

Norskpakistanske kvinner og brystkreft

Har norskpakistanske kvinner med brystkreft ugunstige prognostiske faktorer i forbindelse med sykdommen på diagnosetidspunktet ?

Gry Kristin Linaker



Mastergradsoppgave

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet,

Universitetet i Oslo

mars 2008

Forord

Ideen til denne oppgaven kom mens jeg selv var pasient på Radiumhospitalet. Med både en helsefaglig utdanning og en pedagogisk utdanning innen, blant annet migrasjonspedagogikk, undret jeg meg over at det kun var norske pasienter på brystkreftavdelingen. Jeg begynte å lete etter studier om minoriteter og brystkreft. Etter å ha lest om pakistanske kvinner og deres brystkreftproblematikk i Pakistan, forsøkte jeg å finne artikler om brystkreftrammede pakistanske kvinner bosatt i Norge. Da jeg ikke fant studier om temaet i Norge, begynte jeg for alvor å lure på hvordan jeg skulle finne ut av dette. Ønsket om å få svar på spørsmålet førte meg til mastergradsstudiet. Det å få lov til å sette fokus på dette temaet har vært utrolig spennende og lærerikt på mange plan.

En stor takk til min veileder Dr. med. Ellen Schlichting, overlege ved Ullevål Universitetssykehus, som gjorde det mulig for meg å gjennomføre denne studien. Uten hennes bistand i form av både velvillighet og hjelp til datainnsamling ville det ikke blitt noen studie. Hun har vært en flott positiv støtte og inspirator som har bidratt med mange konstruktive innspill.

Takk til Professor Nina Vøllestad ved Instituttet, som så mulighetene til å utvide studien på en konstruktiv måte og som på denne måten bidro til at studien ble mer meningsfull. En takk til Kreftregisteret ved Mette Kalager, som bidro til at jeg fikk tilgang til registerdata.

Til slutt vil jeg takke min tålmodige familie som har bidratt på alle plan slik at jeg fikk muligheten til å gjennomføre denne studien. En takk til min bror, Olav, som tålmodig har hørt på mine frustrasjoner rundt oppgaven og som også har bidratt med råd underveis.

februar 2008, Gry Linaker

Sammendrag

Hensikt: I denne studien ønsket jeg å kartlegge ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til brystkreftsykdom hos norskpakistanske kvinner for å undersøke alvorlighetsgraden av sykdommen på diagnosetidspunktet. Problemstillingen var: *Har norskpakistanske kvinner med brystkreftsykdom ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til sykdommen, på diagnosetidspunktet?*

Teoretisk forankring: Med bakgrunn i en biomedisinsk forståelse av sykdommen brystkreft, benyttes det internasjonale TNM systemet for klassifisering kreftsykdom i denne studien. En oppfatning om at også kulturelle, sosiale og økonomiske forhold kan være faktorer som innvirker på alvorlighetsgraden av kreftsykdom, gjør at også dette er beskrevet og til dels vurdert i denne studien.

Metode: En observasjonsstudie; bestående av en tverrsnittsstudie hvor faktorer tilknyttet brystkreft hos norskpakistanske kvinner ble kartlagt, samt en case - kontrollstudie hvor variablene alder, stadium, metastaser og T- klassifisering ble sammenlignet mellom casegruppen og to kontrollgrupper. Casegruppen omfattet 14 norskpakistanske kvinner med brystkreftsykdom. To kontrollgrupper, hentet fra Krefregisterets database, inkluderte henholdsvis 2319 kvinner, og 130 kvinner fra kontrollgruppe 1, matchet for alder med casegruppen. Frekvensopptellinger, krysstabellanalyser, t-test, samt Mann Whitney U - test ble benyttet til analysene av data.

Resultat: Klassifiseringen T1 var hyppigst forekommende i alle gruppene. Stadium - fordeling viste ingen statistisk signifikant forskjell mellom kontrollgruppe 2 og case - gruppen ($p=0,73$). Det var ingen statistisk signifikant forskjell i metastasefordelingen mellom kontrollgruppe 2 og casegruppen ($p= 0,13$), men 50% av casene hadde metastaser på diagnosetidspunktet, mot 28,5% i kontrollgruppe 2. Gjennomsnittsalder i kontrollgruppe 1 var 62,6 år mens den i casegruppen var 53,5 år ($p = 0,002$). Norsk - pakistanske kvinner med lav norskspråklig kompetanse var hyppigere registrert til stadium II og med spredning enn kvinner med god norskspråklig kompetanse.

Konklusjon: Differansen i metastasering mellom gruppene kan indikere en forskjell i alvorlighetsgraden av sykdommen mellom casegruppen og kontrollgruppe 2, på tross av et ikke signifikant resultat. Forskjell i gjennomsnittsalder kan skyldes ulikheter i aldersspredning mellom populasjonene. Norskpakistansk populasjon skiller seg fra den etnisk norske, ved at det er mange barn/unge voksne og få eldre mennesker. I denne studien hadde kvinner med lav norskspråklig kompetanse oftere en mer alvorlig sykdom enn kvinner med god norskspråklig kompetanse. Studien viser at de norskpakistanske kvinnene har enkelte ugunstige faktorer knyttet til brystkreftsykdommen på diagnosetidspunktet. Disse er: alder og metastaseforekomst. I denne studien er i tillegg lav norskspråklig kompetanse en faktor som kan bety mer alvorlig sykdom. Liten datamengde i denne studien bidrar til at resultatene er svært usikre. Ytterligere registrering vil være nødvendig for å kunne belyse problemstillingen.

Summary

Purpose: The purpose of this study was to describe prognostic factors related to breast cancer outcome in Pakistani women living in Norway at the time of diagnosis, and try to figure out whether the women had a serious breast cancer disease or not. The question of research was: *Do Pakistani women with breast cancer, living in Norway, have poor prognostic factors related to the disease at the time of diagnosis?*

Literature review: With a biomedical view on the disease breast cancer, the international classification system TNM is used to classify the disease. An opinion that also factors as culture and socioeconomic standards are related to the outcome of breast cancer is background for describing this in the study as well.

Method: This is a study of observation, with a cross - section study that describe prognostic factors related to breast cancer disease in Pakistani women living in Norway, and a case-control study where the variables Age, Metastasis, Stage and T-classification are compared between a case group and two groups of control from the Norwegian Cancer Registry. The Pakistani group included 14 women with breast cancer disease, and the control group 1 included 2319 women and the other group included 130 women matched for age with the cases. Frequencies, cross tabs, Mann Whitney U test and Independent Samples T-test were used in the analysis.

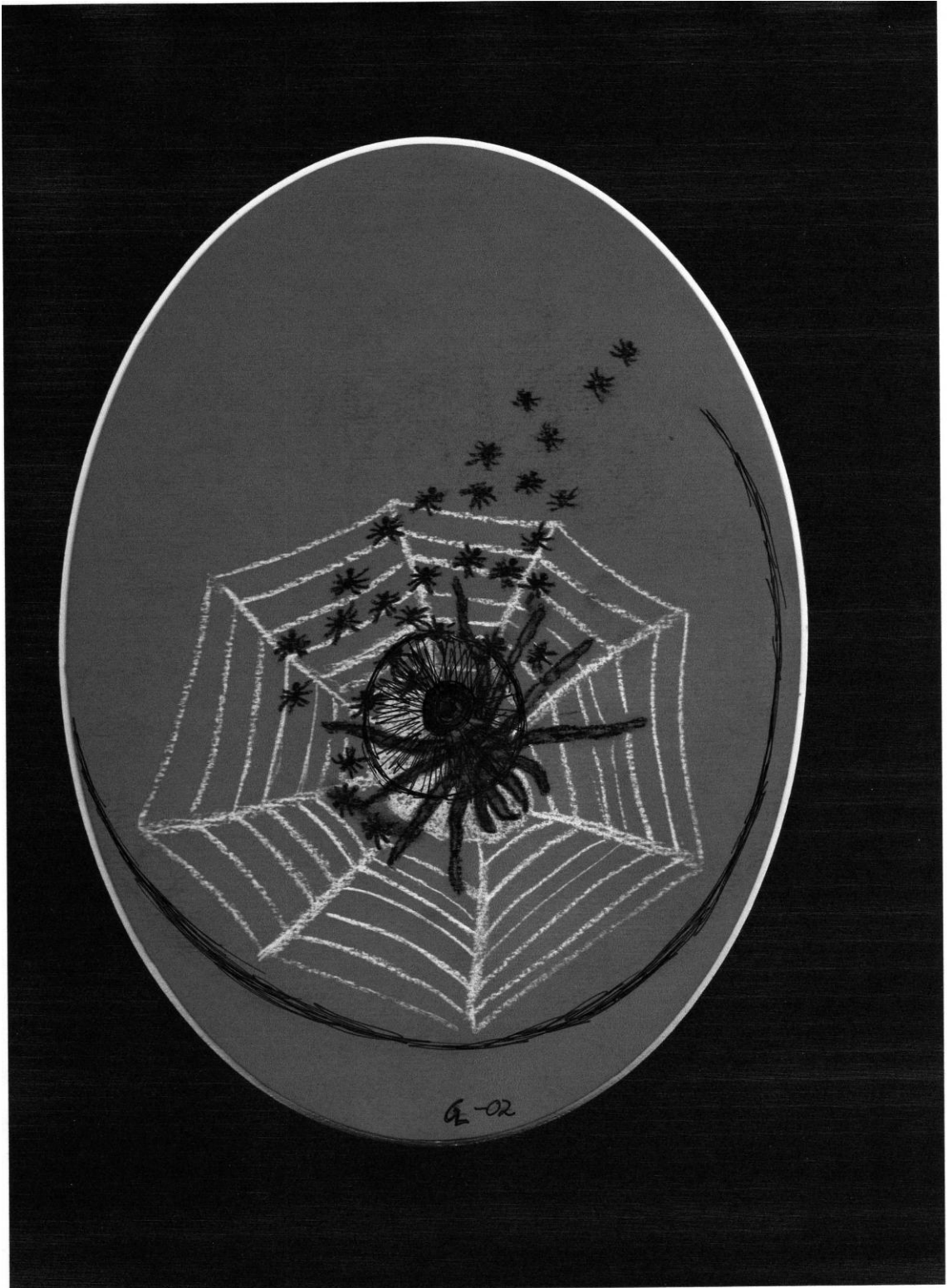
Results: The classification T1 was most frequent used in all groups. The frequencies in Stage showed no significant difference between the case group and group 2 ($p=0,73$). There was no statistic significant difference between group 2 and the case group in the matter of metastasis ($p=0,13$), although 50% of the Pakistani women had metastasis at the time of diagnosis, against 28,5% in the controls. Mean age in the case group was 53,5 years at the time of diagnosis, against 62,6 in the controls. This gave a statistic significant difference in the groups (0,002). Low knowledge to the Norwegian language was more frequent in Stage II and more frequent in the category with metastasis.

Conclusion: The no significant difference in metastasis between group 2 and the cases may although indicate a difference in the seriousness of the breast cancer disease. The difference in mean age between the groups may be explained by a disparity in the two populations. The Pakistani population in Norway is very young and with few elderly people, contrary to the Norwegian population who contains more elderly people. Low knowledge to the Norwegian language in the case group may indicate a poorer outcome with more frequent diagnoses in stage II and with metastasis. In this study it looks as if the Pakistani women have some poor factors related to the breast cancer disease, which are: Age and metastasis. Low knowledge to the Norwegian language might be a poor prognostic factor in this study. Because of a small amount of data this study is not completely reliable. Further registration will be necessary in highlighting the question of research.

Innhold

INNHold	5
FORKORTELSER:	8
1 BAKGRUNN FOR VALG AV OPPGAVE OG PROBLEMSTILLING	9
2. PRESENTASJON OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLINGEN	10
2.1 AVKLARING AV BEGREPER	10
3. TEORETISK BAKGRUNN FOR STUDIEN	12
4. OM BRYSTKREFT	13
4.1 HVA REGNES SOM UGUNSTIGE PROGNOTISKE FAKTORER KNYTTET TIL BRYSTKREFTSYKDOM?	15
4.2 MAMMOGRAFISCREENING.....	16
5. BRYSTKREFT I ET NASJONALT OG INTERNASJONALT PERSPEKTIV.	18
6. KORT OM PAKISTAN.	20
7. BRYSTKREFTPROBLEMATIKK I PAKISTAN	22
8. KORT OM DEN PAKISTANSKE POPULASJONEN I NORGE.	26
9. LIK TILGANG PÅ HELSEOPPLYSNING?	28
10. ETISKE VURDERINGER KNYTTET TIL STUDIEN.	29
11. METODE	31
11.1 VALG AV METODE OG DESIGN	31
11.1.1 <i>Tverrsnittstudien</i>	33
11.1.2 <i>Case- kontroll studien</i>	33
11.2 INKLUSJONSKRITERIER OG UTVALG.....	34
11.2.1 <i>Det norskpakistanske utvalget.</i>	34
11.2.2 <i>Kontrollgruppe 1</i>	34
11.2.3 <i>Kontrollgruppe 2</i>	35
11.3 GJENNOMFØRING	35
11.4 KARTLEGGINGSVERKTØY	37
11.5 OVERSIKT OVER VARIABLER SOM BLE KARTLAGT.....	38

11.6 VALG AV ANALYSEMETODER	39
11.6.1 Krysstabell analyser	41
11.6.2 T-test av to uavhengige utvalg.....	41
11.6.3 Mann Whitney U test.....	42
11.6.4 Koding av data.....	42
12. RESULTAT	44
12.1 PRESENTASJON AV DEN NORSPAKISTANSKE GRUPPEN.....	44
12.2 ANALYSER AV KONTROLLGRUPPENE OG CASEGRUPPEN.....	50
12.3 OPPSUMMERING	54
13.DISKUSJON.....	56
13.1 DATAPRESENTASJON FRA DEN NORSPAKISTANSKE GRUPPEN SETT OPP MOT GENERELL INFORMASJON.....	56
13.2 KAN NORSPRÅKLIG KOMPETANSE HA NOEN BETYDNING FOR SYKDOMMENS ALVORLIGHETSGRAD PÅ DIAGNOSETIDSPUNKTET?.....	58
13.3 HVA KAN VÆRE ÅRSAKENE TIL FORSKJELL I ALDER MELLOM KVINNENE I CASEGRUPPEN OG KVINNENE I KONTROLLGRUPPE 1?	59
13.4 STADIUMFORDELING.....	60
13.5 METASTASEFORDELING I CASEGRUPPEN OG KONTROLLGRUPPE 2.....	60
13.6 JOURNALOPPLYSNINGER	61
13.7 STUDIENS VALIDITET	62
13.7.1 Var designet egnet til å besvare studiens problemstilling?	62
13.7.2 Hvordan fungerte kartleggingskjemaet?.....	63
13.7.3 Er det kriterier ved utvalgene som kan ha påvirket resultatene i studien?	64
13.7.3.1 Den norskpakistanske gruppen.....	64
13.7.3.2 Kontrollgruppe 1	65
13.7.3.3 Kontrollgruppe 2	65
13.8 KONKLUSJON	66
14. VEIEN VIDERE.....	68
KILDELISTE.....	69
VEDLEGG 1.....	73
VEDLEGG 2.....	74
VEDLEGG 3.....	76
OPPRETTES ET NYTT SYKDOMSTILFELLE MED.....	77



Forkortelser:

TNM: Tumor, Node and Metastasis

UUS: Ullevål Universitetssykehus

Nbcg: Norsk brystcancer gruppe

FFB: Foreningen for brystkreftopererte

WHO: Verdens helseorganisasjon

SSB: Statistisk sentralbyrå

SD: Standardavvik

KI: Konfidensintervall

1 Bakgrunn for valg av oppgave og problemstilling

I følge Pakistans eneste kreftregister, beliggende i Karachi, er pakistanske kvinner den kvinnegruppen i Asia som har høyest forekomst av brystkreft, nest etter israelske kvinner (Bhurgri Y, m.fl. 2006). Flere studier fra Pakistan tyder på at kvinnene har flere ugunstige prognostiske faktorer mot seg når de får stilt diagnosen brystkreft (Usmani K. m.fl.1996, Ahmed R. m.fl 1997, Fatima S. m.fl.2005, Malik IA.2002, Aziz Z, Sana S. 2002) Dette kan skyldes at brystkreft hos pakistanske kvinner ytrer seg på en annen måte enn hos vestlige kvinner, men kan også skyldes kulturelle og sosioøkonomiske forhold i Pakistan. Det viktigste for en best mulig prognose i forhold til brystkreft, er at sykdommen oppdages på et tidlig stadium. Dette krever at kvinner har kunnskap om brystkreft og kunnskap om hvordan de skal forholde seg dersom de oppdager uregelmessigheter i brystene. Men det er også viktig å vite hva en selv kan gjøre for å forebygge brystkreft. Nyere forskning har vist en mulig sammenheng mellom enkelte former for livsstil og utvikling av brystkreft, mens andre faktorer antas å beskytte mot brystkreft.

Hvordan erverver kvinner kunnskap om brystkreft? I Norge spiller mediene og frivillige organisasjoner sannsynligvis en sentral rolle i opplysningsarbeidet. Interesseorganisasjoner og forskningsmiljøer benytter mediene for å nå frem til befolkningen, i tillegg læres noe også gjennom skolens undervisning. På grunn av språklige, sosiale og kulturelle faktorer er det antagelig ikke alle kvinner bosatt i Norge som har like stor mulighet til å tilegne seg den samme kunnskapen som majoritetsbefolkningen. Den største innvandrede etniske minoritetsgruppen i Norge er den pakistanske befolkningen. I denne masteroppgaven ønsket jeg å undersøke om pakistanske kvinner, bosatt i Norge, hadde ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til brystkreftsykdommen på diagnosetidspunktet. Jeg har valgt å omtale pakistanske kvinner bosatt i Norge som norskpakistanske kvinner, i denne oppgaven.

2. Presentasjon og presisering av problemstillingen

Siden det er gjort lite forskning på minoriteter og sykdom i Norge var det i utgangspunktet mulig med både kvalitative og kvantitative innfallsvinkler til en forskningsoppgave om temaet norskpakistanske kvinner og brystkreftsykdom. Det kunne for eksempel vært interessant å kartlegge kunnskap og oppfatninger om brystkreft hos pakistanske kvinner bosatt i Norge. Dette er en masteroppgave med begrenset omfang og det var nødvendig å avgrense temaet slik at det var realistisk å gjennomføre. For meg var det i første omgang vesentlig å finne ut om det faktisk var noe som tydet på at norskpakistanske kvinner kom sent til behandling for sin brystkreftsykdom, og om de hadde ugunstige faktorer knyttet til sin brystkreftsykdom på diagnosetidspunktet. Jeg ønsket derfor å kartlegge prognostiske faktorer som statistisk kunne antyde noe om utfallet av en brystkreftsykdom som allerede var utviklet, samt å kartlegge enkelte faktorer som man i vestlig medisin har antatt øker/minsker risikoen for å utvikle brystkreftsykdom.

Problemstillingen jeg valgte for oppgaven var:

Har norskpakistanske kvinner med brystkreftsykdom ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til sykdommen, på diagnosetidspunktet?

2.1 Avklaring av begreper

Prognose: Defineres i medisinsk ordbok som forutsigelse av et sykdomsforløp. Prognostisk defineres i samme ordbok: ”som gjelder eller har sammenheng med prognoser.” (Lindskog BI. 2003:443)

Faktor: En faktor defineres som: ”medvirkende årsak.” (Caplex. 1990:240) Prognostiske faktorer knyttet til brystkreftsykdom defineres i denne oppgaven som forhold som sier noe om utfallet av en sykdom som er utviklet. En redegjørelse hva som forstås med ugunstige faktorer i denne studien finnes i kapittel 4.1.

