

Langzeitnebenwirkungen der Brustkrebstherapie – Ergebnisse einer Onlinebefragung

Renate Haidinger
Medizinjournalistin

- 1. Vorsitzende Brustkrebs Deutschland e.V.**
- 1. Vorsitzende brustkrebs-muenchen e.V.**



Überblick

- Methode: Online-Befragung unter Brustkrebspatient(inn)en über Facebook und www.Brustkrebsdeutschland.de
- Zeitraum der Befragung: 02.05.2016 – 15.06.2016
- Teilnehmer: N = 1.506
- Durchschnittsalter der Teilnehmer: 49 Jahre (Range: 20 bis 84 Jahre)



Inhalt

- Zusammenfassung der Ergebnisse Seite 4

- Ergebnisse der Studie:
 - Diagnose Seite 6
 - Therapie Seite 12
 - Aufklärung Seite 16
 - Nebenwirkungen Seite 17
 - Statistik Seite 32



Zusammenfassung der Ergebnisse

Erstdiagnose Brustkrebs

Knapp 40 Prozent der befragten Patientinnen haben ihre Brustkrebs-Erstdiagnose vor ein bis zwei Jahren erhalten. Bei etwa einem Drittel der Befragten liegt die Diagnose bereits länger als fünf Jahre zurück (S. 6). Die Erstdiagnose lautete bei etwa jeder zweiten Patientin Brustkrebs hormonrezeptor positiv (S. 7). Dabei war in etwa 30 Prozent der Fälle auch der Wächterlymphknoten befallen (S. 8). Von einem Befall weiterer Lymphknoten berichtet rund ein Viertel der befragten Frauen (S. 9). Bei etwa zehn Prozent der Patientinnen hatte der Tumor zum Zeitpunkt der Operation eine Größe von mehr als 5 cm (S. 10).

Art der Behandlung

Strahlen-, Antihormon-, Chemo- und Antikörpertherapie bei HER2-positivem Brustkrebs sind die am häufigsten angewendeten Behandlungsmethoden, wobei bei den meisten Patientinnen nicht nur eine, sondern mehrere dieser Behandlungsmethoden zum Einsatz kamen. Mehr als 80 Prozent der Frauen haben eine Strahlentherapie erhalten, und jeweils drei Viertel der Patientinnen eine Antihormon- oder Chemotherapie. Eine Antikörpertherapie kam nur bei etwa einem Viertel der Fälle zum Einsatz (S. 12).

Das im Rahmen einer Chemotherapie am häufigsten verabreichte Medikament ist Epirubicin (S. 13). Bei der Antikörpertherapie wird zumeist der Wirkstoff Trastuzumab eingesetzt (S. 14). Tamoxifen wird im Rahmen einer Antihormontherapie am häufigsten verabreicht (S. 15).



Zusammenfassung der Ergebnisse

Aufklärung über Nebenwirkungen

Alle diese Behandlungen sind mit einer Vielzahl möglicher Nebenwirkungen verbunden. Die Aufklärung der Patienten über mögliche Nebenwirkungen der Therapie erfolgt zumeist über den behandelnden Onkologen. Allerdings: Acht Prozent der Frauen geben an, nicht über Nebenwirkungen informiert worden zu sein oder sich nicht zu erinnern (S. 16).

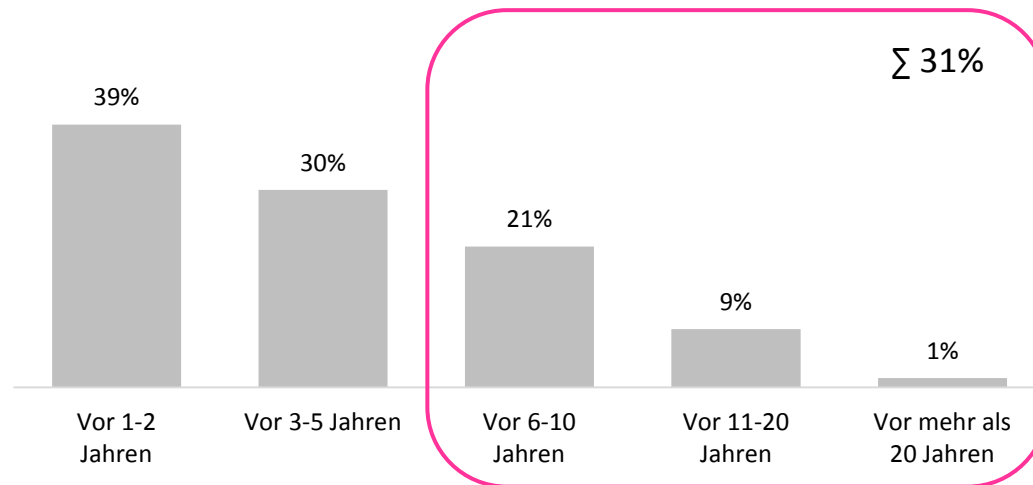
Langzeitnebenwirkungen: Häufigkeit

Hitzewallungen, Müdigkeit, Schlafstörungen und Erschöpfung sind die am häufigsten auftretenden Nebenwirkungen einer Brustkrebsbehandlung (S. 17), unter denen mehr als die Hälfte der Patientinnen auch noch mehr als 5 Jahre nach der Erstdiagnose zu leiden haben (S. 27). Diese werden von den Patientinnen auch als besonders belastend empfunden (S. 31). Depressionen als mögliche Nebenwirkung sind zwar ebenfalls sehr belastend, treten jedoch vergleichsweise selten auf. Über depressive Verstimmungen klagen die Patientinnen dagegen vergleichsweise häufig (S. 32).



Ergebnisse: Diagnose

Zeitpunkt der Erstdiagnose Brustkrebs



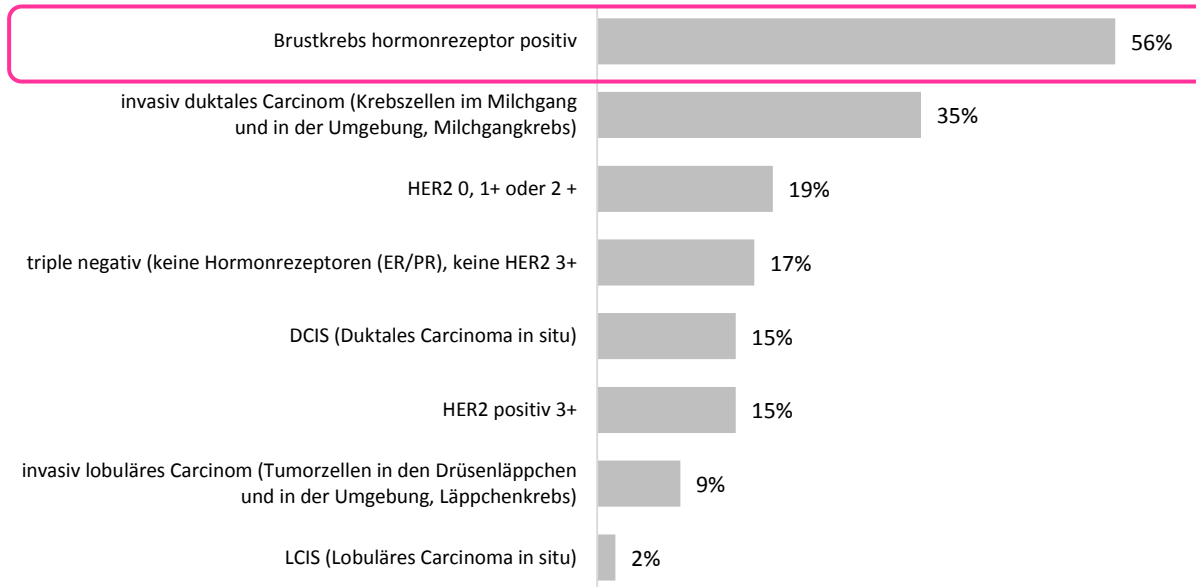
- Knapp ein Drittel der Befragten hat die Erstdiagnose Brustkrebs vor mehr als 5 Jahren erhalten.

Frage 3: Wann erhielten Sie die Erstdiagnose Brustkrebs? (N = 1.506, Einfachnennung)



Ergebnisse: Diagnose

Die Erstdiagnose lautete...



