

Aus der Universitätsklinik und Poliklinik für Gynäkologie des Universitätsklinikums Halle
(Saale)
(Direktor: Prof. Dr. med. C. Thomssen)

**Maligne Erkrankungen der Mamma im ländlichen Westäthiopien -
Mortalität und Versorgungslage**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Gabriele Anna Braun

geboren am 29.05.1989 in Neumarkt in der Oberpfalz

Gutachter:

1. Prof. Dr. C. Thomssen, Klinik und Polyklinik für Gynäkologie, Halle (Saale)
2. Prof. Dr. A. Stang, Institut für Medizinische Informatik, Biometrie, Epidemiologie,
Essen
3. Prof. Dr. H. Becher, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, Eppendorf

19.01.2016

21.11.2016

Referat

Bis zum Jahr 2030 wird im Vergleich zu 2008 ein Inzidenzanstieg von Malignom-erkrankungen von 81% in Entwicklungs- und Schwellenländern erwartet. Dort sind die häufigsten Malignome bei der Frau Malignome der Mamma und der Cervix uteri. Für diese Malignome gibt es in ländlichen Gebieten des subsaharischen Afrikas, so auch in Äthiopien, wenig epidemiologische und klinische Daten.

Zielstellung dieser Arbeit ist es, altersstandardisierte Mortalitätsraten für Malignome der Mamma und des Uterus im Kontext anderer Todesursachen für drei Landkreise im ländlichen Westäthiopien zu ermitteln. Außerdem soll die Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma in den Krankenhäusern des Studiengbietes beschrieben werden.

Die Mortalitätsdaten wurden in Anlehnung an die „Sisterhood Method“ durch Befragung von Frauen über den Vitalstatus ihrer weiblichen Verwandten erhoben. Falls eine mindestens 15-jährige Angehörige innerhalb der letzten 10 Jahre verstorben ist, wurde eine „Verbale Autopsie“ (standardisierter Fragebogen) durchgeführt, durch welche mittels ärztlicher Beurteilung auf die Todesursache der Verstorbenen rückgeschlossen wurde. Zur Beschreibung der Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma wurden sieben Krankenhäuser des Studiengbietes besucht. Die Datenerhebung erfolgte mittels Befragung des Krankenhauspersonals sowie Datenextraktion aus Registrierungsbüchern und Patientenkarten.

Nach Infektions- und Parasitenerkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen wiesen Malignome die dritthöchsten krankheitsspezifischen Mortalitätsraten im ländlichen Äthiopien auf. Für Malignome der Mamma wurde eine nach Segi altersstandardisierte Mortalitätsrate von 21,9 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=7,4) berechnet. Die Rate für Malignome des Uterus (inkl. der Cervix uteri) beträgt nach Segi 32,3 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=9,2). Von den im Studiengbiet an Malignomen der Mamma verstorbenen Frauen suchten 83% im Laufe ihrer Erkrankung ein Krankenhaus auf. Die Diagnostik in den sieben Krankenhäusern des Studiengbietes beruhte in der Regel auf Anamnese und klinischer Brustuntersuchung. In allen Krankenhäusern wurden Mammatumore operiert. Hormon, Chemo- und Strahlentherapie sowie Schmerztherapie mit hochpotenten Opioiden war zum Zeitpunkt der Datenerhebung 01/2012 in Westäthiopien nicht möglich.

Die erhobenen Daten sind eine Grundlage für die Verbesserung von Prävention, Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms im ländlichen Äthiopien.

Braun, Gabriele: Maligne Erkrankungen der Mamma im ländlichen Äthiopien: Mortalität und Versorgungslage, Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., <77 Seiten>, <2015>

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1. Mortalitätsdaten in Afrika.....	1
1.2. Versorgung von malignen Erkrankungen der Mamma in Äthiopien	5
2. Zielstellung	7
3. Material und Methoden	8
3.1. Feldstudie zur Ermittlung von Mortalitätsraten	8
3.1.1. Übersicht der Datenerhebung, Ethik und verwendete Terminologie.....	8
3.1.2. Aufbau der Fragebögen	9
3.1.3. Studiengebiet.....	11
3.1.4. Datenerhebung im Feld.....	13
3.1.5. Zusammensetzung der Studienpopulation	14
3.1.6. Interpretation der Verbalen Autopsien.....	18
3.1.7. Statistische Methoden.....	19
3.2. Erfassung der Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma.....	21
4. Ergebnisse.....	23
4.1. Ergebnisse der Mortalitätsdatenerhebung.....	23
4.1.1. Beschreibung der Studienpopulation.....	23
4.1.2. Prozentuale Verteilung der Todesursachen sowie krankheitsspezifische Mortalitätsraten und Gesamtmortalitätsraten.....	25
4.1.3. Mortalitätsraten von Malignomen der Mamma und des Uterus.....	26
4.2. Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma.....	32
4.2.1. Lokales Krankheitsspektrum	32
4.2.2. Analyse der an einem Malignom der Mamma verstorbenen Frauen im Hin- blick auf Krankenhausbesuche	33
4.2.3. Diagnostik und Therapie von Mammatumoren in lokalen Krankenhäusern	33
4.2.4. Wissen über Brustkrebs im Studiengebiet.....	39
5. Diskussion	41
6. Zusammenfassung	54
7. Literaturverzeichnis.....	56
8. Thesen	60
9. Anhang	62
9.1. Demographie-Fragebogen	62
9.2. Änderungen am INDEPTH VA-Fragebogen.....	65
9.3. MCAR-Analyse	67
9.4. Z-Fälle	68
9.5. VA-Diagnosestellung	69

9.6.	Dopplungsprüfung.....	70
9.7.	Altersberechnung.....	72
9.8.	Fragebogen zur Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma.....	73
9.9.	Risikofaktorfragebogen mit Fragen zum Wissen über Brustkrebs	76

Verzeichnis der Abkürzungen und Symbole

ASR	Altersstandardisierte Mortalitätsrate
BHGI	Breast Health Global Initiative
CSA	Central Statistic Agency Ethiopia
CSMF	Cause specific mortality fraction (zu Deutsch: ursachenspezifische Verteilung der Todesursachen)
DHS	Demographic and Health Survey (zu Deutsch: demographisch- und gesundheitsbezogene Umfrage)
HDSS	Health and Demographic surveillance site(s) (zu Deutsch: Gegend(en), deren demographische und gesundheitsbezogene Entwicklungen über einen längeren Zeitraum beobachtet werden)
GBD-Gruppen	Krankheitsobergruppen der „Global burden of disease study“
HC	Health center (zu Deutsch: Gesundheitszentrum)
HP	Health post (zu Deutsch: Gesundheitsposten)
INDEPTH	International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health
K 1 - 7	Sieben Krankenhäuser in der Umgebung des Studiengebietes
NCD	Non communicable disease (zu Deutsch: nicht übertragbare, chronische Erkrankung)
PCVA	Physician Certified Verbal Autopsy (zu Deutsch: Verbale Autopsie mit ärztlicher Beurteilung)
PJ	Personenjahre
PopA/B/C	Population A/B/C
s.e.	Standard error (zu Deutsch: Standardfehler)
VA	Verbal Autopsy (zu Deutsch: Verbale Autopsie)
vgl.	Vergleiche
WHO	World Health Organization

1. Einleitung

1.1. Mortalitätsdaten in Afrika

Chronische Erkrankungen wie kardiovaskuläre Erkrankungen, Malignome, Diabetes und chronische Lungenerkrankungen sind die häufigsten Todesursachen in den meisten Ländern der Erde. Im englischen Sprachgebrauch werden diese als „non communicable diseases“ (NCDs) bezeichnet. In Afrika sind bisher die meisten Todesfälle der Gruppe der übertragbaren, schwangerschafts- und geburtsassoziierten und ernährungsbedingten Erkrankungen zuzuschreiben. Prognosen zufolge werden die NCDs 2030 auch in afrikanischen Ländern an erster Stelle der Todesursachen stehen (Alwan 2011).

Bereits jetzt ereignen sich mehr als zwei Drittel aller Todesfälle aufgrund von Malignomen in Entwicklungsländern- und Schwellenländern (Alwan 2011), wobei nur 5% der globalen Ausgaben hinsichtlich Malignomen auf Entwicklungsländer entfallen (Agarwal et al. 2009). Laut Projektionen der International Agency for Research on Cancer wird bis 2030 ein Inzidenzanstieg von Malignomerkrankungen von 93% in Entwicklungsländern im Vergleich zum Jahr 2008 erwartet (Bray et al. 2012). Die höchsten Inzidenz- und Mortalitätsraten von Malignomen der Frau sind in Afrika, wie auch weltweit, für Malignome der Mamma zu finden. An zweiter Stelle stehen Malignome der Cervix uteri (Parkin et al. 2014).

In Entwicklungsländern ist die Datenlandschaft zur Gesamtheit von Malignomen karg, insbesondere für bestimmte Malignome. Die wichtigste Quelle, um Daten zu Inzidenz- und Mortalität von Malignomen zu erhalten, ist Globocan (Jemal et al. 2012). Globocan ist ein Projekt der International Agency for Research on Cancer (IARC), das Inzidenz-, Prävalenz- und Mortalitätsraten von 27 Malignomen für 184 Länder, darunter 54 afrikanische Länder, schätzt und online publiziert. Die Schätzungen beruhen auf Daten aus Personenstandsregistern, nationalen und regionalen Krebsregistern sowie regionalen Studien (Ferlay et al. 2013; Parkin et al. 2014). Inzidenzdaten sind für Länder mit Krebsregistern meist vorhanden, während erhobene Mortalitätsdaten in Afrika weitgehend fehlen. Für Afrika existieren nur von Mauritius, Reunion, Ägypten und Südafrika krebsspezifische Mortalitätsdaten. Bei fehlenden Mortalitätsdaten schätzt Globocan die Mortalitätsraten anhand der Inzidenzraten der Länder und der lokalisationspezifischen 5-Jahresüberlebensraten. Existieren für das jeweilige Land keine 5-Jahresüberlebensraten für ein Malignom bestimmter Lokalisation, werden 5-Jahresüberlebensraten nach dem Human Development Index des jeweiligen Landes berechnet. Die Berechnungen basieren auf Regressionsmodellen, in welche lokalisati-

onsspezifische 5-Jahresüberlebensraten von Finnland und Dänemark vor 1980 eingehen (Ferlay et al. 2015, Appendix B).

Für Äthiopien basieren die Inzidenzraten von Globocan 2012 auf den Daten des Krebsregisters in Addis Abeba, die Mortalitätsraten werden aus den Inzidenzraten geschätzt. Die Inzidenzraten von Kenia beruhen ebenso wie die von Äthiopien auf den Daten aus einem regionalen Krebsregister. Für die weiteren Nachbarländer Dschibuti, Eritrea, Somalia und den Südsudan sind keine Inzidenzdaten vorhanden. Die in Globocan für diese Länder angegebenen Raten beruhen auf den Inzidenzraten der benachbarten Länder. So werden zum Beispiel die Inzidenzraten für Somalia aus den Raten von Äthiopien und Kenia berechnet. Aus diesen Inzidenzraten werden wiederum die Mortalitätsraten geschätzt (Ferlay et al. 2013).

Für Äthiopien beträgt die altersstandardisierte Inzidenzrate für Malignome der Mamma laut Globocan 41,8 pro 100.000 Personenjahre, die Mortalitätsrate 23,0 pro 100.000 Personenjahre. Für Malignome der Cervix uteri ist eine Inzidenzrate von 26,4 pro 100.000 Personenjahre und eine Mortalitätsrate von 18,4 pro 100.000 Personenjahre angegeben. Zum Vergleich: In Deutschland liegt die Inzidenzrate für Malignome der Mamma nach Globocan bei 91,6 pro 100.000 Personenjahre die Mortalitätsrate bei 15,5 pro 100.000 Personenjahre. Für das Malignom der Cervix uteri ist eine Inzidenzrate von 8,2 pro 100.000 Personenjahre und eine Mortalitätsrate von 1,7 pro 100.000 Personenjahre angegeben (Ferlay et al. 2013).

Die Krebsregister, von denen Globocan Daten für afrikanische Länder erhält, befinden sich in den großen Städten Afrikas. Daten aus ländlichen Gebieten werden aufgrund von dort fehlenden Krebsregistern nicht miteinbezogen. Da die meisten Bewohner Afrikas jedoch in ländlichen Gebieten leben, ist es für gezielte Diagnostik- und Therapieplanung wichtig, epidemiologische Daten auch von diesen Gebieten zu erhalten.

In Entwicklungsländern gibt es meist keine geregelte Registrierung von Todesfällen mit Ausstellung eines ärztlichen Todeszertifikates und Eintrag in ein Sterberegister. Eine Erfassung von Mortalitätsdaten gestaltet sich daher schwierig. Zur Erhebung der Müttersterblichkeit wird in Entwicklungsländern die „Sisterhood Method“ angewendet (Graham et al. 1989). Dabei werden Personen über den Vitalstatus ihrer erwachsenen Schwestern befragt. Ist eine Schwester bereits verstorben, versucht man herauszufinden, ob die Frau schwangerschafts- oder geburtsassoziiert verstorben ist. Diese Methode wurde in den 1980er Jahren entwickelt, mit dem Ziel große Stichproben bei relativ geringem Kostenaufwand zu erhalten. Ein Zitat in Bezug auf die Anwendung der „Sisterhood Method“ lautet: „The use of the method is appropriate when: there is no reliable estimate of the level of maternal mortality; an approximate level of maternal mortality is needed for advocacy purposes and to draw attention to the problem; re-

sources do not permit any other approach for measuring maternal mortality in the immediate term; a starting point is needed for more detailed follow-up of maternal deaths identified.” (World Health Organization 1997, p. 8). Dieses Zitat kann man ebenso auf Todesfälle aufgrund von Malignomen übertragen. Zudem handelt es sich bei Malignomkrankungen, wie auch bei Müttersterblichkeit, um belastende Ereignisse, so dass davon auszugehen ist, dass diese den Angehörigen im Gedächtnis bleiben.

Wenn eine ausführliche Erhebung von Symptomen, welche die Verstorbenen in der Zeit vor ihrem Tod gehabt haben, stattfindet, kann ein Rückschluss auf die Todesursache gezogen werden. Eine solche Symptomabfragung wird in der Methode der „Verbalen Autopsie“ („Verbal Autopsy“, VA) gemacht. VAs werden in Entwicklungsländern häufig in „Health and Demographic surveillance sites“ (HDSS) angewendet, in welchen demographische und gesundheitsbezogene Entwicklungen bestimmter Gegenden über einen längeren Zeitraum beobachtet werden. Dazu werden mit den Bewohnern der Gegend alle ein bis drei Monate Interviews geführt. Wenn sich dabei herausstellt, dass eine Person verstorben ist, wird eine VA gemacht. (Byass et al. 2002). Auch außerhalb von HDSS werden VAs zur Erhebung von Todesursachen verwendet. So wurde zum Beispiel im ländlichen Äthiopien mittels VA die Mortalität an Malaria (Deressa et al. 2007), im nördlichen Iran die Mortalität an Malignomen des Ösophagus (Pourshams et al. 2010), in China die Mortalität an Malignomen entlang des Huia River Basin (Wan et al. 2011) sowie in Indien ebenso die Mortalität an Malignomen (Dikshit et al. 2012) untersucht.

Zwei bis 2011 häufig einzeln oder kombiniert verwendete, standardisierte Fragebögen sind die VA-Fragebögen der World Health Organisation (WHO) (Abou Zahr 2007, pp. 8-51) und die Fragebögen des „International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health“ (INDEPTH) (International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health 2003). 2012 wurde unter Zusammenarbeit von WHO, INDEPTH und dem Health Metrics Network (HMN) ein gemeinsam entwickeltes VA-Instrument inklusive Fragebögen veröffentlicht (World Health Organization et al. 2012). Um altersspezifische Todesursachen berücksichtigen zu können, gibt es separate Fragebögen für Säuglinge, Kinder und Erwachsene. Diese bestehen aus einer offenen Frage und ansonsten geschlossenen Fragen.

Die Interpretation der VA-Fragebögen erfolgt entweder durch ärztliche Beurteilung (Physicians Certified Verbal Autopsy = PCVA), durch Computeralgorithmen oder durch probabilistische Herangehensweisen mit Computerauswertungen wie zum Beispiel die von Peter Byass entwickelte „InterVA“ oder das Modell nach King und Lu (Abou Zahr 2007; World Health Organization et al. 2012; Fantahun et al. 2006; Fottrell and Byass 2010). Bis 2011 wurde die PCVA am häufigsten zur Interpretation von VAs verwendet

(Fottrell and Byass 2010). Die Interpretation der VAs durch Computerauswertungen wurde in den letzten Jahren aus Zeit- und Kostengründen und wegen besserer Vergleichbarkeit vermehrt in HDSS-Studien angewendet (Lozano et al. 2011b; Soleman et al. 2005, p. 17). Auch in Butajira, einem Landkreis in Äthiopien, etwa 130 Kilometer südwestlich von Addis Abeba, gibt es eine HDSS. Auswertungen bezüglich der Mortalität an Malignomen der Mamma und des Uterus lagen von Butajira sowie auch von anderen HDSS bis 2011 nicht vor.

In einer von Vendhan Gajalakshmi und Richard Peto (2004) veröffentlichten Studie in Indien wurden bei einer Studiengröße von 80.000 Verstorbenen, für die eine PCVA durchgeführt wurde, die Malignomfälle (n=3.053) validiert. 2872 der Verstorbenen wurden im lokalen Krebsregister gefunden. Für 2765 dieser 2872 Verstorbenen wurde die Diagnose eines Malignoms gestellt. Es wurde eine Sensitivität von 0,96 im Vergleich zum lokalen Krebsregister bezogen auf die Altersgruppe der 25-69-Jährigen gefunden, (Gajalakshmi and Peto 2004). Die weiteren 288 nicht im Krebsregister vermerkten VA-Malignomfälle, wurden durch Patientendaten in den lokalen Krankenhäusern verifiziert. Die Autoren zogen daraus den Schluss, dass Todesfälle durch Malignomerkrankungen durch VA gut erfasst werden können.

In mehreren Studien wurde die Validität der PCVA durch Vergleiche von VA Diagnosen mit den in einem Krankenhaus gestellten Diagnosen überprüft (Kahn et al. 2000; Lozano et al. 2011a; Pourshams et al. 2010; Setel et al. 2006; Yang et al. 2006). Dabei zeigten sich im Allgemeinen eine hohe Spezifität und eine geringere Sensitivität, die je nach Todesursache unterschiedlich hoch waren. Die Sensitivität für Malignomerkrankungen (Leukämie ausgeschlossen) lag zwischen 0,36-0,96. In der Validierungsstudie des Population Health Metrics Research Consortium, bei der das Abschneiden der PCVA in über 12.000 Todesfällen aller Altersgruppen überprüft wurde, ergaben sich zufallskorrigierte Übereinstimmungen von über 50% für Verletzungen und Unfälle, Müttersterblichkeit und Malignome der Mamma (Lozano et al. 2011a), während sich für Malignome des Magens-, Colon/Rektums- und der Cervix uteri Übereinstimmungen von unter 50% zeigten.

Validierungsergebnisse hinsichtlich Malignomerkrankungen sowie speziell für Malignome der Mamma und des Uterus sind für die Interpretation von VAs mit Computerauswertungen in der Literatur nicht gefunden worden.

Neben dem Vorhandensein von epidemiologischen Daten ist es zur Planung von Prävention, Diagnostik und Therapie von Erkrankungen nötig herauszufinden, welche Versorgung erkrankten Patienten zur Verfügung steht und wie das Wissen über die Erkrankung in der Bevölkerung ist.

1.2. Versorgung von malignen Erkrankungen der Mamma in Äthiopien

Einige äthiopische Studien haben sich mit der klinischen Präsentation, den histologischen Typen, der Überlebenszeit, dem Wissen über Brustselbstuntersuchung bei Mitarbeitern im Gesundheitswesen sowie den bei Verdacht auf Erkrankung an einem Malignom der Mamma aufgesuchten Gesundheitseinrichtungen befasst (Dye et al. 2010; Dye et al. 2011; Dye et al. 2012; Ersumo 2006; Gebremedhin and Shamebo 1998; Kantelhardt et al. 2014). Bis auf eine Studie zur Brustselbstuntersuchung wurden die Daten der erwähnten Studien in Addis Abeba erhoben. Ein darin oft fokussiertes Thema ist die Verzögerung des Therapiebeginns. Laut äthiopischen Studien beträgt die Zeitspanne zwischen Erstbemerkung von Symptomen bis zum Erreichen der Daten erhebenden Einrichtung ein bis eineinhalb Jahre (Dye et al. 2012; Ersumo 2006; Gebremedhin and Shamebo 1998). Über 75% der Patientinnen werden bei Erreichen der Einrichtung mit einem Mammakarzinom im Stadium III oder IV vorstellig (Ersumo 2006; Gebremedhin and Shamebo 1998; Kantelhardt et al. 2014). Studien anderer Länder des subsaharischen Afrikas kommen zu ähnlichen Ergebnissen (Brinton et al. 2014; Jemal et al. 2012; Ogundiran et al. 2013).

Als Ursachen für die Verzögerung des Therapiebeginns werden geringer Bildungs- und Einkommensstatus, wenig Wissen bezüglich Malignomerkrankungen, Stigmatisierung sowie ein fehlendes Screening der Bevölkerung verantwortlich gemacht (Agarwal et al. 2009; Dye et al. 2011; Sharma et al. 2012). Die beschriebenen Ursachen beziehen sich hauptsächlich auf die Patienten. Allerdings gibt es eine zweite Art der Verzögerung, die in der Literatur „provider delay“ genannt wird (Sharma et al. 2012). So ist es möglich, dass eine Patientin bei verschiedenen Gesundheitsinstitutionen Rat sucht, bis eine Therapie begonnen wird. Eine äthiopische Studie beschreibt, welche Gesundheitseinrichtungen 69 Mammakarzinompatientinnen besucht haben, bis sie das Onkologische Zentrum in Addis Abeba erreicht haben (Dye et al. 2010). Bevor darauf genauer eingegangen wird, erfolgt hier ein kurzer Überblick zum Aufbau des äthiopischen Gesundheitssystems.

Das äthiopische Gesundheitssystem entspricht einem „Primary health care system“ (World Health Organization 1978). Die Patienten besuchen in der Regel zuerst eine kleinere, lokale Gesundheitseinrichtung. Von dort werden sie gegebenenfalls an eine Einrichtung der nächst höheren Ebene überwiesen. Äthiopien gliedert sich administrativ in neun Regionen und zwei unabhängige Städte (CSA Ethiopia and ICF International 2012, p. 1). Die Regionen werden in Zonen, diese in Landkreise (Woredas, Distrikte) und diese wiederum in Dörfer/Bezirke (Kebeles) unterteilt.

An staatlichen Gesundheitseinrichtungen gibt es Gesundheitsposten, Gesundheitszentren und Krankenhäuser. Neben diesen gibt es auch private und kirchliche Kliniken. Gesundheitsposten sind in Dörfern vorhanden. Im Durchschnitt leisten dort zwei Gesundheitsbeauftragte hauptsächlich Aufklärungsarbeit im Bereich Hygiene, Infektionskrankheiten, Ernährung und Geburt. Jeder Landkreis besitzt zwischen zwei und fünf Gesundheitszentren. Dort erfolgt die medizinische Grundversorgung durch Krankenschwestern und -pfleger, Hebammen und Pharmazeuten. Operationen können nicht durchgeführt werden. Je nach Region gibt es in jeder Zone ein bis mehrere regionale Krankenhäuser. In diesen sind Ärzte und Anästhesisten tätig, sodass operiert werden kann. Als Gesundheitspersonal gibt es außerdem „Health Officer“. Diese sind Krankenschwestern und -pfleger mit einer zusätzlichen dreijährigen Weiterbildung. Die nächst höhere Gesundheitsinstitution nach den regionalen Krankenhäusern sind die „Referral Hospitals“. Diese Krankenhäuser sind meist Universitätskrankenhäuser. Das größte Referral Hospital im Land ist das Black Lion Hospital in Addis Abeba. Dort befindet sich auch das Onkologische Zentrum von Addis Abeba mit der bisher einzigen Möglichkeit für Strahlentherapie in Äthiopien. Eine Chemotherapie ist in Addis Abeba und im südäthiopischen Awassa möglich.

Laut der erwähnten Studie von Dye et al. (2010) wird am häufigsten (26,9% der Fälle) zuerst ein Gesundheitsposten oder ein Gesundheitszentrum, anschließend ein regionales Krankenhaus und letztendlich das Black Lion Hospital aufgesucht. Erste Anlaufstelle waren für 53,7% der Mammakarzinom-Patientinnen Gesundheitsposten oder Gesundheitszentren, für 16,4% ein traditioneller Heiler, für weitere 16,4% regionale Krankenhäuser, für 9% private Krankenhäuser und für 4,5% das Black Lion Hospital.

Für das ländliche Äthiopien liegen bisher keine Analysen hinsichtlich Diagnostik und Therapie in regionalen Krankenhäusern in Bezug auf maligne Erkrankungen der Mamma vor. Ein Zitat aus der Studie von Dye et al. (2010, p. 584) verdeutlicht dies: „The individuals in this study ultimately reached care at a specialized cancer hospital where the full complement of breast cancer treatments were available; the pathways for those who did not are unknown, and it also is important to learn more about those pathways.“

Um die Datenlage hinsichtlich epidemiologischer und klinischer Daten über Malignome der Frau in Äthiopien zu verbessern, wurde 2010 das Projekt „Gynecologic Cancer in Ethiopia - an Epidemiologic survey of Ethiopian urban and rural areas on breast cancer and other gynecological cancer: prevalence and clinical epidemiology“ als Zusammenarbeit der Universität Addis Abeba, Äthiopien und der Universität Halle-Wittenberg begonnen. Im Rahmen dieses Projektes wurde bereits 2010 von Amand Führer eine Feldstudie mit VA in zwei Landkreisen der Zone Westwollega, Region O-

romiya, in Westäthiopien durchgeführt. Um eine größere Anzahl an Mortalitätsdaten in Westäthiopien zu generieren, wurde eine zweite Feldstudie geplant.

2. Zielstellung

Aus den beiden Einleitungspunkten ergeben sich zwei Hauptfragestellungen:

1. Wie hoch sind die im Rahmen einer Feldstudie mit VA erhobenen altersstandardisierten Mortalitätsraten für Malignome der Mamma und des Uterus in drei Landkreisen des ländlichen Westäthopiens?

2. Wie ist die medizinische Versorgungslage von malignen Erkrankungen der Mamma in der Umgebung des VA-Feldstudiengebietes in Westäthiopien?

Dabei kommt es zu folgenden Unterfragestellungen:

Zu 1.:

- Wie ist die Verteilung bestimmter reproduktiver Faktoren (Anzahl der Kinder, Alter bei Geburt des ersten Kindes, Nutzung einer Art moderner Kontrazeption) und die Schulbildung innerhalb der Studienpopulation?
- Wie ist die prozentuale Verteilung der Todesursachen nach VA-Haupterkrankungsgruppen?
- Wie hoch sind die altersstandardisierten Mortalitätsraten der VA-Haupterkrankungsgruppen und der Gesamtmortalität?
- Wie hoch sind die altersstandardisierten Mortalitätsraten für Malignome der Mamma und des Uterus?

