

# Bilag til Kræftplan II

## 8.1 Symptomer, søge læge

Overlæge afdelingschef, Hans H Storm, Kræftens Bekæmpelse (formand)  
Overlæge, phd, Inge Haunstrup Clemmensen, Kræftens Bekæmpelse  
Seniorstatistiker, Gerda Engholm, Kræftens Bekæmpelse  
Afdelingslæge, dr. med Lise Christensen, Rigshospitalet  
Læge, Rikke Pilegaard Hansen, Almen Medicin, Forskningsenheden Århus Universitet  
Professor, dr. med. Frede Olesen, Almen Medicin, Forskningsenheden Århus Universitet

### **Fra symptom på kræftsygdom til at søge læge.**

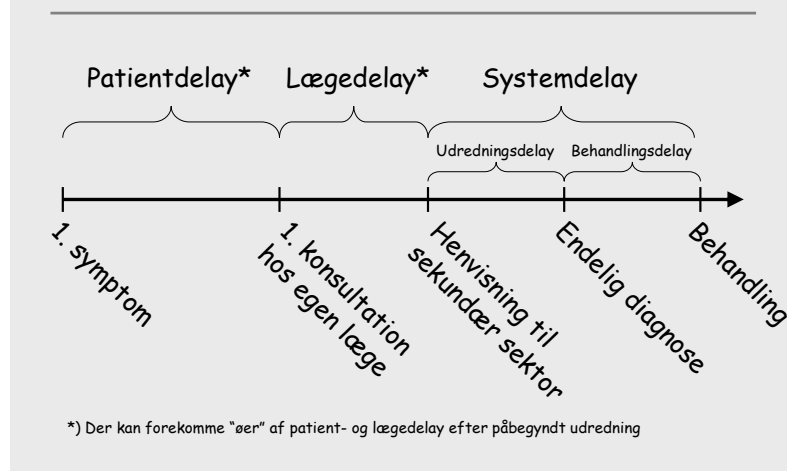
En analyse og oplæg til at forkorte tiden mellem symptom og handling.

### **Indledning.**

Den observerede overlevelse efter kræftsygdom er for danskeres vedkommende generelt ringere end den der ses i vore nabolande. Overlevelsen efter en kræftsygdom er resultatet af summen af viden, erkendelse, valg, beslutninger og handlinger i alle faser af det samlede forløb, fra før man bliver kræftpatient til man dør. Den populære betegnelse for forløbet er ”kræftrejsen” – en rejse man kan undgå hvis man følger sundhedsfremme og forebyggelsesråd og samtidig er heldig ved at have de rette gener. Men det er også en rejse hvor man både uforskyldt (fordi sygdommen er uden symptomer) og af egen drift (fordi man ignorerer symptomer eller invitationer til fx screening) kan komme på et forkert tog, der kører til endestationen – død – før det er ønskeligt.

I denne rapport beskæftiger vi os med perioden fra personen har fået et eller flere symptomer på sygdom til henvendelsen til sundhedsvæsenet; det der defineres som ”**patient delay**” (fig 1). Patient delay indgår i summen af ventetid for den enkelte patient. Ventetiden består yderligere af lægedelay og systemdelay. Læge delay, der er tiden fra patienten henvender sig til lægen reagerer diagnostisk adækvat, og systemdelay, der både kan være fejl i forbindelse med det diagnostiske og behandlingsmæssige forløb, eller alene uhensigtsmæssig organisering der medfører forsinkelser, er ikke medtaget i denne redegørelse om end den samlet kan summere til måneder og halve år.

## Diagnostisk delay - typer



Figur 1 - Forsinkelser fra symptom til diagnose og behandling af kræft

I 1950'erne lanceredes en kampagne med udsagnet "Kræft der konstateres i tide kan helbredes", et udsagn som i mange tilfælde giver et urealistisk løfte, men som havde til formål at få patienterne til at henvende sig til læge tidligt. At tidlig diagnose er vigtig, og har konsekvenser for behandling og oftest også for prognosen, støttes af mange videnskabelige undersøgelser. Det er derfor vigtigt at få afdækket:

- Er der et problem med for sen henvendelse af patienter til lægerne i Danmark med symptomer og mistanke om kræftsygdom, og hvor stort er problemet?
- Er der litteratur der beskriver forsinket henvendelse til sundhedssystemet for kræftpatienter?, og om det har konsekvens for forløbet?
- Skyldes forsinkelser manglende viden, personlige faktorer som angst, eller manglende opmærksomhed på symptomer?
- Har der været oplysningskampagner rettet mod at nedsætte patientdelay?, og har de haft effekt?
- Er der kendskab til barrierer mod henvendelse til læge med symptomer og hvordan kan de overvindes?
- Er der erfaringer fra andre lande? Og i hvilket omfang kan de bruges?
- Hvilke tiltag kan foreslås for at forkorte perioden mellem symptom og henvendelse af patient til læge og hermed behandling?

Arbejdsgruppen takker for materiale modtaget fra arbejdsgruppen over patientforløb, specielt beskrivelser af symptomatologien som ses i almen praksis for de 4 behandlede kræftsygdomme ved Per Grindsted.

*Embedslæge Niels Hermann, Sundhedsstyrelsen og psykolog Anne Vinkel, Kræftens Bekæmpelse takkes for deres hjælp til at afgrænse indholdet i denne rapport.*

## **Problemets omfang & litteratur**

Arbejdsgruppen har valgt at koncentrere sig om de fire store kræftsygdomme: brystkræft, tyk- og endetarmskræft og lungekræft, der også er genstand for vurdering i arbejdsgruppen for epidemiologi og statistik. Det betyder ikke at problemerne kan overskues ved andre kræftsygdomme, men at vi koncentrerer os om de antalmæssigt store kræftsygdomme hvor den kirurgiske behandling er kritisk for et godt resultat, og hvor det er fastslået at behandlingsresultatet afhænger af om patienterne kommer tidligt i forløbet. For alle disse sygdomme gælder at overlevelsen efter diagnosen er markant bedre ved en lokaliseret kræftsygdom end ved en kræftsygdom der har spredt sig (Engeland et al. 1998, Storm et al. 1999).

Generelt tales der meget om problemet ”for sen henvendelse til egen læge”, men der foreligger ikke en samlet dansk litteratur som har kvantificeret problemet. Der findes en række publikationer i den internationale litteratur, der beskriver forsinket henvendelse til læge, og forsinkelsens effekt på overlevelse og behandlingsresultater, men det kræver en nøjere gennemgang af litteraturen at uddrage generelle mønstre for de sene henvendelser, som kan bruges til at imødegå problemet. Den internationale litteratur er resumeret nedenfor i forbindelse med de enkelte kræftsygdomme.

Screeningsundersøgelser af en asymptomatisk befolkning er vist effektive til at nedbringe dødeligheden af livmoderhalskræft, brystkræft og tyk/endetarmskræft. Ved lungekræft har forsøgene med screening gennem røntgenundersøgelser vist sig uden gavnlig effekt på dødeligheden. Således foreligger der for nogle få kræftsygdomme dokumentation for at tidlig henvendelse og behandling – før der er symptomer, er gavnligt for overlevelsen.