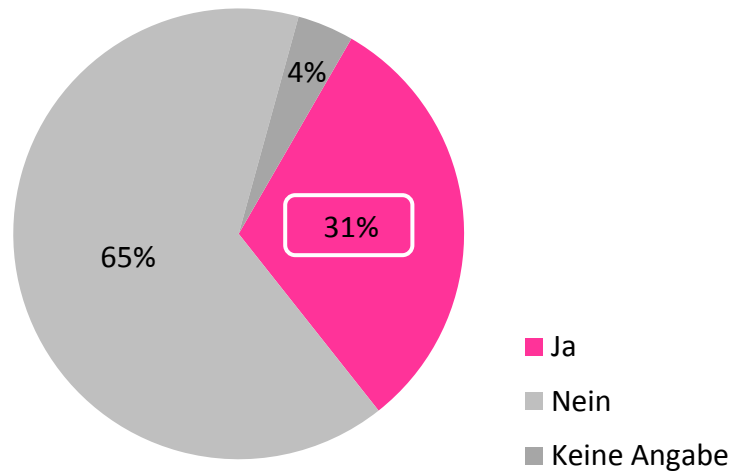
- Bei etwa jeder zweiten Patientin lautete die Erstdiagnose Brustkrebs hormonrezeptor positiv

Frage 4: Die Erstdiagnose lautete...? (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Diagnose

Wächterlymphknoten befallen



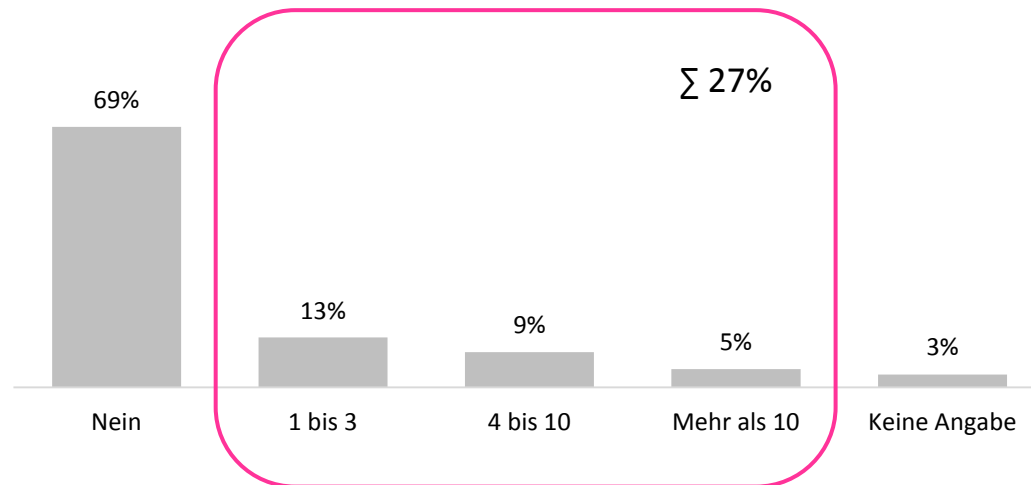
- Bei mehr als drei von zehn der befragten Patientinnen war der Wächterlymphknoten befallen.

Frage 5: War der Wächterlymphknoten befallen? (N = 1.506, Einfachnennung)



Ergebnisse: Diagnose

Weitere Lymphknoten befallen



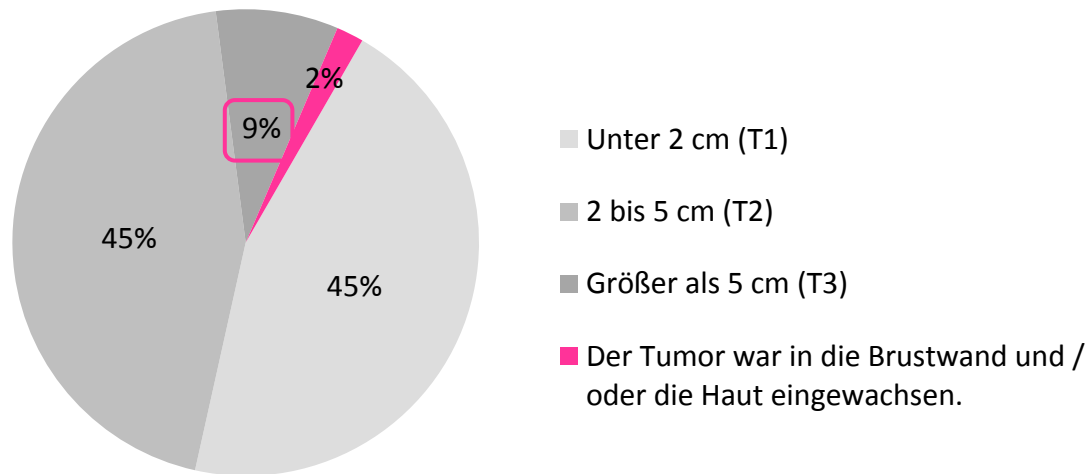
- Bei rund einem Viertel der befragten Patientinnen waren weitere Lymphknoten befallen.

Frage 6: Waren weitere Lymphknoten befallen? (N = 1.506, Einfachnennung)



Ergebnisse: Diagnose

Größe des Tumors



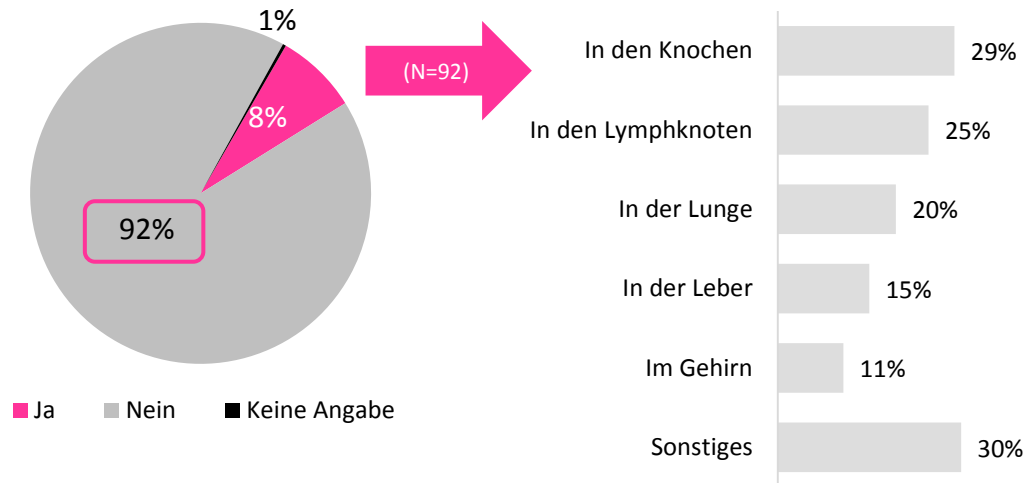
- Bei einer von zehn Patientinnen hatte der Tumor bei der Operation eine Größe von mehr als 5 cm.

Frage 7: Wie groß war Ihr Tumor bei der Operation? (N = 1.506, Einfachnennung)



Ergebnisse: Diagnose

Metastasen, die auf die Brustkrebserkrankung zurückzuführen sind



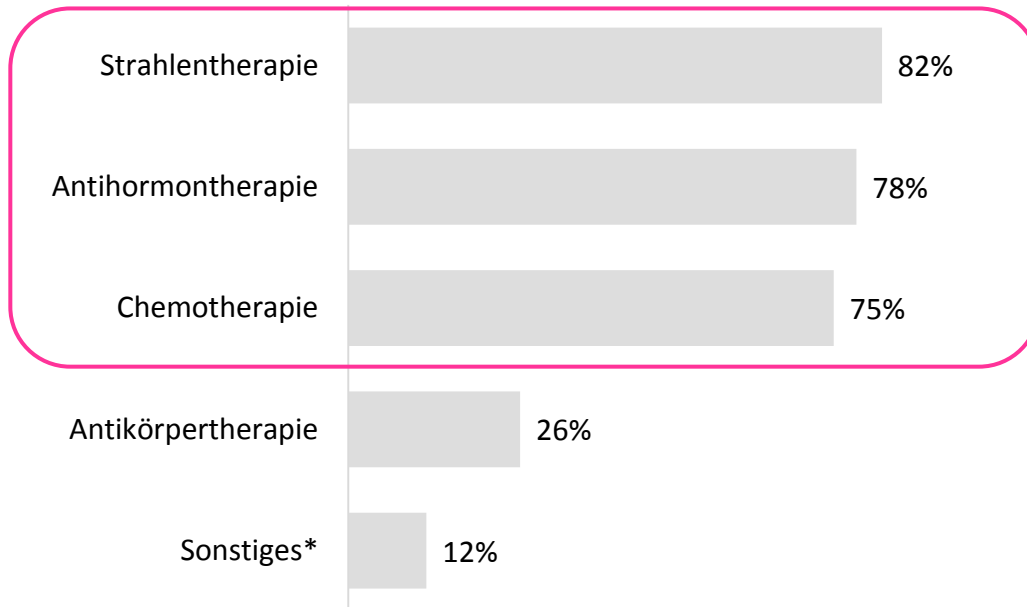
- Bei neun von zehn der befragten Patientinnen sind nach der Brustkrebsbehandlung keine Metastasen aufgetreten.
- Bei 8 Prozent der Patientinnen sind zu einem späteren Zeitpunkt Metastasen aufgetreten – am häufigsten in den Knochen.

Frage 17: Ich habe heute Metastasen, die auf die Brustkrebserkrankung zurückzuführen sind. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Therapie

Art der Behandlung



- Strahlen-, Antihormon- und Chemotherapie waren die am häufigsten eingesetzten Behandlungsmethoden.