Zu 2.:

- Was sind die häufigsten Diagnosen in lokalen Gesundheitszentren und Krankenhäusern?
- Welche Therapie haben die an Malignomen der Mamma verstorbenen Frauen erhalten?
- Wie ist die Diagnostik und Therapie von malignen Erkrankungen der Mamma im Studiengebiet?
- Wie ist das Wissen von Frauen über Brustkrebs im Studiengebiet?

3. Material und Methoden

3.1. Feldstudie zur Ermittlung von Mortalitätsraten

3.1.1. Übersicht der Datenerhebung, Ethik und verwendete Terminologie

Um herauszufinden wie hoch die Mortalitätsraten von Malignomen der Mamma und des Uterus im ländlichen Äthiopien sind, wurden in einer Feldstudie in Anlehnung an die bereits in der Einleitung erwähnte „Sisterhood Method“ Frauen über ihre weiblichen Angehörigen befragt. Falls diese innerhalb der letzten 10 Jahre verstorben sind, wurde eine VA mit ärztlicher Beurteilung durchgeführt. Zur Planung der Studie wurden zwei WHO Manuale verwendet: „Technical Consultation on Verbal Autopsy Tools“ (Soleman et al. 2005) und „Verbal autopsy standards - Ascertaining and attributing cause of death“ (Abou Zahr 2007).

Über den Studienantrag wurde im Rahmen des Projektes „Gynecologic Cancer in Ethiopia - an Epidemiologic survey of Ethiopian urban and rural areas on breast cancer and other gynecological cancer: prevalence and clinical epidemiology“ vom Institutional Review Board der Medizinischen Fakultät der Universität Addis Abeba am 24.02.2011 und von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Halle-Wittenberg am 23.08.2010 beraten. Beide Seiten gaben ein positives Votum.

Zur Terminologie dieser Arbeit: Mittels VA ist es aufgrund fehlender Histologie nicht möglich zu beurteilen, ob es sich bei einem Malignom einer bestimmten Lokalisation um ein Karzinom, Sarkom, Lymphom, einen Keimzelltumor oder eine Metastase handelt. So basieren die von der WHO herausgegebenen VA-Kodierungen auf den ICD-10 Kodierungen, in denen die Dignität und Lokalisation, nicht aber die Histologie von Neoplasien berücksichtigt wird (Abou Zahr 2007, pp. 86-91). Ebenso die Globocan-Analysen beruhen auf den ICD-10 Kodierungen (Ferlay et al. 2013). Ebenso wird in dieser Arbeit der Begriff „Malignom“ für Todesursachen aufgrund von Krebserkrankungen verwendet.

Der in der englischsprachigen Literatur häufig verwendete Begriff „Cancer“, zu Deutsch: Carcinoma, Karzinom, Krebs, Malignom (Nöhring 2004), wird mit dem Begriff „Malignom“ übersetzt. Wenn aus einem englischsprachigen Text die Histologie des Malignoms klar erkenntlich ist, wird der exakte Malignombegriff verwendet.

Mit „Uterus“ ist hier der gesamte Uterus inklusive der „Cervix uteri“ verstanden. Wenn nur auf die „Cervix uteri“ Bezug genommen wird, wird dies explizit angegeben.

3.1.2. Aufbau der Fragebögen

Für die Studie wurden zwei Fragebögen verwendet. Die Fragebögen der Feldstudie von 2010 wurden hierzu überarbeitet, vorgenommene Änderungen im Vergleich zu 2010 werden nachfolgend erläutert. Der Demographie-Fragebogen (Anhang 1), beinhaltet Fragen zur Ermittlung der Gesamtmortalitätsrate, Fertilität, Verwendung von Kontrazeptiva, Schulbildung und Brustproblemen. Bei dem zweiten Fragebogen handelt es sich um den VA-Fragebogen. Beide Fragebögen enthalten hauptsächlich geschlossene Fragen. Die Fragebögen wurden aus dem Englischen in die Sprache des Studiengebietes, Oromiffa, übersetzt, in dieser Sprache vorgetestet und anschließend überarbeitet.

Im Demographie-Fragebogen kamen im Vergleich zur Feldstudie von A. Führer 2010 neue Fragen hinzu. Dieser beginnt mit einer Aufklärung der Befragten über das bevorstehende 30-minütige Interview zur Frauengesundheit. Es folgen Fragen zur Erhebung von Datum, Name, Alter und Wohnort. Anschließend ist der Fragebogen in drei Abschnitte gegliedert, wobei Abschnitt A Fragen zur Befragten selbst und deren Schwestern, Abschnitt AA Fragen zur Mutter der Befragten und den Tanten mütterlicherseits, und Abschnitt AAA Fragen zu den Töchtern der Befragten beinhaltet. Es handelt sich dabei immer um die gleichen Fragen: Name, Vitalstatus, Alter, Anzahl der Kinder, Alter des ersten und letzten Kindes, jemals Verwendung einer Art von Kontrazeption und wenn ja, welche Art, Anzahl abgeschlossener Schuljahre und jemals aufgetretene Brustprobleme. Bezüglich der Tanten väterlicherseits existieren nur Fragen zu Name, Vitalstatus und jemals aufgetretenen Brustproblemen. Hier wurde angenommen, dass die Befragte nur ungenaue Informationen zu den weiteren Fragen geben kann, da die Beziehung zu den Tanten väterlicherseits weniger intensiv ist als die zu den Tanten mütterlicherseits. Für den Fall, dass eine Angehörige bereits verstorben ist, werden in den Fragen 20-23 Einschlusskriterien zur Durchführung einer VA abgefragt. Bei der Besprechung der Fragebögen mit den Interviewern wurde beschlossen, dass nur Frage 20 und 23 als Einschlusskriterien für eine VA verwendet werden:

- Frage 20: Vor wie vielen Jahren ist sie gestorben? (Einschlusskriterium: 0-10 Jahre)
- Frage 23: Können Sie Symptome der Erkrankung beschreiben, die zu ihrem Tod geführt hat? (Einschlusskriterium: Ja)

Falls eine Frau vor mehr als 10 Jahren verstorben ist, wurde keine VA durchgeführt, da es das Studienziel war, Mortalitätsdaten von Frauen zu erhalten, die innerhalb der letzten 10 Jahre verstorben sind. Wenn man einen länger zurückliegenden Zeitraum wählt, sind die Daten weniger repräsentativ für den momentanen Zeitpunkt. Außerdem könnte

die Qualität der VAs aufgrund von verblassenden Erinnerungen der Befragten an die Verstorbene abnehmen. Wenn Frage 23 mit „nein“ beantwortet wurde, wurde ohne die Durchführung einer VA die Todesursache als „unbekannt“ kodiert.

Der verwendete VA-Fragebogen beruht auf dem „INDEPTH Standard Verbal Autopsy Questionnaire Part 3 for adolescent and adult deaths, revised August 2003“ (International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health 2003). Dieser wurde durch Fragen aus dem WHO Fragebogen „International standard verbal autopsy questionnaire 3: death of a person aged 15 years and above“ (Abou Zahr 2007, pp. 34-51) ergänzt. Diese Ergänzungen sowie Änderungen in Bezug auf den Fragebogen der Feldstudie von A. Führer 2010 sind im Anhang 2 genauer beschrieben.

Das Prinzip des Fragebogens besteht in einer Abfrage von Krankheitssymptomen. Wird ein abgefragtes Symptom bejaht, erfolgen daraufhin mehrere Detailfragen zu diesem Symptomgeschehen. Antwortmöglichkeiten sind bei jeder Frage „ja“ (1), „nein“ (2) oder „Ich weiß nicht“ (999). Der Fragebogen ist in acht Abschnitte gegliedert (I-VI;Y;IX): In den Abschnitten I bis III wurden allgemeine Informationen über die Verstorbene erfragt: Ehestatus, Beruf, Wohnort, Todesdatum, Krankheitsdauer und Ort des Versterbens. Im Abschnitt IV wurde eine freie Anamnese erhoben, es wurde nach Krankenhausaufenthalten der Verstorbenen innerhalb der letzten zwei Jahre und nach länger bestehenden Grunderkrankungen (4.7.) gefragt. Abschnitt V beinhaltet Fragen nach Unfällen und Verletzungen. Im Abschnitt VI wurden systematisch Symptome abgefragt, die die Frau vor ihrem Tod gehabt haben könnte. Es wurden Fragen zu vorhergehenden Operationen und zu Schwangerschaft, Abort und Geburt gestellt. Im Abschnitt „Y“ folgen Fragen zu Malignomerkrankungen, vor allem in Bezug auf Malignome der Mamma und des Uterus. Diese Fragen wurden größtenteils dem WHO Fragebogen entnommen, einzelne auf Expertenmeinung beruhende Fragen wurden hinzugefügt (vgl. Anhang 2). Fragen zu medikamentöser Therapie befinden sich am Ende des VA-Fragebogens (Abschnitt IX).

3.1.3. Studiengebiet

Aufgrund der vorhergehenden Feldstudie 2010 in zwei Landkreisen der Zone Westwollega, Region Oromiya, Westäthiopien, sollte 2011 eine weitere Feldstudie in folgenden drei Landkreisen der gleichen Region erfolgen: Begi und Kondala der Zone Westwollega und Gidami der Zone Kelem.

Der Großteil der Bevölkerung dieser Landkreise gehört der Volksgruppe der Oromo an, somit ist die Sprache dieses Gebietes Oromiffa. Eine in Begi mit 2% und Kondala mit 4% vertretene Volksgruppe sind die Maos. Weitere Volksgruppen bilden eine Minderheit von etwa 1%. Unterschiedlich ist die Religionsverteilung der drei Landkreise. Während in Begi 70% und in Kondala 95% Muslime leben, sind in Gidami orthodoxe Christen mit 65% in der Mehrheit. Die Durchschnittstemperatur in der überwiegend flachen bis mittelgebirgigen Landschaft beträgt 22° Celsius (Kenessa Michael Raga 2006). In Tabelle 1 sind Bevölkerungszahlen aus dem Oromia Census 2011 sowie die Anzahl von Dörfern/Bezirken und Gesundheitseinrichtungen der Landkreise gegeben, welche von den jeweiligen Landkreisbehörden erhalten wurden. Die ländliche Bevölkerung (Stadtbezirke ausgeschlossen) der drei Landkreise umfasste im Jahr 2011 316.800 Einwohner, etwa 94% der Gesamtbevölkerung der Landkreise. Darunter waren 158.167 Frauen (49,9%). Der Anteil der über 14-Jährigen in ländlichen Gebieten Äthiopiens beträgt nach dem DHS 2012 53,2% (CSA Ethiopia und ICF International 2012, p. 20). Die Anzahl der über 14-jährigen Frauen der ländlichen Gebiete der drei Landkreise lag demnach bei 84.145. Jeder Landkreis umfasste zwischen 30 und 45 Dörfern/Bezirke, unter denen ein bis zwei städtische Bezirke waren. In den meisten Dörfern war ein Gesundheitsposten vorhanden, pro Landkreis gab es zwei bis fünf Gesundheitszentren. In Begi gibt es seit 2008 ein Krankenhaus.

Tabelle 1: Landkreisbeschreibung: Bevölkerung, Dörfer und Gesundheitseinrichtungen¹

Landkreis	Beghi	Kondalla	Gidami	Gesamt
Gesamtbevölkerung	133.492	107.105	95.780	336.377
Ländliche Bevölkerung	124.189	103.432	89.179	316.800
Anzahl weiblich	62.655	51.241	44.271	158.167
Dörfer/Bezirke (s+l)	45 (1+44)	33 (1+32)	30 (2+28)	108 (4+104)
Krankenhäuser	1	0	0	1
Gesundheitszentren (s+l)	2 (1+1)	4 (1+3)	5 (1+4)	11 (3+8)
Gesundheitsposten	42	33	28	103
(davon nicht in Betrieb)	(8)	(0)	(2)	(10)

¹ = zum Erhebungszeitpunkt 09/2011; die Informationen stammen aus dem Oromia Census vom 1.07.2011 und von den Landkreisbehörden, s+l = städtisch und ländlich

Bei der Feldstudie von A. Führer 2010 wurden innerhalb von 15 Tagen 2.472 Frauen über ihre Schwestern befragt. Jede Befragte hatte im Durchschnitt 2,4 Schwestern, die

älter als 14 Jahre waren. Bei 5.932 Schwestern wurden 198 VAs verstorbener Schwestern gewonnen (3,3%) (Führer 2014).

Um innerhalb der gleichen Studienzeit mehr VAs zu erhalten und über die Schwesterngeneration hinaus auch die Töchter- und Müttergeneration besser abbilden zu können, wurde die Befragung auf diese Generationen erweitert. Dabei sollten etwa 10% der weiblichen Bevölkerung ≥ 15 Jahren der drei Landkreise erfasst werden. Da 2010 bei 5.932 Schwestern 198 VAs gewonnen wurden, war die Überlegung für eine doppelte Anzahl an VAs Daten von etwa 9.000 Frauen zu benötigen, da unter Hinzunahme von Müttern und Tanten mehr Verstorbene erfasst werden sollten. Wir gingen davon aus, dass pro Befragte 8-9 weibliche Angehörige ≥ 15 Jahre erfasst werden und somit etwa 1.060 Frauen befragt werden müssten. Bei einer Datenerhebung in drei Landkreisen war somit eine Befragung von etwa 350 Frauen pro Landkreis nötig. Mit einem Team von sieben Interviewern gingen wir davon aus, dass pro Tag 70 Interviews durchgeführt werden können. Somit wurden fünf Befragungstage pro Landkreis veranschlagt und dazu je fünf Dörfer ausgewählt.

Die Auswahl der fünf Dörfer pro Landkreis erfolgte durch eine einfache Zufallsstichprobe mittels Losverfahren. Von der Losung ausgeschlossen wurden Stadtbezirke (1-2 Bezirke pro Landkreis), da Daten der ländlichen Bevölkerung erhoben werden sollten. Ebenso ausgeschlossen wurden Dörfer, die so schlecht mit dem Auto erreichbar waren, dass ein Fußweg zum Dorf von über 30 Minuten zurückgelegt hätte werden müssen. Dies traf bei einem Drittel der Dörfer zu.

Aufgrund fehlender Hausnummern und Straßennamen sowie örtlichen Lageplänen musste auf eine Auswahl der Befragten mittels Zufallsstichprobe verzichtet werden. Auf Anraten der Dorfobersten und unter Führung von lokalen Gesundheitsbeauftragten wurden die Interviewer und Supervisor in zwei bis drei Gruppen zu den Hauptwohngebieten der Dörfer gebracht. Dort sollten alle Frauen der zugeteilten Gebiete befragt werden, jedoch nur eine Person pro Haushalt, um die Befragung verwandter Frauen zu vermeiden. Diese Art der Auswahl der Studienteilnehmer kommt am ehesten dem Cluster sampling nahe. Dabei kann man annehmen, dass die Dorfbevölkerung der Bezirke hinsichtlich Ernährungsverhalten, Lebensweise sowie infrastruktureller Anbindung an medizinische Einrichtungen und Schulen sehr homogen ist und die Cluster die Dorfbewohner gut repräsentieren.

Um eine Erlaubnis für die Durchführung der Studie in den Dörfern zu bekommen, wurde ein Schreiben von Dr. Adamu, Public Health Spezialist und Assistent Professor des Departments of Epidemiology and Biostatistics der School of Public Health, Universität Addis Abeba, an die drei ausgewählten Landkreise gerichtet. Diese verfassten wiederum Schreiben für die ausgelosten Dörfer.

3.1.4. Datenerhebung im Feld

Die Feldstudie wurde vom 06. - 21.10.2011 durchgeführt. Es wurde pro Tag ein Dorf befragt. Das Studienteam bestand aus drei weiblichen und fünf männlichen Interviewern, von denen fünf ausgebildete Krankenpfleger/innen und zwei Studenten der „School of Public Health“ der Universität in Addis Abeba waren. Die Supervision wurde von einer in der Region studien erfahrenen Beraterin und mir übernommen. Sechs der Interviewer hatten bereits Erfahrung in der Durchführung von epidemiologischen Interviews, vier davon waren bei der Feldstudie von A. Führer 2010 dabei. Aufgrund der Arbeitsverpflichtung der Krankenpfleger waren in der ersten Studiehälfte sieben Interviewer, in der zweiten Studiehälfte fünf Interviewer im Feld. Der Studie ging ein zweitägiges Training voraus. Zuerst wurde der Ablauf der Feldstudie erklärt und dem Team wurde ein „Field instruction manual“ mit Informationen über die Studie und den Handynummern der Gruppe gegeben. Anschließend wurde mit einer Besprechung des VA-Fragebogens begonnen. Die Interviewer hatten den Fragebogen auf Oromiffa vor sich und sollten im Beisein der Supervisoren und nach eingehender Besprechung der Inhalte reihum eine Frage nach der anderen vorlesen und ins Englische übersetzen. So wurde sichergestellt, dass die Übersetzung zutreffend ist und die Interviewer verstehen, um welche Symptome es sich handelt. Auch wurde überlegt, welches Krankheitsbild diesen Symptomen zugrunde liegen kann, sodass den Interviewern der Sinn der VA deutlich wurde. Danach wurden die Interviewer gebeten, sich gegenseitig zu befragen. Die ausgefüllten Fragebögen wurden von den Supervisoren kontrolliert und mit den Interviewern besprochen, um Schwierigkeiten zu identifizieren.

Am zweiten Trainingstag wurde der Demographie-Fragebogen besprochen. Am Nachmittag wurde ein Probeinterview mit Frauen und deren Begleiterinnen im Gesundheitszentrum von Begi gemacht. Da die Befragung problemlos verlief, wurde kein weiterer Probenstag anberaumt und mit der Feldstudie begonnen.

3.1.5. Zusammensetzung der Studienpopulation

Im Consort-Diagramm (Abbildung 1) sowie im nachfolgenden Text ist die Entstehung des Enddatensatzes beschrieben.

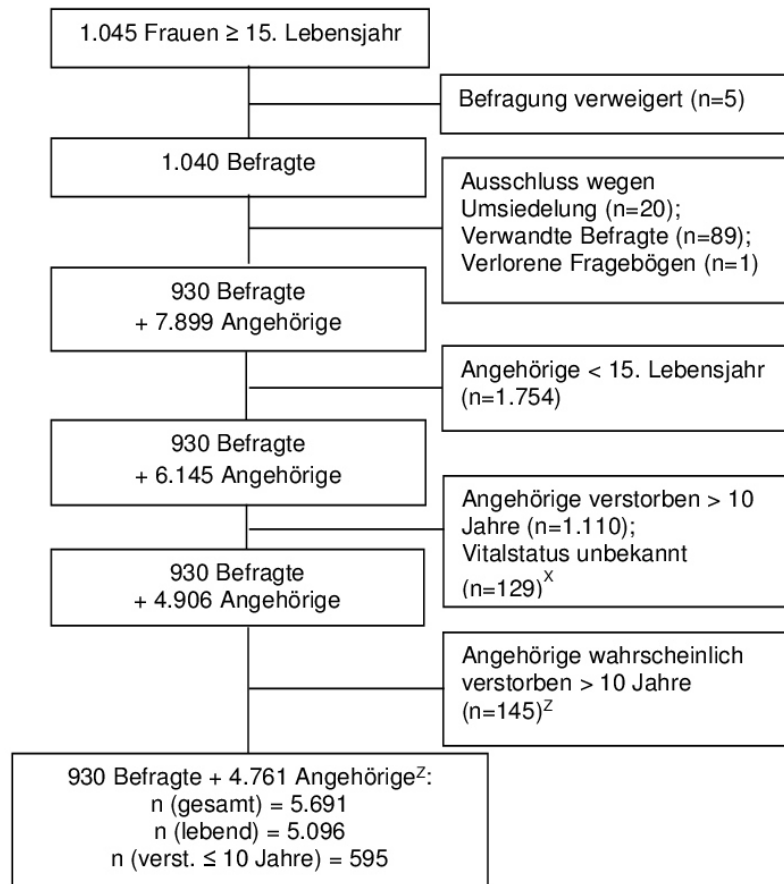


Abbildung 1: Consort-Diagramm

^x = Entfernung aus dem Datensatz unter Annahme eines „Missing completely at random“

^z = In 220 Fällen waren angehörige Frauen verstorben, allerdings war unbekannt wann. Nach genauerer Betrachtung der Daten sind wahrscheinlich 145 Frauen > 10 Jahre verstorben. Diese wurden aus dem Datensatz ausgeschlossen. 75 Frauen sind wahrscheinlich innerhalb der letzten 10 Jahre verstorben (= Z-Fälle).

1.045 Frauen im Alter von 15 Jahren und darüber wurden für ein Interview angesprochen. Fünf Frauen verweigerten die Teilnahme. 1.040 Frauen wurden über Ihre weiblichen Angehörigen befragt. In einem Dorf wurde während der Befragung von 20 Frauen bemerkt, dass die Frauen kaum etwas über ihre Angehörigen berichten konnten. Es stellte sich heraus, dass die Bewohner vor zehn Jahren aus dem über 1.000 km entfernten, im Osten Äthiopiens gelegenen Harar umgesiedelt wurden. Da die Befragten sowie deren Angehörige aus einem anderen Gebiet Äthiopiens stammten, wurde die

Befragung in diesem Dorf abgebrochen, die 20 Interviews wurden aus dem Datensatz ausgeschlossen. 89 Befragte wurden als verwandt identifiziert und daher aus dem Datensatz entfernt, ein Fragebogen ging verloren. Somit enthält der Enddatensatz 930 Befragte.

Die Befragten wurden über ihre Schwestern, Mütter, Tanten mütterlicherseits, Tanten väterlicherseits und Töchter befragt. Angehörige unter 15 Jahren sowie solche, die vor mehr als 10 Jahren verstorben waren, wurden aus dem Datensatz entfernt. In 129 Fällen lag keine Angabe vor, ob die Verwandten lebend oder verstorben waren. In der Annahme, dass sich diese Fälle wie die restliche Studienpopulation verhalten (vgl. Anhang 3), wurden diese als „Missing completely at random“ (MCAR) Beobachtungen aus dem Datensatz entfernt.

In 220 Fällen handelte es sich um verstorbene Frauen, von denen nicht bekannt war, wann sie verstorben sind. Nach Durchsicht der vorhandenen Informationen zu diesen Personen und deren Angehörigen konnte angenommen werden, dass 26 Frauen innerhalb von und 40 Frauen vor mehr als 10 Jahren verstorben sind. In 154 Fällen lag das Alter der Verstorbenen nicht vor, sodass keine Zuordnung erfolgen konnte. Daher wurde der Anteil der in den letzten 10 Jahren Verstorbenen ($n=520$) an allen Verstorbenen mit definiertem Todeszeitpunkt ($n=520 + n=1.110$ (Frauen, die vor > 10 Jahren verstorben sind)) aus den Beobachtungen ohne fehlende Daten ermittelt und unterstellt, dass bei den Verstorbenen mit unbekanntem Todesdatum dieser Anteil gleich groß wie der Anteil bei Frauen mit bekanntem Datum des Versterbens war (vgl. Anhang 4). Somit sind von den 220 Fällen wahrscheinlich 75 innerhalb von und 145 vor mehr als 10 Jahren verstorben. Diese 75 als „Z-Fälle“ bezeichneten Frauen wurden bei den Mortalitätsberechnungen als Fälle mit unklaren Todesursachen berücksichtigt. Dabei wurde angenommen, dass diese im Durchschnitt vor fünf Jahren verstorben sind und dass die Altersverteilung der Frauen mit unbekanntem Alter gleich der Altersverteilung der innerhalb der letzten 10 Jahre verstorbenen Frauen ist (vgl. Anhang 4).

Von den 930 Befragten wurden 319 in Begi, 281 in Kondala und 330 in Gidami befragt. Etwa 37% der Befragten waren im Alter von 15-29 Jahren, 33% im Alter von 30-44 Jahren und 29% waren 45 Jahre und älter. Etwa 79% der Befragten hatten nie eine Schule besucht. Genauere Angaben zu Herkunft, Alter und Schulbildung der Befragten finden sich in Tabelle 2.

Tabelle 2: Alter und Schulbildung der Befragten nach Landkreisen

Landkreise	Beghi		Kondalla		Gidami		Gesamt	
	N	%	N	%	N	%	n	%
Alter (Jahre)								
15-29	118	37,0	98	34,9	131	39,7	347	37,3
30-44	116	36,4	90	32,0	105	31,8	311	33,4
45-59	50	15,7	46	16,4	56	17,0	152	16,3
60+	35	11,0	47	16,7	38	11,5	120	12,9
Gesamt	319	100,0	281	100,0	330	100,0	930	100,0
Schulbildung¹								
Keine	264	82,8	222	79,0	246	74,5	732	78,7
1-7 Jahre	41	12,9	44	15,7	67	20,3	152	16,3
8. Klasse Abschluss	1	0,3	2	0,7	4	1,2	7	0,8
9-11 Jahre	5	1,6	8	2,8	9	2,7	22	2,4
12. Klasse Abschluss	0	0,0	2	0,7	0	0,0	2	0,2
Unbekannt	8	2,5	3	1,1	4	1,1	15	1,6
Gesamt	319	100,0	281	100,0	330	100,0	930	100,0

¹ = 8. Klasse Abschluss = Primary School beendet, keine weiterführende Schule besucht;
12. Klasse Abschluss = Secondary school beendet und somit Hochschulreife erlangt

Für die Auswertungen wurden drei Studienpopulationen festgelegt: Population A, B und C (vgl. Tabelle 3). Population A (n=5.691) umfasst die Befragten und alle Angehörigen und wurde zur Mortalitätsberechnung verwendet. Population B (n=4.853) umfasst die Befragten und Angehörigen außer den Tanten väterlicherseits, da für diese nicht alle Deskriptionsvariablen abgefragt wurden. Population B wurde somit für die Beschreibung der Studienpopulation in Bezug auf Bildung, Anzahl der Kinder und Verwendung von Kontrazeption verwendet. Population C (n=4.003) umfasst die Befragten und Angehörigen außer den Tanten väterlicher- und mütterlicherseits. Für verstorbene Tanten konnte oftmals keine VA gemacht werden, da die Befragten nicht über die Symptome der Tante vor deren Tod berichten konnten. Diesen Fällen musste eine unklare Todesursache zugeschrieben werden. Um die Mortalitätsraten von Population A mit einer Population vergleichen zu können, die weniger unklare Todesfälle und engere Verwandte enthält, wurde Population C erstellt. Da Population A und C zur Mortalitätsberechnung verwendet wurden, wurden die Z-Fälle in diese Population einbezogen. Für Population B wurde dies nicht gemacht, da aufgrund der in Anhang 4 beschriebenen Berechnung der Z-Fälle keine spezifischen Fallinformationen gegeben werden konnten.

Tabelle 3: Zusammensetzung von Population A, B und C

	Gesamt	Lebend	Verstorben vor ≤ 10 Jahren	Verstorben, VA möglich	Verstorben, keine VA möglich ¹
Population A: gesamte Studienpopulation					
Befragte	930	930	---	---	---
Schwestern	1.733	1.618	115	92	23
Mütter	609	474	135	121	14
Töchter	714	695	19	18	1
Tanten (m)	867	759	108	54	54
Tanten (v)	763	620	143	72	71
Z-Fälle	75	---	75 ^Z	---	75 ^Z
Gesamt A	5.691	5.096	595	357	238
Population B: Studienpopulation mit Tanten mütterlicherseits					
Gesamt B	4.853	4.476	377	285	92
Population C: Studienpopulation ohne Tanten väter- und mütterlicherseits					
Z-Fälle	17	---	17	---	17
Gesamt C	4.003	3.717	313	230	54

¹ = Frage, ob die Befragte Krankheitssymptome der Verstorbenen beschreiben kann, wurde verneint. Daraufhin wurde keine VA durchgeführt.