Diagnosetidspunkt: Å benytte betegnelsen ”diagnosetidspunkt” var ikke uproblematisk. En brystkreft - diagnose vil alltid innebære flere ulike diagnosetidspunkt; diagnose etter klinisk undersøkelse, mammografi/ultral lyd og biopsier, etter operasjonstidspunktet hvor man kan si mer omfanget og utbredelsen av sykdommen, eller etter diagnostiske undersøkelser av eksempelvis lunger, lever og skjelett. Etter behandling kan det ofte også sies noe om prognostisk utsikt i forhold til det totale sykdomsbilde kombinert med hvordan den enkelte pasient har respondert på behandlingen. I denne oppgaven ble ”diagnosetidspunktet” tolket vidt ved å inkludere flere diagnosetidspunkt under utredningen av brystkreftsykdommen, og ikke et entydig tidspunkt.

Norskpakistansk: Heller ikke betegnelsen ”norskpakistanske” kvinner var uproblematisk. Hvor går skillet mellom det å være norsk kontra det å være norskpakistansk? Er man norsk når man er norsk statsborger? Hvem definerer kvinnene? Er det kvinnene selv som definerer seg eller er det andre? Dette er tilbakevendende spørsmål som diskuteres i pressen og i ulike fagmiljø, og som det er ikke noe enkelt svar på. I denne oppgaven omfattet ”norskpakistanske kvinner ” kvinner som var journalført med opprinnelsesland Pakistan og som hadde et pakistanskklingende navn.

Brystkreftsykdom eller cancer mammae: Ondartede svulster i brystkjertelen. (Lindskog BI. 2003:82) I denne studien er også ductale carcinomer in situ og lobulære carcinomer in situ inkludert selv om disse kun regnes som forstadier til kreft.

3. Teoretisk bakgrunn for studien

Med utgangspunkt i en biomedisinsk tilnærming forstås sykdommen brystkreft i denne studien som en heterogen sykdom. I spektrumhypotesen, formulert av Hellman i 1994, betraktes ”brystkreft som et spektrum av sykdommer med økende tendens til metastasering som en funksjon av svulststørrelse. For alle størrelser er det en andel med metastaser, men også en andel med lokal sykdom.” Sykdommen betraktes som heterogen og viser stor variasjon i forhold til metastasering og veksthastighet. (Wang H. 2003) ”Biomedisinsk vitenskapsteori søker å forklare fenomen ved hjelp av biologiske og medisinske forklaringsrammer, noe som ofte betyr biokjemi og fysikk.” (Benestad H.B., Laake P. 2004:35) TNM- systemet, som blant annet benyttes i denne oppgaven, er et internasjonalt biomedisinsk klassifiseringssystem som ligger til grunn for diagnostisering av kreftsykdommens alvorlighetsgrad og omfang. TNM- systemet baserer seg på vestlig medisinsk tankegang og forståelse av sykdom. En grundigere utredning om TNM systemet finnes i kapittel 4.

Min forståelse av at sykdom tolkes inn i kulturelt konstruerte kategorier, gjorde det nødvendig å se nærmere på både kulturelle, sosioøkonomiske og biologiske aspekter som multifaktorielle årsaker til ulik forståelse av sykdom. ”Oppfatningene av sykdom eller avvik må sees i sammenheng med de sosiokulturelle, religiøse, politiske og økonomiske kontekster de opptrer i.” (Hylland Eriksen og Arntsen Sørheim. 2002)

Denne studien var først og fremst basert på en biomedisinsk forståelse av brystkreftsykdommen, i tillegg til en samfunnsvitenskaplig tilnærming.

4. Om brystkreft.

Den vanligste typen brystkreft er ductalt carcinom, med opprinnelse i brystets melkeganger. Lobulært carcinom oppstår i melkekjertelen, mens Paget`s disease of the nipple gir hudendringer rundt brystvorten og har ofte et underliggende ductalt carsinom. Med mammografiscreening har man fått en økt forekomst av ductalt/lobulært carsinom in situ (DCIS/LCIS). Ved tilstanden DCIS/LCIS er det ikke påvist vekst gjennom cellemembranen, dvs. den er ikke invasiv, noe som betyr at tilstanden er lokal og regnes kun som et forstadium til brystkreft. Kvinner med DCIS/LCIS tilbys som regel brystbevarende operasjon.

Brystkreft inndeles etter et internasjonalt klassifikasjonssystem kalt TNM. T uttrykker primærtumor og klassifiseres i undergrupper etter type og størrelse. Tumor graderes også histologisk i tre ulike varianter, med grad I som den minst aggressive formen, og grad III som den hissigste og dermed farligste varianten. N uttrykker klinisk og histologisk lymfeknutestatus, mens M sier noe om fjernspredning av sykdommen til andre organer.

Brystkreft blir grovt sett inndelt etter operabel eller inoperabel sykdom. Pasienter med brystkreft diagnostiseres innenfor fire ulike stadier. Stadium I og delvis stadium II regnes som operabel sykdom. Stadium I omfatter lokal tumor (< 2 cm) uten påvisbar spredning til lymfekjertler (T1-2N0M0). I Norge diagnostiseres i overkant av 60% av brystkreftpasientene til stadium I. (www.nbcg.net) Antall kvinner diagnostisert til stadium I beregnes å øke grunnet mammografiscreening, da screening - programmet antas å fange opp flere kvinner med brystkreft i tidlig stadium. Stadium II omfatter tumor (>2cm<5cm) som er begrenset til brystkjertelen, men også mindre tumor dersom det er spredning til lymfeknuter i aksillen på operasjonstidspunktet (T1-2N1M0). Stadium III omfatter lokalavansert sykdom med tumor > 5 cm eventuelt med innvekst i omkringliggende vev og eventuelt med spredning til lymfekjertler. Stadium IV omfatter fjernspredning til andre organ, - oftest lever, lunge, og/eller skjelett.

Brystkreftsykdommen betegnes som heterogen og behandlingen som gis er avhengig av stadium, type, samt pasientens alder og tilpasses hver enkelt pasient. Behandlingen kan bestå av kirurgi, behandling med cytostatika, strålebehandling og/eller endokrin behandling.

Dersom kreftsvulsten er hormonreseptor positiv kan sykdommen behandles med adjuvant endokrin behandling. Denne type behandling gir gode resultater i forhold til overlevelse/ livsforlengelse.

I følge Norsk Bryst Cancer Group er overlevelsesprosenten avhengig av hvilket stadium i sykdomsutviklingen den enkelte pasient befinner seg på når behandlingen begynner, - ikke type brystkreft. Pasienter med brystkreft i stadium I har best prognose, med en beregnet relativ overlevelse etter 5 år på 90,2%, ca.80% for stadium II, og ca.60% for stadium III. For stadium IV er 5 års relative overlevelse beregnet til 17%.(Kreft i Norge 2004. Kreftregisteret) Brystkreftpasienter har likevel en overdødelighet, selv etter 20 år. Behandling av sykdommen i stadium IV er av livsforlengende og palliativ karakter. (nbcg.net og kap.25 i den elektroniske cytostatikaboken)

Prognosen er altså best når sykdommen oppdages på et tidligst mulig stadium. Kunnskap om brystkreft og kunnskap om hvordan man skal forholde seg ved endringer i brystet blir derfor av vesentlig betydning i forhold til utfallet av sykdommen.

Det gjøres stadig nye fremskritt innen brystkreftforskningen. I dag er det mulig i større grad enn tidligere, å predikere utfallet av kreftsykdommen ved hjelp av benmargsprøver og blodprøver. Dette gjøres gjennom en kartlegging av antall mikerometastaser i blod og benmarg. (Gjersvik P.Tidsskr.Nor.Lægeforen.2004. og Bjørheim J. Tidsskr. Nor. Lægeforen. 2005; 125: 2743). Dette er imidlertid såpass ny teknikk at jeg ikke kommer til å berøre dette i denne oppgaven.

4.1 Hva regnes som ugunstige prognostiske faktorer knyttet til brystkreftsykdom?

Det har vært spekulert på om årsakene til brystkreft kan ligge i genetisk disposisjon, i spesifikke kulturelle fenomen som f. eks. leveste, eller en kombinasjon av disse. **Risikofaktorer** som antas å øke sannsynligheten for å utvikle brystkreft er: kjønn, alder, få eller ingen barn, høy alder ved første barnefødsel, kort eller ingen ammetid, tidlig debut av menstruasjon samt sen menopause, inntak av østrogen eller kombinasjonsbehandling i forbindelse med overgangsalder, høy BMI, flere tilfeller av brystkreft innenfor samme familie, det å være bosatt i et vestlig industriland, samt at kvinner som allerede har utviklet brystkreft i et bryst har større risiko for å utvikle brystkreft også i det andre brystet. De senere årene har studier indikert en sammenheng mellom alkoholkonsum og utvikling av brystkreft. Man antar også at liten fysisk aktivitet kan bidra til å øke risikoen for å utvikle brystkreft.

Den viktigste faktoren for å overleve brystkreftsykdom er å komme tidlig til behandling. At man kommer tidlig til behandling vil si at kreftsvulsten defineres som liten i omfang (< 2cm), at svulsten ikke har vokst inn i omkringliggende vev, at det ikke finnes spredning til regionale eller distale lymfekjertler, og at kreften ikke har spredd seg til indre organer/skjelett. Dersom svulsten er hormonpåvirkelig finnes det medikamenter som kan stoppe videre utvikling av kreften, noe som betraktes som positivt i forhold til prognose. Kreft som rammer i ynge alder har vært regnet som mer aggressiv enn kreft som rammer i høyere alder. Den histologiske gradsbestemmelse av tumor (grad I-III) er av betydning for både behandling og prognose. En tumor med histologisk grad III vil ofte utløse et strengere behandlingsregime enn en tumor i grad I på bakgrunn av at tumor grad III oppfattes som mer hissig og gir dermed dårligere prognose enn tumor grad I. Høy BMI antas å ha betydning for utvikling av kreftsykdom da fettvev produserer hormoner som kan påvirke kreftutviklingen. (Majed B. m.fl. 2007) Mange menstruasjoner antas å øke risikoen for å utvikle brystkreft av samme årsak; mye hormonell påvirkning av

brystkjertlene. Av samme grunn har man antatt at barnefødsler og amming til en viss grad beskytter mot brystkreft fordi dette gir en midlertidig stabilitet i hormonnivået og modning av brystkjertelvevet. Studier har vist at kvinner med høyere utdanning har større risiko for å utvikle brystkreft enn kvinner med lavere eller ingen utdanning. Mulige årsaker til denne forskjellen er at kvinner med høyere utdanning venter lenger med å få barn, får færre barn, har høyere alkoholforbruk og benytter hormonpreparater mer hyppig enn kvinner med mindre utdanning. (Braaten T. m.fl. 2004., Strand B.H m.fl. 2005.) Bruk av østrogen og kombinasjonspreparater gir en statistisk økt risiko for å utvikle brystkreft. (Bakken K, Alsaker E, m.fl. 2005) Alkoholinntak påvirker hormonelle forhold i brystkjertelen og hemmer den metabolske utskillelsen av østrogen, mens fysisk aktivitet antas å kunne påvirke kroppens hormonnivå i gunstig retning. (Hofvind S, Thoresen SØ. 2001) Da alkohol stort sett ikke nytes av pakistanske kvinner grunnet religiøse årsaker, og da det fysiske aktivitetsnivået som regel ikke journalføres på sykehusene, kartlegges ikke disse faktorene i denne studien.

4.2 Mammografiscreening.

I Norge ble det i 2004 innført et landsdekkende mammografiprogram for kvinner mellom 50 - 69 år. Kvinnene får tilbud om mammografi annethvert år. Resultater fra prøveprosjekt med mammografiscreening viser så langt at ca. 6 av 1000 innenfor denne aldersgruppen fikk diagnostisert brystkreft. Halvparten av disse hadde svulster som var <15mm, altså en tidlig diagnostisering av brystkreften. Man regner med at ved gjennomføring av mammografiprogrammet, vil andelen kvinner med brystkreft i stadium I stige, noe som vil øke overlevelseshraten. (nbcg.net) Studier i England og USA indikerer at minoritetsgrupper i mindre grad enn majoritetsbefolkningen benytter seg av mammografiscreening. Man har antatt at dette skyldes sosioøkonomiske og kulturelle faktorer. (Hoare T.1996) Om dette også gjelder for minoritetsgrupper i Norge er uvisst. Opplysninger om oppmøtet til mammografi fra Mammografiprogrammet, viser at det på landsbasis var et oppmøte på 77%, mens det

i Oslo kun var et oppmøte på 60%. Registrering viser også at oppmøtet i Oslo øst er lavere enn for resten av Oslo. Den største andelen av minoritetsbefolkningen er bosatt i Oslo øst. Den kvinnelige befolkningen i Oslo har større tilgang til privat screening enn mange kvinner andre steder i landet, noe som kan bidra til at fremmøtet på offentlig screening er lavere i Oslo enn for resten av landet. Invitasjonsbrevet til mammografiscreening er sendt ut på flere ulike språk, men dersom mottageren er analfabet eller har manglende leseferdigheter, er det ikke sikkert dette vil bidra til å øke oppmøte. I tillegg er det ikke usannsynlig å anta at en del minoritetsspråklige kvinner fra utviklingsland ikke har kunnskap om hva en mammografiundersøkelse er, og hva undersøkelsen innebærer.

5. Brystkreft i et nasjonalt og internasjonalt perspektiv.

Registrering viser at kvinner i vestlige industriland er mer utsatt for brystkreft enn kvinner fra andre verdensdeler. I følge Globocan 2002`s (database under WHO for registrering og beregning av kreftforekomst.) beregninger fikk totalt 1151298 mennesker brystkreft i 2002. I følge Globocan 2002`s aldersstandardiserte beregninger på verdensbasis, rammes 50,1 kvinner pr. 100 000 av brystkreft i Pakistan, i Syd-Karachi er imidlertid tallet beregnet til 69.1 (Ahmed F m.fl. 2006) Tilsvarende tall for USA er 101,1; for Norge 74,8; mens tallet for India er 19,1. Dette viser at det er stor forskjell på hyppighet av brystkreft i eksempelvis USA, Norge og Pakistan, og også at det er stor forskjell på hyppigheten av brystkreft i naboland som India og Pakistan. Årsakene til forskjellene kan eksempelvis være at det faktisk er et så stort skille mellom forekomsten i de ulike land, men kan også skyldes at registrering av brystkreft i India er mer mangelfull enn i Pakistan.

I 2005 fikk 2780 nye kvinner diagnosen brystkreft i Norge. (Kreftregisteret) Statistisk regner man her i Norge med at hver ellefte kvinne vil utvikle brystkreft (Kreftregisteret), mens man eksempelvis regner hver åttende kvinne i USA.

Forskningsrapporter fra Storbritannia og USA viser at etniske minoritetskvinner i disse landene i mindre grad deltar i screeningprogram enn majoritetskvinnene, og at de ofte venter lenger enn majoritetskvinnene før de søker medisinsk bistand og hjelp. Dette kan forklares med sosiokulturelle og økonomiske forhold.(Neal RD, Allgar VL, 2005) En studie, foretatt blant universitetsstudenter i 23 ulike land i tidsrommet 1999-2001, kartla hvilken kunnskap studentene hadde om risikofaktorer som antas å øke risikoen for å utvikle brystkreft. Disse faktorene var bl.a. alkoholbruk, arvelighet, fedme og liten fysisk aktivitet. Studien viste at mindre enn 1 av 20 kvinner var klar over denne sammenhengen. (Peacey V, Steptoe A, m.fl. 2006) Studien tyder på at det fremdeles er lite kunnskap om hvordan man kan minske risikoen for å utvikle

brystkreft. Hva med kvinner som har mindre forutsetninger for å kunne tilegne seg kunnskap om disse temaer? Kvinner som i liten grad leser aviser eller magasiner, eller de som ikke har tilgang til fjernsyn eller internett? Dette er sosioøkonomiske og kulturelle aspekt som bør vurderes: Hvordan nå frem til alle kvinner med adekvat informasjon?

En undersøkelse om kreftforekomst hos den sørasiatiske befolkningen i California konkluderer med at denne befolkningen har en økt forekomst av ulike kreftformer sammenlignet med befolkningen i opprinnelseslandet. I tillegg konkluderes det med en signifikant økning i brystkreftinsidens blant den sørasiatiske befolkningen i California. Man har antatt at dette skyldes kulturelle endringer, screening og tobakksvaner. (Jain R.V, Mills P.K., m.fl. 2005) Man antar at det tar to generasjoner før immigranter får samme kreftforekomst som i landet de flytter til; noe som kan indikere at livsstilsfaktorer spiller en større rolle enn arv for utvikling av brystkreft.

I Norge har migrasjon bidratt til at befolkningen i større grad enn tidligere er blitt mer etnisk variert. Hvilke konsekvenser dette gir i forhold til sykdomsutvikling og sykdomsbilde er foreløpig uvisst. I en artikkel i *British Journal of Nursing* (1999) hevdes det at: "The incidence of breast cancer is reported to be low among ethnic minority women. However, the number of women diagnosed with breast cancer in this group is expected to rise over the next decade, as a result of changes in lifestyle and environmental factors." (Raja-Jones H. 1999)

Hvis vi sammenligner forventet levealder i Norge og Pakistan vil vi se at norske kvinner har en forventet levealder på 82år, mens kvinner i Pakistan har en forventet levealder på 62 år (WHO). Forskning har vist at risikoen for å utvikle brystkreft øker med alderen, - i Norge er åtte av ti som får brystkreft, over 50 år (Kreftregisteret). Dersom norskpakistaniske kvinner kan forventes å nå en levealder tilsvarende norske kvinner, vil dette i seg selv være en indikator på at forekomst av brystkreft innen gruppen vil øke.

6. Kort om Pakistan.

Pakistan er en islamsk republikk i Asia, med en beregnet populasjon på 162.419.946 millioner mennesker. Populasjonen er svært ung, noe som er typisk for utviklingsland. Median alder for den kvinnelige befolkningen er 19,74 år, mens den for menn er 19,44 år. 39,6% av befolkningen er i aldersgruppen 0-14 år, mens 56,3% av befolkningen er i alderen 15-64 år. Dette tilsier at det er svært få individer over 64 år. Populasjonen består av etniske grupper fra Punjabi, Sindhi, Pashtun, Baloch og Muhajir. 97% av befolkningen er muslimer. Forventet levealder er beregnet til 61 år for menn og 62 år for kvinner. 70% av populasjonen er selv ansvarlig for sine helseutgifter. I følge WHO`s standard for vurdering av enkelt staters ressurser, regnes Pakistan som et lav- til middels ressurssterkt land.

