

**MASTEROPPGAVE**  
**Sykepleie – Klinisk forskning og fagutvikling**  
**Mai 2019**

«Betydningen av kunnskap – innvandrerkvinner syn på deltakelse i  
mammografiprogrammet»

En kvalitativ studie

Marit Enoksen



**OsloMet – storbyuniversitetet**

**Fakultet for helsevitenskap**

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**

**Veileder:** Professor Berit Sæteren

**Antall ord:** 16497

## FORORD

Min videreutdanning i kreftsykepleie ble avsluttet våren 2016. Foruten min interesse for arbeid med kreftpasienter har jeg også et engasjement for kvinners rettigheter. Mitt ønske for fremtiden er å kunne jobbe med kvinners vilkår, med tanke på at jenter og kvinner har svært få rettigheter på verdensbasis. Her hjemme har jeg engasjert meg i frivillig arbeid med innvandrerkvinner, med hensyn til integrering i det norske samfunnet. For meg har det vært givende og lærerikt, det har gitt meg et innblikk i andre kulturer, det har også styrket mitt syn på at det er viktig med en forståelse innenfra, altså sett fra kvinnenenes perspektiv. Kun på den måten kan vi lykkes med integrering.

Denne studien er et resultat av en blandet interesse for innvandrerkvinneres rettigheter og integrering og mitt yrke som kreftsykepleier. Jeg har kunnet fordype meg i et tema som for meg oppleves viktig og engasjerende. Videreutdanningen i kreftsykepleie ga meg et bredere perspektiv og jeg så flere muligheter, med tanke på hvilke oppgaver en kreftsykepleier kan jobbe med. Det at noen grupper av innvandrerkvinner ikke følger mammografiprogrammet like godt som etnisk norske kvinner var noe som fanget min interesse, og som jeg ønsket å undersøke videre.

En kvalitativ studie kan gi en forståelse sett innenfra. Kvalitativ metode beskrives ofte som «veien blir til mens du går». Slik føler jeg også at arbeidet med denne studien kan beskrives. Det har følt spennende og meningsfylt, men også vanskelig og utfordrende til tider. Ting har gått seg til underveis og jeg har lært mye og fått ny innsikt på veien frem til det ferdige resultatet.

Jeg vil rette en stor takk til Pakistansk kulturforening, som har vært meget behjelpelige og imøtekommende. En stor takk også til mine informanter, som velvillig har brukt av sin tid og stilt til intervju. Uten dere har det ikke vært mulig å gjennomføre denne studien.

Takk til min gode venninne Kirsti Bangsund, for gjennomlesing av transkripsjoner og kommentarer på resultatene. Takk for at jeg fikk dele dette med deg.

Jeg ønsker også å takke mine gode kollegaer, Aase, Cathrine, Marianne, Maren og Janicke, som velvillig var «prøvekaniner» og som lot meg teste ut intervjusituasjonen på dem. En stor takk til min veileder, Berit Sæteren, for god veiledning. Takk for konstruktive

tilbakemeldinger og for at du ledet meg inn på riktig spor, når jeg selv ikke klarte å se veien videre. Takk for godt samarbeid og hyggelige samtaler.

Takk til familie og venner, for støtte og oppmuntring.

Oslo, våren 2019.

Marit Enoksen

# Innhold

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	1
<b>1.1 Bakgrunn</b> .....	1
<b>1.2 Tema og problemstilling</b> .....	2
<b>1.3 Avgrensing</b> .....	3
<b>1.4 Oppbygging av oppgaven</b> .....	3
<b>2.0 TEORETISK RAMMEVERK</b> .....	4
<b>2.1 Brystkreft</b> .....	4
<b>2.2 Mammografiprogrammet</b> .....	5
<b>2.3 Helse</b> .....	6
<b>2.4 Innvandrerkvinner og helse</b> .....	8
<b>2.5 Kreftsykepleiers rolle</b> .....	10
<b>2.5 Tidligere forskning</b> .....	11
2.5.1 Lavere deltakelse blant innvandrerkvinner.....	12
2.5.2 Innvandrerkvinnens kunnskaper om mammografi og brystkreft.....	13
2.5.3 Hindringer og årsakssammenhenger for manglende deltakelse .....	14
2.5.4 Intervensjoner for å øke deltakelse.....	16
2.5.5 Oppsummering av funn fra tidligere forskning .....	16
<b>3.0 METODE</b> .....	18
<b>3.1 Studiens design</b> .....	18
<b>3.2 Vitenskapsteoretisk rammeverk</b> .....	18
<b>3.3 Intervju</b> .....	19
<b>3.4 Rekruttering av informanter</b> .....	20
<b>3.5 Datainnsamling</b> .....	21
<b>3.6 Bearbeiding av materialet</b> .....	22
3.6.1 Transkribering.....	22
3.6.2 Analyse og tolkning .....	23
<b>3.7 Egen rolle og forforståelse</b> .....	24
<b>3.8 Metodiske overveielser</b> .....	25
3.8.1 Validitet og reliabilitet.....	25
3.8.2 Studiens begrensninger.....	26
<b>3.9 Forskningsetiske betraktninger og tillatelser</b> .....	28
<b>4.0 RESULTATER</b> .....	30
<b>4.1 Presentasjon av resultater fra fokusgruppeintervju</b> .....	30
<b>4.2 Erfaring gir kunnskap og læring</b> .....	30

4.2.1 Forståelse gjennom å kjenne noen som har fått brystkreft .....	30
4.2.2 Personlige opplevelser som kan ha økt bevisstheten .....	32
<b>4.3 Barrierer for å delta</b> .....	<b>33</b>
4.3.1 Redd for at en mann skal foreta undersøkelsen.....	33
4.3.2 Informasjon som ikke når målgruppen .....	34
4.3.3 Tror ikke at det gjelder meg .....	35
<b>4.4 Presentasjon av resultater fra individuelle intervju</b> .....	<b>35</b>
<b>4.5 Faktorer som kan styrke deltakelse</b> .....	<b>35</b>
4.5.1 Viktigheten av kvinnefellesskap.....	35
4.5.2. Fastlegen har en sentral rolle .....	36
4.5.3 Spre informasjon via skole, barnehage og sosiale medier.....	37
<b>4.6 Religionens betydning</b> .....	<b>38</b>
4.6.1 Skjebnetro .....	38
4.6.2 Menn som helsepersonell.....	39
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	<b>41</b>
<b>5.1 Diskusjon av resultater</b> .....	<b>41</b>
5.1.1 Integrering av kunnskap .....	41
5.1.2 Betydningen av religion.....	45
<b>6.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>48</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>49</b>

**Vedlegg 1:** Tilbakemelding fra NSD

**Vedlegg 2:** Informert samtykke, fokusgruppeintervju

**Vedlegg 3:** Informert samtykke, individuelle intervju

**Vedlegg 4:** Intervjuguide

## SAMMENDRAG

<b>Navn:</b> Marit Enoksen	<b>Dato:</b> 15.05.19
----------------------------	-----------------------

**Tittel:** «Betydningen av kunnskap – innvandrerkvinner syn på deltakelse i mammografiprogrammet»

**Bakgrunn:** Studier viser at innvandrerkvinner har lavere deltakelse i mammografiprogrammet enn kvinner som utgjør majoriteten i landet de bor i. I tillegg har de langtkommen brystkreft og høyere dødelighet ved diagnosetidspunktet.

**Hensikt:** Den overordnede hensikten med denne studien er å bidra til økt forståelse for hvorfor innvandrerkvinner ikke følger det anbefalte mammografiprogrammet like godt som etnisk norske kvinner.

**Metode:** Det er brukt et kvalitativt design. En kombinasjon av ett fokusgruppeintervju bestående av seks innvandrerkvinner med pakistansk bakgrunn og to individuelle intervjuer av kvinner i samme målgruppe er brukt i studien, og den kan forankres i en hermeneutisk forståelsesramme. Data er analysert ved bruk av koding av meningsbærende enheter og meningsfortolkning.

**Resultater:** Resultatene viste at de pakistanske innvandrerkvinnene som deltok i studien satt inne med gode kunnskaper på området brystkreft og mammografiprogrammet. Mye av kunnskapen er tilegnet gjennom å ha bekjente eller familie som har fått brystkreft. Informantene fulgte selv programmet og anså det som svært viktig å dele kunnskapen de satt inne med. Det kommer frem av resultatene at de mener barrierer kan være at en mann foretar undersøkelsen, språk, skjebnetro eller at man tenker at dette ikke gjelder meg. Av fremmede faktorer nevner de formidling av informasjon via kvinnefellesskap, men også via skoler, barnehager og sosiale medier. Det kommer også frem at fastlegen har en sentral rolle, både når det gjelder informasjon, men også for innkallelse til undersøkelsen.

**Konklusjon:** Med bakgrunn i at kvinnene fremhever nødvendigheten av å dele kunnskap for å øke deltakelse i programmet, er det av avgjørende betydning å nå frem med informasjon til hele målgruppen. Det blir da viktig å ta hensyn til språk og å ha en forståelse for at religion og kultur kan være hemmende faktorer.

**Nøkkelord:** Innvandrerkvinner, mammografiprogrammet, brystkreft, kvalitativ studie, fokusgruppeintervju, individuelle intervju

## ABSTRACT

**Name:** Marit Enoksen

**Date:** 15.05.19

**Tittel:** «The importance of knowledge – immigrant women’s view of participation in the mammography program»

**Background:** Studies show that immigrant women have lower participation in the mammography program than the majority of the women who lives in the country. In addition they have advanced breast cancer and higher mortality at time of diagnosis.

**Purpose:** The overall purpose of this study is to give increased understanding about why immigrant women have lower participation in the recommended mammography program than ethnic norwegian women.

**Method:** The design of this study is qualitative. A combination of one focus group interview consisting of six pakistani immigrant women and two individual interviews of women in the same target group is conducted, and it can be anchored in a hermeneutic framework. Data is analyzed by using meaning coding and meaning interpretation.

**Results:** The results showed that the pakistani immigrant women who were attending the study had good knowledge about the theme breast cancer and mammography program. Much of this knowledge is learned by knowing someone or have family members who have received breast cancer. The informants did follow the program and considered it very important to share the knowledge they had. In addition the results show that they think barriers can be that a man is doing the examination, language, a believe in faith or a believe that this does not apply to me. Of promoting factors they mention dissemination of information through women’s communities, but also through schools, kindergardens and social media. They believe that the general practitioner has a central role, when it comes to information, but also for invitation to the examination.

**Conclusion:** Due to the result that the women emphasize the need to share knowledge for increasing the participation in the program, it is crucial to reach the whole target group with information. It will then be important to pay attention to language and to have a understanding of religion and cultur as barrier factors.

**Keywords:** Emigrants and immigrants, mammography program, breast neoplasm, qualitative study, focus group interview, individual interview



## 1.0 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn

Det var 32 827 tilfeller av kreft i Norge i 2016, av disse var 3371 brystkreft (Kreftregisteret, 2017). Tall fra Kreftregisteret viser at brystkreft er den nest vanligste formen for kreft i Norge og den vanligste kreftformen blant kvinner. De fleste kvinner som blir rammet av brystkreft er over 50 år, og brystkreft opptrer hyppigst i aldersgruppen 65-69 år (Thune, 2017). Thune påpeker videre at det har vært en kontinuerlig økning av brystkreft blant kvinner i Norge og insidensen er doblet de siste 50 år.

Mammografiprogrammet går ut på at alle kvinner mellom 50-69 år får innkallelse til mammografi annethvert år. Dette er en undersøkelse som kan oppdage tilfeller av brystkreft som er så lite utviklet at kvinnen ikke merker det selv (Kreftregisteret, 2016). Ifølge Kreftregisteret (2017) har Oslo lavest oppslutning i landet når det gjelder oppmøte til mammografi. Hofvind (2017) tror det er to viktige forklaringer på dette, det ene er at det er mange private klinikker som utfører mammografi i Oslo og at noen velger dette tilbudet. Den andre forklaringen kan være at andelen innvandrere er høy og at mange innvandrerkvinner trolig følger programmet i mindre grad.

En pilotstudie utført som en prevalensstudie i Norge viser at utfallet av brystkreft er signifikant verre for kvinner fra Pakistan, Sri Lanka og Somalia sammenliknet med etnisk norske kvinner (Latif, Helgeland, Bukholm & Bukholm, 2015). Denne studien konkluderer også med at deltakelse i screeningprogrammet er langt lavere blant disse kvinnene jamført med etnisk norske kvinner. Dette samsvarer med internasjonale studier som viser at deltakelse i mammografiprogram er lavere blant kvinner fra Pakistan, Sri Lanka og Somalia som lever i vestlige land (Latif et al., 2015).

I noen studier fremkommer det at å snakke om bryst er tabubelagt for mange innvandrerkvinner. I en kvalitativ studie utført av Banning og Hafeez (2010) fremkommer det at pakistanske kvinner føler sjenanse for å snakke om bryst, og at bryst skal skjules til enhver tid. Latif et al.(2015) hevder at kulturelle barrierer blant kvinner fra Pakistan, Sri Lanka og Somalia kan være årsak til at få kvinner fra disse landene utfører selvundersøkelse av bryst.

Dette kan være noe av grunnen til så lav deltakelse i screeningprogram og at brystkreft oppdages sent blant disse kvinnene.

Nasjonal strategi for innvandreres helse (2013-2017) belyser blant annet høyere forekomst av brystkreft hos kvinner fra enkelte land som en av flere utfordringer (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015). De påpeker at det er viktig å styrke helsepersonells kompetanse og kunnskap om helseutfordringene til innvandrerbefolkningen.

Folkehelseinstituttet har et mål om å fremskaffe ny og oppdatert kunnskap om tilgang til- og bruk av helsetjenester for innvandrerbefolkningen i Norge (NAKMI, 2016).

Det finnes ingen norske kvalitative studier utført spesifikt på dette emnet. Min motivasjon for å utforske temaet innvandrerkvinner og mammografi går på min personlige interesse og engasjement for innvandrerkvinnens helse og rettigheter. Mitt arbeid som frivillig i Røde Kors, på et ressurscenter for innvandrerkvinner, har styrket dette engasjementet. Jeg har nå en mulighet til å fremskaffe en dypere forståelse omkring emnet.

## **1.2 Tema og problemstilling**

For å belyse temaet innvandrerkvinner og lav deltakelse i mammografiprogrammet ønsker jeg å utføre en kvalitativ undersøkelse. Jeg hadde et ønske om å utforske innvandrerkvinnens eget synspunkt på dette temaet. Hva mener de selv kan være årsaken til at deltakelsen i mammografiprogrammet er så lavt og hva mener de kan være positive aspekter for deltakelse? I søknaden til NSD ble det søkt om godkjenning for oppstart av studie med prosjektittel: *Hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram hos innvandrerkvinner*. Tema og innhold er ikke forandret, men problemstilling og forskningsspørsmål er blitt modifisert underveis, ettersom resultatene av undersøkelsen kom frem.

Den endelige problemstilling og forskningsspørsmål ble lydende slik:

*Hva erfarer pakistanske innvandrerkvinner som hemmende eller fremmende for deltakelse i anbefalt mammografiprogram?*

- 1) Hvilke kunnskaper har pakistanske innvandrerkvinner om mammografi og brystkreft?
- 2) Hva mener pakistanske innvandrerkvinner er viktig for å nå flest mulig med informasjon angående mammografi?

3) Hva mener pakistanske innvandrerkvinner er hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram?

### **1.3 Avgrensing**

Oppgaven er avgrenset til å gjelde pakistanske kvinner. Grunnen til det er at dette er en av de innvandrergroppene som studier viste hadde høy forekomst av brystkreft og som benyttet seg lite av mammografiprogrammet. På grunn av oppgavens omfang var det nødvendig med avgrensing. Jeg tenkte også at det var lett å rekruttere informanter til studien på grunn av at pakistanske kvinner utgjør en stor andel av innvandrere i Oslo. På 15 år, fra år 2000 til 2015 har det vært en økning av antall innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre i Oslo, fra 19 til 32 prosent av befolkningen (SSB, 2015). Pakistanske innvandrere er en av groppene med størst økning.

### **1.4 Oppbygging av oppgaven**

I denne oppgaven har jeg presentert bakgrunn for valg av tema, samt tema og problemstilling og avgrensing av oppgaven i kapittel 1. I kapittel 2 har jeg en presentasjon av teori og forskning som ligger til grunn for forståelse av det empiriske materialet. Deretter følger kapittel 3, der jeg tar for meg gjennomføring av studiens metode. Videre følger kapittel 4, med presentasjon av resultater, så drøfting av resultatene i kapittel 5. Avslutningvis vil jeg i kapittel 6 presentere konklusjon.

## 2.0 TEORETISK RAMMEVERK

### 2.1 Brystkreft

Brystkreft er i dag den vanligste kreftsykdommen blant kvinner både i Norge og i verden som helhet, som også nevnt innledningsvis (Thune, 2017). Thune viser til at 1,8 millioner kvinner fikk påvist brystkreft på verdensbasis i 2015. Menn kan også få brystkreft, men Bredal (2017) påpeker at det forekommer sjelden. Behandlingen er lik for kvinner og menn. Sykdommen har økende insidens og antall kvinner som forventes å få brystkreft stiger. Det er en markant økning av brystkreft blant kvinner i aldersgruppen 50-69 år, noe som følger den gradvise innføringen av brystkreftscreening fra 1996, men også på grunn av økning i bruk av hormonbehandling i overgangsalderen (Kreftregisteret, 2017c). Ifølge Kreftregisteret har det skjedd store fremskritt når det gjelder diagnostikk og behandling i løpet av de siste to-tre tiår. Dette har ført til tidligere oppdagelse, bedre klassifisering og dermed også bedring i overlevelse.