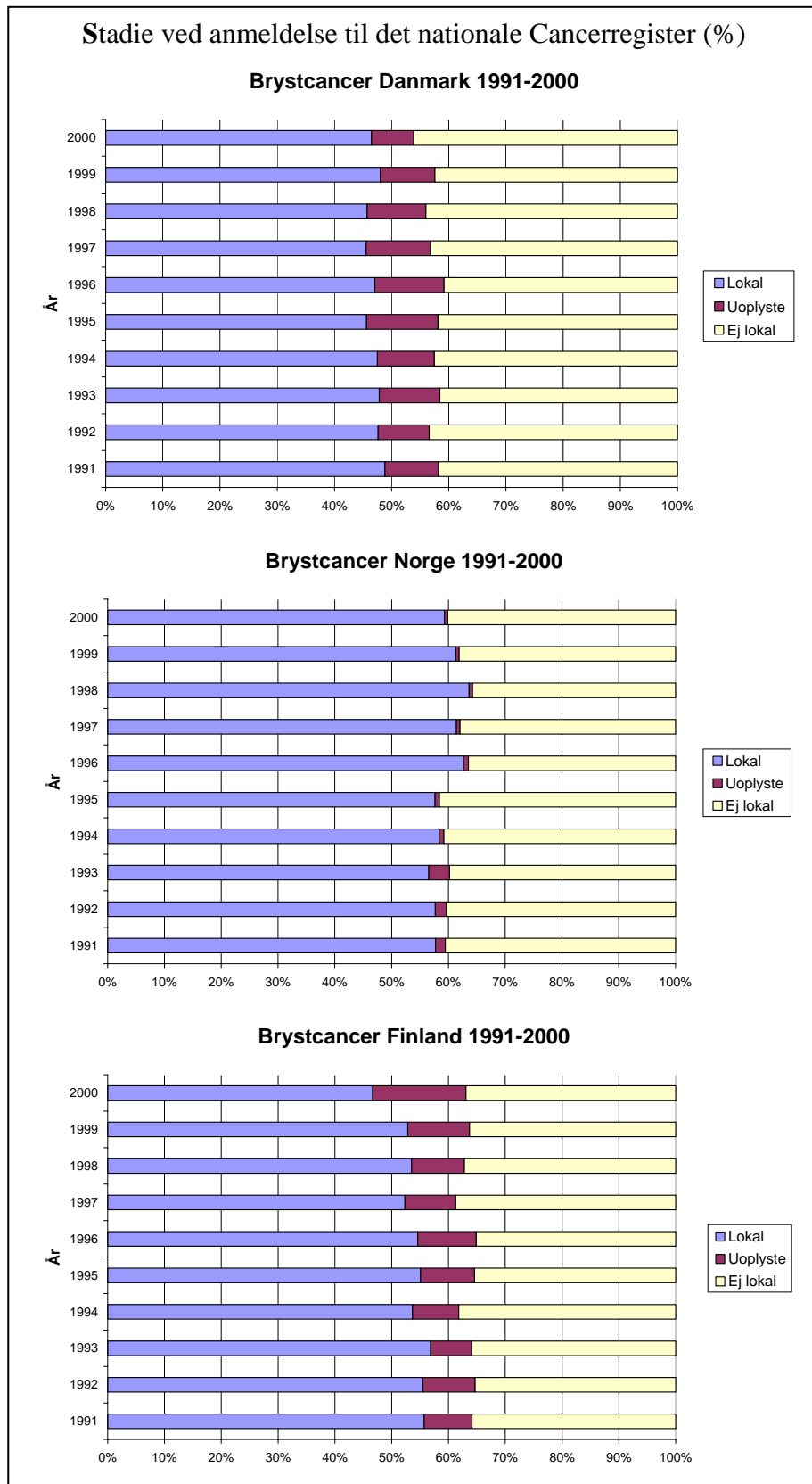
Tidlig henvendelse på basis af symptomer, som f.eks. knude i brystet, muliggør en mere skånsom behandling. Det er dog dokumenteret at selvundersøgelse af brystet ikke giver nogen gevinst i form af nedsat dødelighed (Thomas et al. 2002). Undersøgelser af værdien af tidlig henvendelse på basis af symptomer og betydningen af længden af en evt. forsinkelse mangler, men da størrelsen og udbredelsen af en kræftsygdom har betydning for behandling og prognosen, jo større og mere udbredt desto vanskeligere behandling og dårligere prognose, så må den tidlige henvendelse alt andet lige være til fordel for patienten. Dette understøttes til dels af modeller for tumorvækst, hvor stadieskift og metastasering i de relativt langvarige vækstforløb sker indenfor måneder omkring diagnosetidspunktet (Friberg & Mattson 1997), om end der rejses tvivl om diagnoserne stilles tidligt nok når der er symptomer, og dermed problematiseres betydningen af delay som defineret her.

### ***Kvantificering af for sen henvendelse:***

En nylig gennemført kvalitativ dansk undersøgelse over patienters viden om tegn på kræft viste et godt kendskab til sygdomstegn ved sene stadier af kræft (Hansen BL, 2005), men ikke for de tidlige symptomer. Da der ikke foreligger publikationer der er målrettet det spørgsmål der stilles – hvor stort er problemet i Danmark?, må vi betjene os af surrogat mål. Vi ved at overlevelsen efter kræftsygdom er bedre hvis sygdommen ikke er spredt ved diagnosen, og vi ved at overlevelsen for de valgte kræftsygdomme er bedre i de øvrige nordiske lande. Derfor har vi valgt at se på andelen der henvender sig med lokaliseret sygdom i Danmark, Norge og Finland (Sverige har ikke indtil år 2000 haft registrering af sygdomsstadie i deres cancerregister). Registreringen af stadie ved diagnosen varierer mellem landene. I vurderingen skal man derfor være opmærksom på andelen af

patienter med uoplyst stadie. En stor andel uoplyste kan både signalere dårlig anmeldelse til registrene og en ikke optimal klinisk praksis. Cancerregistrene har kun sporadisk undersøgt kvaliteten af stadierapporteringen, og fordeler de uoplyste sig forholdsmæssigt på kategorierne lokaliseret og ikke lokaliseret som forholdet er mellem de der har oplyst stadie.

# Brystkræft.



Som det kan ses af figurerne er andelen af lokaliserede brystkræfttilfælde i Danmark svagt faldende fra 49 % i 1991 til 46,5 % i 2000. Samtidig ses at andelen af tilfælde med uoplyst stadie mindskes, og andelen af ikke lokaliserede øges. Dette er i modsætning til forholdene i Finland, hvor andelen af ikke lokaliserede er konstant, medens andelen af lokaliserede, falder – til dansk niveau, samtidig med at andelen der ikke er stadiebestemt er steget. I Norge er der noget nær ideale forhold med høj andel af lokaliserede og måske en svag bevægelse mod færre med spredning ved diagnosen. I forhold til situationen i Norge og Finland har 10-15 % af patienterne i Danmark et sygdomsstadie der er for avanceret ved diagnosen.

### **Litteratur om forsinket henvendelse ved brystkræft**

De symptomer der fører til patientens henvendelse til lægen er ifølge litteraturen, og vurderingen fra almen praksis i Danmark: ømhed og spænding i bryst, følelig knude eller fortykkelse, udflåd (evt. blodigt) fra brystvorten, indtrækninger i brysthuden (evt. appelsinhud), sårdannelse, varmekøbsfølelse. Flere af de nævnte symptomer, som større knuder, indtrækning i hud, tyder på en ganske alvorlig forsinket henvendelse fra patientside. Udover symptomer henvender patienten sig med bekymring i forbindelse med hormonbehandling eller brystkræfttilfælde i familien.