Antropologen og psykiateren Arthur Kleinman la til grunn fem ulike medisinske systemer i sin modell for helseomsorgssystemer. Disse er kinesisk medisin, ayurvedisk medisin, unani medisin, kiropraktikk og biomedisin. (Kleinman 1978; Magelssen R. 2002:174) I Norge regnes de asiatiske medisinske systemene for alternative. Ragnhild Magelssen skriver i sin bok "Kultursensitivitet" at unanimedisin er utbredt i en del muslimske land, blant annet Pakistan. I unanimedisinen betraktes sykdom som en konsekvens av ubalanse mellom varme/ kulde og tørt/fuktig. Faktorer som kosthold, fysisk aktivitet, medisiner, årstidsskiftning, kjønn, livsfaser og følelsesmessige endinger kan påvirke denne balansen. Behandlingen kan eksempelvis gis i form av tilpasset diett, massasje, øvelser og/eller medisiner. Behandlere innen unanimedisin kalles hakimer. Disse finnes i alle land der unanimedisin praktiseres. De finnes også i vestlige land og praktiserer blant innvandrerbefolkningen. For muslimene er det ikke noe klart skille mellom religion og medisin. Muslimer lærer at ingen sykdom er skapt (av Gud) uten at han også har laget en kur mot sykdommen, - sykdom kan med andre ord helbredes. Det kan derfor være vanskelig for muslimer å akseptere kroniske sykdommer. For en muslim er det viktig å søke hjelp mot sykdom der det er mulig. En muslim tror at Gud virker gjennom både hakimer, healere, hellige

menn, men også gjennom leger som praktiserer vestlig medisin. Dersom sykdommen ikke blir helbredet oppfattes den som en straff fra Gud. (Magelssen R. 2002:182)

7. Brystkreftproblematikk i Pakistan

Det finnes ikke noe kreftregister i Pakistan, bortsett fra "Karachi Cancer Registry, - etablert i 1995, som bl.a. registrerer forekomst og mortalitet i byen. Sammensetningen av befolkningen i Karachi (alder, kjønn, religion) er tilsvarende sammensetningen av den totale pakistanske befolkningen. I tillegg er alle sosioøkonomiske og etniske grupper representert i byen. Data fra Karachi Cancer Registry kan sees på som et utvalg fra den pakistanske befolkningen generelt, i mangel på et landsomfattende register (Bhurgri.Y. 2001) Brystkreft er den kreftform som hyppigst rammer kvinner i Pakistan. Pakistanske kvinner bosatt i Karachi er den gruppen kvinner som har størst forekomst av brystkreft i Asia, nest etter israelske kvinner (ibid). Globalt er Pakistan beregnet å være det landet med flest brystkrefttilfeller blant kvinner i fertil alder. (Bhurgri.Y m.fl.2006) Dette på tross av at kvinner i Pakistan gifter seg tidlig, får mange barn og ammer lenge. Den hyppigst observerte typen brystkreft er duktalt carcinom. Prognosen er dårlig; og i 1995 var 5 års overlevelse beregnet til 53%. (Bhurgri Y. 2001) De siste årene er det observert en økende forekomst av brystkreft i Karachi. Økningen tilsier at insidens i Karachi kan sammenlignes med land som er beregnet til å ha den høyeste risikoen globalt. Et høyrisikoland er USA, hvor man antar at hver åttende kvinne rammes av brystkreft i løpet av sin levealder. (Bhurgri.Y m.fl.2006)

Mange av de følgende data er hentet fra PakMediNet, en database i Pakistan. Hvordan utvalget i undersøkelsene er foretatt vet jeg lite om. Jeg antar at det kan være utvalgsskjevheter i studiene som her er presentert, grunnet økonomiske, sosiale og kulturelle forhold i Pakistan.

En forskningsrapport hevder at insidensen av brystkreftsykdom i Karachi, er 69.1 tilfelle pr.100 000. 50% eller mer, er diagnostisert til stadium III eller IV. (Ahmed F, m.fl. 2006)

I Lahore viste en retrospektiv studie av 156 kvinner med brystkreft at flesteparten var mellom 31 – 45 år. 56% av pasientene i studien var i stadium III på diagnosetidspunktet, 22% i stadium II, 12% i stadium IV, mens 10% ble diagnostisert til stadium I. (Aslam M.N, m.fl. 2006)

En annen studie fra Lahore indikerer at det ikke er uvanlig at unge (30-39 år), gifte flerbarnsmødre (3 barn eller flere) som har ammet sine barn, diagnostiseres med brystkreft. (Mahmood S, m.fl. 2006)

Med bakgrunn i en pakistansk undersøkelse av 60 kvinner med brystkreft, har det vært spekulert i om brystkreft som opptrer i Pakistan er ulik brystkreft som opptrer i vestlige land. Bakgrunnen for disse spekulasjonene er at undersøkelsen viste at kvinner i Pakistan, på tross av at mange er under 50 år, ofte har flere barn, har ammet barna lenge, likevel utvikler brystkreft. (Ahmad A, m.fl. 2000)

I en retrospektiv studie av 193 brystkrefttilfeller i Pakistan, fant man følgende: Kvinnene ble delt i to grupper; over og under 50 år. I kvinnegruppen under 50 år var 93% av tilfellene stadium II eller III, og ca. 51% av svulstene var østrogenreseptor negative. I kvinnegruppen over 50 år var 75% av tilfellene stadium II og III, og 37% av tilfellene var østrogenreseptor negative. 75% av kvinnene hadde tumorer som var større enn 6 cm med spredning til flere lymfekjertler. (Ahmed R, m.fl.1997)

Også Usmani K m.fl. 1996, utførte en undersøkelse som underbygger tendensen til at mange av de pakistanske kvinnene som får diagnosen brystkreft, har en dårlig prognose fordi de kommer til behandling sent i sykdomsforløpet.

I en fem år prospektiv studie av pakistanske kvinner i regionen Sindh, var flesteparten av pasientene mellom 20-50 år, med et gjennomsnitt på 47,8 år. Gjennomsnittsstørrelse på tumor var 6 cm (1,5 -15). Ved sammenligning av data viste det seg at likheten med data fra andre deler av Pakistan var stor, men sammenlignet med data fra vestlige land, var de pakistanske kvinnene yngre da de fikk brystkreft. De pakistanske kvinnene hadde ofte flere barn og en mer avansert sykdom ved

diagnosetidspunktet, i form av større tumorer og oftere spredning til lymfekjertlene. (Siyal A.R, m.fl. 1998)

En studie av ulike brystsykdommer utført i Karachi, konkluderte med at brystcarcinomer opptrer hyppigst hos kvinner i førti årene; altså hos yngre kvinner enn det som er vanlig i vestlige land. (Nazar H, m.fl. 2005)

En undersøkelse av 286 pakistanske kvinner m/brystkreft viste at den enkelte kvinnes sosioøkonomiske status hadde stor innflytelse på hvor tidlig brystkreft ble diagnostisert. 75% av kvinnene fra høystatusgrupper ble diagnostisert tidlig og mange fikk adekvat behandling mot sykdommen. Av disse var 73% i live 10 år etter. Blant lavstatus gruppene ble 50% av kvinnene diagnostisert med avansert brystkreft, og bare 44% av disse fikk adekvat behandling mot sykdommen, med det resultat at bare 22% av disse kvinnene fremdeles var i live etter 10 år. (Aziz Z, 2002)

Disse funnene kan tyde på at kunnskap om sykdommen sammen med økonomiske forutsetninger, er avgjørende for at kvinner skal kunne diagnostiseres tidlig og få adekvat behandling.

Aziz`s undersøkelse viste også årsaker til at mange kvinner ble sent diagnostisert; - mange kvinner overså eller fornektet endringer i brystet, flere trodde sykdommen var smittsom, mange var redd for å bli forlatt av ektemannen, noen oppsøkte behandlere som ikke hadde nok kunnskap om sykdommen, og i tillegg var kreftbehandlingen kostbar, noe som gjorde at færre hadde mulighet til å få behandling.

Om legens kjønn er en medbestemmende faktor for om pakistanske kvinner går til lege med sin brystkreftsykdom eller ikke, sier disse undersøkelsene ikke noe om.

I en case-kontroll studie fra to sykehus i henholdsvis Lahore og Karachi studerte man forekomsten av BRCA1 og BRCA2 hos pasienter med bryst- eller eggstokkreft. Man knyttet dette opp mot foreldres slektskap for å se om det var en sammenheng mellom dette og mutasjoner i gener som kan føre til brystkreft eller eggstokkreft. Konklusjonen var at genetiske faktorer spilte en signifikant rolle i brystkreft og

eggstokkrefsttilfellene i Pakistan. (Liede A, m.fl.2002) I Norge utgjør arvelig brystkreft BRCA 1 eller 2 kun 5% av alle brystkrefttilfellene (nbcg.net).

8. Kort om den pakistanske populasjonen i Norge.

I Norge fikk vi den første innvandringen på begynnelsen av syttitallet, da i form av arbeidsinnvandring, i hovedsak pakistanere og tyrkere (Hylland Eriksen, 1997). Innvandrere er her definert som førstegenerasjonsinnvandrere; dvs. født i utlandet av foreldre som også er født i utlandet, og andregenerasjonsinnvandrere; dvs. født i Norge av to førstegenerasjonsinnvandrere. Den største minoritetsgruppen i Norge er fra Pakistan og teller 26 675 mennesker (SSB.06), og av disse bor 19 751 i Oslo. Antallet pakistanske kvinner i Norge er ifølge SSB 13 361. Aldersfordelingen avviker fra den etnisk norske befolkningen ved at det i den norskpakistanske populasjonen er få personer over 60 år (1256), mange barn og unge voksne. Ifølge K. Vassenden (1995) har det vært en tendens blant innvandrere til å reise tilbake til det opprinnelige hjemlandet når de blir gamle. (Hylland Eriksen og Arntsen Sørheim, 2002) Ifølge en ny studie som er gjort i forbindelse med norskpakistanske barns skolegang i Pakistan, kom det frem at enkelte norskpakistanske familier valgte å reise til Pakistan grunnet sykdom hos ektefelle. Hvorvidt dette gjelder for familier hvor kvinnen har fått brystkreftdiagnose er uvisst. Begrunnelsen for å reise til Pakistan var at de hadde et bedre nettverk og at de fikk hjelp til stell og pleie av den syke . (Døving C.A. 2006) I tidsperioden 1986 - 2005 var det, i følge tall fra SSB, i gjennomsnitt 176 pakistanske statsborgere som årlig har flyttet fra Norge. I tillegg kommer norske statsborgere med pakistansk bakgrunn som flytter, - noe det ikke finnes statistikk over. Tall fra SSB viser at det er flest unge (<29 år) som flytter fra Norge. 16 712 personer av den pakistanske populasjonen har skiftet statsborgerskap fra pakistansk til norsk. Tre av fire norskpakistanere gifter seg med pakistanere som er bosatt i utlandet. Blant førstegenerasjonsinnvandrere er 43,9 % av alle barn født av foreldre som er søskenbarn. Blant andregenerasjonsinnvandrere er tallet 35,1%. (Folkehelseinstituttet 2007) Dette kan ha betydning for videreføring av arvelige sykdommer innenfor visse familier, bl.a. BRCA 1 og BRCA 2. Tall fra SSB viser at norskpakistanske kvinner i alderen 35-44 år i gjennomsnitt har 3,4 barn, noe som er høyere enn gjennomsnittet i samtlige norske kvinner (2 barn), og også høyere enn gjennomsnittet for samtlige

kvinner fra Asia (2,2 barn). Halvparten av de pakistanske kvinnene har fire eller flere barn. Mange av de norskpakistanske kvinnene er hjemmearbeidende, og førstegenerasjonsinnvandrerne har ofte liten skolegang/ utdanning. Dette mønsteret ser imidlertid ut til å endre seg blant etterkommerne. En undersøkelse av norskspråklig kompetanse blant innvandrere viste at norskpakistanske kvinner hadde lavere norskspråklige leseferdigheter enn norskpakistanske menn. Undersøkelsen viste også at det var en klar sammenheng mellom deltagelse i arbeidslivet og økte leseferdigheter. (Gabrielsen, E og Lagerstrøm B.O. 2005) Siden mange av de norskpakistanske kvinnene er hjemmearbeidende er det naturlig å anta at mange har lavere forutsetninger for å tilegne seg skriftlig opplysningsmateriale som befolkningen generelt kan gjøre seg kjent med.

2006- tall fra SSB viste at 85% av den norskpakistanske befolkningen var bosatt i Oslo og Akershus. I Oslo er det spesielt bydelene Gamle Oslo, Grûnerløkka, Sagene, Bjerke, Grorud, Stovner, Alna, Østensjø og Søndre Nordstrand som har flest norskpakistanske beboere. I kommunene rundt Oslo er det flest norskpakistanere bosatt i Drammen, Lørenskog og Skedsmo.

Den store helseundersøkelsen HUBRO fra 2002 bidro til å kartlegge bl. a. helsetilstanden hos deler av den pakistanske befolkningen. Denne viste økt hyppighet av diabetes II, hjerte- og karsykdommer, muskel- og skjelettplager, samt økt forekomst av psykiske problemer. (Hammad og Vangen, 2003) En undersøkelse blant beboerne på Romsås viste at over 50% av innvandrerbefolkningen var inaktive, og at dette gjaldt begge kjønn. (MoRo-prosjektet.2005.)

9. Lik tilgang på helseopplysning?

I utgangspunktet er det et helsepolitisk mål at alle skal ha lik tilgang til helsetjenester. I St.meld.nr. 16 (2002-2003), "Resept for et sunnere Norge", ble det blant annet satt fokus på "å skape gode forutsetninger for å ta ansvar for egen helse", og en "egen kvinnehelsestrategi" hvor det presiseres at "kunnskapen om sykdommer som særlig rammer kvinner skal styrkes", og at "helsetjenesten skal gjøres lettere tilgjengelig for innvandrerkvinner". Ikke-vestlige innvandrere er i følge SSB en gruppe hvor mange har vedvarende lav inntekt, og hver tredje tilhører det som betegnes som lavlønnsgruppe i følge EU`s lønnskala. (Ikke-vestlige innvandrere er her definert til innvandrere fra Asia, Afrika, Sør - og Mellom - Amerika, Tyrkia.) I tillegg har ikke-vestlige innvandrere lavere utdanning enn det som er gjennomsnitt for resten av befolkningen og mange ikke-vestlige kvinner har liten eller ingen utdanning i det hele tatt i følge SSB. Dette gjelder spesielt kvinner fra Pakistan, Somalia og Thailand. I følge pakistansk statistikk er det ca. 35,4 % av kvinner over 15 år som er lese- og skrivekyndige (Unesco). Kulturforskjeller og liten majoritetsspråklig kompetanse er faktorer som kan påvirke muligheten til å benytte helsetjenester. I tillegg vet vi at de pakistanske kvinnene i Norge ofte tilhører sosioøkonomiske lavstatusgrupper, - noe som statistisk gir dem en dårligere prognose i internasjonal sammenheng. (C.Stoltenberg, 1997)

Blant de pakistanske kvinnene i Norge, er det flere faktorer som kan tale for at helseopplysning og informasjon er mindre tilgjengelig for dem enn for majoritetsbefolkningen: Kulturforskjeller, majoritetsspråklige problemer, lav utdanning og at mange tilhører sosioøkonomiske lavstatusgrupper.

10. Etiske vurderinger knyttet til studien.

I en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeförening skriver Stoltenberg at ”det er to typer fare forbundet med forskning om innvandrere og helse: faren for å utføre dårlig forskning og faren for at forskningsresultatene skal misbrukes og fungere diskriminerende.” Med ”dårlig forskning” mener hun at det sannsynligvis er større forskjell i helse mellom de ulike innvandrergruppene enn mellom innvandrerbefolkningen som helhet og majoritetsbefolkningen. Videre anfører hun det faktum at de er relativt få, slik at det er vanskelig å oppnå sikre resultater. I tillegg er det ikke sikkert at migrantene er representative for befolkningen i opprinnelseslandet. (C.Stoltenberg, 1997)

Helsinki-deklarasjonen forutsetter frivillighet fra informanten som en forutsetning for deltagelse i forskningsstudier. Dette skal skje gjennom et informert skriftlig samtykke fra informanten. Videre skal helsefaglige studier som inkluderer mennesker tilrås av Regional Etisk Komité før de igangsettes. Unntak er registerforskning. I denne studien gjelder dette for data fra Kreftregisteret. (Reuter K.W. 2000:171) I denne studien avklarte Kreftregisteret dette med Regional Etisk Komité gjennom en muntlig forespørsel, før registerdata fra Kreftregisteret ble overført til meg. I forhold til risikoavveining heter det at ”ingen pasient må løpe en større risiko enn den som er knyttet til sykdommen selv ”...eller for friske forsøkspersoner; at studien ikke skal innebære ”en større risiko enn det dagliglivet medfører.” (Ibid:172) I forhold til denne studien mener jeg at informantene ikke utsettes for denne type risiko.

I følge Personvernlovens § 2.8 er både opplysninger om en persons rasemessige eller etniske bakgrunn og en persons helseforhold, regnet som sensitive opplysninger. Kan det faktum at studien relateres til norsk-pakistanske kvinner med brystkreft misbrukes på noen måte? Rasisme og stigmatisering eksisterer dessverre i de fleste samfunn og opplysninger knyttet til etnisitet vil nesten alltid kunne misbrukes dersom noen ønsker dette. Er det rimelig å la være å studere faktorer som relateres til etnisitet? Hensikten med denne studien var å kartlegge ugunstige prognostiske faktorer knyttet til

brystkreft, samt å sammenligne de norskpakistanske kvinnenes sykdomsstatus med norske kvinners sykdomsstatus på diagnosetidspunktet. Med utgangspunkt i resultatene kan man eksempelvis diskutere om det vil være riktig med et mer tilpasset helsetilbud og helseopplysningstilbud til denne gruppen kvinner. I det norske samfunnet er tilpasning i forhold til enkeltmenneskets behov en realitet i mange sammenhenger. Jeg mener det ikke vil være urimelig å tenke tilpasning også når det gjelder forebygging av sykdom, altså i form av å formidle kunnskap til enkeltgrupper på en, for dem, egnet måte. Dette kan eksempelvis omhandle tidligere tilbud om screening til mer utsatte grupper, eller en organisert innføring i selvundersøkelse av bryst. Dette krever imidlertid kunnskap om enkeltgrupper i befolkningen.

Denne studien ble gjennomført ved tilgang til anonymiserte data. Anonyme data kjennetegnes ved at "navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson." Det må heller ikke oppbevares noen kode som gjør det mulig for forskerne å finne tilbake til informantene i studien. Forskning som benytter anonyme data trenger ikke melding eller konsesjon, og regnes ikke som person- eller helseopplysninger.(UUS nettsider om forskning)

Er det mulig å identifisere informantene i denne studien? Data og resultater er presentert i form av tall og skal ikke kunne relateres til enkeltpersoner, men til sykehus, etnisk gruppe og årstall. Kun behandlende lege vil ha kunnskap om hvilke kvinner dette dreier seg om. Ankepunktet ligger i at det kun er 14 minoritetskvinner inkludert i studien, - noe som setter kvinnene i en utsatt posisjon. Dersom en av informantene selv skulle lese studien ville vedkommende kunne slutte seg til at hun var en av informantene i studien. Dette ville vedkommende kunne gjøre på bakgrunn av opplysninger om tidsperiode og sykehus. Men jeg antar at en utenforstående ikke ville kunne gjenkjenne informanter, med mindre informanten selv har gitt vedkommende informasjon om sykdommen, sykehuset og behandlingstidspunktet. Detaljer knyttet til den enkelte informant vil det ikke være mulig å oppspore.

11. Metode

11.1 Valg av metode og design

En av grunnene til å velge en kvantitativ studie fremfor en kvalitativ, var blant annet for å unngå språklige og kulturelle problem som kunne oppstått i en intervjusituasjon. Dette var også bakgrunnen for å velge bort en spørreundersøkelse. I tillegg var dette et spørsmål om økonomi; - et spørreskjema måtte vært oversatt til et eller flere av de mange språk som snakkes i Pakistan, og bruk av tolk ville vært en forutsetning. Bruk av tolk er ikke alltid problemfritt. De ulike innvandremiljøene i Norge er forholdsvis små, og temaet brystkreft kunne kanskje forbindes med tabuområder av enkelte kvinner. Selv om en profesjonell tolk er pålagt taushetsplikt, er det ikke alle immigranter som er inneforstått med hva en taushetsplikt innebærer og som vil stole på en profesjonell tolk. Dette kunne eksempelvis medført at en informant lot være å komme med opplysninger som kunne være av betydning for studien. Da dette var et studentprosjekt fantes det heller ingen økonomiske midler til å lønne en eventuell tolk. Jeg valgte derfor å utforme en problemstilling som kunne la seg besvare uten å involvere de aktuelle kvinnene direkte, i form av en epidemiologisk studie. Epidemiologi defineres som ”læren om utbredelse og variasjon av sykdom i befolkningen, om de faktorer som bestemmer variasjonen, og om hvordan helseproblemer kan behandles og kontrolleres.” (Benestad HB, Laake P.2004:245) En observasjonsstudie ville være godt egnet til å finne ut om de norskpakistanske kvinnene i denne studien hadde ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til sykdommen; først gjennom en tverrsnittsstudie, deretter ved en case- kontrollstudie. Dette ga muligheter for en kartlegging av ulike variabler og deretter en sammenligning mellom casegruppen og kontrollene.