For diagnostisering av brystkreft brukes trippeldiagnostikk (Kreftregisteret, 2017c). Dette består av klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og nålebiopsier. Mammografi og ultralyd utgjør bildediagnostikk, MR utføres i spesielle tilfeller. Tidlig diagnose er den viktigste faktoren for å bedre diagnosen for pasienter med brystkreft (Wist, Eikesdal & Naume, 2016). Wist et al. skriver videre at brystkreft er biologisk karakterisert ved et svært varierende sykdomsforløp, noe som innebærer rasktvoksende tumorer med tidlig metastasering i den ene enden og langsomtvoksende tumorer uten metastasering i den andre enden.

I tillegg til at en årsak til økning av tilfeller i brystkreft kan skyldes at mammografiprogrammet avdekker flere tilfeller, er det flere risikofaktorer. Thune (2017) nevner faktorer som alder, familiehistorie med brystkreft, tidlig menstruasjon og sen menopause, sen alder ved første barn, godartede kuler i brystet, bruk av hormoner, tidligere brystkreft, høy tetthet i brystvevet, høyt forbruk av alkohol og overvekt etter menopause som risikofaktorer som øker faren for brystkreft. At disse faktorene øker risiko for brystkreft blir poengtert av flere. Langmark (2007) kommenterer at østrogen har en sentral plass i risikobildet for utvikling av brystkreft. Goldstein & Ziegfeld (2011) fremhever alder og kjønn som de viktigste risikofaktorene.

De fleste tilfellene har ingen symptomer, men får diagnosen påvist ved mammografiscreening (Oslo universitetssykehus HF, 2015). Av symptomer nevnes det kul i brystet og/eller armhule,

sår og hudforandringer eller hudmisfarginger over brystet, at brystvorten peker i feil retning eller eksem rundt brystvorten og sekresjon fra brystvorten.

Behandlingen er ofte lang og innebærer mange bivirkninger. Den baseres på klinisk stadium og kjente risikofaktorer (Wist et al., 2016). Den viktigste behandlingen ved brystkreft uten spredning er kirurgi. I tilfeller der det er fare for tilbakefall gis det, i tillegg til kirurgi, behandling med kjemoterapi og systemisk endokrin behandling, samt strålebehandling. I enkelte tilfeller er antistoff en del av behandlingen.

Foruten de fysiologiske utfordringene en kreftsykdom medfører, byr det også på psykologiske reaksjoner og prøvelser. Dahl (2016) beskriver usikkerhet og venting, forstyrrelser av dagliglivet og reduksjon av selvet som noen av utfordringene en kreftsykdom generelt bærer med seg. Dahl skriver videre at det kan være vanskelig for en kvinne å venne seg til tap av bryst, noe som er aktuelt ved brystkreft. Bredal (2017) skriver at når noen får diagnosen brystkreft blir de konfrontert med at de har en livstruende sykdom og framtiden fortoner seg ofte usikker. De opplever ofte et psykisk traume og de kan oppleve problematikk i forhold til endring av utseende, selvilde og identitet. Videre beskriver Bredal påvirkning av parforhold, familie og relasjoner som en utfordring.

## **2.2 Mammografiprogrammet**

Mammografiprogrammet er et screeningprogram som går ut på at kvinner mellom 50-69 år får innkallelse til mammografi hvert annet år (Kreftregisteret, 2016). Screening, også kalt masseundersøkelser, har til hensikt å oppdage kreft før sykdommen har spredt seg.

Mammografi er en røntgenundersøkelse av brystene. Målet med programmet er å redusere dødelighet og oppdage brystkreft i et tidlig stadium.

Det norske mammografiprogrammet ble landsdekkende fra 2004. Hovedmålet for programmet har vært å redusere dødeligheten med 30 % blant de inviterte (The research council of Norway, 2015, s. 12). De har laget en rapport som evaluerer mammografiprogrammet. De poengterer at for perioden 1996-2007 utgjorde brystkreft oppdaget ved screening 67 % av all brystkreft blant kvinner som var invitert til programmet. Rapporten viser en reduksjon i dødelighet av brystkreft på mellom 20-30 % for kvinner i alderen 50-79 år. Dette gjelder for kvinner i en alder på 50-69 år som er med i

screeningprogrammet med oppfølging til 79 år, sammenliknet med kvinner som ikke er med i screeningprogrammet.

For å kunne indikere at screening for sykdom kan være nyttig må sykdommen ha en latent fase hvor den kan gi symptomer før den kan diagnostiseres (The research council of Norway, 2015, s. 12). Det må også kunne vises til at tidlig diagnose etterfulgt av behandling bedrer prognosen sammenliknet med sykdom som blir diagnostisert etter at symptomer har tilkommet.

Screeningprogrammer for kreft er relevant som sekundærforebygging og har som hensikt å dekke hele populasjonen som er i risikogruppen (Goth, Lyshol & Berg, 2015).

Freer & Kopans (2010) beskriver mammografiscreening som et av de største medisinske fremskritt i løpet av de siste 30 år. De skriver at mammografi er den viktigste faktor for reduksjon av dødelighet fra brystkreft. Dette er vist i randomiserte studier.

På den andre siden kan det være en fare for overdiagnostikk. Screening vil kunne oppdage svulster som ikke ville gitt symptomer i kvinnens levetid (The research council of Norway, 2015, s. 15). Dermed utsettes kvinnen for unødvendig behandling og de bivirkninger det medfører. Noen mammografibilder kan gi mistanke om kreft, men viser seg ved etterundersøkelse å ikke være kreft. Dette kalles for falske positive tester. Det kan medføre en psykisk og fysisk belastning for kvinnen, fordi det medfører etterundersøkelser og ventetid. Videre beskriver rapporten at det forventes at noen kvinner kan få påvist brystkreft mellom to screeningundersøkelser, dette kalles for intervallkreft. I ettertid vil noen av disse svulstene kunne regnes som oversette, som kalles falske negative tester. Rapporten konkluderer med at, sett fra et samfunnsperspektiv, er balansen mellom kostnader og effekt innenfor det som er akseptabelt for helsetjenester.

«Den samlede nytten av et screeningprogram bestemmes av balansen mellom fordeler og ulemper» (The research council of Norway, 2015, s. 12).

### **2.3 Helse**

Verdens helseorganisasjon (WHO) (Regjeringen, 2014) definerer helse som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelser. Jeg anser helse for å være et sentralt mål for sykepleie og derfor et sentralt begrep i min studie, og

velger her å trekke frem Katie Eriksson. Hun har sett på helse i ulike perspektiver og knytter det opp mot omsorg, både teoretisk og praktisk.

Katie Eriksson (f. 1943) er sykepleier og en av nordens fremste forskere på omsorgsvitenskap (Eriksson, 2018). Hun beskriver helse som en integrert tilstand av sunnhet, friskhet og velbefinnende (Eriksson, 1989). Samtidig trekker hun frem at helse ikke nødvendigvis innebærer fravær av sykdom. Å kunne si at en føler velvære er en tilstrekkelig betingelse for helse. Eriksson (2010) mener at helse er en bevegelse mellom tre nivåer, som «å gjøre», «å være» og som «vorden». Videre beskriver hun dette som en bevegelse som uttrykkes i menneskets opplevelse av forskjellige problemer, behov eller begjær. Å vorde helse vil si å ønske og ville, å være helse handler om tilpasning og å ha helse handler om problemløsning. Hun beskriver sunnhet som et kjennetegn på helse (Eriksson, 1989). Ifølge Eriksson handler et sunt individ på en måte som kjennetegner begrepet helse og som refererer til personens handlinger og konsekvensinnsikt.

I tråd med Erikssons teori om helse, blir det som kreftsykepleier viktig å fokusere på mestringsstrategier når det gjelder forebygging av brystkreft. Det blir her viktig å ha fokus på ressurser og handlinger som kan føre til at innvandrerkvinner følger mammografiprogrammet og på den måten opprettholder helse. I denne sammenheng vil en persons konsekvensinnsikt være av betydning.

Erikssons beskrivelse av helse kan ses i sammenheng med Antonoskys teori om salutogenese. Felles for disse teoriene er at begge fokuserer på mestringsressurser hos mennesket. Aaron Antonovsky (1923-1994) var professor i sosiologi og har blant annet undervist ved sosialmedisinsk institutt i Israel (Antonovsky, 2012). Jeg vil nedenfor gjøre rede for hans beskrivelse av begrepet salutogenese.

Antonovskys tanke var at det viktigste er å fokusere på menneskets ressurser og kapasitet for å skape helse, fremfor det klassiske fokuset som går på risiko, dårlig helse og sykdommer (Lindström & Eriksson, 2005). De understreker videre at nøkkelementene i salutogenese er orientering omkring problemløsning og deretter kapasitet til å bruke tilgjengelige ressurser.

Det salutogene perspektivet forsøker å avdekke hva som skaper grobunn for helse (Antonovsky, 2012). Antonovsky hevder at det helsemessige utfallet er uforutsigbart og at det er dette mysteriet det salutogene perspektivet prøver å avdekke. Utfallet avhenger av om spenningen håndteres på en adekvat måte. På bakgrunn av dette mener Antonovsky at

helsevitenskapens viktigste oppgave blir å studere hvilke faktorer som bestemmer håndteringen av spenning. Svaret på det salutogene spørsmålet sier han er begrepet *opplevelse av sammenheng (OAS)*. Slik beskriver han dette begrepet:

En helhetlig holdning som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende, varig, men dynamisk tillit til at ens indre og ytre miljø er forutsigbart, og at det er stor sannsynlighet for at ting vil gå så godt som man med rimelighet må kunne forvente (Antonovsky, 2012, s. 17)

OAS består av tre komponenter, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse komponentene kan beskrives slik:

*Begripelighet* – handler om at de stimuli en utsettes for er kognitivt forståelige, som velordnet, sammenhengende, strukturert og at informasjonen er klar. Personer som skårer høyt på begripelighet, forventer at stimuli de møter på skal kunne plasseres i en sammenheng og forklares (Antonovsky, 2012).

*Håndterbarhet* – defineres som å ha tilstrekkelige ressurser for å kunne takle kravene man blir stilt overfor. En sterk opplevelse av håndterbarhet fører til at man ikke føler at man er et offer for omstendighetene (Antonovsky, 2012).

*Meningsfullhet* – handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig. En person som opplever dette er villig til å ta en utfordring og fast bestemt på å finne mening i den (Antonovsky, 2012). Denne komponenten handler om motivasjon, og problemene blir sett på som utfordringer, snarere enn en byrde (Lindström & Eriksson, 2005).

Oppsummert kan en si at den salutogene modellen fokuserer på mestringsstrategier i en helsesammenheng og søker å finne svar på hva som opprettholder god helse. Å fokusere på mestringsstrategier anser jeg som svært viktig når det gjelder innvandrerkvinner og deltakelse i mammografiprogrammet. Det retter fokus mot en individuell forståelse som motiverende faktor, noe jeg tenker kan bidra til handling, altså å delta i programmet.

## **2.4 Innvandrerkvinner og helse**

Pakistanske innvandrere var de første innvandrerne som kom til Norge i 1970-årene (L. Nortvedt, 2017). I 2015 var prosenten av kvinner blant alle internasjonale immigranter i



Europa på 52,4 %. I Norge er det store forskjeller på deltakelse i arbeidslivet mellom menn og kvinner når det gjelder innvandrere fra Asia og Afrika. Nortvedt poengterer at mange kvinner fra disse kontinentene har liten eller ingen utdanning, noe som kan forklare lav arbeidsdeltakelse.

Ordet migrasjonshelse retter fokuset på de helsemessige konsekvensene migrasjon innebærer (Magelssen, 2008). Magelssen nevner flere årsaker til at migrasjon utgjør en helserisiko, som å ha vært utsatt for krigsopplevelser, det å forlate kjente omgivelser og, for noen, en stressfylt flukt fra hjemlandet. Å immigrere til et nytt samfunn og en ny kulturell kontekst nevnes også som en stressfaktor. Disse aspektene støttes av NAKMI (Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse, s.5), som hevder at migrasjon er nå anerkjent som en selvstendig helsedeterminant.

Noen sykdommer er høyere blant innvandrerkvinner enn ellers i befolkningen (Blom, 2008, s. 16-17). I sin rapport har Blom undersøkt sykdommer etter kjønn og alder, han sammenligner også innvandrere og etterkommere mot befolkningen ellers. Det er høyere forekomst av diabetes blant kvinner enn menn blant innvandrere, men ikke i befolkningen generelt. Stoffskiftesykdommer er kvinner også mest utsatt for. Andelen av personer med disse sykdommene er dobbelt så høy blant kvinner som blant menn, både i innvandrerbefolkningen og ellers i befolkningen. Benskjørhet og slitasjegikt er det også høyere forekomst av blant kvinner enn menn i innvandrerbefolkningen. Funnene gjentas ikke i hele befolkningen. Når det gjelder kreft, er andelen noe større i befolkningen enn blant innvandrere. Det vises ingen signifikant forskjell i forekomsten av kreft etter kjønn. Rapporten konkluderer med at kvinner rapporterer mer sykdom enn menn blant innvandrerbefolkningen. Det er større balanse når det gjelder sykdommer i befolkningen generelt.

The Oslo immigrant health profile (Kumar, 2008, s. 13) har undersøkt helsen til fem grupper av innvandrere bosatt i Norge. De fem gruppene består av innvandrere fra Vietnam, Sri Lanka, Pakistan, Iran og Tyrkia. Når det gjelder sosiodemografi rapporterte menn høyere utdanning i alle gruppene, denne forskjellen var veldig stor blant innvandrere fra Tyrkia og Pakistan. Menn rapporterte også høyere andel av arbeidstakere i fulltidsjobb, mens kvinner hadde mer deltidsarbeid. Sammenliknet med etnisk norske kvinner var det også en stor prosent pakistanske kvinner som ikke var i jobb. Når det gjelder sammenhengen mellom utdanning og helse, kunne de med mer enn tolv års utdanning rapportere høyest forekomst av god eller svært god helse.

Samme studie kunne rapportere høyere forekomst av psykiske lidelser blant kvinner enn menn i alle gruppene. Kvinner fra Tyrkia og Iran rapporterte høyest forekomst av psykiske lidelser. Den største gruppen som rapporterte mentale lidelser var både menn og kvinner med utdanning under ti år. Dette gjelder ikke for innvandrere fra Sri Lanka og Pakistan. Kvinner fra disse landene rapporterte høyere forekomst av mentale lidelser blant dem med høy utdanning, sammenliknet med kvinner med lavere utdanning.

Oppsummert forekommer noen sykdommer i høyere grad blant innvandrerkvinner, både sammenliknet med befolkningen av innvandrere og befolkningen ellers. En kartlegging av disse faktorene er derfor viktig i et helseperspektiv, med tanke på hva som blir viktig å rette fokus på blant helsepersonell.

## **2.5 Kreftsykepleiers rolle**

Kreftsykepleie er en spesialisering innen et område i sykepleien som har direkte pasientrettet funksjon (Reitan, 2017). En kreftsykepleiers funksjon er å utøve helhetlig sykepleie til pasienter med kreft og deres pårørende. Kreftpasienter utsettes for store utfordringer gjennom hele sykdomsforløpet, med tanke på å få diagnosen, krevende behandling, senskader, residiv og for noen døden. Det stilles derfor krav til stor faglig kompetanse. Det blir viktig for kreftsykepleieren å se hele pasienten for å kunne gi god og helhetlig sykepleie.

I nasjonal rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie står det at «Kreftsykepleieren har en viktig rolle i forebygging, fordi kreftsykdommene har et stort forebyggingspotensiale i endring av atferd. Kreftsykepleieren må derfor kjenne årsakene til kreftsykdommer og hvordan påvirkning til atferdsendring kan foregå» (Utdannings- og Forskningdepartementet, 2005, s. 5).

Reitan (2017) skriver at kreftsykepleiers funksjon og ansvar er todelt, direkte pasientrettet arbeid og indirekte pasientrettet arbeid. Forskning og fagutvikling inngår i den indirekte pasientrettede funksjonen. Reitan skriver videre at kreftsykepleiere kan ha en viktig rolle som brobyggere mellom forskning og klinisk arbeid. Kreftsykepleiere kan selv forske og anvende forskning og forskningsresultater i sin praksis.

Sekundærforebygging går ut på tiltak for å identifisere risiko for helsesvikt på et tidlig stadium (Reitan, 2017). Kreftsykepleiers kunnskap angående innvandrerkvinner og deres holdninger til brystscreening er viktig i et sekundærforebyggende perspektiv. En studie som

har innvandrerkvinner og deres holdninger til brystscreening i fokus kan derfor være et viktig sekundærforebyggende tiltak.