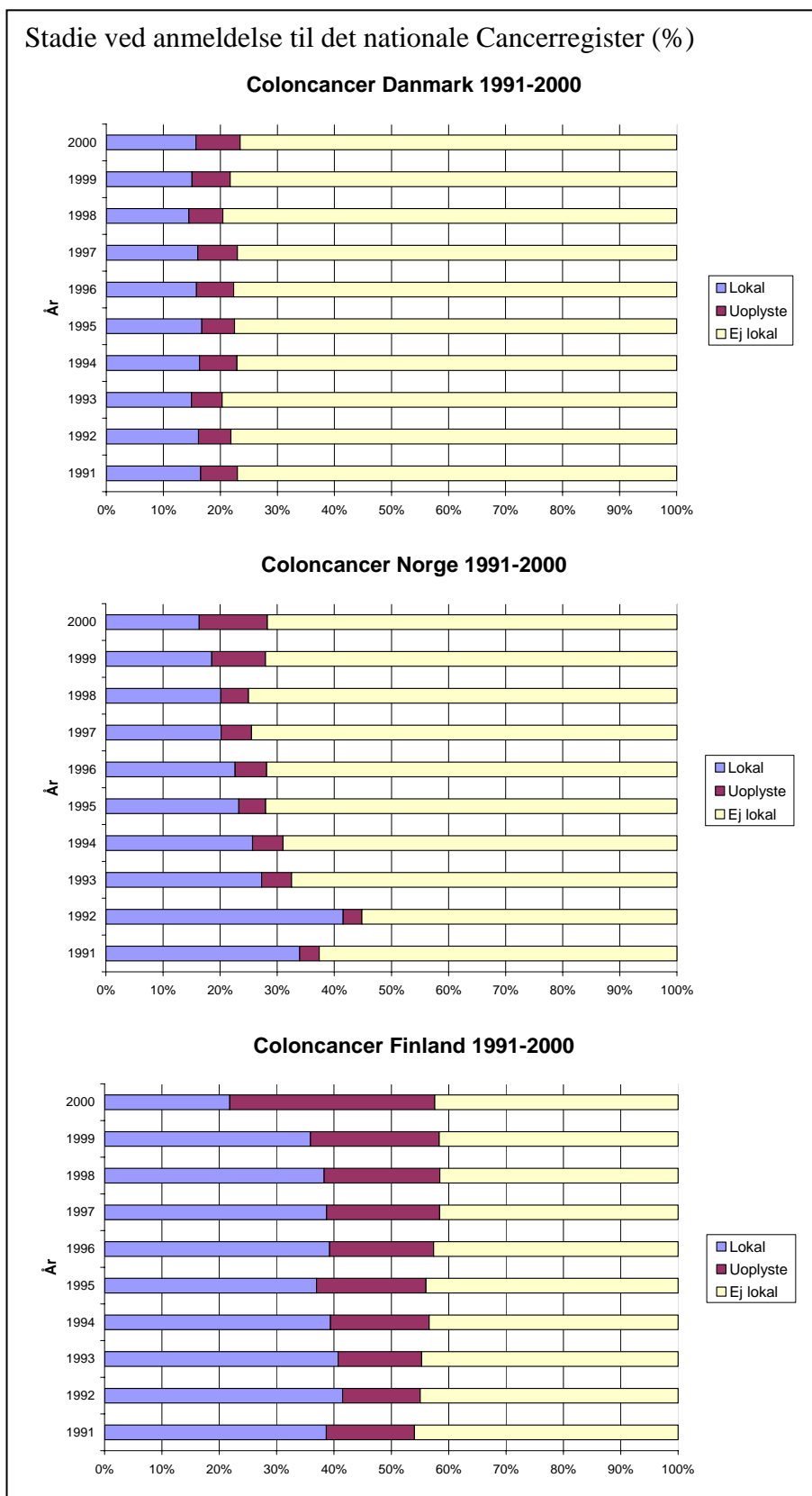
I flere undersøgelser er tidsperioden for den sene henvendelse gjort op, og resultaterne varierer betydeligt fra 0 til 60 måneder, men typisk 2-4 mdr. I to undersøgelser (Montella 2001, Arndt 2002) fremgår det at 65 % af patienterne henvender sig uden forsinkelse (dvs < 1 måned efter symptomstart), mellem 15-20 % med 1-3 måneders forsinkelse og 17-20 % med en forsinkelse der er længere end 3 måneder. Forsinkelser på 2-3 mdr. er vist at have betydning for overlevelsen, (Dennis 1975, Fisher 1977, Feldman 1983, Afzelius 1994, Raabe 1996, Richards 1999, Love 2004). Ramirez (1999) offentliggjorde et review om de faktorer der medvirker til en forsinket henvendelse for brystkræft, og nævner patienten eller lægens fejltolkning af symptomerne som værende godartede (cyste, godartet tumor), frygt for diagnosen og håbet om at det går i sig selv, manglende tillid til lægen, og ønsket om først at prøve alternative metoder.

### **Tekst tabel 1 – litteraturgennemgang, ”delay” brystkræft**

Forfatter, publikationsår.	Forsinkelse fra symptom til henvendelse
Dennis, 1975	0-36 måneder, mean 4.8 måneder
Fischer, 1977+1980	0-9 måneder, median 2 måneder
Wilkinson, 1979	0-60 måneder, mean 2.5 måneder
Afzelius, 1994	0-365 dage, median 13 dage
Raabe, 1996	1 dag – 9 år 11 måneder, median 2 måneder
Burgess, 1998+2001	< 2 uger – > 1 år
Richards, 1999	Mean > 12 uger
Ramirez, 1999	Stiger med patientalder
Nosarti, 2000	0-958 dage, median 13 dage
Thongsuksai, 2000	median 1 måned
Montella, 2001	<1 (65%), 1-3 (15%), >3 måneder (20%)
Arndt, 2002	<1 (64%), 1-3 (19%), >3 måneder (17%)
Montazeri, 2003	1-60 måneder, mean 3.8 måneder
Love, 2004	median 6 måneder

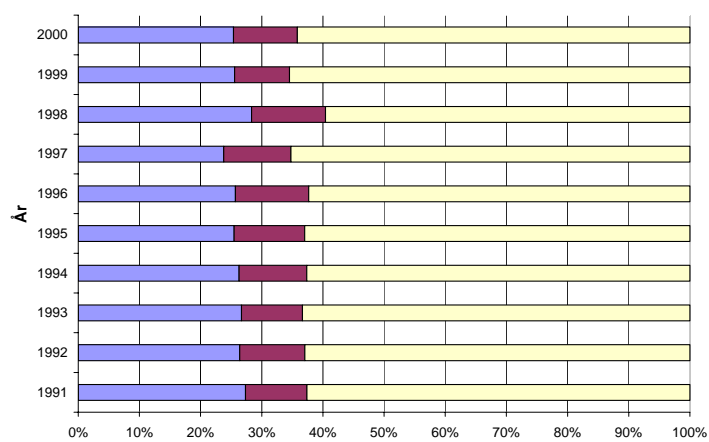
## Tyk og endetarmskræft.