I en kvantitativ studie som dette, foretar man et representativt utvalg fra den populasjonen man ønsker å studere, og samler inn data fra denne. En populasjon er en gruppe enheter med et felleskjennetegn som kan måles eller kvantifiseres (ibid:247).

At utvalget er representativt for den populasjonen man ønsker å studere, er en forutsetning for at resultatene skal kunne generaliseres til den populasjonen utvalget er hentet fra. ”When we analyse medical data for research purposes the intention is to extrapolate the findings from a sample of individuals to the population of all similar individuals.” (Altmann, D.G. 1991:152) Studien var i utgangspunktet kun tenkt som en deskriptiv kartleggingsstudie. Ved databehandling av materialet ble jeg rådet til å innhente data også fra Kreftregisteret for å gjennomføre sammenlignende analyser av datamaterialet.

I tillegg til den generelle kartleggingen ønsket jeg svar på følgende forskningsspørsmål:

- Gir lav norskspråklig kompetanse utslag i forhold til:
 1. stadiumdiagnose hos de norskpakistanske kvinnene?
 2. metastaser/ikke metastaser
 3. hvordan sykdommen ble oppdaget?
- Er det noen forskjell i gjennomsnittsalder mellom kontrollgruppe 1 og kvinnene i casegruppen?
- Er det noen forskjell mellom casegruppen og kontrollgruppene i forhold til stadiumdiagnose?
- Har kvinnene i casegruppen hyppigere metastaser enn kvinnene i kontrollgruppe 2?
- Er det noen forskjell i tumorklassifiseringen mellom casegruppen og kontrollgruppene?

11.1.1 Tverrsnittsstudien

Den første delen inneholdt en kartlegging av data knyttet til brystkreft fra et utvalg med norskpakistanske kvinner. Benestad og Laake (2004: 92) beskriver tverrsnittsstudier som ”undersøkelser der en studiepopulasjon blir undersøkt på et bestemt tidspunkt.” I denne studien var diagnosetidspunktet valgt.(se kapittel 2.2) Den første delen av studien er ment å gi en oversikt av innsamlede data hos det norskpakistanske utvalget. Hensikten med dette var å få dannet seg et helhetsinntrykk av sykdomsbilde til de norskpakistanske kvinnene. Oppsummeringen av variablene er gitt i form av i form av frekvens for de kategoriske variablene og median og mean, range og standardavvik (SD) for de kontinuerlige variablene. Det ble også benyttet frekvenstabeller i forhold til enkelte variabler.

11.1.2 Case- kontroll studien

Den andre delen av studien var en case- kontrollstudie, hvor casegruppen ble sammenlignet med kontrollene i forhold til variablene Stadium, T-klassifikasjon, Metastaser og Alder. I følge Benestad og Laake (ibid:93) er ”Pasient - kontrollstudier karakterisert ved at forsøkspersonene er valgt ut med utgangspunkt i effektvariablen. I studier av sykdom er effektvariablen karakterisert ved syk/ikke syk, som da gir henholdsvis pasienter og kontroller, med pasienter som kasus.” I denne studien var ”effektvariablen” norskpakistansk/norsk. Inklusjonskriteriet for casegruppen var at kvinnen måtte være norskpakistansk med brystkreftsykdom, samt pasient ved UUS i tidsperioden 2000-2005. Kontrollgruppe 1 var hentet fra Kreftregisterets database over Oslokvinner diagnostisert med brystkreft i samme tidsperiode. Kontrollgruppe 2 var hentet fra kontrollgruppe 1, men i denne gruppen var kvinnene i tillegg matchet for alder med de norskpakistanske kvinnene. Hensikten med case- kontrollstudien var å se om det var noen statistisk signifikant forskjell mellom casegruppen og kontrollgruppene. I de statistiske analysene ble det benyttet krysstabeller for de kategoriske dataene og Mann Whitney U test og t-outvalgs t-test for den kontinuerlige variabelen alder. Case - kontroll analysene ble

gjort for å sammenligne sykdommens alvorlighetsgrad mellom casene og kontrollene på diagnosetidspunktet, for om mulig; å gi svar på problemstillingen.

11.2 Inklusjonskriterier og utvalg.

De som ble inkludert i studien var kvinner, bosatt i Oslo, diagnostisert med brystkreft i tidsperioden 2000 til og med 2005.

11.2.1 Det norskpakistanske utvalget.

Inklusjonskriteriene var:

- Kvinne av pakistansk opprinnelse
- Diagnostisert med brystkreft
- Bosatt i Oslo
- Behandlet for sin brystkreftsykdom ved UUS i tidsperioden 2000-2005.

Dette ga et utvalg på 14 kvinner.

11.2.2 Kontrollgruppe I

Inklusjonskriterier:

- Kvinne bosatt i Oslo
- Diagnostisert med brystkreft
- Diagnostisert i tidsperioden 2000- 2005

Dette ga et utvalg på 2319. Da flere av kvinnene var registret med flere sykdomstilfeller enn ett, valgte jeg å beholde det første brystkrefttilfelle som var

oppgitt på hver kvinne. De andre kreft tilfellene slettet jeg slik at data kun inneholdt ett krefttilfelle pr. kvinne.

11.2.3 Kontrollgruppe 2

Inklusjonskriterier:

- Samme alder som kvinner i casegruppen
- Hentet fra Kontrollgruppe 1

Denne gruppen består av 130 kvinner. På grunn av mye manglende data i kontrollgruppe 1, valgte jeg de ti første kvinnene i aktuell alder som hadde nok relevante data til å kunne benyttes i de statistiske testene. Da to av de norskpakistanske kvinnene hadde samme alder, valgte jeg å benytte de samme ti kontrollene i forhold til disse to kvinnene.

11.3 Gjennomføring

- Innhenting av data ble gjennomført ved søk i journaler tilhørende norskpakistanske kvinner med brystkreftdiagnose, behandlet ved UUS i den aktuelle tidsperiode.
- Overlege Erik Carlsen ved avdelingen godkjente gjennomføring av studien, mot at alle nødvendige tillatelser ble innhentet. (Vedlegg 1)
- Personvernombud og sjefslege v/UUS hadde ingen innvendinger mot å gjennomføre studien så lenge dataopplysningene som jeg mottok var anonyme. (Se kap. 9 om etiske vurderinger)
- Min veileder, som var identisk med behandlende lege, gjennomgikk journaler fra den aktuelle femårsperioden og kartla data for meg. Ved denne

fremgangsmåten var det også uaktuelt å innhente samtykke fra kvinnene, noe som ellers var påkrevd.

UUS ligger i sentrum av Oslo. Da ca.19 000 av den 29 000 pakistanske store befolkningen er bosatt i Oslo, antok jeg at den pakistanske pasientgruppen som ble behandlet ved UUS sannsynligvis ville være representativ for den kvinnelige norsk-pakistanske befolkningen i Norge. En forespørsel fra min veileder, Dr. med. Ellen Schlichting, til sykehus i nærliggende fylker (Akershus og Buskerud), viste at disse sykehusene ikke hadde noen pakistanske pasienter med brystkreft i den aktuelle kartleggingsperioden.

På grunn av manglende kartlegging av pasienters etniske opprinnelse, var det nødvendig å gjennomføre et manuelt søk i journalene. Dersom jeg skulle foretatt dette søket selv, ville det krevd at jeg fikk fritak fra taushetsplikten og tillatelse til innsyn i pasientjournaler og til registrering av data fra de brystkreftrammede norsk-pakistanske kvinnenes journaler. Siden jeg ikke var ansatt ved det aktuelle sykehuset var det også et krav at jeg måtte skaffe en stasjonær PC som kun skulle benyttes til registrering og behandling av data. Dette var en såpass omstendelig prosess, at min veileder, som også er behandlende lege ved sykehuset, valgte å samle inn dataene til studien selv. Dette skjedde etter råd og samtykke fra personvernombud og sjefslege ved sykehuset. Data ble videreformidlet til meg i anonymisert form. Så lenge data var anonymisert var det ikke nødvendig med godkjenning fra datatilsynet eller fra Regional Etisk Komité. For at data skulle kunne kalles anonymisert måtte opplysninger som navn, fødselsnummer og evt andre personentydige kjennetegn fjernes. Videre måtte det ikke oppbevares noen liste over de behandlede pasientene som kunne kobles til de data som jeg fikk overlevert. Det skulle ikke være noen mulighet for å finne tilbake til de pasienter dette dreide seg om. Dersom det hadde eksistert en liste, ville data kun vært regnet som avpersonifiserte, og tilrådning fra Regional Etisk Komité og godkjenning fra datatilsyn/ personvernombud, hadde vært påkrevd. (Hentet fra UUS nettsider om anonymiserte opplysninger og aidentifiserte opplysninger.)

Praktisk gjennomgikk veileder operasjonslister på samtlige brystkreftrammede kvinner som ble behandlet ved UUS i den aktuelle tidsperioden og:

- vurderte hvorvidt operertes navn tilsa en pakistansk opprinnelse.
- dersom veileder antok at journalen tilhørte en norskpakistansk kvinne; undersøkte hun om journalen faktisk tilhørte en aktuell informant.
- fant frem de aktuelle data i journalen og overførte dem til et kartleggingsskjema (vedlegg 2).
- overførte anonymiserte data til meg.

Case- kontroll delen av studien ble gjennomført på følgende måte:

- Forespørsel ble sendt til kreftregisteret om tilgang til data som var relevante for studien.
- Kreftregisteret oppnevnte en kontaktperson, i dette tilfelle Mette Kalager, som jeg kunne forholde meg til og diskutere mulige løsningsforslag med.
- Kreftregisteret, overførte anonymiserte data til meg, etter å ha klargjort med REK og datatilsynet at det ikke var nødvendig med tilrådning/godkjenning.

11.4 Kartleggingsverktøy

Kartleggingsskjemaet var i utarbeidet med tanke på databehovet i studiens første del. Etter å ha studert kreftregisterets registreringsskjema og Nbcg's anbefalinger for anamnesen, kom jeg frem til at dette var gode utgangspunkt for registrering av flere av variablene som jeg ønsket kartlagt i studien. Kreftregisterets skjema omfattet imidlertid også datakategorier som var unødvendige i forhold til tverrsnittstudien (eksempelvis diagnostiske metoder og topografi), men manglet andre ønskede data (eksempelvis vekt/høyde). Nbcg hadde i sine retningslinjer, kalt Blåboka, anbefalt noen punkter som burde være med i pasientens anamnese. Dette gjaldt opplysninger

om pasienten har 1.grads slektninger diagnostisert med brystkreft, menstruasjonsstatus, alder ved første fødsel, og hvordan tumor ble oppdaget. (www.nbcg.net Blåboka. kapittel 7)

Med inspirasjon fra kreftregisterets skjema og fra NBCG`s Blåbok utarbeidet jeg et enkelt verktøy jeg antok ville være hensiktsmessig å benytte i forhold til denne studien. Skjemaet ligger som vedlegg 2 til oppgaven.

11.5 Oversikt over variabler som ble kartlagt.

1	Skjemanummer	ID
2	Alder: Kontinuerlig data (målt i år)	A
3	Barnefødsler: Kategoriske nominale data. Nei=0, Ja=1	BF
4	Amming: Kategoriske nominale: Nei= 0, Ja= 1	AM
5	Tumor klassifikasjon: Kategorisk ordinal: DCIS/LCIS=0, T1= 1,T2=2, T3=3, T4=4.	T
6	Node klassifikasjon: Kategorisk ordinal:N0=0,N1=1,N2=2,N3=3	N
7	Fjernspredning: Kategorisk nominal: Nei =0, Ja=1	M
8	Tumorstørrelse: Kontinuerlig. Målt i millimeter.	ZIZE
9	Affiserte lymfekjertler: Kontinuerlig: antall	NN
10	Stadium: Kategorisk ordinal: DICS/LCIS=0, I=1, II=2,III=3, IV=4	STA
11	Hormonreseptor status: Kategorisk: Negativ=0, Positiv= 1	HRS
12	Operasjon: Kategorisk nominal: Nei=0, Ja=1	O
13	Cellegift: Kategorisk nominal: Nei=0, Ja=1	CG
14	Stråleterapi: Kategorisk nominal: Nei=0, Ja=1	ST
15	Endokrin behandling : Kategorisk nominal: Nei =0, Ja=1	EB
16	Alternativ behandling: Kategorisk nominal: Nei=0 , Ja=1	AB
17	Bodymassindex: Kategorisk nominal: >30= 0, <30=1	BMI

18	Yrke: Kategorisk nominal: Hjemmearbeidende= 0, arbeid utenfor hjemmet=1	YRKE
19	Språkforståelse. Kategorisk ordinal: Snakker ikke norsk=0, noe norsk=1, godt norsk=2	SPRÅK
20	Bruk av tolk: Kategorisk nominal: Nei=0, ja=1	TOLK
21	Brystkreft i familien. Kategorisk nominal. Nei= 0, Ja =1	FAM
22	Tidligere hormonbehandling. Kategorisk nominal: Nei=0, Ja=1	HRT
23	Oppdagelse av sykdommen: Kategorisk ordinal: Selv=0, Lege=1, Screening=2 Annet=3	OPP
24	Menstruasjon: Kategorisk nominal: Premenopausal=0, Postmenopausal=1	MENS

Dataene ble behandlet i statistikkprogrammet SPSS versjon 12 og 14, i form av deskriptive analyser. I case - kontrolldelen av studien ble variablene alder, metastaser, T-klassifikasjon og stadium sammenlignet.

Jeg antok at studien kunne:

- antyde om det norskpakistanske utvalget hadde ugunstige prognostiske faktorer i forbindelse med sykdommen på diagnosetidspunktet.
- benyttes som et eventuelt utgangspunkt for senere studier av både kvantitativ og kvalitativ karakter.

11.6 Valg av analysemetoder

Datainnsamling til denne studien ble foretatt i 2006. Etter å ha innhentet datamaterialet, ble de ulike variablene kodet og lagt inn i statistikkprogrammet SPSS. Datamaterialet besto av både kategoriske og kontinuerlige variabler. Oppsummeringen av de kategoriske dataene er oppgitt i frekvens, mens de kontinuerlige er oppgitt i gjennomsnitt /median, 95% konfidensintervall, standardavvik, minimums/maksimumsverdier, samt p- verdi fra Kolmogorov - Smirnovs normalitetstest.

Analysemetoder kan grovt sett deles i to: Parametriske og ikke- parametriske tester, hvor de parametriske analysemetodene benyttes der datamaterialet er normalfordelt. Det var derfor avgjørende for valg av analysemetoder, å finne ut om dataene i studien tilfredsstilte kravet til normalfordeling. Dette kunne for eksempel vurderes ved å se på fordelingen av dataene i et histogram. En normalfordelingskurve skal være symmetrisk, og det er få ekstremverdier i observasjonene. En annen måte å vurdere dataene på var å foreta Kolmogorov - Smirnov`s normalitets test. J. Pallant hevder i sin bok at testresultater over 0,05 indikerer normalfordeling, mens tall under 0,05 tilsier at data ikke er normalfordelt. (Pallant J. 2005:57) Imidlertid, hevder hun, at det vil ved store datamengder være større sannsynlighet for å få lave signifikanstall; noe som altså tilsier at dataene ikke er normalfordelt. Ikke- parametriske tester er ideelle når man har svært små utvalg. (Pallant J. 2005:286) Det er vanlig å oppgi standardavviket (SD) i testen fordi dette beskriver avstanden fra observasjonen til det beregnede gjennomsnittet (Mean). SD indikerer dermed om avviket, i forhold til gjennomsnittet, er stort eller lite. I en studie med mange observasjoner og et stort datagrunnlag er sannsynligheten for at data skal være normalfordelt større enn for en studie med et lite datagrunnlag. I en studie med lite datagrunnlag, og dermed få observasjoner, vil det være større sannsynlighet for at datagrunnlaget ikke er symmetrisk. I en liten studie som denne, ble mange av observasjonene enkeltstående, og det var ikke naturlig å snakke om et gjennomsnitt. Her var det mer naturlig å benytte medianen som gjennomsnittsverdi. Median er den midterste observasjonen når data er rangert etter størrelse/verdi. Det var derfor av vesentlig betydning å finne ut om datagrunnlaget i studien var symmetrisk eller ikke, fordi dette var avgjørende for valg av analysemetoder. I denne studien viste det seg at de kontinuerlige variablene (Alder, Tumorstørrelse og Antall affiserte lymfekjertler) som var kartlagt i casegruppen, ikke var symmetriske/ normalfordelt da histogrammene ble undersøkt, mens Kolmogorov-Smirnov`s statistiske test for å vurdere normalfordeling, antydte at data kunne være normalfordelt. Flere observasjoner/data ville økt sannsynligheten for å få et datagrunnlag som var normalfordelt. Ved dataanalyser i denne studien viste histogrammene at variabelen Alder ikke var normalfordelt i casegruppen, mens den

var tilnærmet normalfordelt i kontrollgruppe 1. Kolmogorov- Smirnov`s test viste imidlertid at variabelen Alder var normalfordelt i casegruppen (0,2), men ikke i kontrollgruppe 1. I denne studien har valgte jeg å benytte både en ikke-parametriske test (Mann Whitney U- test) og en parametrisk (T test for to uavhengige utvalg) for analyse av den kontinuerlige variabelen Alder. For de kategoriske variablene Stadium, Metastaser og T-klassifikasjon er det benyttet krysstabellanalyser.

11.6.1 Krysstabell analyser

Kji - kvadrat analyse er en ikke-parametrisk test som benyttes til analyse av kategoriske data. Den benyttes for å vurdere forskjellen mellom ulike variabler. For at testen skal være pålitelig er det viktig at cellene i tabellen ikke inneholder for lite data. Cellene i tabellen bør ha et forventet antall på 5 eller mer. Dersom dette ikke er tilfelle kan ikke resultatene regnes som like sikre. Der det er svært små utvalg kan det ved 2×2 tabeller benyttes en test som heter Fishers eksakte test.(Benestad HB, Laake P. 2004:361) Fishers eksakte test ble benyttet i forhold til analyse av variabelen Metastase mellom casegruppen og kontrollene. Nullhypotesen som ble testet i denne analysen var: Det er ingen forskjell mellom gruppene.

11.6.2 T-test av to uavhengige utvalg

Dette er en parametrisk test som forutsetter normalfordeling av data. Testen benyttes for å sammenligne to uavhengige grupper av observasjoner. (Benestad HB, Laake P. 2004:327) I denne testen sammenlignes gjennomsnittsalder i casegruppen mot gjennomsnittsalder i kontrollgruppe 1. Bakgrunnen for å velge å gjennomføre denne testen var usikkerhet rundt normalfordelingen, som beskrevet i avsnittet ovenfor. Nullhypotesen som ble testet i denne analysen var: Det er ingen forskjell i gjennomsnittsalder mellom gruppene.