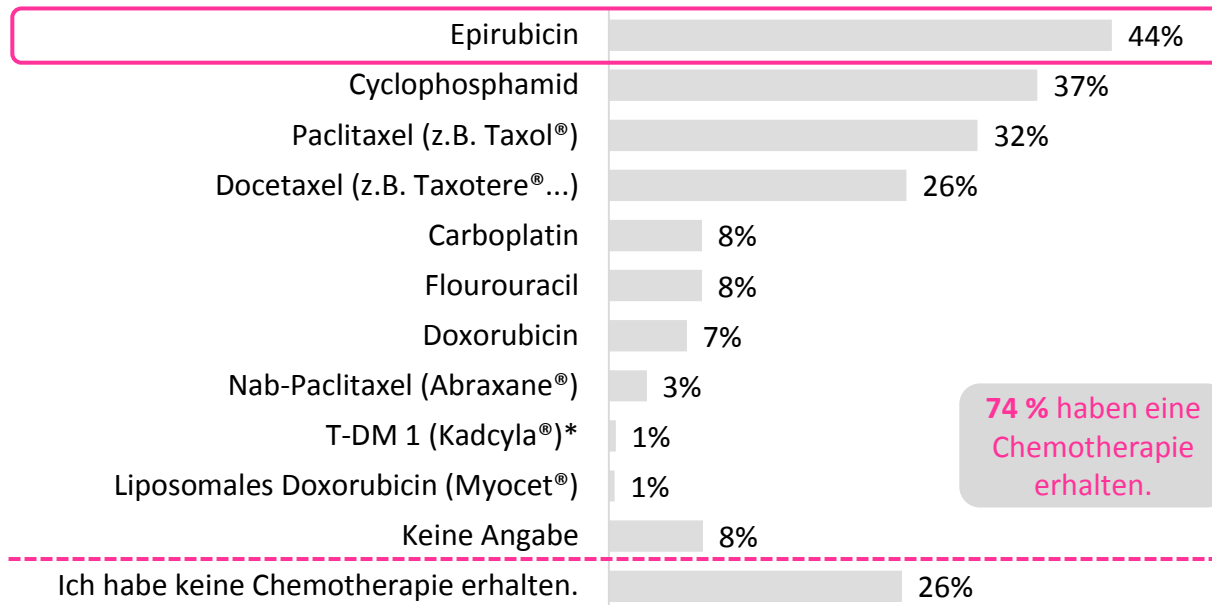
Frage 8: Welche Art der Behandlung haben Sie erhalten? (N = 1.506, Mehrfachnennung)

*z.B.: Bisphosphonate



Ergebnisse: Therapie

Medikamente zur Chemotherapie



74 % haben eine Chemotherapie erhalten.

- Das im Rahmen einer Chemotherapie am häufigsten verabreichte Medikament ist Epirubicin.

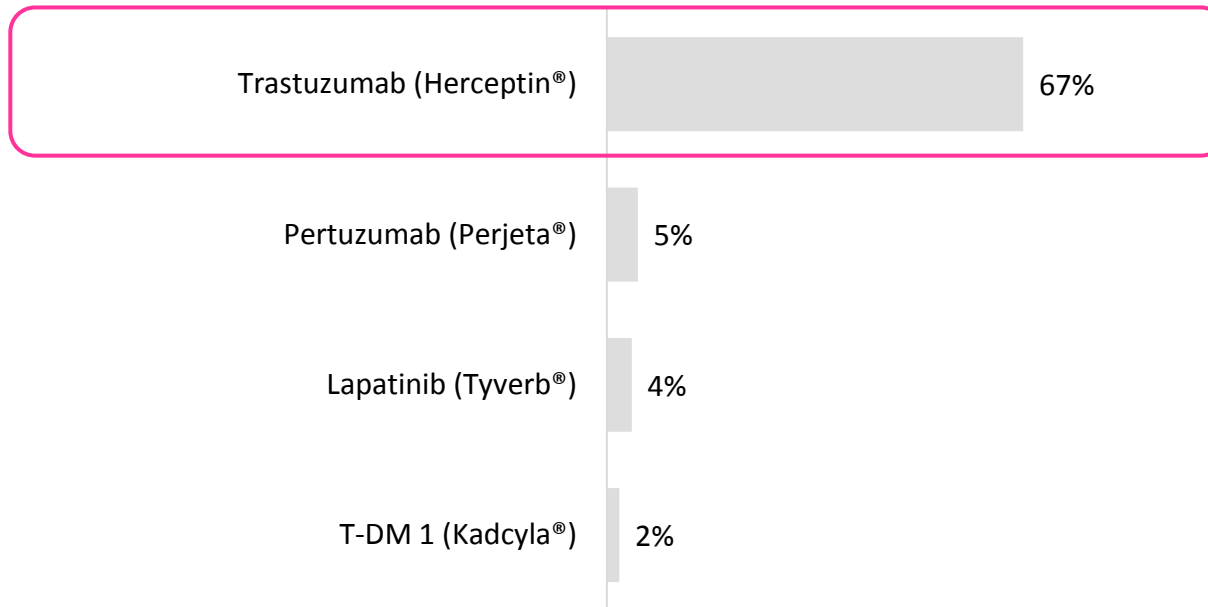
Frage 9: Ich habe eine Chemotherapie erhalten und folgende Medikamente bekommen. Wenn Sie keine Chemotherapie erhalten haben, wählen Sie bitte "keine Chemotherapie erhalten" (N = 1.506, Mehrfachnennung)

*Chemotherapie plus Antikörpertherapie



Ergebnisse: Therapie

Medikamente zur Antikörpertherapie



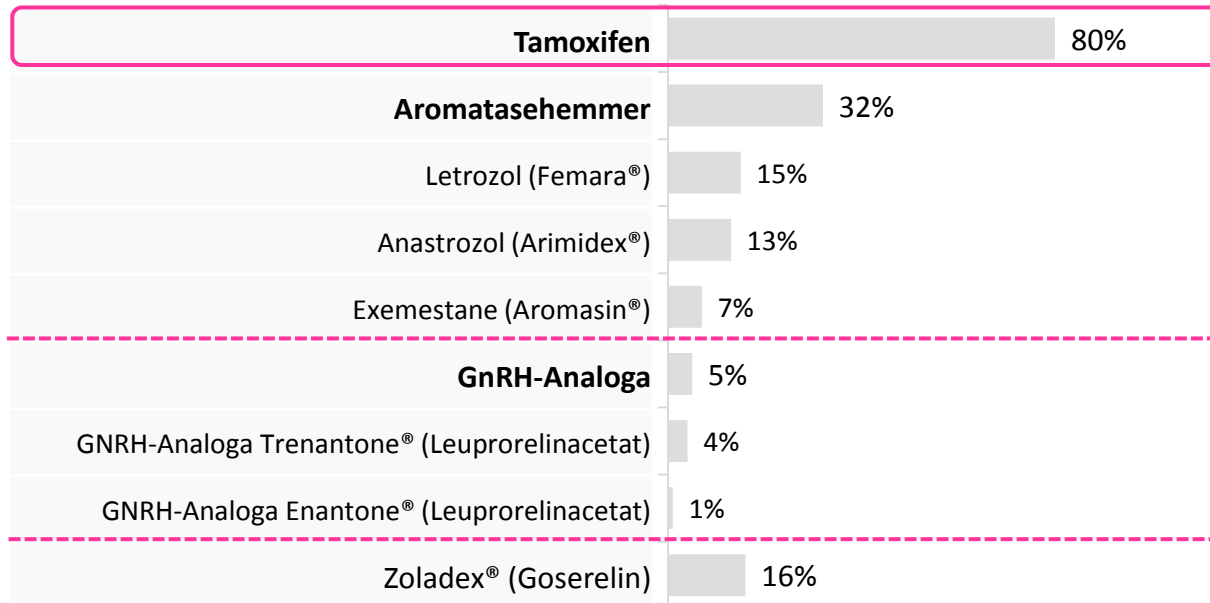
- 26 Prozent der Patientinnen haben eine Antikörpertherapie erhalten.
- Das im Rahmen einer Antikörpertherapie am häufigsten verabreichte Medikament ist Trastuzumab.

Frage 10: Ich habe eine Antikörpertherapie erhalten und folgende Medikamente bekommen.
(Patientinnen, die eine Antikörpertherapie erhalten haben, N = 397, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Therapie

Medikamente zur Antihormontherapie



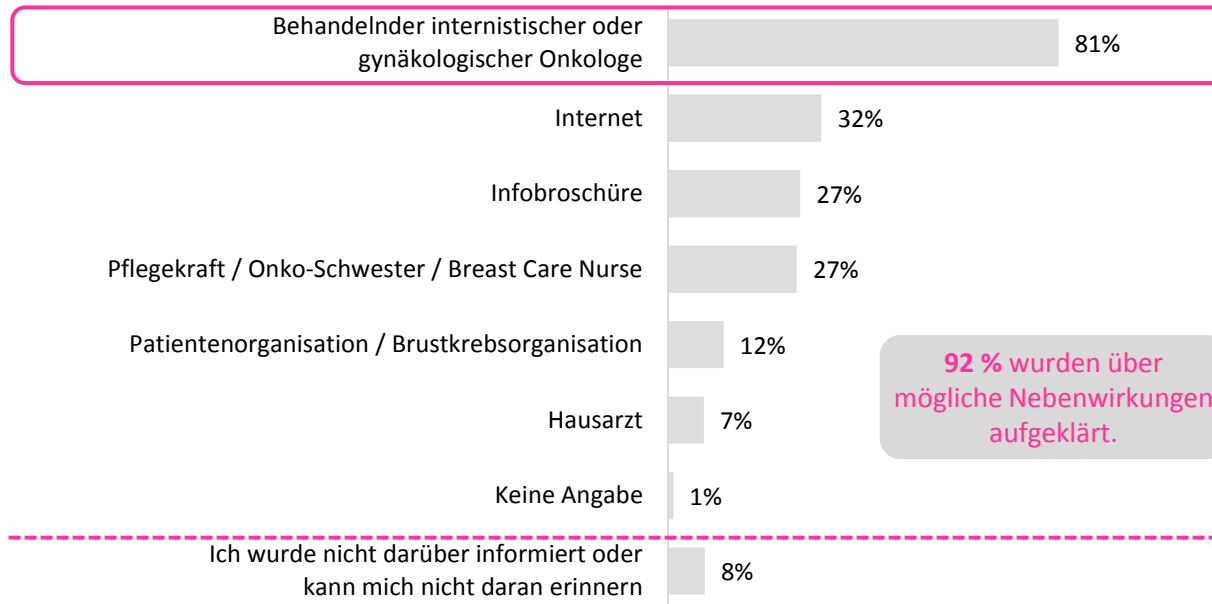
- 78 % haben eine Antihormontherapie erhalten.
- Das im Rahmen einer Antihormontherapie am häufigsten verabreichte Medikament ist Tamoxifen.