Tabelle 4 zeigt die Altersverteilung der Lebenden und Verstorbenen von Population A und C ohne die Befragten, da diese in die Mortalitätsberechnungen nicht miteingehen. Da Population C keine Tanten enthält, ist dort vor allem die Generation der über 40-Jährigen geringer vertreten als in Population A.

Tabelle 4: Altersverteilung von Population A und C

Alter (Jahre)	Altersverteilung der Lebenden				Altersverteilung der Verstorbenen			
	Population A		Population C		Population A		Population C	
	n	%	n	%	n	%	n	%
15-19	488	11,7	483	17,3	13	2,2	13	4,2
20-24	345	8,3	337	12,1	19	3,2	16	5,2
25-29	376	9,0	356	12,8	36	6,1	25	8,2
30-34	332	8,0	300	10,8	35	5,9	21	6,9
35-39	365	8,8	255	9,1	34	5,7	21	6,9
40-44	438	10,5	241	8,6	60	10,1	29	9,5
45-49	362	8,7	181	6,5	55	9,2	28	9,2
50-54	408	9,8	189	6,8	65	10,9	26	8,5
55-59	248	6,0	106	3,8	37	6,2	13	4,2
60-64	314	7,5	138	5,0	64	10,8	32	10,5
65-69	181	4,4	65	2,3	50	8,4	24	7,8
70-74	180	4,3	82	2,9	57	9,6	25	8,2
75-79	59	1,4	24	0,9	16	2,7	7	2,3
80-84	46	1,1	20	0,7	28	4,7	14	4,6
85+	25	0,6	10	0,4	26	4,4	12	3,9
Gesamt	4.166	100,0	2.787	100,0	595	100,0	306	100,0

3.1.6. Interpretation der Verbalen Autopsien

Die Diagnosen der 357 VAs wurden von zwei äthiopischen Ärzten, einem Chirurgen und einem Allgemeinarzt gestellt, die beide eine über zehnjährige Arbeitserfahrung im Westen Äthiopiens haben. Einer der beiden Ärzte hatte auch bei der Feldstudie 2010 die ärztliche Beurteilung der VAs übernommen. Beiden Ärzten wurde die Vorgehensweise der Datenerhebung und die Methodik der VA inklusive der Diagnosestellung mit Ausfüllen eines Diagnoseblattes (Anhang 5) erklärt. Dieses wurde in Anlehnung an das internationale Todeszertifikat (Abou Zahr 2007, p. 58) erstellt. Die beiden Ärzte erhielten eine Kopie der WHO Anleitung zur ICD-10/VA-Code Vergabe (Abou Zahr 2007, p. 53) und leere Vordrucke der Diagnoseblätter. Somit ordnete jeder der Ärzte unabhängig voneinander den VAs eine Diagnose zu und kodierte diese nach ICD10-Code und genauem VA-Code. Die exakten VA-Codes konnten anschließend einer von 11 VA-Gruppen zugeordnet werden.

In speziellen Fällen wurde der VA in Anlehnung an die Regeln des WHO Manuals „VA standards – Ascertaining and attributing causes of death“ (Abou Zahr 2007, pp. 71-73) nach definierten Regeln (vgl. Anhang 5) eine andere VA-Code Diagnose zugeordnet, da zum Beispiel bei Malaria keine genaue Form der Malaria aufgrund von fehlendem mikroskopischem Nachweis diagnostiziert werden kann.

Die Fälle, in denen keine Übereinstimmung der genauen VA-Codes vorhanden waren, wurden einem dritten Arzt vorgelegt. Dieser war ein äthiopischer Internist mit über zehnjähriger praktischer Erfahrung im ländlichen Äthiopien. Diesem wurde ebenso das Vorgehen der ärztlichen Beurteilung der VAs erklärt. Er erhielt eine digitale Version der VA-Fragebögen. Stimmt die VA-Code Diagnose des dritten Arztes nicht mit einer Diagnose eines der ersten beiden Ärzte überein, wurde der VAcode „VA-99“ (= unklare Todesursache) vergeben.

Um die Replizierbarkeit und somit die Zuverlässigkeit der gestellten Diagnosen prüfen zu können (Intrareviewerreliabilität), wurden den Ärzten ohne deren Wissen 5% der VAs gleichzeitig mit den regulär zu beurteilenden VAs doppelt vorgelegt. Dazu wurde der Inhalt von 20 VAs handschriftlich auf leere Fragebögen übertragen, die mit einer anderen Interviewnummer, VA-Nummer, Interviewernummer und Signatur der Supervisoren versehen waren, damit die Ärzte die Dopplungen nicht erkennen und dem Original zuordnen konnten.

Nach der Feldstudie wurde vor Ort versucht eine Verifikation der Angaben zu den Verstorbenen zu erhalten, bei denen in Abschnitt III der VA eine stationäre Behandlung in einem bestimmten Krankenhaus angegeben war bzw. von denen angegeben war, dass sie wegen der Erkrankung eine Behandlung erhalten hatten. Von diesen wurden

Namenslisten geschrieben, die dem erwähnten bzw. dem nächst gelegenen Krankenhaus bei fehlender Krankenhausangabe, vorgelegt wurden. Bei der Suche nach Daten wurden Registrierungsbücher des ambulanten und stationären Bereichs durchgesehen sowie nach Patientenkarten gesucht. In jedem Krankenhaus war die Art der Registrierung und Dokumentenaufbewahrung unterschiedlich. Die Hauptprobleme waren, dass die Patientenkarten teils nur mit Patientencode und nicht mit Namen gefunden werden konnten, neue Kartensysteme vor ein bis drei Jahren eingeführt, frühere Karten verbrannt und Karten von Verstorbenen aussortiert wurden. Falls die gleichen Namen einmal gefunden wurden, konnte nicht sicher davon ausgegangen werden, dass es sich wirklich um die verstorbenen Personen handelte, wenn der angegebene Wohnort nicht übereinstimmte, und kein dritter Name (neben dem Vornamen und dem Namen des Vaters auch der Name des Großvaters) zur sicheren Identifikation vorhanden war. Somit konnten die VA Diagnosen nicht durch eine Krankenhausdiagnose verifiziert werden.

3.1.7. Statistische Methoden

In Äthiopien wurde mit der Dateneingabe des Demographie-Fragebogens begonnen. Die Grundstruktur für diese Datenbank (Epi-Info) wurde von zwei Public Health Studenten entwickelt, die als Interviewer bei der Feldstudie dabei waren. Im März 2012 erfolgte eine Übertragung der vorhandenen äthiopischen Daten in eine vom Institut für Klinische Epidemiologie der Universität Halle erstellte Accessdatenbank, deren Basis die Datenbank für die Feldstudie 2010 war.

Nach Eingabe der Daten wurden diese in SPSS auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft und wenn nötig korrigiert. Anschließend wurde der Datensatz auf identische und ähnliche Namen geprüft, um doppelte Fälle aufzudecken. Bei doppelt vorkommenden Namen wurde überprüft, ob es sich um wirklich identische Personen handelte. Wurden Fälle als identisch identifiziert, wurde die Person aus dem Datensatz gelöscht, bei der weniger Informationen verloren gingen und somit auch deren Angehörige und vorhandene VAs. Die genaue Beschreibung des Vorgehens ist im Anhang 6 zu finden. Die Berechnungen zur Beschreibung der Studienpopulation, zur prozentualen Verteilung der Todesursachen sowie zur Intra- und Interinterviewreliabilität wurden mittels Kreuztabellen in SPSS vorgenommen.

Für die Berechnung der direkten, altersstandardisierten Mortalitätsraten wurden die beschriebenen Z-Fälle berücksichtigt. Diesen wurde eine unklare Todesursache zugeschrieben. Die Personenjahre unter Risiko (PJ) wurden für lebende und verstorbene Angehörige getrennt in Excel berechnet. Da in der vorliegenden Studie die Todesfälle

der letzten 10 Jahre erhoben wurden, trugen die lebenden Angehörigen 10 PJ und die verstorbenen Angehörigen 10 PJ minus der Jahre, vor denen sie verstorben sind, bei. Für Population A ergaben sich 40.434 PJ (37.144 PJ der Lebenden, 3.290 PJ der Verstorbenen), für Population C 25.081 PJ (23.397 PJ der Lebenden, 1.684 PJ der Verstorbenen). Da für die lebenden Tanten väterlicherseits kein Alter erhoben wurde, wurden die PJ für die Tanten väterlicherseits anteilig der PJ der Tanten mütterlicherseits sowie der Mütter ergänzt. Fehlende Altersangaben der Population B wurden nach definierten Regeln berechnet (Anhang 7).

Die Berechnung der altersstandardisierten Gesamtmortalitätsraten und der altersstandardisierten, krankheitsspezifischen Mortalitätsraten erfolgte mit Excel. Als Standardbevölkerung wurde sowohl der Weltstandard modifiziert von Doll et al. (1966) nach Segi (1960) als auch der WHO Weltstandard 2000 verwendet (vgl. Omar B. Ahmad 2001, p. 10.). Bei den Berechnungen wurde mit der Standardbevölkerung ohne unter 15-Jährige gerechnet. Die altersstandardisierten Raten (ASR) wurden mittels folgender Formeln aus „Cancer Registration: Principles and Methods“ (Jensen et al. 1991, p. 129) berechnet:

$$ASR = \frac{\sum_{i=1}^A a_i w_i}{\sum_{i=1}^A w_i} \quad \text{mit} \quad a_i = \frac{r_i}{n_i} \times 100\,000$$

i: Altersstrata; A: Gesamtanzahl der Altersstrata
a (i)= stratum-spezifische Raten pro 100.000 Personenjahre
w (i)= stratum-spezifische Gewichte der Standardbevölkerung
r (i)= Anzahl der Todesfälle der Altersstrata
n(i)= Personenjahre der Studienbevölkerung der Altersstrata

Für die Mortalitätsraten wurde unter Verwendung folgender Formeln der Standardfehler berechnet (Jensen et al. 1991, p. 135):

$$s.e. (ASR) = \sqrt{Var (ASR)} \quad \text{mit} \quad Var (ASR) = \frac{\sum_{i=1}^A [a_i w_i^2 (100\,000 - a_i) / n_i]}{\left(\sum_{i=1}^A w_i \right)^2}$$

s.e. = Standardfehler der altersstandardisierten Raten
Var (ASR) = Varianz der altersstandardisierten Raten

3.2. Erfassung der Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma

Zur Erfassung der Versorgungslage wurden die VA-Fälle, bei denen Frauen an einem Malignom der Mamma verstorben sind (n=9), hinsichtlich des Alters der Verstorbenen, Krankheitsdauer, Krankenhausbesuchen und Operationen ausgewertet.

Im Feld kam es vor, dass Befragte beim Thema „Brustprobleme“ erzählten, dass Bekannte innerhalb der letzten 10 Jahre an einem Malignom der Mamma verstorben seien (n=9). Für diese wurden die ersten beiden Seiten und der Abschnitt Y der VA abgefragt. Diese an einem Malignom der Mamma verstorbenen Bekannten der Befragten wurden ebenso wie die an einem Malignom der Mamma verstorbenen Verwandten der VA-Studie ausgewertet (n (gesamt) = 18).

Nach der Feldstudie wurden die Krankenhäuser besucht, die in den VAs bei der Frage nach Krankenhausbesuchen genannt wurden. Dies waren fünf Krankenhäuser (K) der Region Westwollega (K2-K6), ein Krankenhaus der Region Benishangul-Gumuz (K1) und ein Krankenhaus der Region Kelleam (K7). Die Distanz der besuchten Dörfer des Feldstudienggebietes zum nächstgelegenen Krankenhaus betrug zwischen 10 und 125 Kilometer.



Abbildung 2: 7 Krankenhäuser im Studienggebiet

1 = Asosa Hospital, 2 = Beghi Hospital, 3 = Nedjo Hospital, 4 = Ghimbi Adventist Hospital, 5 = Ghimbi Public Hospital, 6 = Aira Hospital, 7 = Dembi Dollo Hospital

Quelle Landkarte: http://en.wikipedia.org/wiki/Geography_of_Ethiopia

In jedem Krankenhaus wurden die 10 häufigsten Ursachen für Ambulanzbesuche und stationäre Aufenthalte im Zeitraum 09.2010 - 09.2011 erfragt. Dies wurde ebenso in

den drei Gesundheitszentren der Landkreise des Studiengebietes gemacht, um die erhobenen Mortalitätsdaten mit dem Krankheitsspektrum der lokalen Gesundheitseinrichtungen vergleichen zu können. Von den Klinikadministratoren wurden Daten zur Infrastruktur der Krankenhäuser erbeten: Versorgungsgebiet, Gründungsjahr, Personal, Bettenkapazität und Anzahl an ambulanten und stationären Patienten im Zeitraum 09.2010 - 09.2011. Die Direktoren der Krankenhäuser, Chirurgen sowie Angestellte, die Frauen mit Brustbeschwerden als erstes im Krankenhaus untersuchten, wurden mit einem Personalfragebogen, der geschlossene und offene Fragen enthielt, befragt. Dabei wurden Informationen zur Diagnostik und Therapie, zur Einschätzung des Wissens der Bevölkerung sowie Verbesserungsvorschläge für Diagnostik und Therapie in Hinblick auf maligne Erkrankungen der Mamma erhoben. Der hierzu erstellte Fragebogen findet sich im Anhang 8.

In allen Krankenhäusern gab es Registrierungsbücher in den Operationssälen für 09/2010 - 09/2011. Daten in Bezug auf Mamma- und gynäkologische Tumore wurden aus diesen extrahiert. Auch männliche Patienten mit Mammatumoren wurden dabei miterhoben. Daher wird in Bezug auf die erhobene Versorgungslage der Begriff „Patient“ sowohl für weibliche als auch männliche Patienten mit Mammatumoren verwendet. In einem Krankenhaus (K3) gab es ein Registrierungsbuch in der chirurgischen Ambulanz, das auf Mammatumore im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 durchgesehen wurde. Somit war es in einem Krankenhaus möglich auch die Fälle mit Mammatumoren zu erheben, die keine Operation erhalten haben. Die Angaben aus den Registrierungsbüchern wurden durch Angaben auf Patientenkarten ergänzt.

In einem länger bestehenden Krankenhaus (K6) waren die Registrierungsbücher in den Operationssälen auch für frühere Jahrgänge vorhanden. Um zu sehen, ob sich die Anzahl an Operationen der Mammatumore innerhalb von 2001 - 2011 verändert hat, wurden die Registrierungsbücher von 2001, 2006 und 2011 durchgesehen.

Anhand von Angaben auf Patientenkarten und anhand von Patienten, die während der Datensammlung in den Krankenhäusern behandelt wurden, wurden zwei repräsentative Fallbeispiele für Diagnostik und Therapie ausgewählt.

Im Studiengebiet wurde parallel zur Feldstudie eine Befragung zu Lebensstil-Risikofaktoren und Wissen in Bezug auf Brustkrebs (Anhang 9) durchgeführt. Dabei wurden zwei Frauen pro Dorf von einer ernannten Interviewerin befragt (n=30).

Die Personalbefragung, die Daten aus den Registrierungsbüchern der Operationssäle und der Ambulanz von K4 sowie die Fragen bezüglich des Wissens über Brustkrebs in der Studienbevölkerung wurden in SPSS eingegeben und mittels Häufigkeitsberechnungen ausgewertet.

4. Ergebnisse

4.1. Ergebnisse der Mortalitätsdatenerhebung

4.1.1. Beschreibung der Studienpopulation

In Tabelle 5 ist Population B nach Familienstatus, Schulbildung, Anzahl der Kinder und Nutzung moderner Kontrazeption beschrieben. 73,2% (n=3.554) der Population hat nie eine Schule besucht. In der Altersgruppe der 15-19-Jährigen liegt dieser Anteil nur bei 20,1% (n=109). 1,4% (n=70) der gesamten Population B haben die 8. Klasse und somit die Primary School abgeschlossen. 0,6% (n=27) haben die 12. Klasse und somit die Secondary School abgeschlossen. Frauen im Alter von 40-59 Jahren haben im Durchschnitt 6,4 - 7,0 Kinder. Das mittlere Alter bei Geburt des ersten Kindes beträgt 20,4 Jahre. 19,5% (n=945) der Population B haben jemals eine Art moderner Kontrazeption verwendet. In der Altersgruppe der 30-39-Jährigen liegt dieser Anteil bei etwa 36% (n=332). Am häufigsten wurde die 3-Monats-Depotspritze angegeben. Es handelt sich zusammenfassend um eine entlegene Gegend mit hoher Anzahl an Kindern, mit jungem Alter bei Geburt des ersten Kindes und eher geringer Nutzung von moderner Familienplanung. Dabei werden moderne Kontrazeptiva von der jüngeren Generation häufiger genutzt. Auch der Bildungsgrad dieser Generation ist höher.

Bei den 357 Angehörigen, für die eine VA gemacht wurde, wurden außerdem Ehestatus, Beruf sowie der Ort des Versterbens erhoben. 264 dieser Frauen waren verheiratet gewesen (73,9%), 63 verwitwet (17,6%), 11 unverheiratet (3,1%) und sieben geschieden (2,0%). In 12 Fällen war keine Angabe zum Ehestatus vorhanden. 224 (62,7%) der verstorbenen Frauen waren Farmer gewesen, 112 Hausfrauen (31,4%), drei Händlerinnen, zwei Studentinnen und eine Angestellte. In 13 Fällen fehlte diese Angabe. 306 der 357 Frauen waren zu Hause verstorben (85,7%), acht im Krankenhaus (2,2%), acht auf dem Weg ins Krankenhaus (2,2%), 12 in einer anderen Gesundheitseinrichtung (3,4%), fünf auf dem Feld oder auf der Straße. In 18 Fällen fehlte die Angabe zum Ort des Versterbens.

Tabelle 5: Deskription der Population B nach Familienstatus, Schulbildung, Anzahl der Kinder und Nutzung moderner Kontrazeption

	15-19 Jahre		20-29 Jahre		30-39 Jahre		40-49 Jahre		50-59 Jahre		60-69 Jahre		70-79 Jahre		≥ 80 Jahre		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Familienstatus																		
Befragte	45	8,3	302	28,6	236	25,4	134	15,8	93	14,8	72	14,4	26	10,8	22	20,6	930	19,2
Schwester	241	44,5	477	45,1	446	48,0	297	35,1	134	21,3	81	16,2	40	16,6	17	15,9	1.733	35,7
Mutter	0	0,0	1	0,1	12	1,3	125	14,8	175	27,8	165	32,9	95	39,4	36	33,6	609	12,5
Tante (m)	3	0,6	24	2,3	100	10,8	242	28,6	211	33,5	177	35,3	80	33,2	30	28,0	867	17,9
Tochter	252	46,6	253	23,9	136	14,6	48	5,7	17	2,7	6	1,2	0	0,0	2	1,9	714	14,7
Gesamt	541	100,0	1057	100,0	930	100,0	846	100,0	630	100,0	501	100,0	241	100,0	107	100,0	4.853	100,0
Schulbildung¹																		
Keine	109	20,1	622	58,8	765	82,3	724	85,6	567	90,0	455	90,8	217	90,0	95	88,8	3.554	73,2
1-7 Jahre	194	35,9	228	21,6	103	11,1	48	5,7	19	3,0	1	0,2	2	0,8	0	0,0	595	12,3
8. Klasse Abschluss	38	7,0	21	2,0	7	0,8	2	0,2	2	0,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	70	1,4
9-11 Jahre	117	21,6	97	9,2	12	1,3	3	0,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	229	4,7
12. Klasse Abschluss	14	2,6	10	0,9	2	0,2	1	0,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	27	0,6
Unbekannt	69	12,8	79	7,5	41	4,4	68	8,0	42	6,7	45	9,0	22	9,1	12	11,2	378	7,8
Gesamt	541	100,0	1057	100,0	930	100,0	846	100,0	630	100,0	501	100,0	241	100,0	107	100,0	4.853	100,0
Anzahl der Kinder																		
Keine	269	49,7	169	16,0	21	2,3	18	2,1	16	2,5	5	1,0	5	2,1	4	3,7	507	10,4
CEB	0,4	-----	2,3	-----	4,9	-----	6,4	-----	6,7	-----	7,0	-----	6,7	-----	6,6	-----	4,8	-----
Mittleres Alter bei Geburt des ersten Kindes: 20,4																		
Unbekannt	183	33,8	57	5,4	39	4,2	107	12,6	66	10,5	56	11,2	27	11,2	10	9,3	545	11,2
Nutzung moderner Kontrazeption²																		
Jemals	34	6,3	375	35,5	332	35,7	157	18,6	37	5,9	8	1,6	2	0,8	0	0,0	945	19,5
Depot	26	4,8	319	30,2	285	30,6	134	15,8	33	5,2	6	1,2	2	0,8	0	0,0	805	16,6
Pille	1	0,2	21	2,0	26	2,8	14	1,7	10	1,6	2	0,4	0	0,0	0	0,0	74	1,5
Implanon	3	0,6	32	3,0	31	3,3	7	0,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	73	1,5
Sterilisation	0	0,0	1	0,1	1	0,1	1	0,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	0,1
Niemals	129	23,8	423	40,0	410	44,1	510	60,3	488	77,5	408	81,4	202	83,8	91	85,0	2.661	54,8
Unbekannt	378	69,9	259	24,5	188	20,2	179	21,2	105	16,7	85	17,0	37	15,4	16	15,0	1.247	25,7

CEB = Children ever born im Durchschnitt

¹ = 8. Klasse Abschluss = Primary School beendet, keine weiterführende Schule besucht; 12. Klasse Abschluss = Secondary school beendet und somit Hochschulreife erlangt² = Es wurde nach „family planning“ gefragt, worunter im Studiengebiet vor allem moderne Kontrazeption verstanden wird. Für die Arten der Kontrazeption konnten auch Mehrfachangaben gemacht werden. In der Altersgruppe der 15-19-Jährigen gibt es einen hohen Anteil an fehlenden Angaben, da die Frage nach Kontrazeption aus kulturellen Gründen bei Unverheirateten nicht gestellt wurde.

4.1.2. Prozentuale Verteilung der Todesursachen sowie krankheitsspezifische Mortalitätsraten und Gesamtmortalitätsraten

In Tabelle 6 sind die „CSMFs“ (cause specific mortality fractions = ursachenspezifische Verteilung der Todesursachen) von Population A und C gegenübergestellt. Für diese Populationen wurden die CSMFs der VAs allein sowie der VAs inklusive der unklaren Todesursachen der Todesfälle berechnet.

Bei den CSMFs der 357 VAs der Population A lagen die Infektions- und Parasitenerkrankungen mit 34,5% (n=123) an erster Stelle, gefolgt von 16,2% (n=58) Herz- und Kreislauf-Erkrankungen sowie 10,1% (n=36) Todesfällen aufgrund von Malignomen. Der Anteil an unklaren Todesursachen betrug 12,6% (n=45). Betrachtet man im Vergleich dazu die 230 VAs der Population C, so kann man feststellen, dass sich eine ähnliche Verteilung der CSMFs zeigt. An dritter Stelle stehen in Population C jedoch nicht Malignome, sondern schwangerschafts- und geburtsassoziierte Todesursachen. Dies ist vermutlich auf das jüngere Durchschnittsalter der Population C, in der keine Tanten enthalten sind, zurückzuführen. Der Gegenüberstellung ist zu entnehmen, dass die Rangfolge der CSMFs relativ gleich bleibt, auch wenn die CSMF der unbekannteren Todesursachen unter Einbezug der Z-Fälle auf 47,6% in Population A bzw. auf 32,0% in Population C, ansteigt.

In Tabelle 6 ist ebenso eine prozentuale Verteilung der Todesursachen nach drei Obergruppen sowie den unklaren Todesursachen gegeben. Die Obergruppen entsprechen denen der „Global Burden of disease Study“: Gruppe I: Gruppe der Infektions- und Parasitenerkrankungen, schwangerschafts- und geburtsassoziierten sowie ernährungsbedingten Todesursachen; Gruppe II: Gruppe der nichtübertragbaren Erkrankungen (NCDs), Gruppe III: Gruppe der äußeren Todesursachen (Lopez 2006, p. 53). Die Gruppe der NCDs umfasst alle Todesursachen, die nicht zu den Ursachen von Gruppe I, III oder zu den unklaren Todesursachen gezählt werden. Für Population A und C ergeben sich keine großen Unterschiede in den CSMFs. Es ist festzustellen, dass für Gruppe I und II eine ähnlich hohe CSMF vorliegt. Für Gruppe I, Population A, beträgt die CSMF für die VA-Fälle 43,1% und für die Todesfälle inklusive der Z-Fälle 25,6% während für Gruppe II, Population A, für die VA-Fälle eine CSMF von 42,3% und für die Todesfälle inklusive der Z-Fälle eine CSMF von 25,4% berechnet wurde.

In Tabelle 7 sind für Population A und C rohe und altersstandardisierte Raten der VA-Gruppen, der Gruppe der NCDs sowie der Gesamtmortalität aufgelistet. Die Mortalitätsraten beziehen sich auf eine Bevölkerung im Alter von ≥ 15 Jahren. Die Standardisierung nach Segi und WHO Weltstandard erfolgte, um die Daten in der Diskussion besser mit der Literatur vergleichen zu können. Die nach dem WHO Standard berech-

neten Raten sind meist etwas größer als die nach Segi berechneten. Im Text wird vorerst nur auf die nach Segi standardisierten Raten Bezug genommen. Aufgrund der großen Zahl an unklaren Todesursachen ist bei Population A von Minimumraten auszugehen. Für Population C, die kleiner ist, aber prozentual weniger unklare Todesfälle enthält, liegen die Raten je nach VA-Gruppe höher, mit Ausnahme der Gruppe der äußeren Todesursachen. Aufgrund dieses Unterschieds werden sowohl die Mortalitätsraten für Population A (gesamte Studienpopulation inklusive Tanten) als auch für Population C (Studienpopulation ohne Tanten) angegeben.

Die drei höchsten altersstandardisierten, krankheitsspezifischen Raten nach VA-Gruppen finden sich, neben der Rate für unklare Todesursachen, für Infektions- und Parasitenerkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und für Malignome (ASR PopA = 92 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=14), ASR PopC = 113 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=25)). Für die Gruppe der NCDs ergibt sich für Population A eine ASR von 397 pro 100.000 Personenjahre (s.e.= 33), für Population C von 549 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=56). Die Gesamtmortalitätsrate beträgt für Population A 1.510 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=60) und für Population C 1.555 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=91).

