

Bekymring og manglende
viden om **risiko for tilbagefald**
samt udfordringer med
antihormonbehandling



Et nyt registerstudie* fra Danish Breast Cancer Group har vist, at næsten

1 ud af 4 (23,8 %) danske kvinder ...

... med høj-risiko, hormonfølsom, HER2-negativ brystkræft i et tidligt stadie, der får standardbehandling med antihormoner og evt. kemoterapi, får tilbagefald i form af en iDFS-hændelse** indenfor de første 5 år efter diagnosen.¹

Tilbagefaldene er oftest i form af fjernmetastaser, og **næsten 1 ud af 6 (15,5 %)** er døde 5 år efter diagnosen. Registerstudiet viste desuden, at kun **77 %** fuldfører de 5 års antihormonbehandling, som er anbefalet.¹

*I registerstudiet indgik 5.788 personer med hormonfølsom, HER2- brystkræft i tidligt stadie, som var diagnosticeret i perioden 2014–2019, modtog behandling med antihormoner +/- kemoterapi og opfyldte mindst et af følgende kriterier: Tumorstørrelse T3-T4, lymfeknudestatus N2-N3, tumorstørrelse T2 med lymfeknudestatus N1 eller malignitetsgrad III, tumorstørrelse T0-T1 med N1mac, eller T1 med N1mic og malignitetsgrad III. De blev opdelt i en højrisiko-gruppe (de, som havde T4, N2-N3, T3N1, eller N1 med grad 3) og en intermediaer risikogruppe (de resterende). Efter 5 års opfølgning var iDFS-raten 76,2 % (95 % CI 74,5-78,0 %) i højrisiko-gruppen og 85,7 % (95 % CI 84,5-86,9 %) i den intermediaere risikogruppe.¹

**Invasiv sygdomsfri overlevelse (iDFS) måler tiden fra diagnose til første tilbagefald, som inkluderer følgende: Loko-regionalt tilbagefald af brystkræft, fjernmetastaser, kontralateral brystkræft, anden primær kræft end brystkræft eller død af enhver årsag.¹



Spørgeskemaundersøgelse

630 ♀

I december 2024 gennemførte Novartis og Brystkræftforeningen en online spørgeskemaundersøgelse målrettet kvinder med brystkræft.²

Formålet var bl.a. at afdække deres oplevelser i forhold til diagnostik og behandling samt deres erfaringer med antihormonbehandling.²

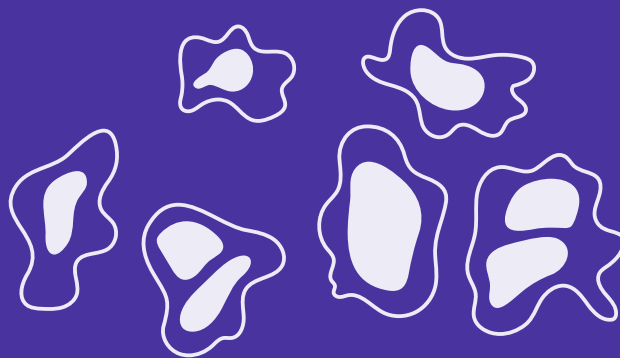
Undersøgelsen fokuserede desuden på kvindernes viden om risikoen for at få tilbagefald og symptomer herpå.²

Om undersøgelsen

Link til undersøgelsen blev delt på sociale medier og var åbent for besvarelse i 2 uger.

I alt svarede 699 personer på undersøgelsen: 697 kvinder og 2 mænd. Heraf havde 631 (630 kvinder og 1 mand) haft brystkræft i et tidligt stadie, og 68 (67 kvinder og 1 mand) havde fået konstateret tilbagefald af brystkræft eller brystkræft med spredning.² Denne rapport fokuserer på resultaterne for de 630 kvinder, der havde haft brystkræft i et tidligt stadie.

