogrammet er vist å mer enn tredoble sjansen for å delta på Mammografiprogrammet (77).

Blant kvinnene jeg intervjuet var der interesse i å forstå innholdet i invitasjonsbrevet. Kvinner som ikke behersket norsk gjorde seg forstått med innholdet ved hjelp av familie eller fastlegen. Uavhengig av språkferdigheter klarte seks av syv å forstå at mammografiscreening kan oppdage brystkreft tidlig. Alle forsto at helsemyndighetene oppfordrer kvinner til å screene seg. Selv om kunnskap om brystkreft var enkel og begrenset, var det kjennskap til både Roa sløyfe aksjon, egenundersøkelse av brystene og kreft i nær familie. Ingen visste dog om ulempene med brystkreftscreening, og én kvinne anså røntgenstråling som skadelig. Ingen hadde heller aktivt forsøkt å tilegne seg kunnskap om brystkreft, og de takket alle sammen ja til tilbudet om mammografiscreening. Samtidig nevnte fem av syv at de deltok på Livmorhalsprogrammet. Dette indikerer at det for det første foreligger en viss oppfatning om at kreftscreening har helsemessige fordeler. For det andre virker det som at kvinnene fikk tilgang til helseinformasjon som de selv opplevde som tilskrekkelig nok til å ta beslutning knyttet til egen helse. Med utgangspunkt i dette og funn som samsvarer med tidligere studier om hva som gir høyere helsekompetanse (44,62) kan det argumenteres for at helsekompetansen var god.

Motargumentet er at de stoler blindt på et tiltak som tilsynelatende kun har positive sider, noe som svekker deres evne til å kritisk vurdere screening og ta et informert valg. Selma sa for eksempel at hun fryktet å bli diagnostisert med brystkreft når hun ikke kjente noen plager og møtte derfor ikke opp de fire første invitasjonene. Det hun beskriver er definisjon på overdiagnostikk (3), noe som synliggjør viktigheten av kunnskap om ulemper i valget om deltakelse. Av tidligere studier vet vi at innvandrerkvinner får med seg mindre av innholdet i invitasjonsbrevet på grunn av språkbarrierer og at de oppfatter informasjonsmateriell som langt og omfattende (7,8). Andre forklaringer på manglende kjennskap til ulemper kan være at noen av de jeg intervjuet nevnte at de så på klokkeslett og dag for oppmøte uten å legge

mer tyngde på øvrig innhold. I tillegg ble de intervjuet retrospektivt og kan muligens ha glemt deler av innholdet i brevet.

8.1.1.2 Betydning av religiøs tro og kulturelle tradisjoner

I møte med pasienter er det ikke bare den medisinske kunnskapen som preger holdninger til sykdom. Blant kvinnene jeg intervjuet eksisterte det en oppfatning om at alt som skjer en er forutbestemt. Kreftfatalisme har i tidligere studier vært forstått som barriere mot kreftscreening (70). Tro var allikevel ikke en hinder for på deltakelsen blant informantene. Det kan forklares med at de ikke anså skjebnen som den eneste kausale forklaringen på sykdom. Ansvar over egen helse var noe de var bevisste. De ga eksempler på både primær- og sekundærforebyggende tiltak de fulgte for å ivareta egen helse i hverdagen. De benektet heller ikke det helsebringende potensialet i medisinsk behandling, og trodde samtidig på at tro og bønn til Gud kunne fremme helse og helbrede en fra sykdom.

En kvalitativ studie har sett på religionens rolle i psykiske velvære hos kvinner som har fått påvist brystkreft. Studien viser at kvinner i religion fant emosjonell støtte, mening og håp (78). Skjebnetro sto like sentralt i refleksjonene informantene gjorde seg ved forestillingen om de skulle fått brystkreft. Tro virket å være til åndelig støtte og trøst. Dikotomiseringen av helse som fravær av sykdom fantes hos to av syv kvinner, og fire lot seg initielt skremme av ordet kreft. Før eller senere ga de likevel uttrykk for at de ville slå seg til ro ved tanken på det Gud har bestemt dersom de skulle bli rammet av brystkreft. Ingen nevnte at de deltok fordi de fryktet brystkreft i seg selv. Samtlige kalte brystkreft en vanlig sykdom eller sammenlignet den med infeksjonssykdommer. Dette gir en pekepinn på at religiøs tro er med på å fylle opp behovene for mening med sykdom. Religiøs tro ser dessuten ut til å svekke synet på alvorlighetsgrad av brystkreft, noe som i helseoppfatningsmodellen kan redusere sjansen for at kvinnen vil delta på brystkreftscreening.

For Amal var religiøse prinsipper en indre motivasjon til å ivareta egen helse og bety noe for andre. To mødre sa de er forpliktet til å ivareta familien og at god helse var forutsetning om de skulle klare det. I en tradisjonell familie i Midtøsten er viktighet av å opprettholde morsrollen ikke uvanlig (68). Dette ble og nevnt av pakistanske innvandrerkvinner i studien til Bhargava et al (8). Slike sosiale forhold hvor man oppfatter seg selv som en del av et fellesskap, uavhengig om det er betinget i religion eller kultur, synes å være et underliggende motiv bak ønske om å ivareta egen helse og deltakelse. Dette er en form for et sosialt aspekt helseoppfatningsmodellen ikke tar i betraktning.

På ingen måte var familielivet til hinder for deltakelse. Tvert imot ble det nevnt at barn kunne hjelpe til med oversettelse av invitasjonsbrevet. Barna utgjorde dessuten psykososial støtte til i den forstad at de motiverte og ufarliggjorde screening når en av kvinnene åpent opp om sin frykt for undersøkelsen og brystkreft. Dette synliggjør dynamikken mellom rollene innad i familien hvor barn forventes å stille opp når foreldrene blir eldre og trenger hjelp i det daglige (68). Barnas støtte og oppmuntring kan fra helseoppfatningsmodellen ansees som trigger til deltakelse. Frykt for undersøkelsen og brystkreft i fravær av plager på den andre siden er ifølge helseoppfatningsmodellen en indikator på å ikke screene seg. I forskningsstudier har frykt for brystkreft og selve screeningsundersøkelsen være assosiert med lavere deltakelse på Mammografiprogrammet (12,47). Ved den femte invitasjon overveiet likevel frykt for å ikke oppdage brystkreft. Det vil ifølge helseoppfatningsmodellen føre til opplevelse av trussel mot helse på grunn av konsekvenser av uoppdaget kreft, noe som forklarer deltakelsen.

I omtale av kulturell kontekst kan jeg videre nevne at jeg ikke klarte ikke å få frem et mønster eller spesifikt syn på kreft som sykdom fra et kulturelt perspektiv. Svarene som kom var ulike, noen sa det kunne avhenge av familien man er vokst opp i, utdanning eller tro. Dette samsvarer godt med litteraturen ellers som beskriver Midøsten som et flerkulturell og pluralistisk samfunn (68). Selv om Sara fortalte at kreft var et tabulagt og skamfullt å snakke om i familien, assosierte verken hun eller de andre brystkreft med skam eller tabu. Med dette har jeg ikke klart å identifisere kulturelle normer som hinder deltakelse.