11.6.3 Mann Whitney U test

Mann Whitney U testen benyttes til analyser av kontinuerlige variabler og er det ikke-parametriske alternativet for å sammenlikne to uavhengige grupper. Testen tar utgangspunkt i medianen i to ulike grupper og sammenlikner disse gjennom en rangering. Dersom summen av rangtallene i de to gruppene er tilnærmet like, betyr dette at nullhypotesen ikke kan forkastes. Testen ble benyttet i forhold til å teste om det var en statistisk signifikant forskjell i alder mellom kontrollgruppe 1 og casegruppen. Nullhypotesen som ble testet var: Observasjonene i de to gruppene kommer fra samme fordeling. (Benestad HB, Laake P, 2004:336)

11.6.4 Koding av data

Datamaterialet fra den norskpakistanske gruppen ble kodet inn i SPSS versjon 12 og 14. Kodingen fulgte mønster som vist i skjema; se kap.12.4. Når det gjelder materialet fra Kreftregisteret måtte dette omkodes i forhold til variablene Stadium, Metastaser og T-klassifikasjon. Kreftregisteret hadde benyttet en mer detaljert koding enn det jeg i utgangspunktet hadde hatt behov for i min kartlegging av de norskpakistanske kvinnenenes sykdom. For den norskpakistanske gruppen omhandlet data kun de store klassifikasjonsgruppene, eksempelvis T1 og T2, og differensierte ikke mellom T1 a, b og c. Jeg kodet derfor om data fra Kreftregisteret til kun å inneholde de store klassifikasjonsgruppene slik at T1a og T1b eksempelvis ble registrert som en stor T1 gruppe. Det samme problemet oppsto under koding av variabelen Stadium. Jeg valgte her å klassifisere og omkode alle tilfelle med Dcis/Lcis til 0, alle stadium I som 1, stadium 210 og 220 som 2, o.s.v. Metastaser var i mitt utgangspunkt registrert og kodet som 0 = ingen metastaser, 1 = har metastaser. Kreftregisterets data ble kodet på samme måte; dvs. ingen differensiering mellom kodene A, B og C. Koden D ble opprettholdt ved omkoding i kontrollgruppe 1 fordi kategorien D ikke nødvendigvis tilsa metastaser til lymfekjertler eller fjernmetastaser. I kontrollgruppe 2 var det kun ett tilfelle som var kodet til kategorien D. Andre variabler tilsa at det ikke var metastaser i dette aktuelle tilfelle, og dette tilfellet ble derfor inkludert i kategorien "ikke metastaser". To tilfelle i kontrollgruppe 2 var

registrert under kategorien B (med metastaser i distale lymfeknuter og/eller organmetastaser), ingen i kategori C

Tilfelle som er registeret som X og Y er registrert som manglende.

Kreftregisterets kodebok ligger som vedlegg nr.3.

12. Resultat

12.1 Presentasjon av den norskpakistanske gruppen

Det var dessverre vanskelig å innhente data i forhold til enkelte av de variablene som var ønsket kartlagt. Dette skyldtes at flere av journalene ikke inneholdt den ønskede informasjonen. Dette gjaldt variablene Amming, BMI, Opplysninger om familiær brystkreft, Alternativ behandling, Tidligere hormonbehandling, samt Menstruasjonsstatus. Datamaterialet inneholdt tre kontinuerlige variabler. Disse var Alder, Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler og Tumorstørrelse. En oversikt over disse tre variablene presenteres i tabell 1.

Tabell 1. Oversikt over alder, antall sykdomsaffiserte lymfekjertler og størrelsen på tumor (N=14).

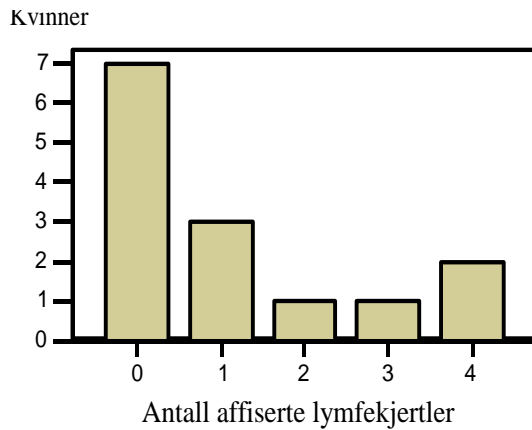
Variabler:	Gjennomsnitt: (Std. avvik)	Median:	Min.-Max.	95%KI	Kolmogorov- Smirnov's p-verdi
Alder (i år)	53,5 (8,8)	53,0	42år – 68	48,4 - 58,6	0,200
Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler for gruppen totalt.(14)	1,14 (1,5)	0,5	0 – 4	0,3 - 2,0	0,005
Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler for kvinner m/spredning (7)	2,3				
Tumorstørrelse (i mm)	14,9 (8,7)	11	6 - 30	9,8 - 19,9	0,049

Tabell 1 viser at Kolmogorov-Smirnov's normalitetsfordelingstest ga p-verdier som indikerte at variabelen Alder var normalfordelt (p-verdi = 0,2), mens variabelen Tumorstørrelse er i et grenseområde. Variabelen Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler har en p-verdi < 0,005 og vurderes ut fra testens kriterier, som ikke normalfordelt.

Gjennomsnittsalderen på de norskpakistanske kvinnene var 53,5 år på diagnose - tidspunktet, medianen var 53 år. Elleve kvinner var under 60 år, fem under 50 år. Av de fjorten kvinnene var det syv som hadde fått påvist spredning til lymfekjertler. Gjennomsnittlig antall sykdomsaffiserte lymfekjertler var 2,3 for de syv kvinnene

med påvist spredning, og 1,14 for gruppen totalt. Figur 1 viser fordelingen av antall sykdomsaffiserte lymfekjertler.

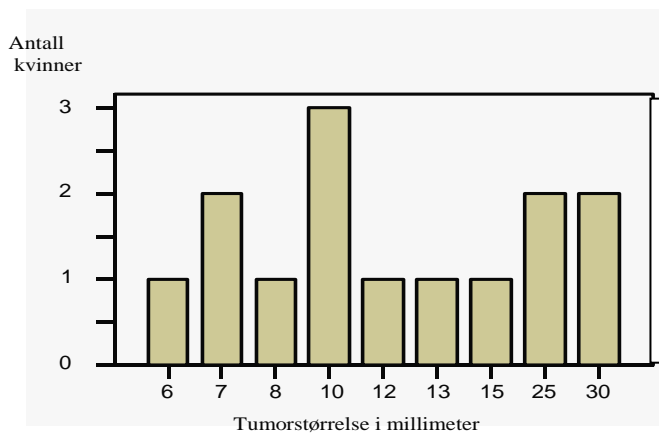
Figur 1



Figur 1. Grafen viser fordelingen av sykdomsaffiserte lymfekjertler i den norskpakistanske gruppen.

Gjennomsnittlig tumorstørrelse var 14,9 millimeter. Figur 2 viser fordelingen.

Figur 2.



Figur 2. Grafen viser tumorstørrelsene hos de norsk pakistanske kvinnene. Fire kvinner hadde en tumor over 20 millimeter.

Tabell 2. Oversikt over frekvensfordelingen i de ulike kategoriske variablene.

Variabler (Antall som mangler):

Frekvensfordeling:

3.Barnefødsler (Mangler: 0)	Nei: 1	Ja: 13
4.Amming: (Mangler: 12)	Nei: ?	Ja: 2

5.Tumor klassifikasjon: (Mangler: 0)	DCIS/LCIS:1	T1: 9	T2: 4	T3: 0	T4: 0
6. Spredning til lymfekjertler: (Mangler:0)	Nei: 7		Ja: 7		
7.Fjernspredning: (Mangler: 0)	Nei: 14		Ja: 0		
10. Stadium: (Mangler: 0)	DCIS/LCIS: 1	I: 5	II: 8	III: 0	IV: 0
11. Hormonreseptor status: (Mangler: 2)	Negativ: 2		Positiv: 10		
12. Operasjon: (Mangler: 0)	Nei: 0		Ja: 14		
13. Cellegift: (Mangler: 0)	Nei: 9		Ja: 5		
14. Stråleterapi: (Mangler: 0)	Nei: 1		Ja: 13		
15. Endokrin behandling : (Mangler: 0)	Nei: 7		Ja: 7		
16. Alternativ behandling: (Mangler: 14)	Nei: 0		Ja: 0		
17. Bodymassindex: (Mangler: 6)	> 30: 6		< 30: 2		
18. Yrke: (Mangler: 1)	Hjemmearbeidende: 10		Arbeid u/hjemmet: 3		
19. Norsk språkforståelse: (Mangler: 0)	Snakker ikke norsk.: 4	Snakker noe norsk: 4		Snakker godt norsk.: 6	
20. Bruk av tolk: (Mangler: 0)	Nei: 10		Ja: 4		
21. Brystkreft i familien. (Mangler: 8)	Nei: 4		Ja: 2		
22. Tidligere hormonbehandling: (Mangler: 6)	Nei: 6		Ja: 2		
23. Oppdagelse av sykdommen: (Mangler: 0)	Selv: 7	Lege: 0	Screening:7	Annet: 0	
24. Menstruasjonsstatus: (Mangler: 4)	premenopausale: 4		postmenopausale: 6		

Oppsummering av tabell 2.

Variabel nr.3: Tretten av kvinnene hadde født barn.

Variabel nr.4: Om kvinnene hadde ammet eller ikke, var ikke registrert i de fleste journaler. Kun to kvinner kunne med sikkerhet sies å ha ammet sine barn.

Variabel nr 5: De norskpakistanske kvinnenes svulster var hyppigst klassifisert til T1. Ingen av kvinnene var klassifisert med T3 eller T4 svulster.

Variabel nr 6 og 7: 50 % av kvinnene hadde spredning til lymfekjertlene på diagnosetidspunktet. Ingen av kvinnene hadde fjernetastaser.

Variabel nr 10: Ingen kvinner var diagnostisert i stadium III og IV. Stadium II var hyppigst forekommende i gruppen på diagnosetidspunktet.

Variabel nr 11: Av tolv kvinner var det kun to som hadde hormonreseptor negative svulster. To manglet data.

Variabel nr 12: Samtlige kvinner var operert.

Variabel nr 13: Fem kvinner ble behandlet med kjemoterapi.

Variabel nr 14: En kvinne mottok ikke strålebehandling.

Variabel nr 15: Det var syv kvinner som mottok endokrin behandling for sin brystkreftsykdom.

Variabel nr 16: Ingen kvinner oppga at de har benyttet alternativ behandling. Hvorvidt helsepersonell faktisk hadde spurt kvinnene om de har benyttet alternativ behandling er uvisst, og det er vel lite sannsynlig at kvinnene uoppfordret forteller om denne type behandling..

Variabel nr 17: Av de åtte kvinnene det finnes data på, hadde seks en BMI >30.

Variabel nr 18: Ti kvinner var hjemmearbeidende, mens tre kvinner hadde arbeid utenfor hjemmet.

Variabel nr 19 og 20: Fire av kvinnene snakket ikke noe norsk, mens fire snakket noe norsk. Fire av kvinnene har benyttet tolk i samtalene med helsepersonellet. Seks snakket godt norsk.

Variabel nr 21: Her var det kun informasjon fra 6 kvinner. Av disse var det kun to som positivt hadde andre tilfeller av brystkreft i familien.

Variabel nr 22: Kun to av åtte kvinner oppga å ha benyttet hormonbehandling før brystkreftsykdommen.

Variabel nr 23: Syv kvinner oppdaget brystkreften selv. De andre syv ble oppdaget ved screening.

Variabel nr 24: Seks av ti kvinner oppga at de var postmenopausale.

Ingen av de norskpakistanske kvinnene var i diagnostisert i stadium III eller IV. Åtte kvinner var diagnostisert til stadium II, fem til stadium I og en var diagnostisert med DCIS. En DCIS diagnose innebærer at ikke svulsten klassifiseres i TNM systemet, og regnes som et forstadium til kreft. En DCIS- diagnose innebærer et kirurgisk inngrep, og ofte påfølgende strålebehandling. Åtte av kvinnene var 54 år og yngre, og av disse

var seks diagnostisert til stadium 2. Ingen av kvinnene over 60 år var diagnostisert til stadium 2. Tabell 2 viser at samtlige kvinner hadde gjennomgått operasjon i en eller annen form, og tretten av dem hadde gjennomførte strålebehandling. Fem kvinner fikk behandling med cellegift. Av de åtte av kvinnene som var diagnostisert til stadium 2 hadde syv hadde spredning til lymfekjertler. En kvinne i stadium 2 hadde en diagnose som ikke tilsa behandling med cellegift, en annen kvinne takket først nei til behandlingen, men mottok cellegiftbehandling på et senere tidspunkt. En kvinne takket nei til cellegift.

Tabell 3. Tabell over gradsklassifisering av tumorene (Mangler opplysninger fra 4 kvinner)

Gradsklassifisering	Ukjent	Grad 1	Grad 2	Grad 3
Frekvens:	4	1	7	2

Tabellen viser at hovedtyngden av tumorene er klassifisert til histologisk grad 2, altså ikke den hissigste varianten, men heller ikke den mildeste.

Av de fjorten norskpakistanske kvinnene var ti hjemmearbeidende, mens tre hadde yrke utenfor hjemmet. Det manglet data på en kvinne. For å se om den norskspråklige kompetansen hadde noen betydning i forhold alvorlighetsgraden av sykdommen og hvordan sykdommen ble oppdaget valgte jeg å sette data inn i en krysstabell. Tabellene under viser frekvensfordelingen i de ulike kategoriene. For variabelen ”Språkforståelse/språkkompetanse” valgte jeg å slå sammen kategoriene ”Snakker ikke norsk” og ”Snakker noe norsk” til en kategori. Kategorien ”Snakker godt norsk” er opprettholdt..

Tabell 4. Stadiumdiagnose i forhold til norsk språkkompetanse. (Stadium III og IV er ikke tatt med i tabellen da ingen av de 14 kvinnene var diagnostisert i disse kategoriene.)

	Snakker ikke/noe norsk	Snakker godt norsk
DCIS/LCIS	-	1
Stadium I	3	2
Stadium II	5	3
Total	8	6

I tabellen er kategoriene ”snakker ikke norsk” og ”noe norsk” slått sammen. Tabellen viser at det er en svak overvekt av kvinner som ikke snakker norsk/noe norsk i stadium I og II.

Tabell 5. Metastasefordeling i forhold til norsk språkkompetanse.

	Snakker ikke/noe norsk	Snakker godt norsk
Metastasefri	3	4
Med metastaser	5	2
Totalt	8	6

I tabellen er kategoriene ”snakker ikke norsk” og ”noe norsk” slått sammen. Tabellen viser at kvinnene som ikke snakker norsk / noe norsk er svakt overrepresentert i gruppen med metastaser.

Tabell 6. Oppdagelse av sykdommen i forhold til norskspråklig kompetanse.

	Snakker ikke/noe norsk	Snakker godt norsk
Oppdaget sykdommen selv	5	2
Oppdaget sykdommen ved screening	3	4
Total	8	6

I tabellen er kategoriene ”snakker ikke norsk” og ”noe norsk” slått sammen. Tabellen viser at kvinnene som ikke snakker norsk / noe norsk hyppigst oppdager sykdommen selv.

Tabell 7. Stadiumfordeling i forhold til hvordan sykdommen ble oppdaget.

	Oppdaget sykdommen selv	Oppdaget sykdommen ved screening
DCIS/LCIS	-	1
Stadium I	2	3
Stadium II	5	3
Total	7	7

Tabellen viser at kvinnene diagnostisert til stadium II hyppigst oppdager sykdommen selv.

Tabell 8. Bruk av tolk i forhold til norskspråklig kompetanse

	Benyttet tolk	Benyttet ikke tolk
Snakker ikke norsk	2	2
Snakker noe norsk	2	2
Snakker godt norsk	0	6
Total	4	10

Tabellen viser at to av kvinnene som ikke snakket norsk heller ikke benyttet tolk på sykehuset.

12.2 Analyser av kontrollgruppene og casegruppen.

Kontrollgruppe 1 inkluderte 2319 kvinner med brystkreftsykdom i tidsperioden 2000-2005. Variablene som benyttes til sammenligning med casegruppen er: Alder, Stadium, T- klassifisering og Metastaser. Variablene som Tumorstørrelse og Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler som var kartlagt i casegruppen, var ikke tilgjengelig i krefregisteret.

Tabell 9. Oversikt over aldersfordeling i kontrollgruppe 1 og casegruppen.

Alder		
Kontrollgruppe 1 (N=2319)		Casegruppen (N=14)
Gjennomsnitt-		
Alder (Std.avvik):	62,6 år (14,75)	53,5 år (8,81)
Median:	61 år	53,0 år
95%KI:	62,0 – 63,2	48,5 – 58,6
Range:	77 (21-98)	26 (42-68)
25/75 persentil:	52 / 74	46 / 60,5
p-verdi:	< 0,001	0,200

Ho: Det er ingen signifikant forskjell i gjennomsnittsalder på kontrollgruppe 1 og casegruppen på diagnosetidspunktet. Resultatet av t-outvalgs t-test ga en gjennomsnittsdifferanse på 9,1 år og en p-verdi på 0,002. (95% KI: 3,9 , 14,2. T-verdien = 3,83 , antall frihetsgrader = 13,4.)

Mann Whitney U testen understøttet resultatet fra t-testen; og ga en p-verdi på 0,015. Resultatene tilsier at nullhypotesen kan forkastes. Det er en signifikant forskjell i gjennomsnittsalder mellom kvinnene i kontrollgruppe 1 og casegruppen.

Oversikten under viser frekvensfordelingen av variablene Stadium, Metastaser og T-klassifikasjon i kontrollgruppene og casegruppen.

Tabell 10. Oversikt over frekvensfordeling av stadium, metastaser og T-klassifikasjon i kontrollgruppe 1, kontrollgruppe 2 og casegruppen:

Kontrollgruppe 1 (N=2319)												
Stadium:					Metastaser:			T-klassifikasjon:				
0*	I	II	III	IV	Ja	Nei	D	T0**	T1	T2	T3	T4
203	468	354	19	79	692	956	24	204	1093	577	47	43
(Mangler: 1196)					(Mangler: 647)			(Mangler: 355)				
Kontrollgruppe 2 (N=130)												
Stadium:					Metastaser:			T-klassifikasjon:				
0*	I	II	III	IV	Ja	Nei		T0**	T1	T2	T3	T4
23	51	53	2	1	37	93		24	67	37	0	2
(Mangler:0)					(Mangler:0)			(Mangler:0)				
Casegruppen (N=14)												
Stadium:					Metastaser:			T-klassifikasjon:				
0*	I	II	III	IV	Ja	Nei		T0**	T1	T2	T3	T4
1	5	8	0	0	7	7		1	9	4	0	0
(Mangler:0)					(Mangler:0)			(Mangler:0)				

*I oversikten over er DCIS/LCIS er klassifisert til stadium 0. **Tis er her klassifisert til T0.

I kontrollgruppe 1 var tjuefire kvinner diagnostisert til kategori D. Jeg valgte å beholde denne kategorien som en egen kategori fordi det ikke nødvendigvis var noe som tilsa at det var spredning til lymfekjertler eller fjernspredning. En kvinne i kontrollgruppe 2 var diagnostisert med D, ingen i casegruppen. Jeg har her valgt å inkludere den ene kvinnen med D diagnose i kontrollgruppe 2 i kategorien ikke-metastaser. Beslutningen ble tatt på bakgrunn av informasjon fra andre variabler; blant annet at informanten var registrert uten regionale og distale metastaser.

Under metastasekategorien ”Ja” er både regionale og distale lymfekjertler tatt med. Her må det videre nevnes at to kvinner i kontrollgruppe 2 var registrert under kategorien B (metastaser i distale lymfeknuter og/eller organmetastaser), ingen i kategori C. Som det fremgår av tabell 10, var det store mangler ved dataene i kontrollgruppe 1.

Det ble gjennomført krysstabellanalyser for å sammenligne variablene Stadium, Metastaseforekomst og T-klassifikasjon mellom kontrollgruppe 1 og casegruppen på diagnosetidspunktet. Nullhypotesene som ble testet var: Det er ingen forskjell i fordelingen av Stadium, Metastaser og T-klassifisering mellom de to gruppene.

Tabell 11. Tabellen viser resultatet av krysstabellanalysene av stadium, metastaser og T-klassifikasjon mellom kontrollgruppe 1 og casegruppen på diagnosetidspunktet.

<p>Stadium (kontrollgruppe 1 mangler data for 1196 kvinner)</p> <p>Kji –kvadrat analyse: 5,11 P- verdi= 0,28 *6 celler hadde mindre enn 5</p> <p>Resultat: Det er ingen signifikant forskjell i stadium fordelingen mellom de to gruppene på diagnosetidspunktet.</p>	<p>Metastaser (Kontrollgruppe 1 mangler data for 647 kvinner)</p> <p>Fishers eksakte test ga en P-verdi = 0,6</p> <p>Resultat: Det er ingen signifikant forskjell i metastasefordelingen mellom de to gruppene på diagnosetidspunktet.</p>	<p>T-klassifikasjon (Kontrollgruppe 1 mangler data for 355 kvinner)</p> <p>Kji- kvadrat analyse: 0,99 P-verdi =0,96 *6 celler hadde mindre enn 5</p> <p>Resultat: Det er ingen signifikant forskjell i T-klassifikasjonen mellom de to gruppene på diagnosetidspunktet.</p>
---	--	---

Analysene viser at nullhypotesene ikke kunne forkastes; - det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom kontrollgruppe 1 og casegruppen.