Relatert til min studie, der jeg fokuserer på sekundærforebygging, anser jeg det som viktig å fokusere på hvordan jeg i praksis kan bruke min kompetanse. Som nevnt ovenfor er det rettet fokus mot hvordan kreftsykepleieren kan påvirke atferdsendring (Utdannings- og Forskningdepartementet, 2005). Resultater fra denne studien vil kunne gi en pekepinn på hvilke tiltak som bør iverksettes for å endre atferd blant innvandrerkvinner, med tanke på å få flere til å følge screeningprogrammet.

## 2.5 Tidligere forskning

Det ble gjort et litteratursøk i forbindelse med prosjektoppgaven som jeg skrev som fordypningsoppgave under videreutdanning i kreftsykepleie mai 2017. Inklusjonskriterer ble da artikler fra siste ti år, på engelsk eller skandinavisk språk og artikler som omhandlet pakistanske kvinner. Som eksklusjonskriterier valgte jeg artikler som omhandlet kvinner bosatt utenfor Europa. Jeg fant da fire relevante artikler som ble brukt i prosjektoppgaven. Databaser som ble brukt var Medline, Cinahl, Svemed+, Cochrane library og McMaster Plus. Disse ble valgt for å dekke flere nivåer av s-pyramiden. Et nytt søk ble gjort i forbindelse med masteroppgaven i mai 2018, med samme søkeord og i samme databaser for å se om jeg fant nye, relevante artikler i løpet av de siste to år. Det fant jeg imidlertid ikke.

Det ble da gjort et nytt søk i desember 2018 med noen forandringer. Jeg valgte å ta bort søkeordet *pakistan* og tok med *uterine cervical neoplasms*. Jeg valgte også å ta med noen artikler som var gjort utenfor Europa. Dette gjorde jeg for å gjøre søket mindre snevert og fordi noen studier som omhandler mammografi og innvandrerkvinner også undersøker screening for livmorhalskreft. Søkeord jeg brukte var *emigrants and immigrants, ethnic groups, minority groups, breast neoplasms, mass screening* og *uterine cervical neoplasms*. Jeg valgte å søke etter artikler publisert i løpet av de siste fem årene. Samme databaser som tidligere ble valgt. Jeg har ekskludert studier fra USA som undersøker spesifikke innvandrergrupper, både for å avgrense søket og for at jeg ikke fant det relevant for min studie. Tilsammen er ti studier valgt ut, inkludert de fire som ble presentert i prosjektbeskrivelsen. Sjekklistene for vurdering av studiene er brukt.

Ingen kvalitative norske studier er funnet omkring emnet. Det kommer også frem i gjennomgang av litteratur at det er variasjoner blant grupper av innvandrere når det gjelder deltakelse i mammografiprogram. Kristiansen, Lue-Kessing, Mygind, Razum og Norredam (2014) påpeker at å forske på en heterogen gruppe gjør det vanskelig å trekke generelle konklusjoner. Jeg ser det derfor som relevant å gjennomføre en kvalitativ studie som omhandler pakistanske innvandrerkvinner bosatt i Norge. Jeg vil presentere sentrale funn under.

### *2.5.1 Lavere deltakelse blant innvandrerkvinner*

Studier viser at kvinner med innvandrerbakgrunn deltar mindre i mammografi screeningprogram enn kvinner uten innvandrerbakgrunn. En norsk studie fra 2018 viser at 53 % av innvandrere og 76 % av etnisk norske kvinner møtte opp til mammografi etter første invitasjon gjennom mammografiprogrammet (Le, Hofvind, Tsuruda, Braaten & Bhargava, 2018). Dette er en prevalensstudie gjort i perioden 1996-2015. Denne studien viser også at innvandrerkvinner hadde lavere deltakelse uavhengig av sosio-demografiske faktorer. Det var variasjoner på deltakelse når det gjaldt grupper av innvandrere. Den konkluderer med at å regne innvandrere som en homogen gruppe vil føre til mindre effektiv integrering i programmet.

En studie utført av Latif et al. (2015) tar for seg 60 kvinner fra henholdsvis Pakistan, Sri Lanka og Somalia, bosatt i Norge. Dette er en prevalensstudie, gjort over en periode på sju år. Kvinnene var diagnostisert med brystkreft i perioden 2002-2009. Gruppen av innvandrerkvinner ble sammenliknet med etnisk norske kvinner som også var diagnostisert med brystkreft i samme periode. Brystkreft var diagnostisert via screening i bare 15 % av tilfellene i gruppen med innvandrere, sammenliknet med 67,3 % i kontrollgruppen. Denne studien viser også at kvinner i gruppen med innvandrere hadde et høyere stadium av brystkreft ved diagnositidspunkt og de hadde også høyere dødelighet, nærmere bestemt 23,3 % dødelighet blant innvandrere, sammenliknet med 7,9 % i kontrollgruppen.

En spansk studie fra 2015 tar for seg deltakelse i screeningprogram for bryst og livmorhalskreft i Spania (Ricardo-Rodrigues et al.). Dette er en prevalensstudie gjort over ett år. Denne studien viser blant annet at å være innvandrer var en negativ faktor for å følge screeningprogrammet, spesielt når det gjaldt brystkreft. Av immigranter var det 48,3 %

deltakelse, jamført med spanskfødte kvinner som hadde 74,6 % deltagelse. Det blir imidlertid ikke spesifisert i studien nasjonalitet til kvinner av innvandrerbakgrunn og de blir her behandlet som en gruppe.

En meta-analyse utført i 2018 støtter opp under disse funnene som viser at kvinner med innvandrerbakgrunn har lavere deltagelse i screeningprogram for mammografi sammenliknet med andre kvinner i det landet de bor i (Bhargava, Moen, Qureshi & Hofvind). Denne meta-analysen inkluderer studier fra Europa, Nord Amerika og Oceania. Generelt var deltagelse i mammografiprogrammet lavere blant innvandrerkvinner og minoritetskvinner, de konkluderer med 46,2 % deltagelse blant denne gruppen, mot 55 % i gruppen med kvinner som ikke var innvandrere eller minoritetskvinner. Denne studien viser også at ikke-vestlige immigranter hadde lavere deltagelse enn andre immigranter. Den viser også variabler når det gjelder grupper av innvandrere og hvilke land de bor i.

Disse artiklene viser variasjoner av prosentvis deltagelse blant innvandrerkvinner. Noen forskjeller er ikke veldig store blant immigranter og ikke-immigranter. Gruppen med innvandrere kommer imidlertid dårligere ut i de fleste studiene. Meta-analysen til Bhargava et al. (2018) viser på den andre siden at en studie utført i Tyskland rapporterer høyere deltagelse blant minoritetskvinner enn resten av befolkningen.

### *2.5.2 Innvandrerkvinnens kunnskaper om mammografi og brystkreft*

En kvalitativ studie utført av Banning & Hafeez (2010) undersøker innvirkning av kulturelle og psykososiale påvirkninger når det gjelder bevissthet angående brystkreft blant pakistanske kvinner i Lahore og London. Datainnsamling foregikk ved hjelp av fokusgruppeintervjuer. Når det gjelder brystkreft viser denne studien at nivået på kunnskap varierte blant kvinnene, fra ingen kunnskap til noe kunnskap. Det var også variasjoner i kunnskap angående brystscreening. I London hadde kvinnene mindre kunnskap om screening og hvem de skulle kontakte for gjennomføring av dette enn kvinnene i Lahore. Kunnskaper ble tilegnet gjennom blant annet magasiner og internet eller gjennom familiemedlemmer og bekjente som hadde fått brystkreft. Til tross for forskjellige kunnskapsnivåer var det enighet om at fokus på økt kunnskap angående brystkreft var nødvendig uavhengig av tro.

En kvalitativ studie utført i USA hadde som hensikt å identifisere hvorfor innvandrerkvinner med lav inntekt ikke følger opp mammografiscreening eller screening for livmorhalskreft

(Nonzee et al., 2015). I denne studien er det brukt semistrukturerte intervjuer og kvinner med innvandrerbakgrunn er inkludert. Resultater viser blant annet at noen årsaker til å ikke følge anbefalt screeningprogram er liten kunnskap omkring prosesser for å oppsøke sentre som foretar disse screeningtestene. De fleste kvinnene viste imidlertid en forståelse av nødvendigheten av å bruke screeningundersøkelser som en preventiv metode for brystkreft og livmorhalskreft. Mange manglet kunnskaper omkring hvor de skulle henvende seg for de som ikke hadde forsikring. I Norge er imidlertid alle tiltenkt samme tjeneste uavhengig av forsikring.

Lue Kessing, Norredam, Kvernrod, Mygind og Kristiansen (2013) har utført en kvalitativ studie hvor hensikten er å utforske innvandreres tilknytning til hjemlandet og den innflytelse det har på deltakelse i mammografiscreening i Danmark. Kvinner som var inkludert i studien var immigranter fra Somalia, Tyrkia, Pakistan og arabiske land. De fleste kvinnene i denne studien anså brystkreft for å være en livstruende sykdom som involverer en krevende behandling. Som studien til Banning og Hafeez (2010) viser hadde også kvinnene i denne studien kjennskap til brystkreft enten gjennom en familiehistorie eller gjennom bekjente eller venner som hadde fått diagnosen. De fleste av kvinnene var enige om viktigheten av å følge mammografiprogrammet. Selv om det var enighet om dette hadde mange av dem imidlertid ikke deltatt selv.

I studien til Ghanouni, Renzi og Waller (2017) vektlegger de at inviterte til kreftscreeningprogram bør ha kunnskaper omkring risiko og nytteverdi av screeningen. Informasjonsbrosjyrer blir lagt ved disse programmene og denne prevalensstudien søker å finne ut årsaker til ikke å tilegne seg denne informasjonen. Denne studien er utført i England og inkluderer kvinner invitert til brystscreeningprogram i alderen 50-70 år, den inkluderer også kvinner invitert til screeningprogram for livmorhalskreft og menn og kvinner invitert til screeningprogram for tarmkreft. Ett av resultatene i denne studien viser at hvite britiske kvinner oftere leste informasjonen angående screening for brystkreft enn kvinner fra andre etniske grupper.

### *2.5.3 Hindringer og årsakssammenhenger for manglende deltakelse*

I studien til Lue Kessing et al. (2013) ble resultatene presentert i to deler. Den ene delen viser at barrierer for å delta var nevnt som manglende evne til å lese invitasjonen, mangel på

transport til stedet der screeningen foregikk og mangel på emosjonell støtte mens de ventet på resultatet. Alle kvinnene strevde i tillegg med andre sykdommer, noen kroniske. Den andre delen gjaldt tilknytning og bånd til hjemlandet og implikasjoner for deltakelse i mammografiscreening. Temaer her var da bekymringer for syke pårørende i hjemlandet, mange hjalp også familiemedlemmer med økonomisk støtte i hjemlandet. Dette førte til at de ikke hadde overskudd til å ta stilling til brystscreening. I tillegg til disse temaene nevnte kvinnene flere andre krefttyper som de anså som mer relevant at de selv eller andre innvandrerkvinner kunne få. Mange mente også at andre sykdommer, som f.eks. hjerte- og infeksjonssykdommer var et større problem for innvandrerkvinner enn kreft.

Det kommer frem i studien til Nonzee et al. (2015) at barrierer for deltakelse i mammografiprogram blant innvandrerkvinner med lav inntekt i USA kan oppsummeres med liten kunnskap omkring brystkreft, sjenanse for utførelse av undersøkelsen og problemer med å finne tid pga jobb og barnepass. Denne oppsummeringen gjelder både screening for bryst- og livmorhalskreft.

Ricardo-Rodrigues et al. (2015) kommer inn på hindringer som liten kunnskap omkring screeningtester for bryst- og livmorhalskreft. Videre påpeker de kulturelle forskjeller mellom etnisk spanske kvinner og innvandrerkvinner, liten kontakt med helsetjenester og kommunikasjonsproblemer relatert til språk. Disse tre studiene peker på forskjellige aspekter som kan skape barrierer for deltakelse, men en fellesnevner er manglende kunnskaper omkring brystkreft og screeningprogram og språkproblemer, som blant annet fører til manglende informasjon.

Le et al. (2018) ser i sin studie på sosiodemografiske forskjeller når det gjelder deltakelse i mammografiprogrammet. Her var det variasjoner mellom grupper av innvandrere, men å ha lav inntekt var assosiert med lav deltakelse i de fleste gruppene. De fant også ut at innvandrerkvinner som bor i Oslo hadde lavere deltakelse i programmet. De påpeker at dette stemmer med tidligere studier gjort i urbane områder. Urbane strøk har ofte flere innvandrere, kvinner med høyere utdannelse, som også har bedre tilgang til screening utenom organisert program. Resultatene som viser forskjeller i sosiodemografiske data støttes av Ricardo-Rodrigues et al. (2015), som påpeker at sosiale ulikheter påvirker deltakelse i screeningprogram.

#### *2.5.4 Intervensjoner for å øke deltakelse*

Chan og So (2015) har utført en systematisk oversikt over randomiserte kontrollerte studier som undersøker effekten av intervensjoner omkring screening for brystkreft og livmorhalskreft blant minoritetskvinner i USA og Canada. Felles for programmene i de ti inkluderte intervensjonene var at de omhandlet informasjon på kvinnenes morsmål, fant sted i lokalsamfunnet for kvinnene, materialet var kulturelt tilpasset og informasjonen gjaldt screening for brystkreft og livmorhalskreft. Kontrollgruppen fikk ingen intervensjoner. Resultatet av intervensjonene i disse studiene var varierte. De fleste studiene viste signifikante forskjeller mellom gruppene med intervensjon og kontrollgruppene. Forskjellene gikk ut på at intervensjonsgruppene rapporterte at de fulgte screeningprogram eller hadde intervensjoner om å følge programmet, i motsetning til kontrollgruppen som fulgte dette i mindre grad. På den andre siden var det noen av disse studiene som ikke viste noen signifikante forskjeller mellom gruppene.

Tverrsnittstudien til Ghanouni et al. (2017) viser at det er en sammenheng mellom å ha lest informasjonen som er vedlagt innbydelse til screeningprogram for brystkreft og deltakelse i programmet. Det kommer frem i denne studien at personer som veldig sjelden eller aldri hadde deltatt i screeningprogrammet i mindre grad hadde lest informasjonen som var vedlagt programmet, sammenliknet med de som deltok aktivt i programmet. Forfatterne kommer inn på at språkbarrierer kan være en årsak til ikke å ha lest informasjonen. De konkluderer med at fremtidige intervensjoner for å øke deltakelse bør se på hvordan gi informasjon på best mulig måte, spesielt med tanke på hvordan informasjonen bør gis ved første gangs invitasjon.

#### *2.5.5 Oppsummering av funn fra tidligere forskning*

Gjennomgang av litteratur fra tidligere studier kan oppsummeres med funn som mindre deltakelse i mammografiprogram blant innvandrerkvinner, sammenliknet med etnisiteten til kvinnene som utgjør majoriteten i landet de bor i. Som helhet viser det lavere deltakelse uavhengig av sosiodemografiske data, på den andre siden viser det forskjeller innenfor sosiodemografi og de ulike innvandringsgruppene (Bhargava et al., 2018; Le et al., 2018; Ricardo-Rodrigues et al., 2015). Det kommer også frem at innvandrerkvinner er dårligere stilt med tanke på at de har langtkommen brystkreft ved diagnosetidspunkt og høyere dødelighet (Latif et al., 2015). På den andre siden viser en europeisk studie presentert av Bhargava et al. (2018) høyere deltakelse i mammografiprogrammet blant innvandrerkvinner.



Det kommer også frem at det er varierende kunnskaper omkring brystkreft og screeningprogram for brystkreft blant minoritetskvinner. Tilegning av kunnskap foregår blant annet gjennom bekjentskapskrets, hvor kvinnene får informasjon om sykdommen og screeningprogram via familiemedlemmer, venner eller bekjente som har fått sykdommen (Banning & Hafeez, 2010; Lue Kessing et al., 2013). Studier i USA viser at manglende forsikring var en faktor for lavere deltakelse, begrunnet i dårlige kunnskaper omkring hvor en skal henvende seg (Nonzee et al., 2015). Tidligere forskning viser også at det er forståelse for at det er viktig å følge mammografiprogrammet, men av varierende grunner ble ikke programmet fulgt (Lue Kessing et al., 2013).

Hindringer for deltakelse er nevnt som språkbarrierer, bekymringer for pårørende i hjemlandet og at kvinnene strevde med andre sykdommer (Lue Kessing et al., 2013). Liten kunnskap omkring brystkreft og screeningprogrammer trekkes også frem som en hindring i studier (Nonzee et al., 2015; Ricardo-Rodrigues et al., 2015). Av årsakssammenhenger vises det til forskjeller i sosiodemografiske data (Le et al., 2018; Ricardo-Rodrigues et al., 2015). Disse studiene viser at det er en sammenheng mellom lav inntekt og liten deltakelse i programmet og at innvandrerkvinner i Oslo har lavere deltakelse enn innvandrerkvinner bosatt andre steder.