8.1.2 Fortolkning av kvinnenes innstilling til mammografiprogrammet

8.1.2.1 Tiltro til screening som et nyttig tiltak

Et sentralt moment ved kvinners forståelse med sykdomsforebygging er gevinsten man oppnår med tidlig behandling ved tidlig oppdaget sykdom. Økonomiske fordeler ble og nevnt, noe som viser at enkelte bevisst gjør seg en kostnad-nytte-vurdering. Kvinnene ga for det meste eksempler på primærforebyggende tiltak de i mer eller mindre grad fulgte i det hverdagslige for å opprettholde god helse og unngå sykdom. Dette kan tolkes som at de er bevisst sin egen helse, og vant med en praksis hvor de er opptatt av å beskytte og ivareta egen helse. Deltakelse på Mammografiprogrammet kan i lys av dette forstås som en helsesøkende adferd, og ut ifra helseoppfatningsmodellen som at de har tro på at tiltaket er nyttig.

Kvinnene forteller om deres opplevelse av invitasjonen til deltakelse i screening som at norske helsemyndigheter hadde et ønske om å ivareta dem, og at de ble inkludert i et tiltak som spesielt har som hensikt å ivareta kvinners helse. Det de forteller om helsemyndighetene kan forstås som at de har en positiv holdning til invitasjonen, noe som videre kan fortelle om deres holdning til offentlige helsetjenester. Tillit til det norske helsevesenet tilskrev de norske helsemyndigheters måte arbeide på.

Tilliten hos informantene er basert på de samme faktorene Grimen skriver om i boken *Tillit i Norge* (65). Eksempelvis omtalte kvinnene statlige lover, pasientordninger og organisert helsevesen. I tillegg anså de leger i Norge som troverdige fordi de i motsetning til hjemlandet ikke kunne utnytte pasientene økonomisk. Grimen understreker i sin bok at spesielt sist nevnte er essensielt for tillit til helseinstitusjoner (64). Når en troverdig avsender sender et invitasjonsbrev hvor det oppfordres til brystkreftscreening til alle kvinner i en gitt aldersgruppe signaliserer det i tillegg at avsenderen anser kvinnene å være i risiko for å utvikle brystkreft. På bakgrunn av tillit til avsenderen oppfatter kvinnene dermed seg selv i risikogruppen og velger å gjennomføre det anbefalte tiltaket.

8.1.2.2 Å være i risikogruppen

I helseoppfatningsmodellen er alder en demografisk faktor som kan påvirke opplevelsen av å være i risiko for utvikling av sykdom. For Selma som i år fyller 60 år var dette en av årsakene til hvorfor hun valgte å delta ved femte invitasjon. Økende alder ga en opplevelse av å være utsatt for en større helserisiko for Heba også. Alder over 61år er assosiert med større deltakelse på brystkreftscreening (12). Dog er alder ikke en tilskrekkelig faktor for deltakelse. Begge kvinnene definerte helse som fravær av sykdom, og anså helseundersøkelser som verktøy til å undersøke og ivareta egen helse. De opplevde mer kontroll over egen kropp dersom de var i forkant av sykdom. Deltakelsen handlet med andre ord om å undersøke seg for å vite om det har utviklet seg brystkreft. Gevinsten av det er at man blir betrygget dersom undersøkelsen viser normale funn, eventuelt at man har vært i forkant av sykdomsutviklingen og da har bedre kontroll over egen helse og sykdom.

Videre fortalte én at hun hadde hatt en tante som døde av brystkreft. Forekomst av brystkreft i nærfamilie kan utløse en opplevelse av å være i fremtidig risiko for sykdom. Kvinnen fortalte at ordet kreft er skummelt, men at hun verken fryktet brystkreft eller var engstelig. Samtidig kontaktet hun legen på eget initiativ før hun fylte 50 år for screening og genetisk utredning. Dessuten har hun bestandig takket ja til å delta på brystkreftscreening. Dette vitner om en tvetydighet hvor hun på den ene siden sier at hun ikke frykter sykdom, men på den andre har deltatt regelmessig på Mammografiprogrammet. I Ifølge helseoppfatningsmodellen er det helt essensielt at man føler seg truet ovenfor en sykdom for at å foreta en handling.

I tidligere studier er det nevnt at invitasjoner og deltakelse overtid svekker kvinners evne til å vurdere egen helse, noe som gjør at kvinner anser mammografiscreening som nødvendig for å avkrefte sykdom (11,45). Dette kan være én forklaring på hvorfor den overnevnte kvinnene deltok ved hver screeningsrunde. En annen prediktor på deltakelse er brystkreft i nær familie (12,47). I tillegg vet vi at det er få negative psykologiske konsekvenser på bakgrunn av testing for arvelig bryst- og eggstokkreft (79,80). Disse faktorene bør sees i

sammenheng, og fellesnevneren er ønske om å vite om det har utviklet seg brystkreft. Det understreket informanten også selv under intervjuet da hun sa at hun ønsker «å sjekke» seg.

Tidligere bagatell av pusteproblemer som endte i lungesykdom er en tidligere erfaring en av kvinnene løftet frem. Hun hadde på bakgrunn av denne erfaringen en klar formening om nødvendigheten av å tidlig undersøke seg for sykdom. Deltakelsen reflekterer sånn sett ønske om å ta ansvar over egen helse og at det er særlig viktig å være tidlig ute. Deltakelsen kan og forstås som at hun oppfattet seg selv i risikogruppen på bakgrunn av at helsemyndighetene inviterte til en undersøkelse som tidlig avslørte brystkreft. Det er indikator på at hun vil gjennomføre kreftscreening ifølge helseoppfatningsmodellen, noe som stemmer med hva hun valgte til slutt.

Alt i alt kan vi si at deltakelsen handlet om å vite om det har utviklet seg brystkreft da kvinnene hadde tiltro på at tidlig oppdagelse var gunstig med tanke på sykdomsbehandling enn sen og uoppdaget kreftsykdom. Tross alt anså de sykdomsforebygging som viktigere og billigere enn sykdomsbehandling. I mer eller mindre grad var de vant med daglig praksis og rutiner for ivaretagelse av egen helse. Bortsett fra én som deltok før å ha mottatt invitasjon til Mammografiprogrammet grunnet brystkreft i nær familie, deltok de øvrige etter å ha mottatt invitasjon. Kvinnene anså helsevesenet som et tillitsverdig organ og deltakelsen kan sånn sett forstås som opplevelse av å være i risiko fordi en troverdig avsender signaliserer at kvinnene er i risikogruppen gjennom invitasjonsbrevet.

8.1.3 Fortolkning knyttet til erfaringer ved deltakelse

Det er flere modifierbare faktorer som kan påvirke pasientopplevelsen og tilfredshet ved en mammografiundersøkelse. Stort sett var kvinnene fornøyde med behandlingen fra helsearbeiderne. Det kan relateres til at de tydelig ble instruert i hvordan undersøkelsen, at undersøkelsen gikk raskt og var lett å gjennomføre. Dessuten opplevde de ikke lang ventetid før de fikk svar på undersøkelsen. Selv om tre kvinner opplevde smerte ved kompresjon av brystet, ville ikke dette trumfe gevinstene av deltakelse. Overnevnte funn er i

tidligere studier også assosiert med tilfredshet blant kvinner generelt som deltar på mammografiscreening (12,48).