4.1.3. Mortalitätsraten von Malignomen der Mamma und des Uterus

Tabelle 8 zeigt rohe und altersstandardisierte Mortalitätsraten von Malignomen der Mamma und des Uterus mit Standardfehlern sowie das Alter der Verstorbenen. Die standardisierten Raten für Malignome der Mamma und des Uterus zusammen liegen für Population A bei 54,2 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=11,8), für Population C bei 72,1 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=20,0). Betrachtet man die Malignome separat zeigen die Malignome der Mamma die höchste Rate (ASR PopA = 21,9 (s.e.=7,4); ASR PopC = 33,7 (s.e.=13,0), gefolgt von Malignomen der Cervix uteri (ASR PopA = 20,7 (s.e.=7,5); ASR PopC = 25,9 (s.e.=12,1). Für Malignome des Uterus (inkl. Cervix uteri) ergibt sich eine ASR von 32,3 (s.e.=9,2) für Population A und von 38,4 (s.e.=15,2) für Population C. Die Frauen sind im Durchschnitt im Alter von 53,8 Jahren (28 - 90 in PopA; 28 - 80 in PopC) an Malignomen der Mamma oder des Uterus verstorben. Malignome der Ovarien oder der Vulva waren nicht unter den VA-Diagnosen.

Tabelle 6: Prozentuale Verteilung der Todesursachen in Population A und C

Todesursachen	Population A (inklusive Tanten)				Population C (ohne Tanten)			
	CSMF der durchgeführten VAs (n=357)		CSMF inkl. Todesfälle ohne VA (n=595)		CSMF der durchgeführten VAs (n=230)		CSMF inkl. Todesfälle ohne VA (n=306)	
	N	%	n	%	n	%	n	%
nach VA-Gruppen¹								
01: Infektions- und Parasitenerkr.	123	34,5	123	20,7	73	31,7	73	23,9
02: Malignome	36	10,1	36	6,1	21	9,1	21	6,9
03: Malnutritions- und endokrine Erkr.	3	0,8	3	0,5	3	1,3	3	1,0
04: Herz-Kreislauf-Erkr.	58	16,2	58	9,7	39	17,0	39	12,7
05: nichtinfektiöse Atemwegserkr.	10	2,8	10	1,7	7	3,0	7	2,3
06: gastrointestinale Erkr.	29	8,1	29	4,9	19	8,3	19	6,2
07: renale Erkr.	6	1,7	6	1,0	6	2,6	6	2,0
08: neurologische- und psychische Erkr.	9	2,5	9	1,5	7	3,0	7	2,3
09: schwangerschafts- und geburtsassoziierte Ursachen	31	8,7	31	5,2	29	12,6	29	9,5
11: äußere Todesursachen	7	2,0	7	1,2	4	1,7	4	1,3
99: unklare Todesursachen	45	12,6	283	47,6	22	9,6	98	32,0
Gesamt	357	100,0	595	100,0	230	100,0	306	100,0
nach GBD-Obergruppen²								
I Übertragbare, ernährungsbedingte, schwangerschafts- und geburtsassoziierte Erkr.	154	43,1	154	25,9	102	44,3	102	33,3
II Nichtübertragbare Erkr. (NCDs)	151	42,3	151	25,4	102	44,3	102	33,3
III Äußere Todesursachen	7	2,0	7	1,2	4	1,7	4	1,3
Unklare Todesursachen	45	12,6	283	47,6	22	9,6	98	32,0
Gesamt	357	100,0	595	100,0	230	100,0	306	100,0

CSMF = „Cause specific mortality fraction“ = ursachenspezifische Verteilung der Todesursachen; Erkr. = Erkrankungen

¹ = VA-Gruppe nach WHO (Abou Zahr 2007, pp. 82-112)

² = Obergruppen der „Global burden of disease study“ (Lopez 2006, p. 53)

Tabelle 7: Rohe und altersstandardisierte Mortalitätsraten pro 100.000 Personenjahre für Population A und C: krankheitsspezifische Mortalitätsraten nach VA-Gruppen, Mortalitätsraten der Gruppe der NCDs sowie Gesamtmortalitätsraten

Todesursachen nach VA-Gruppen ¹	Population A: gesamte Studienpopulation (40434 PJ)							Population C: Studienpopulation ohne Tanten (25081 PJ)						
	n	Rohe Rate	s.e. Rohe Rate	ASR 1966	s.e. ASR 1966	ASR 2000	s.e. ASR 2000	n	Rohe Rate	s.e. Rohe Rate	ASR 1966	s.e. ASR 1966	ASR 2000	s.e. ASR 2000
01: Infektions- und Parasitenerkr.	123	304	27	306	24	315	29	73	291	34	368	45	383	48
02: Malignome	36	89	15	92	14	100	18	21	84	18	113	25	121	29
03: Malnutrition und endokrine Erkr.	3	7	4	8	4	7	4	3	12	7	13	8	12	7
04: Herz-Kreislauf-Erkr.	58	143	19	156	21	172	24	39	155	25	232	38	244	41
05: nichtinfektiöse Atemwegserkr.	10	25	8	25	7	25	8	7	28	11	34	13	34	13
06: gastrointestinale Erkr.	29	72	13	77	12	79	15	19	76	173	98	23	99	24
07: renale Erkr.	6	15	6	15	6	15	6	6	24	10	31	13	30	13
08: neurologische- und psychische Erkr.	9	22	7	24	8	22	8	7	28	11	29	11	27	11
09: schwangerschafts- und geburtsassoziierte Erkr.	31	77	14	77	14	79	14	29	116	21	102	19	105	20
11: äußere Todesursachen	7	17	7	16	6	15	6	4	16	8	16	8	16	8
99: unklare Todesursachen	283	700	41	715	48	766	43	98	391	39	520	54	572	63
NCDs ²	151	373	30	397	33	420	36	102	407	40	549	56	568	60
Gesamtmortalität	595	1472	60	1510	60	1595	67	306	1220	69	1555	91	1644	100

28

PJ = Personenjahre; s.e.=Standardfehler der Raten; ASR 1966 = Altersstandardisierte Mortalitätsrate, standardisiert mit Weltstandard modifiziert von Doll et al. (1966) nach Segi (1960), ASR 2000 = Altersstandardisierte Mortalitätsrate, nach WHO 2000 Weltstandard

¹ = VA- Gruppe nach WHO (Abou Zahr 2007, pp. 82-112); Erkr.= Erkrankungen

² = Gruppe der Non communicable diseases, Einteilung entsprechend der Global Burden of disease Study (Lopez 2006, p. 53): hier VA-Gruppe 02-08

Tabelle 8: Alter der Verstorbenen, rohe und altersstandardisierte Raten (pro 100.000 PJ) für Malignome der Mamma und des Uterus, Population A und C

		Population A: Gesamte Studienpopulation (40434 PJ)							Population C: Studienpopulation ohne Tanten (25081 PJ)							
Malignom- lokalisation	n	Alter ²	Rohe Rate	s.e. Rohe Rate	ASR 1966	s.e. ASR 1966	ASR 2000	s.e. ASR 2000	n	Alter ²	Rohe Rate	s.e. Rohe Rate	ASR 1966	s.e. ASR 1966	ASR 2000	s.e. ASR 2000
Malignome gesamt	36	57,1 (28-90)	89,0	14,8	91,5	15,5	100,0	18,2	21	54,4 (28-80)	83,7	18,3	112,6	25,3	121,1	29,2
Mamma und Uterus	22	53,8 (28-90)	54,4	11,6	54,2	11,8	58,6	13,6	14	53,8 (28-80)	55,8	14,9	72,1	20,0	76,7	22,6
Mamma	9	52,3 (28-90)	22,3	7,4	21,9	7,4	21,3	7,2	7	45,9 (28-60)	27,9	10,5	33,7	13,0	32,0	12,2
Uterus	13	54,8 (33-80)	32,2	8,9	32,3	9,2	37,3	11,5	7	55,4 (33-80)	27,9	10,5	38,4	15,2	44,7	19,0
Cervix uteri	8	57,0 (33-80)	19,8	7,0	20,7	7,5	25,5	10,2	5	52,4 (33-80)	19,9	8,9	25,9	12,1	31,6	16,4
Uterus (ohne Cer- vix uteri)	5	51,4 (40-70)	12,4	5,5	11,6	5,3	11,8	5,4	2	63 (56-70)	8,0	5,6	12,5	9,2	13,0	9,5

PJ = Personenjahre; s.e. = Standardfehler der Raten; ASR 1966 = Altersstandardisierte Mortalitätsrate, standardisiert mit Weltstandard modifiziert von Doll et al. (1966) nach Segi (1960), ASR 2000 = Altersstandardisierte Mortalitätsrate, nach WHO 2000 Weltstandard

Den beschriebenen Mortalitätsdaten liegen folgende Übereinstimmungen der beurteilenden Ärzte mit sich selbst (Intrareviewerreliabilität) sowie untereinander (Interreviewerreliabilität) zugrunde.

Die Prüfung auf übereinstimmende VA-Gruppen ergab bei 20 doppelt beurteilten VAs für Arzt A eine Intrareviewerreliabilität von 95,0% (n=19) und für Arzt B von 80,0% (n=16). Arzt C, der 8 VAs doppelt beurteilte, erzielte eine Übereinstimmung von 87,5% (n=7). Die Prüfung auf exakt übereinstimmende VA-Codes ergab für Arzt A eine Übereinstimmung von 95,0% (n=19), für Arzt B von 70,0% (n=14) und für Arzt C von 62,5% (n=5).

Tabelle 9: Übereinstimmung der Ärzte in der Diagnosestellung nach VA- Gruppe

Diagnosestellung nach VA-Gruppe	N	%
VA-Gruppe außer VA-99 sofort (Übereinstimmung Arzt A und B)	247	69,2
VA-Gruppe nach Beurteilung durch den dritten Arzt	65	18,2
VA-Gruppe VA-99 sofort (Übereinstimmung Arzt A und B)	17	4,8
VA Gruppe VA-99 nach Beurteilung durch den dritten Arzt	0	0,0
Keine Übereinstimmung der drei Ärzte in VA-Gruppe	28	7,8
Gesamt	357	100,0

VA-99 = Unklare Todesursache

Tabelle 9 zeigt die Übereinstimmung der Ärzte untereinander (Interreviewerreliabilität) für die 357 VAs nach VA-Gruppen. In 74% (n=264) der Fälle stimmten Arzt A und B in ihrer VA-Gruppenzuordnung überein. 17 Fällen von diesen ordneten sie eine unklare Todesursache zu. In weiteren 18,2% (n=65) der Fälle kam es zu einer Übereinstimmung von Arzt A oder B mit dem dritten Arzt. In 7,8% der Fälle (n=28) konnte auch nach Diagnose des dritten Arztes keine Übereinstimmung in einer VA-Gruppe gefunden werden. Da in der vorliegenden Arbeit Malignomerkrankungen im Vordergrund stehen, wurde die Übereinstimmung der Ärzte nach VA-Codes für Malignome ermittelt (Tabelle 10).

Tabelle 10: Übereinstimmung der Ärzte in VA- Codes der Malignomdiagnosen, Population A

Malignomlokalisierung nach VA-Code ¹	Malignom als Enddiagnose (n=36)		Malignomdiagnose nur durch einen Arzt, nicht Enddiagnose (n=14)
	Sofort (Übereinstimmung Arzt A und B)	Nach Diagnose durch dritten Arzt genauer Code bzw. 02.99 ¹	
02.02 Ösophagus	0	0	2
02.03 Magen	1	0	3
02.04 Dünn- und Dickdarm	2	1	4
02.06 Leber	0	0	1
02.08 Mamma	8	1	1
02.09 Cervix uteri	8	0	1
02.10 Uterus ohne Cervix uteri	5	0	0
02.13 Haut	1	1	0
02.99 Unklassifiziert	3	5 ²	2
Gesamt	28	8	14

¹ = VA- Code nach WHO (Abou Zahr 2007, pp. 86-91)

² = Übereinstimmung, dass es sich um ein Malignom handelte, allerdings keine Übereinstimmung in Malignomlokalisierung (VA-Code). Einzeldiagnosen der drei Ärzte waren: Magen (n=1), Leber (n=1), Mamma (n=1), Haut (n=3), Unklassifiziert (n=3)

In 36 Fällen wurde durch ärztliche Beurteilung die Enddiagnose eines Malignoms gestellt. In 28 dieser Fälle wurde die Enddiagnose sofort durch Arzt A und B gestellt, in 8 Fällen durch die Beurteilung eines dritten Arztes. In 5 dieser 8 Fälle stimmten die Ärzte in der VA-Gruppe der Malignome überein, jedoch nicht in der Malignomlokalisierung. Von den 22 Malignomen der Mamma und des Uterus wurden 21 sofort durch Arzt A und B diagnostiziert. Ein Malignom der Mamma kam nach Beurteilung durch den dritten Arzt hinzu. In 14 Fällen wurde nur durch einen Arzt die Diagnose eines Malignoms gestellt, worunter sich unter anderen ein Malignom der Mamma und ein Malignom der Cervix uteri befanden. Zusammenfassend kann man sagen, dass es eine gute Übereinstimmung der Ärzte in den VA-Codes für Malignome der Mamma und des Uterus gab.

4.2. Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma

4.2.1. Lokales Krankheitsspektrum

Die häufigsten Besuche in lokalen Gesundheitszentren und Krankenhäusern waren aufgrund von Infektions- und Parasitenerkrankungen (n=43.266; 56%). An zweiter Stelle standen mit 14% (n=10.545) gastrointestinale Erkrankungen. Herz-Kreislauf-Erkrankungen standen mit 9% (n=6.612) an dritter Stelle. Dies kann man Tabelle 11 entnehmen, in der Daten (n=77.456) der zehn häufigsten Erkrankungen aus drei Gesundheitszentren und vier Krankenhäusern der Feldstudienumgebung zusammengekommen wurden. Die Daten beziehen sich auf alle Altersgruppen sowie auf weibliche und männliche Patienten. Aus der Tabelle geht hervor, dass Infektions- und Parasitenerkrankungen vor allem im ambulanten Bereich (Besuch von Gesundheitszentren und ambulante Krankenhausbesuche) stark dominierend waren (56% - 68% versus 35%), während Herzkreislauf-Erkrankungen im stationären Bereich einen größeren Anteil als im ambulanten Bereich verzeichneten (20% versus 9%). Malignomerkrankungen fanden sich im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 nicht unter den zehn häufigsten Erkrankungen in lokalen Gesundheitseinrichtungen.

Tabelle 11: Häufigste Diagnosen in 3 Gesundheitszentren und 4 Krankenhäusern des Studiengebietes 09/2010- 09/2011¹

Erkrankungsgruppen	HC		KH Ambulant		KH Stationär		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Infektions- u. Parasitenerkr.	10987	68	29187	56	3092	35	43266	56
Gastrointestinale Erkr.	1224	8	8194	16	1127	13	10545	14
Herz-Kreislauf-Erkr.	n.a.	n.a.	4819	9	1793	20	6612	9
Externe Ursachen	1216	7	2967	6	901	10	5084	7
Gelenk/Muskelerkr.	1770	11	1546	3	218	2	3534	5
Augenerkr.	n.a.	n.a.	2699	5	818	9	3517	5
Hauterkr.	1048	6	1229	2	229	3	2506	3
Neurologische Erkr.	n.a.	n.a.	1750	3	n.a.	n.a.	1750	2
Andere Erkr.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	642	7	642	1
Gesamt	16245	100	52391	100	8820	100	77456	100

Erkr. = Erkrankungen; HC = Health Center = Gesundheitszentrum; KH = Krankenhaus; n.a.: = nicht aufgeführt unter den Top 10 Erkr.;

¹ = zusammengeführt aus den Top 10 Erkr. der Gesundheitszentren und Krankenhäuser 09/2010 - 09/2011. Alle Altersgruppen sind eingeschlossen, ebenso Patienten beider Geschlechter

4.2.2. Analyse der an einem Malignom der Mamma verstorbenen Frauen in Hinsicht auf Krankenhausbesuche

Die Analyse der neun VA-Todesfälle aufgrund eines Malignoms der Mamma zusammengekommen mit den neun Todesfällen der an einem Malignom der Mamma verstorbenen Bekannten der Befragten ergab, dass 15 der 18 innerhalb der letzten 10 Jahre Verstorbenen ein Krankenhaus aufgrund der Erkrankung besucht hatten. Bis auf zwei Frauen, die zur Therapie unter anderem nach Addis Abeba gefahren sind, wurden lokale Krankenhäuser besucht. Eine der beiden Frauen wurde in Addis Abeba mastektomiert, die andere hat eine Chemotherapie erhalten. Bei einer Frau wurde angegeben, dass sie ein Gesundheitszentrum besucht hatte und von diesem an ein Krankenhaus weiterüberwiesen worden war, welches sie jedoch nie besucht hatte. 12 der 15 Frauen, die ein Krankenhaus besucht hatten, wurden operiert. In neun der 12 Fälle wurde eine Mastektomie durchgeführt, in drei Fällen war angegeben, dass eine Operation gemacht wurde, ohne genauere Angaben zur Art der Operation. Die Frauen wurden im Durchschnitt etwa ein Jahr nach Bemerkung einer Brustveränderung operiert und verstarben durchschnittlich ein Jahr und acht Monate nach der Operation. Die gesamte Krankheitsdauer betrug im Durchschnitt zwei Jahre und sechs Monate.

4.2.3. Diagnostik und Therapie von Mammatumoren in lokalen Krankenhäusern

Die sieben Krankenhäuser in der Umgebung des Feldstudiengebietes dienten nach Angaben der Klinikadministratoren zusammengekommen der Versorgung von etwa 2,5 Millionen Menschen. Vier der sieben Krankenhäuser bestanden seit mehr als 20 Jahren, drei wurden innerhalb der letzten zehn Jahre eröffnet. Das Personal bestand je nach Krankenhaus aus zwei bis acht Ärzten ohne Spezialisierung, ein bis vier spezialisierten Ärzten, worunter mindestens ein Chirurg war, bis zu zehn Health Officern und 39 bis 62 Krankenschwestern und -pflegern. Die Bettenanzahl betrug zwischen 50 und 120 Betten. Im Jahr 2010 wurden pro Krankenhaus zwischen 2.560 und 7.320 stationär und zwischen 20.960 und 57.640 Patienten ambulant versorgt (fehlende Informationen hierzu in drei Krankenhäusern).

Um Informationen über den Ablauf der Diagnostik und Therapie in den sieben Krankenhäusern zu gewinnen, wurden die Direktoren der Krankenhäuser (n=7), Chirurgen (n=9) sowie Angestellte, die Erstkontakt mit Frauen mit Brustbeschwerden hatten (n=4), befragt. Die daraus resultierenden Ergebnisse sind in Abbildung 3 dargestellt.

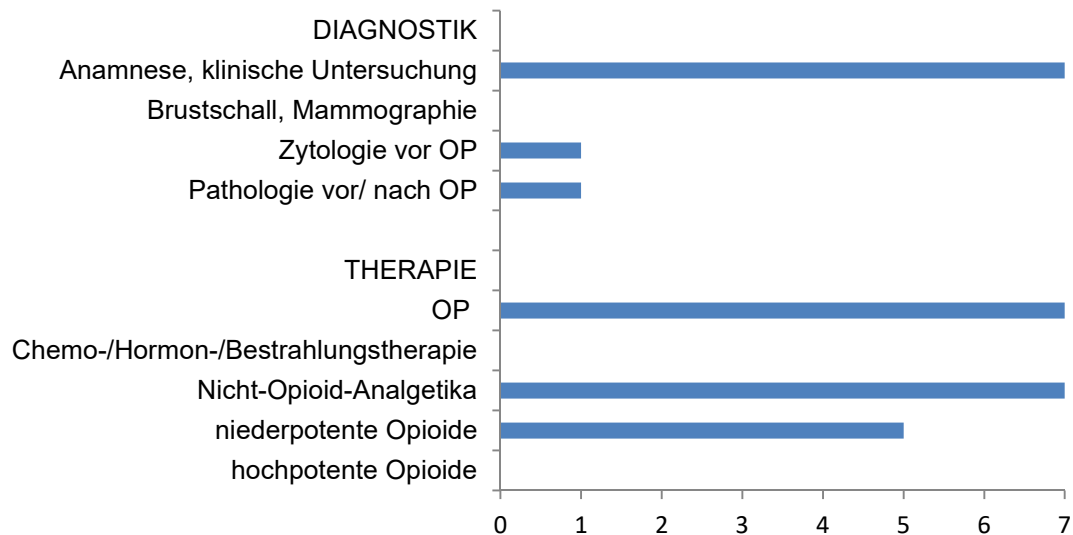


Abbildung 3: Diagnostik und Therapie von Mammatumoren in 7 Krankenhäusern Westäthiopiens

In jedem Krankenhaus wurde eine Anamnese und klinische Untersuchung der Mamma mit Inspektion und Palpation der Mamma und der axillären Lymphknoten bei Eintreffen einer Patientin mit Mammatumor gemacht. In der Regel fand dies zuerst durch einen Health Officer oder jungen Arzt in der allgemeinen Ambulanz statt, bevor eine Überweisung in die chirurgische Ambulanz erfolgte, wo die Patientin entweder am gleichen Tag oder bei einem Termin nach etwa ein bis zwei Wochen von einem Chirurgen gesehen wurde. Dieser führte ebenso eine klinische Untersuchung der Mamma durch und besprach das weitere Procedere mit den Patienten.

In jedem Krankenhaus war ein Ultraschallgerät vorhanden, welches allerdings nicht zur Mammasonographie verwendet wurde. Eine Mammographie war nicht möglich. Bei Beschwerden mit Verdacht auf Fernmetastasen wurde in den Krankenhäusern ein Röntgenthorax gemacht sowie eine Palpation und eventuell eine Sonographie der Leber. Ein routinemäßiges Staging mit systematischer Abklärung von Fernmetastasen wurde in keinem Krankenhaus gemacht, allerdings erhielt in einem Krankenhaus jeder malignomverdächtige Patient einen Röntgenthorax zur Abklärung von Lungenmetastasen.

In vier der sieben Krankenhäuser wurde den Patienten geraten für eine bessere Diagnostik (meist für eine FNAC) nach Addis Abeba zu gehen. Allerdings war dies den meisten Patienten aus finanziellen Gründen nicht möglich. Ein oft auf Patientenkarten vermerkter Satz lautete: „Plan: Send for FNAC to Addis Abeba, but patient couldn't afford to go to Addis and agreed to undergo Mastectomy based on clinical diagnosis.“ In drei Krankenhäusern sahen die Chirurgen in den meisten Fällen davon ab, Patienten zu raten nach Addis Abeba zu gehen. Als Grund gab ein Arzt an, dass er Angst hat dadurch die Patienten zu verlieren und diese somit keine Therapie erhalten würden.

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung war die nächste Anlaufstelle für eine zytologische und histologische Untersuchung Addis Abeba, das ca. 700 Kilometer vom Studiengebiet entfernt liegt. In einem Krankenhaus war es möglich eine Feinnadelbiopsie zu machen, die nach Addis Abeba geschickt wurde. Die Vorgehensweise dafür wurde von der Feinnadelbiopsie in der Tuberkulosedagnostik übernommen. Ein anderes Krankenhaus organisierte einen Transport der Exzisions- bzw. Mastektomiepräparate nach Addis Abeba. Somit wurde dort in einigen Fällen vor bzw. nach einer Mastektomie eine histologische Diagnose gestellt. In zwei weiteren Krankenhäusern wurde dies in der Vergangenheit ebenso gemacht. Aufgrund von Arztwechsel und Schwierigkeiten mit der Partnerpathologie wurde der organisierte Probentransport allerdings eingestellt. Exzisionen von Mammatumoren wurden in jedem Krankenhaus durchgeführt. Nach Angaben des befragten Krankenhauspersonals wurde eine Modifizierte Radikale Mastektomie (MRM) oder einfache Mastektomie (SME) bei weit fortgeschrittenen Malignomen der Mamma in sechs der sieben Krankenhäuser gemacht. In einem Krankenhaus wurden Patienten in diesen Fällen in das nächste regionale Krankenhaus überwiesen. Oophorektomien wurden bei der Frage nach Therapie von malignen Erkrankungen der Mamma von dem befragten Gesundheitspersonal nicht erwähnt. Hormon-, Chemo- und Strahlentherapie waren in keinem Krankenhaus möglich. Die Patienten wurden in der Regel über die Möglichkeit einer Chemo- bzw. Strahlentherapie in Addis Abeba beraten. Das Pflegepersonal schätzte, dass dies im Durchschnitt weniger als 20% der Patienten machen würden.

An Schmerztherapeutika waren neben den klassischen nichtsteroidalen Antirheumatika in fünf der sieben Krankenhäuser Codein, Pethidin oder Tramadol vorhanden. Morphin war nicht erhältlich. Die Krankenhäuser verfügten nicht über palliativmedizinisch ausgebildetes Personal. In Gesprächen wurde den Patienten direkt oder deren Angehörigen erzählt, dass der Patient an einer schweren Krankheit erkrankt ist. Ein Angebot für psychologische oder spirituelle Begleitung für erkrankte Patienten gab es nicht.

Anhand eines repräsentativen Fallbeispiels soll die Diagnose- und Therapiesituation veranschaulicht werden (vgl. Fallbeispiel 1):

Fallbeispiel 1 (aus Patientenakte von K3)

12.07.2003: Eine 30-jährige Patientin kommt in die Ambulanz des Krankenhauses. Es wird ein Brustproblem festgestellt. Plan: Patientin soll in der Chirurgischen Ambulanz vorstellig werden.

21.07.2003: Patientin stellt sich in der chirurgischen Ambulanz vor.

Diagnose: Malignom der Mamma rechts, Stadium 3 mit verschieblichen axillären Lymphknoten. Plan: Überweisung der Patientin nach Addis Abeba für eine Feinnadelbiopsie. Patientin kann es sich nicht leisten für eine Feinnadelbiopsie nach Addis Abeba zu reisen. Sie stimmt der Durchführung einer Mastektomie zu, die auf der klinischen Diagnose eines Malignoms der Mamma beruht.

22.07.2003: Patientin wird operiert. Sie erhält eine modifizierte radikale Mastektomie.

23.07.2003: Patientin wird entlassen.

12.08.2003: Patientin kommt mit den Beschwerden Kopfweh und Fieber ins Krankenhaus. Es wird die Verdachtsdiagnose einer akut fieberhaften Erkrankung gestellt.

Genauere und weitere Angaben waren nicht auf der Patientenkarte vermerkt.

In einem Krankenhaus (K3) war es möglich für den Zeitraum 09/2010 - 09/2011 retrospektiv zu erheben, wie viele Patienten aufgrund eines Mammatumors die chirurgische Ambulanz eines Krankenhauses besucht haben und welche Beratung und Versorgung diese erhalten haben. Dafür wurden Daten aus der chirurgischen Ambulanz, aus Patientenakten und den Registrierungsbüchern der Operationssäle verwendet. In Tabelle 12 sind die Maßnahmen nach klinischer Diagnose eines Malignoms der Mamma, eines Fibroadenoms und nicht weiter spezifiziertem Knoten in der Brust aufgelistet. Der Anteil männlicher Patienten steht in Klammern.