Kontrollgruppe 2 bestod av 130 kvinner fra kontrollgruppe 1 matchet for alder med de norskpakistanske kvinnene (Se nærmere beskrivelse under utvalg, s. 25). Det ble foretatt krysstabellanalyser i forhold til variablene Stadium, Metastaser og T-klassifikasjon for å se om det var noen statistisk signifikant forskjell mellom kontrollgruppe 2 og casegruppen. Nullhypotesene var: Det er ingen signifikant forskjell på kontrollgruppe 2 og casegruppen i fordeling av Stadium, Metastaser og T-klassifikasjon på diagnosetidspunktet.

Tabell 12. Krysstabellen viser fordelingen av variabelen stadium i kontrollgruppe 2 og casegruppen.

	Kontrollgruppe 2	Casegruppen	Total
Stadium 0*	23 (17,7%)	1 (7,1%)	24 (16,7%)
Stadium I	51 (39,2%)	5 (35,7%)	56 (38,9%)
Stadium II	53 (40,8%)	8 (57,1%)	61 (42,4%)
Stadium III	2 (1,5%)	0 (0%)	2 (1,4%)
Stadium IV	1 (0,8%)	0 (0%)	1 (0,7%)
Total	130 (100%)	14 (100%)	144 (100%)

*DCIS/LCIS er klassifisert til stadium 0. ** 5 celler hadde forventet innhold lavere enn 5

Ingen i den norskpakistanske gruppen var diagnostisert til de alvorligste stadiene. Kji - kvadrat testen ga en testverdi på 2,007 og p- verdi = 0,73. Nullhypotesen kan ikke forkastes; - det var ingen statistisk signifikant forskjell i stadiefordelingen på diagnosetidspunktet.

Tabell 13. Tabellen viser prosentvisfordeling i stadium 0 og I samt stadium II, III og IV i alle de tre gruppene

	Kontrollgruppe 1	Kontrollgruppe 2	Casegruppen
Stadium 0* og I	59,8%	56,9%	42,8%
Stadium II, III og IV	40,2%	43,1%	57,1%

*Stadium 0 tilsvarer DCIS/LCIS diagnose.

I tabellen er stadium 0 og I slått sammen til en kategori, og stadium II, III og IV til en annen kategori. Tabellen viser prosentfordelingen i de to kategoriene i de ulike gruppene. I kontrollgruppe 1 og 2 var det en større prosentandel i de tidligste stadiene enn i de mer alvorlige stadiene. Tabellen viser at dette forholdet er omvendt i casegruppen.

Tabell 14. Krysstabellen viser fordelingen av metastaser mellom kontrollgruppe 2 og casegruppen.

	Kontrollgruppe 2	Casegruppen	Total
Påvist metastaser	37 (28,5%)	7 (50%)	44
Ikke metastaser	93 (71,5%)	7 (50%)	100
Total	130 (100%)	14 (100%)	144

Fishers eksakte test ga en p- verdi = 0,13. Nullhypotesen kan ikke forkastes; - det var ingen statistisk signifikant forskjell i metastasefordelingen i de to gruppene på diagnosetidspunktet. Risikodifferansen mellom kontrollgruppe 2 og casegruppen i kategorien "påvist metastaser" er på 21,5%. Dette kan indikere at de norskpakistanske kvinnene har større risiko for å ha metastaser på diagnosetidspunktet enn kvinnene i kontrollgruppe 2.

Tabell 15. Krysstabellen viser fordelingen av T-klassifiseringen i kontrollgruppe 2 og casegruppen.

	Kontrollgruppe 2	Casegruppen	Total
T0*	24	1	25
T1	67	9	76
T2	37	4	41
T4	2	0	2
Total	130	14	144

*Dcis/Lcis(Tis) er klassifisert til T0. ** 4 celler hadde forventet innhold mindre enn 5.

T1 var den hyppigst brukte klassifikasjonen i begge gruppene. Diagnosen T3 var ikke benyttet i noen av gruppene og ble utelatt i denne tabellen. Kji - kvadrat verdien var 1,537 og p-verdi = 0,67. Nullhypotesen kan ikke forkastes; - det var ingen statistisk signifikant forskjell i T- klassifiseringen i de to gruppene.

12.3 Oppsummering

- Både pasientjournaler og Kreftregisterets data mangler mye informasjon.
- De norskpakistanske kvinnene i denne studien er gjennomsnittlig 9,1 år yngre enn kvinnene i kontrollgruppe 1 på diagnosetidspunktet.(p<0,002)

Følgende negative funn må tolkes varsomt grunnet lav statistisk power i materialet:

1. Det var ingen statistisk signifikant forskjell i stadiefordelingen mellom de norskpakistanske kvinnene og kvinnene i kontrollgruppe 2. Det var imidlertid en prosentvis forskjell i fordelingen i de tidligste stadiene (DCIS/LCIS og I) og i de mer alvorlige stadiene (II, III og IV) mellom kontrollgruppene og casegruppen.
2. Det var ingen statistisk signifikant forskjell i metastaseforekomst mellom de norskpakistanske kvinnene og kvinnene i kontrollgruppe 2. En risikodifferanse på 21,5% i forekomsten av metastaser mellom gruppene kan likevel indikere at

de norskpakistanske kvinnene har en mer alvorlig sykdom på diagnosetidspunktet enn kvinnene i kontrollgruppen.

3. Det var ingen statistisk signifikant forskjell på T- klassifiseringen mellom de norskpakistanske kvinnene og kvinnene i kontrollgruppe 2. T 1 var hyppigst i begge grupper.
4. Om den norskspråklige kompetansen har noe å si for alvorlighetsgraden av sykdommen på diagnosetidspunktet, må evt. kartlegges nærmere. I denne studien hadde kvinner med lav norskspråklig kompetanse en litt høyere frekvens i stadium II og i kategorien Lymfekjertelmetastaser.

13.Diskusjon.

13.1 Datapresentasjon fra den norskpakistanske gruppen sett opp mot generell informasjon.

- I den norskpakistanske gruppen hadde tretten av kvinnene barn. Barnefødsler er antatt å minske risikoen for å utvikle brystkreft. På tross av barnefødsler har kvinnene utviklet brystkreft. Resultatet bekrefter studiene fra Pakistan i forhold til denne variabelen. (se kap. 4.1 og 7)
- Det var kun oppgitt BMI på åtte av kvinnene. Av disse hadde seks en BMI over 30. BMI > 30 er en ugunstig faktor i forhold til risikoen for utvikling av brystkreft. Disse kvinnene har i tillegg en økt risiko for utvikling av brystkreft i det andre brystet fordi de allerede er diagnostisert med brystkreft en gang. (se kap. 4.1)
- Ni av kvinnene var diagnostisert med en T1 tumor. Dette tilsier en tumor mindre enn 2 cm, noe som er et uttrykk for at flesteparten av kvinnene hadde en relativt liten tumor, noe som tilsier en bedre prognostisk faktor. Ingen kvinner var diagnostisert med T 3 eller T4 tumor. Studier fra Pakistan indikerer at kvinnene diagnostiseres med forholdsvis store tumorer, noe som ikke kan bekreftes i forhold til de norskpakistanske kvinnene i denne studien.(se kap.4 og 7)
- Ti av kvinnene hadde en hormonreseptor positiv svulst, noe som skulle tilsi at endokrin behandling av sykdommen var mulig. Dette gir en bedre prognostisk utsikt for utfallet av sykdommen. Studier fra Pakistan har indikert at mange av kvinnene har tumorer som ikke er hormonreseptorsensitive; noe som ikke er tilfelle for de norskpakistanske kvinnen i denne studien.(se kap.7)

-
- Litt over halvparten av kvinnene var diagnostisert til stadium II, og halvparten hadde lymfeknutemetastaser. Ingen av kvinnene var diagnostisert til stadium III eller IV, dvs. at ingen av dem hadde fjernspredning på diagnosetidspunktet. Studier fra Pakistan har indikert at kvinnen ofte kommer sent til behandling (stadium II, III og IV), noe som ikke kan bekreftes i denne studien. I 1995 ble 60% av brystkrefttilfellene i Norge diagnostisert til stadium I (nbcg. net. Blåboka). De norskpakistanske kvinnene er hyppigst diagnostisert til stadium II. At 60 % av de norske kvinnene diagnostiseres til stadium I vil også si at de ikke har lymfeknutemetastaser. Dette viser også en forskjell i forhold til de norskpakistanske kvinnene hvor halvparten var diagnostisert med lymfeknutemetastaser. Dette gir en dårligere prognose i forhold til utfallet av sykdommen. (se kap. 4)
 - Mens den største andelen av norske kvinner utvikler brystkreft etter femtiårsalder, viste en studie fra Karachi som omfattet 709 kvinner diagnostisert med brystkreft i perioden 1995-97, at 60% av disse kvinnene var under 50 år (Bhurgri Y m.fl. 2007). Flere studier fra Pakistan understøtter at det er en forskjell i alder mellom pakistanske og vestlige kvinner med brystkreft (se kap.7). I denne studien var fem av de fjorten norskpakistanske kvinnene under 50 år, altså 35%. De norskpakistanske kvinnene i denne studien kan synes å være eldre enn pakistanske kvinner på diagnosetidspunktet. I Norge er 75% av de som får brystkreft over 50 år, og 25% under 50 år (FFB). For de norskpakistanske kvinnene i denne studien er tallene litt annerledes, med ca. 35% av norskpakistanske kvinnene under 50 år. I denne studien er det til sammenligning en litt større andel norskpakistanske kvinner under 50 år enn tallene for norske kvinner generelt.

I forhold til generelle opplysninger kan det se ut til at de norskpakistanske kvinnene i denne studien har bedre prognostiske utsikter enn det studier fra Pakistan indikerer i forhold til pakistanske kvinner, men at de har litt flere ugunstige prognostiske faktorer enn norske kvinner.

13.2 Kan norskspråklig kompetanse ha noen betydning for sykdommens alvorlighetsgrad på diagnosetidspunktet?

Det å ikke beherske det norske språk så godt, ser i denne studien ut til å gi en liten økt tendens til mer alvorlig brystkreftsykdom på diagnosetidspunktet. Dette gjelder både i forhold til stadiumdiagnose og forekomst av metastaser på diagnosetidspunktet. Fem av kvinnene som hadde lav norskspråklig kompetanse hadde metastaser på diagnosetidspunktet og fem ble diagnostisert til stadium II, mot henholdsvis to og tre av kvinnene med god norskspråklig kompetanse. Om dette er et utslag av at kvinnene ikke har maktet å tilegne seg tilstrekkelig kunnskap om sykdommen på grunn av liten norskspråklig kompetanse, er høyst uviss. Kvinner med lav norskspråklig kompetanse var de som hyppigst oppdaget sykdommen selv. Hos kvinner med god norskspråklig kompetanse ble sykdommen hyppigst oppdaget ved screening. Kan det være slik at de med god norskspråklig kompetanse oftere benytter seg av mammografitilbudet som gis? Og kan det være slik at kvinner med lav norskspråklig kompetanse venter lengre med å oppsøke lege ved mistanke om brystsykdom fordi manglende språkkompetanse er en barriere i seg selv? Ti av de norskpakistanske kvinnene i denne studien hadde sitt arbeid i hjemmet, og forskning viser at yrkesaktive kvinner har bedre norskspråklig kompetanse. Sannsynligvis er det heller ikke bare sin norskspråklige kompetanse kvinnene øker gjennom et yrke utenfor hjemmet, - de øker sannsynligvis også sin kunnskap om det norske samfunnet og majoritetskulturen. Dette kan eventuelt bidra til at disse kvinnene lettere kan tilegne seg samme type informasjon som majoritetskvinnene. At tolk kun ble benyttet i forhold til fire tilfeller er bekymringsfullt. Det er dokumentert underforbruk av tolketjenester innenfor helsesektoren (Olsen 1998, i Magelssen R. 2002). Det er viktig å tenke på at det faktisk ikke bare er den minoritetsspråklige pasienten som ”taper” på dette; det gjør faktisk også helsearbeidere som kan miste verdifull informasjon og som minsker egen mulighet for læring om andres perspektiv på sykdom og helse. Bruk av tolk bør være et behov hos helsearbeideren. Ved UUS er det bestemt at alle som ikke snakker godt norsk har krav på tolk. Så blir det et definisjonsspørsmål hva som er ”godt norsk”.

Utfallet kan bli helt forskjellig ut i fra hvem (helsearbeideren eller den minoritetsspråklige) som definerer.

Resultatene i forhold til variabelen ”norskspråklig kompetanse” kan være et utslag av tilfeldigheter, men kan også indikere en trend i forhold til at norskspråklig kompetanse kan påvirke helse- og sykdomsattferd. Nærmere undersøkelser er nødvendige før en konklusjon kan trekkes

13.3 Hva kan være årsakene til forskjell i alder mellom kvinnene i casegruppen og kvinnene i kontrollgruppe 1?

Gjennomsnittsalderen i casegruppen var 53,5 år mot 62,6 år i kontrollgruppe 1, noe som ga en statistisk signifikant forskjell i gjennomsnittsalder (9,1 år) mellom gruppene. En årsak til dette kan være en ulik alderssammensetning i den norskpakistanske befolkningen kontra den etnisk norske befolkningen. Mens i snitt 15% av majoritetsbefolkningen er over 65 år, er kun 7 % av minoritetsbefolkningen over 65 år (Ahlberg N. og Duckert F. 2008). I følge tall fra SSB var kun 1256 personer (begge kjønn) av den pakistanske befolkningen per 1 januar 2006 over 60 år (SSB. 2007). Mens den gjennomsnittlige levealder for kvinner i Pakistan er 63 år, er den i Norge 82,5 år (tall fra 2004, SSB). Hvorvidt norskpakistanske kvinner er yngre ved første menarche, og dermed mer hormonelt disponert for utvikling av brystkreft i yngre alder enn etnisk norske kvinner, er uvisst. Mange førstegenerasjonsinnvandrere har tilbrakt barndom og ungdom i Pakistan og tilbringer også lengre perioder i Pakistan hos slektninger. Også mange andregenerasjonsinnvandrere tilbringer lengre perioder i Pakistan. Om dette, og evt. hvordan dette vil kunne påvirke livslengden til de norskpakistanske kvinnene, er uvisst. Det er naturlig å anta at dersom levealderen øker som en konsekvens av migrasjon fra Pakistan til Norge, vil det også skje en økning i forekomst av krefttilfeller blant de norskpakistanske kvinnene. Denne studien viste at tre av kvinnene var over 60 år. Beregninger fra Karachi viser en aldersstandardisert

forekomst på 69,1 tilfelle pr. 100 000, mens man i Norge beregner 74,8 nye tilfeller pr. 100 000. Det er ikke så stor forskjell i forekomsten i Karachi og i Norge. Vil migrasjon medføre en ytterligere økning i tilfeller hos de norskpakistanske kvinnene?

Det er rimelig å anta at de forskjeller som måtte være mellom de etnisk norske og de norskpakistanske kvinnene vil utjevnes med lengre botid i Norge. Både innvandrere og etnisk norske vil over tid gradvis endre levested, uten at det dermed er sagt at alle forskjeller opphører. Kvinnene i kontrollgruppe 1 hadde en aldersspredning fra 21 til 98 år, noe som ga en range på 77 år, i motsetning til den norskpakistanske gruppen som hadde en aldersspredning fra 42 til 68 år, en range på 26 år.

13.4 Stadiumfordeling

Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom kvinnene i casegruppen og kvinnene i kontrollgruppe 2 når det gjaldt fordeling i stadium. Imidlertid viste den prosentvise fordelingen i gruppene at andelen kvinner i de to kontrollgruppene var størst i de tidligste stadiene av brystkreften (DCIS/LCID og I), med henholdsvis 59,1% i gruppe 1 og 56,9 % i gruppe 2. I casegruppen var forholdet omvendt, med den største andelen i mer alvorlig stadium (II). I Norge generelt, diagnostiseres i overkant av 60 % av brystkreftpasientene til stadium I. I denne studien var 57% av de norskpakistanske kvinnene diagnostisert til stadium II. Dette kan være et utslag av tilfeldigheter, men det kan også vise en trend. Det må bemerkes at ingen i casegruppen var diagnostisert til de alvorligste stadium. En større kartlegging må til for å avkrefte eller bekrefte en slik tendens.

13.5 Metastasefordeling i casegruppen og kontrollgruppe 2

Selv om det ikke er noen statistisk signifikant forskjell i metastasefordelingen mellom kontrollgruppe 2 og casegruppen, er det likevel en klinisk forskjell mellom gruppene. Dette kommer til uttrykk ved en risikodifferanse på 21, 5 % mellom antall kvinner

med påviste metastaser i kontrollgruppe 2 og casegruppen. Dette betyr at de norskpakistanske kvinnene i denne studien har hyppigere metastaser enn kvinnene i kontrollgruppe 2. Denne studien viser en tendens til at de norskpakistanske kvinnene i denne studien har en mer alvorlig sykdom på diagnosetidspunktet enn kvinnene i kontrollgruppe 2. Dette kan være et utslag av tilfeldigheter, men kan også vise en tendens i materialet.

13.6 Journalopplysninger

Under innsamling av data ble det klart at journalenes innhold var svært varierende. Variabelen ”Alternativ behandling” manglet data i alle journalene. Dette kan skyldes at sykehuspersonalet ikke spør kvinnene om dette. Kvinnene fra en kultur hvor unanimesisin medisin er vanlig, vurderer sannsynligvis ikke denne type behandling som ”alternativ”, men tvert i mot som en reell form for behandling. Jeg mener opplysninger om annen behandling måtte være nyttig informasjon i forhold til kreftbehandlingen. Mye alternativ behandling kan sikkert kombineres med vestlig kreftbehandling, men det kan jo også eksistere behandling som ikke bør kombineres med vestlig kreftbehandling; f.eks. urtemedisiner som kan svekke eller styrke effekten av annen medisin. Variabelen ”Amning” var ikke kartlagt hos tolv av kvinnene. Det ville kanskje være naturlig å journalføre dette all den tid man antar at dette regnes å skulle virke forebyggende mot utvikling av brystkreft. Norsk brystcancer gruppe har anbefalt at anamnesen bør inneholde opplysninger om forekomst av brystkreft i familien, menstruasjonsstatus, antall barn og alder ved første fødsel, tidligere brystsykdommer, bruk av hormonpreparat, samt hvordan tumor ble oppdaget. I journalene til de norskpakistanske kvinnene var det mangler i forhold til opplysninger om familiær brystkreft, bruk av hormonpreparater, menstruasjonsstatus, samt høyde og vekt. At det i løpet av 2008 skal tas i bruk et nytt standardisert verktøy, vil heve kvaliteten på journalene og gjøre innsamling av data til forskningsbruk meget enklere.

Det norske Kreftregisteret kartlegger kjønn, alder, bosted, etc., men ikke etnisitet i

forhold til kreftforekomst. Etnisitet regnes som sensitiv opplysning (Personvernloven §2.8). Heller ikke Den norske Kreftforeningen har noe materiale i f.h.t. etnisitet og brystkreftforekomst. Etter min oppfatning går man glipp av viktig informasjon som kan si noe om forekomst i ulike befolkningsgrupper og om endringer i forekomst over tid. En mulig årsak kan være at man rett og slett ikke har sett noe behov for kartlegging, all den tid majoritetskvinnene er de som har størst sannsynlighet for å utvikle brystkreft, og antallet mennesker som utgjør innvandrerbefolkningen er relativt beskjedent. Jeg mener det er viktig å vurdere fordelene ved å kartlegge etnisitet; for eksempel for å kunne yte et bedre og mer tilpasset helsetilbud til den enkelte, - opp mot farene ved en kartlegging; misbruk i forhold til diskriminering av enkelte minoritetsgrupper. En diskusjon minoritetsgruppene selv bør delta i.