Frage 11: Ich habe eine Antihormontherapie erhalten und folgende Medikamente bekommen.
(Patientinnen, die eine Antihormontherapie erhalten haben, N = 1.174, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Aufklärung

Aufklärung über Nebenwirkungen



92 % wurden über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt.

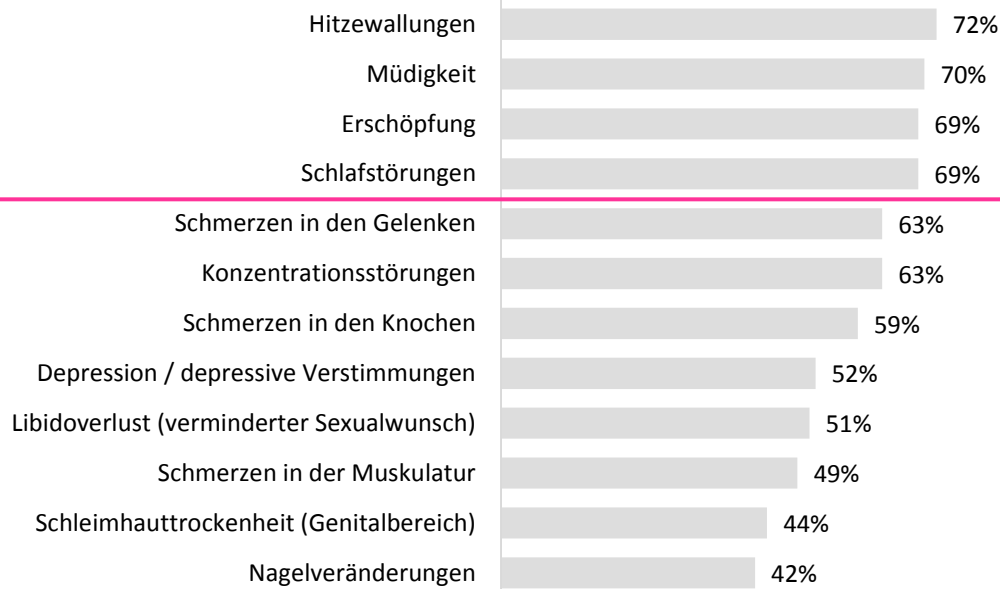
- Die Aufklärung der Patienten über mögliche Nebenwirkungen der Therapie erfolgt zumeist über den behandelnden Onkologen.

Frage 14: Von wem wurden Sie über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt? (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Häufigkeit (1/2)



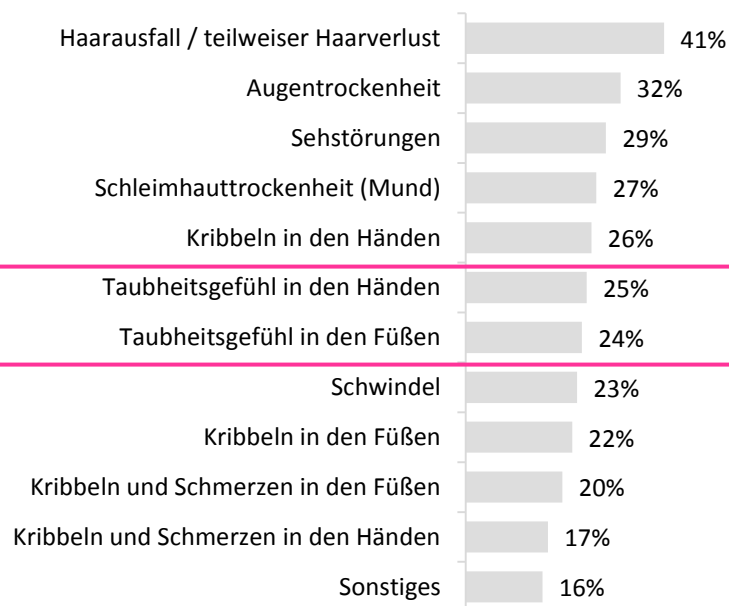
- Mehr als zwei Drittel der Patientinnen klagen über Hitzewallungen, Müdigkeit, Erschöpfung und Schlafstörungen.

Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Häufigkeit (2/2)

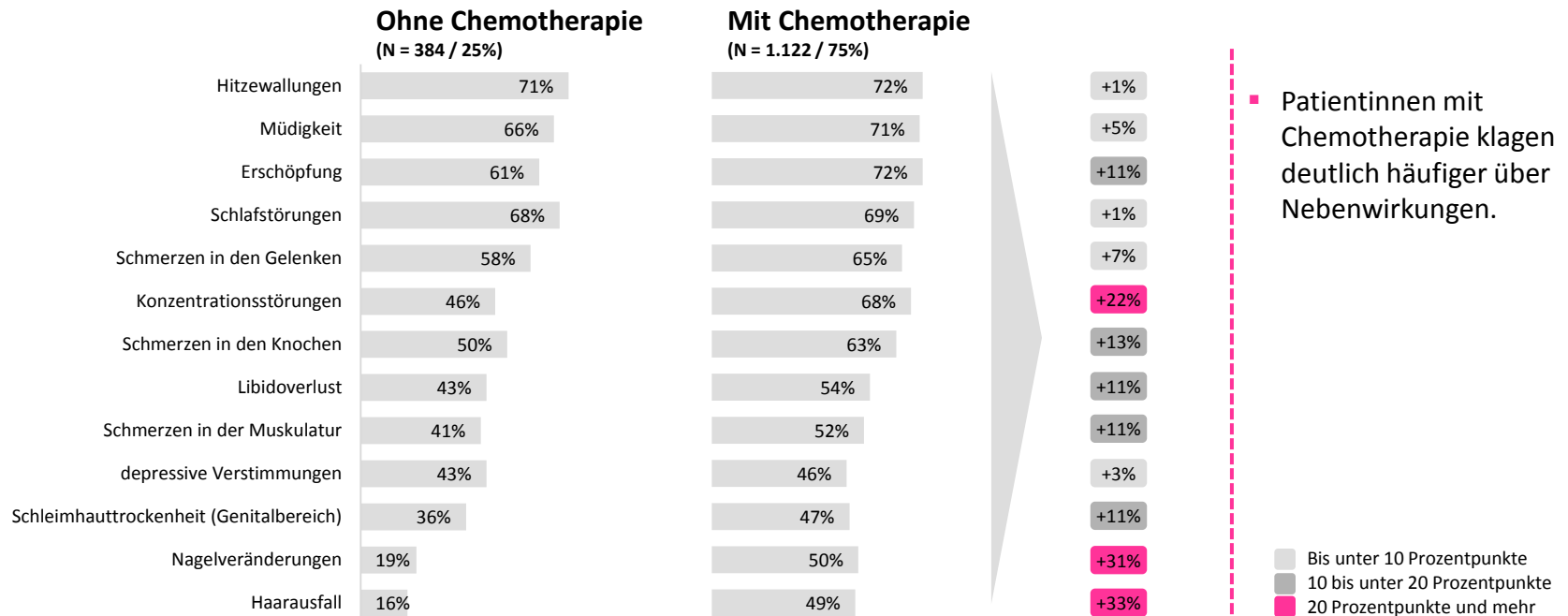


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Chemotherapie (1/2)