Tabelle 12: Maßnahmen für Patienten mit klinisch diagnostiziertem Mammatumor nach Besuch der chirurgischen Ambulanz (K3)¹

Maßnahmen nach Besuch der Chirurgischen Ambulanz	Malignom	Knoten in der Brust	Fibro-adenom	Gesamt
Beratung ²				
Rat FNAC	3	1	1	5
Rat OP oder FUP	4	0	4	8
Rat Chemotherapie	3	0	0	3
OP				
OP gesamt	11 (3)	2 (1)	5	18 (4)
OP Art: MRM/SME/Ex	8 (3)/2/1	0/0/2 (1)	0/0/5	18 (4)
OP sofort	3	2 (1)	4	9 (1)
OP nach Rat FNAC	7 (3)	0	0	7 (3)
OP nach FNAC/FUP	0/1	0	1/0	1/1
Chemotherapie FUP	1	0	0	1
Keine weiteren Informationen	7	6	6 (3)	19 (3)
Gesamt	29 (3)	9 (1)	16 (3)	54 (7)

¹= Daten aus der chirurgischen Ambulanz, aus Patientenakten und OP-Büchern eines Krankenhauses (K3) (09/2010 - 09/2011); ² = danach keine weiteren Informationen vorhanden
 FNAC = Feinnadelbiopsie; OP = Operation; FUP = Follow up / Wiedervorstellung; () = davon Anzahl männlicher Patienten; MRM = Modifizierte radikale Mastektomie; SME = Einfache Mastektomie; Ex = Exstirpation

Im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 wurden 47 weibliche und sieben männliche Patienten aufgrund eines Mammatumors in der Chirurgischen Ambulanz des Krankenhauses K3 vorstellig. Bei 29 von diesen wurde ein Malignom der Mamma, bei 16 ein Fibroadenom und bei neun Patienten ein nicht weiter spezifizierter Knoten in der Brust beschrieben. Auf 13 Patientenkarten war vermerkt, dass angeraten wurde, für eine FNAC nach Addis Abeba zu gehen. Bei einem Patienten wurde eine FNAC gemacht (8%), sieben Patienten gaben an es sich nicht leisten zu können eine FNAC zu machen und erhiel-

ten ohne diese eine OP (54%). Fünf Patienten erschienen laut Patientenakte nach der Beratung zur FNAC im Erhebungszeitraum nicht mehr im Krankenhaus. Neun Patienten wurden ohne den Vermerk der Beratung zur FNAC operiert.

Insgesamt wurden 18 Patienten operiert: Elf der 29 Patienten (38%) mit klinischer Diagnose eines Malignoms der Mamma, zwei der neun Patienten (22%) mit nicht weiter spezifiziertem Knoten in der Brust und fünf der 16 Patienten (31%) mit der Diagnose eines Fibroadenoms. Drei Patienten, die sich in späten Stadien befanden, wurde laut Patientenakte angeraten eine Chemotherapie in Addis Abeba zu machen, eine Patientin kam zur Nachbeobachtung nach einer Chemotherapie.

Für 19 Patienten waren nach dem Erstbesuch in der chirurgischen Ambulanz keine weiteren Informationen vorhanden. In 16 der 54 Fälle wurde keine Patientenkarte gefunden. Eine Beratung in Bezug auf eine Oophorektomie bzw. die Durchführung einer Oophorektomie war in den gesichteten Dokumenten nicht vermerkt.

In den weiteren sechs Krankenhäusern des Studiengebietes wurden ebenso die Registrierungsbücher der Operationssäle für den Zeitraum 09/2010 - 09/2011 durchgesehen, um zu sehen wie viele Mammatumore pro Jahr operiert worden waren. Dabei wurden auch männliche Patienten mit Mammatumoren sowie Operationen gynäkologischer Tumore miterfasst (vgl. Tabelle 13). Wie bei der Diagnostik beschrieben handelt es sich bei den Operationsdiagnosen um meist klinische Diagnosen. Der Anteil an Operationen bezüglich Mammatumoren an allen in den Krankenhäusern durchgeführten Operationen lag 09/2010 - 09/2011 zwischen 1,0% - 2,7%, der Anteil gynäkologischer Tumore lag unter einem Prozent.

150 (83,3%) der 180 Patienten wurden aufgrund eines Mammatumors, 30 (16,7%) aufgrund eines gynäkologischen Tumors bzw. aufgrund tumorverdächtiger Beschwerden des weiblichen Genitaltraktes.

Bei 47 der Patienten mit Mammatumoren wurde ein Malignom der Mamma, bei zwei ein Phylloides tumor, bei 47 ein Fibroadenom und bei 52 ein nicht weiter spezifizierter Knoten in der Brust diagnostiziert. Patienten mit Diagnose eines Malignoms der Mamma und Patienten mit Phylloides tumor erhielten meist eine Mastektomie. Bei der Diagnose eines Fibroadenoms oder eines nicht weiter spezifizierten Knotens der Mamma wurde in der Regel eine Exstirpation gemacht.

13 der 30 Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren wurden aufgrund der klinischen Diagnose eines Malignoms der Cervix uteri, zwei aufgrund eines Malignoms des Endometriums, vier aufgrund eines Malignoms bzw. Tumors der Ovarien und fünf weitere aufgrund von malignomverdächtigen irregulären Blutungen oder zervikalen Erosionen operiert. Bei einer Patientin wurde ein Malignom der Vulva diagnostiziert. Bei Diagnose

eines Malignoms des Uterus sowie bei irregulären Blutungen wurde eine abdominale Hysterektomie gemacht, teils mit bilateraler Salpingoophorektomie, bei Ovarialtumoren bzw. -malignomen eine Oophorektomie. Oophorektomien bei prämenopausaulen Patientinnen mit Malignom der Mamma waren nicht in den Registrierungsbüchern vermerkt.

Tabelle 13: Operationsdiagnosen bezüglich klinisch diagnostizierter Mamma- oder gynäkologischer Tumore in 7 Krankenhäusern des Studiengebietes im Zeitraum 09/2010 - 09/2011¹

	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	Gesamt	%
Operationen aufgrund von Mammatumoren									
Malignom	1	3	11(2)	3	1(1)	19(2)	9(1)	47(7)	26,1
Malignomrezidiv	0	0	0	0	0	2	0	2	1,1
Phylloides tumor	0	0	0	1	0	1	0	2	1,1
Fibroadenom	0	2	5	13(2)	5	17	5	47(2)	26,1
Knoten in der Brust	0	0	1	5	1	43(9)	1	52(9)	28,9
Gesamt	1	5	18(3)	22(2)	7(1)	82(11)	15(1)	150(18)	83,3
Operationen aufgrund von Gynäkologischen Tumoren									
Malignom der Cervix uteri	0	0	0	2	0	7	4	13	7,2
Malignom des Endometriums	0	0	0	1	0	0	1	2	1,1
Malignom der Ovarien	0	0	2	1	0	1	0	4	2,2
Ovarialtumor	0	0	2	3	0	0	0	5	2,8
Andere ²	0	0	0	0	0	3	3	6	3,4
Gesamt	0	0	4	7	0	11	8	30	16,7
Operationen aufgrund von Mamma- und Gynäkologischen Tumoren									
Gesamt Anzahl							2		
	1	5	22(3)	29(2)	7(1)	9(11)	(1)	180(18)	100,0
Gesamt%	0,6	2,8	12,2	16,1	3,9	51,7	12,8	100,0	---

¹ = Datenerhebung aus den Registrierungsbüchern der Operationssäle der 7 Krankenhäuser (K1-K7); bei den Diagnosen handelt es sich meist um klinische Diagnosen

² = unter Operationen aufgrund anderer gynäkologischer Tumore fallen Operationen aufgrund von irregulären Blutungen, die malignomverdächtig waren, zervikale, malignomverdächtige Erosionen sowie Malignome der Vulva;
(= davon männliche Patienten)

Von den insgesamt 180 aufgelisteten Operationen im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 wurden etwa 52% in dem größten und schon seit über 50 Jahren bestehendem Krankenhaus K6 gemacht. Da Krankenhaus K1 für den Großteil des abgefragten Zeitraumes keinen Chirurgen hatte, wurden dort nur wenige Operationen durchgeführt.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Diagnostik in den lokalen Krankenhäusern in der Regel auf Anamnese und klinischer Untersuchung beruhte. In jedem Krankenhaus wurden Operationen aufgrund von Mammatumoren gemacht (n=150 von

09/2010 - 09/2011). Es wurden nicht alle Patienten operiert, die aufgrund einer malignen Erkrankung der Mamma ein Krankenhaus aufsuchten (38% in K3).

4.2.4. Wissen über Brustkrebs im Studiengebiet

Fallbeispiel 2 (wurde in der chirurgischen Ambulanz von K5 vorstellig)

08.02.2012: 50-jährige Patientin kommt in die Ambulanz des Krankenhauses K5 und wird in die Chirurgische Ambulanz weitergeschickt.

Anamnese: *Patientin hat seit fünf Jahren einen Knoten in der Brust bemerkt, seit zwei Monaten „kam der Knoten aus der Brust raus“. Vor zwei Jahren ging sie zu einem Gesundheitszentrum, dort hat man ihr Medikamente gegeben. Die Patientin verneinte jemals traditionelle Medizin angenommen zu haben. Vor einem Jahr ging die Patientin auf Zureden ihrer Tochter, die in Addis Abeba lebt, in Black Lion Hospital in Addis Abeba. Dort wurde der Frau gesagt, sie solle nach zwei Monaten wieder kommen. Da für die Patientin Addis Abeba zu weit weg war, machte sie sich auf den Heimweg und ist nicht wieder ins Black Lion Hospital zurückgekehrt. Die Frau hat vier Kinder geboren, ein Kind starb. Kontrazeptiva hat sie nie eingenommen.*

Inspektion: *ulzerierter Tumor, der die gesamte Brust einnimmt, keine Brustwarze mehr sichtbar, Teile sind bereits nekrotisiert*

Palpation: *keine Lymphknotenvergrößerung*

Diagnose: *Malignom der Mamma im Stadium IIIb*

Plan: *sanierende Mastektomie am Folgetag*

Genauere und weitere Angaben waren nicht auf der Patientenkarte vermerkt.

Die Patientin in Fallbeispiel 2 suchte erst drei Jahre, nachdem ihr ein Knoten in der Brust aufgefallen ist, ein Gesundheitszentrum auf. Wahrscheinlich wusste sie nicht, dass sich dahinter eine schwere Krankheit verbergen kann, während ihre Tochter, welche in Addis Abeba lebte, ihr riet sich im Black Lion Hospital vorzustellen.

Um eine Abschätzung über das Wissen der Bevölkerung des ländlichen Westäthiopiens über Brustkrebs zu erhalten, erfolgte die Befragung von 30 Frauen im Feldstudiengebiet sowie des Gesundheitspersonals der sieben Krankenhäuser.

Die Befragung der 30 Frauen ergab, dass sieben Frauen (23%) bejahten, dass sie bereits von Brustkrebs gehört hatten. Sie wussten, dass es eine Erkrankung ist, drei Frauen beschrieben, dass die Krankheit zum Tod führt.

Das befragte Krankenhauspersonal ging davon aus, dass Menschen, die in größeren Städten leben, überwiegend über Brustkrebs Bescheid wissen und Angst davor haben. In ländlichen Gebieten schätzten sie das Wissen geringer ein, waren aber der Meinung, dass vor allem junge Frauen in den letzten Jahren mehr darüber informiert waren. 13 der 20 befragten Ärzte/Ärztinnen und Pfleger/Pflegerinnen gingen davon aus, dass der Großteil der Frauen mit einem Malignom der Mamma den Weg in ein Krankenhaus finden würde, allerdings meist erst in späten Stadien.

In dem seit über 50 Jahren bestehenden Krankenhaus K6, das seit vielen Jahren einen Chirurgen besitzt, der sich gut mit Mammatumoren auskennt, wurden die Operations-

diagnosen der Jahre 2001, 2006 und 2010 in Bezug auf Malignome der Mamma extrahiert um zu sehen, ob es innerhalb von 10 Jahren zu einer Veränderung der Operationzahlen gekommen ist (vgl. Tabelle 14).

Tabelle 14: Anzahl von Operationen aufgrund von klinisch diagnostizierten Mammatumoren im Verlauf von 10 Jahren in einem Krankenhaus (K6)

Jahr	Malignom	Tumor	Fibro-adenom	Malignom-Rezidiv	Gesamt	Alle Operationen	% Mamma-Operationen
2001	16 (1)	8 (3)	4 (0)	0 (0)	28 (4)	1751	1,5
2006	14 (0)	18 (0)	3 (0)	0 (0)	35 (0)	2965	1,2
2011	16 (1)	37 (4)	14 (0)	2 (0)	69 (5)	2958	2,3
Total	46 (2)	63 (7)	21 (0)	2 (0)	132 (9)	7674	1,7

() = davon Anzahl der männlichen Patienten; % Mammaoperationen = Anteil der Mammaoperationen an allen Operationen, die in K6 durchgeführt wurden

Während die Anzahl der registrierten Malignompatienten mit 14 bis 16 Fällen pro Jahr konstant blieb, stieg die Zahl der Patienten mit der Diagnose Fibroadenom und nicht weiter spezifiziertem Knoten in der Brust drei- bis vierfach an. Eine Hypothese hierzu lautet, dass dieser Anstieg auf ein steigendes Wissen um Mammatumore in der Bevölkerung zurückzuführen ist.

Um die Versorgungssituation von Patienten mit Malignom der Mamma zu verbessern, wäre nach Meinung von 15 der 20 Befragten des Krankenhauspersonals eine bessere Aufklärung der Bevölkerung über Brustkrebs nötig. Es wurde vorgeschlagen, dass Frauen gezeigt werden sollte, wie sie ihre Brust selbst untersuchen können und dass ein Screening mit klinischer Untersuchung in Gesundheitszentren durchgeführt werden könne. Ziel dieser Maßnahmen wäre laut dem Krankenhauspersonal, dass Patienten mit einem Malignom der Mamma früher in ein Krankenhaus kommen und somit früher therapiert werden können. Des Weiteren wurde angemerkt, dass mehr Pathologien und onkologische Zentren benötigt werden.

5. Diskussion

Die Feldstudie mit verbaler Autopsie wurde in einer ländlichen Gegend durchgeführt, wobei sich die Studienpopulation durch eine hohe Anzahl an Kindern mit jungem Alter bei Geburt des ersten Kindes und eher geringer Nutzung von moderner Kontrazeption charakterisieren lässt. Somit liegen in der Studienbevölkerung eher protektive Faktoren in Hinsicht auf das Mammakarzinom vor. Von der jüngeren Generation (20-39-Jährige) wurden moderne Kontrazeptiva häufiger genutzt. Auch der Bildungsgrad dieser Generation war höher.

Diese erhobenen Daten sind ähnlich den Daten des Demographic Health Surveys (DHS) Äthiopiens 2012 für die Region Oromiya, laut dem die durchschnittliche Kinderanzahl bei Frauen im Alter zwischen 40 - 46 Jahren 7,1 (CSA Ethiopia und ICF International 2012, p.70), das mittlere Alter bei Geburt des ersten Kindes 19,5 Jahre (CSA Ethiopia und ICF International 2012, p.79) beträgt und 25% der Frauen zwischen 15 und 49 eine moderne Art der Kontrazeption, am häufigsten die Depotspritze, verwenden (CSA Ethiopia und ICF International 2012, p.96). Die Daten des DHS lassen, wie auch unsere Daten, erkennen, dass die Nutzung einer Art moderner Kontrazeption wie auch die Anzahl absolvierter Schuljahre bei den jungen Erwachsenen zunehmend ist, was als Erfolg von lokalen Aufklärungsprojekten sowie zunehmend flächendeckender Schulbildung gewertet werden kann.

Die Zusammentragung der am häufigsten diagnostizierten Erkrankungen in den lokalen Gesundheitseinrichtungen hat gezeigt, dass im ländlichen Westäthiopien Infektionskrankheiten der häufigste Grund zum Aufsuchen einer lokalen Gesundheitseinrichtung sind. Aber auch chronische Erkrankungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen waren unter den zehn häufigsten Erkrankungen in den Krankenhäusern zu finden. Diese stellten nach den Infektions- und Parasitenerkrankungen den zweithäufigsten Grund zur stationären Aufnahme dar. Dass hingegen in den Gesundheitszentren Herz-Kreislauf-Erkrankungen nicht unter den häufigsten zehn Erkrankungen lagen, kann ein Hinweis dafür sein, dass chronische Erkrankungen weniger in das Behandlungsspektrum von Gesundheitszentren fallen und möglicherweise erst spät entdeckt werden. Dies bedeutet nicht, dass chronische Erkrankungen weniger Aufmerksamkeit bedürfen als Infektions- und Parasitenerkrankungen. So zeigte auch unsere VA-Studie für die Global Burden of Disease Study (GBD) Gruppe I, Gruppe der Infektions- und Parasitenerkrankungen, schwangerschafts- und geburtsassoziierten sowie ernährungsbedingten Todesursachen, eine ähnlich hohe CSMF wie für Gruppe II, Gruppe der NCDs.

In der Feldstudie von 2010; bei welcher ländliche und städtische Gebiete eingeschlossen waren, sowie in einer in Addis Abeba durchgeführten VA-Studie war bei ≥ 15 -

jährigen verstorbenen Frauen die GBD-Gruppe II gegenüber Gruppe I führend (47% versus 35%; 53% versus 42%) (Führer 2014; Misganaw et al. 2012). Die Autoren der Addis-Studie folgerten daraus eine Doppelbelastung des Landes durch übertragbare Erkrankungen und NCDs (Misganaw et al. 2012).

Es ist anzunehmen, dass der Anteil an Todesfällen aufgrund von NCDs in Städten bisher größer ist als in ländlichen Gebieten. VA-Studien, die im ländlichen, subsaharischen Afrika durchgeführt wurden, beschrieben, wie die Feldstudie von 2011, die höchsten CSMFs für Infektions- und Parasitenerkrankungen (Fantahun et al. 2006; Narh-Bana et al. 2012; Tollman et al. 2008).

Für die CSMF von Malignomerkrankungen bei Frauen im Alter von ≥ 15 Jahren wurden in unserer Studie Werte zwischen 6% und 10% berechnet, je nach betrachteter Population. In der Addis-Studie lag die CSMF von Malignomerkrankungen für Frauen ≥ 15 Jahren bei 13% (Misganaw et al. 2012). In einer VA-Studie im ländlichen Südafrika (Tollman et al. 2008) wurde eine CSMF der Malignome (ohne gynäkologische Malignome) bei den 50-64-Jährigen von 5%, bei den ≥ 65 -Jährigen von 9% beschrieben. Eine Studie im ländlichen Tansania (Narh-Bana et al. 2012) fand in der Altersgruppe der ≥ 15 -59-Jährigen eine CSMF für Malignome und andere kardiovaskuläre Erkrankungen, die nicht zu den NCDs gezählt wurden, von 9%.

Wie anhand der beschriebenen Zahlen zu sehen ist, gestaltet sich ein Vergleich der CSMFs für Malignomerkrankungen schwierig, da in den Publikationen teils unterschiedliche Gruppen hinsichtlich Erkrankungen und Alter gebildet werden. Der Versuch direkt von Autoren besser vergleichbare Daten zu erhalten war nicht erfolgreich. Dennoch lassen diese Ergebnisse inklusive den Ergebnissen unserer Studie vermuten, dass bei ≥ 15 -Jährigen Frauen die CSMF von Malignomen in ländlichen Gebieten Afrikas zwischen 5% und 10% liegt und die Raten in Städten Afrikas etwas höher liegen. Dies könnte, wie auch der Anstieg von Malignomen und NCDs generell in Entwicklungsländern, auf steigende Lebenserwartung, verbesserte Kontrolle von Infektionskrankheiten sowie Änderungen im Lebensstil (Akarolo-Anthony et al. 2010) in besser entwickelten Gebieten zurückzuführen sein.

In HDSS-Studien werden häufig nur CSMFs und Gesamtmortalitätsraten angegeben. Altersstandardisierte, krankheitsspezifische Mortalitätsraten, insbesondere für Malignome, sind selten in veröffentlichten VA-Studien zu finden. Ein Vergleich von gefundenen krankheitsspezifischen Mortalitätsraten und Gesamtmortalitätsraten aus VA-Studien im ländlichen, subsaharischen Afrika ist in Tabelle 15 gegeben. In diese Tabelle wurden ebenso Mortalitätsraten aus den WHO-Statistiken (World Health Organization 2012) aufgenommen. Die darin veröffentlichten Mortalitätsraten für Äthiopien basie-

ren auf den Schätzungen der „Global Burden of Disease Study 2010“ und den Globocanschätzungen von 2008.

Bei der Studie im ländlichen Südafrika (Tollman et al. 2008) sowie bei einer Studie in Butajira, Äthiopien, (Adjuik et al. 2006) wurden die altersstandardisierten, krankheitsspezifischen Mortalitätsraten nach dem INDEPTH-Standard für die Altersspanne 0 bis ≥ 85 -Jahre berechnet. In den WHO-Statistiken wurde der WHO Standard verwendet. In der Tansania-Studie (Narh-Bana et al. 2012) wurden rohe Raten für 15 bis 59-Jährige beschrieben.

Während die höchsten Mortalitätsraten bei den anderen VA-Studien mit Abstand für Infektions- und Parasitenerkrankungen zu verzeichnen sind, fällt ins Auge, dass sich in unserer Studie, der Feldstudie von 2010 sowie den Berechnungen der WHO-Statistiken für Äthiopien höhere Raten für NCDs ergeben. Die Raten für schwangerschafts- und geburtsassoziierte Todesursachen sind in den Studien ähnlich hoch. Die Raten für äußere Todesursachen sind in unserer Studie im Vergleich auffallend niedrig, was unter anderem darauf zurückzuführen sein kann, dass in unserer Studie nur Frauen eingeschlossen sind, von denen generell im Gegensatz zu Männern weniger an äußeren Todesursachen sterben.

Tabelle 15: Vergleich von krankheitsspezifischen Mortalitätsraten und Gesamtmortalitätsraten pro 100.000 Personenjahre

Todesursachen aufgrund von	Infektions- u. Parasitenerkrg.	Schwangerschaft- u. Geburtsassoz.	NCDs	Malignome	Äußere Todesursachen	Unklare Todesursachen	Gesamtmortalität ^H
Westäthiopien 2011 ^{A,C} (F; ≥ 15.LJ) nach Segi	306; 368	77; 95	397; 549	92; 113	16; 15	715; 520	1510; 1555
nach WHO	315; 383	79; 105	420; 568	100; 121	15; 16	766; 572	1596; 1644
Westäthiopien 2010 ¹ (F; > 15. LJ) nach WHO	182	27	392	81	31	88	668
Ländliches Tansania ² 2003 - 2007 (F u.M; ≥1 5-59. LJ); rohe Raten	249	121		n.a.	59	n.a.	720
Ländliches Südafrika ³ 2002 - 2005 (F u.M; alle Alter), nach INDEPTH	446	n.a.	227	n.a.	72	237	1111
Butajira ⁴ 1999 - 2002 (F u.M, alle Alter); nach INDEPTH	ca. 610	ca.30	ca.310	.n.a.	ca.30	n.a. (others: ca.50)	n.a.
Äthiopien ⁵ 2008 (F u.M; alle Alter); nach WHO		721	903	132 (30.- 70.LJ)	139	n.a.	1863
Deutschland ⁵ 2008 (F u.M; alle Alter) nach WHO		21	394	150 (30.- 70.LJ)	25	n.a.	362

F = Frauen, M = Männer; F u.M = Frauen und Männer; LJ = Lebensjahr; n.a. = nicht angegeben; ca. = circa

^{A,C} = angegeben sind jeweils die Raten für Population A und für Population C (Rate PopA; Rate PopC); ^H = weitere Gesamtmortalitätsraten: siehe Text

¹ = Führer 2014; ² = Narh-Bana et al. 2012; ³ = Tollman et al. 2008; ⁴ = Adjuik et al. 2006; ⁵ = World Health Organization 2012

Neben den in Tabelle 15 aufgelisteten Gesamtmortalitätsraten liegen für einige Regionen des subsaharischen Afrikas für den Zeitraum 1995-1999 weitere nach Segi, INDEPTH- und neuer WHO Standardpopulation standardisierte Raten vor. So wird für Butajira eine Rate nach Segi von 1.328 pro 100.000 Personenjahre beschrieben, für Tansania nach Segi standardisierte Raten, die, je nach Studienort, zwischen 974 und 1.326 pro 100.000 Personenjahren liegen (International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health 2002, p.54).

Die von uns berechneten Gesamtmortalitätsraten liegen im Größenbereich der in der Literatur veröffentlichten Mortalitätsraten für das subsaharische Afrika. Mortalitätsraten bezüglich Malignomen wurden in den bereits zitierten VA-Studien nicht berechnet.

In Tabelle 16 sind die von uns berechneten Mortalitätsraten für Malignome der Mamma und des Uterus den in Globocan (Ferlay et al. 2013) angegebenen Mortalitätsraten für Äthiopien, Ostafrika und Deutschland gegenübergestellt.

Tabelle 16: Vergleich der ASR pro 100.000PJ von Globocan 2012 und Feldstudie 2011, standardisiert nach Segi Weltstandard

Malignom-lokalisierung	ASR Feldstudie 2011, Westäthiopien ^{A; C}	ASR Globocan 2012, Äthiopien ¹		ASR Globocan 2012 Ostafrika ¹		ASR Globocan 2012 Deutschland ¹	
	15-85+	Ges.	15-85+	Ges.	15-85+	Ges.	15-85+
Mamma	21,9; 33,7	23,0	33,4	15,6	22,5	15,5	20,3
Cervix uteri	20,7; 25,9	18,4	26,6	27,6	40,0	1,7	1,7
Uterus (ohne cervix)	11,6; 12,5	0,9	1,3	1,3	1,8	1,6	1,3
Malignome gesamt ²	91,5; 112,6	103,1	147,1	110,5	157,9	83,4	120,1

ASR = Altersstandardisierte Mortalitätsrate; ^{A;C} = angegeben sind jeweils die Raten für Population A und für Population C (Rate PopA; Rate PopC)

¹ „Ges.“ bedeutet ASR standardisiert auf alle Altersklassen; „15-85+“ bedeutet ASR standardisiert auf Altersklassen ≥ 15 Jahre, die Globocandaten (Ferlay 2013) wurden dafür umgerechnet; ² = für Globocandaten gilt: alle Malignome, ausgeschlossen nicht-melanomatöser Hautkrebsarten

Da sich die in Globocan angegebenen Raten auf alle Altersgruppen beziehen, wurden, zur besseren Vergleichbarkeit, mit den im Internet auf der Globocan-Webseite veröffentlichten Daten (Ferlay et al. 2013) Raten für die Altersgruppe der ≥ 15 -jährigen Frauen berechnet. Globocan verwendet zur Berechnung von standardisierten Raten den Segi Weltstandard. In Globocan werden Inzidenz- und Mortalitätsraten für Malignome der Mamma, der Cervix uteri und des Uterus (ohne Cervix) angegeben, wobei

Mortalitätsraten für afrikanische Länder meist aus Inzidenzraten berechnet werden, wie in der Einleitung bereits genauer erläutert wurde.

Die aus den Globocandaten nach Segi standardisierte Mortalitätsrate für ≥ 15 -jährige Frauen für alle Malignome beträgt für Äthiopien 147 pro 100.000 Personenjahre. Diese Rate ist höher als die von uns erhobene Rate (PopA = 100; PopC = 121). Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass manche Malignome wie beispielsweise Malignome des Pankreas, des Kolon/Rektums oder Leukämien eher schwierig mittels VA herausgefunden werden können (Lozano et al. 2011a). Möglich wäre auch, dass die Globocanrate höher ist, da sich die Berechnungen auf städtische Daten beziehen und die Malignombelastung in Städten eventuell höher ist als auf dem Land.