70 % af kvinderne med tidlig brystkræft havde fået diagnosen inden for de seneste 4 år. Kvinderne var mellem 27 og 83 år, da de fik konstateret brystkræft (median: 52 år). Størstedelen (79,4 %) havde en partner, og 91,6 % havde børn. Ca. halvdelen af kvinderne (49,2 %) havde hjemmeboende børn, imens de var i behandling for brystkræft.²



Bekymring og manglende viden om tilbagefald

Spørgeskemaundersøgelsen viste, at næsten **3 ud af 4 (74 %)** følte sig trygge og i gode hænder ved samtalen på hospitalet, hvor de fik diagnosen (se tabel 1).² Der er alligevel punkter, hvor der er plads til forbedring:

29 %

fik ikke stillet de spørgsmål, de gerne ville, da de fik diagnosen på hospitalet (se tabel 6).²

38 %

svarer, at de ikke på noget tidspunkt har talt med en læge eller sygeplejerske om risikoen for, at deres brystkræft kan vende tilbage eller sprede sig (se tabel 2).²

30 %

ved ikke, hvilke symptomer de skal holde øje med, i forhold til om deres brystkræft kan være vendt tilbage eller have spredt sig (se tabel 3).²

66 %

var bekymrede for at få tilbagefald, da deres brystkræftbehandling på hospitalet var overstået (se tabel 4).²



Udfordringer med antihormonbehandling

Hormonfølsom brystkræft udgør mellem 70 og 80 % af alle diagnosticerede brystkræfttilfælde i Danmark.³ Dette stemmer overens med, at knap 3 ud af 4 (71 %) af respondenterne har fået eller får antihormonbehandling for deres brystkræft (se tabel 7).²

Kvinderne har haft følgende oplevelser:²

76 %

har haft bivirkninger af antihormonbehandling (se tabel 8).²

56 %

siger, at de ikke på noget tidspunkt har talt med lægen om muligheden for at skifte til en anden type antihormonbehandling (se tabel 9).²

30 %

siger, at de undervejs har holdt pause med deres antihormonbehandling eller stoppet behandlingen før tid (se tabel 10).²

I spørgeskemaundersøgelsen blev de 30 % (n=134), som undervejs havde holdt pause med eller var stoppet med antihormonbehandlingen før tid, spurgt ind til, om de stoppede på eget initiativ eller efter aftale med lægen. De blev også spurgt om, hvorfor og hvornår i behandlingsforløbet de stoppede.²

63 %

af de kvinder, der stoppede eller holdt pause med antihormonbehandlingen, gjorde det indenfor det første år (se tabel 11).²

Hvorfor stoppede de?

Langt størstedelen af de kvinder, der stoppede eller holdt pause med antihormonbehandlingen, gjorde det pga. bivirkninger (74,6 %).² Andre årsager var:

- 35,8 %** kunne ikke holde ud at have det så dårligt.²
- 25,4 %** stoppede, fordi de skulle starte på en anden type antihormonbehandling.²
- 17,2 %** følte ikke, at de var sig selv.²
- 16,4 %** følte sig ikke raske.²
- 16,4 %** kunne ingenting.²
- 6,0 %** ønskede selv at have kontrol over, hvordan de havde det.²
- 3,7 %** følte ikke, at det var nødvendigt at fortsætte behandlingen.²

(Se tabel 12)

Stoppede de på eget initiativ eller efter aftale med lægen?

- 38,8 %** holdt en pause for at skifte til en anden type antihormonbehandling efter aftale med lægen.²
- 27,6 %** holdt en pause i behandlingen efter aftale med lægen.²
- 24,6 %** stoppede helt med behandlingen efter aftale med lægen.²
- 6,7 %** stoppede helt med behandlingen på eget initiativ, selvom det var mod lægens anbefaling.²
- 2,2 %** holdt en pause i behandlingen på eget initiativ, selvom det var mod lægens anbefaling.²

(Se tabel 10)

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT
KVINDER MED BRYSTKRÆFT I DANMARK

Tabel 1

Hvordan oplevede du samtalen på hospitalet, hvor du fik diagnosen brystkræft?
Jeg følte mig tryk og i gode hænder. Markér, om du er enig eller uenig. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Meget uenig	3,5 %	(22)
Uenig	6,8 %	(43)
Hverken/eller	15,4 %	(97)
Enig	40,3 %	(254)
Meget enig	34,0 %	(214)
I alt	100,0 %	(630)

Tabel 2

Har du på noget tidspunkt talt med en læge/sygeplejerske om risikoen for, at din brystkræft kan vende tilbage eller sprede sig?