To av syv kvinner deltok på mammaografiscreening etter at screening ble tatt opp med fastlegen. For den ene var oppfordringen fra fastlegen direkte trigger til deltakelse. Innvandrerkvinner har i en kvalitativ studie ment at fastlegen bør ha en rolle i involvering av kvinner i mammaografiscreening (8). Trass at det kun gjelder to av informantene jeg intervjuet, viser tidligere forskning at regelmessig kontakt med legen er assosiert med deltakelse på screening (44,77). Ikke alle informantene hadde et like godt forhold til fastlegen sin som Laila. Misnøyen gikk ut på lang ventetid, mangel på kompetanse hos fastlegen, sen utredning og diagnostikk. Noen sammenlignet disse punktene med erfaringer og praksis fra hjemlandet. Punktene gir pekepinn på hva som kan påvirke tilfredsheten ved en helsetjeneste.

Måten mammaografiscreening er lagt opp på har flere likhetstrekk med det innvandrerkvinnene søker i en helsetjeneste. Før det første mottok de invitasjonen til en bildeundersøkelse spontant med dato og klokkeslett. For det andre var ventetiden ikke lang før svaret kom. For det tredje innebåret undersøkelsen tidlig diagnostikk og utredning. Slike sider som kvinnene legger vekt på ved en helsetjeneste og som de savnet ellers i helsevesenet, kan samtidig ha skygget for tanken på ulempene med mammografiscreening. I intervju med irakiske innvandrerkvinner har frykt for røntgenstråling vært barriere for deltakelse etter eksponering for radioaktive stoffer under krigen i hjemlandet (63). Blant kvinnene jeg intervjuet var det derimot bare én som snakket om det.

Å bli innkalt til etterundersøkelse kan for noen kvinner oppleves som psykisk belastende på grunn av frykt for sykdom og opplevelse av falsk trygghet (29). Imidlertid sa noen kvinner i en norsk kvalitativ studie at de stilte seg positivt til det fordi de oppfattet det som en dobbeltsjekk (11). Blant kvinnene jeg intervjuet var det bare én som hadde blitt innkalt til etterundersøkelse tidligere. Likevel er hennes erfaring nevneverdig. Hun opplevde ingen

bekymringer, verken i forkant av etterundersøkelsen eller når kulen ble fjernet. Igjen tilskrev hun det selv religiøs tro. Blant de andre kvinnene var det noen som ikke visste om etterundersøkelser, og trodde at suspekte funn på mammaografiscreening var ensbetydende med brystkreft. Det viser at de, av tidligere diskuterte årsaker, ikke har fått med seg hele innholdet i invitasjonsbrevet. Da ingen hadde opplevd å bli innkalt til etterundersøkelse kan jeg ikke med full sikkerhet si hvordan kvinner som ikke visste om etterundersøkelser ville opplevd ny innkallelse. Ut ifra tidligere studier om effekten av falske positive tester og innkallelse til etterundersøkelser (29,47) samt god tillit til helsevesenet kan det tenkes at de vil bli skuffet over den falske tryggheten.

I noen kulturer foretrekker kvinner en kvinnelig undersøker ved mammografiscreening (8,63). Informantene sa de følte sjenanse for utførelse av undersøkelsen, og Laila sa «unnskyld» under intervjuet når hun snakket om bryst. Noen av kvinnene jeg intervjuet sa de også ville nøle med å ta undersøkelsen dersom undersøkeren var mannlig. I helseoppfatningsmodellen forstås det som en barriere mot deltakelse. Episoden hvor en av kvinnene møtte på en lege som stilte spørsmål ved det legen oppfattet som diskriminering av pasientens ønske er et eksempel på hvordan mangel på kulturforståelse kan føre til at pasienter ikke føler seg forstått.

Manglende rett til å få medvirke i helseundersøkelser svekker brukermedvirkning som er en lovfestet rettighet i pasientrettighetsloven. Formålet er å sikre god kvalitet på helsetjenester for å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten, samt ivareta pasientens integritet (42). Episoden reflekterer hvordan maktesløse pasienter kan oppleve frustrasjon i egen situasjon i helsetjenesten, noe som kan skape mistillit til offentlige helsetjenester. Ifølge Grimen er det eksempel på hvordan tillitsmandatet kan svekkes (64). Mangel på tilfredshet ved tidligere mammografiundersøkelse er assosiert med frafall i fremtidig deltakelse (12). Som helsepersonell er det derfor viktig å være bevisst slike kulturforskjeller. Episoden viser også behovet for å styrke flerkulturell kompetanse i utdanning og yrkeslivet.

Samtidig kom det frem et eksempel på helsearbeidere som ivaretok pasientens behov. Den ene kvinnen som var tydelig angstpreget og deretter beroliget av helsepersonell klarte å gjennomføre undersøkelsen og var fornøyd med måten hun ble imøtekommet på. Tidligere fortalte de tre kvinnene som var engstelige før undersøkelsen paradoksalt nok at det var godt at sykehusene hadde moderne og teknologisk utstyr. Det har vært nevnt i studier at angst i forkant av undersøkelsen er hinder for deltakelse og at støtte fra radiografer kan styrke kvinnens tiltro til å gjennomføre deltakelsen (46,48). Samtidig må vi ikke glemme at ingen av de tre kvinnene kjente til ulemper eller etterundersøkelser i forbindelse med brystkreftscreening. Å bli betrygget av helsepersonell uten at kvinnene videre beskrev bekymringer i påvente av svar på undersøkelsen kan skyldes at de stoler blindt på medisinsk teknologi og at de ikke vet noe om verken intervallkreft eller overdiagnostikk.

I konklusjon om erfaringer ved deltakelse kan vi si at Mammografiprogrammet er lagt opp på en tilrettelagt og tilfredsstillende måte. Tross språkutfordringer nevnte ingen ønske om å motta invitasjonsbrevet på morsmålspråket. Tilfredsheten med deltakelse kan skyldes at de inviteres spontant til en undersøkelse uten å måtte bestille time eller vente på innkalling. Negative erfaringer med treghet i utredning og diagnostikk hos fastlegen står som motpol i forhold til mammografiscreening hvor undersøkelsen går raskt, er lettvinnt og tiden før kvinnene mottar svar ikke oppleves som lang. Med det sagt var angst til stede hos tre av kvinnene før undersøkelsen. Uvitenhet om ulemper kan forklare hvorfor de likevel ikke opplevde bekymringer i påvente av svar på undersøkelsen. En annen negativ erfaring var episoden hvor én følte hun ble møtt med fordommer når hun etterspurte en kvinnelig undersøker. Sjenanse var noe de andre kvinnene og følte på under undersøkelsen, men som de likevel ikke lot være en hinder.