Forskning viser også en sammenheng mellom programmer som inneholder intervensjoner laget for å øke deltakelse i screeningprogram og deltakelse i programmene. Som helhet viser det at intervensjoner som inneholder informasjon tilpasset kvinnene med tanke på språk og kultur fører til økt deltakelse (Chan & So, 2015). Det kommer også frem at informasjon vedlagt invitasjon til screeningprogram er en viktig faktor for å øke deltakelse (Ghanouni et al., 2017). De som hadde lest og forstått vedlagt informasjon hadde større grad av deltakelse.

## **3.0 METODE**

### **3.1 Studiens design**

Det er valgt et kvalitativt design til denne studien og det er gjort bruk av kildetriangulering, nærmere bestemt en kombinasjon av fokusgruppeintervju og individuelle intervjuer for innhenting av data. Semistrukturert intervjuguide er brukt til intervjuene. Ut ifra studiens hensikt og problemstilling anså jeg dette som den mest hensiktsmessige utførelsen. Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk forståelsesramme.

### **3.2 Vitenskapsteoretisk rammeverk**

Som kvalitativt design søker en fenomenologisk tilnærming å finne ut av menneskers erfaringer og forståelse av et fenomen (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016). Malterud (2017) skriver at kvalitative metoder egner seg til å få vite mer om erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Videre hevder Malterud at de kvalitative metodene hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon, som omhandler tolkning av meninger i menneskelige uttrykk. I denne studien ønsker jeg å få en forståelse omkring pakistanske innvandrerkvinnens erfaringer, tanker og meninger som omhandler temaet mammografi og brystkreft, som igjen svarer til et fenomenologisk design. I tråd med en hermeneutisk forståelsesramme ønsker jeg å fortolke resultater av intervjuene.

Kvale, Brinkmann, Anderssen og Rygge (2015) beskriver fenomenologi innenfor kvalitativ forskning som en interesse av å forstå sosiale fenomener ut ifra informantenes egne perspektiver og opplevelser. Ved hjelp av intervju søker jeg å få en forståelse av pakistanske innvandrerkvinnens syn på temaet for studien sett fra deres perspektiv og opplevelser.

Videre poengterer Kvale et al. (2015) at samtale og tekst spiller en sentral rolle i hermeneutisk tradisjon og det legges vekt på tolkerens forhåndskunnskap om tekstens tema. Formålet med fortolkningen er å få frem gyldig og allmenn forståelse av betydningen av teksten. I min studie er tekstens tema innvandrerkvinner og deltakelse i mammografi programmet og jeg har en forhåndskunnskap som er basert på tidligere forskning. Samtale og tekst består i mitt tilfelle av intervjuer og transkribering.

Hans-Georg Gadamer står som en sentral fornyer av hermeneutikken i det forrige århundret (Thomassen, 2006). Han beskriver forståelsesprosessen som et møte og en samtale, og mener at vi trer inn i en relasjon når vi møter noen. Han beskriver det som et samspill hvor en selv er

deltaker. I min studie innebærer det at jeg er deltaker i intervjuer, som innebærer møte og samtale. I den situasjonen går jeg inn i en relasjon med kvinnene som er informanter. Ifølge Gadamer (Thomassen, 2006) innebærer forståelsesprosessen en forståelseshorisont, som beskrives som en helhet som er oppstått av våre historisk betingede fordommer. Han poengterer at forståelseshorizonten er en fellehistorisk horisont. Vi kan ikke stille oss utenfor vår forståelseshorisont. En horisontsammensmelting skjer når to horisonter møtes og begge endres, altså forståelse er å ta del i en hendelse, en formidlingsprosess. I mitt tilfelle skjer det en horisontsammensmelting i forholdet mellom informantene i studien og meg som forsker.

### **3.3 Intervju**

Det er valgt å bruke ett fokusgruppeintervju og to individuelle intervjuer for innsamling av data, dette på bakgrunn av studiens hensikt og problemstilling. Fokusgrupper er spesielt godt egnet for å lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter der mange mennesker samhandler (Malterud, 2017). Johannessen et al. (2016) mener at en godt sammensatt fokusgruppe vil avdekke en bredde av informasjon. Videre skriver de at det individuelle intervjuet er godt egnet når vi ønsker fyldige og detaljerte beskrivelser av erfaringer, forståelse, følelser, oppfatninger, meninger og refleksjoner knyttet til et fenomen. Det er også godt egnet når det som skal diskuteres er personlig eller intimt.

Med bakgrunn i en forståelse av både fordelene og ulempene disse intervjuformene innebærer, har jeg valgt å kombinere disse metodene. Dette for å tilegne mest mulig utfyllende informasjon omkring temaet jeg har valgt å undersøke. Malterud (2017) poengterer viktigheten av å sette sammen en så homogen gruppe som mulig, for å vektlegge felles erfaringsgrunnlag og forebygge spenninger i gruppen som fører til konkurranse eller motsetninger. Fokusgruppen blir representert av innvandrerkvinner med pakistansk bakgrunn. Det de har til felles er fødeland, at de er kvinner med innvandrerbakgrunn bosatt i Norge og en erfaring og forståelse av pakistansk kultur. Temaet som skal snakkes om kan være et sensitivt tema, og med bakgrunn i tidligere forskning, kan temaet være tabubelagt. Jeg anser det derimot ikke for å være så intimt og personlig at det ikke kan snakkes om i en gruppe. På den andre siden vil individuelle intervju gi mulighet for å komme med meninger som personen ikke vil dele med gruppen.

I begge intervjuformene skal det brukes semistrukturert intervjuguide. Johannessen et al. (2016) beskriver et semistrukturert intervju som et intervju med en overordnet intervjuguide, hvor tema, spørsmål og rekkefølge kan variere. I denne intervjuformen har forskeren mulighet til å bevege seg frem og tilbake, noe jeg tenker gir fleksibilitet og muligheter for utfyllende informasjon.

### **3.4 Rekruttering av informanter**

Det ble utført et strategisk utvalg av informanter. Johannessen et al. (2016) skriver at ved strategisk utvelgelse må forskeren først tenke gjennom hvilken målgruppe som må være med for å få samlet nødvendig data, mens neste steg er å velge ut personer fra målgruppen som skal delta i undersøkelsen. Målgruppen i dette tilfellet var innvandrerkvinner, inklusjonskriterier for studien var kvinner fra Pakistan, de måtte kunne lese og snakke godt norsk og være i alder 50-69 år.

Det var ønskelig med gode norskkunnskaper, for å ikke skape misforståelser og for at jeg skulle kunne innhente korrekt informasjon. Det var også et ønske om å slippe å bruke tolk, da jeg tenker det kan skape en barriere mellom intervjuer og informanter. På den andre siden er jeg klar over at en gruppe innvandrerkvinner dermed er ekskludert fra studien, og at det er med på å påvirke resultatene.

Kvinnene bør være i aktuell aldersgruppe for screeningprogram mot brystkreft. Dette er viktig for at de skal kunne relatere seg til temaet.

Prosjektet ble godkjent av NSD i juni 2018 (se vedlegg 1). Kvinnene ble rekruttert gjennom Pakistansk kulturforening. Kontakten ble opprettet i mai 2018 gjennom email. Ved hjelp av min kontaktperson i Pakistansk kulturforening ble det rekruttert seks kvinner til fokusgruppeintervjuet.

Det ble laget informert samtykke, ett til gruppeintervju og ett til individuelle intervju (se vedlegg 2 og 3). Informantene ble tilsendt samtykket på email i forkant, slik at de kunne lese om prosjektet.

De seks informantene besto av kvinner i alderen 53-69 år, de hadde bodd i Norge mellom 42-45 år. En av informantene var i jobb, de resterende var pensjonister eller uføretrygdet.

### 3.5 Datainnsamling

Fokusgruppeintervjuet ble utført i august 2018 og de individuelle intervjuene ble utført i oktober 2018. Intervjuene hadde en varighet på mellom 30-40 minutter og utgjorde til sammen 32 sider transkribert materiale.

Polit og Beck (2017) påpeker at lokalet for intervju bør være en plass hvor informantene føler seg komfortable, det bør være lett tilgjengelig og lett å finne frem til. Fokusgruppeintervjuet ble utført på et sted informantene kjente godt og som var i deres nærmiljø. De to individuelle intervjuene ble utført på informanter som var deltakere i fokusgruppeintervjuet. Det ene intervjuet foregikk på samme sted som fokusgruppeintervjuet. Det andre foregikk på informantens arbeidsplass. Jeg opplevde at vi fikk sitte uforstyrret i alle intervjuene.

En intervjuguide var laget på forhånd (se vedlegg 4), og i tråd med et semistrukturert intervju ble det hoppet litt frem og tilbake mellom spørsmålene. Som regel er spørsmål i en intervjuguide ment å oppmuntre informantene til å komme med utdypende informasjon (Johannessen et al., 2016). Videre hevder de at en intervjuguide ofte inneholder underpunkter for å få dekket eller utdypet de forskjellige temaene. Polit og Beck (2017) hevder at en god strategi er å bevege seg fra generelle til spesifikke spørsmål. Intervjuguiden var laget med tanke på å følge denne strategien.

Jeg valgte å ikke ta med assistent til fokusgruppeintervjuet, da jeg tenkte det kunne oppleves som forstyrrende. På den andre siden kan det være nyttig med en assistent, fordi denne personen kan notere forhold og hovedmomenter som ikke kommer frem på lydopptaket (Malterud, 2017). Mitt valg om å ikke bruke assistent ble gjort på bakgrunn av at det var en liten gruppe og at det var viktig å få til en mest mulig avslappet stemning.

Johannessen et al. (2016) påpeker at intervjuguiden ikke bør følges slavisk, men med fleksibilitet. Det skal være en naturlig progresjon med noe overlapp mellom temaene. Min opplevelse var at det var trygt å ha en guide å følge. På den andre siden opplevde jeg at det kunne være vanskelig å styre fokusgruppen og følge guiden samtidig. Dette tror jeg kan tilskrives at det var en ny rolle for meg. En semistrukturert intervjuguide gav meg imidlertid mulighet til å bevege meg fritt mellom temaene og veide på den måten opp for dette. De individuelle intervjuene opplevdes lettere å styre, noe som jeg tenker er naturlig med tanke på at det blir kommunikasjon basert på en-til-en samtale.

Diktafon ble brukt under alle intervjuene. Johannessen et al. (2016) skriver at informasjon fra gruppesamtaler må dokumenteres og nevner lydopptak som ett alternativ. Ordbruk, tonefall og pauser blir registrert under et lydopptak og det er lett å gå tilbake og lytte der det er behov (Kvale et al., 2015). Jeg opplevde ingen tekniske problemer under opptakene.

### **3.6 Bearbeiding av materialet**

#### *3.6.1 Transkribering*

Malterud (2017) skriver at den kvalitative forskningsprosessen omformer virkeligheten til tekst fra samtaler eller observasjon. Malterud poengterer at teksten skal på best mulig måte ivareta det opprinnelige materialet. Kvale et al. (2015) påpeker at å transkribere er å transformere, altså å skifte fra en form til en annen.

Samtalene som var tatt opp på lydbånd ble transkribert. Det var nødvendig med en skriftlig tekst for å kunne utføre en analyse, altså å omforme virkeligheten til tekst. Jeg foretok først et fokusgruppeintervju som jeg transkriberte rett etterpå. Dette for at jeg enda husket settingen og klarte å relatere hva som ble sagt til personene. Kvale et al. (2015) poengterer at under transkripsjonen vil forskere til en viss grad huske og gjøre seg tanker om de sosiale og emosjonelle aspektene under intervjusituasjonen, og vil dermed allerede ha påbegynt meningsanalysen av det som ble sagt. I tråd med gjeldende regelverk ble lydopptak transkribert direkte på kryptert minnepenn og ikke lagret på datamaskinen. Jeg opplevde det som krevende å transkribere opptaket fra fokusgruppeintervjuet. Dette fordi informantene noen ganger snakket samtidig og det var vanskelig å oppfatte hva som ble sagt. Det var også noen forstyrrelser under opptaket, som for eksempel rasling av papir.

De individuelle intervjuene opplevde jeg som lettere å transkribere. En grunn kan være at det ikke var flere som snakket samtidig, en annen grunn kan være at jeg hadde fått litt trening i transkribering og at det derfor opplevdes enklere. Transkriberingen av de individuelle intervjuene ble også foretatt rett etter hvert intervju.

Jeg gjorde notater i etterkant av hvert intervju, hvor jeg beskrev hvordan jeg opplevde situasjonen, hva jeg syntes fungerte og hva som ikke fungerte så godt. Dette var nyttig læring for meg, med tanke på forbedring etter hvert intervju. Jeg valgte å transkribere ordrett slik informantene snakket og har i resultatdelen forandret på sitater slik at det blir mer forståelig, men også med tanke på anonymitet. Malterud (2017) påpeker at det er som regel rett å

redigere teksten i noen grad. Forskeren bør være oppmerksom på at det er en risiko for latterliggjøring av deltakernes uttrykk om en tilstreber mest mulig ordrett gjengivelse av en samtale.

### *3.6.2 Analyse og tolkning*

I analyse av teksten har jeg brukt Malteruds (2017) fire analysetrinn som grunnleggende rettesnor. Første trinn går ut på å få et helhetsinntrykk, i andre trinn identifiseres det meningsbærende enheter, i tredje trinn foretas det en kondensering, fra kode til mening og fjerde trinn går ut på sammenfatning, fra kondensering til beskrivelser og begreper. Jeg opplevde at Malterud hadde en god og detaljert veiledning. Imidlertid var det deler av denne analyseprosessen jeg ikke syntes fungerte så godt i mitt tilfelle. Jeg har derfor også vært inspirert av Halkier (2016) og Kvale et al. (2015) som har en modell for analyse. Nedenfor vil jeg gå nærmere inn på hvordan jeg utførte analysen.

Det første jeg gjorde etter at transkripsjonen var ferdig var å lese gjennom teksten for å danne meg et overordnet inntrykk. Malterud (2017) poengterer at det på dette trinnet er viktig å sette vår teoretiske referanseramme og forforståelse i parentes. Dette er viktig for at vi skal kunne stille oss åpne til de inntrykk materialet formidler. Jeg valgte derfor å se bort fra problemstilling og forskningsspørsmål og stille meg åpen til det som kom frem i teksten. Jeg noterte så ned seks-åtte foreløpige temaer som jeg kunne finne i teksten. Temaene fikk midlertidige navn. Ifølge Malterud (2017) representerer temaene et første og databasert steg i organiseringen av materialet.

Etter å ha gjort dette startet jeg andre trinn med å systematisere temaene fra første trinn og lage meningsbærende enheter. Relevante tekstbiter som kunne tenkes å belyse min problemstilling ble kodet under forskjellige overordnede temaer. Tredje trinn går ut på å identifisere og kode de meningsbærende enhetene. Materialet blir i dette trinnet sortert i subgrupper. De forskjellige temaene og subgruppene ble forandret og revidert under hele prosessen, med temaene fra første analysetrinn i bakhodet. Jeg lagde meg en analyselogg, hvor jeg også noterte ned hvorfor jeg valgte de aktuelle forandringene. Dette ga meg en god oversikt, men var også med på å skape fleksibilitet. Malterud (2017) beskriver fleksibilitet som en forutsetning for at vi skal få øye på noe nytt og fange dette opp på en systematisk måte.

Nedenfor presenterer jeg en modell som viser hvordan jeg har systematisert temaene. I min analyse er det flere subtemaer og meningsbærende enheter under hvert tema, men jeg velger her å kun presentere ett eksempel under hver rubrikk.

<b>Meningsbærende enheter</b>	<b>Kode</b>	<b>Tema</b>	<b>Subtema</b>
«For meg så gjør det ingenting, fordi jeg tenker at det som er viktig må gjøres. Det er ikke noe sånn skadelig, og jeg vil gjerne helst gå sammen med en dame, men hvis det ikke er det så gjør det ikke noe..»	2	Barrierer	Menn som helsepersonell

Ved analyse av det første intervjuet, utførte jeg Malteruds fjerde trinn i analysen, som går ut på sammenfatning, hvor det lages en analytisk tekst. Imidlertid opplevde jeg dette trinnet som noe urelevant for mitt formål. Under resultatdelen er det viktig å få frem enigheter, men også kontraster, motsetninger og ambivalens. Det opplevde jeg uteble ved dette trinnet i analysen. Jeg valgte her å bruke Kvale og Brinkmann (2015), som har et kapittel om intervjurapportering.

### **3.7 Egen rolle og forforståelse**

Som voksen kvinne og med lang erfaring som sykepleier har jeg med min egen ryggsekk, som er formet av erfaringer og opplevelser. Nortvedt & Grimen (2004) skriver at mennesket forstår og fortolker seg selv i lys av andre mennesker og påpeker at andre personer ikke bare er nøytrale objekter for våre handlinger.

Forforståelsen er av betydning både før vi begynner å samle inn data, da det ifølge Malterud (2017) er en viktig motivasjon for å forske omkring et spesielt tema, men er også av betydning etter at data er samlet inn. Jeg vil videre belyse hvordan jeg anser at min forskningsprosess har vært påvirket av forforståelsen og hvordan jeg har forsøkt å ha en bevisst holdning til dette.

Det at jeg har jobbet i mange år med kreftpasienter, og har jobbet frivillig i Røde kors med innvandrerkvinner, var med på å forme tema og problemstilling til oppgaven. Spørsmålene i



intervjuguiden er formet av min forforståelse. Jeg har vært selektiv i mitt valg av hva jeg ønsker å undersøke.