13.7 Studiens validitet

Studios validitet sier noe om studiens gyldighet. Har jeg fått svar på studiens problemstilling?

13.7.1 Var designet egnet til å besvare studiens problemstilling?

I utgangspunktet var studien tenkt som kun en tverrsnittsstudie med en kartlegging av flere variabler knyttet til brystkreftsykdom hos norskpakistanske kvinner på diagnosetidspunktet, i tidsperioden 2000-2005. Tanken var da å foreta en oppsummering av disse data, beskrive dem og vurdere dem opp mot eksisterende tilgjengelige data fra Kreftregisteret, samt mot generelle resultater fra andre studier. Ved å utvide studien til en case- kontrollstudie ble det muligheter for å sammenligne casegruppen med kontroll grupper, og på denne måten se om det var noen statistisk signifikant forskjell på gruppene. Casegruppen talte imidlertid så få case at det var vanskelig å få statistisk signifikante resultat med analysemetodene som er benyttet. ”Størrelsen på utvalget og nøyaktigheten av målemetodene bestemmer med hvilken sikkerhet vi kan uttale oss om fenomenet vi studerer.” (Benestad H.B. og Laake P. 2004:247) Jeg mener kombinasjonen tverrsnittsstudie/ case – kontrollstudie var

velegnet til å kartlegge ulike faktorer av betydning hos de norskpakistanske kvinnene og for å sammenligne noen av variablene hos to/flere grupper. Ankepunktet er at studien hadde for få informanter fra det norskpakistanske miljøet til å gi sikre resultater.

13.7.2 Hvordan fungerte kartleggings skjemaet?

I ettertid ser jeg at kartleggings skjemaet burde vært utformet mer nyansert. Dette skyldtes at studien ble endret underveis fra å være en ren deskriptiv studie som skulle kartlegge variabler knyttet til brystkreft hos norskpakistanske kvinner på diagnosetidspunktet, til å bli en case - kontrollstudie. For den første delen av studien fungerte kartleggings skjemaet ut fra de forutsetningene det var tiltenkt. Data fra kreftregisteret inneholdt andre koder for dataene og manglet flere av de variablene jeg i utgangspunktet ønsket å benytte. I det opprinnelige kartleggings skjemaet ønsket jeg en del av variablene oppgitt som kontinuerlige data. Kreftregisteret benyttet stort sett kategoriserte data. Blant annet var de norskpakistanske kvinnene kartlagt med tumorstørrelse i millimeter, mens Kreftregisteret hadde kodet tumorstørrelse etter TNM - systemet, som kategoriserer data. Dette gjaldt også variabelen ”Antall sykdomsaffiserte lymfekjertler”. Enkelte variable måtte derfor omkodes. I ettertid er det lett å se fordelene med å benytte lik mal for innhenting av data. Skjemaet slik det var utformet fungerte tilfredsstillende til sitt opprinnelige formål. Variabelen ”Norskspråklig kompetanse/Norsk språkforståelse” var basert på helsepersonellens subjektive oppfatning av den enkelte kvinnes norskspråklige kompetanse. Når snakker en person ”godt norsk”, ”noe norsk” eller ”ikke norsk”? Språkforståelsen er heller ikke nødvendigvis synonym med det ekspressive språket. Hva jeg subjektivt oppfatter som ”snakker godt norsk” samsvarer ikke nødvendigvis med andres subjektive oppfatning av ”snakker godt norsk”. Hva hver enkelt viser av sin norskspråklige kompetanse under samtalen med legen vil være avhengig av maktbalansen mellom aktørene, om det er flere tilstede under samtalen, om legen er kvinne eller mann. På den andre siden er det den samme personen som har vurdert

den norskspråklige kompetansen hos alle kvinnene, uten at dette nødvendigvis gjør tolkningen konsistent.

13.7.3 Er det kriterier ved utvalgene som kan ha påvirket resultatene i studien?

13.7.3.1 Den norskpakistanske gruppen

Ettersom den største andelen av den pakistanske befolkningen bor i Oslo, mente jeg at det var naturlig å anta at målgruppen benyttet et sykehus som lå i nærheten av boligområdet deres. Kun 14 norskpakistanske kvinner ble behandlet ved UUS i det aktuelle tidsrom. En uformell henvendelse til sykehus i nærheten av Oslo (Akershus Universitetssykehus og Buskerud Sentralsykehus), viste at heller ikke disse sykehusene hadde norskpakistanske pasienter med brystkreft. I følge SSB's tall for 2005 fantes det 12988 norskpakistanske kvinner i Norge (inkludert pikebarn og unge kvinner). Operasjonslistene ved UUS ble gjennomgått både av sykepleier og lege for å sikre at ingen norskpakistanske kvinner ble oversett. På tross av dette er det muligheter for at norskpakistanske kvinner gift med norske menn og som bærer mannens familienavn, kan være oversett og dermed være utelatt fra studien. Statistikken viser imidlertid at svært få norskpakistanske kvinner gifter seg med norske menn. (SSB, 2007) Dette kan derfor eventuelt ikke dreie seg om ett relativt stort antall kvinner. Videre kan det være norskpakistanske kvinner som har valgt å reise til Pakistan for å få behandling der, - tall fra SSB viser at det i 2005 kun var 21 norskpakistanske kvinner over 60 år som flyttet fra Norge, og 11 kvinner i alderen 50-59 år. Det kan altså være norskpakistanske kvinner med brystkreftsykdom som i den aktuelle tidsperioden som ikke ble inkludert i denne studien. Dersom det finnes norskpakistanske kvinner med brystkreftdiagnose som ikke er inkludert i studien, ville dette sannsynligvis gitt utslag på studiens resultater. Med flere informanter kunne resultatene fra denne studien vært svekket eller styrket. Analysene ville vært mer

pålitelige med en større informantgruppe. Resultatene slik de nå fremstår kan være et utslag av tilfeldigheter, og de kan derfor ikke generaliseres.

13.7.3.2 Kontrollgruppe 1

Det opprinnelige materialet fra Kreftregisteret omfattet alle brystkrefttilfeller i den aktuelle tidsperioden. Dette var 2469 tilfeller, mens antall kvinner som sto for alle tilfellene var 2319. Jeg gjennomgikk derfor data manuelt. Jeg valgte å beholde førstegangsregistreringen for de aktuelle kvinnene. Da Kreftregisteret ikke registrerer etnisitet, var det å kalle gruppen norsk i utgangspunktet feil. Jeg har likevel gjort dette fordi jeg antok at den største andelen av de brystkreftsyke kvinnene var norske. Fordi kontrollgruppe 1 bestod av samtlige registrerte kvinner med brystkreftsykdom i Norge, hadde sannsynligvis noen av kvinnene andre etniske røtter enn norsk. Jeg antok også at samtlige av de norskpakistanske kvinner med brystkreft var med i kreftregisterets statistikk, slik at disse ble dobbelt registrert; - både som casegruppe og som kontrollgruppe. Med bakgrunn i at kontrollgruppe 1 omfatter så mange kvinner, og dermed store mengder data, mener jeg likevel at dette ikke har noen betydning for resultatet.

13.7.3.3 Kontrollgruppe 2

Da det manglet store mengder data i kontrollgruppe 1, var det nødvendig å foreta et utvalg fra kontrollgruppe 1 som kunne sikre at jeg fikk den nødvendige mengde data. Det første utvalget ble gjort i forhold til kriteriet alder. Jeg sorterte ut alle tilfeller matchet med alder tilsvarende den norskpakistanske gruppen. På grunn av manglende datamateriale i kontrollgruppe 1, var det nødvendig å finne frem til kvinner som hadde de nødvendige data. Jeg strøk derfor samtlige tilfeller som manglet det nødvendige datamateriale. Deretter valgte jeg å inkludere de 10 første kvinnene fra hver aldersgruppe med inntakt datamateriale i forhold til de aktuelle variablene. Metoden kan ha gitt meg kvinner kun fra de tidligste årstallene i den ønskede perioden. Dette kunne ha slått ut i andre landsdeler enn Oslo, da disse ikke innførte mammografiprogrammet før 2003/2004. Siden Oslo allerede i 95/96 deltok i

mammografiprogrammet antok jeg likevel at dette ikke ville ha noen innvirkning på resultatene. Jeg mener derfor at det ikke var noen grunn til å anta at det skulle være veldig stor forskjell på datamaterialet fra de forskjellige årene i den aktuelle tidsperioden. Forøvrig gjelder de samme ankepunktene for denne gruppen som for kontrollgruppe 1; - metoden kan ha inkludert kvinner som ikke er etnisk norske. Bakgrunnen for å velge 10 kvinner for hver av de norskpakistanske kvinnene, var at jeg antok dette ville være nok til å gi meg et realistisk gjennomsnitt i kontrollgruppen. Jeg kunne valgt å ta med 140 kvinner i stedet for 130 siden det var 14 norskpakistanske kvinner. Siden det var to norskpakistanske kvinner med lik alder, mente jeg at 10 kontroller uansett ville være representative selv om det var 2 norskpakistanske kvinner som ble sammenliknet med disse 10 kontrollene.

13.8 Konklusjon

- Denne studien indikerer at de norskpakistanske kvinnene i casegruppen kom tidligere til behandling for sin brystkreftsykdom enn det som indikeres i studier fra Pakistan. Imidlertid ser det ut til, ut fra generell informasjon, at de norskpakistanske kvinnene i denne studien kan ha flere ugunstige prognostiske faktorer enn norske kvinner, spesielt i forhold til stadiumdiagnose og lymfekjertelmetastaser.
- Forskjell i gjennomsnittsalder mellom casegruppen og kontrollgruppe 1 var 9,1 år på diagnostidspunktet, noe som kan tilsi en ugunstig prognostisk faktor hos de norskpakistanske kvinnene i forhold til de norske kvinnene. Imidlertid er det sannsynlig at forskjellen er et utslag av diskrepans i alderssammensetningen mellom de to populasjonene.
- Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom casegruppen og kontrollene i forhold til variabelen T-klassifikasjon.

-
- Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i forhold til stadiumdiagnose. Imidlertid var prosentandelen kvinner i stadium II større hos de norskpakistanske kvinnene (57,1%) enn den var for kvinnene i kontrollgruppe1 (40,2%) og kontrollgruppe 2 (43,1%). Ingen av de norsk pakistanske kvinnene var diagnostisert i stadium III eller IV. Resultatet kan være utslag av tilfeldigheter, men kan også vise en trend i materialet.
 - Det var ingen statistisk signifikant forskjell i utbredelsen av metastaser på diagnosetidspunktet. Studien indikerer likevel en klinisk forskjell i metastaseutviklingen mellom de norskpakistanske kvinnene i casegruppen og kvinnene i kontrollgruppe 2 på 21,5 %. I denne studien indikerer dette en ugunstig prognostisk faktor i forhold til utfallet av sykdommen. Dette kan være et utslag av tilfeldigheter, men kan også vise en trend i materialet.
 - I denne studien ble kvinner med lav norskspråklig kompetanse oftere diagnostisert til stadium II og hadde hyppigere metastaser. De oppdaget sykdommen hyppigere selv, noe som kan indikere at de ikke benytter mammografitilbudet, men behøver ikke bety det.
 - Når det gjelder funn i faktorene alder, metastaseutvikling og norskspråklig kompetanse, kan dette indikere at de norskpakistanske kvinnene i denne studien har flere ugunstige prognostiske faktorer i tilknytning til brystkreftsykdommen på diagnosetidspunktet.

14. Veien videre

Denne studien gir få svar og åpner heller for flere spørsmål. Det som kan indikere små tendenser i materialet, kan være et utslag av tilfeldigheter. Ytterligere kartlegging vil være nødvendig før man kan si noe mer sikkert om tendenser.

- Ytterligere kartlegging i forhold til variabelen ”Alder”, for å se om forskjellene mellom gruppene endrer seg med flere observasjoner.
- Ytterligere kartlegging i forhold til variabelen ”Metastaser” for å se om trenden forsterkes, opprettholdes eller svekkes.
- Også variablene ”Stadium” og ”T- klassifikasjon” bør kartlegges nærmere for å se om resultatene endres med flere observasjoner.
- Nærmere kartlegging av variabelen ”Den norskspråklige kompetansen” i forhold til om språkkompetansen har innvirkning på helse- og sykdomsatferd. Dersom lav norskspråklig kompetanse faktisk har en negativ innvirkning på helse- og/eller sykdomsatferd, må man vurdere hvilke tiltak som bør iverksettes for å forebygge uheldige konsekvenser av dette.

Kildeliste

Altman DG. Practical statistics for medical research. 1991. Florida, Chapman & Hall/CRC.

Ahlberg N., Duckert F. (2008) "Minoritetsklinter som helsefaglig utfordring." Tidsskrift for Norsk Psykologiforening 2, 1276-1281.

Ahmad A, Naz F, Khawaja MA, Haq AU, Malik SN and Khan SA. (2000) "Presentation of carcinoma breast in Pakistan, A study of 60 cases." Ann King Edward Med Coll. Dec. 2000; 6-4:424 - 6 (PakMediNet)

Ahmed F, Mahmud S, Hatcher J and Khan SM. (2006) "Breast cancer risk factor knowledge among nurses in teaching hospitals of Karachi, Pakistan: a cross-sectional study." BioMedCentral. BMC Nurs. 2006.sep. 19; 5:6.
<http://www.biomedcentral.com/1472-6955/5/6>

Ahmed R, Shaikh H and Hasan SH. (1997) "Is carcinoma breast a different disease in Pakistani population?" J Pak Med Assoc. 1997 Apr; 47(4): 114 -6. PMID: 9145640

Aslam MN, Ansari AK, Siddique A and Imran M. (2006) "Carcinoma breast, late presentation- a big concern." Ann King Edward Med Coll jun.2006; 12(2):317-9 (PakMediNet)

Aziz Z (2002) "Stigma of Breast Cancer in Developing Countries Costs Lives," <http://imagineis.com/breasthealth/news/news2.03.03.asp>

Aziz Z, Sana S. 2002. "Cancer treatment in Pakistan: challenges and obstacles." Pub Med PMID: 11890113.

Bakken K, Alsaker E, Eggen AE, Lund E. (2005) "Østrogenbehandling og brystkreft" Tidsskrift for Den norske lægeforening. Nr 3. 2005;125:282-5

Benestad H.B. & Laake P. 2004. Forskningsmetode i medisin og biofag. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bhurgri Y. (2001) "Cancer registration in Pakistan." Asian Pacific Journal of cancer Prevention, vol 2, IARC Supplement 2001.

Bhurgri Y, Kayani N, Faridi N, Pervez S, Usman A, Bhurgri H, Malik J, Bashir I, Bhurgri A, Hasan SH and Zaidi S. (2007) "Patho-epidemiology of Breast Cancer in Karachi 1995-1997." Asian Pac. J Cancer Prev.2007 Apr-Jun; 8(2): 215-20

Bhurgri Y, Bhurgri A, Nishter S, Ahmed A, Ahmed U, Pervez S, Ahmed R, Kayani N, Riaz A, Bhurgri H, Bashir I and Hassan S.H. (2006) Review Article. "Pakistan -

Country Profile of Cancer and Cancer Control 1995- 2004.” J Pak Med Assoc. vol 56, No 3, March 2006.

Bjørheim J. (2005) ”Mikrometastaser viktig for prognosen ved brystkreft.” Tidsskrift for Den norske lægeforening nr 20. 2005;125:2743

Braaten T, Weiderpass E, Kumle M, Adami HO, Lund E.(2004) Int J Cancer. 2004 Jul1;110 (4):579-83. PMID: 15122591 (PubMed)

Caplex leksikon 1990. J.W. Cappelens Forlag a.s.

Cytostatikaboken, Elektronisk utgave. Kap.25. Utgitt av Institutt for farmakoterapi og Den Norske Kreftforening. Redaktører: Dahl O, Christoffersen T, Kvaløy S, Baksaas I.

Døving CA. (2006) ”Fra norsk til pakistansk skole.” Kronikk i Aftenposten 19/8 2006.

Fatima S., Faridi N. and Gill S. (2005) “Breast Cancer: Steroid receptors and other prognostic indicators.” J Coll Physicians Surg Pak Apr 2005;15(4):230-3 (PakMediNet)

FFB (Foreningen for brystkreftopererte) <http://www.ffb.no/Informasjon.asp?meny=6>

Folkehelseinstituttet. Suren P, Grjibovski A, Stoltenberg C. Rapport 2007:2. “Inngifte I Norge. Omfang og medisinske konsekvenser.”

Gabrielsen E, Lagerstrøm BO. (2005) Samfunnsspeilet nr 2, 2005. SSB.

Gjersvik P. (2004) ”Tumorceller i blod angir brystkreftprognose. ”Tidsskriftet for Den norske lægeforening nr.18, 2004;124.2335.

Globocan 2002. Cancer Mondial Statistical Information System. <http://www-dep.iarc.fr/>

Hammad RS, Vangen S. (2003) ”Health and migration. A review.” NAKMIs småskriftserie nr.2/2003

Helse- og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding.nr. 16 (2002-2003). Resept for et sunnere Norge.

Hoare T. (1996) “Breast screening and ethnic minorities.” Br. J Cancer Suppl.1996 Sep; 29: S38-41. PMID: 8782797

Hofvind S. og Thoresen S. (2001) ”Fysisk aktivitet og brystkreft” Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 16. 2001; 121.

Hylland Eriksen red. (1997) Flerkulturell forståelse. Tano Aschehoug

Hylland Eriksen, Arntsen Sørheim. (2002) Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge. Gyldendal Akademisk.

Jain RV, Mills PK and Parikh-Patel A. (2005) "Cancer incidence in the south Asian population of California, 1988- 2000." PMID: 16283945 (PubMed)

Kreft i Norge. (2004) Krefregisteret.

Liede A, Malik IA, Aziz Z, Rios Pd L, Kwan E and Narod SA. (2002) "Contribution of BRCA1 and BRCA2 mutations to breast and ovarian cancer in Pakistan." Am J Hum Genet. 2002 Sep;71(3):595-606. Epub 2002 Aug 13. PMID: 12181777 (PubMed)

Lindskog B.I. (2003) Gyldendals store medisinske ordbok. Gyldendal Norsk Forlag AS. 2. utgave 2003

Lov om behandling av personopplysninger. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftdrens?/usr/www/lovdata/all/tl-20000414-031-001.html>

Magelssen R. (2002) Kultursensitivitet. Om å finne likheter i forskjellene. Akribe Forlag

Mahmood S, Rana TF and Ahmad M. (2006) "Common determinants of. Ca. breast - a case control study in Lahore." Ann King Edward Med Coll Jun 2006;12 (2):227-8. Mayo Hospital, Lahore. (PakMediNet)

Majed B, Moreau T, Senouci K, Salmon RJ, Fourquet A and Asselain B. (2007) "Is obesity an independent prognosis factor in women breast cancer?" Breast Cancer Res Treat.2007 Oct 16. PMID:17939036 (PubMed)

Malik IA. (2002) "Clinico - pathological features of breast cancer in Pakistan." J Pak Med Assoc. 2002 Mar; 52(3): 100- 4. PMID: 12071063 (PubMed)

MoRo- prosjektet. "Mosjon på Romsås" Lorentzen C, Ommundsen Y, Jenum AK, Ødegård AK. Norges Idrettshøgskole mai 2005.

Nazar Hussain, Bushra Ayaz, Nadia N, and Zulfiquar Ali. (2005) " Pattern of female breast diseases in Karachi." Biomedica Jun 2005 ; 21(1): 36-8.