Für Malignome der Mamma und des Uterus verzeichnet Globocan für Äthiopien ähnliche Raten wie unsere Studie. Die Mortalitätsrate für Malignome der Mamma in unserer Studie ist etwas niedriger, die Gesamtrate für Malignome des Uterus etwas höher als die entsprechende Globocanrate für Äthiopien. Malignome der Mamma weisen ebenso eine höhere Mortalitätsrate als Malignome der Cervix uteri auf. In den Globocandaten für Ostafrika ist die Rate für Malignome der Cervix uteri höher.

Ein offensichtlicher Unterschied besteht bei den Raten für Malignome der Uterus (ohne Cervix). Diese liegen in unserer Studie weitaus höher als in Globocan. Dabei ist anzumerken, dass in der Methodik zur Globocan Datenaufbereitung das Problem beschrieben wird, dass auf vielen Todeszertifikaten nur „uterus cancer, not otherwise specified (ICD-10 C55)“ (Ferlay et al. 2015) vermerkt ist. Ist dies der Fall, erfolgt eine altersabhängige Verteilung auf Malignome der Cervix uteri und des Corpus uteri (Ferlay et al. 2015).

Neben den aus Globocan erhältlichen Mortalitätsraten wurde 2012 eine Studie publiziert, welche für 187 Länder Inzidenz- und Mortalitätsdaten für Malignome der Mamma und der Cervix uteri zwischen 1980 und 2010 im 10-Jahresabstand angibt (Forouzanfar et al. 2011). Mortalitätsdaten für Malignome des Uterus, Cervix ausgeschlossen, waren darin nicht beschrieben. In dieser Studie wurden kumulative Wahrscheinlichkeiten für das Versterben an einem Malignom der Mamma oder der Cervix uteri im Alter von 15 bis 75 Jahren publiziert. Hierzu wurden publizierte Daten der „International Agency for Research on Cancer“ (IARC) mit Daten aus weiteren Krebsregistern, VAs und Bevölkerungsstatistiken der Länder verwendet und mittels verschiedener Modelle analysiert. Nach den Berechnungen von Forouzanfar et al. für Äthiopien stieg die kumulative Wahrscheinlichkeit an einem Malignom der Mamma zu versterben von 1,4% (1980) auf 1,9% (2010), die Wahrscheinlichkeit an einem Malignom der Cervix uteri zu versterben reduzierte sich von 4,9% (1980) auf 2,9% (2010). Ähnliche Zahlen lagen für Ostafrika vor. In Globocan werden ebenso kumulative Wahrscheinlichkeiten angege-

ben an Malignomen zu versterben, allerdings für die Altersspanne 0 - 75 Jahre. Die Wahrscheinlichkeit des Versterbens an einem Malignom der Mamma nach den Globocan 2012 Daten für Äthiopien lag bei 2,30%, für das Versterben an einem Malignom der Cervix bei 2,15%. Für Ostafrika waren diesbezügliche Wahrscheinlichkeiten von 1,67% und 3,10% angegeben (Ferlay et al. 2013).

Onkologische VA-Mortalitätsdaten von Health and Demographic Surveillance Sites (HDSS) wurden 2014 in einer Studie des INDEPTH-Netzwerkes veröffentlicht (Streatfield et al. 2014). Unter den 21 HDSS in Asien und Afrika befand sich eine HDSS in Kille Awlaelo, gelegen im Osten der Region Tigray im Norden Äthiopiens. Die Datenauswertung erfolgte mittels probabilistischer Herangehensweise unter Verwendung des Auswertungsprogrammes INTER-VA IV. Zur Standardisierung der Mortalitätsraten wurde der INDEPTH 2013 Standard verwendet. Verstorbene Männer und Frauen ab dem 15. Lebensjahr wurden eingeschlossen, wobei die malignomspezifischen Raten für zwei Altersgruppen (< 65 Jahre und ≥ 65 Jahre) angegeben waren. Auch wenn sich diese Studie methodisch hinsichtlich Datenauswertung, Altersstandardisierung und Altersstrata von unserer Studie unterscheidet, liegen die erhobenen Daten in einer ähnlichen Größenordnung. In allen HDSS waren Malignome und kardiovaskuläre Erkrankungen die häufigsten NCD-Todesursachen. In Äthiopien standen Malignome dabei an erster Stelle. Mortalitätsraten für Malignome gesamt sowie Raten für Malignome der Mamma waren für Äthiopien nicht angegeben. Die Mortalitätsrate für reproduktive Malignome bei Frauen jünger als 65 Jahre betrug 0,03 pro 1.000 Personenjahre, die Rate für über 64-Jährige 0,44 pro 1.000 Personenjahre. In Kisumu, einer HDSS im Nachbarland Kenia, war die Rate für Malignome der Mamma für unter 65-Jährige bei 0,04, für über 65-Jährige bei 0,07 pro 1.000 Personenjahre und somit kleiner als in unserer Studie. Die Rate für reproduktive Malignome der Frau lag bei den unter 65 Jährigen bei 0,08, bei den über 64 Jährigen bei 0,55 pro 1.000 Personenjahre.

Während sich unsere und überwiegend auch die Mortalitätsraten der HDSS auf eine ländliche Bevölkerung beziehen, basieren die von Globocan verwendeten Daten für Äthiopien auf dem äthiopischen Krebsregister, in welchem nur Patientinnen registriert sind, die aus der Hauptstadt Addis Abeba kommen. Daten existieren somit für städtische und ländliche Gebiete. Eine klare Aussage, ob Mortalitätsraten für Malignome in ländlichen oder städtischen Gebieten größer sind, kann dadurch allerdings nicht gemacht werden. Hierzu wäre eine Studie nötig, die einheitlich Daten sowohl in städtischen als auch ländlichen Gebieten erhebt.

In einer indischen VA-Studie mit ärztlicher Beurteilung, welche altersstandardisierte Mortalitätsraten nach Segi für Malignome in ländlichen als auch städtischen Gebieten berechnete, zeigten sich für 30-69-jährige Frauen für Malignome der Mamma ähnliche

Raten für städtische und ländliche Gebiete (9,2 versus 9,8 pro 100.000 Personenjahre). Die Raten für Malignome der Cervix uteri waren auf dem Land geringfügig höher als in der Stadt (16,6 versus 14,7 pro 100.000 Personenjahre) (Dikshit et al. 2012). Größere Unterschiede in den Raten haben sich bei der indischen Studie im Hinblick auf die Schulbildung der an Malignomen verstorbenen Frauen gezeigt. Die Malignomraten von weniger gebildeten Frauen waren bis zu zweimal höher als die von mehr gebildeten Frauen. Bei genauerer Betrachtung fiel auf, dass die Raten für Malignome der Mamma diesbezüglich keine großen Unterschiede aufwiesen, während die Raten für Malignome der Cervix uteri offensichtlich kleiner wurden, je mehr Schuljahre die Verstorbenen absolviert hatten.

Die Analyse der an Malignomen der Mamma verstorbenen Frauen lässt vermuten, dass die meisten Frauen, die im ländlichen Westäthiopien an einem Malignom der Mamma erkrankten, im Verlauf ihrer Krankheit ein Krankenhaus aufsuchen. Diese Einschätzung teilt auch das befragte Gesundheitspersonal, welches weiter angibt, dass die meisten Besuche in relativ späten Malignomstadien stattfinden. In der Literatur wurden keine Daten gefunden, die einen Anhaltspunkt dafür geben, wie viele in ländlichen Gebieten des subsaharischen Afrikas an einem Malignom der Mamma verstorbene Patienten jemals eine Gesundheitseinrichtung besucht haben.

In K3 der besuchten Krankenhäuser unseres Feldstudienggebietes erhielten 38% (11 von 29) der Patienten mit der klinischen Diagnose eines Malignoms der Mamma eine Mastektomie. Dafür, dass die Mastektomie die häufigste Therapie für Malignome der Mamma ist (Anderson et al. 2011), scheint dieser Anteil an operierten Patienten relativ gering. Die Studie eines städtischen Brustzentrums in Nigeria kommt auf einen ähnlichen Prozentsatz. In dieser Studie wird beschrieben, dass 431 von 1.226 (35,2%) der innerhalb eines Zeitraums von zehn Jahren neu diagnostizierten Mammakarzinompatientinnen eine Mastektomie erhalten haben (Ogundiran et al. 2013). Dabei wird vermutet, dass dies zum einen auf die späte Vorstellung von Patienten in inoperablen Stadien zurückzuführen ist, zum anderen auf die Ablehnung einer Operation zum Beispiel aus finanziellen Gründen. Eine andere nigerianische Studie beschrieb, dass 67 von 140 (47,9%) Patientinnen, denen eine Mastektomie angeboten wurde, diese ablehnten (Anyanwu et al. 2011).

Auf einer Patientenkarte der 47 Patienten mit klinischer Diagnose eines Mammatumors in K3 war vermerkt, dass in Addis Abeba eine FNAC gemacht wurde. Bei 13 Patienten hat laut Aktenlage eine Beratung zur Durchführung einer FNAC in Addis Abeba stattge-

funden. Somit ist anzunehmen, dass weniger als 10% der Patienten, denen im ländlichen Westäthiopien geraten wird eine FNAC zu machen, diese tatsächlich erhalten.

In der zweiten erwähnten nigerianischen Studie lehnten 28,7% (79 von 275) der Patientinnen, die sich bei klinischem Verdacht in einem Universitätsklinikum mit Brustklinik in Nigeria vorgestellt hatten, die FNAC ab. 28 Patientinnen (10,2%), die der FNAC ursprünglich zustimmt hatten, erschienen nicht mehr im Krankenhaus. In ländlichen Krankenhäusern sind diese Raten, wie unsere Erhebung zeigt, wohl um einiges höher, da die Patienten eine weite und somit teure Reise auf sich nehmen müssen, um an ein Zentrum zu gelangen, in denen eine FNAC durchgeführt werden kann.

Nadelbiopsien sind offenen Biopsien vorzuziehen. Besser als die FNAC wäre die Durchführung von Stanzbiopsien, welche in Entwicklungsländern bisher kaum zur Verfügung stehen (Anderson et al. 2011). In ländlichen Gebieten, stellt die offene Biopsie dennoch eine gute Alternative zur Diagnosestellung dar. Zum Erhebungszeitpunkt wurde dies in einem der sieben Krankenhäuser des Feldstudiengebietes gemacht. Allerdings gibt es auch hierbei Probleme, da die Krankenhäuser keine eigenen Pathologien besitzen und die nächste Pathologie oft mehrere hundert Kilometer entfernt liegt, sodass ein Probentransport organisiert werden muss oder die Patienten selbst die Proben in eine Pathologie bringen müssen. Die Breast Health Global Initiative (BHGI) rät dazu, lieber eine regionale zentrale Pathologie aufzubauen, welche die umliegenden Krankenhäuser mitversorgt, als dass versucht wird in jedem Krankenhaus eine kleine Pathologie einzurichten, da auf diese Weise eine bessere Qualität der Befundung erreicht wird (Anderson et al. 2011).

Vergleicht man die Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma in Westäthiopien mit den 2008 veröffentlichten BHGI Leitfäden für Entwicklungs- und Schwellenländer, so zeigt sich, dass die empfohlene Basisversorgung hinsichtlich Diagnostik und Therapie zum Zeitpunkt der Datenerhebung im ländlichen Westäthiopien nicht gegeben war. Diese würde eine zytologische oder histologische Diagnosesicherung vor Therapiebeginn sowie hinsichtlich Therapie neben einer Operation eine klassische Chemotherapie und Tamoxifentherapie oder Oophorektomie bei prämenopausalen Frauen (präferiert mit bekanntem positiven Hormonrezeptorstatus) beinhalten. Außerdem sollte eine Schmerztherapie mit hochpotenten Opioiden für Patienten in fortgeschrittenen Stadien möglich sein (Anderson et al. 2008).

Hervorzuheben ist, dass ein wichtiger Therapiebestandteil – die Möglichkeit zur Operation – in den besuchten Krankenhäusern gegeben ist. Nicht nur Mastektomien, sondern auch Oophorektomien wurden im betrachteten Zeitraum in drei Krankenhäusern durchgeführt, allerdings bei Ovarialtumoren. Dennoch zeigt es, dass diese Operation

auch bei prämenopausalen Patientinnen mit Malignom der Mamma möglich wäre, wenn eine Tamoxifentherapie nicht vorhanden ist.

Aufgrund der Befragung der 30 Frauen im Studiengebiet über deren Wissen in Bezug auf Brustkrebs ist davon auszugehen, dass der Wissensstand von Frauen im ländlichen Westäthiopien diesbezüglich gering ist und dass angenommen wird, dass eine Malignomerkrankung der Mamma zum Tod führt. Dies ist für eine frühe Konsultation einer Gesundheitseinrichtung bei einem bemerkten Tumor der Mamma hinderlich. So plädiert die BHGI im Rahmen der Früherkennung für eine Aufklärung der Bevölkerung mit der Botschaft, dass es sich bei Malignomen der Mamma um heilbare Erkrankungen bei der Mehrheit der Frauen handelt, wenn diese früh und adäquat diagnostiziert werden (Anderson et al. 2008).

In K6 stieg die Anzahl an operierten klinischen Fibroadenomen und nicht weiter spezifizierten Knoten in der Brust auf das drei- bis vierfache innerhalb von zehn Jahren, während die Anzahl an operierten, klinischen Malignomen der Mamma gleich blieb. Dies könnte im Rahmen eines steigenden Wissens über Brustkrebs gedeutet werden, wodurch Patienten auch in früheren Stadien eines Brusttumors ein Krankenhaus aufsuchen. Da K6, welches etwa 200 Kilometer vom VA-Studiengebiet entfernt liegt, ein lange bestehendes Krankenhaus ist, in welchem in den letzten Jahren viele Operationen an der Mamma vorgenommen wurden, ist es gut vorstellbar, dass Frauen im Einzugsgebiet dieses Krankenhauses für Mammatumore sensibilisiert sind. Auch vermutet das lokale Gesundheitspersonal, dass das Wissen über Brustkrebs gerade bei jungen Frauen innerhalb der letzten Jahre zugenommen hat. Die Mehrheit des Gesundheitspersonals hält eine Aufklärung der Bevölkerung über Brustkrebs inklusive Anleitung zur Selbstuntersuchung der Brust für sehr wichtig. Auch die BHGI spricht sich für Aufklärung über Brustkrebs als behandelbare Erkrankung und Früherkennungsinitiativen mit Selbstuntersuchung der Brust und klinischen Brustuntersuchungen aus (Anderson et al. 2011). Würden die Patienten somit in früheren Stadien, und nicht wie in vielen Studien beschrieben, in mehr als 75% in den bereits fortgeschrittenen Stadien III und IV ein Krankenhaus aufsuchen, so könnten für bis zu einem Drittel der Erkrankten längere Überlebenszeiten erreicht werden (Brinton et al. 2014). Diese als „Downstaging“ bezeichnete Präsentation in früheren Stadien wird als eine der wichtigsten Herangehensweisen für die Krebskontrolle in Entwicklungsländern genannt (Sankaranarayanan und Boffetta 2010).

Im Rahmen der VA-Studie müssen einige Limitationen berücksichtigt werden.

Die Auswahl der Befragten erfolgte aus infrastrukturellen Gründen nicht mittels Zufallsstichprobe, sondern es wurden die Frauen der Hauptwohngelände der Dörfer befragt

(Clustersampling). Aufgrund der Homogenität der Bevölkerung in den sehr abgelegenen, ländlichen Dörfern der Studie werden die Befragten dennoch als repräsentativ für das Studiengebiet gesehen.

Ein Vergleich der Altersverteilung unserer Populationen mit dem Census von 2007 für die ländliche Region Oromiyas (Central Statistic Agency Ethiopia 2007, p.147) ergibt, dass in unserer Studie die Altersgruppe der 15-29-Jährigen unterrepräsentiert und die Altersgruppen der > 50-Jährigen überrepräsentiert ist. Für Population C, in der aufgrund der fehlenden Tanten weniger ältere Frauen vorhanden sind, ist dieser Unterschied in der Altersverteilung geringer ausgeprägt. Durch die vorgenommene Altersstandardisierung wurde der unterschiedliche Altersaufbau korrigiert und spielt somit für die erhobenen Mortalitätsraten keine Rolle.

Eine Wiederholung der Interviews von fünf Prozent der Befragten, wie es in manchen anderen Studien gehandhabt wird (Gajalakshmi und Peto 2004), fand nicht statt. Des Weiteren ist die Stichprobengröße klein, sodass sich für die Berechnungen relativ große Standardfehler ergeben.

Bezüglich der Mortalitätsraten für Malignome der Mamma ist darauf hinzuweisen, dass im Demographie-Fragebogen nach Brustproblemen gefragt wurde und somit davon ausgegangen werden muss, dass sowohl Interviewer als auch die befragten Personen bemerkt haben, dass unser Fokus auf Erkrankungen der Brust liegt. Daher ist es möglich, dass die Mortalitätsraten für Malignome der Mamma falsch hoch sind.

Generell ist bei den berechneten Mortalitätsraten aufgrund des hohen Anteils an unbekanntem Todesursachen eher von zu niedrigen krankheitsspezifischen Raten auszugehen.

Der relativ hohe Anteil an unklaren Todesursachen mag verschiedene Ursachen haben. Vor Durchführung einer VA wurde die Filterfrage eingebaut, ob die Befragte etwas über die Symptome berichten kann, welche die Verstorbene vor ihrem Tod hatte. Mit dem Ziel nicht unnötig Zeit für eine VA mit der Enddiagnose einer unklaren Todesursache aufzuwenden, wurde keine VA gemacht, wenn die Filterfrage mit „nein“ beantwortet wurde.

Auch tragen die Fälle der Verstorbenen, von denen der Zeitpunkt des Versterbens nicht bekannt war (Z-Fälle), zu den unklaren Todesursachen bei. Der Korrektheit wegen wurden diese bei der Berechnung der Mortalitätsraten miteinbezogen, wie in der Methodik beschrieben.

Eine weitere Ursache für die Anzahl unklarer Todesursachen könnte der festgelegte Rückbefragungszeitraum von zehn Jahren sein. In einem Review über die Durchführung von VAs wird ein optimaler Rückbefragungszeitraum zwischen drei Monaten und

zwei Jahren beschrieben. Allerdings gehen die Meinungen diesbezüglich auseinander, sodass manche Studien annehmen, dass der Rückbefragungszeitraum keine große Rolle spielt, wenn es um die Berichterstattung eines tragischen Ereignisses, wie eines Todesfalls, geht (Fottrell und Byass 2010). Längere Befragungszeiträume werden auch bei der in der Einleitung beschriebenen „Sisterhood Method“ verwendet. Der Befragungszeitraum umfasst hierbei bis zu 35 Jahre (World Health Organization 1997, p.7). Angelehnt an die „Sisterhood method“ wurden in unserer Studie Frauen über ihre Schwestern, aber auch Mütter, Töchter und Tanten befragt, während in anderen VA-Studien, vor allem in HDSS, Personen, die im gleichen Haushalt gelebt haben und die Verstorbene gegebenenfalls gepflegt haben, interviewt werden. Da die häufigsten unklaren Todesursachen bei den Tanten vorlagen, wurden die Mortalitätsraten für Population A und C (ohne Tanten) berechnet, um eine Population mit weniger unklaren Todesursachen zu haben. Bedenkt man die Art der Erhebung der Todesursachen, so sind Anteile unklarer Todesursachen unter 10% unrealistisch. Die Anteile unbekannter Todesursachen anderer VA-Studien liegen ebenso zwischen 15-54% (Adjuik et al. 2006); (Tollman et al. 2008); (Byass et al. 2002).

Es wird angenommen, dass sich unter den Fällen mit unklarer Todesursache recht wenige Malignome der Mamma befinden und die dafür berechneten Raten nahe an die wahren Mortalitätsraten herankommen. Diese Annahme beruht zum einen auf der VA-Validierung für Malignome, zum anderen werden Malignomerkrankungen von der äthiopischen Bevölkerung als etwas sehr Schlimmes wahrgenommen, da diese als unheilbar angesehen werden. Stirbt eine Verwandte an einem Malignom der Mamma, ist davon auszugehen, dass die Angehörigen davon erfahren.

VA Validierungsergebnisse für VAs mit ärztlicher Beurteilung zeigen für Malignome der Cervix uteri nur eine Übereinstimmung mit gesicherten Diagnosen von etwa 20%. Validierungsergebnisse für Malignome des Uterus (ohne Cervix) waren nicht angegeben. Für Malignome der Mamma wurde in der gleichen Studie eine Übereinstimmung von etwa 60% beschrieben (Lozano et al. 2011a). Aufgrund der schlechten Validierungsergebnisse für Malignome der Cervix uteri ist es fraglich, ob mittels VA zwischen Malignomen der Cervix uteri sowie des Uterus (ohne Cervix) differenziert werden kann. Eine altersabhängige Umkodierung der von den Ärzten gestellten VA-Diagnosen wurde im Nachhinein nicht vorgenommen. Aufgrund der fraglichen Differenzierung wurden in unserer Studie auch Raten für Malignome des Uterus inklusive der Cervix uteri angegeben. Diese Raten liegen zwischen den von Globocan verzeichneten, addierten Raten für Malignome der Cervix uteri und des Uterus (ohne Cervix) für Äthiopien und Ostafrika.

Auch hinsichtlich der Versorgungsforschung müssen Limitationen berücksichtigt werden.

Die Erhebung von Diagnose- und Therapiemöglichkeiten beruht auf Personalbefragung und Einsicht in Registrierungsbücher und Patientenakten. Es wurde keine aktive Evaluation während eines Patientenkontaktes durchgeführt. Die Güte von klinischen Untersuchungen und Operationen kann somit nicht beurteilt werden. Die Therapiemöglichkeit der Oophorektomie wurde nicht gezielt abgefragt. Allerdings wurde sie weder von den Ärzten im Gespräch über Diagnostik und Therapie erwähnt, noch war diese als Operation bei einer Patientin mit Malignom der Mamma im Registrierungsbuch der Operationssäle aufgelistet worden.

Bei der Datenerhebung aus den Registrierungsbüchern der Operationssäle sowie in K4 zusätzlich aus den Ambulanzbüchern- und Patientenkarten handelt es sich um eine rein retrospektive Zusammentragung von vorhandenen Daten. Eine Vollständigkeit der Daten kann nicht gewährleistet werden. Insbesondere in Bezug auf die Datenerhebung in K4 kann es sein, dass womöglich nicht jeder Diagnostik- oder Therapieschritt auf der Patientenkarte vermerkt war. Außerdem konnten 16 von 54 Patientenkarten nicht gefunden werden.

Es wurde beschrieben, dass nur in K4 Daten für alle Patienten die aufgrund eines Mammatumors das Krankenhaus besucht haben inklusive derer, die keine Operation erhalten haben, erhoben wurden. In K4 war dies aufgrund des in der chirurgischen Ambulanz vorhandenen, gut geführten Registrierungsbuches möglich. In den anderen Krankenhäusern wäre eine ähnliche Analyse eventuell möglich gewesen, allerdings mit einem erheblich größeren zeitlichen Aufwand, sodass davon abgesehen wurde.

Die Fallzahl bei der Abfrage des Wissens über Brustkrebs im Studiengebiet war mit 30 Befragten gering. Außerdem wurden die Befragten nicht mittels Zufallsstichprobe ausgewählt, sondern eine der Interviewerinnen wählte selbst zwei Frauen pro Befragungstag für den Risikofaktorfragebogen aus. Aufgrund der recht homogenen, ländlichen Bevölkerung wird dennoch angenommen, dass die Ergebnisse den Wissenstand der Frauen in Hinsicht auf Brustkrebs widerspiegeln.

Es wäre wünschenswert, dass in Zukunft zur besseren Vergleichbarkeit von Mortalitätsraten einheitliche Obergruppen, wie zum Beispiel die Obergruppen der „Global burden of disease study“ (Lopez 2006), sowie eine einheitliche Standardpopulation zur Berechnung altersstandardisierter Raten verwendet werden würden.

Die von uns berechneten Mortalitätsraten waren insbesondere für Malignome der Mamma ähnlich hoch wie die in Globocan geschätzten Raten für Äthiopien. Man kann annehmen, dass die von Globocan berechneten Raten einen guten Anhaltspunkt für

die Malignombelastungen liefern. Dennoch wäre es gut, in Zukunft mit verbesserten Todesregistrierungen, Krebsregistern und VA-Fragebögen exaktere, regionale Raten für Malignomerkrankungen in Afrika zu erhalten, um darauf aufbauend Interventionen hinsichtlich Therapie und Diagnostik besser begründen zu können.

Mit Hilfe eines separaten Registrierungsbuches für Patienten mit Mammatumoren in den Ambulanzen der Krankenhäuser könnte die Erhebung von Verlaufsdaten zu Diagnostik und Therapie erleichtert werden. In solch einem Registrierungsbuch sollten Erstaufnahmedatum mit Erstdiagnose, Patientenidentifikationsnummer, Adresse sowie, falls vorhanden, eine Telefonnummer angegeben werden. Durch persönliche Gespräche könnten Barrieren herausgefunden werden, die Patienten daran hindern vorhandene Diagnostik- und Therapiewege mitzugehen. Dies ist für die Verbesserung der Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma in unterversorgten Gebieten von entscheidender Bedeutung (Anderson et al. 2011). Denn der oft späte Therapiebeginn liegt nicht nur an mangelndem Wissen der Bevölkerung für Malignomerkrankungen, sondern auch an Barrieren im Gesundheitssystem (Anyanwu et al. 2011).

6. Zusammenfassung

Aufgrund von Lebensstilveränderungen, steigender Lebenserwartung und zunehmendem Bevölkerungswachstum wird bis 2030 in Entwicklungsländern nahezu eine Verdopplung der Inzidenz von Malignomerkrankungen im Vergleich zu 2008 erwartet. Im subsaharischen Afrika liegen wenig epidemiologische und klinische Daten für Malignome in ländlichen Gebieten vor. In dieser Arbeit wurden erstmals Mortalitätsdaten durch Verbale Autopsie mit ärztlicher Beurteilung für Malignome der Mamma und des Uterus in drei Landkreisen im ländlichen Westäthiopien im Kontext anderer Todesursachen beschrieben. Ebenso wurde die Versorgungslage für Frauen mit Mammatumor in der Umgebung des Studiengebietes erfasst.

Malignome wiesen nach den Infektions- und Parasitenerkrankungen sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen die dritthöchsten krankheitsspezifischen, altersstandardisierten Mortalitätsraten auf. Der Anteil von Malignomerkrankungen an allen Todesursachen lag je nach betrachteter Studienpopulation zwischen 6% und 10%.

Für Malignome der Mamma wurde eine nach Segi standardisierte Rate für die Altersgruppe der ≥ 15 -Jährigen von 21,9 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=7,2) für Population A (Information über Schwestern, Mütter, Töchter, Tanten) und 33,7 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=13,0) für Population C (Information über Schwestern, Mütter, Töchter) berechnet. Für Malignome des Uterus ergab sich eine Rate von 32,3 pro

100.000 Personenjahre (s.e.=9,2) für Population A und 38,4 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=15,2) für Population C. Diese Raten liegen im Größenbereich der von Globocan anhand der Inzidenzdaten des Krebsregisters in Addis Abeba geschätzten Mortalitätsraten.