8.2 Metoderefleksjon

Metodevalget som er brukt i denne studien tillater en detaljert innhenting av data, og i dette tilfelle er individuelle intervju egnet med tanke på å utforske informantenes oppfatninger, tanker og erfaringer om det valgte teamet (73). Dette har vært en styrke ved studien fordi jeg har klart å få frem den enkelte kvinnens «livsverden» slik Kvale og Brinkmann kaller det. Med fokusgruppe intervju kunne jeg ha risikert å ikke få frem den enkelte kvinners erfaring og forståelse. En begrensning er likevel at kvinnene ble intervjuet retrospektivt. Dette kan ha ført til at kvinnene ikke husker detaljene fra innholdet i invitasjonsbrevet som jeg prøvde å få frem. På den andre siden kan det også være en styrke at vi får deres erfaringer i et retrospektivt lys. Det er fordi vi får tilgang på deres erfaringer nå som de har deltatt og tenker tilbake på deltakelsen (74).

Datastøttede intervju som ble benyttet gir ikke forskeren mulighet til å observere ansiktsmimikk eller kroppsspråk. Selv om dette er ting som ikke lar seg transkribere kan kroppsspråket brukes til å understreke meninger, noe som kan gi forskeren frampek på hvor man skal legge videre tråd og vekt i intervjuet (73).

At dette er første gang jeg utfører en kvalitativ studie er og en svakhet i seg selv. Min manglende kompetanse rundt det å intervjuer gjorde at jeg stilte mindre oppfølgings-spørsmål. Oppfølgings-spørsmål gir rikere datamaterialet og styrker mulighet for presise beskrivelser av intervjupersonens tanker og utsagn (74). Det er fortsatt flere opplysninger jeg savner å ha med. Eksempel på informasjon jeg savner er hvordan de vurderte sin egen helse? Hvordan kom de seg til screeningsundersøkelsen? Har de noen som helst deltatt på seminarer om brystkreft eller screening?

Rekruttering gjennom «snøballmetoden» som jeg tydde til som siste utvei i rekrutteringsfasen har sine fordeler. Det gikk raskt når jeg først fikk ta i noen som kjente noen som kunne stille opp til intervju. En ulempe man risikerer med denne metoden er at

man får en homogen gruppe med informanter eller at gruppen blir kaotisk, uoversiktlig og lite selektiv (74). Jeg opplevde verken det ene eller det andre. Selv om seks av syv var fra Irak hadde de ulike forståelser, meninger og erfaringer. De hadde og ulik bakgrunn slik presentert i Tabell 1 tidligere.

At jeg valgte å ekskludere fire kvinner fra studien er et punkt som kan diskuteres. Jeg tenker at det var riktig å ekskludere de to informantene som ikke deltok Mammografiprogrammet. To er lite utvalg hvis man skal si noe om syn på screening og valg om ikke deltakelse. Det er også av hensyn til avgrensning av temaet i studien og at dette ikke er en komparativ studie. Jeg ville naturligvis ha forventet andre resultater dersom jeg inkluderte de to kvinnene. Under intervjuene og når jeg transkriberte kan jeg for eksempel nevne at de vektla naturmedisiner i større grad i hverdagen. De hadde høyere terskel for å oppsøke fastlegen og var skeptiske til røntgenstråling.

Som nevnt tidligere ble de pakistanske kvinnene av etiske og kvalitetsmessige hensyn også ekskludert fra studien. Jeg kom i senere tid til å tenke på hva det kan ha betydning for intervjuene at et familiemedlem er tolk. Kanskje det kunne påvirke hvor mye informantene åpnet seg om ansvaret hjemme. Eller at døtrene hadde annen oppfatning av mødrene enn hva mødrene fortalte om seg selv og det igjen påvirket tolkingen og mødrenes mening. Det blir med andre ord kilde til feil informasjon som jeg tenker er best å unngå. Ikke minst kan det ha virket uprofesjonelt ovenfor informanten.

En styrke med studien er at forskeren og intervjueren var meg. Da jeg selv er av asiatisk herkomst og har samme opprinnelsesland som flere av kvinnene (Irak) og snakker samme språket er noe jeg følte bidro til lettere flyt i samtalene. Det gjør at man også unngår misforståelser og bruk av tolk, noe jeg tenker skaper en barriere mellom informant og forsker. I tillegg tenker jeg at kvinnene på grunn av overnevnte lettere åpnet seg om

sensitive team som har med bryst og kropp å gjøre og da kunne være transparente om sine opplevelser og tanker.

Med det sagt kan det også være ulemper med å forske i ens egen kultur da man fokuserer på innfallsvinkler fra innsiden og blir kulturblind. Jeg har dog og som tidligere beskrevet støttet meg til Elton Mayons intervjumetode og forsøkt å tilsidesette min forforståelse. Faktum at jeg er oppvokst og snart høyskoleutdannet i Norge gjør at jeg trolig også beholder nødvendig forskerdistanse i arbeid med oppgaven.

Helseoppfatningsmodellen har som vi har nevnt i diskusjonsdelen sine begrensninger. I en rekke studier hvor en forsøker å forstå kvinners deltakelse på mammografiscreening er modellen brukt til å forstå informantens «livsverden» (6,8). Dog er den egentlig ment til å predikere helseatferd, og en begrensning er at den ikke tar hensyn til sosiale faktorer (72). Jeg har vært åpen om dette i diskusjonsdelen, og derfor benyttet fenomenologisk tilnærming i fortolkning av resultater hvor helseoppfatningsmodellen har være begrensende. Til slutt vil jeg nevne at det kan virke som at det er større vekt på hva som fører til deltakelse enn erfaringer med deltakelse i resultat delen. I diskusjonen derimot diskuteres ikke resultatene separat. Det har vært intensjonen fordi tidligere erfaring, kultur og holdninger er noe kvinnene tar med seg når de deltar på mammografiscreening. Dette påvirker igjen de opplevelsene og erfaringene de danner seg ved deltakelse.

8.3 Implikasjon for videre forskning

Kunnskapsbasert folkehelsearbeid baserer seg på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap (6). Målet med denne studien har vært å rette oppmerksomheten mot innvandrerkvinner som benytter seg av tilbudet om Mammografiprogrammet da brukerkunnskap er av betydning for videreutvikling og kvalitetsforbedring av helsetjenesten for denne brukergruppen. Denne oppgaven er en kvalitativ studie med et lite utvalg. Det gjør at den i liten grad kan generaliseres og gjelde alle innvandrerkvinner som deltar på Mammografiprogrammet. Et naturlig sted videre er derfor å gjennomføre flere studier hvor en ser nærmere på erfaringer og valg innvandrerkvinner gjør seg ved deltakelse.

Kreftregistret holder også på med en randomisert kontroll studie hvor halvparten av alle innvandrerkvinner får tilsendt invitasjonsbrevet til Mammografiprogrammet på sitt morsmålsspråk (66). Tilstrebing med å øke informasjonsarbeidet om kreftscreening er allerede i gang i landet. Norske Kvinners Sanitetsforening har fra og med 2020 begynt å holde helsedager for minoritetskvinner i fem lokalforeninger der kvinnehelse relaterte temaer som brystkreft og livmorhalskreft blir tatt opp (81). I videre forskning tenker jeg derfor at det kan være interessant å se på om slike tiltak gjør at innvandrerkvinner vil få med seg ulempene med mammografiscreening. Hvordan vil det i så fall påvirke deres syn og holdninger til brystkreftscreening? Vil de to overnevnte tiltakene øke deltakelse på kreftscreening blant innvandrerkvinnene?