Neal RD, Allgar VL. (2005) " Sociodemographic factors and delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the 2NATIONAL Survey of NHS Patients: Cancer." Br J Cancer 2005 Jun 6; 92 (11): 1971-5 PMID: 15900296

Norsk Bryst Cancer Group. Blåboka. nbcg.net

Pallant J. (2005) SPSS Survival manual, 2 edn, Open University Press Illinois.

Peacey V, Steptoe A, Davidsdottir S, Baban A, and Wardle J. (2006) "Low levels of breast cancer risk awareness in young women: An international survey." *European Journal of Cancer* vol 42, Issue 15 october 2006. pp 2585-2589.

Raja-Jones H. (1999) "Breast screening and ethnic minority women: a literature review." *Br J Nurs* 1999 Oct 28- Nov 10;8(19): 1284 -8. PMID: 10887805 (PubMed)

Reuter K.W. (2000) "Medisinsk forskningsetikk." Artikkel i *Medisinsk etikk. En problembasert tilnærming*. Gyldendal Norsk Forlag, pp 148-187.

Siyal AR, Shaikh MS, Balouch QD, Rathi SL, and Chand H. (1998) "Pattern of breast cancer in women of upper Sindh." *Pakistan J Pathol* Dec 1998; 9(4): 14 -7.

Statistisk Sentralbyrå. (2007) "Fakta om 18 innvandregrupper i Norge." *Rapporter* 2007/29

Stoltenberg, C. (1997) *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 1997 : 117:2435 "Forskning om innvandrere og helse"

Strand BH, Tverdal Aa, Claussen B, Zahl P-H. (2005) "Is birth history the key to highly educated women's higher breast cancer mortality?" *International Journal of Cancer*: 117, 1002-1006.

Ullevål Universitetssykehus nettsider:

http://www.ullevaal.no/modules/module_123/news_template_avdeling.asp?iCategoryId=664&mids=a278a431a

Unesco org:

http://www.unesco.org/education/efa/know_sharing/grassroots_stories/pakistan_2.shtml

Usmani K, Khanum A, Afzal H and Ahmad N. (1996) "Breast carcinoma in Pakistani women." *J Environ Pathol Toxiol Oncol*. 1996;15(2-4):251-3 PMID:9216816 (PubMed)

Verdens helseorganisasjon (2006)

Wang H. (2003) "Naturlig forløp av brystkreft og effekt av mammografiscreening" *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr.7. 2003; 123:936-7

WHO. <http://www.who.int/countries/pak/en/>

Vedlegg 1

Gastrokirurgisk avdeling

Gry Kristin Linaker

Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag
Avd. Helsefag
Medisinsk Fakultet
Universitetet i oslo
Frydenbergveien 70 A
1415 Oppegård

Deres ref.:

Vår ref.:

Vår saksbeh.:

Dato:
20.12.2005**Vedrørende mastergradsoppgave ved Gastrokirurgisk avdeling**

Jeg viser til ditt brev av 14.11. i år, og godkjenner med glede en slik oppgave. Når det gjelder de søknadene du må sende, må du selv finne frem til disse og fylle de ut. Hvis du trenger underskrift fra meg, kan du sende de til meg når de er fylt ut. Jeg vil også anbefale at du tar kontakt med Heidi Thorstensen som er ekspert på søknader i forhold til Datatilsynet. Jeg tror kanskje du må søke Datatilsynet, men dette vil hun kunne svare deg bedre på.

Med vennlig hilsen og lykke til




Erik Carlsen
Avdelingsleder
Gastrokirurgisk avdeling

//:Kirurgisk divisjon



Ullevål universitetssykehus HF
0407 OSLO Besøksadr.: Kirkeveien 166 Tlf: 22 11 95 00 Faks: 22 11 95 58
postmottak@uus.no Bankgiro: 1644 06 05897 Foretaksnr.: 983 971 784 www.ullevaal.no

HELSE  ØS

Kartleggings skjema nr..... for brystkreftpasienter.

Variabler:	Status:		
1. Alder (oppgis i år)			
2. Barnefødsler			
3. Alder v/første barnefødsel			
4. Amming: ja:0 Nei:1			
5. TNM - klassifikaasjon	T	N	M
6. Størrelse på tumor (i med mer) og antall	størrelse		antall
7. Affiserte lymfekjertler (antall)			
8. Stadium: I:0 II:1 III: 2 IV: 3			
9. Hormonreseptorstatus: Negativ:0 Positiv: 1	Progesteron		Østrogen
10. Behandling: Operasjon:0 Cellegift:1 Stråleterapi:2 Endokrin behandling: 3 Annen behandling:4	Operasjon:		
	Cellegift:		
	Stråleterapi:		
	Endokrin behandling:		
	Annen behandling:		
11. BMI			
12. Yrke: Hjemmearbeidende:0 Arbeid utenfor hjemmet: 1			
13. Språkforståelse: Snakker ikke norsk:0 Snakker noe norsk:1 Snakker godt norsk:2 Benytter tolk: 3			

14. Flere slektninger med brystkreft? Ja: 0 Nei:1	
15. HRT: Ja:0 Ja>1 år:1 Nei:2	
16. Hvordan ble sykdommen oppdaget? Kvinnen selv:0 Lege:1 Screening: 2 Annet:3	
17. Menarche: 0 Menopausal: 1	

Brystkreft og DCIS, kvinner bosatt i Oslo – Gry Linaker

Uttrekkskriterier:

- Diagnoseperiode: 01.01.2000-31.12.2005
- Kvinner
- Kommunenummer: 0301 (Oslo)
- Topografi: C50 - mammacancer
- DS: 2-7, pluss DS 1 for DCIS (morfologi: 850029)

Ut fra disse kriteriene ble det hentet ut opplysninger om 2469 sykdomstilfeller (2319 kvinner).

Dokumentasjon av feltene i tabellen:

- ID-person: Unikt nummer for hver kvinne, 2319 kvinner.
- ID-sykdomstilfelle: Unikt nummer for hvert sykdomstilfelle, 2469 sykdomstilfeller.
- Alder: Alder (antall år) ved diagnosetidspunktet.
- DS: Diagnosens sikkerhet

Inneholder informasjon om to forskjellige variabler: svulstens malignitetsgrad (malignitetspotensiale) og grad av sikkerhet svulstens utgangspunkt er bestemt med.

Kode	Definisjon

1	Det foreligger SVULST UTEN PÅVIST MALIGNITET og SIKKER TOPOGRAFI
	i. Det foreligger benign svulst og sikker topografi . Gjelder <i>sentralnervesystemet</i> og visse andre organer.
	ii. Det foreligger atypi i epitel/carcinoma in situ og sikker topografi .
	iii. Det foreligger usikker malignitetsgrad (usikkert benign/premalign/malign svulst) og sikker topografi .
2	Det foreligger SVULST MED SIKKER MALIGNITET og USIKKER TOPOGRAFI
3	Det foreligger SVULST MED SIKKER MALIGNITET og SIKKER TOPOGRAFI
4	Der foreligger SVULST MED SIKKER MALIGNITET hos pasient som er registrert med premalign tilstand i samme organ mer enn fire hele måneder forut for diagnosemåneden til aktuelle krefttilfelle og SIKKER TOPOGRAFI .
5	Det foreligger KLINISK SIKKER KREFT og SIKKER TOPOGRAFI .
6	Det foreligger SOLID SVULST MED SIKKER MALIGNITET men USIKKERHET OMKRING SVULSTENS OPPHAV i følgende situasjoner
	i. Når det er usikkert om det foreligger <ul style="list-style-type: none"> ➤ METASTASE FRA ANNEN SVULST (TIDLIGERE ERKJENT ELLER IKKE) eller ➤ NY PRIMÆRSVULST
	ii. Når det foreligger METASTASE med opphav i <ul style="list-style-type: none"> ➤ METASTASE MED OPPHAV I ÉN AV TO ELLER FLERE TIDLIGERE REGISTRERTE PRIMÆRSVULSTER (uten at det vites fra hvilken) eller ➤ METASTASE MED OPPHAV I ANNEN ENNÅ IKKE ERKJENT PRIMÆRSVULST <p>opprettes et nytt SYKDOMSTILFELLE med</p>
7	Det foreligger <i>histologi/cytologi-melding</i> eller <i>dødsattest</i> om SVULST MED USIKKER MALIGNITETSGRAD (usikkert benign/premalign/malign svulst) og SIKKER TOPOGRAFI før klinisk melding er registrert.

- ❑ Topografi: C50 – mammacancer

Inneholder informasjon om svulstens utgangspunkt kodet etter ICD-O (2. revisjon).

- ❑ Morfologi:

Morfologi	Tekst
	Epitelialsvulst
	Kjertelsvulst
7079/19	Atypisk epitel uns (alle grader av atypi) (benyttes ved atypi i epitel som ikke er nærmere klassifiserbart)
7170/3	Adenokarsinom, blanding av to eller flere differensieringer uten noen overveiende dominerende komponent
7522/3	· Lobulært [adeno]karsinom, tubulo-lobulær type
7525/3	· Lobulært[adeno]karsinom og duktalt carcinoma in situ
8140/3	Adenokarsinom uns,mamma-karsinom uns
8200/3	Adenoid cystisk karsinom
8211/3	Tubulært karsinom
8260/3	Papillært adenokarsinom
8401/3	Apokrint [adeno]karsinom
8480/3	Mucinøst adenokarsinom(kolloid/mukoid/mukonodulært [adeno]karsinom)
8481/3	Slimproduserende(mucinproduserende) adenokarsinom
8490/3	Signetringcellekarsinom
8500/29	Intraduktalt [adeno]karsinom ([ikke-infiltrerende]),duktalt carcinoma in situ (DCIS)
8500/3	Duktalt[adeno]karsinom, [infiltrerende]
8501/3	Komedokarsinom uns
8502/3	Juvenilt/sekretoriskkarsinom
8503/3	[Intraduktalt] papillærtadenokarsinom med infiltrasjon
8504/3	Intrasystisk[papillært][adeno]karsinom
8510/3	Medullært[adeno]karsinom uns
8520/3	Lobulært[adeno]karsinom, infiltrerende
8522/3	Infiltrerende duktalt og lobulært karsinom/carcinoma in situ

8571/3	Adenokarsinom med [kartilaginøs][og] [ossøs] metaplasi(metaplastisk)
	Andre og uspesifiserte epitelsvulster
8010/3	Karsinom uns
	Pagets sykdom i brystvorte
7526/3	Pagets sykdom i papille og lobulært karsinom
8540/3	Pagets sykdom i papille uns
8541/3	Pagets sykdom i papille og infiltrerende duktalkarsinom i bryst
8543/3	Pagets sykdom i papille og intraduktalkarsinom/duktalt carcinoma in situ i bryst
	Bindevevssvulst
9020/3	Phyllodes-svulst (cystosarcomaphyllodes), malign
9120/3	[Hem]angiosarkom
	Lymfoid svulst
	Non-Hodgkins lymfom
9680/39	Diffust storcellet B-celle-lymfom (Syn. centroblastisk, B-immunoblastisk, storcellet anaplastisk B-celle-lymfom)
9699/39	Marginalsone B-cellelymfom, [nodalt], [ekstranodalt], [i mucosa-assosiert lymfoid vev (MALT-lymfom)] (flere topografier) (Ekstranodalt: Andel av immunocytom, MALT-lymfom, Nodalt: Monocytoid B-celle-lymfom))
	Malignt lymfom uns
9670/39	Småcellet lymfocytært lymfom (Syn. lavgradig malignt lymfocytært B-celle-lymfom (forenlig med KLL), immunocytom av lymfoplasmacytoid type)
	Endokrinsvulst (svulst/karsinom med neuroendokrin differensiering)
8246/3	Neuroendokrint[adeno]karsinom, malign neuroendokrin svulst, [adeno]karsinom med neuroendokrin differensiering, malign svulst med neuroendokrin differensiering
	Annen og uspesifisert svulst
6900/99	Mikroskopisk undersøkelse foretatt, men morfologi er ikke meldt
6999/99	Mikroskopisk undersøkelse ikke foretatt, ukjent om mikroskopiskundersøkelse er foretatt
7200/19	Nekrose (sikker kreftsykdom ikke diagnostisert)
8001/19	Suspekt maligne celler, usikkert benigne/maligne svulstceller, atypiske celler (brukes kun på cytologimelding)

□ Stadium:

Stadium for karsinomer er definert på grunnlag av og genereres automatisk i SYKDOMSTILFELLE på grunnlag av PT, PN og PM i henhold til følgende tabell (gjelder fra 01.01.94):

Stadium	Kode	PTNM
0	000	TisN0M0 ¹
I	100	T1N0M0
IIA	210	T0N1M0 T1N1M0 T2N0M0
IIB	220	T2N1M0 T3N0M0
IIIA	310	T0N2M0 T1N2M0 T2N2M0 T3N1M0 T3N2M0 T1N3M0 T2N3M0 T3N3M0 T4N1M0 T4N2M0 T4N3M0 T4N0M0
IIIB	320	T4N? ² M0 T? ² N3M0
IV	400	T? ² N? ² M1 (dvs. alle svulster med fjerne metastaser)
Ukjent	9	T, N og/eller M kodet X eller Y (bortsett fra i kombinasjonene T4N? ² M0, T? ² N3M0 og T? ² N? ² M1)

¹ pTis-svulster gis stadium 0 selv om pN og/eller pM måtte være kodet 'X' eller 'Y'.

² Enhver verdi (inklusive verdiene 'X' og 'Y') kan erstatte '?'.

□ Metastase:

METASTASE er f.o.m. **01.01.94** kodet i henhold til nedenstående tabell.

0 (null)	Ingen metastaser
A	Metastase(r) i regional(e) lymfeknute(r)
B	Metastase(r) i fjern(e) lymfeknute(r) og/eller organmetastase(r)
C	Metastase(r) påvist, men ukjent hvor
D	Lokal infiltrasjon i hud og/eller brystvegg

9	Ukjent utbredelse på diagnosetidspunktet
---	--

Ved samtidige svulster i *samme* bryst kodes samme METASTASE på begge/alle svulstene.

Ved samtidige svulster i *forskjellige* bryster og aksillære lymfeknutemetastaser bare på den på den ene siden, kodes lymfeknutemetastaser bare på lymfeknutenes samsidige svulst. Ved fjernmetastaser kodes disse på begge/alle svulstene.

□ pTMN-klassifisering:

pTNM-klassifiseringen er fra 01.01.94 i henhold til *TNM Classification of Malignant Tumours*, 4. utgave, 2. revisjon (utgitt i 1992) og basert på all tilgjengelig informasjon om pasienten i "diagnoseperioden".

PT	Primær-svulst
PTY	Manglende opplysninger om primærsvulst, feltet irrelevant
PTX	Primærsvulst kan ikke vurderes. Koden benyttes også når det er makroskopisk svulstvev i reseksjonsranden og i alle tilfeller hvor svulsts størrelse ikke kan vurderes i ett og samme preparat.
pT0	Primærsvulst ikke påvist.
PTis	Carcinoma in situ: intraduktalt karsinom, lobulært carcinoma in situ eller Pagets sykdom i papillen uten (underliggende) svulst.
pT1	Svulsts største diameter ≤ 2 cm.
pT1a	Svulsts største diameter $\leq 0,5$ cm.
pT1b	Svulsts største diameter $> 0,5$ cm og ≤ 1 cm.
pT1c	Svulsts største diameter > 1 cm og ≤ 2 cm.
pT2	Svulsts største diameter > 2 cm og ≤ 5 cm.
pT3	Svulsts største diameter > 5 cm.
pT4	Svulst (uansett størrelse) vokser inn i hud eller brystvegg. NB: Brystvegg inkluderer ribben, interkostalmuskulatur og musculus serratus anterior, men ikke musculus pectoralis.
pT4a	Innvekst i brystvegg.
pT4b	Ødem (inklusive peau d'orange) eller ulcerasjon av huden på brystet eller svulstsatelitter til hud begrenset til samme bryst.

pT4c	Både pT4a og pT4b.
pT4d	Inflammatorisk karsinom.
PN	Regionale lymfeknuter:
PNY	Manglende opplysninger om lymfeknuter, feltet irrelevant
PNX	Regionale lymfeknuter kan ikke vurderes (ikke fjernet eller tidligere fjernet).
pN0	Regionale lymfeknuter uten metastaser.
pN1	Metastase(r) til bevegelig(e) samsidig(e) aksillær(e) lymfeknute(r) (inkl. infraklavikulære og apikale lymfeknuter).
N1a	Bare mikrometastase(r) $\leq 0,2$ cm.
N1b	Lymfeknutemetastase(r) $> 0,2$ cm.
pN2	Metastaser til samsidig(e) aksillær(e) lymfeknute(r) sammenvokst med hverandre eller med andre strukturer.
pN3	Metastaser til samsidig(e) lymfeknute(r) langs a. mammaria interna (i interkostalrommene langs sternum).
PM	Fjernmetastaser (fjerne lymfeknutemetastaser og organmetastaser)
PMY	Manglende opplysninger om fjernmetastasering, feltet irrelevant
PMX	Fjernmetastasering kan ikke vurderes.
pM0	Fjernmetastaser ikke påvist.
pM1	Fjernmetastase(r) påvist (inkl. lymfeknutemetastase(r) supraklavikulært, cervikalt og kontralateralt langs a. mammaria interna).

□ Kirurgi:

	Diagnostiske inngrep

00	Intet inngrep
01	Biopsi av primærsvulst (i betydningen del av svulst for diagnostikk)
07	Vaktpostlymfeknute (sentinel node): Uttak av én eller flere lymfeknuter etter injeksjon av fargestoff eller radioaktiv isotop
95	Biopsi fra metastase, lokalt residiv, svulst som verken kan klassifiseres som primærsvulst eller metastase eller biopsi uten svulstvev på histologisk melding.
96	Cytologisk prøve (celleundersøkelse ved aspirasjon av svulstceller, blodutstryk, benmargsutstryk og kroppsvæskeundersøkelser)
99	Mangelfulle opplysninger om kirurgisk inngrep
	Terapeutiske inngrep
09	Lokal ablativ terapi av primærsvulst (behandling som ødelegger svulsten) med eller uten tidligere/samtidig diagnostisk biopsi. Omfatter laserbehandling (men ikke laserkniv), fotodynamisk behandling (PDT), kryokirurgi, radiofrekvensablasjon (RFA), fulgurasjon o.a.
12	Lymfadenektomi (systematisk dissikering av lymfeknuter) (partielt eller totalt)
14	Mastektomi <i>uten</i> lymfadenektomi
15	Mastektomi <i>med</i> lymfadenektomi
16	Mastektomi, lymfadenektomi ikke spesifisert
17	Brystbevarende kirurgi (lumpektomi, kvadrantektomi) uten lymfadenektomi, biopsi i betydningen fjernelse av hele svulsten i terapeutisk øyemed)
18	Brystbevarende kirurgi (lumpektomi, kvadrantektomi) <i>med</i> lymfadenektomi
19	Brystbevarende kirurgi, lymfadenektomi ikke spesifisert
25	Mastektomi med uttak av vaktpostlymfeknute
26	Mastektomi med uttak av vaktpostlymfeknute og lymfadenektomi
28	Brystbevarende kirurgi (lumpektomi, kvadrantektomi) med uttak av vaktpostlymfeknute
29	Brystbevarende kirurgi (lumpektomi, kvadrantektomi) med uttak av vaktpostlymfeknute og lymfadenektomi
35	Utvidet eksisjon (re-eksisjon) etter tidligere eksisjon av primærsvulst
97	Terapeutisk inngrep rettet mot residiv eller metastase, avlastende/palliativ kirurgisk behandling med eller uten reseksjon av primærsvulst eller metastase, annet terapeutisk inngrep som ikke er rettet mot primærsvulst, residiv eller metastase.

Straalebehandling:

0	Nei
1	Ja
9	Vet ikke
	Vet ikke

 Hormonterapi:

0	Nei
1	Ja
9	Vet ikke
	Vet ikke

 Kjemoterapi:

0	Nei
1	Ja
9	Vet ikke
	Vet ikke