Fangen (2004) foreslår å skrive ned det du vet om feltet og hvilke antagelser du har om det du skal studere. Jeg noterte ned min forforståelse før start av datainnsamling. Min oppfatning var at kvinnene jeg skulle intervjuer var godt integrert i det norske samfunnet, i og med at de snakket godt norsk tenkte jeg at de hadde bodd her en stund. Jeg tenkte at gruppesamtalen ville være preget av samhold, felles erfaringer og at de ønsket å gi sitt bidrag til forskningen.

Andre aspekter jeg forventet ville komme frem var blant annet språkbarrierer, tabu og mangel på tid, som grunner til ikke å delta. Noe av denne forforståelsen er formet av at jeg har lest og gjennomgått tidligere forskning omkring temaet, mens noe kan tilskrives det jeg har erfart som sykepleier, men også som privatperson og en del ubevisste holdninger.

I intervjuene er jeg i direkte kontakt med informantene og må derfor være bevisst min forskerrolle og min forforståelse for innvandrerkvinner. Polit & Beck (2017) beskriver refleksivitet som bevissthet omkring hva forskeren bringer med seg av verdier, men også av sosial og profesjonell identitet som kan påvirke forskningsprosessen.

Data jeg samler inn skal registreres. Også her vil min forforståelse være med på selektering av informasjonen. Informasjonen blir tillagt mening ut fra forhåndsoppfatninger og det forskeren legger vekt på (Johannessen et al., 2016).

Min forforståelse har vært en positiv motivasjon og pådriver gjennom hele prosjektet. På den andre siden er jeg klar over at det kan ha ført til begrensninger og at informasjon av den grunn kan ha blitt oversett. En bevissthet rundt temaet kan imidlertid være med på å redusere begrensninger og forebygge tapt informasjon og kunnskap.

### **3.8 Metodiske overveielser**

#### *3.8.1 Validitet og reliabilitet*

Johannessen et al (2016) skriver at validitet betyr gyldighet. Et sentralt spørsmål er hvor godt data representerer virkeligheten og det fenomenet som skal undersøkes. Det finnes flere muligheter for validering. Fangen (2004) beskriver kommunikativ validitet som å vurdere gyldigheten av tolkninger og observasjoner gjennom dialog med andre. Jeg vil nedenfor gjøre rede for hvordan jeg har vurdert validitet i forhold til denne studien.

Det ble utført en test på fokusgruppeintervju på fem av mine kollegaer. På den måten fikk jeg validert spørsmålene, men fikk også konstruktive tilbakemeldinger. Johannessen et al. (2016) mener det er nyttig å gjennomføre testintervjuer for å få en øvelse på intervjusituasjonen og få testet ut teknikken.

Jeg noterte under intervjuene og gav en oppsummering på slutten, dette ble valgt som en validering fra informantenes synspunkt, da de hadde mulighet til å korrigere informasjonen.

Som lesere av forskningen brukte jeg min veileder og en venninne med pedagogisk utdanning. Presentasjon av prosjektet på masterseminarer var også en kilde til validering.

Malterud (2017) mener refleksivitet er en posisjon forskeren må oppsøke og vedlikeholde. Det er en aktiv holdning og forskeren må være innstilt på muligheten av å måtte forkaste resultater og konklusjoner som han trodde han hadde. Med en åpen holdning kan en sikre validitet på best mulig måte. Problemstilling og forskningsspørsmål har blitt forandret og revidert underveis som jeg har arbeidet med prosjektet.

Kvale et al. (2015) beskriver reliabilitet som konsistens og pålitelighet av en forskningsrapport. Videre mener de reliabilitet henviser til om et resultat kan gjentas på et annet tidspunkt og av andre forskere og få samme resultater. Måten spørsmål stilles på under intervjuet kan påvirke det svaret man får. Det er viktig å presisere at min posisjon som forsker er uten erfaring og at det kan ha påvirket resultatene, noe jeg vil utdype nærmere under neste punkt.

### *3.8.2 Studiens begrensninger*

Denne studien ønsker å finne ut hva pakistanske innvandrerkvinner mener er hindringer for at de skal følge anbefalt mammografiprogram. De kvinnene som var med på intervju var rekruttert gjennom Pakistansk kulturforening, som selv hadde stått for rekrutteringen. Det kan være at det på denne måten foregikk en selektiv rekruttering. Kvinnene var godt integrert i det norske samfunnet. De hadde god kjennskap til mammografiprogrammet og var meget positive til, og opptatt av viktigheten av å følge programmet. Jeg har ikke gjennom denne rekrutteringen klart å nå de som ikke følger mammografiprogrammet. På den annen side vet jeg ikke om jeg ville fått et annet utvalg om jeg selv hadde stått for rekrutteringen, men jeg ville kunne hatt en bedre kontroll over hvem som var plukket ut og hvorfor de var valgt. Med

selektiv rekruttering mener jeg at det kan være at de med gode kunnskaper på området ble valgt, eller de som ville gi et best bilde av pakistanske kvinner.

Jeg ønsket at informantene skulle snakke godt norsk, dette for å unngå misforståelser og for å unngå bruk av tolk, som jeg tenker kan skape en barriere mellom forsker og informanter.

Dermed får jeg dem som er godt integrert i det norske samfunnet. Det hadde vært interessant å finne dem som ikke var godt integrert, de som ikke snakket så godt norsk og som hadde bodd få år i Norge. Det er imidlertid en krevende jobb å rekruttere disse informantene og på grunn av studiens omfang og tidsbegrensning var det ikke mulig å gjennomføre. Det ville da også vært nødvendig med bruk av tolk, som igjen ville gitt begrensninger.

I fokusgruppeintervju bør en sette sammen en mest mulig homogen gruppe (Malterud, 2017). Det er gjort i denne studien og jeg tenker at det skapte samhørighet i gruppesituasjonen. På den andre siden kan det også være en begrensning. Ifølge Johannessen et al. (2016) mener Richard A. Krueger (1988) at grupper bør ha tilstrekkelig variasjon, slik at deltakerne presenterer ulike oppfatninger. I min studie belyses bare pakistanske kvinners syn på saken. Ved å sette sammen en heterogen gruppe med kvinner tilhørende ulike etniske bakgrunn ville jeg kunne fått en større bredde.

Min rolle som kreftsykepleier kan også være en begrensning. I fokusgruppeintervjuet hadde kvinnene spørsmål til meg om temaet kreft. Det kan være at samtalen hadde gått ledigere dem imellom om jeg ikke hadde siddet med kunnskap som de ønsket svar på. Jeg tenker også at om jeg hadde hatt mer erfaring med fokusgruppeintervjuer ville jeg vært flinkere til å stille oppfølgingsspørsmål. Dette kan ha påvirket resultatene. Det som var positivt var at jeg opplevde at informantene følte seg trygge i situasjonen.

Malterud (2017) skriver at vi kan risikere at folk svarer sant om noe annet enn det vi spør om, dette er spesielt risikabelt i møte med personer fra andre kulturer eller andre språk. Jeg opplevde ikke at det ble misforståelser på grunn av språk. Det er allikevel viktig å reflektere over om det kan ha vært en kilde til begrenset informasjon. Et annet viktig aspekt er at informanter kan velge å svare det forskeren ønsker å høre. Johannessen et al. (2016) påpeker at et intervju er like mye en sosial situasjon som annen samhandling. Det kan ha vært en medvirkende årsak til at informantene var meget positive til mammografiprogrammet.

### 3.9 Forskningsetiske betraktninger og tillatelser

Etikk handler om regler, prinsipper og retningslinjer for vurdering av om handlingene våre er riktige eller gale (Johannessen et al., 2016). Videre handler det om forholdet mellom mennesker. Kvalitative studier innebærer møter mellom mennesker, normer og verdier utgjør derfor elementer av kunnskap som utveksles (Malterud, 2017). Jeg skal nå presentere noen etiske aspekter det har vært nødvendig å ta stilling til og som jeg har forsøkt å være bevisst på gjennom hele forskningsprosessen.

Prosjektet har fått godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata AS (NSD). Johannessen et al. (2016) påpeker at meldepliktige studier skal meldes til Personvernombud for forskning ved NSD. Videre hevder de at ifølge Personopplysningsloven (2018) er det meldeplikt om studien innebærer sensitive personopplysninger, som kan identifiseres direkte eller indirekte. Av sensitive opplysninger nevnes blant annet rasemessig eller etnisk bakgrunn og politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. I min studie var dette gjeldende og det ble derfor sendt søknad til NSD.

Et forskningsetisk hensyn som er av særskilt betydning i kvalitativ metode er informantens rett til selvbestemmelse og autonomi. Johannessen et al. (2016) beskriver dette som retten til å kunne bestemme over sin egen deltakelse. Det innebærer å skrive under på informert og frivillig samtykke, men også retten til å kunne trekke seg fra studien når som helst, uten å måtte oppgi grunn for det. Dette i henhold til Helseforskningsloven, kapittel 4, §13 og §16 (Helseforskningsloven, 2018). Informantene i studien fikk tilsendt informert samtykke på forhånd. På samtykket står det at det er frivillig å delta i studien og at en kan når som helst trekke sitt samtykke uten grunn. Ruyter (2003) påpeker at det mest vesentlige med informert samtykke er at det setter hensynet til det enkelte individ først. Dette hensynet skal ifølge Helsinkideklarasjonen (Den norske legeforening, 2014) gå foran alle andre hensyn. Helsinkideklarasjonen ble vedtatt i 1964 av World Medical Association (WMA). Denne deklarasjonen fungerer som en form for etisk grunnlov når det gjelder forskning på mennesker.

Videre står det i samtykket at alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kravet om konfidensialitet er et grunnprinsipp for en etisk forsvarlig forskningspraksis (Thagaard, 2018). Thagaard påpeker at forskeren må være nøye med å behandle opplysninger fra forskningen på en slik måte at deltakernes identitet forblir skjult. Når vi møttes til intervjuene fikk jeg dato og signatur på de informerte samtykkene, de fikk kopi og jeg tok vare på

originalene. Originalene ble låst inn i safe på OsloMet. Intervjuene ble transkribert direkte på kryptert minnepenn. Dette er i tråd med Personopplysningsloven (2018).

Ifølge Johannessen et al. (2016) skal gruppen etableres i innledningsfasen, det skal også legges til rette for en åpen og god samhandling. Jeg presenterte regler for gruppen. Det ble da lagt vekt på at det som kom frem i gruppen skulle forbli i gruppen, med hensyn til, og respekt for alle deltakere. Det ble også gjort rede for informantenes anonymitet, at ingen personopplysninger ville komme frem i oppgaven og at sitater ville bli omgjort noe, for å unngå gjenkjenning.

Ifølge Kvale et al. (2015) bør forskeren forholde seg til de konsekvensene en kvalitativ studie medfører, med hensyn til både fordeler og skader det kan forventes å påføre informantene. Det etiske prinsippet om velgjørenhet, innebærer at risiko for skade skal være minst mulig. I denne studien kan en fordel for informantene være at de fikk dele av sin erfaring og oppleve at noen lyttet til dem. Det kan også tenkes at det følte av verdi å kunne gi et bidrag til samfunnsforskning. Gode ringvirkninger kan være refleksjon og videreføring av temaet til andre kvinner. På den andre siden kan negative konsekvenser være at deltakerne er redde for gjenkjenning og at deltakerne kan ha gitt opplysninger de senere angrep på. Kvale et al. (2015) påpeker at dette kan være en konsekvens, fordi kvalitativ forskning bygger på åpenhet og intimitet. Informantene har også brukt av sin tid, noe som kan ha vært problematisk i en travel hverdag.

Malterud (2017) påpeker at gjensidig tillit og respekt er en forutsetning for god kontakt mellom deltaker og forsker. I min rolle som forsker har jeg forsøkt å ha fokus på tillit og respekt for informantene. På den andre siden er jeg klar over at jeg i forhold til min rolle og for forståelse er med på å påvirke både datainnsamling og resultater.

## 4.0 RESULTATER

I dette kapittelet ønsker jeg å presentere resultatene fra min studie. Jeg har valgt et overordnet tema:

*Betydningen av kunnskap – innvandrerkvinnens syn på deltakelse i mammografiprogrammet*

Dette temaet ble valgt fordi jeg opplevde at synspunktet om å dele kunnskap var noe som gikk igjen og som fungerte som en tråd gjennom alle intervjuene og temaene som ble snakket om.

Resultatene vil bli presentert i to deler, første del fra fokusgruppeintervjuet og andre del fra de individuelle intervjuene.

### 4.1 Presentasjon av resultater fra fokusgruppeintervju

I denne delen har jeg valgt å trekke ut det som jeg anser som essensen av intervjuet ved å fremstille to hovedtemaer, med tilhørende undergrupper.

#### Skjematisk oversikt:

Tema:	Subtema:
Erfaring gir kunnskap og læring	<ul style="list-style-type: none"><li>- Forståelse gjennom å kjenne noen som har fått brystkreft</li><li>- Personlige opplevelser som kan ha økt bevisstheten</li></ul>
Barrierer for å delta	<ul style="list-style-type: none"><li>- Redd for at en mann skal foreta undersøkelsen</li><li>- Informasjon som ikke når målgruppen</li><li>- Tror ikke at det gjelder meg</li></ul>

### 4.2 Erfaring gir kunnskap og læring

#### 4.2.1 Forståelse gjennom å kjenne noen som har fått brystkreft

På spørsmål fra intervjueren omkring hvilke tanker de gjorde seg når de hørte ordet brystkreft, ble ordet «skremmende» nevnt fra flere deltakere. Informantene bar preg av at de var i en risikoalder for brystkreft, i og med at mange kjente noen som hadde hatt det og at de var klar

over risikoen for å få det. Denne forståelsen innebærer også en redsel for selv å få brystkreft. En av kvinnene uttrykker det slik:

Det er liksom, neste mann er det meg eller? Jeg har noen venninner som har fått det, de har blitt bedre nå heldigvis. Vi så hverandre ikke så ofte når de fikk cellegiftbehandling, det var veldig skremmende, det var veldig vondt å se.

En fellesnevner i gruppen var en forståelse omkring viktigheten av å ta undersøkelsen. Flere var inne på at det var viktig å komme tidlig til undersøkelse for brystkreft, dette med bakgrunn i opplevelser de hadde angående bekjente som hadde fått sykdommen. En av informantene sier det på denne måten: «Jeg ble mer positiv til mammografi fordi to av mine venninner fikk brystkreft.»

Det var et spenn i alder fra 53 til 69 år blant deltakerne. Aldersforskjellen kom også fram i diskusjonen, med tanke på hva de valgte å belyse i forhold til temaet. Det kan vitne om at det er lettere å assosiere seg med et tema som relateres til en situasjon en selv står i. Felles for aldersgruppene var allikevel at de uttrykte et ønske om å følge programmet. Det framkom i en kontekst hvor de snakket om bekjente som hadde fått brystkreft og der de også uttrykte viktigheten av å selv gå til mammografi. En kvinne i gruppen deler sine tanker med de andre:

Jeg har veldig positive tanker om mammografi, jeg synes det er veldig bra. Men det er ikke et tilbud lenger i min alder, det er bare til 69 år. Jeg har blitt fortalt at hvis jeg ønsker det nå i framtiden må jeg ta kontakt med min egen lege. Jeg hadde vært glad om det hadde vært et offentlig tilbud også etter 69 års alderen.

De yngre kvinnene snakket blant annet om risiko for brystkreft før og omkring 50 årsalderen. I den forbindelse var det spørsmål til intervjueren om hvorfor det var valgt ut aldersgruppe 50-69 år. En person fortalte at hun hadde en venninne som fikk brystkreft før fylte 50 år.

Flere deltakere kom inn på at de selv ikke likte å ta mammografiundersøkelse. Det var en variasjon i opplevelsene mellom å føle ubehag og at de syntes det var vondt. Til tross for at de hadde forskjellige meninger om ubehag eller smerter i forbindelse med undersøkelsen var mange inne på at det viktigste er at undersøkelsen blir tatt. De fleste kvinnene sa at de ikke kjente noen som ikke gikk til undersøkelsen. En kvinne sier det på denne måten: «Ingen liker å ta mammografi, men alle tar det. Det er det som er viktig!»

På den andre siden kom det også frem enkelte utsagn om at de personlig kjente noen som ikke fulgte programmet, noe de syntes å stille seg undrende til.

Kvinnene viste på den ene siden en forståelse omkring temaet, dette kom frem ved at de viste gode kunnskaper om brystkreft og mammografi, på den andre siden kom det imidlertid frem spørsmål i gruppen angående mammografiprogrammet som vitner om at ikke alle satt inne med samme kunnskap. Spørsmål som hvor ofte man må ta det og om man må bestille timen selv kom frem i samtalen.

#### *4.2.2 Personlige opplevelser som kan ha økt bevisstheten*

Det kom fram noen historier om personlige opplevelser i gruppen, som hadde gjort inntrykk på dem. Dette var opplevelser som var tilknyttet mammografi og som medførte en viss grad av usikkerhet og engstelse hos personen det gjaldt. En kvinne forteller:

En gang etter å ha tatt mammografiundersøkelse fikk jeg et brev om å komme tilbake.