Nyankomne innvandrere kan ha særskilte først og fremst på grunn av språkbarrierer. Forslag til videre forskning kan da være studier som tar for seg innvandrerkvinner med kort oppholdstid i Norge. Hvordan oppleves invitasjon til kreftscreening i et fremmed land under etablering av nytt liv? Kan samtale med flyktninglegen ved ankomst til Norge fremme økt deltakelse blant nybosatte innvandrerkvinner?

9 Konklusjon

Denne oppgaven går inn på et ukjent felt innen innvandrings- og kvinnehelse i Norge. Fra et brukerperspektiv har jeg ønsket å få frem hva som gjør at førstegenerasjons arabisktalende tinnvandrerkvinner velger å møte opp på Mammografiprogrammet, samt erfaringer de gjør seg ved deltakelse. Kvinnene har opphav fra to av de fem største innvandrergruppene i Norge (50), og kunnskap om denne gruppen er derfor viktig. I tillegg er det fåtall kvalitative studier som tar for seg innvandrerkvinner som har deltatt på mammografiscreening. Det trengs mer kunnskap om denne brukergruppen da kvalitetssikring av Mammografi-programmet bør omfatte innvandrerkvinnerens kunnskap om screening og hvordan de opplever deltakelsen.

Kvinnene verdsatte god helse og var i mer eller mindre grad vant med praksis for ivaretagelse av egen helse. De anså sykdomsforebygging som viktigere, billigere og bedre enn sykdomsbehandling. De opplevde det som positivt at staten ønsker å ivareta kvinners helse og tolket invitasjonsbrevet som en oppfordring fra helsemyndighetene. På bakgrunn av overnevnte kan vi si at deltakelse på mammografiscreening handlet om å få undersøkt om det hadde utviklet seg brystkreft da tidlig oppdaget sykdom og behandling var bedre enn sen behandling. Videre motiver for deltakelse var betinget i kulturelle og religiøse forhold som styrker sammenhengen mellom ivaretagelse av egen helse og ønske om å oppfylle den rollen de følte de bærer i familien eller nær relasjoner. Oppfordring fra egne barn eller fastlege var triggere for deltakelse.

Positive erfaringer med deltakelse kan oppsummeres i at mammografiundersøkelsen var rask og lettvinnt, at helsearbeidere ga tydelige instruksjoner og at tid i påvente av svar på undersøkelsen ikke opplevdes som lang. Kvinnene beskrev sjenanse ved avkledning og eksponering av brystene i forbindelse med undersøkelsen. Én kvinne ble spurt om hun diskriminerer mellom menn og kvinner når hun etterspurte kvinnelig undersøker. Spørsmålet opplevde hun som dømmende og fordomsfullt. Episoden illustrer behovet for å styrke flerkulturell kompetanse i medisinsk utdanning. Tre kvinner var engstelige i forkant av

undersøkelsen. Når helsearbeidere klarte å fange det opp hos den ene følte hun seg beroliget og klarte å gjennomføre undersøkelsen.

Religiøse oppfatninger i form av skjebnetro preget kvinnens sykdomsforståelse. Samtidig viste de en årsaksorientert medisinsk tilnærming i tanken på sykdomsutvikling. Tross språk- og kulturforskjeller var de interessert i å forstå hovedbudskapet i invitasjonsbrevet, og delta på Mammografiprogrammet. Ingen nevnte dog redusert brystkreftdødelighet som et av målene med Mammografiprogrammet. Ei heller kjente de til intervallkreft og overdiagnostikk som ulempene med mammografiscreening. Det betyr at kvinnene i praksis stoler blindt på en undersøkelse som tilsynelatende ikke har noen ulemper. Opplevelse av flask trygghet kan da ikke utelukkes ved eventuell påvist intervallkreft, kjennskap til overdiagnostikk eller innkallelse til etterundersøkelse.

Denne studien har et lite utvalg og kan derfor ikke generaliseres. I videre forskning bør man se nærmere på hvor mye kjennskap innvandrerkvinner har til ulempene ved mammografiscreening. Er det slik at kvinner som og kan norsk heller ikke får med seg ulempene, og i så fall hvorfor? Videre kan det være interessant å se på nyankomne innvandrerkvinner og hvordan de opplever invitasjonen i et fremmed land. Kan samtale med flyktninglege helt i starten av ankomst til Norge tenkes å fremme deltakelsen blant denne gruppen?

10 Referanser

1. Kreftegiestet. Mammografiprogrammet i Norge [Internett]. Oslo: Kreftegiestet; 2000 [hentet 10.mai 2022]. Rapport nr 2. Tilgjengelig på: https://www.kreftegiestet.no/globalassets/mammografiprogrammet/rapport_prov_eprojektet_2000_korrigert_tabel_3.pdf
2. Dzamarija MT. Slik definerer SSB innvandrere [internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; [oppdatert 05.03.19; hentet 10.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/artikler/slik-definerer-ssb-innvandrere>
3. Helsedirektoratet (2021). Helsekompetansen i fem utvalgte innvanderpopulasjoner i Norge: Pakistan, Polen, Somalia, Tyrkia og Vietnam [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet [sist oppdatert 22. juni 2021; hentet 10. juli 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse>
4. Helsedirektoratet (2019). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet [sist faglig oppdatert 23. mars 2022; hentet 04. juli 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/brystkreft-handlingsprogram>
5. Norges Forskningsråd (2015). Research-based evaluation of the Norwegian Breast Cancer Screening Program [Internett]. Oslo: Norges forskningsrådet [sist faglig oppdatert 15. mai 2015, hentet 28.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.forskningsradet.no/om-forskningsradet/publikasjoner/?q=mammografi&type=4>
6. Mæland JG. Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
7. Bhargava S, Tsuruda K, Moen K, Bukholm I, Hofvind S. Lower attendance rates in immigrant versus non-immigrant women in the Norwegian Breast Cancer Screening Programme. *J Med Screen*. 2018;25(3):155-61
8. Bhargava S, Hofvind S, Moen K. Gender, letters, relatives and God: mediating actors in mammographic screening among Pakistani women in Norway. *Acta Radiol Open*. 2019; 8(9): 1-15
9. Hofmann B. Får kvinner nok informasjon til å ta informerte valg ved mammografiscreening. *TIDS NOR L*. 2020;140(3):1-5
10. Olsborg S. Har norske kvinner tilgang på evidensbasert informasjon om mammografiscreening? [masteroppgave]. Tromsø: UiT Norges Arktiske universitet; 2017.
11. Solbjør M, Solbekken J, Østerlie W, Forsmo S. Women's experiences with mammography – screening thought 6 years of participation – A longitudinal qualitative study. *Health Care Women Int*. 2015;36(5):558-77
12. Unim B, Roggi R, Napoli M, Fulgenzi R, Landi A, Torre La G. Women's satisfaction with mammography and predictors of participation in an organized breast cancer screening program: Perspectives of a Local Health Unit in Rome. *Public Health* 2018;155:91-4
13. Alkabban FM, Ferguson T. Breast Cancer [oppdatert 7. august 2021]. In: StatPearls [Internett]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 januar. Tilgjengelig på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482286/?report=reader>