Tyktarmkræft – beskrives sammen med endetarmskræft nedenfor

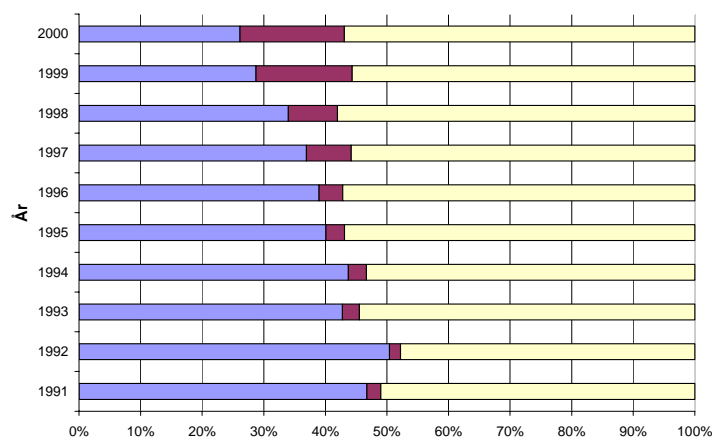


## Stadie ved anmeldelse til det nationale Cancerregister (%)

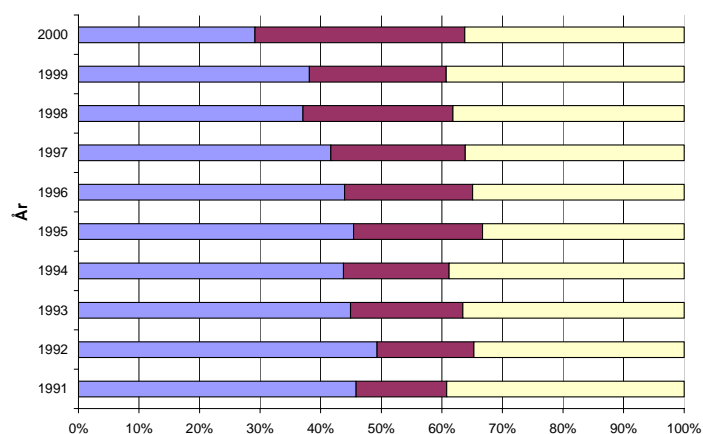
### Rectumcancer Danmark 1991-2000



### Rectumcancer Norge 1991-2000



### Rectumcancer Finland 1991-2000





Tyk og endetarmskræft findes i et mere favorabelt stadie i både Norge og især i Finland. Ca. 80 % af tyktarmskræfttilfældene diagnosticeres med spredning i Danmark, mod hhv. 70 % i Norge og 40-50 % i Finland. Der er stort set ikke sket nogen udvikling i Danmark i de 10 år der vises i grafen. I Finland er andelen af tilfælde med spredning derimod faldet svagt. I sammenligningen skal man holde sig for øje at forekomsten af især tyktarmskræft er steget voldsomt i Norge i den viste periode. Dette kan have haft betydning for rapporteringen af stadieinddelingen da diagnostik og behandling nu foretages på flere sygehuse.

For endetarmskræft er forholdene de samme, dog med betydelig flere lokaliserede kræfttilfælde i alle lande end set for tyktarmskræft.

Samlet tyder stadiefordelingen på at mellem 10-20 % af endetarmskræftpatienterne og mellem 5-30 % af tyktarmskræftpatienterne diagnosticeres sent, vurderet ved forskellen mellem Finland og Norge/Danmark.

### **Litteratur om forsinket henvendelse ved tyk-endetarmskræft**

Det anføres fra praktiserende læger at tyk-endetarmskræft er karakteriseret ved et stort patientdelay. Årsagen skal findes i de ofte vage, ikke alarmerende symptomer. Det kræver at den praktiserende læge er særlig opmærksom på de klager patienterne henvender sig med. Det man skal være opmærksom på, fortrinsvis for patienter over 40 år er, ændret afføringsmønster af over 4 ugers varighed, frisk blod per rectum, blodtilblandet afføring (også gammelt og sort), uforklarlig dyspepsi, jernmangelanæmi og almensymptomer som nedsat appetit, vægttab og træthed, hvor de sidstnævnte oftest optræder sent i forløbet.

Patientens forsinkede henvendelse varierer fra få måneder til et halvt år. Typisk er forsinkelsen 3-4 måneder. I Danmark fandt Hansen (1997) en forsinkelse der oversteg 3 måneder for halvdelen af patienterne. Generelt er der en større forsinkelse for endetarmskræft end for tyktarmskræft. For tyktarmskræfts vedkommende findes de højresidige – svarende til starten på tyktarmen - at være mere avancerede ved diagnosen, dvs. med større forsinkelse, men her er det et problem at flere af de højresidige først giver symptomer sent i forløbet. Årsagerne til patientens forsinkede henvendelse er ifølge den eksisterende litteratur: fejltolkning af symptomer, midlertidig svækkelse af symptomer, en for travl hverdag, frygt for behandlingen, utilfredshed med lægen, at være ugift, og særligt at være mand.

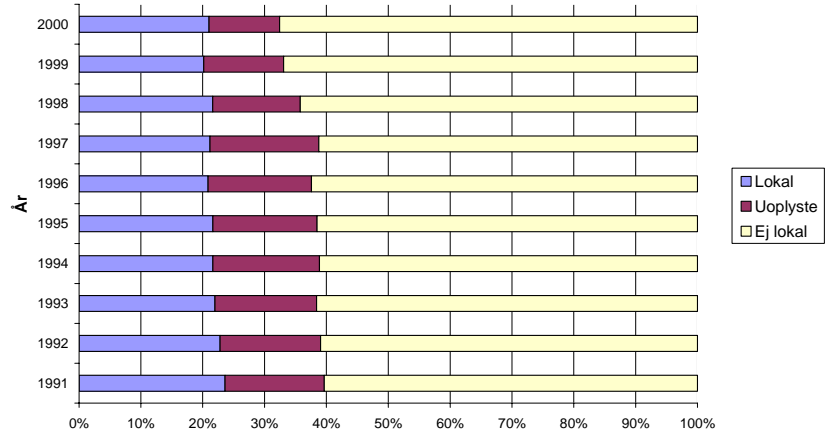
### **Tekst tabel 2 - Litteraturgennemgang – ”delay” tyk-endetarmskræft**

Forfatter, publikationsår	Forsinkelse fra symptom til henvendelse
Holliday, 1979	mean (colon) 3 mdr., (rectum) 4 mdr.
Nilsson, 1982	38% > 6 mdr.
Funch, 1985	mean 3 mdr.
Graffner, 1986	43% > 3 mdr.
Robinson, 1986	28% 6 uger- 6 mdr.
Goodman, 1993	11% > 12 uger
Heys, 1994	27% > 4 mdr.
Stebbing, 1995	mean 61 dage
Hansen, 1997	50% > 3 mdr.
Langenbach, 2003	mean 93 dage colon, 157 dage rectum