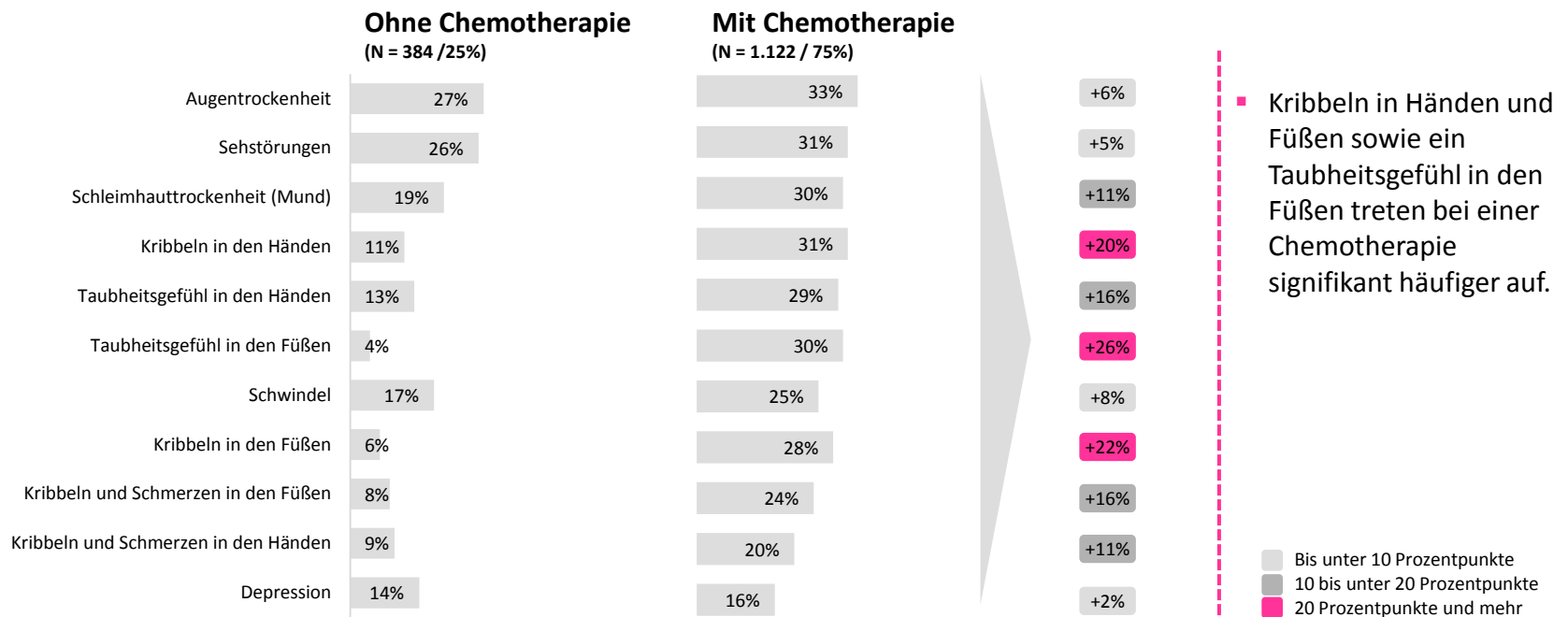


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Chemotherapie (2/2)

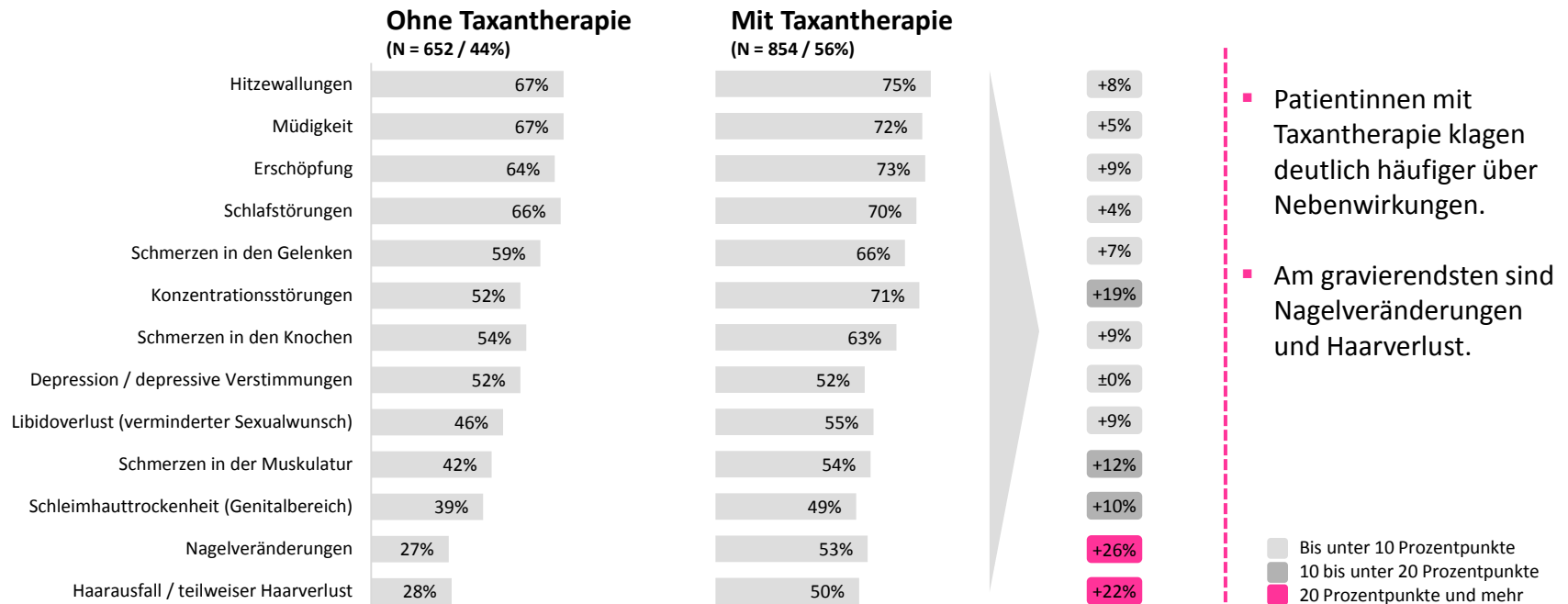


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Taxantherapie (1/2)

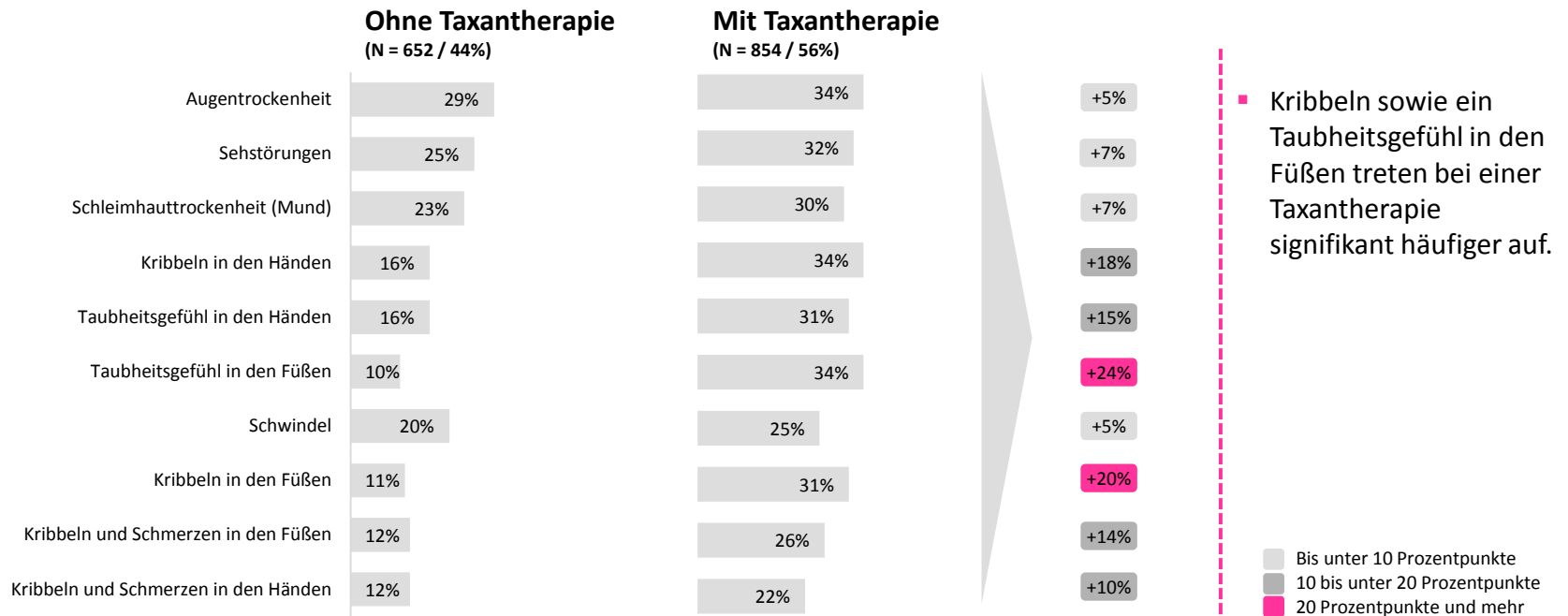


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Taxantherapie (2/2)