14. Majeed W, Aslam B, Javed I, Khaliq T., Muhammad F., Ali A. et al. Breast cancer: major risk factors and recent developments in treatment. *APJCP*. 2014;15(8):3353–58
15. Sondén ECB, Sebuødegård S, Korvald C, Lømo J, Schlichting E, Brandal S et al. Kosmetiske brystimplantater og brystkreft. *TIDS NOR L*. 2020;140(3):236-40
16. Wang L, Di L. BRCA1 and Estrogen/Estrogen Receptor In Breast Cancer: Where They Interact? *Int J Biol Sci*. 2014;10(5):566-75
17. Gaibar M, Beltran L, Romero-Lorca A, Fernandez-Santander A, Novillo A. Somatic Mutation in HER2 and Implications for Current Treatment Paradigms in HER2-Positive Breast Cancer. *J Oncol*. 2020;7:6375956-13
18. Thøgersen, H, Møller B, Røsbak TE, Aaserud S, Babigumira R, Larsen IK. Comparison of cancer stage distribution in the immigrant and host populations of Norway, 1990-2014. *Int J Cancer*. 2017;141(1):52-61
19. Latif F, Helgeland J, Bukholm G, Bukholm, IRK. Ethnicity differences in breast cancer stage at the time of diagnosis in Norway. *Scand J Surg*. 2015;104(4):248-53
20. Bauer KR, Brown M, Cress RD. Descriptive analysis of estrogen receptor (ER)-negative, progesterone receptor (PR)-negative, and HER2-negative invasive breast cancer, the so-called triple-negative phenotype: A population-based study from the California cancer Registry. *Cancer*. 2007;109(9):1721–28
21. Stead, LA, Lash, TL, Sobieraj, JE: Triple-negative breast cancers are increased in black women regardless of age or body mass index. *Breast Cancer Res*. 2009;11(2):R18
22. Hemminki, K, Forsti A, Khyatti M, Wagida AA, Mousavi M. Cancer in immigrants as a pointer to the causes of cancer. *Eur J Public Health*. 2014;1:64-71
23. Shapiro S. Periodic screening for breast cancer: the HIP Randomized Controlled Trial. *Health Insurance Plan*. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 1997;(22):27-30
24. Tabar L, Fagerberg CJ, Gad A, Baldetorp L, Holmberg L, Grøntoft O. et al. Reduction in mortality from breast cancer after mass screening with mammography. Randomised trial from the Breast Cancer Screening Working Group of the Swedish National Board of Health and Welfare. *Lancet*. 1985;1(8433):829-32
25. Nyström L, Rutqvist LE, Wall S, Lindgren A, Lindqvist M, Ruden S. et al. Breast cancer screening with mammography: overview of Swedish randomised trials. *Lancet*. 1993;341(8851):973-78
26. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst. Rev*. 2013;(6):CD001877
27. Cardoso F, Kyriakides S, Ohno S, Zackrisson S, Senkus E. Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow up. *Ann Oncol*. 2019;30(8):1194-20
28. European commission. European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC): European guidelines on breast cancer screening and diagnosis [Internett]. Italia; [oppdatert 17.jun 2022; hentet 30.juni 2022]. Tilgjengelig fra: https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Guidelines/EtDs/ECIBC_GLs_EtD_screening_50-69.pdf
29. Salz T, Richman AR, Brewer NT. Meta-analyses of the effect of false- positive mammograms on generic and specific psychosocial outcomes. *Psychooncology*. 2010;19(10):1026-34
30. Hofvind S, Ponti A, Patnick J, Ascunce N, Njor S, Broeders M. et al. False-positive results in mammographic screening for breast cancer in Europe: a literature review and survey of service screening programmes. *J Med Screen*. 2012;19(1):57-66

31. Marmot MG, Altman DG, Cameron DA, Dewar JA, Thompson SG, Wilcox M. The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *Lancet*. 2012;380(9855):1778-86
32. Abe O, Abe R, Enomoto K, Kikuchi K, Koyama H, Masuda H et al. Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: an overview of the randomized trials. *Lancet*. 2005;365(9472): 1687–1717
33. Kreftregistret. Nøkkeltall [Internett]. Oslo: Kreftregistret; 2021 [oppdatert 09.mars 2022; hentet 30.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.kreftregisteret.no/screening/mammografiprogrammet/Nokkeltall/>
34. Kreftregistret. Helseforetak i Mammografiprogrammet [Internett]. Oslo: Kreftregistret; 2021 [oppdatert 19.mai 2022; hentet 30.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.kreftregisteret.no/screening/mammografiprogrammet/Organisering/helseforetakene/>
35. 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. *Int J cancer*. 2013;132(1):208-14
36. Kalager M, Zelen M, Langmark F, Adami H. Effect of screening mammography on breast-cancer mortality in Norway. *N Engl J Med*. 2010;363(13):1203-10
37. Weedon-Fekjær H, Romundstad PR, Vatten L. Modern mammography screening and breast cancer mortality: population study. *BMJ*. 2014;348:3701
38. Van Luijt PA, Heijnsdijk EAM, de Koning HJ. Research-based evaluation of the Norwegian mammography screening programme; effectiveness, side-effects, and cost-effectiveness. *Int J Cancer*. 2017;140(4):833-40
39. 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(3):106-12
40. Kalager M, Haldorsen T, Bretthauer M, Hoff G, Thoresen SO, Adami H. Improved breast cancer survival following introduction of an organized mammography screening program among both screened and unscreened women: a population based cohort study. *Breast Cancer Res*. 2009;11(4):R44
41. Hauge I, HR, Pedersen K, Olerud H, Hole E, Hofvind S. The risk of radiation-induced breast cancers due to biennial mammographic screening in women aged 50-69 years is minimal. *Acta Radiol*. 2014;55(10):1176-78
42. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. [hentet 30.juli 2022]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
43. Webster P, Austoker J. Women's knowledge about breast cancer risk and their views of purpose and implications of breast screening – a questionnaire survey. *J Public Health (Oxf)*. 2006;(3):197-202
44. Davis CT, Arnold LC, Rademaker A, Bailey CS, Platt JD, Reynolds C. et al. Differences in Barriers to Mammography Between Rural and Urban Women. *J Womens Health (Larchmt)*. 2021;21(7):748-55
45. Borderson J, Siersma V, Ryle M. Breast cancer screening: “reassuring” the worried well?. *Scand J Public health*. 2011;39(3):326-32
46. Baines CJ, To T, Wall C. Women's attitudes to screening after participation in the National Breast Screening Study. A questionnaire survey. *Cancer*. 1990;65(7):1663-69