Da tenkte jeg: hvorfor, hva skjer nå? Alle på jobb var også veldig bekymret. Jeg gikk tilbake til sykehuset og tok nye bilder, heldigvis var det ikke noe. De forklarte at det kunne ha vært noe med kameraet eller apparatet.

En annen har en lignende historie, som viser at hun har erfaring med at kuler i brystet ikke nødvendigvis trenger å bety at hun har fått brystkreft. Hun forteller om sin opplevelse:

To ganger har det skjedd, etter mammografiundersøkelse ble jeg fortalt at de mistenkte at det var noe uvanlig i ett av brystene mine. Da ble jeg innkalt til sykehuset for ultralydundersøkelse. Det viste seg at det var en cyste. Legen sa at det er like ufarlig som tårer i øynene, så du må ikke bekymre deg over det. Da var jeg lettet.

Disse sitatene antyder at selv om kvinnene opplever engstelse i forbindelse med å ta undersøkelsen på nytt, føler de også en trygghet med å få undersøkt videre og dermed avkreftet at de ikke har brystkreft.

En informant forteller om sin opplevelse, som ikke er tilknyttet mammografi. Denne historien viser hennes bevissthet omkring brystkreft og tanker om muligheten for å få det.



For et par-tre år siden så hadde jeg så vonde og ømme bryster, så gikk jeg og tenkte på, hva kan det være? Jeg var inne på om det kunne være brystkreft da. Jeg nevnte det for legen min. Han sa at man får ikke vondt av de kulene, det at det er vondt og ømt er heller positivt enn negativt.

Det at noen av kvinnene har disse opplevelsene kan ha ført til større fokus på brystkreft. På den andre siden viser det også den bevisstheten og forståelsen de allerede har for sykdommen. Ikke alle hadde disse erfaringene. Som tidligere nevnt kom det frem spørsmål fra informantene, noe som viser at de har et stort informasjonsbehov.

### **4.3 Barrierer for å delta**

#### *4.3.1 Redd for at en mann skal foreta undersøkelsen*

Kvinnene kom inn på temaet religion og kropp. I den forbindelse var de inne på menn som helsepersonell ved mammografiundersøkelse.

En informant sier det slik: «Når det gjelder pakistanske damer, så er vi for det meste muslimer, og en muslimk kvinne vil ikke vise kroppen sin til en fremmed mann».

Mange informanter fortalte at de aldri hadde opplevd at en mann hadde foretatt mammografiundersøkelsen. Dette syntes det å være enighet i gruppen om. De uttrykte takknemlighet overfor dette. Det tyder på en positiv opplevelse av undersøkelsen og at det blir tatt hensyn til at det kan føles ubehagelig for kvinner med en mann tilstede. To av informantene sier det slik: «Det er en stor lettelse når jeg drar og vet at det er en dame der. Det er alltid kvinner som tar mammografiundersøkelsen», «Hvis det er en undersøkelse, så er det en undersøkelse, men allikevel, det er behagelig for oss om det er en dame der».

Det kom også frem utsagn om at de mente det måtte være lov å spørre om å få en dame, om det skulle vise seg at de traff på en mann.

De var inne på at muligheten for at en mann foretar undersøkelsen kunne være en hindring for å ta mammografi blant muslimske kvinner. Det kom også frem at det var svært viktig for dem at en kvinne foretok undersøkelsen, i og med at de nevnte ord som «lettelse» og «behagelig» når de kom inn på tema som gjaldt kvinnelige helsearbeidere. En deltaker sa at om det hadde vært en livstruende situasjon ville hun ha godtatt en mann, men ikke i forbindelse med en

undersøkelse. Dette står i motsetning til kvinnen som antydte at det er bare en undersøkelse, men at det oppleves behagelig med en kvinne.

#### *4.3.2 Informasjon som ikke når målgruppen*

Gjennom diskusjonen i fokusgruppen kom det frem at informasjon angående forskjellige helsetemaer var noe de var opptatt av. Noen av deltakerne snakket om nettverk og arenaer hvor de hadde et kvinnefellesskap og hvor det gjennom dette nettverket var naturlig å formidle informasjon. Dette innebar moskeer og Pakistansk kulturforening. De poengterte viktigheten av at de her kunne få informasjon på urdu språk.

Deltakerne snakket om hvordan de synes informasjon om mammografi skal gis. Noen var inne på at det burde være en brosjyre på flere språk. Dette for at alle skal få informasjon om hvor viktig det er å ta mammografi.

En informant sier: «Hvis noen kvinner ikke kan norsk, så har de kanskje ikke nok informasjon om mammografi, så der anbefaler jeg at det kanskje kan være en brosjyre oversatt på urdu språk».

Noen deltakere fortalte at de hadde sett brosjyrer på urdu språk, mens andre antydte at det burde finnes og hadde ikke sett slike brosjyrer. Det tyder på at de hadde litt forskjellige erfaringer og kunnskaper om hva som finnes av informasjon. Det kom imidlertid frem blant flere at språket kunne være en hindring for å få innvandrerkvinner til å ta undersøkelsen. På den annen side var det noen som mente at det er så mange som har bodd lenge i Norge og av den grunn visste de fleste om at informasjonen finnes på urdu.

Flere av kvinnene snakket også om at informasjon og innkallelse til mammografi burde komme fra fastlegen. Utsagn de kom med kan tyde på at de ville oppleve det som mer forpliktende om deres egen lege sendte innkallelse, men også lettere å følge opp med tanke på å få informasjon.

En informant snakker om innkallelse via offentlig instans: «Ja, da er det lett å liksom bare legge bort og glemme, så jeg synes at legen din sender det og sier at du må gå og ta den».

### 4.3.3 Tror ikke at det gjelder meg

Det var stort sett enighet i gruppen om at alle de kjente som var i aldersgruppen for mammografiprogrammet gikk til undersøkelsen. Det kom imidlertid frem noen utsagn fra informanter som sa at de kjente kvinner som ikke gikk til undersøkelsen. Grunnen var uklar, men det kom frem en antagelse om at det kunne være redsel for en smertefull undersøkelse, men det kom også frem en tanke om at det kunne være en passiv holdning. Det ble uttrykt at det kunne være håp og tro på at dette var noe som personen tenkte ikke gjaldt dem. Med andre ord kan dette tolkes som at informantene mener at det blant noen kvinner er liten forståelse for faren for å få brystkreft. En kvinne uttrykker det slik: «Hvis det er noen som ikke har tatt undersøkelsen, så må det være latskap eller de tenker at jeg får ikke det, jeg er frisk liksom».

## 4.4 Presentasjon av resultater fra individuelle intervju

Gjennom de individuelle intervjuene blir noen temaer fra fokusgruppesamtalen tatt frem og utdypet litt mer. Det er ikke nødvendigvis kommet frem til nye tema, men mer en individuell forståelse av noen punkter. Også her har jeg valgt å presentere to hovedtemaer som jeg mener sammenfatter resultatene, med tilhørende undergrupper.

### Skjematisk oversikt:

Tema:	Subtema:
Faktorer som kan styrke deltakelse	<ul style="list-style-type: none"><li>- Viktigheten av kvinnefellesskap</li><li>- Fastlegen har en sentral rolle</li><li>- Spre informasjon via skole, barnehage og sosiale medier</li></ul>
Religionens betydning	<ul style="list-style-type: none"><li>- Skjebnetro</li><li>- Menn som helsepersonell</li></ul>

## 4.5 Faktorer som kan styrke deltakelse

### 4.5.1 Viktigheten av kvinnefellesskap

I tråd med fokusgruppeintervjuet kommer det også gjennom de individuelle intervjuene tydelig frem at informantene opplever et fellesskap gjennom kvinnenettverk. De uttrykker at

her er det mulighet for å videreformidle kunnskap. De er også enige om viktigheten av å dele kunnskap om temaet mammografi og brystkreft. En kvinne mener at moskeen er et bra sted å gi denne informasjonen på, også for å nå de som ikke har så gode kunnskaper. Hun sier det slik: «Jeg tror som bevisstgjøring er det viktig å gi informasjon gjennom moskeen, for alle folk kommer dit. Da får de vite det at det er et viktig tema».

Som sitatet ovenfor viser er moskeen et viktig holdepunkt for kvinnene, de forteller at de har en kvinnegruppe hvor forskjellige former for undervisning og temaer blir tatt opp. De nevner også Pakistansk kulturforening som et viktig sted for formidling av informasjon kvinner imellom. En av informantene sier at hun ikke er aktiv i moske', men hun mener allikevel at det er et viktig sted for å spre informasjon fordi mange går der.

Det kommer også tydelig frem et samhold kvinner imellom, når informantene beskriver sin omgangskrets og miljø, og hvilke samtaleemner de er inne på. En kvinne forteller: «Jeg har en kvinne i familien som er lege og fordi vi har et sånt miljø rundt oss, så snakker vi åpent om tema som sykdom, deriblant brystkreft».

En forståelse av nødvendigheten av å oppdage sykdommen tidlig kommer også frem utfra hva kvinnene har som tema i sitt daglige liv. Det kommer her frem at det er viktig å dele kunnskap, for at alle skal skjønne viktigheten av å ta mammografi.

En kvinne forteller hva hun synes er viktig å formidle: «Det er viktig å være tidlig ute. Jeg har sagt til døtrene mine og svigerdatteren min at det er viktig å undersøke brystene når dere dusjer».

#### *4.5.2. Fastlegen har en sentral rolle*

Informantene beskriver fastlegen som et viktig holdepunkt i livet deres. At fastlegen kan være en positiv påvirkningskraft med tanke på å øke deltakelse i mammografiprogrammet blir uttrykt gjennom samtalene. Kvinnene trekker frem fastlegens rolle som en sentral kilde til informasjon. Intervjuer: «Hvis du skulle ha behov for mer informasjon om mammografiprogrammet, hvor leter du da?» Informant: «Jeg vil helst spørre min fastlege».

Dette svaret antyder at informantene vil bruke sin fastlege som kilde til førstehåndsinformasjon og at det å ha tillit til denne personen er av stor verdi.

Hun kommer også inn på fastlegens betydning for å kunne nå alle kvinner med fakta og kunnskap, også de som en ellers ikke når med informasjon via andre arenaer.

I samtalen kom vi inn på hva som er viktig for å få alle kvinner til å delta i programmet. En kvinne uttrykker det slik: «Jeg tror de må ha kunnskap. Vi må vite hvor viktig det er, gjennom blant annet fastlegen».

En informant beskriver hvorfor hun synes fastlegen er viktig: «Man er jo litt syk noen ganger, så jeg tror legen er et holdepunkt man har i livet».

Informantene gir uttrykk for at fastlegen er en viktig forankring for å følge opp undersøkelser.

En kvinne sier det slik:

Jeg mener at fastlegen er en veldig god idè. De kan ha en eller annen påminnelse i sin data, at denne pasienten er pluss 50 og hun må ta den prøven, da tror jeg de fleste kommer til å ta den.

Dette sitatet kan tyde på at det vil føles mer forpliktende å få innkallelse via fastlegen, enn gjennom Kreftregisteret, som er dagens ordning.

#### *4.5.3 Spre informasjon via skole, barnehage og sosiale medier*

En måte å nå målgruppen med kunnskap på er å satse på forandring som kommer innenfra, altså å få informasjon inn i familien. Kvinnene snakker om å ha temakvelder på skole, barnehage og voksenopplæring. Dette mener de er steder hvor de kan nå mange kvinner, fordi de fleste har barn, og spesielt skole og barnehage er felles holdepunkter.

Intervjueren spør direkte om hva helsevesenet kan gjøre for å øke deltakelse til mammografiprogrammet blant innvandrerkvinner. En informant deler sine tanker:

Kanskje de kan lage kurs for alle sammen, de kan for eksempel gå til voksenopplæringen og undervise. Helsevesenet kan oppsøke moskeen eller de områdene hvor folk er mest. Kanskje kan de ha temakveld i barnehagen eller på skolen, når vi har foreldremøte eller noe sånt.

Helsesøster blir også nevnt i denne forbindelse, som en viktig kilde til informasjon. En kvinne mener at barna kan være bidragsyttere, noe som viser forståelse for viktigheten av at kunnskap og informasjon starter i tidlig alder. Hun uttrykker det slik: «Når barna har om helse på skolen, kan de få en oppgave i ny og ne, som blant annet omhandler temaet».

En informant nevner viktigheten av å få informasjon via sosiale medier, dette som en felles arena hvor flere kan nås. Hun påpeker at siden hun kan språket godt er det lett for henne å få informasjon via disse instansene. Hun mener samtidig at det er noen som faller utenfor, de som ikke kan språket så godt og som ikke følger med på sosiale medier, deriblant eldre generasjonen.

Det er enighet blant kvinnene om at det viktigste er å nå ut til flere kvinner med informasjon og på den måten få flere til å ta undersøkelsen. Slik oppsummerer en av informantene dette synet: «Det viktigste er at alle må få kunnskap om brystkreft og hvorfor mammografi er så viktig».

## **4.6 Religionens betydning**

### *4.6.1 Skjebnetro*

Informantene uttrykker forskjellige meninger når det kommer til religionens rolle i forbindelse med sykdomsforståelse. På den ene siden kommer det frem at religion ikke har noen sentral betydning når det gjelder sykdom og behandling. På den andre siden kommer det frem at dette kan være avgjørende for forståelse av sykdom.

Intervjueren følger opp et utsagn fra fokusgruppeintervjuet, hvor en informant sa det slik: «vi tenker at hvis jeg skal få det, så får jeg det.» Intervjueren spør om dette kan ha med religion eller en slags skjebnetro å gjøre, at det er en tanke om at det som er bestemt på forhånd kan vi ikke gjøre noe med. En kvinne sier det på denne måten:

Vi har et sånt sitat, at den sorgen du skal få, den får du. Vi tenker ikke at vi ikke skal behandle sykdom, at du skal få det uansett, sånn tenker vi ikke. Er du syk så skal du ha behandling for det.

En annen informant ser det derimot på en annen måte og påpeker at tro kan være avgjørende for behandling av sykdom:

I koranen står det at når du blir voksen skal du gjennomgå alt det her. Jeg opplevde en gang at en mor ikke ville gi insulin til barnet sitt fordi hun mente at hvis det var bestemt så kunne de ikke gjøre noe med det. Det er mange som tenker slik, det er lettvis for alt de vil unngå.

Informantene er enige om at denne tankegangen ikke er bra for å kunne behandle sykdom og for nødvendigheten av tidlig behandling. Ingen av informantene syntes å kunne identifisere seg selv med en slik måte å tenke på.

#### *4.6.2 Menn som helsepersonell*

Som i fokusgruppeintervjuet, kommer det også her frem at det er viktig for kvinnene at det er kvinnelig helsepersonell som utfører mammografiundersøkelsen. Informantene uttrykker på den ene siden at redsel for at en mann foretar undersøkelsen kan hemme deltakelse, på den andre siden er det en mening om at dette ikke stopper kvinner fra å gå til mammografi. En kvinne uttrykker det slik: «Jeg tror ikke det er redsel for det. Damene er jo på sykehus og har hatt fødsler og sånt, så de vet at de kan spørre etter en dame».

Imidlertid uttrykker hun også at det er viktig å kunne være trygg på at det ikke er en mann som foretar undersøkelsen: «Men jeg mener at hvis det er lagt til rette sånn at det er damer, så vil det bli enda lettere for dem».

Sitatet over kan tyde på at hun mener at trygghet om at en kvinne foretar undersøkelsen kan være av betydning for å gå til mammografi.

En informant gir uttrykk for at hun mener at menn som helsepersonell kan ha en negativ innvirkning på deltakelse i mammografiprogrammet: «Jeg tror at redselen for at en mann foretar undersøkelsen kan føre til at noen ikke går. De liker ikke å vise kroppen til en mann».

Informantene har også ulike synspunkter om det å personlig oppleve at menn foretar helseundersøkelser. En kvinne formidler det slik: «Selv om noen kaller meg for en liberal muslim, jeg kaller meg for en god muslim, så ville jeg ikke foretrekke en mannlig lege».

En annen kvinne sier:

For meg så gjør det ingenting, fordi jeg tenker at det som er viktig må gjøres. Og det er

ikke noe sånn skadelig. Jeg vil gjerne helst ha en dame til å foreta undersøkelsen, men hvis det ikke er det så gjør det ikke noe.



## 5.0 DISKUSJON

### 5.1 Diskusjon av resultater

Resultatene i denne studien viste at informantene mente at kunnskap var en viktig faktor for å fremme deltakelse i mammografiprogrammet. De mente også at det var viktig å dele kunnskapen, slik at alle skulle forstå viktigheten av å følge programmet. Med bakgrunn i disse funnene ønsker jeg å diskutere nødvendigheten av integrering av kunnskap hos individet. Videre ble religion nevnt som barriere for deltakelse, noe jeg anser som et sentralt funn. Jeg ønsker derfor også å diskutere religionens betydning. Disse funnene vil bli diskutert i lys av blant annet Erikssons og Antonovskys teori om å fremme helse. Med fokus på helsefremmende teori, vil disse funnene diskuteres med både hemmende og fremmende faktorer for deltakelse i tankene. På bakgrunn av dette har jeg valgt å dele hovedoverskriftene inn i to, disse anser jeg som hovedfunn i studien: *Integrering av kunnskap* og *Betydningen av religion*.