83% (15 von 18) der an Malignomen der Mamma verstorbenen Frauen des Studiengebietes besuchten im Laufe ihrer Erkrankung ein Krankenhaus, über die Hälfte der Frauen erhielt eine Operation. Die Diagnose einer malignen Erkrankung der Mamma wurde in den sieben Krankenhäusern des Studiengebietes in der Regel durch Anamnese und klinische Untersuchung der Mamma gestellt. Im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 wurden 150 Operationen aufgrund von Mammatumoren durchgeführt. Diese machten einen Anteil von 1,0% bis 2,7% an allen Operationen der Krankenhäuser aus. Die Möglichkeit für Hormon, Chemo- und Strahlentherapie sowie eine effektive Schmerztherapie mit hochpotenten Opioiden war nicht gegeben.

Das Wissen über Brustkrebs im Studiengebiet war gering. Nur 23% (7 von 30) der Frauen haben bereits davon gehört, und drei beschrieben, dass es eine Krankheit ist, an der man verstirbt. Das lokale Krankenhauspersonal nimmt an, dass das Wissen bei jungen Frauen sowie in größeren Städten in den letzten Jahren zugenommen habe. Die Mortalitätsraten für Malignome der Mamma und des Uterus sind in Äthiopien höher als in Deutschland. Bei zu erwartender steigender Inzidenz ist es wichtig, dass Barrieren erkannt werden, welche Patienten an frühzeitiger Diagnostik und Therapie hindern, sodass Prävention, Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten sinnvoll implementiert werden können.

7. Literaturverzeichnis

- Abou Zahr C (2007) Verbal autopsy standards; Ascertaining and attributing cause of death. World Health Organization, Geneva.
- Adjuik M, Smith T, Clark S, Todd J, Garrib A, Kinfu Y, Kahn K, Mola M, Ashraf A, Masanja H, Adazu K, Adazu U, Sacarlal J, Alam N, Marra A, Gbangou A, Mwageni E, Binka F (2006) Cause-specific mortality rates in sub-Saharan Africa and Bangladesh. *Bull World Health Organ.* 84:181–188.
- Agarwal G, Ramakant P, Forgach ERS, Rendón JC, Chaparro JM, Basurto CS, Margaritoni M (2009) Breast cancer care in developing countries. *World J Surg* 33:2069–2076. doi:10.1007/s00268-009-0150-z.
- Akarolo-Anthony SN, Ogundiran TO, Adebamowo CA (2010) Emerging breast cancer epidemic: evidence from Africa. *Breast Cancer Res.* 12 Suppl 4:S8. doi:10.1186/bcr2737.
- Alwan A (2011) Global status report on noncommunicable diseases 2010. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Anderson BO, Cazap E, El Saghir NS, Yip C, Khaled HM, Otero IV, Adebamowo CA, Badwe RA, Harford JB (2011) Optimisation of breast cancer management in low-resource and middle-resource countries: executive summary of the Breast Health Global Initiative consensus, 2010. *Lancet Oncol.* 12:387–398. doi:10.1016/S1470-2045(11)70031-6.
- Anderson BO, Yip C, Smith RA, Shyyan R, Sener SF, Eniu A, Carlson RW, Azavedo E, Harford J (2008) Guideline implementation for breast healthcare in low-income and middle-income countries: overview of the Breast Health Global Initiative Global Summit 2007. *Cancer* 113:2221–2243. doi:10.1002/cncr.23844.
- Anyanwu SNC, Egwuonwu OA, Ihekwoaba EC (2011) Acceptance and adherence to treatment among breast cancer patients in Eastern Nigeria. *Breast* 20 Suppl 2:S51-3. doi:10.1016/j.breast.2011.01.009.
- Bray F, Jemal A, Grey N, Ferlay J, Forman D (2012) Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008–2030): a population-based study. *The Lancet Oncology* 13:790–801. doi:10.1016/S1470-2045(12)70211-5.
- Brinton LA, Figueroa JD, Awuah B, Yarney J, Wiafe S, Wood SN, Ansong D, Nyarko K, Wiafe-Addai B, Clegg-Lamptey JN (2014) Breast cancer in Sub-Saharan Africa: opportunities for prevention. *Breast Cancer Res Treat* 144:467–478. doi:10.1007/s10549-014-2868-z.
- Byass P, Berhane Y, Emmelin A, Kebede D, Andersson T, Högberg U, Wall S (2002) The role of demographic surveillance systems (DSS) in assessing the health of communities: an example from rural Ethiopia. *Public Health* 116:145–150. doi:10.1038/sj.ph.1900837.
- Central Statistic Agency Ethiopia (2007) The 2007 Population and Housing Census of Ethiopia; Statistical report for Oromiya Region, Part III: Population Dynamics (Fertility, Mortality, Migration).
- CSA Ethiopia, ICF International (2012) Ethiopia Demographic and Health survey 2011.
- Deressa W, Fantahun M, Ali A (2007) Malaria-related mortality based on verbal autopsy in an area of low endemicity in a predominantly rural population in Ethiopia. *Malar. J.* 6:128. doi:10.1186/1475-2875-6-128.

- Dikshit R, Gupta PC, Ramasundarahettige C, Gajalakshmi V, Aleksandrowicz L, Badwe R, Kumar R, Roy S, Suraweera W, Bray F, Mallath M, Singh PK, Sinha DN, Shet AS, Gelband H, Jha P (2012) Cancer mortality in India: a nationally representative survey. *The Lancet* 379:1807–1816. doi:10.1016/S0140-6736(12)60358-4.
- Dye TD, Bogale S, Hobden C, Tilahun Y, Deressa T, Reeler A (2012) Experience of initial symptoms of breast cancer and triggers for action in Ethiopia. *Int J Breast Cancer* 2012:908547. doi:10.1155/2012/908547.
- Dye TD, Bogale S, Hobden C, Tilahun Y, Hechter V, Deressa T, Bizé M, Reeler A (2010) Complex care systems in developing countries: breast cancer patient navigation in Ethiopia. *Cancer* 116:577–585. doi:10.1002/cncr.24776.
- Dye TD, Bogale S, Hobden C, Tilahun Y, Hechter V, Deressa T, Bize M, Reeler A (2011) A mixed-method assessment of beliefs and practice around breast cancer in Ethiopia: implications for public health programming and cancer control. *Glob Public Health* 6:719–731. doi:10.1080/17441692.2010.510479.
- Ersumo T (2006) Breast Cancer in an Ethiopian population, Addis Ababa. *East and Central African Journal of Surgery*.
- Fantahun M, Fottrell E, Berhane Y, Wall S, Högberg U, Byass P (2006) Assessing a new approach to verbal autopsy interpretation in a rural Ethiopian community: the InterVA model. *Bull World Health Organ.* 84:204–210.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F (2015) Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International journal of cancer.* 136:E359-86. doi:10.1002/ijc.29210.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F (2013) GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on 22/07/2014.
- Forouzanfar MH, Foreman KJ, Delossantos AM, Lozano R, Lopez AD, Murray, Christopher J L, Naghavi M (2011) Breast and cervical cancer in 187 countries between 1980 and 2010: a systematic analysis. *The Lancet* 378:1461–1484. doi:10.1016/S0140-6736(11)61351-2.
- Fottrell E, Byass P (2010) Verbal autopsy: methods in transition. *Epidemiol Rev* 32:38–55. doi:10.1093/epirev/mxq003.
- Führer A (2014) Verbal Autopsy und Mortalität erwachsener Frauen in West Wolega, Äthiopien. Dissertation, Halle (Saale)
- Gajalakshmi V, Peto R (2004) Verbal autopsy of 80,000 adult deaths in Tamilnadu, South India. *BMC Public Health* 4:47. doi:10.1186/1471-2458-4-47.
- Gebremedhin A, Shamebo M (1998) Clinical profile of Ethiopian patients with breast cancer. *East Afr Med J* 75:640–643.
- Graham W, Brass W, Snow RW (1989) Estimating maternal mortality: the sisterhood method. *Stud Fam Plann* 20:125–135.
- International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health (2002) Population and health in developing countries; Volume 1: Population, Health and Survival at INDEPTH Sites. International Development Research Centre, Ottawa, ON, Canada.
- International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health (2003) INDEPTH Standardized Verbal Autopsy questionnaire; Revised August 2003.

Available from: http://www.indepth-network.org/index.php?option=com_content&task=view&id=96&Itemid=184, last access on 09/12/2015.

Jemal A, Bray F, Forman D, O'Brien M, Ferlay J, Center M, Parkin DM (2012) Cancer burden in Africa and opportunities for prevention. *Cancer* 118:4372–4384. doi:10.1002/cncr.27410.

Jensen O, Parkin D, MacLennan R, Muir C, Skeet R (1991) *Cancer Registration: Principles and Methods*, Lyon, France.

Kahn K, Tollman SM, Garenne M, Gear JS (2000) Validation and application of verbal autopsies in a rural area of South Africa. *Trop. Med. Int. Health* 5:824–831.

Kantelhardt EJ, Zerche P, Mathewos A, Trocchi P, Addissie A, Aynalem A, Wondemagegnehu T, Ersumo T, Reeler A, Yonas B, Tinsae M, Gemechu T, Jemal A, Thomssen C, Stang A, Bogale S (2014) Breast cancer survival in Ethiopia: a cohort study of 1,070 women. *Int. J. Cancer* 135:702–709. doi:10.1002/ijc.28691.

Kenessa Michael Raga (2006) Description of the area Beghi, Kondalla, Gidami. Ethiopian Evangelical Church Mekane Yesus Development.

Lopez AD (2006) *Global burden of disease and risk factors; [disease control priorities project]*. Oxford Univ Press [u.a.], New York, NY.

Lozano R, Freeman MK, James SL, Campbell B, Lopez AD, Flaxman AD, Murray CJ (2011b) Performance of InterVA for assigning causes of death to verbal autopsies: multisite validation study using clinical diagnostic gold standards. *Popul Health Metr* 9:50. doi:10.1186/1478-7954-9-50.

Lozano R, Lopez AD, Atkinson C, Naghavi M, Flaxman AD, Murray CJ (2011a) Performance of physician-certified verbal autopsies: multisite validation study using clinical diagnostic gold standards. *Popul Health Metr* 9:32. doi:10.1186/1478-7954-9-32.

Misganaw A, Mariam DH, Araya T (2012) The double mortality burden among adults in Addis Ababa, Ethiopia, 2006-2009. *Prev Chronic Dis* 9:E84.

Narh-Bana SA, Chirwa TF, Mwanyangala MA, Nathan R (2012) Adult deaths and the future: a cause-specific analysis of adult deaths from a longitudinal study in rural Tanzania 2003-2007. *Trop Med Int Health* 17:1396–1404. doi:10.1111/j.1365-3156.2012.03080.x.

Nöhring F (2004) *Langenscheidt Fachwörterbuch kompakt Medizin Englisch; Englisch - Deutsch, Deutsch – Englisch*. Langenscheidt. Berlin.

Ogundiran TO, Ayandipo OO, Ademola AF, Adebamowo CA (2013) Mastectomy for management of breast cancer in Ibadan, Nigeria. *BMC Surg* 13:59. doi:10.1186/1471-2482-13-59.

Omar B. Ahmad, Cynthia Boschi-Pinto, Alan D. Lopez, Christopher JL Murray, Rafael Lozano, Mie Inowe (2001) Age Standardization of rates: A new WHO standard. GPE Discussion Paper Series: No.31. World Health Organisation. Available from: <http://www.who.int/healthinfo/paper31.pdf>, last access on 09/12/2015.

Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Jemal A (2014) Cancer in Africa 2012. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 23:953–966. doi:10.1158/1055-9965.EPI-14-0281.

Pourshams A, Khademi H, Malekshah AF, Islami F, Nouraei M, Sadjadi AR, Jafari E, Rakhshani N, Salahi R, Semnani S, Kamangar F, Abnet CC, Ponder B, Day N, Dawsey SM, Boffetta P, Malekzadeh R (2010) Cohort Profile: The Golestan Cohort Study--a prospective study of oesophageal cancer in northern Iran. *Int J Epidemiol* 39:52–59. doi:10.1093/ije/dyp161.

- Sankaranarayanan R, Boffetta P (2010) Research on cancer prevention, detection and management in low- and medium-income countries. *Annals of Oncology* 21:1935–1943. doi:10.1093/annonc/mdq049.
- Setel PW, Whiting DR, Hemed Y, Chandramohan D, Wolfson LJ, Alberti KGMM, Lopez AD (2006) Validity of verbal autopsy procedures for determining cause of death in Tanzania. *Trop Med Int Health* 11:681–696. doi:10.1111/j.1365-3156.2006.01603.x.
- Sharma K, Costas A, Shulman LN, Meara JG (2012) A systematic review of barriers to breast cancer care in developing countries resulting in delayed patient presentation. *J Oncol* 2012:121873. doi:10.1155/2012/121873.
- Soleman N, Chandramohan D, Shibuya K (2005) WHO Technical Consultation on Verbal Autopsy Tools; Review of the literature and currently-used verbal autopsy tools. WHO. Available from: http://www.who.int/healthinfo/statistics/mort_verbalautopsy.pdf, last access on 16/11/2014.
- Streatfield PK, Khan WA, Bhuiya A et al (2014) Adult non-communicable disease mortality in Africa and Asia: evidence from INDEPTH Health and Demographic Surveillance System sites. *Global health action* 7:25365.
- Tollman SM, Kahn K, Sartorius B, Collinson MA, Clark SJ, Garenne ML (2008) Implications of mortality transition for primary health care in rural South Africa: a population-based surveillance study. *Lancet* 372:893–901. doi:10.1016/S0140-6736(08)61399-9.
- Wan X, Zhou M, Tao Z, Ding D, Yang G (2011) Epidemiologic application of verbal autopsy to investigate the high occurrence of cancer along Huai River Basin, China. *Popul Health Metr* 9:37. doi:10.1186/1478-7954-9-37.
- World Health Organization (1978) Declaration of Alma-Ata; International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR. Available from: http://www.who.int/topics/primary_health_care/en/, accessed on 15/11/2014.
- World Health Organization (1997) The sisterhood method for estimating maternal mortality; Guidance notes for potential users. WHO, Department for reproductive Health and Research. Available from: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/RHT_97_28/en/, last access on 16/09/2014.
- World Health Organization, Health Metrics Network, International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health (2012) Verbal autopsy standards; The 2012 verbal autopsy instrument Release Candidate 1. Available from: <http://www.who.int/healthinfo/statistics/verbalautopsystandards/en/>, last access on 16/09/2014.
- World Health Organization (2012) World health statistics 2012. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Yang G, Rao C, Ma J, Wang L, Wan X, Dubrovsky G, Lopez AD (2006) Validation of verbal autopsy procedures for adult deaths in China. *Int J Epidemiol* 35:741–748. doi:10.1093/ije/dyi181.

8. Thesen

1. Das Vorhandensein von reproduktiven Risikofaktoren des Mammakarzinoms ist im ländlichen Westäthiopien gering: mittleres Alter bei Geburt des ersten Kindes: 20,4 Jahre; Kinderanzahl von Frauen im Alter von 40-59 Jahren: 6-7; Anteil von Frauen, die jemals eine Art der modernen Kontrazeption verwendet haben: 19,5%, wobei der Anteil bei jüngeren Frauen höher ist (30.-39.Lebensjahr: 36%).

2. Im ländlichen Westäthiopien sterben etwa gleich viele Menschen an nichtübertragbaren, chronischen Erkrankungen wie an Infektions- und Parasitenerkrankungen, schwangerschafts- und geburtsassoziierten sowie ernährungsbedingten Ursachen. Malignome weisen nach Infektions- und Parasitenerkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen die dritthöchste krankheitsspezifische, altersstandardisierte Mortalitätsrate auf.

3. Die altersstandardisierte Mortalitätsrate nach Segi für die Altersgruppe der ≥ 15 -Jährigen beträgt für Malignome der Mamma im ländlichen Äthiopien 21,9 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=7,4). Zum Vergleich: Die Rate für Malignome des Uterus (inklusive Cervix) beträgt 32,2 pro 100.000 Personenjahre (s.e.=9,2), die Gesamtmortalitätsrate 1.510 pro 100.000 Personenjahre (s.e.= 60).

4. Malignomerkrankungen finden sich nicht unter den zehn häufigsten Erkrankungen, die Patienten im Studiengebiet zu einem Besuch eines Gesundheitszentrums oder Krankenhauses veranlassen. Infektions- und Parasitenerkrankungen stehen dabei an erster Stelle, gefolgt von gastrointestinalen Erkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

5. Von den an einem Malignom der Mamma verstorbenen Patientinnen des Studiengebietes (n=18) suchten 83% (n=15) im Laufe ihrer Erkrankung ein Krankenhaus auf. Über die Hälfte der Frauen (n=12) erhielt eine Operation. Zwei Patientinnen sind zur Therapie unter anderem nach Addis Abeba gefahren.

6. In der Umgebung des Feldstudiengbietes gab es sieben Krankenhäuser zur Versorgung von ca. 2,5 Millionen Menschen. Jedes Krankenhaus hatte einen Chirurgen, welcher für die Behandlung von Mammatumoren zuständig war. Die Distanzen der Dörfer des Studiengbietes zu einem der sieben Krankenhäuser der Region betragen 10 bis 125 Kilometer, die Distanzen nach Addis Abeba 440 bis 720 Kilometer.

7. Die Diagnose eines Malignoms der Mamma wurde in der Regel durch Anamnese und klinische Untersuchung der Mamma gestellt. Eine zyto- bzw. histologische Diagnosesicherung war nur mittels Feinnadelbiopsie oder Probentransport nach Addis Abeba möglich. Aufgrund von finanziellen und infrastrukturellen Gründen wurde dies von in über 50% der Patienten abgelehnt. Ein standardmäßiges Staging wurde nicht durchgeführt.

8. Die häufigste Therapie war eine Operation der Mamma, welche in allen sieben Krankenhäusern möglich war. Im Zeitraum 09/2010 - 09/2011 wurden 150 Operationen aufgrund von Mammatumoren durchgeführt. Der Anteil an Operationen bezüglich Mammatumoren an allen in den Krankenhäusern durchgeführten Operationen lag je nach Krankenhaus zwischen 1,0% und 2,7%.

9. Die Möglichkeit zur Hormon, Chemo- oder Strahlentherapie in den Krankenhäusern war nicht gegeben. Nach Einschätzung des lokalen Gesundheitspersonals können sich weniger als 20% der Patienten eine solche nur in Addis Abeba mögliche Therapie leisten.

10. Das Wissen über Brustkrebs im Studiengebiet ist gering. Nur 23% (7/30) der befragten Frauen des Studiengebietes bejahten, dass sie bereits von Brustkrebs gehört hatten. Es wurde davon ausgegangen, dass es eine Erkrankung ist, die zum Tod führe.

9. Anhang

9.1. Demographie-Fragebogen

GENERAL INTRODUCTION

Interview number:

Hello. My name is...(nr.) . We are doing a study to collect information about the health of women in this area. You can help if you answer some questions. The interview takes half an hour. Whatever information you provide will be kept strictly confidential. The results of this survey will help to improve health services. Are you willing to take part in the interview? Yes No

Information for the interviewer: yes + ; no - ; I don't know ? ; name <n>

PART A

Date : __ __ / __ / 2004

Aanna: _____ Ganda : _____

DINT
VILLGID

Name of the reference person : _____ Age:

A: First I want to ask you about your sisters

A1. How many girls did your mother give birth to?

A2.	Self	Sister A	Sister B	Sister C	Sister D
What are their names? (first name and father's name)	<input type="text"/>	_____	_____	_____	_____
A3. Is <name> still alive? (+/-/?)	<input type="checkbox"/>				
A12. How old is <n>? If <15 yrs, no more questions!					
In which age did she die?					
A13. How many children did <n> give birth to? If 0 → A16.					
A14. How old is <n>'s first child?					
A15. How old is <n>'s last child?					
A16. Has <n> ever used family planning (+/-/?)?					
Which kind did she use?					
A17. How many years of school has <n> completed?					
A18. Has <n> ever had problems with her breasts? (+/-/?)					

If A18. YES: A19. Please ask what is applicable, make a cross in front or describe in other!

Sister ____	breast feeding	resolved	Other: _____
Sister ____	breast feeding	resolved	Other: _____

Only if a sister above 14 years of age has died ask following questions:

	Sister	Sister
A20. How many years ago?	_____	_____
A21. Have you seen her within the last two years before she died? (+/-)		
A22. Have you seen the sickness of <n> (+/-)?		
A23. Can you explain about the sign of the disease which led to death? (+/-)		

If >10 yrs: No VA!



**If any +
do the VA**
after you have
finished Part A!

AA: Now I want to ask you about your mother and your aunts.

AA1. How many sisters does your mother have?

AA2. What is the name of your mother? ...of your mother's sisters?(first name, father's name)	Mother	Aunt(M) A	Aunt(M)B	Aunt(M) C	Aunt(M) D
Is <n> still alive? (+/-)					
AA12. How old is <n>?/ In which age did <n> die?					
AA13. How many children did <n> give birth to? If 0 → AA16.					
AA14. How old is <n>'s first child?					
AA15. How old is <n>'s last child?					
AA16. Has <n> ever used family planning (+/-/?)?					
If + which kind?					
AA17. How many years has <n> completed at school?					
AA18. Has <n> ever had problems with her breasts? (+/-/?)					

If AA18. YES: AA19. Please ask what is applicable, make a cross in front or describe in other!

<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____
<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____

AA101. How many sisters does your father have?

AA1012. What are the names of your father's sisters who have died?(first name, father's name)	Aunt(F) A	Aunt(F)B	Aunt(F) C	Aunt(F) D
AA1018. Has <n> ever had problems with her breasts? (+/-/?)				

Handschriftlich ergänzt: Is <n> still alive? (+/-) _____

If AA1018. YES: AA1019. Please ask what is applicable, make a cross in front or describe in other!

<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____
<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____

If your mother or an aunt has already died:

	_____	_____	_____	_____
AAA20. How many years ago?				
AAA21. Have you seen her within the last two years before she died? (+/-)				
AAA22. Have you seen the sickness of <n>? (+/-)				
AAA23. Can you explain about the sign of the disease which led to death? (+/-)				

If >10 yrs: No VA!



**If any +
do the VA**
after you have
finished Part A!

AAA. Now I want to ask you about your daughters.

AAA1. How many daughters do you have?

AAA2. What are their names?(first name, father's name)	Daughter A	Daughter B	Daughter C	Daughter D
AAA3. Is <n> still alive? (+/-/?)				
AAA12. How old is <n>? If <15 yrs, no more questions!				
AAA13. How many children did <n> give birth to? If 0 → AA16.				
AAA14. How old is <n>'s first child?				
AAA15. How old is <n>'s last child?				
AAA16. Has <n> ever used family planning (+/-/?)				
If + which kind?				
AAA17. How many years has <n> completed at school?				
AAA18. Has <n> ever had problems with the breast? (+/-/?)				

If AAA18. YES: AAA19. Please ask what is applicable, make a cross in front or describe!

<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____
<input type="checkbox"/>	breast feeding	resolved	Other: _____

Only if a sister above 14 years of age has died ask following questions:

	Daugh__	Daugh__
AAA20. How many years ago?		
AAA21. Have you seen her within the last two years before she died? (+/-)		
AAA22. Have you seen the sickness of <n>?(+/-)		
AAA23. Can you explain about the sign of the disease which led to death? (+/-)		

→ if > 10 yrs. No VA!



**If any +
do the VA**
after you have
finished Part A!

Now you have finished Part A.

If women died and are within the inclusion criteria do the verbal autopsies now.

If not thank the respondent for her participation and end the interview.

9.2. Änderungen am INDEPTH VA-Fragebogen

Nachfolgende Änderungen wurden am „INDEPTH Standard Verbal Autopsy Questionnaire Part 3 for adolescent and adult deaths, revised August 2003“ (International Network for the Demographic Evaluation of Populations and Their Health 2003, Available from: http://www.indepth-network.org/index.php?option=com_content&task=view&id=96&Itemid=184) vorgenommen. Änderungen im Vergleich zum Fragebogen der Feldstudie 2010 von A. Führer werden ebenso beschrieben.

Abschnitt I:

VILLGID (1.2.), COMPID (1.3.): zusammengenommen in Frage 3.4.: Where did she live, District and Village?

SEXD (1.5.) weggelassen, da es sich nur um weibliche Personen handelt

DINT (1.6.) weggelassen, wurde bereits ähnlich in Part A gefragt

HEDUCD (1.9.) weggelassen in Feldstudie 2011, da die Anzahl der abgeschlossenen Schuljahre als ausreichend ermessend wurde

Abschnitt II:

wurde in der Feldstudie 2011 weggelassen, da die meisten dieser Fragen bis auf ROR (2.2.), EDUC_R (2.3.) (optional), HEDUC_R (2.4.) (optional) bereits im Teil A gestellt wurden.

Abschnitt III:

DSTA (3.4.) 2011 weggelassen, da diese Frage im Fragebogen bezüglich Schwangerschaft und Geburt wieder vorkommt

POD (4.4.) weggelassen, da es der Frage DIEL (3.3.) entspricht

QUMO (4.7.) 2011 hinzugefügt (Goiter)

Abschnitt V:

TSU (5.3.1): How did she commit suicide? 2011 Weggelassen, da diese Frage als gesellschaftlich unzulänglich erachtet wurde

Abschnitt VI:

BLEOO (6.2.8.): Bleeding of body openings: 2011 Weggelassen, da diese Frage als sehr unspezifisch beurteilt wurde (Nasenbluten, Darmblutung, Vaginale Blutung, Blutung nach SHT). Ein Symptom, das unter diese Frage fallen könnte, wären vaginale Blutungen. In der Feldstudie 2011 wurde dafür wurde eine neue Frage in den Frage-

bogen unter (VBL) (Y.11): Did she have vaginal bleeding before she died? Für die In-terVA wurde die INDEPTH Frage BLEOO (6.2.8) durch die Frage VBL (Y.11) ersetzt. Fragen nach dem Lebensstandard, die im INDEPTH Fragebogen als optional bezeichnet waren, wurden aus ethischen Gründen weggelassen

Bei den Fragen unter VIII. „Pregnancy and delivery“ wurde Frage X.3. a-j hinzugefügt, (WHO 804)

DLOW: 2011 hinzugefügt “ 4: weeks”

CSDIA: 2011 hinzugefügt “4: bloody diarrhea”

Abschnitt Y:

Dieser Abschnitt, der sich auf Malignome, vor allem auf Malignome der Mamma und des Uterus bezieht, wurde neu eingefügt.

Y1-3: Fragen generell zu Tumoren

Y1. Did she have any lumps? (WHO 992)

Y2. For how long did she have the lumps? (WHO 992.1)

Y3. Where were the lumps? (WHO 992.2.)

a) neck b) armpit c) groin d) any other place?