Du kan vælge én svarmulighed. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Ja	57,3 %	(361)
Nej	38,4 %	(242)
Husker ikke	4,3 %	(27)
I alt	100,0 %	(630)

Tabel 3

Ved du, hvilke symptomer du skal holde øje med i forhold til, om din brystkræft kan være vendt tilbage eller have spredt sig?

Du kan vælge flere svarmuligheder. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Ja, det har jeg fået at vide på sygehuset	45,1 %	(284)
Ja, det har jeg undersøgt selv	28,6 %	(180)
Ja, jeg har fået det at vide af andre i min omgangskreds	3,0 %	(19)
Nej, det har jeg ikke fået at vide	29,7 %	(187)
Nej, det har jeg ikke ønsket at vide	0,0 %	(0)
Husker ikke/ved ikke	7,3 %	(46)

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT
KVINDER MED BRYSTKRÆFT I DANMARK

Tabel 4

Hvordan havde du det, da din brystkræftbehandling på hospitalet var overstået, og du skulle overgå til opfølgningsforløb?

Jeg var bekymret for at få tilbagefald. Markér i hvor høj grad, udsagnet passer på dig.

(n=383 kvinder, hvis behandlingsforløb på hospitalet er overstået)

Svar	Procent	(antal svar)
Slet ikke	6,5 %	(25)
I mindre grad	22,5 %	(86)
Hverken-eller	5,0 %	(19)
I nogen grad	31,9 %	(122)
I høj grad	34,2 %	(131)
I alt	100,0 %	(383)

Tabel 5

Er det noget, du har savnet i dit brystkræftforløb?

Faktuel information om min sygdom. Markér i hvor høj grad, du har savnet det. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Slet ikke	26,7 %	(168)
I mindre grad	23,5 %	(148)
Hverken-eller	12,1 %	(76)
I nogen grad	27,9 %	(176)
I høj grad	9,8 %	(62)
I alt	100,0 %	(630)

Tabel 6

Hvordan oplevede du samtalen på hospitalet, hvor du fik diagnosen brystkræft?

Jeg fik ikke stillet de spørgsmål, jeg gerne ville. Markér, om du enig eller uenig. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Meget uenig	14,9 %	(94)
Uenig	34,8 %	(219)
Hverken uenig eller enig	21,3 %	(134)
Enig	21,7 %	(137)
Meget enig	7,3 %	(46)
I alt	100,0 %	(630)

Tabel 7

Hvilke behandlinger har du fået/får du for brystkræft?

Antihormonbehandling. (n=630)

Svar	Procent	(antal svar)
Ja	71,1 %	(448)
Nej	27,5 %	(173)
Ved ikke	1,4 %	(9)
I alt	100,0 %	(630)

Tabel 8

Har du haft bivirkninger af antihormonbehandlingen?

Du kan vælge én svarmulighed. (n=448 kvinder, som har modtaget antihormonbehandling for deres brystkræft)

Svar	Procent	(antal svar)
Ja	76,3 %	(342)
Nej	15,4 %	(69)
Ved ikke	8,3 %	(37)
I alt	100,0 %	(448)

Tabel 9

Har du på noget tidspunkt talt med lægen om muligheden for at skifte til en anden type antihormonbehandling?

Du kan vælge én svarmulighed. (n=448 kvinder, som har modtaget antihormonbehandling for deres brystkræft)

Svar	Procent	(antal svar)
Ja	41,7 %	(187)
Nej	55,6 %	(249)
Husker ikke/ved ikke	2,7 %	(12)
I alt	100,0 %	(448)

Tabel 10

Har du undervejs holdt en pause med din antihormonbehandling eller stoppet behandlingen før tid?