#### 5.1.1 Integrering av kunnskap

Informantene i min studie viste gjennom intervjuene gode kunnskaper på området brystkreft og mammografiscreening. Det kunne også tyde på at mye av kunnskapen var tilegnet via familiemedlemmer og bekjente som hadde opplevd sykdommen. Dette samsvarer med studiene til Banning og Hafeez (2010) og Lue Kessing et al. (2013), som viser at kunnskaper ble tilegnet gjennom blant annet familiemedlemmer og bekjente som hadde fått brystkreft. De fleste av kvinnene i studien til Banning og Hafeez (2010) var enige om viktigheten av å følge programmet. Imidlertid viste det seg at til tross for denne kunnskapen var det mange av dem som ikke hadde deltatt selv. Dette samsvarer ikke med min studie, der det kan tyde på at de kunnskapene informantene satt inne med fikk dem til å følge mammografiprogrammet. I lys av Antonovskys (2012) teori om opplevelse av sammenheng (OAS), vil det her være aktuelt å fokusere på komponenten begripelighet. Antonovsky poengterer at dette handler om å fokusere på at stimuli skal være kognitivt forståelig. Kunnskapen må integreres slik at individet har en opplevelse av sammenheng. En forklaring til at informantene i min studie følger programmet kan være at kunnskapen er godt integrert hos kvinnene. Dette betyr at de klarer å se en større sammenheng, som gir mening og som fører til at de klarer å se konsekvensene av å ikke følge programmet. Dette samsvarer med Erikssons (1989) teori om

helse, der hun poengterer at et sunt individ handler på en måte som kjennetegner begrepet helse. Dette refererer til personens handlinger og konsekvensinnsikt.

Å dele informasjon via kvinnefellesskap ble nevnt av informantene som en mulighet for viderefremming av kunnskap. De nevnte da moskè eller forening. Med tanke på Antonovskys (2012) teori om OAS, hvor det å fokusere på menneskets ressurser ses på som en helsefremmende faktor, vil dette kvinnefellesskapet kunne være av betydning. Tveiten (2012) beskriver empowerment som et sentralt begrep innen folkehelse og helsefremmende arbeid. Hun poengterer viktigheten av å styrke den enkeltes ressurser og trekker frem at empowerment handler om at individet har mest mulig kontroll over det som påvirker egen helse. Dette er i tråd med Antonovskys (2012) syn på OAS. Kunnskap vil kunne styrke individet, altså i tråd med begrepet empowerment. Å dele kunnskapen vil kunne styrke gruppen, som igjen kan gi samhold, støtte og mening. I denne sammenheng kan kvinnefellesskapet være med på å styrke denne opplevelsen av sammenheng. Sosial støtte kan tenkes å være av stor betydning. Dette støttes av Tellnes (2014) som hevder at inkluderende fellesskap, hvor alle blir sett og verdsatt av andre, er en viktig forutsetning for helsefremmende arbeid. Tellnes fokuserer på salutogene faktorer for fremming av helse. På den andre siden kan et fellesskap også ha det motsatte av en støttende funksjon. Et fellesskap kan være ekskluderende og ifølge Antonovsky (2012) kan en gruppe ha en svak OAS. Antonovsky understreker at styrken på OAS er avgjørende for mestringsutfallet.

Språk ble nevnt av informantene som en mulig hindring for å motta informasjon. Språkbarrierer som hindring for deltakelse støttes av tidligere forskning (Lue Kessing et al., 2013; Nonzee et al., 2015; Ricardo-Rodrigues et al., 2015). Med tanke på Antonovskys teori om OAS, vil begripelighet også her være mest aktuelt. Under komponenten begripelighet poengterer han blant annet at informasjonen skal være klar. Ved innkallelse til mammografiprogrammet er det vedlagt et faktaark, hvor det gis en kort informasjon angående programmet og hensikten med det (Kreftregisteret, 2017b). Dette faktaarket finnes i tillegg til norsk, også på engelsk, urdu og arabisk. Forskning viser at det er en sammenheng mellom å ha lest informasjonen som er vedlagt innkallingsbrevet og deltakelse i programmet, der de som hadde lest informasjonen hadde høyere grad av deltakelse (Ghanouni et al., 2017). Spørsmålet blir da, med tanke på Antonovskys teori om begripelighet, hva som kan være hindring for pakistanske innvandrerkvinner til å følge programmet, når informasjonen er oversatt på urdu språk? En forklaring kan være at informasjonen ikke blir lest. En annen

forklaring kan være at informasjonen ikke er klar nok. Når det gjelder helseinformasjon er det forskjellig på sendt informasjon og mottatt informasjon (Tveiten, 2012). Tveiten påpeker at tilfriskning, empowerment og mestring kan oppnås gjennom en meningssskapende kommunikasjon. Det kan tenkes at informasjonsskrivet bør inneholde mer bruk av bilder, med tanke på at noen innvandrere kan være analfabeter. Dette kan igjen føre til forståelse og mening for individet.

Resultatene i studien viste også en formening fra informantene om at en barriere for å ikke følge programmet kunne være en tankegang om at «dette gjelder ikke meg». En forklaring på dette kan sees i sammenheng med at kunnskapen ikke er integrert i individet. Eriksson (2018) definerer helse som en integrasjon som har retning mot et høyere mål, et fremtidsperspektiv, livsmotivasjon og vilje. I denne sammenheng vil fremtidsperspektivet være å forebygge brystkreft. Videre beskriver hun helse som en bevegelse mellom tre nivåer, hvor nivået «å vorde» helse vil være mest aktuelt her. Å vorde helse går ut på å ønske og ville. Denne integrasjonen av helse hos individet, som igjen innebærer integrert kunnskap, kan føre til at personen utfører mammografiundersøkelse.

Med bakgrunn i en tanke om nødvendigheten av å integrere kunnskap hos individet, som beskrevet ovenfor, ønsker jeg igjen å fokusere på begrepet empowerment. Som tidligere nevnt fokuserer empowerment på å styrke individets ressurser (Tveiten, 2012). Tveiten mener at sykepleieren får en veilederrolle i denne sammenheng, fordi sykepleieren er eksperten på det faglige området og pasienten er eksperten på seg selv og livet sitt. Dette er igjen i tråd med Erikssons (2010) og Antonovskys (2012) helsefremmende teori, hvor det å styrke individet står i sentrum. Med tanke på at det i denne sammenheng handler om forebygging av brystkreft, blir det viktig å fokusere på hvordan sykepleieren kan ha en veilederfunksjon som styrker individets ressurser, som igjen kan føre til at flere innvandrerkvinner foretar mammografiundersøkelsen.

Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie (Utdannings- og Forskningdepartementet, 2005) indikerer at studenten etter endt utdanning skal kunne anvende sine kunnskaper i møte med andre kulturer. Allikevel inneholder rammeplanen kun en innføring i ulike kulturers syn på sykdom og død. Med tanke på at Nasjonal strategi for innvandreres helse (NAKMI, 2016) påpeker nødvendigheten av å styrke helsepersonells kunnskaper om helseutfordringer knyttet til innvandrerbefolkningen, kan det bli nødvendig å fokusere mer på kulturell kompetanse under utdanningen. Fokus på kulturell kompetanse og kultursensitivitet blant helsepersonell

støttes av Goth (2014). Goth understreker at enhver gruppe opplever sin kultur og levemåte som den normale. Dette gjelder også helsepersonell. Goth hevder videre at å bli bevisst sin egen bakgrunn og kulturelle briller kan skape forståelse for andre kulturer. Derfor bør helsepersonell ha bevisstgjørende prosesser som åpner for forståelse av annerledesheten. Et forslag kan være å innføre undervisning om kulturell kompetanse i videreutdanningen.

Kreftsykepleiere kan blant annet arbeide i organisasjoner med veiledning og undervisning av kreft (Utdannings- og Forskningdepartementet, 2005). Et forslag kan være at kreftsykepleiere som arbeider i Den norske kreftforening kan drive oppsøkende virksomhet og holde undervisning i moskeer og foreninger. Med bakgrunn i en tanke om at kvinnefellesskap styrker individet, kan det tyde på at det er viktig å oppsøke disse fellesskapene. Antonovsky (2012) beskriver gruppens OAS som en fremvoksende gruppeegenskap, men trekker da inn størrelsen på gruppen som en avgjørende parameter. Han mener at begrepet passer inn i mindre arbeidsgrupper. Det kan derfor være en idé å gi undervisning i mindre grupper. Samarbeid med helsestasjoner kan også være en idé. Et forslag kan være at det dannes grupper for innvandrerkvinner, der det undervises om forskjellige helsetemaer. Brystkreft og forebygging kan være et tema. På den andre siden kom det frem at språk kunne være en hindring. Bruk av tolk kan være et alternativ for at alle skal få tilgang til informasjon. Goth (2014) støtter bruk av tolk for at innvandrere som ikke behersker språket skal få tilgang til adekvate helsetjenester. Samarbeid med kreftkoordinator og hjemmesykepleie kan også være av betydning, da de ofte er på hjemmebesøk og kan påvirke til deltakelse i slike grupper.

Med tanke på at informantene nevnte formidling av kunnskap via skole og barnehager, tenker jeg at kreftsykepleier også her kan fokusere på et samarbeid med helsesykepleier. Da tenker jeg mer på å fokusere på kosthold og leveste, da jeg tenker det blir for spesifikt å undervise om brystkreft i skoler og barnehager. Dette samsvarer med tanken til Eriksson (2018) som handler om integrasjon av helse som en motivasjon mot et fremtidsperspektiv. Når det gjelder sosiale medier tenker jeg at det kan være en relevant arena, fordi mange bruker det i dag, og det kan være en anledning til å danne kvinnegrupper. Kreftsykepleier kan være med på å danne en slik gruppe, der det blir gitt informasjon og hvor kunnskap kan deles. På den andre siden er det noen som faller utenfor, for eksempel eldre generasjonen, noe informantene var inne på. Som foreslått ovenfor kan det dannes grupper for innvandrerkvinner, med fokus på undervisning. På den måten kan det være en mulighet å få fanget opp de som ikke deltar på sosiale medier.

### *5.1.2 Betydningen av religion*

Tidligere forskning viser at det å snakke om bryst er tabubelagt (Banning & Hafeez, 2010). Dette kan tenkes å være tilknyttet religion og kultur. Informantene poengterte at de fleste pakistanske kvinner er muslimer, derfor tenker jeg religion er sentralt å fokusere på i denne sammenheng. Dette fordi det kan innebære en integrert del av individet, som igjen gjenspeiler forståelse og holdninger. Som tidligere beskrevet, var informantene også inne på et sterkt kvinnefellesskap. Dette fellesskapet kan tenkes å være skapt av religion, der menn og kvinner adskilles. Dette kan være et viktig aspekt å ha med i tankene, med tanke på hva dette fører med seg av integrerte holdninger hos kvinnene. I forhold til Antonovskys (2012) teori om OAS, kan religion best relateres til komponenten meningsfullhet, hvor motivasjon er en viktig faktor.

Informantene refererte til en skjebnetro som kunne være gjeldende i pakistansk kultur, dette i tilknytning til religion. Tanken om at sykdommer er forhåndsbestemt kunne ha en betydning for forståelse av sykdom, og dermed av betydning for behandling. På den andre siden var det utsagn som tydet på at noen mente at dette ikke var en måte å tenke på i pakistansk kultur, noe som kan tyde på individuell tolkning av religion. Kultursensitivitet kan her være et nøkkelord, som går ut på å øke forståelsen for den andres ståsted (Goth, 2014). I denne sammenheng refererer det til helsepersonells forståelse for innvandrerkvinnens forståelse og holdning til religion.

Informantene snakket også om at det var viktig for dem at en kvinne utførte mammografiundersøkelsen. Også her kom det frem litt ambivalens i resultatene, men noen mente at en hindring kunne være at en mann foretok undersøkelsen. Sett i lys av Antonovskys (2012) teori om OAS, hvor meningsfullhet er en aktuell komponent i denne sammenheng, vil det være viktig å fokusere på at livet er forståelsesfullt følelsesmessig. Religion kan tenkes å gi mening til livet og tilværelsen. En årsak til at religion kan skape en barriere for å følge mammografiprogrammet, kan være at det bryter med OAS. I dette tilfellet vil det være aktuelt å fokusere på at noen kvinner i forhold til sin religion ikke vil vise kroppen til en fremmed mann og at skjebnetro gjør at noen tenker at sykdommen er forhåndsbestemt.

Som tidligere nevnt beskriver Antonovsky (2012) komponenten meningsfullhet som motivasjonselementet i OAS. Religion ble i denne studien antydnet som en barriere, men det kan tenkes at det også kan sees på som en positiv faktor. Det kan være av betydning å tenke at religion kan være en motivasjonsfaktor i livet generelt. Dette samsvarer med Erikssons (2018)

definisjon av helse, der integrasjon av helse blant annet har retning mot et høyere mål og livsmotivasjon. I en helsefremmende tankegang vil dette være et viktig fokus. Det kan brukes som en inngangsport for tilnærming av helsepersonell. Goth (2014) understreker at det er store forskjeller i sykdomsforståelse hos de ulike innvandrergroppene. Videre hevder Goth at disse oppfatningene er avgjørende for hvordan den enkelte forholder seg til sykdommer.

Et viktig spørsmål blir da hvordan kreftsykepleieren kan tilnærme seg innvandrerkvinner med bakgrunn i denne forståelsen? Med tanke på empowerment, der sykepleieren skal fungere som en veileder (Tveiten, 2012) kan det være viktig å vite hvor kvinnene befinner seg rent forståelsesmessig. Det blir av betydning å kartlegge holdninger og tanker omkring religion og forståelse av sykdom. Dette samsvarer med Goths (2014) tanke om at holdningsendring krever samarbeid, forståelse og vilje til å ta ansvar for egen sykdom. Goth hevder videre at det kan være betydelige kulturelle barrierer. På bakgrunn av dette poengterer Goth at det er avgjørende for pleiepersonell å skaffe grundig informasjon om individets bakgrunn, for å kunne ha gode forutsetninger under etablering av kommunikasjon og samarbeid.

Som nevnt under forrige punkt, kan et tiltak være å danne grupper med fokus på forebygging av brystkreft. Med tanke på Antonovskys (2012) mening om at størrelsen på gruppen er viktig for OAS i et fellesskapsperspektiv, kan det også her være viktig å fokusere på små grupper. Kreftsykepleier kan da kartlegge tanker, forståelse og holdninger, som også inkluderer religion. Med denne kartleggingen til grunn kan det være lettere å bruke sin veilederfunksjon i undervisningen. Bakgrunn for undervisning og veiledning vil ha en grunntanke i å styrke individet i et helsefremmende perspektiv.

Når det gjelder resultatene av studien som tyder på at det kan være redsel for at en mann foretar undersøkelsen, tenker jeg at et tiltak kan være at det står i innkallingsbrevet at undersøkelsen foretas av en kvinnelig helsearbeider. På den måten kan en gi tydelig informasjon, som igjen kan tenkes å eliminere denne usikkerheten.

Fastlegen blir nevnt av informantene som en sentral kilde til informasjon, men også som viktig i forbindelse med innkallelse til mammografiundersøkelsen. Med dagens fastlegeordning er det mulig å velge legen selv (Direktoratet for e-helse, 2017). Dette kan medføre en trygghet ved at man kan velge en kvinnelig lege. Forskning peker på at hindringer kan være liten kontakt med helsetjenester (Ricardo-Rodrigues et al., 2015). Ut fra disse resultatene kan det tyde på at fastlegen har en viktig rolle. Om kvinnene har en fastlege de

føler tillit til kan det tenkes at kontakten med helsetjenesten blir forbedret. Fastlegen kan da også ha ansvar for innkallelse til mammografiprogrammet.

## 6.0 KONKLUSJON

Studiens hensikt tilstreber å oppnå økt forståelse om hvorfor pakistanske innvandrerkvinner ikke følger det anbefalte mammografiprogrammet like godt som etnisk norske kvinner. I tråd med dette ønsker jeg avslutningsvis å gi en oppsummering av de viktigste resultatene i studien. En kvalitativ studie kan gi økt forståelse og innsikt, men ingen absolutte konklusjoner. I samsvar med en hermeneutisk forståelsesramme har jeg fortolket informantenes beskrivelser gjennom intervju.

Det kan tyde på at det å ha familie medlemmer og bekjente som har fått diagnosen brystkreft kan ha økt forståelsen for nødvendigheten av å følge mammografiprogrammet. Personlige opplevelser kan også ha vært med på å øke bevisstheten. Barrierer for å delta kan ha tilknytning til religion, språk og informasjon som ikke når målgruppen. Som fremmede faktorer er kvinnene inne på betydningen av kvinnefellesskap, at fastlegen har en sentral rolle og nødvendigheten av å spre kunnskap.

Positive ringvirkninger av studien kan ha vært økt fokus på temaet, da kvinnene fortalte at de hadde snakket om det i familie og omgangskrets etter fokusgruppeintervjuet. De uttrykte også et ønske om å få undervisning om brystkreft og mammografi.