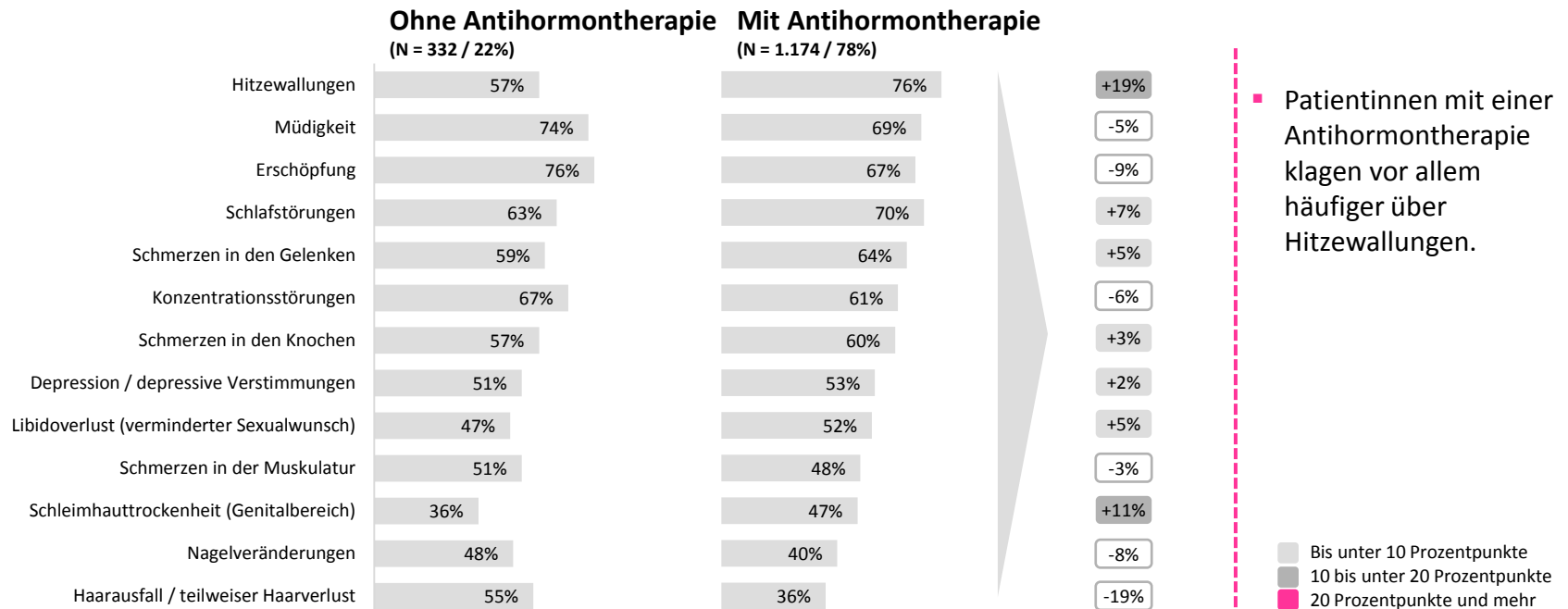


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Antihormontherapie (1/2)

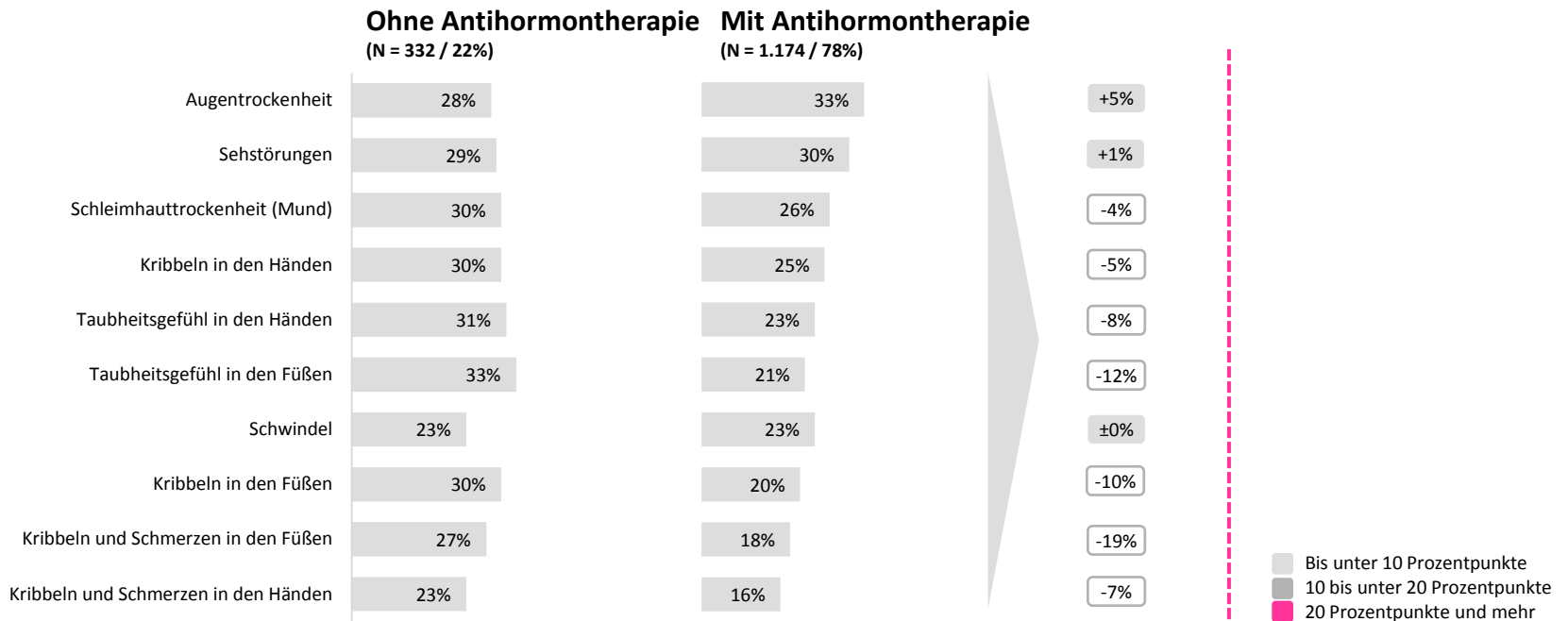


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Mit und ohne Antihormontherapie (2/2)

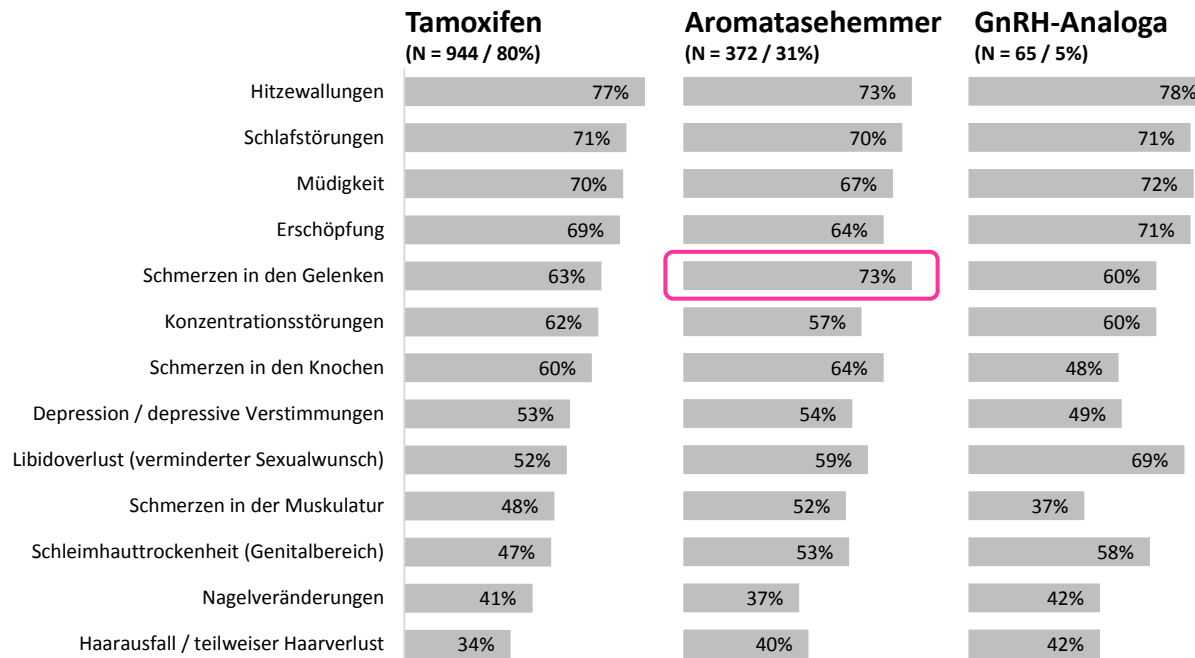


Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Medikation Antihormontherapie (1/2)



- 78 Prozent der Patientinnen haben eine Antihormontherapie erhalten
- Schmerzen in den Gelenken sind neben Hitzewallungen häufig die Folge einer Aromatasehemmer-Behandlung.

Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf.
(Patientinnen, die eine Antihormontherapie erhalten haben, N = 1.174, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Medikation Antihormontherapie (2/2)

	Tamoxifen (N = 944 / 80%)	Aromatasehemmer (N = 376 / 31%)	GnRH-Analoga (N = 248 / 5%)
Augentrockenheit	32%	37%	38%
Sehstörungen	30%	27%	34%
Schleimhauttrockenheit (Mund)	26%	31%	22%
Kribbeln in den Händen	24%	26%	23%
Schwindel	23%	24%	31%
Taubheitsgefühl in den Händen	22%	25%	22%
Taubheitsgefühl in den Füßen	19%	23%	11%
Kribbeln in den Füßen	19%	21%	14%
Kribbeln und Schmerzen in den Füßen	16%	22%	9%
Kribbeln und Schmerzen in den Händen	15%	20%	6%

- Etwa jede dritte Patientin, die eine Antihormontherapie erhalten hat, berichtet von Augentrockenheit und Sehstörungen – unabhängig von der Art der Medikation.

Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf.
(Patientinnen, die eine Antihormontherapie erhalten haben, N = 1.174, Mehrfachnennung)



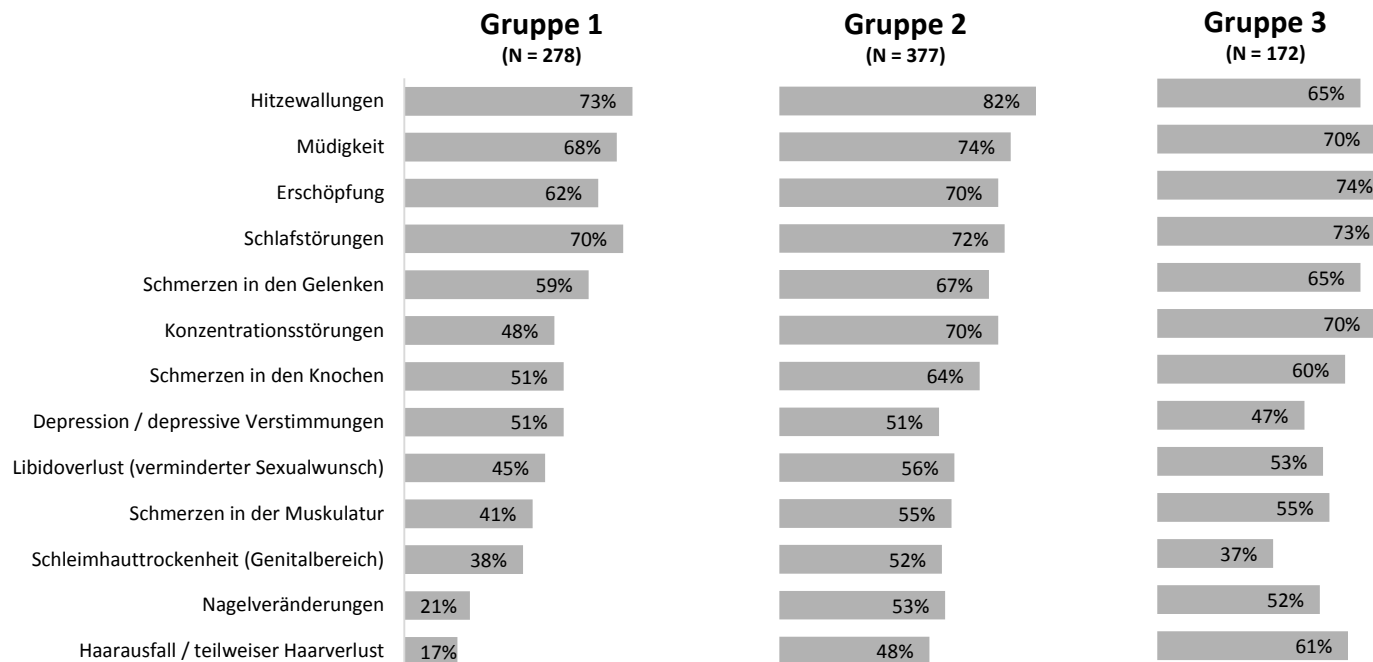
Ergebnisse: Nebenwirkungen

- Häufigkeit von Nebenwirkungen

	Gruppe	N =
1	Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten (keine Chemotherapie), aber antihormoneller Therapie (Tamoxifen, Letrozol, Exemestane, Anastrozol, Enantone, Trenentone, Zoladex)	N = 278
2	Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, mit taxanhaltiger Chemotherapie	N = 377
3	tripelnegativ, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, taxanhaltige Chemotherapie	N = 172



Ergebnisse: Nebenwirkungen



Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf.

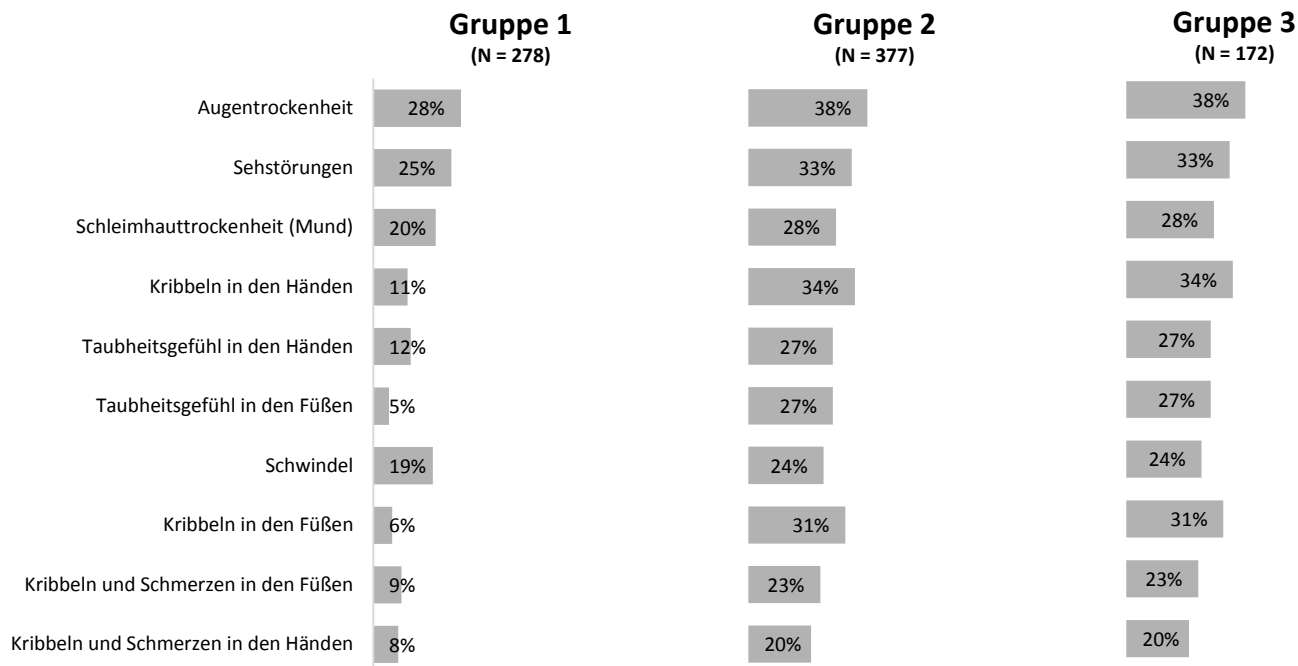
Gruppe 1: Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten (keine Chemotherapie), aber antihormoneller Therapie (Tamoxifen, Letrozol, Exemestane, Anastrozol, Enantone, Trenentone, Zoladex)

Gruppe 2: Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, mit taxanhaltiger Chemotherapie

Gruppe 3: triplenegativ, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, taxanhaltige Chemotherapie



Ergebnisse: Nebenwirkungen



Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf.

Gruppe 1: Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten (keine Chemotherapie), aber antihormoneller Therapie (Tamoxifen, Letrozol, Exemestane, Anastrozol, Enantone, Trenentone, Zoladex)

Gruppe 2: Hormonrezeptorpositiv (ER=Östrogenrezeptor und/oder PR=Progesteronrezeptor), HER2 mit 1+, 2+ oder 0, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, mit taxanhaltiger Chemotherapie

Gruppe 3: triplenegativ, mit 0 bis 3 befallenen Lymphknoten, taxanhaltige Chemotherapie



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen seit Erstdiagnose (1/2)

	Total	Erstdiagnose		
		Vor 1-2 Jahren	Vor 3-5 Jahren	Vor mehr als 5 Jahren
Basis (Fallzahl)	1506	592	445	469
Hitzewallungen	72 %	74 %	77 %	63 %
Müdigkeit	70 %	70 %	71 %	69 %
Erschöpfung	69 %	69 %	72 %	67 %
Schlafstörungen	69 %	70 %	73 %	62 %
Schmerzen in den Gelenken	63 %	63 %	69 %	57 %
Konzentrationsstörungen	63 %	61 %	72 %	56 %
Schmerzen in den Knochen	59 %	56 %	65 %	58 %
Depressionen / depressive Verstimmungen	52 %	47 %	58 %	53 %
Libidoverlust (verminderter Sexualwunsch)	51 %	45 %	55 %	56 %
Schmerzen in der Muskulatur	49 %	48 %	56 %	43 %
Schleimhauttrockenheit (Genitalbereich)	44 %	39 %	46 %	50 %
Nagelveränderungen	42 %	45 %	46 %	34 %

■ 5 Prozentpunkte und mehr unter Gesamtdurchschnitt

■ 5 Prozentpunkte und mehr über Gesamtdurchschnitt

- Auch nach mehr als 5 Jahren nach der Erstdiagnose leidet noch mehr als die Hälfte der Patientinnen unter Nebenwirkungen, wie z.B. Hitzewallungen, Müdigkeit oder Erschöpfung.
- Die Häufigkeit von Libidoverlust und Schleimhauttrockenheit nimmt mit der Zeit zu.

Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen seit Erstdiagnose (2/2)

	Total	Erstdiagnose		
		Vor 1-2 Jahren	Vor 3-5 Jahren	Vor mehr als 5 Jahren
Basis (Fallzahl)	1506	592	445	469
Haarausfall / teilweiser Haarverlust	41 %	42 %	39 %	39 %
Augentrockenheit	32 %	27 %	35 %	34 %
Sehstörungen	29 %	30 %	31 %	27 %
Schleimhauttrockenheit (Mund)	27 %	26 %	29 %	27 %
Kribbeln in den Händen	26 %	24 %	33 %	22 %
Taubheitsgefühl in den Händen	25 %	25 %	27 %	22 %
Taubheitsgefühl in den Füßen	24 %	28 %	24 %	17 %
Schwindel	23 %	23 %	27 %	20 %
Kribbeln in den Füßen	22 %	23 %	27 %	17 %
Kribbeln und Schmerzen in den Füßen	20 %	20 %	24 %	16 %
Kribbeln und Schmerzen in den Händen	17 %	17 %	21 %	14 %

■ 5 Prozentpunkte und mehr unter Gesamtdurchschnitt

■ 5 Prozentpunkte und mehr über Gesamtdurchschnitt

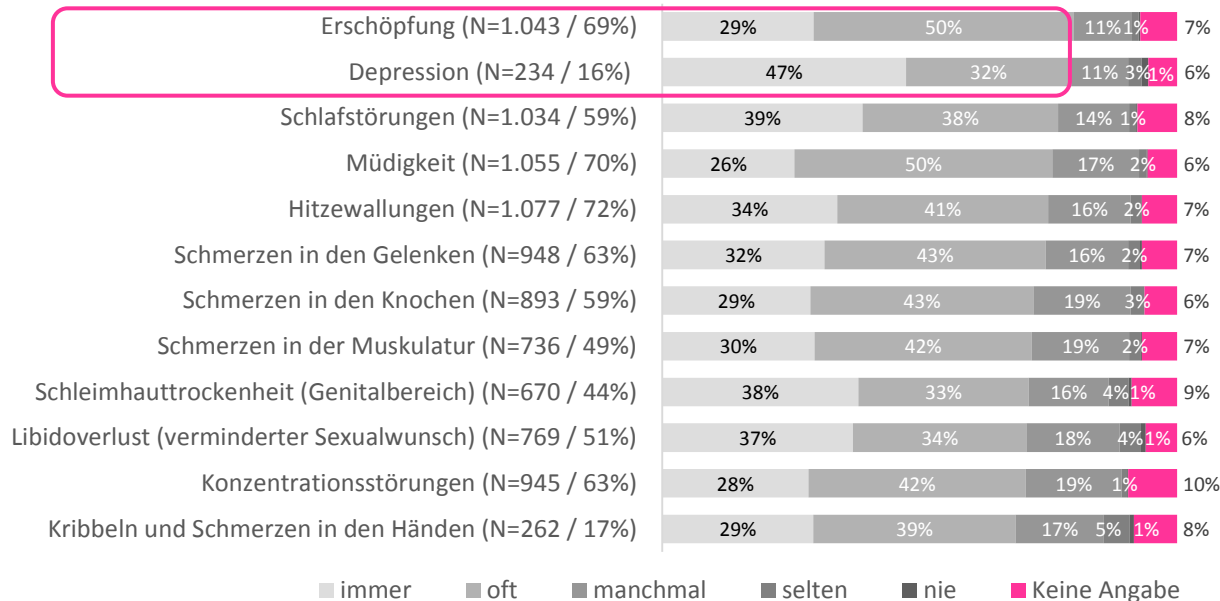
- Ein Taubheitsgefühl und Kribbeln an den Füßen, als Folge der Brustkrebsbehandlung, nimmt mit der Zeit ab.

Frage 15: Folgende Langzeitnebenwirkungen treten bei mir auf. (N = 1.506, Mehrfachnennung)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Belastung (1/2)



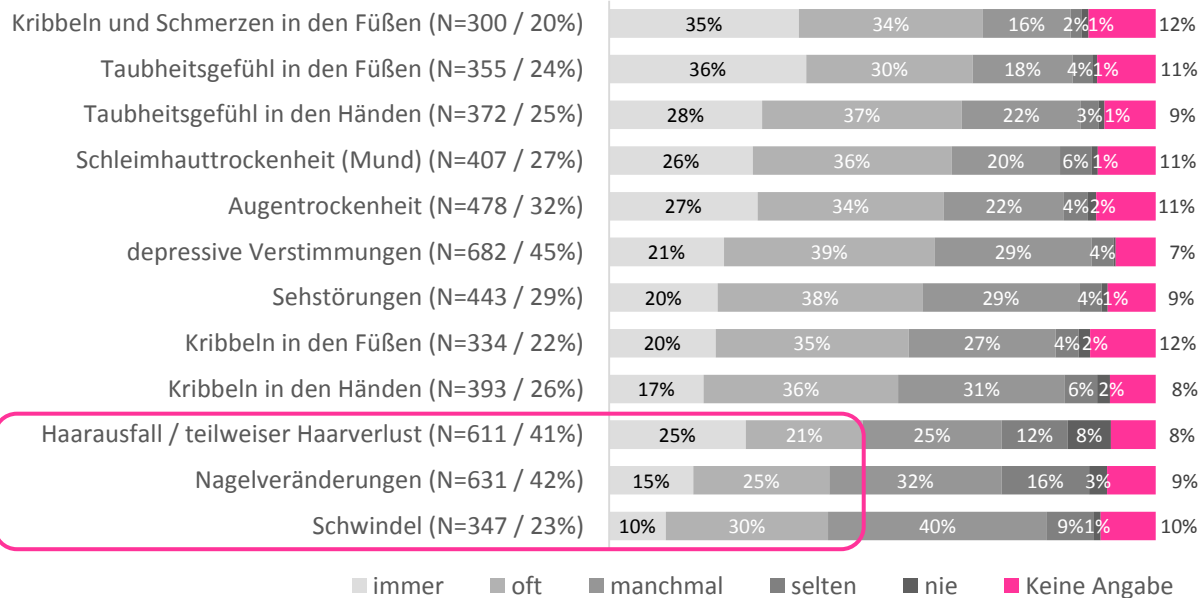
- Eine besonders starke Belastung erfahren die Patientinnen durch Erschöpfung und Depressionen als Folgen der Brustkrebstherapie.

Frage 16: Folgende Langzeitnebenwirkungen haben mich besonders belastet. (Befragte, bei denen die einzelnen Nebenwirkungen auftreten, Skalierte Abfrage, sortiert nach Top-2: immer + oft)



Ergebnisse: Nebenwirkungen

Langzeitnebenwirkungen: Belastung (2/2)



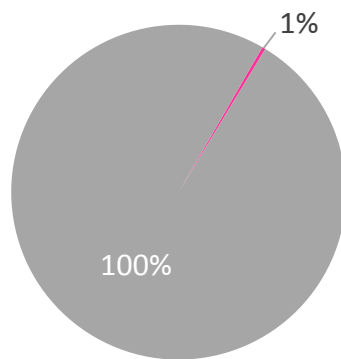
- Haarausfall, Nagelveränderungen und Schwindel werden von den Brustkrebspatientinnen vergleichsweise selten als Belastung wahrgenommen.

Frage 16: Folgende Langzeitnebenwirkungen haben mich besonders belastet. (Befragte, bei denen die einzelnen Nebenwirkungen auftreten, Skalierte Abfrage, sortiert nach Top-2: immer + oft)

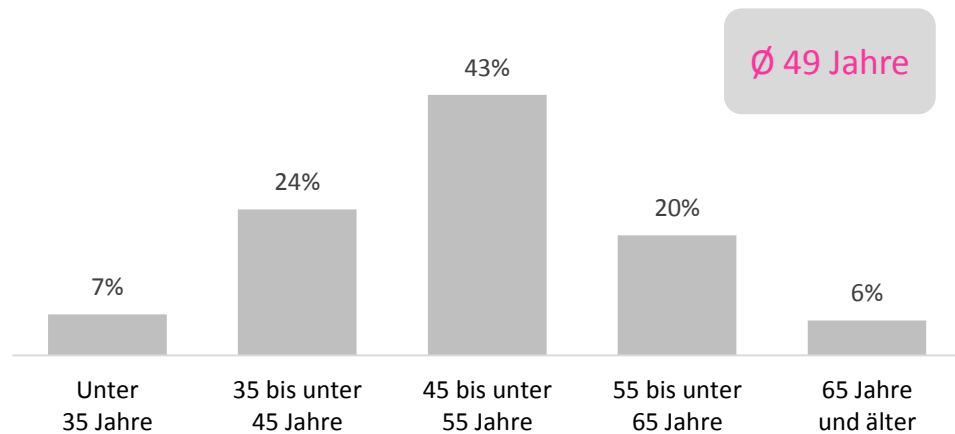


Ergebnisse: Statistik

Statistik: Geschlecht / Alter



■ männlich ■ weiblich



Kontaktdaten:



**Brustkrebs
Deutschland e.V.**
Prognose Leben

Brustkrebs Deutschland e.V.
Lise-Meitner-Str. 7
85662 Hohenbrunn b. München

Tel.: 089 - 41 61 98 00

Fax: 089 - 41 61 98 01

Email: info@brustkrebsdeutschland.de

www.brustkrebsdeutschland.de

www.brustkrebsdeutschland.tv

www.facebook.com/brustkrebsd



Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit