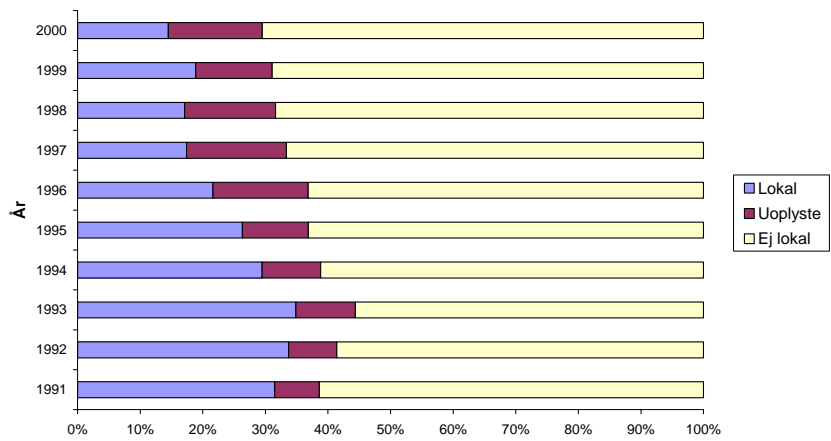
# Lungekræft

## Stadie ved anmeldelse til det nationale Cancerregister (%)

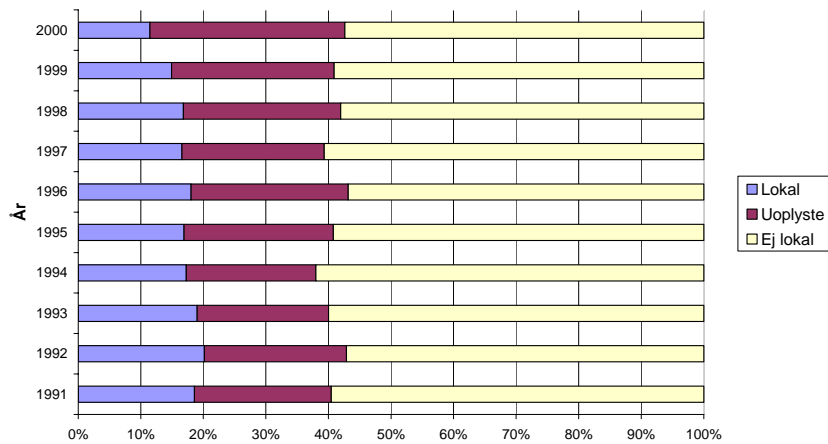
### Lungecancer Danmark 1991-2000



### Lungecancer Norge 1991-2000



### Lungecancer Finland 1991-2000



Lungekræft adskiller sig fra de øvrige kræftformer ved at der er næsten samme forhold mellem lokaliserede og ikke lokaliserede tilfælde i de nordiske lande. I Norge og Danmark er andelen af ikke lokaliserede tilfælde steget, medens den har været nogenlunde konstant i Finland. I Danmark er ca. 20 % af lungekræfttilfældene lokaliseret ved diagnosen, hvilket med ca. 3400 nye tilfælde per år betyder at op mod 600 tilfælde burde være tilgængelige for resektion hvert år.

Operationsstatistikkerne viser nogle andre forhold, nemlig at kun 227 fik foretaget operation i år 2000. Men patienter med lokaliseret lungekræft har en betydelig højere overlevelse. Bedømt ud fra SEER statistikken fra National Cancer Institute i USA, er 5 års relativ overlevelse for disse så høj som 49 % i perioden 1992-99, hvilket i USA giver en samlet overlevelse på 15 % imod den danske på 9 %. Overlevelsen efter en lungekræftdiagnose varierer i nogen grad mellem de Nordiske lande, specielt for kvinder, hvor overlevelsen bortset fra Danmark er på højde med den der er observeret i USA. Danske kvinder var da også kendt for at have en af de højeste rygeprævalenser blandt kvinder i Europa i 1970'erne og 80'erne. Generelt er overlevelsen dårlig og primær forebyggelse med en røgfri befolkning er den bedste strategi i dag.

### ***Litteratur om forsinket henvendelse ved lungekræft.***

Patienter med respirationsvejsymptomer er hyppigt forekommende i almen praksis. Det er derfor en stor udfordring at udvælge de patienter der primært og hurtigt skal undersøges for diagnosen lungecancer. Man bør være opmærksom på følgende symptomer/forhold: tobaksforbrug og debut, vedvarende hoste > 4 uger, åndenød, hæshed, hæmoptyse, thoraxsmerter, vægttab og almensymptomer.

I litteraturen opgøres forsinket henvendelse fra patienterne i måneder, for nogen helt op til 1-2 år. En dansk undersøgelse af Christensen (1997) angiver forsinkelsen til at være lidt over 4 mdr. Årsagen til den sene henvendelse anføres som værende fejltolkning af symptomer som vedvarende kronisk lidelse, angst for diagnosen og apati.

### **Tekst tabel 3 - Litteraturgennemgang – ”delay” lungekræft**

Forfatter, publikationsår	Forsinkelse fra symptom til henvendelse
Silva, 1992	70% > 30 dage
Christensen, 1997	0-22 mdr., mean 4½ mdr. median 6 mdr.
Lim, 2000	Median delay: 166 dage
Mor, 1990	Mean delay 3.07 mdr.
Koyi, 2002	0-256 dage, mean 43 dage
Özlu, 2004	2-365 dage, median 30 dage
Dische, 1996	Mean delay 3-4 uger
Quarterman, 2003	1-641 dage, mean 126, median 82 dage

### **Konklusion for de 4 sygdomme**

Samlet set peger eksisterende publikationer på at der er et problem. Det skal kortlægges yderligere både gennem forskning i mønstre for forsinkelser og symptomer for den enkelte sygdom, længden af forsinkelsen, viden, handlekompetence, barrierer for henvendelse til læge og omgivelsernes (herunder familiens) betydning for den enkelte patients handling. Denne forskning vil kræve en oprustning af forskningen i primærsektoren, herunder etablering af en målrettet registrering af forløb, tidspunkt for symptomer, handlinger mv. indtil lægens handling, og senere henvisning til udredning og behandling af kræftsygdommen.

## **Symptomer og handling**

Da langt de fleste kræftsygdomme debuterer med almensymptomer, og den prædiktive værdi af såkaldte alarmsymptomer er lav (ofte under 10 %)( Rørth M 2002, Meineche-Schmidt 2003, Fransen 2004), så trænger flere problemer sig på som alvorlige. Det ene er lægens ”ledvogterrolle”, som ud af 100 patienter med de samme symptomer skal sortere måske 1-2 fra til videre undersøgelse. Der kommer forståeligt let en ”vent og se holdning”, der som oftest glæder patienten, men som samtidig giver et ”alibi” til at ignorere symptomer, og derved en for sen genhenvendelse. Modsat vil et åbent ”led”, der oversvømmer sygehusene og specialsektoren med ”ligeegyldigheder”, også være problematisk, idet opmærksomheden sløves og ressourcerne flyttes fra de virkelig syge. En vej frem må derfor være at få patienterne til at reagere hurtigere på symptomer, og få lægerne til at levere for en bedre og hurtigere udredning og sortere bedre uden at falde i grøften ”vent og se”. Samtidig hermed må der være kapacitet og rum til at flere patienter lukkes gennem ”leddet” til udredning.

Forskningen i primærsektoren skal kombineres med udnyttelse af de centrale registre til vurdering af den kvantitative betydning af eventuelle ændringer i henvendelsesmønstre, ligesom der bør opstilles indikatorer på området der kan bruges til at sikre fortsat monitorering og kvalitet.

For at få en fremtidig mere målrettet og effektiv indsats, må forskning i patient og læge adfærd intensiveres, herunder hvordan man kan ændre adfærden hos begge. Ikke mindst bør der i almen praksis være en nøjere registrering af symptomer og andre forhold der fører til patientens henvendelse, og lægens valg af strategi for patientforløbet. Forskningen skal fokuseres på viden om faktorer der er knyttet til forsinket henvendelse såvel som forsinkelser i udredningen. Vi skal have kvantificeret problemerne, for begge køn, kortlagt om det berører særlige patientgrupper, socialklasser, eller hvorvidt et socialt netværk har betydning. Vi skal have afdækket betydningen af manglende viden om symptomer og personlige faktorer så som tendens til angst, depression og fornægtelse samt selve læge-patientforholdet.