47. Brett J, Bankhead C, Henderson B, Watson E, Austoker J. The psychological impact of mammographic screening. A systematic review. *Psychooncology*. 2005;14(11):917-38
48. Engelmann KK, Cizik AM, Ellerbeck FE. Women's satisfaction with their mammography experience: results of a qualitative study. *Women Health*, 2005;42(4):17-35
49. Moshina N, Sagstad S, Sebuødegård S, Waade GG, Gran E, Music J et al. Breast compression and reported pain during mammographic screening. *Radiography (Lond)*. 2020;26(2):133-39
50. Statistisk sentralbyrå. Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre [internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; [oppdatert 07.mars 2022; hentet 10.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.ssb.no/innvandring-og-innvandrere/faktaside/innvandring>
51. Den norske legeforening. Likeverdig helsetjenesten? – Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere [internett]. Oslo: Den norske legeforening; [oppdatert 20.mai 2008; hentet 10.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/505d2d9408884b85837eef477ef1bbfe/likeverdig-helsetjeneste-om-helsetjenester-til-ikke-vestlige-innvandrere-pdf.pdf>
52. Statistisk sentralbyrå. Vestlig og ikke-vestlig – ord som ble store og gikk ut på dato [internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; [oppdatert 08.oktober 2008; hentet 10.juni 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/vestlig-og-ikke-vestlig-ord-som-ble-for-store-og-gikk-ut-paa-dato>
53. Vrålstad S, Wiggren KS. Levekår blant innvandrere i Norge i 2016 [Internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2017 [hentet 02.juli 2022]. Rapport nr 13. Tilgjengelig på: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/attachment/309211?ts=177710adf90>
54. Diaz E, Calderón-Larrañaga A, Prado-Torres A, Poblador-Plou B, Gimeno-Feliu, L.-A. (2015a). How do immigrants use primary health care services? A register-based study in Norway. *Eur J Public Health*. 2015;25(1):72-8
55. Diaz E, Gimeno-Feliu L.-A, Calderón-Larrañaga A, Prados-Torres A. (2014b). Frequent attenders in general practice and immigrant status in Norway: a nationwide cross-sectional study. *Scand J of Prim Health Care*. 2014;32(4), 232-40
56. Norwegian Center of Minority Health Research. Public Health Challenges of Immigrants in Norway [Internett]. Oslo: Norwegian Center of Minority Health Research; 2010 [hentet 04. juli 2022]. Rapport nr 2. Tilgjengelig på: <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2010/public-health-challenges-of-immigrants-in-norway-nakmireport-2-2010.pdf>
57. Arora S, Stration M, Rechel B, Bergland A, Debesay J. Ethnic boundary – making in health care: Experiences of older Pakistani immigrant women in Norway. *Soc Sci Med*. 2019;239:112555
58. Hjerkind KV, Johansson ALV, Trewin CB, Russnes HG, Ursin G. Incidence of breast cancer subtypes in immigrant and non-immigrant women in Norway. *Breast Cancer Res*. 2022;24(1):4
59. Bhargava S, Moen K, Qureshi SA, Hofvind S. Mammographic screening attendance among immigrant and minority women: a systematic review and meta-analysis. *Acta Radiol*. 2018;59(11):1285-91

60. Sun, Z, Xiong, H, Kearney A, Zhang J, Liu W, Huang G et al. A Breast cancer screening among Asian immigrant women in Canada. *Cancer Epidemiol* 2010;34(1)73–8
61. Weber MF, Chiew M, Feletto E, Kahn C, Sitas F, Webster L. Cancer Screening among Immigrants Living in Urban and Regional Australia: Results from the 45 and Up Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;11(8):8251–66
62. Leinonen M. K., Campbell S., Ursin G., Trope A., Nygård M. Barriers to cervical cancer screening faced by immigrants: a registry-based study of 1.4 million women in Norway. *Eur J Public Health*. 2017; 27(5): 873-79
63. Saadi A., Bond, B., Percac-Lima, S. Perspectives on preventive health care and barriers to breast cancer screening among Iraqi women refugees. *J Immigr Minor Health*. 2012; 14(4), 633–39
64. Skirbekk H., Grimen H. *Tillit i Norge*. 1.utgave. Oslo: Forlaget Res Publica; 2012.
65. Soldal J. Tilliten til helsetjenestene øker under pandemien [internett]. Oslo: Apotekforeningen; [opdatert 16.april 2021; hentet 13.juli 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.apotek.no/nyhetsarkiv/aktuelt-om-apotek/tilliten-til-helsetjenestene-øker-under-pandemien>
66. Kreftregistret. ImmigrantScreen [internett]. Oslo: Kreftregistret; [opdatert 07.01.2022; hentet 07.juli 2022]. Tilgjengelig på: <https://www.kreftregisteret.no/Forskning/Prosjekter/immigrantscreen/>
67. Store norske leksikon. Kultur [internett]. Oslo: Store norske leksikon; [opdatert 20.september 2019; hentet 07.juli 2022]. Tilgjengelig på: <https://snl.no/kultur>
68. Abdui D. Mothers and daughters in Arab Women's Literature (Women and Gender: The Middle East and the Islamic World). 1.utgave. Washington: BRILL; 2011
69. Fugelli P, Ingstad B. Helse – slik folk ser det. *TIDS NOR L*. 2001;121:3600-4
70. Powe BD, Finnie R. Cancer Fatalism: The State of the Science. *Cancer Nurs*. 2003;26(6):454-67
71. Rosenstock IM. Health belief model. *APA*. 2000;49(2):127-132
72. L Melkamu, R, Berhe, S Handebo. Does Patient's Perception Affect Self-Care Practices? The Perspectives of Health Belief Model. *Dove Med Press*. 2021;14(3):2145-54
73. Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3.utgave. Oslo: Gyldendal; 2015
74. A. Tjora. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal; 2021
75. V. Braun. V. Clarke. *Successful qualitative research*. SAGE Publications LTd; 2013
76. Papadakos JK, Hasan S, Barnsley J, Berta W, Fazelzad R, Papadakos C et al. Health Literacy and Cancer Self-Management Behaviors: A Scoping Review. *Cancer*. 2018;124(21):4202-10
77. Volesky KD, Villeneuve PJ. Examining screening mammography participation among women aged 40 to 74. *Can Fam Physician*. 2017;63(6):e300-09
78. Teldo G, Ocha CY, Farias AI. Religion and Spirituality; their Role in the Psychosocial Adjustment to Breast Cancer and Subsequent Symptom Management of Adjuvant Endocrine Therapy. *Support. Care Cancer*. 2021;29(6):3017-24
79. Arver B, Haegermark, A, Platten, U, Lindblom A, Brandberg Y. Evaluation of psychosocial effects of pre-symptomatic testing for breast/ovarian and colon cancer pre-disposing genes: a 12-month follow-up. *Fam Cancer*. 2004; 3(2): 109-16
80. Reichelt JG, Moller P, Heimdal, K, Dahl A. Psychological and cancer-specific distress at 18 months post-testing in women with demonstrated BRCA1 mutations for hereditary breast/ovarian cancer. *Fam Cancer*. 2008;7(3):245-54

81. Norske Kvinners Sanitetsforening. Helsedager for minoritetskvinner [Internett]. Oslo: Norske kvinners Sanitetsforening; [publisert 2019, hentet 9. august 2022].Tilgjengelig på: <https://sanitetskvinnene.no/prosjektbibliotek/helsedager-minoritetskvinner>

11 Vedlegg

11.1 Intervjuguide

Presentere meg selv og mitt prosjekt

Mitt navn er Shaima, jeg studerer medisin ved UiT, er opprinnelig fra Irak, og ønsker som du har fått vite, å forske på hvordan innvandrerkvinner og hvordan de opplever invitasjon til brystkreftscreeningen. Takk for at du kunne komme i dag! Det er frivillig å delta i denne studie, og som du har fått vite vil ingen personopplysninger om det komme frem. Det tas lydopptaket, men kun jeg har tilgang til det, og det vil slettes etter at jeg skriver ned hva vi har sagt.