Du kan vælge én svarmulighed. (n=448 kvinder, som har modtaget antihormonbehandling for deres brystkræft)

Svar	Procent	(antal svar)
Nej	68,1 %	(305)
Ja, jeg har holdt en pause i behandlingen på eget initiativ, selvom det var mod lægens anbefaling	0,7 %	(3)
Ja, jeg har holdt en pause i behandlingen efter aftale med lægen	8,3 %	(37)
Ja, jeg har holdt en pause for at skifte til en anden type antihormonbehandling efter aftale med lægen	11,6 %	(52)
Ja, jeg stoppede helt med behandlingen på eget initiativ, selvom det var mod lægens anbefaling	2,0 %	(9)
Ja, jeg stoppede helt med behandlingen efter aftale med lægen	7,4 %	(33)
Ønsker ikke at svare	2,0 %	(9)
I alt	100,0 %	(448)

Tabel 11

Hvor længe havde du været i antihormonbehandling, da du stoppede?

Du kan vælge én svarmulighed. (n=134 kvinder, som undervejs har holdt pause med eller er stoppet med antihormonbehandlingen før tid)

Svar	Procent	(antal svar)
Under 3 måneder	11,9 %	(16)
3-6 måneder	18,7 %	(25)
7 måneder til 1 år	32,1 %	(43)
2-3 år	20,1 %	(27)
4-5 år	7,5 %	(10)
Mere end 5 år	7,5 %	(10)
Ved ikke/ønsker ikke at svare	2,2 %	(3)
I alt	100,0 %	(134)

Tabel 12

Hvad var årsagen til, at du valgte at stoppe eller holde pause med antihormonbehandlingen?

Du kan vælge flere svarmuligheder. (n=134 kvinder, som undervejs har holdt pause med eller er stoppet med antihormonbehandlingen før tid)

Svar	Procent	(antal svar)
Fordi jeg skulle starte på en anden type antihormonbehandling	25,4 %	(34)
På grund af bivirkningerne ved behandlingen	74,6 %	(100)
Jeg følte mig ikke rask	16,4 %	(22)
Jeg kunne ikke holde ud at have det så dårligt	35,8 %	(48)
Jeg følte ikke, jeg var mig selv	17,2 %	(23)
Jeg kunne ingenting	16,4 %	(22)
Jeg ønskede selv at have kontrol over, hvordan jeg havde det	6,0 %	(8)
Jeg blev inspireret af andre, der var stoppet	0,0 %	(0)
Jeg følte ikke, at det var nødvendigt at fortsætte behandlingen	3,7 %	(5)
Anden årsag	5,2 %	(7)
Ved ikke/ønsker ikke at svare	0,7 %	(1)

Afsluttende bemærkninger

Formålet med denne kvalitativt inspirerede spørgeskemaundersøgelse var at afdække oplevelser, viden og erfaringer hos kvinder, der har haft brystkræft, i forhold til deres behandlings- og opfølgingsforløb.

Undersøgelsen fokuserede på kvindernes selvrapporterede oplevelse af diagnostik og behandling, deres erfaringer med antihormonbehandling samt deres viden om risiko for tilbagefald og symptomer herpå. Respondenterne blev rekrutteret på sociale medier.

Resultaterne fra denne undersøgelse er derfor ikke repræsentative, men selvom undersøgelsen har en begrænset generaliserbarhed, kan resultaterne alligevel give en indikation af, hvordan danske kvinder med tidlig brystkræft har oplevet deres forløb.

Vil du vide mere?

Ovenstående er udvalgte resultater fra spørgeskemaundersøgelsen. Hvis du vil vide mere om undersøgelsen eller se flere resultater, er du velkommen til at kontakte Novartis på **skriv.til@novartis.com**

Referencer:

1. Jacobsen IC, Berg T, Jensen MB, Knop AS. Outcomes for patients with high-risk ER-positive, HER2-negative early-stage breast cancer: a Danish real-world study. Acta Oncol. 2025;64:1531-1539. Published 2025 Nov 12. doi:10.2340/1651-226X.2025.44003
2. Online spørgeskemaundersøgelse foretaget i december 2024 af Novartis og Brystkræftforeningen, blandt 699 personer med brystkræft, heraf 630 kvinder med brystkræft i et tidligt stadie.
3. Kræftens Bekæmpelse. Medicinsk behandling efter operation. København: Kræftens Bekæmpelse: <https://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/behandling/medicin-efter-operation/hvem-faar-medicinsk-efterbehandling/> (tilgået 16. feb. 2026)

DK260312_11621754