Uddannelse af befolkningen til større opmærksomhed på symptomer og tegn og til overvindelse af de barrierer der er mod at henvende sig til undersøgelse og behandling vil kræve en bred indsats der både rejser opmærksomhed med jævne mellemrum, samt indeholder en basal uddannelse helt fra grundskolen med henblik på at give en grundlæggende viden om sygdomme, behandling og symptomer.

### **Opmærksomheds skabende kampagner og deres effekt.**

Gennem tiden har der været få og sporadiske opmærksomheds eller informationskampagner. De fleste er kendetegnet ved at blive gennemført løsrevet fra en overordnet planlægning og derved med meget ringe chance for at få større gennemslagskraft. Et andet kendetegn er total mangel på evaluering af kampagnerne med hensyn til det der ønskes – adfærdsændring der fører til tidligere henvendelse med en symptomgivende kræftsygdom. Herved adskiller kræftkampagnerne sig ikke fra andre, idet sådanne informationskampagner sjældent evalueres, da der stort set ikke er udviklet metoder til at måle deres effekt (Poulsen 1996).

Hvor reklamekampagners effekt kan måles relativt let, er evaluering af informationskampagners effekt langt mere kompliceret. Det gælder om at ændre holdninger og vaner hvor ændringerne knap

nok registreres af den enkelte (Poulsen 1996). Et eksempel på en succesfuld kampagne er STOP – kampagnen – rygningen falder i Danmark, men hvad det præcist er der virker kan man ikke udpege. En anden succesfuld kampagne for tiden er ”6 om dagen” hvor både budskabet er kendt og hvor der er sket adfærdsændring med et øget konsum af frugt og grønt. Men hvilke af de mange forskellige aktiviteter der har ført til adfærdsændringerne, ved man ikke. Poulsen (1996) anfører at mediepåvirkning først og fremmest konsoliderer eller spiller sammen med viden og holdninger som allerede findes i modtagerens bevidsthed i påvirkningsøjeblikket. Et eksempel på enkeltstående kampagner og information kan få markant effekt, er Sundhedsstyrelsens forebyggelse af pludselig uventet spædbørnsdød i 1990’erne, hvor informationsindsatsen om ændret lejrning af børnene umiddelbart fik stor effekt (Iversen L 2002)

Kamper-Jørgensen og Almind (1998) anfører i deres bog, at tidligere tiders opfattelse af at viden skaber holdning og siden handling, ikke nødvendigvis fører til ønskede adfærdsændringer. De anfører massekommunikation som meningsdannende (sætter dagsordenen), og bruger diffusionsteorien som eksempel med basis i rollemodeller. Her er erkendelsen at der skal tilbydes forskellige informationer til frontløbere og efternølere. Medløberne har brug for handleanvisninger. De anfører nødvendigheden af at bruge et medie miks og at overveje alternativer strategisk. Dertil anføres som noget meget vigtigt, at mindst 10 % af udgifterne til kampagner bør sættes af til evaluering af kampagnen.

### *Specifikke informationskampagner i Danmark om kræftsygdom*

Kampagner i forbindelse med øget opmærksomhed på kræftsygdom, med det formål at patienterne henvender sig tidligere, kendes fra tidligt i 1950’erne. Der gennemførte Landsforeningen til Kræftens Bekæmpelse en flerårig kampagne fra 1951-55 der gjorde kvinderne opmærksom på selvundersøgelse af brystet gennem plakater og brochurer. Sidst i kampagneperioden blev problemer som kræftfrygt og neuroser nævnt som uheldige bivirkninger. Clemmesen og Stancke (1964) evaluerede effekten ud fra overlevelseskurverne efter brystkræft. Ud fra en markant bedre overlevelse for de berørte årgange sammenholdt med tidligere for kvinder under 55 år ved diagnosen, konkluderede de at kampagnen ikke havde været forgæves.

I begyndelsen af 1990’erne udsendte Kræftens Bekæmpelse ”en lille bog om kræft” til alle husstande. Bogen indeholdt oplysninger om de større kræftsygdomme, forekomst, symptomer og behandlingsmuligheder og dertil anvisning om hvor man kunne henvende sig for yderligere information. Den umiddelbare interesse var stor, og en senere opfølgning ved forespørgsel et år efter udsendelsen viste at ca. 20 % havde gemt pjecen. Til fortsættelse af den oplysningskampagne etablerede Kræftens Bekæmpelse sine sygdomsinformationspjecer. Aktuelt udleveres 120.000 per år, hvor vi har lidt over 30.000 nye kræfttilfælde. Samtidig er informationen placeret på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside hvor der er ca. 24.000 unikke besøgende per måned. Behovet for seriøs information er stort.

I 1980’erne etableredes programmet Europa mod kræft. Det betød årlige opmærksomhedsskabende kampagner styret fra EU med TV spots, annoncer, plakater og anden information. Den mest omfattende var udsendelsen af de 10 Europæiske kræfttråd med tilhørende baggrundsmateriale der beskrev den videnskabelige dokumentation for rådene. Den blev i Danmark udsendt til samtlige praktiserende læger, medens senere opdateringer udelukkende er publiceret i den engelsksprogede faglitteratur. Den seneste kampagne hvor Danmark deltog, var kampagnen om mænd og kræft, hvor

et glimrende oplysningsmateriale blev produceret, med tilhørende TV og radio obs. spots. Desværre var det ikke midler til at udsende det trykte informationsmateriale.

### ***Internationale litteratur - kampagner***

Det er få kampagner der findes beskrevet i den medicinske faglitteratur. De fleste har drejet sig om opmærksomhed på hudkræft, herunder melanom, og er ofte kombineret med forebyggelsesaspekter (Miles 2005). Andre har været relateret til screening for at øge deltagerprocenter. I Utah, USA valgte man at fokusere både på hudkræft og tyktarmskræft (Broadwater 2004). Efter to kampagner havde man øget opmærksomheden fra 18-36 % kendskab til 76-79 %.

Kampagner har også været målrettet mod professionelle, som fx den amerikanske tandlægeorganisations kampagne om cancer i mundhulen (Stahl 2004). Her lykkedes det at få interessen for tidlig diagnose af mundhulecancer øget, samt stimuleret tandlægenes interesse og involvering i sundhedsfremme.

En generel opmærksomheds og informationskampagne om de fem førende kræftformer blev lanceret i 2002 i Georgia USA (Parker 2004). Det var en integreret kommunikationskampagne med annoncering, brug af offentlige kanaler for opmærksomhed, netværk i lokalmiljøer, historier i nyhedsmedier, dokumentarfilm og særlige arrangementer kombineret med multimedia. Budgettet for det første år beløb sig til 3,1 million \$ - beløb der svarer til det årlige beløb der er anvendt på de effektive antitobaks kampagner i Californien der har nedbragt tobaksforbruget markant.