Bli kjent med kvinnen

Vil du fortelle litt om deg selv? hvor kommer du fra, hvor lenge har du bodd i Norge, og hva gjør du nå (skole, jobb, språkopplæring)? barn? når deltok du sist gang på mammografiprogrammet?

Tema i intervjuguide og forskningsspørsmål	Intervjuspørsmål
Tilbud om fysisk og psykisk helse, tillit til helsevesenet <i>Hvordan opplever kvinnene helsetilbudet i kommunen de bor i?</i>	Hvordan opplever du helsetilbudet i kommunen du bor i? Hvordan fungerer det når du søker hjelp? Når du tenker på kulturen her sammenlignet med ditt hjemland, synes du det er forskjeller i helsevesenet – hvis ja, hvilke?
Kreft og forebyggende helsearbeid <i>Hva tenker kvinnene om brystkreft og sykdomsforebygging generelt?</i>	Hva tenker du god helse er? Hva forstår du med begrepet sykdomsforebygging? Har du eksempler på hva man kan gjøre for å forebygge/hindre utvikling av sykdom? Er det noe du gjør for å unngå å bli syk? <u>Temaskifte:</u> når har vi pratet litt generelt om helse og hvordan man kan unngå å bli syk. Jeg vil gjerne snakke med deg om å oppdage sykdom tidlig, og da er det brystkreft som er fokuset. Hva tenker du på når du hører ordet «kreft»?
Invitasjon til brystkreftscreening <i>Hvordan forsto kvinnene innholdet i invitasjonsbrevet?</i>	Husker du når du mottok invitasjon til mammografi første gang? Hva du gjorde med brevet? Hva forstå du med innholdet i brevet?»? Hvorfor tror du norske helsemyndigheter har organisert dette programmet og sender slike invitasjoner? Hva tenkte du når du bestemte deg for å delta?

<p><i>Hvilke faktorer kan ha svekket deltakelsen, eventuelt styrket den?</i></p>	<p>Kjenner du til lignende screeningsprogrammer i hjemlandet ditt?</p> <p>Kjenner du til andre screeningsprogram i Norge?</p>
<p>Deltakelse i brystkreftscreening for de kvinnene som faktisk deltok</p> <p><i>Hvordan var det å delta?</i></p>	<p>Hvordan var det å delta på screening?</p> <p>Var det noe du opplevde som ubehagelig, eller noe som du mener kunne vært gjort annerledes?</p> <p>Hva tenker du har bidratt til å gjøre opplevelsen din positivt eller negativ?</p> <p>Hvilke følelser satt du igjen med etter deltakelsen og venting av svar?</p> <p>Hva er ditt totale inntrykk av Mammografiprogrammet?</p>

11.2 Samtykkeskjema for intervju

Vil du delta i forskningsprosjektet; “Hvilke tanker og erfaringer har du med deltakelse på Mammografiprogrammet?”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler innvandrerkvinner og mammografi. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene med prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

Mammografi er en røntgenundersøkelse av brystene. Annet hvert år inviteres alle kvinner i alderen 50-69 år til denne undersøkelsen. Studier har vist at innvandrerkvinner møter sjeldnere opp til brystscreening enn norsk fødte kvinner. Jeg ønsker å kartlegge hvordan innvandrerkvinner opplever invitasjonen til mammografi, hvorfor de velger å delta og hvilke erfaringer de har med programmet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelsen i prosjektet innebærer et intervju, enten fysisk eller over telefon. Temaene vi skal snakke om er tanker rundt helsevesenet i Norge, ivaretagelse av egen helse, brystkreft og mammografi. Intervjuet varer omtrent 30-45 minutter. Samtale vil bli tatt opp på lydbånd.

Kriterier for å delta

Jeg er på utkikk etter arabisktalende innvandrerkvinner. Kriteriene for å kunne delta er at du er i aldersgruppen 50-69år, snakker arabisk flytende, og har deltatt på Mammografiprogrammet i løpet av siste 24 månedene.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Mitt navn er Shaima Zeiad, jeg studerer medisin ved UiT og forskningsprosjektet er del av min masteroppgave på femte året. Johanna Laue, Førsteamanuensis ved instituttet for samfunnsmedisin ved UiT, og tidligere flyktninglege, er min hovedveileder.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Det lovlige grunnlaget for behandling av personopplysninger er ditt samtykke. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og til formålene vi har omtalt tidligere i dette skrivet. Kun student vil ha tilgang til dine personopplysninger. Du vil bli anonymisert i oppgaven og vil ikke kunne gjenkjennes ved publikasjon av prosjektet. Lydbånd og personopplysninger vil bli oppbevart i låsbart skap. Prosjektet skal etter planen avsluttes sommeren 2022. Alle personopplysninger og lydbånd vil da bli slettet.

Har du spørsmål angående behandling av dine opplysninger kan du kontakte Personvernombudet direkte på personvernombud@uit.no, eventuelt Joakim Bakkevold, ansatt ved

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet, og det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg.

**Dersom du ønsker å delta eller har noen spørsmål til prosjektet ta kontakt med meg på;
Shaima Zeiad tlf 91155592**

Godkjenning fra NSD – Norsk senter for forskningsdata

«På oppdrag fra Universitet i Tromsø har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS – vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket»

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost: personverntjenester@nsd.no, eller på telefon: 55 58 21 17

Med vennlig hilsen

Johanna Laue
(veileder)

Shaima Zeiad
(student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “*Hvilke tanker og erfaringer har du med deltakelse på Mammografiprogrammet?*”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

11.3 NSD Godkjenning

Vurdering

08.06.2021 Skriv ut

Dato

08.06.2021

Type

Standard

Referansenummer

160239

Prosjekttittel

Valg og erfaringer innvandrerkvinner gjør seg ved deltakelse på Mammografiprogrammet

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for samfunnsmedisin

Prosjektansvarlig

Johanna Laue

Student

Shaima Zeiad

Prosjektperiode

01.07.2021 - 21.08.2022

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjema med vedlegg 8.6.2021. Behandlingen kan starte. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om

helseforhold frem til 6.6.2022. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a. For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet. DE REGISTRERTES RETTIGHETER NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos NSD: Lasse Raa Lykke til med prosjektet!