Resultatene kan gi en pekepinn på hva som trengs av videre forskning. Dette er resultater fremkommet av intervjuer av en liten gruppe pakistanske innvandrere, som alle har bodd lenge i Norge og snakker språket godt. De var selv opptatt av å følge mammografiprogrammet, men ved at de innehar kjennskap til pakistansk kultur var det relevant å få frem synspunkter i tilknytning til temaet. For tilstrebing av økt deltakelse i mammografiprogrammet har helsevesenet en viktig rolle med å nå frem med informasjon, og bør da ta høyde for språk og kultur, inkludert religion for å kunne nå frem til flest mulig.

Forslag til videre forskning kan være studier som fokuserer på innvandrerkvinner som ikke har bodd så lenge i Norge, ikke snakker språket så godt og som ikke er godt integrerte. Det kan også være av interesse å sette sammen en heterogen gruppe av innvandrere, for på den måten å få en større bredde i resultater.



## Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen* (Unraveling the mystery of health). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Banning, M. & Hafeez, H. (2010). A Two-Center Study of Muslim Women's Views of Breast Cancer and Breast Health Practices in Pakistan and the UK. *Journal of Cancer Education*, 25(3), 349-353. doi: 10.1007/s13187-010-0051-8
- Bhargava, Moen, Qureshi & Hofvind. (2018). Mammographic screening attendance among immigrant and minority women: a systematic review and meta-analysis: Figshare.
- Blom, S. (2008). *Innvandrerens helse 2005/2006*. (2008/35). Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Bredal, I. S. (2017). Sykepleieutfordringer ved brystkreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient-Utfordring-Handling* (s. 477-487). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Chan, D. N. S. & So, W. K. W. (2015). A systematic review of randomised controlled trials examining the effectiveness of breast and cervical cancer screening interventions for ethnic minority women. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 536-553. doi: 10.1016/j.ejon.2015.02.015
- Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom : psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Den norske legeforening. (2014). Hentet 10.02-2018 fra <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Internasjonalt/Helsinkideklarasjonen/helsinkideklarasjonen-fra-verdens-legeforening/>

Direktoratet for e-helse. (2017). Bytte av fastlege. Hentet fra <https://helsenorge.no/behandlere/bytte-av-fastlege>

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé* (Vårdserie, 2. uppl. utg.). Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (2010). *Det lidende menneske* (Den lidande människan, 2. udg. utg.). København: Munksgaard.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap : vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.

Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforl.

Freer, P. E. & Kopans, D. B. (2010). Screening for breast cancer: Mammography and other modalities. I A. G. Thagian, B. L. Smith & J. K. Erban (Red.), *Breast cancer: A multidisciplinary approach to diagnosis and management* (s. 18-36). USA: Demos Medical.

Ghanouni, A., Renzi, C. & Waller, J. (2017). A cross-sectional survey assessing factors associated with reading cancer screening information: previous screening behaviour, demographics and decision-making style. *BMC Public Health*, 17(1). doi: 10.1186/s12889-017-4224-9

Goldstein, N. S. & Ziegfeld, C. R. (2011). Risk factors and risk assessment. I L. Jacobs & C. A. Finlayson (Red.), *Early diagnosis and treatment of cancer: Breast cancer* (s. 55-69). USA: Saunders Elsevier.

Goth. (2014). Migrasjonshelse. I U. S. Goth (Red.), *Folkehelse i et norsk perspektiv* (s. 91-117). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Goth, Lyshol, H. & Berg, J. E. (2015). Do mammography screening programmes reach immigrant women?. A telephone survey of seven European countries. *Hold pusten*, 42(2).

- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3. udg. utg.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2015). Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). Hentet 07.08.18 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7b6ad7e0ef1a403d97958bcb34478609/no/pdfs/stm201520160011000dddpdfs.pdf>
- Helseforskningsloven. (2018). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>
- Hofvind, S. (2017). 18640 brystkrefttilfeller oppdaget. Hentet 24.03.19 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/18-640-brystkrefttilfeller-oppdaget/>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kreftregisteret. (2016). Mammografiprogrammet. Hentet 06.08.18 fra <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>
- Kreftregisteret. (2017a). Kreftstatistikk. Hentet 05.08.18 fra <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>
- Kreftregisteret. (2017b). Mammografiprogrammet. Hentet 02.03.19 fra <https://www.kreftregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/informasjonsmaterie/ell/>
- Kreftregisteret. (2017c). *Årsrapport 2016 - Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Arsrapport-fra-kvalitetsregistrene/Arsrapport-for-brystkreft/arsrapport-for-brystkreft-2016/>
- Kristiansen, M., Lue-Kessing, L., Mygind, A., Razum, O. & Norredam, M. (2014). Migration from low- to high-risk countries: a qualitative study of perceived risk of breast cancer and the influence on participation in mammography screening among migrant women

- in Denmark.(Author abstract). *European Journal of Cancer Care*, 23(2), 206. doi: 10.1111/ecc.12100
- Kumar, B. N. (2008). *The Oslo immigrant health profile* (Rapport (Nasjonalt folkehelseinstitutt : trykt utg.) 9788280822703). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing, 3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langmark, F. (2007). *Brystkreftepidemiologi*. I I. Guldvog & Schlichting (Red.), *Brystkreft - diagnostikk og behandling*. Oslo: Novartis Oncology.
- Latif, F., Helgeland, J., Bukholm, G. & Bukholm, I. R. K. (2015). Ethnicity differences in breast cancer stage at the time of diagnosis in Norway. *Scandinavian Journal of Surgery*, 104(4), 248-253. doi: 10.1177/1457496914565420
- Le, M., Hofvind, S., Tsuruda, K., Braaten, T. & Bhargava, S. (2018). Lower attendance rates in BreastScreen Norway among immigrants across all levels of socio-demographic factors: a population-based study. *Journal of Public Health*. doi: 10.1007/s10389-018-0937-1
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2005). *Salutogenesis* (s. 440): BMJ Publishing Group Ltd.
- Lue Kessing, L., Norredam, M., Kvernrod, A.-B., Mygind, A. & Kristiansen, M. (2013). Contextualising migrants' health behaviour - a qualitative study of transnational ties and their implications for participation in mammography screening. *BMC Public Health*, 13(1), 431. doi: 10.1186/1471-2458-13-431
- Magelssen, R. (2008). *Kultursensitivitet : om å finne likhetene i forskjellene* (2. utg. utg.). Oslo: Akribe.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

NAKMI. (2016). Planer og årsrapporter. Hentet 07.08.18 fra [www.nakmi.no/om/planer-og-årsrapporter](http://www.nakmi.no/om/planer-og-arsrapporter)

Nonzee, N. J., Ragas, D. M., Ha Luu, T., Phisuthikul, A. M., Tom, L., Dong, X. & Simon, M. A. (2015). Delays in Cancer Care Among Low-Income Minorities Despite Access. *Journal of Women's Health, 24*(6), 56-514. doi: 10.1089/jwh.2014.4998

Nortvedt, L. (2017). *Dignity and Indignity Experienced by Immigrant Women on Long-term Sick Leave: A qualitative Study*

Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon : filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Oslo universitetssykehus HF. (2015). Symptomer ved brystkreft. Hentet 15.08.18 fra <http://oncolex.no/Bryst/Bakgrunn/Symptomer>

Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger*. Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2018-06-15-38>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Regjeringen. (2014). Helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid.

Reitan, A. M. (2017). Kreftsykepleie. I A. M. R. o. T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (s. 33-47). Oslo: Cappelen Damm AS.

Ricardo-Rodrigues, I., Jiménez-García, R., Hernández-Barrera, V., Carrasco-Garrido, P., Jiménez-Trujillo, I. & López de Andrés, A. (2015). Social disparities in access to breast and cervical cancer screening by women living in Spain. *Public Health, 129*(7), 881-888. doi: 10.1016/j.puhe.2015.02.021

- Ruyter, K. W. (2003). *Forskningsetikk : beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- SSB. (2015). Innvandrere på Oslo-kartet. Hentet 09.08.18 fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/innvandrere-pa-oslo-kartet>
- Tellnes, G. (2014). Forebygging og samhandling. I U. S. Goth (Red.), (s. 34-45). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- The research council of Norway. (2015). *Research-based evaluation of the Norwegian breast cancer screening program*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/444d08daf15e48aca5321f2cefaac511/mam-mografirapport-til-web.pdf>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thune, I. (2017). Brystkreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (s. 463-476). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning : sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid (s. 173-193). Bergen: Fagbokforl., cop. 2012.
- Utdannings- og Forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan for kreftsykepleie 05.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan+for+kreftsykepleie+05.pdf)

Wist, E., Eikesdal, H. P. & Naume, B. (2016). Brystkreft. I O. Dahl, G. Lehne & T. Christoffersen (Red.), *Medikamentell kreftbehandling* (s. 473-480). Oslo: Universitetet i Oslo.

## Vedlegg 1: Tilbakemelding fra NSD



Berit Sæteren  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 25.06.2018

Vår ref: 60886 / 3 / EPA

Deres dato:

Deres ref:

### Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 24.05.2018 for prosjektet:

60886	Hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram hos innvandrerkvinner.
Behandlingsansvarlig	OsloMet - Storbyuniversitetet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Berit Sæteren
Student	Marit Enoksen

### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*



Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 31.08.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Eva J. B. Payne

Kontaktperson: Eva J. B. Payne tlf: 55 58 27 97 / [eva.payne@nsd.no](mailto:eva.payne@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marit Enoksen, [s183843@oslomet.no](mailto:s183843@oslomet.no)



## FORMÅL

Formålet er å undersøke hvorfor enkelte grupper av innvandrerkvinner sjekker seg for sent for brystkreft og ikke følger anbefalte screeningprogram. Hensikten er å få en dypere forståelse og høre kvinnenenes tanker og meninger omkring temaet. Kunnskapen som kommer frem er viktig for å aktivt kunne integrere innvandrerkvinner i screeningprogrammet.

## INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget består av innvandrerkvinner i alderen 50-69 år. Dere har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta.

Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet, men vi gjør oppmerksom på at det innføres ny personopplysningslov i løpet av 2018, hvor krav til informasjon er mer omfattende. Etersom opplysningene i prosjektet skal lagres utover 2018 vil personvernombudet foreslå enkelte endringer og tilpasninger i informasjon og samtykke for å imøtekomme det nye regelverket. Følgende informasjon bør derfor legges til i skrevet:

- at det lovlige grunnlaget for behandling av personopplysninger er samtykke
- Personvernombudets kontaktinformasjon (personvernombudet@nsd.no, +47 55 58 21 17)
- deltakernes rettigheter, herunder rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deltakeren, rett til å be om å få rettet eller slettet de opplysningene som er registrert, samt rett til å få utlevert en kopi av opplysningene som er registrert (dataportabilitet)
- at deltakerne har rett til å sende klage til Datatilsynet angående behandlingen av personopplysninger

Vi viser til oppdatert veiledende mal for informasjonsskriv:

[http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon\\_samtykke/](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/)

## SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det fremgår av meldeskjemaet at dere vil behandle sensitive opplysninger om etnisk bakgrunn eller politisk/filosofisk/religiøs oppfatning. Det fremgår av intervjuguiden at det også vil kunne komme frem og bli registrert sensitive opplysninger om informantenes helse (erfaring med mammografi). Vi tar derfor høyde for at dette kan registreres.

## INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at dere behandler alle data i tråd med OsloMet - Storbyuniversitetet sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av privat pc/mobil lagringsenhet er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

## PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Prosjektlutt er oppgitt til 31.08.2019. Det fremgår av meldeskjema og informasjonsskriv at dere vil anonymisere datamaterialet ved prosjektlutt.

Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

**Vedlegg 2:** Informert samtykke, fokusgruppeintervju

**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**  
***”Hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram hos innvandrerkvinner.”***

**Bakgrunn og formål**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler mammografi og innvandrerkvinner. Formålet med studien er å undersøke hva innvandrerkvinner mener er hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram. Mammografi vil si en røntgenundersøkelse av brystene, som kvinner mellom 50 og 69 år inviteres til hvert annet år i regi av det offentlige Mammografiprogrammet.

Mitt navn er Marit Enoksen. Jeg er sykepleier og masterstudent ved OsloMet Storbyuniversitet.

Du blir spurt om å delta fordi du er en pakistansk kvinne i aktuell alder for mammografi.

**Hva innebærer deltakelse i studien?**

Datainnsamling vil skje ved hjelp av gruppeintervju. Da sitter vi sammen i en gruppe på ca 5-6 personer. Jeg stiller spørsmål og vi snakker sammen om de aktuelle temaene. Spørsmålene vil omhandle tanker omkring brystkreft og mammografi, relatert til pakistanske innvandrerkvinner. Gruppeintervjuet vil ta ca 1 - 1 ½ time. Samtalen blir tatt opp på lydbånd.

**Hva skjer med informasjonen om deg?**

Det lovlige grunnlaget for behandling av personopplysninger er samtykke.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun student og veileder vil ha tilgang til personopplysninger. Lydbånd og personopplysninger vil bli oppbevart i låsbart skap.

Deltakeren har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deltakeren, rett til å be om å få rettet eller slettet de opplysninger som er registrert, samt rett til å få utlevert en kopi av opplysningene som er registrert.

Deltakerne har rett til å sende klage til Datatilsynet angående behandlingen av personopplysninger.

Deltakerne vil bli anonymisert i publikasjon. Beskrivelser, sitater og utsagn vil omgjøres noe, slik at deltakere ikke gjenkjennes.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i august 2019. Alle personopplysninger vil da bli slettet.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Marit Enoksen, tlf 97581143 eller veileder/professor Berit Sæteren, telefon 67236194.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Kontaktinformasjon: [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no), telefon 55582117

**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### **Vedlegg 3: Informert samtykke, individuelle intervju**

#### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet** *”Hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram hos innvandrerkvinner.”*

##### **Bakgrunn og formål**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler mammografi og innvandrerkvinner. Formålet med studien er å undersøke hva innvandrerkvinner mener er hindringer for å følge anbefalt mammografiprogram. Mammografi vil si en røntgenundersøkelse av brystene, som kvinner mellom 50 og 69 år inviteres til hvert annet år i regi av det offentlige Mammografiprogrammet.

Mitt navn er Marit Enoksen. Jeg er sykepleier og masterstudent ved OsloMet Storbyuniversitet.

Du blir spurt om å delta fordi du er en pakistansk kvinne i aktuell alder for mammografi.

##### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Datainnsamling vil skje ved hjelp av individuelle intervju. Jeg sitter sammen med deg i et rom der vi ikke blir forstyrret. Jeg stiller spørsmål og vi snakker sammen om de aktuelle temaene. Spørsmålene vil omhandle tanker omkring brystkreft og mammografi, relatert til pakistanske innvandrerkvinner. Intervjuet vil ta ca 1 - 1 ½ time. Samtalen blir tatt opp på lydbånd.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Det lovlige grunnlaget for behandling av personopplysninger er samtykke.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun student og veileder vil ha tilgang til personopplysninger. Lydbånd og personopplysninger vil bli oppbevart i låsbart skap.

Deltakeren har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deltakeren, rett til å be om å få rettet eller slettet de opplysninger som er registrert, samt rett til å få utlevert en kopi av opplysningene som er registrert.

Deltakerne har rett til å sende klage til Datatilsynet angående behandlingen av personopplysninger.

Deltakerne vil bli anonymisert i publikasjon. Beskrivelser, sitater og utsagn vil omgjøres noe, slik at deltakere ikke gjenkjennes.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i august 2019. Alle personopplysninger vil da bli slettet.

##### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Marit Enoksen, tlf 97581143 eller veileder/professor Berit Sæteren, telefon 67236194

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Kontaktinformasjon: [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no), telefon 55582117

### **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 4: Intervjuguide

### INTERVJUGUIDE

SPØRSMÅL	UNDERSPØRSMÅL/STIKKORD
1. Hva tenker dere på når dere hører ordet brystkreft?	Diagnose, overlevelse, dødelighet Kjenner dere noen som har hatt brystkreft? Hvis ja..hvilke opplevelser hadde vedkommende, som var knyttet til sykdommen? Deres opplevelser knyttet til dette?
2. Hva er din erfaring med mammografi?	Fått innkallelse? Vært på mammografi? Vet hva det går ut på? Kjenner andre som har vært?
3. Kan du fortelle hva du vet om mammografi?	Kjenner dere til programmet? Har dere erfaringer med at pakistanske kvinner ikke følger programmet? Hvis ja, hva tror dere kan være årsaker til det? Stikkord: tabu, økonomi, egenandel, andre bekymringer Hva vet dere om forebygging av brystkreft? Stikkord: levesett, arv og miljø, brystscreening- hvorfor er det viktig?
4. Hvordan opplever dere at informasjon angående brystscreening er?	Får dere nok informasjon? Hvor finner dere informasjon?
5. Hva tenker dere er viktig for at pakistanske kvinner skal delta i programmet?	Stikkord: språk, kultur, åpenhet, sjenanse Snakkes dette om? Blir det problematisert?
6. Hva tenker dere er viktig for å nå innvandrerkvinner med informasjon angående brystscreening?	Hvordan skal informasjonen gis? Hvor skal kvinnene finne informasjon? Stikkord: språk, arena