### **Hvad kan og bør der gøres for at forkorte tid fra symptom til handling.**

#### **Undervisning/viden:**

##### *- Befolkningen.*

- Der er et problem med sene henvendelser til læge med symptomer på kræft. Derfor er der behov for at sikre at befolkningen har viden om symptomer, men også om behandlingsmuligheder, så der ikke opstår barrierer mod at henvende sig til lægen.
- Befolkningen skal også uddannes, og her må man som foreslået af flere, få indført obligatorisk undervisning i sundhed og sygdom allerede i grundskolen. Selvom sundhed og seksualundervisning er nævnt, findes der i dag ingen skematimer (Kamper-Jørgensen 1998).
- De Europæiske kræftråd, bør integreres i undervisningen

##### *- De sundhedsfaglige*

- Lægen skal reagere på symptomerne. Det kalder på større viden ikke mindst af de praktiserende læger og men også af læger på medicinske og kirurgiske afdelinger som beskrevet af Østergaard (2002). En fortsat uddannelse af læger er påkrævet, både målrettet almen praksis og målrettet yngre læger.

- De Europæiske kræftråd bør analogt med tidligere oversættes sammen med den videnskabelige redegørelse til brug i almen praksis.

### **Standarder/vejledninger:**

- Der bør udarbejdes standard for god praksis ved symptomer der kan være fra kræftsygdom, så læger ikke undlader undersøgelser af fx. økonomiske hensyn.
- Der bør være mulighed for at henvide til en ”udredningspakke” – en symptom-baseret standardudredning.
- Da man ikke kan forvente at patienterne henvender sig spontant 2 gange om samme symptomer, er det vigtigt at få aftalt opfølgning og kontakte patienten med henblik på vedvarende symptomer. Der bør udarbejdes standarder for god praksis med opfølgning ved symptomer der kan være fra kræftsygdom.

### **Adfærdsændringer/ informationskampagner:**

- Det er på basis af erfaringer fra Danmark såvel som udlandet vist at der er behov for en sammenhængende strategi for at ændre på befolkningens adfærd. Kampagner der sætter dagsordenen og skaber viden og opmærksomhed om problemerne knyttet til sen henvendelse til læge, er væsentlige i en samlet strategi. Kampagnerne skal indeholde information om symptomer og handleanvisninger. Sådanne kampagner skal gentages med jævne mellemrum under hensyn til opnåede adfærdsændringer i målgruppen, og evaluering af relevante mål skal også sikres.
- Som i Georgia, USA, må man benytte et miks af medier og strategier og sikre at den professionelle lægelige opbakning og det lokale netværk er til stede. Det betyder at man samtidig med eller i forbindelse med en kampagne må have gennemført en tilsvarende kampagne målrettet det sundhedsfaglige niveau i primærsektoren for at sikre forståelse for strategien, så der derfra kommer støtte til at opnå det fælles mål.
- Der bør være offentlig finansieret central opdateret information for både patienter og læger om symptomer, diagnostik og behandling af kræftsygdomme, herunder handleanvisninger, der både kan nås via Internet, telefonrådgivning og på papir

### **Forskning og registrering:**

- For at sikre en fremtidig mere målrettet og effektiv indsats, må der tilknyttes forskning i adfærd og ændringer af adfærd til perioden fra symptom til læge.
- Der bør der være en nøjere registrering i almen praksis af forløbet, herunder symptomer, andre forhold af betydning for henvendelse og valget af strategi for den enkelte patient. Ved enhver kampagne vil en sådan registrering være essentiel for at kunne evaluere effekten og målrette kommende kampagner bedre.

- Den centrale registrering af mål, som fx stadie, der kan bruges til at kvantificere problemer ved forsinket henvendelse, diagnose og behandling skal forbedres, og løbende valideres. Peger forskningen på vigtige variable for risikoprofiler bør den centrale registrering kunne udvides med sådanne variable.

### **Screening:**

- Screening bør hvor det er muligt, indføres med god og dækkende information så valget om deltagelse bliver let, idet det for nogle kræftsygdomme giver mulighed for at stille diagnosen før symptomer opstår.



## Litteratur

Afzelius P et al. Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. *Acta Oncol* 33, 345-51, 1994.

Antonovsky A; Delay in the detection of cancer: A review of the literature; *Health education Monographs* Vol 2 (2), 98-128; 1973

Arbman, G et al. A short diagnostic delay is more important for rectal cancer than for colonic cancer. *Eur J Surg* 162, 899-904, 1996.

Armitage, NC et al. Screening for colorectal cancer – the Nottingham experience. *Ann Acad Med Singapore* 16, 432-6, 1987.

Arndt, V et al. Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany – a population based study. *Br J Cancer* 86. 1034-40, 2002.

Berkanovic E: Seeking care for cancer relevant symptoms; *J Chron Dis* Vol. 35, 727-734, 1982

Broadwater C, Heins J, Hoelscher C, Mangone A, Rozanas C. Skin and colon cancer media campaigns in Utah. *Prev Chronic Dis.*; 1:A18 Epub sep 15.

Burgess CC, Ramirez AJ, Richards MA, Love SB. Who and what influences delayed presentation in breast cancer? *Br J Cancer* 77, 1343-48, 1998.

Burgess, C et al. A qualitative study of delay among women reporting symptoms of breast cancer. *Br J Gen Practice* 51, 967-71, 2001.

Caplan LS; Helzlsouer KJ: Delay in breast cancer: A review of the literature; *Public Health Rev*, 20, 187-214; 1992/93

Christensen, ED et al. The impact of delayed diagnosis of lung cancer on the stage at the time of operation. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 12, 880-884, 1997.

Clemmesen J, Stancke B. En kræftkampagnes virkninger. *Ugeskr. Læg.* 126/46; 1564-5

Dennis, CR et al. Analysis of survival and recurrence vs. patient and doctor delay in treatment of breast cancer. *Cancer* 35, 714-20, 1975.

Dische, S et al. Time course from first symptom to treatment in patients with non-small cell lung cancer referred for radiotherapy: a report by the CHART steering committee. *Thorax* 51, 1262-5, 1996.

Engeland A, Haldorsen T, Dickman P, Hakulinen T, Möller TR, Storm HH, Tulinius H: Relative survival of cancer patients. A Comparison between Denmark and the other Nordic countries. *Acta Oncol*, Vol. 37, 49-59, 1998

Facione, NC. Delay versus help seeking for breast cancer symptoms: a critical review of the literature on patient and provider delay. *Soc Sci Med* 36, 1521-43, 1993.

Facione NC: The J-delay scale: A measure of the likelihood of patient delay in breast cancer; Research and theory for nursing practice. Vol 16 (2) 103-117; 2002

Feldman, JG et al. The effects of patient delay and symptoms other than a lump on survival in breast cancer. Cancer 51, 1226-29, 1983.

Fisher ER, Redmond C, Fisher B. A perspective concerning the relation of duration of symptoms to treatment failure in patients with breast cancer. Cancer 40, 3160-67, 1977.

Fisher B, Redmond C, Fisher E. The contribution of recent NSABP clinical trials of primary breast cancer therapy to an understanding of tumor biology: an overview of findings. Cancer 46, 1009-25, 1980.

Fransen GA, Jansseba MJ, Muris JW, Laheij RJ, Jansen JB. Meta-analysis: the diagnostic value of alarm symptoms for upper gastrointestinal malignancy. Aliment Pharmacol Ther. 2004; 20: 1045-52

Friberg S, Mattson S. On the growth rates of human malignant tumors: Implications for medical decision making. J Surg Oncol, 1997; 65; 284-97

Funch, DP. Diagnostic delay in symptomatic colorectal cancer. Cancer 56, 2120-4, 1985.