Y4-6: Fragen in Bezug auf Malignome der Mamma

Y4. Did she have any swelling, ulcer in the breast? (INDEPTH 8.22; WHO 701)

Y5. For how long did she have the swelling or ulcer in the breast? (WHO 702)

Y6. Did she have any of the following? (nach Expertenmeinung hinzugefügt)

a) Painless lump in the breast

b) Bloody secretion from the nipple

c) Ulceration of the breast

d) Retraction of skin or nipple

e) Inflammation-like reddening with swelling of the breast

f) Pus discharge from axilla or neck

Y7-11: Fragen in Bezug auf Malignome des Uterus:

Y7. Did she have vaginal bleeding in between menstrual periods? (WHO 705)

Y8. For how long did she have vaginal bleeding in between menstrual periods? (WHO 706)

Y9. Did she have abnormal vaginal discharge? (WHO 707)

Y10. For how long did she have abnormal vaginal discharge? (WHO 708)

Y11: Did she have severe vaginal bleeding before she died? (Hinzugefügt für die Studie 2011 nach Expertenmeinung)

9.3. Missing Completely At Random – Analyse

In 129 Fällen der Population A (n=5.036), 80 Fällen der Population B (n=4.144) und 56 Fällen der Population C (n=3.186) fehlte die Angabe des Vitalstatus (zum Hintergrund der Populationsbildung vgl. S. 16). Weiterhin konnte dieser aus den vorhandenen Daten nicht abgeleitet werden. Da der Vitalstatus für die Datenauswertung essentiell ist, können die betroffenen Fälle nicht in den Datensatz integriert werden. Um diese im Sinne eines „Missing completely at random“ (MCAR) aus dem Datensatz zu entfernen, wurde geprüft, ob die Fälle einer zufälligen Verteilung unterliegen. Hierzu wurde die Verteilung von Familienstatus und Herkunftsort der Fälle der Verteilung der jeweiligen Populationen gegenübergestellt (vgl. Tabelle 17).

Tabelle 17: Verteilung (in %) von Familienstatus und Herkunft von Population A,B,C mit den Fällen mit unbekanntem Vitalstatus von Population A,B,C

	PopA	PopA U	PopB	PopB U	PopC	PopC U
Familienstatus						
Schwestern	35,4	21,7	43,1	35,0	56,0	50,0
Mütter	13,1	10,1	16,0	16,3	20,8	23,2
Tanten ms	19,0	18,6	23,1	30,0	---	---
Tanten vs	17,7	38,0	---	18,8	---	---
Töchter	14,7	11,6	17,8	---	23,2	26,8
Gesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Landkreis						
Beghi	34,9	36,4	34,9	32,5	34,1	23,2
Kondalla	30,1	34,9	30,4	36,3	31,0	41,1
Gidami	35,0	28,7	34,7	31,3	34,9	35,7
Gesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

PopA,B,C = Population A,B,C; PopA U,PopB U, PopC U = Fälle von PopA,B,C bei denen der Vitalstatus unbekannt ist; ms = mütterlicherseits, vs = väterlicherseits

Für Population B und C liegt eine sehr ähnliche Verteilung in Bezug auf den Familienstatus und somit vermutlich auch in Bezug auf das Alter der Fälle mit unbekanntem Vitalstatus vor. In Population A finden sich in etwa doppelt so viele Fälle mit unbekanntem Vitalstatus unter den Tanten väterlicherseits. Da die Mortalitätsberechnungen für Population A und C gemacht werden und eine Gegenüberstellung erfolgt, kann dieser Aspekt bei Betrachtung der Daten mitberücksichtigt werden.

Die Fälle mit unbekanntem Vitalstatus sind etwa zu je einem Drittel auf die Landkreise verteilt, wie auch die jeweils zugehörigen Population, wobei für Population C die meisten Fälle im Landkreis Kondalla (41,1%) vorliegen.

Zusammenfassend liegt für die Fällen mit unbekanntem Vitalstatus eine ähnliche Verteilung von Familienstatus und Herkunft wie in den zugehörigen Populationen vor und somit ein Fehlen der Vitalstatusangabe querbeet. Daher können die Fälle im Sinne eines MCAR aus dem Datensatz entfernt werden.

9.4. Z-Fälle

Von 220 Verstorbenen der Population A (n=24 Schwestern; n=40 Mütter; n=9 Töchter; n=67 Tanten mütterlicherseits; n=80 Tanten väterlicherseits) sowie 73 Verstorbenen der Population C (n=24 Schwestern; n=40 Mütter; n=9 Töchter) fehlte die Angabe, vor wie vielen Jahren diese verstorben sind. Um diese Fälle bei der Mortalitätsratenberechnung zu berücksichtigen, musste für Population A und C analysiert werden, wie viele dieser Fälle innerhalb (= Z-Fälle) bzw. vor mehr als 10 Jahren verstorben sind. Dies erfolgte mittels Durchsicht der Fälle und deren Angehörigen unter Verwendung von eigens definierten Regeln:

1. Verstorben wahrscheinlich innerhalb der letzten 10 Jahre, wenn

R 1: gleiche Generation im Durchschnitt ≥ 15 Jahre älter

R 2: Angabe im Kommentar "died long ago" oder „verstarb < 15.Lebensjahr“

R 3: jüngere Generation älter ist als die ältere Generation oder < 10 Jahre jünger ist als die ältere Generation

→ Für Population A: n=26; Population C: n=0

2. Verstorben wahrscheinlich >10 Jahre, wenn

R 4: gleiche Generation im Durchschnitt < 15 Jahre älter ist, gleich alt oder jünger ist oder die jüngere Generation über 10 Jahre jünger als die ältere Generation ist

→ Für Population A: n=40, Population C: n=20

3. Keine direkte Zuordnung möglich, wenn

R 5: das Alter der Verstorbenen fehlt. Diese Fälle wurden anhand des Anteils der sicher innerhalb der letzten 10 Jahre Verstorbenen (n=520) zu den jemals Verstorbenen (n=520+ n=1110) = 0,32 verteilt.

→ Für Population A: n=49 ≤ 10 Jahre verstorben; n=105 > 10 Jahre verstorben; Population C: n=17 ≤ 10 Jahre verstorben; n=36 > 10J verstorben

Die Z-Fälle (Population A n=75; Population C n=17) wurden zu den Todesfällen mit unklarer Todesursache hinzugenommen. Aufgrund der Berechnung standardisierter Raten wurden die Fälle mit bekanntem Alter bei Versterben den jeweiligen Altersgruppen zugeordnet. Die Fälle, bei denen das Alter nicht bekannt war, wurden entsprechend der Altersverteilung der innerhalb der letzten 10 Jahre verstorbenen Frauen von Population A bzw. C aufgeteilt und den jeweiligen Altersgruppen zugeordnet.

Anhang 9.5. VA- Diagnosestellung

Diagnosis Sheet

ID-Nr.:

Cause of Death*: a) ICD:

b)

c)

d)

Other significant conditions**: _____

Verbal Autopsy title: _____

Verbal Autopsy Code:

*disease or condition directly leading to death

**conditions contributing to the death, but not related to the disease or conditions causing it

Physician's signature

Zuordnung anderer Diagnosen in speziellen Fällen

Problem	Methode	Fälle
1. Arzt hat übersehen, dass es für seine Diagnose eine zutreffendere VA Diagnose gibt	R1: zutreffendere Diagnose wurde verwendet	41-101; 419-103; 930-302; 757-103
2. Malaria: da keine mikroskopische Diagnostik möglich ist, wird „unspecified Malaria B54“ verwendet (vgl. Applying VA codes to VA: „Malaria that has been clinically diagnosed is coded B54“)	R2: B54 bei allen Malaria Fällen	356-505; 525-201; 581-504; 590-102
3. Stroke-HPT Arzt 2 hat Stroke immer auf Hypertension zurückgeführt und „Hypertension“ kodiert. Arzt 1 hat die klinische Diagnose „Stroke“ gestellt. Da im Vorlagemanual ebenso die klinische Diagnose „Stroke“ bei den speziellen Symptomen kodiert war, wurde auf „Stroke“ umkodiert	R3: 04.03 wenn bei einem Arzt Stroke kodiert war und beim anderen Arzt Stroke mit auf dem Diagnoseblatt stand aber Hypertensive disease kodiert wurde	1-402; 1040-402; 934-201; 886-403; 802-201; 760-301; 755-201; 655-201; 517-201; 359-303; 292-301
4. TB/HIV Teilweise wurde in Part I TB und HIV erwähnt, manchmal wurde dann TB, manchmal HIV kodiert; nach dem Manual (p. 77) wurde die dortige Regel übernommen	R4: 01.09 (HIV) Kodierung erfolgt, wenn in Part I TB als auch HIV erwähnt sind. Ist in Part I TB und in Part II HIV notiert wird TB kodiert	797-403; 823-101; 943-405; 329-501
6. 999 aber etwas aufs Diagnosis sheet geschrieben-Übereinstimmung mit Diagnose des anderen Arztes	R6: hat ein Arzt einen Fall als VA-99 kodiert, unter I oder II aber dennoch eine Diagnose vermerkt, wird diese kodiert, wenn sie in Übereinstimmung zur Diagnose des anderen Arztes ist, (genaue Diagnose oder gruppierte Diagnose)	300-201; 921-201; 928-201; 947-101; 979-201; 1606-201; 258-201; 461-101; 192-404

Überprüfung 1. Schriftlicher VA code hat mit VAcodenummer nicht übereingestimmt	Ü1: Angleichung des VA-Codes an schriftlichen VA-title	1606-201;706-401;515-101; 359-104; 186-101
Überprüfung 2. Tippfehler bei Übertragung Diagnosenblatt-Datenbank	Ü2: Ausbessern der Tippfehler	178-101;218-201; 661-201

9.6. Dopplungsprüfung

Eine Mitarbeiterin des Instituts für klinische Epidemiologie, Halle, erstellte zunächst eine Excel-Tabelle, in der ID-Nummern mit fehlenden und unklaren Namen aufgelistet waren. Wenn möglich wurde der Nachname (Fathers name) einer Person ohne Namen von Verwandten der gleichen Reihe übernommen. Namen mit vorangestelltem Konsonant wurden folgendermaßen ergänzt:

H/ → Haile/...; G/ → Gebre/...; T/ → Tekle/...; W/ → Wolde/...; A/ → Abdul/...; K/ → Kifle/...; M/ → Mulu/...

Anschließend wurden die Namen auf Dopplungen untersucht. Doppelte Fälle wurden in einer Excel-Tabelle markiert. Um herauszufinden, ob es sich bei den markierten Fällen um tatsächlich doppelte Fälle handelte, wurde folgendermaßen vorgegangen:

1. Vergleich der Altersangaben: es liegt kein gleicher Fall vor, wenn das Alter nicht übereinstimmt. Altersübereinstimmung wurde folgendermaßen definiert:

< 15 Jahre: innerhalb ± 5 Jahre; 15-49 Jahre: ± 10 Jahre ; 50-79 Jahre: ± 20 Jahre ; 80-110 Jahre: ± 30 Jahre

Die Altersspanne nimmt zu, da es immer schwerer ist in höherem Alter richtig zu schätzen und z.B. eine 80 jährige Frau leicht einmal als 100-Jährige bezeichnet wird.

2. Falls Alter übereinstimmt bzw. kein Alter angegeben ist: Prüfung auf Übereinstimmung in über der Hälfte der angegebenen Schwestern. Dazu wurde die SPSS Dopp-lungsdatei verwendet (ID Nummern der Befragten aufsuchen und Namen der Angehörigen vergleichen).

Problematisch war es, wenn die Befragte nicht alle Namen der Schwestern wusste. Dann wurde versucht, weitere Angehörige zu vergleichen, z.B. Vergleichen der Namen der Mütter.

3. Vergabe von Kontrollcodes

- Wenn keine Übereinstimmung bei 1 (und 2): Vergabe Kontrollcode „12“
- Wenn Übereinstimmung bei 1 und nicht bei Zwei: Vergabe Kontrollcode „2“
- Übereinstimmung: Kontrollcode „0“

- Gleiche Befragte = Kontrollcode „3“ nach Prüfung einer möglichen Doppelteingabe
- Kontrollcode „999“: unklar, z.B. Schwester, die keine anderen Schwestern hat

4. Nach Kontrollcodevergabe weitere Prüfung und Löschen der Doppelten

a. „3“ überprüfen an Originalbögen wenn exakt gleiche oder sehr ähnliche Namen. Bei 999 oder XX oder -9 keine Überprüfung und Annahme, dass es sich um unterschiedliche Frauen handelt. → „32“: zwei verschiedene Personen; „31“ zwei gleiche Personen (aus Versehen doppelte Eingabe)

b. „999“: unklare Zuordnungsfälle: wurden nochmals überprüft und mit Code versehen
 → „9990“: 50% und darüber der Schwestern sind gleich bzw. gleiche Verwandte;
 → „9992“: keine gleichen Schwester und keine gleichen Verwandten

→ „9993“: falls keine Schwestern vorhanden und alle anderen Verwandten anders

c. Vorgehen bei „0“ – Übereinstimmung:

Basis: Excel-Tabelle geordnet nach Kontrollcode

→ „0“er und „9990“ bearbeiten und diesen eine S-Regel zuordnen; die zu löschenden Fälle werden mit einem „x“ versehen

Sx	Regel
S1	VA vorhanden bzw. von näherem Verwandten (10x → 50x → 20x → 30x → 40X) oder bessere Übereinstimmung der Ärzte: Priorität
S21	Weniger 999/-9
S22	Von Qualität her ähnlich: zweit aufgelisteter Fall weg
S23	Löschen, welche weniger Verwandte hat
S4	Fall wurde bereits als Dopplung identifiziert → so machen wie beim ersten Mal; ggf. überprüfen, wenn neue ID dazukommt (drei gleiche)

9.7. Altersberechnung

Regeln:

R1: Schwestern der Reihe betrachten

- Schwester(n) schon verstorben? → zum Alter des Todeszeitpunktes Jahre, vor denen die Schwester verstorben ist, addieren. Ist nicht bekannt vor wieviel Jahren eine Schwester verstorben ist, muss diese zur Berechnung weggelassen werden

→ Durchschnitt der Altersangaben der Schwestern berechnen

Wenn bereits verstorben: Jahre, vor denen die Frau verstorben ist(a20) abziehen

R2: Wenn Alter einer Tante (3) bzw. der Mutter(2) berechnet werden soll und kein Alter aus dieser Reihe vorhanden ist, dann auf die Reihe der Befragten und Schwestern schauen: Durchschnitt dieser plus 27 Jahre (höchster Fertilitätsanteil zwischen 25 und 29 Jahren laut DHS 2011 CSA Ethiopia und ICF International 2012).

R3: Wenn das Alter einer Tochter (5) fehlt: Durchschnittsalter der Reihe der Befragten und Schwestern minus 27 (analog zu oben, da höchster Fertilitätsanteil zwischen 25 und 29 Jahren laut DHS)

Tabelle 29: DHS Altersverteilung

Table 5.3.2 Trends in age-specific and total fertility rates

Trends in age-specific and total fertility rates, Ethiopia 2011

Age group	EDHS 2000 ¹	EDHS 2005 ²	EDHS 2011
15-19	100	104	79
20-24	235	228	207
25-29	251	241	237
30-34	243	231	192
35-39	168	160	150
40-44	89	84	68
45-49	19	34	28
TFR	5.5	5.4	4.8

Note: Age-specific fertility rates are per 1,000 women; rate for 2000 EDHS is for the three years preceding the survey.

¹ CSA and ORC Macro, 2001

² CSA and ORC Macro, 2006

Tabelle aus: CSA Ethiopia und ICF International 2012, p.73

9.8. Fragebogen zur Versorgungslage für maligne Erkrankungen der Mamma

Breast Cancer management in rural hospitals in Ethiopia Interview number ____

A1. Date	
A2. Provinz _____ District _____ Kebele _____ Name of the health institution(HI): _____	
A3. Name of the reference person (RP)	
A4. Age of the RP	
A5. Occupation of the RP	GP surgeon gynecologist HO nurse
A6. How many years are you working in this HI?	
A7. When did the service in this health institution start?	
A8. How many doctors + spec? How many HOs? How many nurses?	
A9. How many people should this hospital cover?	

1. General

	+/-/?	Comment
G1. Is breast cancer a common health problem in women in this area?		
G2. What is more common: breast or cervical cancer?		
G3. How many patients with breast cancer do you have approximately per year in this hospital?		
G4. Do you think there are more women dying on HIV than on breast cancer?		

G5. What therapy guideline do you follow? Please explain your standard in breast cancer management.

2. Diagnosis

D1. How do you do the diagnosis?

1. _____

2. _____

3. _____

- clinical examination ultrasound mammographie FNAC
 excisional biopsy before ME check for metastasis

D2.1. Do you check for metastases? yes no

D2.2. If yes: How do you do?

- palpation of axillary LN palpation of liver ultrasound of the liver
 Chest X-ray _____ _____

D2.3. When do you check for metastases?

- at the first visit after FNAC positive _____

3. Pathological Service

	+/-/?	Comment
P1. Do you have a pathologist at your hospital?		
P1.1. What pathological investigations are you doing for breast CA?		FNAC excisional biopsy biopsy after ME
P1.2. How many of the breast surgeries get a pathology?		
Do the patients have to pay additional for it? How much?		
If no pathologist: P1.2. Do you sent the specimen for pathological investigation?		
Where XX? Name?		
How many pathologies /where are in this area?		
FNAC: Do you sent the patients for..?		
Do they go there and come back with the result?		
How much does it cost? Can they afford?		
Bx: Who is bringing the bx to XX? Do you get the reports from XX or does the patient has to collect it?		
P2. What do you investigate in a breast biopsy?		Grading ER/PR status HER2 status _____

74

4. Treatment

	+/-/?	Comment
T1. What kind of surgery do you do in low stages? advanced stages?		RME MRME SME LE _____ RME MRME SME LE _____
T2. Chemotherapy available?		
T3. Radiotherapy available?		
T4. Do you send the patient for CT/RT?		
Where?		
Where is CT/RT available in Ethiopia? (since when?)		
Does the patient do this?		
How much does is cost? Affordable?		
T5. Palliative Care		
T5.1. Do you give medication for pain relief? What do you give/ how much?		
T5.2. Do you offer psychological help for the patient and her family?		

5. Registration

	+/-/?	Comment
R1. Do you have a cancer registry in this hospital?(since when)		
R2. Do you register the breast cancer cases with code? Or in a special book?		
R3. What is the way to get information on breast cancer patients in this hospitals?		Database (code) _____book OR book Bx report file

6. Cancer control programs

75

	+/-/?	Comment
C1. Health education: Do you teach women about symptoms of cancer / breast cancer?		
C2. Do you have a screening program? If yes _____		

7. Awareness

	+/-/?	Comment
A1. Is the staff of the hospital aware of breast cancer?		
A2. Do the people know about breast cancer?		
A3. Do women with breast cancer come to a hospital?		Hospital

How many% would you guess?		
A4. When do they come to a hospital, with which complaints/symptoms?		
A5. Can the staff in health posts/clinics/HCs diagnose breast cancer?		HP clinics HC
Do they sent the people to hospital?		
If the patient is sent to hospital do you think she goes to hospital?		

8. Management in future

M1. What would be your plan for a better management in breast cancer patients for future? What should be improved?

THANK YOU FOR YOUR COOPERATION

9.9. Risikofaktorfragebogen mit Fragen zum Wissen über Brustkrebs (M7-Fragen)

Questionnaire: Risk factors for NCDs -Medical health care status-Social status

GENERAL INTRODUCTION

Interview number:

Risk fact. Q. number:

Hello. My name is...(nr.) . We are doing a study to collect information about the health of women in this area. You can help if you answer some questions. The interview takes quarter of an hour. Whatever information you provide will be kept strictly confidential. The results of this survey will help to improve health services. Are you willing to take part in the interview? Yes No

Information for the interviewer: yes + ; no -; I don't know ? ; name <n> ; number #

Date: ___/___/2004

Aanna: _____ Ganda: _____

DINT
VILLGID

Name of the reference person: _____ Age:

Blood pressure: ___/___ mmHg; Height: ___cm; weight: ___kg; BMI: ___

1. Medical health care status

M1. How long do you have to walk to the next...? (min.)	Health center ___ Hospital _____
M2. Have you ever been at a health center in the last 12 months? (+/-)	
M3. Have you ever been at a hospital? (+/-) If +: How many times? _____ Why? _____	
M4. Have you ever received information health topics health? (+/-) If +: How many times in the last 12 months? (#)	

If M4 +: Can you tell me about what health problem you got information about?

1. _____
2. _____

M5. Have you ever had ...?	+/-
... a check-up during pregnancy?	
... an examination of the breast?	
... an examination of the genital tract?	

M 6. What is the most important medical problem of woman in this area?

M7. What do you know about cancer? / What is cancer?

M7.1. Have you heard of ...	+/-	If + what have you heard?
... breast cancer?		
... cervical cancer?		

M7.2. What would you do if your sister would have breast or cervical cancer?

2. Risk factors for NCDs

2.1. Additional risk factors for gynaecological cancer

G1. How old have you been when you married the first time? (#)	
G2. How many times have you been married? (#)	
G3. How many wives does your husband have? (#)	
G4. How many children did you give birth to? (#)	
G5. How many times have you been pregnant? (#)	
Only if G4 Yes:	
G6. How many of your born children are alive? (#)	
G7. Have you breastfed your children? (+/-)	

If G7 yes: How long did you breastfeed your children? (in years)

Child 1: no < ½ ½ 1 2 3 ____ Child 4: no < ½ ½ 1 2 3 ____
 Child 2: no < ½ ½ 1 2 3 ____ Child 5: no < ½ ½ 1 2 3 ____
 Child 3: no < ½ ½ 1 2 3 ____ Child 6: no < ½ ½ 1 2 3 ____

2.2. Risk factors for NCDs in general

	+/-	If +: How many times per ... ?
R1. Do you smoke (gayya)? (+/-)		week ____ day ____
R2. Are you chewing khat? (+/-)		week ____ day ____
R3. Do you drink alcohol sometimes? (+/-)		week ____ day ____ Which kind? _____
R4. How long do you have to walk for fetching water? (# min.) How many times do you fetch water per day? (#)		

3. Social status

S1. Can you read and write? (+/-)	
S2. How many years have you completed at school? (#)	
S3. Do you live in ...? (+/-)	Own house Rented house Other: _____
S4. Do you or your husband own? (+/-)	Land Cattle, Chicken, goats Coffee-Trees (Corrugated Iron) Roof Shop
S5. How do you earn many? (+/-) / description	Occupation _____ Daily work Trader : selling coffee wood
S6. Where is your wood for making fire from? (+/-)	Collected by myself Collected by my children Bought

Comment of the interviewer: _____

If you have asked all questions thank the respondent and finish the interview.

Lebenslauf

Gabriele Anna Braun

Im Kaplier 1, 92318 Neumarkt i.d.OPf.; E-Mail: gabriele.anna.braun@gmx.de

Geburtsdatum 29.05.1989
Geburtsort Neumarkt i.d.OPf.
Staatsbürgerschaft Deutsch
Familienstand Ledig

Bildungsweg

1995 – 1999 Grundschole Wolfstein
1999 – 2008 Ostendorfer Gymnasium, Neumarkt i.d.OPf., musischer Zweig;
Erwerb der allgemeinen Hochschulreife (NC 1,4)
10/2008 - 11/2015 Medizinstudium an der Universität Regensburg
09/2010 Absolvierung der ersten ärztlichen Prüfung (2,0)
04/2014 Absolvierung der zweiten ärztlichen Prüfung (2,0)
11/2015 Absolvierung der dritten ärztlichen Prüfung (1,0)

Studienbegleitende Tätigkeiten im In- und Ausland

Famulaturen 1. Gynäkologie und Geburtshilfe, St. Hedwig, Regensburg
2. Notaufnahme, St. Lukes Hospital in Wolisso, Äthiopien
3. Allgemeinmedizin, Naturheilkunde und Drogensubstitution, Praxis Lenuweit, Regensburg
4. Schmerztherapie und Palliativmedizin, Anthroposophische Klinik Havelhöhe, Berlin

PJ-Abschnitte 1. Gefäß-, Unfall- und Viszeralchirurgie, Klinikum Osnabrück
2. Kardiologie Ninewells Hospital, Dundee, Schottland
3. Hämatologie-Onkologie, Universitätsklinikum Regensburg
4. Pädiatrie, Kantonsspital Aarau, Schweiz

Im Rahmen der Promotion 09/2011 - 02/2012 Datenerhebung im ländlichen Äthiopien;
Teilnahme am AORTIC Kongress 2011 in Kairo, Ägypten,
Kongressbericht in „Breast Care“, April 2012;
Aktive Teilnahme an der onkologischen Konferenz 2012 in Addis Abeba, Äthiopien; Aktive Teilnahme an der Jahrestagung von FIDE AG e.V. 2012 in Würzburg

Nebentätigkeiten, Engagement und Förderung während des Studiums

Nebentätigkeiten SHK am Lehrstuhl Humananatomie, Regensburg;
Mitorganisation von Bildungsreisen, Politica Reisen, Berlin

Ehrenamtliches Spendenakquise für Schulen und Krankenstationen ländlicher Gebiete in Südäthiopien, Uganda und Zentralafrika; Leitung der Taizé-Gebete der KHG und ESG Regensburg

Förderung Seit 01/2013 Stipendiatin des katholisch bischöflichen Begabtenförderungswerkes Cusanuswerk

Neumarkt, den 14.12.2015



Gabriele Anna Braun

Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

Neumarkt, den 14.12.2015

A handwritten signature in blue ink that reads "G. Braun". The signature is written in a cursive, slightly slanted style.

Gabriele Anna Braun

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Hiermit erkläre ich, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen beziehungsweise eine Promotion begonnen habe.

Neumarkt, den 14.12.2015

A handwritten signature in black ink that reads "G. Braun". The letters are cursive and somewhat stylized.

Gabriele Anna Braun

Danksagung

Herzlich danken möchte ich Frau Dr. med. E. Kantelhardt für eine sehr verlässliche Betreuung, sowohl während meines Aufenthaltes in Äthiopien als auch in Deutschland. Herrn Professor Dr. C. Thomssen möchte ich für die Möglichkeit der Ergebnispräsentationen im Doktorandenseminar sowie für die dabei gestellten, kritischen Fragen danken.

Herrn Professor Dr. A. Stang und Herrn Dr. P. Trocchi möchte ich für die anregenden Diskussionen danken. Ebenso möchte ich Frau M. Kunze für die Erstellung der Accessdatei und die Hilfe bei der Überprüfung der doppelten Personen meinen Dank aussprechen.

Für die Betreuung von äthiopischer Seite her möchte ich Frau Christel Ahrens, Herrn Dr. A. Adissie, und Dr. S. Bogale ein herzliches „Vergelt’s Gott“ sagen. Sie standen mir sowohl bei fachlichen Fragen als auch bei der Erhaltung eines verlängerten Visums mit großer Unterstützung zur Seite.

Auch den Interviewern der Feldstudie, dem Personal in den besuchten Krankenhäusern sowie den drei Ärzten, die die Beurteilung der VAs übernommen haben, sei herzlich für Ihre Hilfsbereitschaft und Gastfreundschaft gedankt.

Dem Doktoranden der ersten Feldstudie, Herrn Amand Führer, möchte ich für die gute Zusammenarbeit danken.

Der Hausgemeinschaft der Koinoinia sei für die herzliche Aufnahme und Übernachtungsmöglichkeit im Gemeinschaftshaus gedankt. Dies hat mir die Promotion an einer externen Universität wesentlich erleichtert.

Von Herzen möchte ich meinen deutschen und äthiopischen Freunden, meinem Partner Robert, meinen drei Geschwistern Steffi, Christian und Maria und vor allem meinen Eltern für die wunderbare Unterstützung während der Doktorarbeit und des gesamten Studiums danken.