Graffner, H et al. Patient's and doctor's delay in carcinoma of the colon and rectum. J Surg Oncol 31, 188-90, 1986.

Goodman, D et al. Delay in the diagnosis and prognosis of carcinoma of the right colon. Br J Surg 80, 1327-9, 1993.

Hackett TP, Cassem NH and Raker JW. Patient delay in cancer; The new england journal of medicine, july 5 14-20; 1973

Hansen BL, Viden og tegn på kræft med henblik på tidlig diagnostic. Ugeskr. Læger 167/11, 1280-84.

Hansen, HJ et al. Patients' perception of symptoms in colorectal cancer. A cause of delay in diagnosis and treatment. Ugeskr Laeger 159, 1941-4, 1997.

Heys, SD et al. Prognostic factors and survival of patients aged less than 45 years with colorectal cancer. Br J Surg 81, 685-8, 1994. Holliday, HW et al. Delay in diagnosis and treatment of symptomatic colorectal cancer. Lancet 10, 309-11, 1979.

Holiday HW, Hardcastle JD. Delay in diagnosis and treatment of symptomatic colorectal cancer. Lancet, 1979,1, 309-11

Iversen L. Forebyggelse og sundhedsfremme I: Iversen L, Kristensen TS, Holstein BE et al. Eds. Medicinsk sociologi, København: Munksgaard, 2002, 275-301

Jensen AR, Mainz J and Overgaard J: Impact of delay on diagnosis and treatment of primary lung cancer, *Acta Oncologica* Vol 41 (2) 147-52; 2002

Kamper-Jørgensen F, Almind G. *Forebyggende sundhedsarbejde*. 3 udgave, Munksgaard, København, 1998.

Koh, K et al. The efficient workup of suspected lung cancer. *Arch Intern Med* 142, 966-68, 1982.

Koka, VK et al. An epidemiological study evaluating the relationship of distance from a tertiary care cancer center to early detection of colorectal carcinoma. *Anticancer Res* 22, 2481-3, 2002. – SCREENING –

Kothari A, Fentiman IS: Diagnostic delays in breast cancer and Impact on survival, *Int. Jour of clin practice*; Vol 57 No 3, 200-203, 2003

Koyi, H et al. Patient's and doctors' delays in the diagnosis of chest tumors. *Lung Cancer* 35, 53-57, 2002.

Kreitler S: Denial in cancer patients; *Cancer investigation* 17(7), 514-534, 1999

Langenbach, MR et al. Delay in treatment of colorectal cancer: Multifactorial problem. *World J Surg* 27, 304-8, 2003.

Lim, KH et al. Delay in the presentation of lung cancer in Malaysia. *Eur Respir J* 16 (suppl 31): S226, 2000.

Love, RR et al. Duration of signs and survival in premenopausal women with breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 86, 117-24, 2004.

Meechan G, Collins J and Petrie KJ; The relationship of symptoms and psychological factors to delay in seeking medical care for breast symptoms; *Preventive medicine* 36, 374-378, 2003

Meineche-Schmidt V, Jørgensen T. , 'Alarm symptoms' in patients with dyspepsia: a three-year prospective study from general practice. *Scand J Gastroenterol*. 2002; 37: 999-1007

Miles A, Waller J, Hiom S, Swanston D. Sunsmart? Skin cancer knowledge and prevention behaviour in a British population representative sample. *Health Educ Res*. 2005, (e pub ahead of print)

Montazeri, A et al. Delayed presentation of breast cancer: a study in Iranian women. *BMC Women's Health* 3, 1-6, 2003.

Montella, M et al. Determinant factors for diagnostic delay in operable breast cancer patients. *European Journal of Cancer Prevention* 10, 53-9, 2001.

Mor, V et al. Pre-diagnostic symptom recognition and help seeking among cancer patients. *J Community Health* 15, 253-66, 1990.

Nilsson, E et al. Carcinoma of the colon and rectum. *Acta Chir Scand* I 48, 617-22, 1982.

Nosarti C, Crayford T, Roberts JV, Elias E, McKenzie K, David AS. Delay in presentation of symptomatic referrals to a breast clinic: patient and system factors. *Br J Cancer* 82, 742-8, 2000.

Nylenna M, Hjortdahl P: How does patients evaluate cancer related symptoms and signs; *Scand J Prim Health Care*; vol 5; 117-22; 1987

Parker DM. Georgia's Cancer Awareness and Education Campaign: combining public health models and private sector communications strategies. *Prev Chronic Dis*. 2004; 1: A09 Epub Jun 15

Porta, M et al. Influence of "diagnostic delay" upon cancer survival: an analysis of five tumour sites. *J Epidemiol Community Health* 45, 225-60, 1991.

Poulsen J. Informationskampagner. *Mediekultur* 1996; 20-34.

Quarterman, R et al. Effect of preoperative delay on prognosis for patients with early stage non-small cell lung cancer. *J Thorac Cardiovasc Surg* 125, 108-14, 2003.

Raabe NK, Fossaa SD. Primary invasive breast carcinoma in Oslo 1980-1989. Incidence and delay. *Acta Oncol* 35, 9-15, 1996.

Ramirez AJ et al. Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *Lancet* 353, 1127-31, 1999.

Richards, MA. The influence of on survival of delay in the presentation and treatment of symptomatic breast cancer. *Br. J Cancer* 79, 858-64, 1999.

Robinson, E et al. Delay in diagnosis of cancer. Possible effects on the stage of disease and survival. *Cancer* 54, 1454-60, 1984.

Robinson, E et al. Colorectal cancer: incidence, delay in diagnosis and stage of disease. *Eur J Cancer Clin Oncol* 22, 157-61, 1986.

Rørth M, Kræftsygdomme I Danmark – diagnostik og forebyggelse, *Ugeskr. Læger* 2002, 164,

Silva, PP et al. Lung cancer and the delay in the diagnosis: analysis of 300 cases. *Rev Assoc Med Bras* 38, 145-9, 1992.

Stahl S, Meskin LH, Brown LJ. The American Dental Association's oral cancer campaign: the impact on consumers and dentists. *J Am Dent Assoc*. 2004; 135: 1261-7

Stebbing, JF et al. Avoidable delay in the management of carcinoma of the right colon. *Ann R Coll Surg Engl* 77, 21-3, 1995.

Storm HH, Dickman PW, Engeland A, Haldorsen T, Hakulinen: Do morphology and stage explain the inferior lung cancer survival in Denmark? *European Respiratory Journal* 13: 430-435, 1999

Thomas DB, Gao DL, Ray RM et al. Randomized Trial of Breast Self Examination in Shanghai: Final Results. *J Natl Cancer Inst.* 2002, 94, 1445-57

Thongsuksai, P et al. Delay in breast cancer care: A study in Thai women. *Medical care* 1, 108-14, 2000.

Turunen, MJ et al. Delay in the diagnosis of colorectal cancer. *Ann Chir Gynaecol* 71, 277-82, 1982.

Wilkinson, GS et al. Delay, stage of disease and survival from breast cancer. *J Chron Dis* 32, 365-73, 1979.

Zervas IM, Augustine A and Fricchione GL: Patient delay in cancer; *General hospital psychiatry* 15, 9-13; 1993

Özlü, T et al. Time course from first symptom to the treatment of lung cancer in the Eastern Black Sea Region of Turkey. *Med Princ Pract* 13, 211-14, 2004.

