

## Terugkoppeling hormoontherapie deel 1 (mei 2014)

### Wat was de vraag

Wat is jouw ervaring met hormoontherapie? Dit vroegen we je vorige week. Inmiddels hebben ruim 700 mensen deze vraag beantwoord. Bijna 600 van jullie hebben ervaring met deze vorm van behandeling.

### Wat zijn jullie ervaringen?

Verreweg de meesten van jullie (82%) gebruikten (ook) het middel Tamoxifen (nolvadex®), ruim een derde gebruikte (ook) Anastrozol (arimidex®). Andere vormen van hormoontherapie komen minder voor.

Bijna iedereen ervaart bijwerkingen. Slechts 3% geeft aan hier geen last van te hebben (gehad). Vier op de tien van jullie kwam in de overgang vanwege hormoontherapie. Onderstaand figuur geeft een overzicht van de meest genoemde bijwerkingen. Last hebben van opvliegers en pijnlijke gewrichten worden het meest genoemd, gevolgd door gewichtstoename, moeheid en seksuele problemen.

Voor 13% van jullie waren of zijn de bijwerkingen de reden (geweest) om te stoppen met hormoontherapie. Bij deze groep valt op dat stemmingswisselingen of depressieve klachten een grotere rol spelen dan bij degenen die de behandeling wel voort willen zetten / hebben gezet.

Uit jullie toelichtingen blijkt dat hormoontherapie een grote en langdurige impact heeft. Een deel van jullie geeft aan dat er te weinig informatie is gegeven over de gevolgen van hormoontherapie of missen begeleiding, ook op langere termijn. Sommigen van jullie vragen zich af wat nu precies de meerwaarde is van de hormoontherapie. Ook kregen we reacties van mensen die eigenlijk zouden willen stoppen, maar dit niet durven, mede uit angst voor terugkeer van borstkanker.

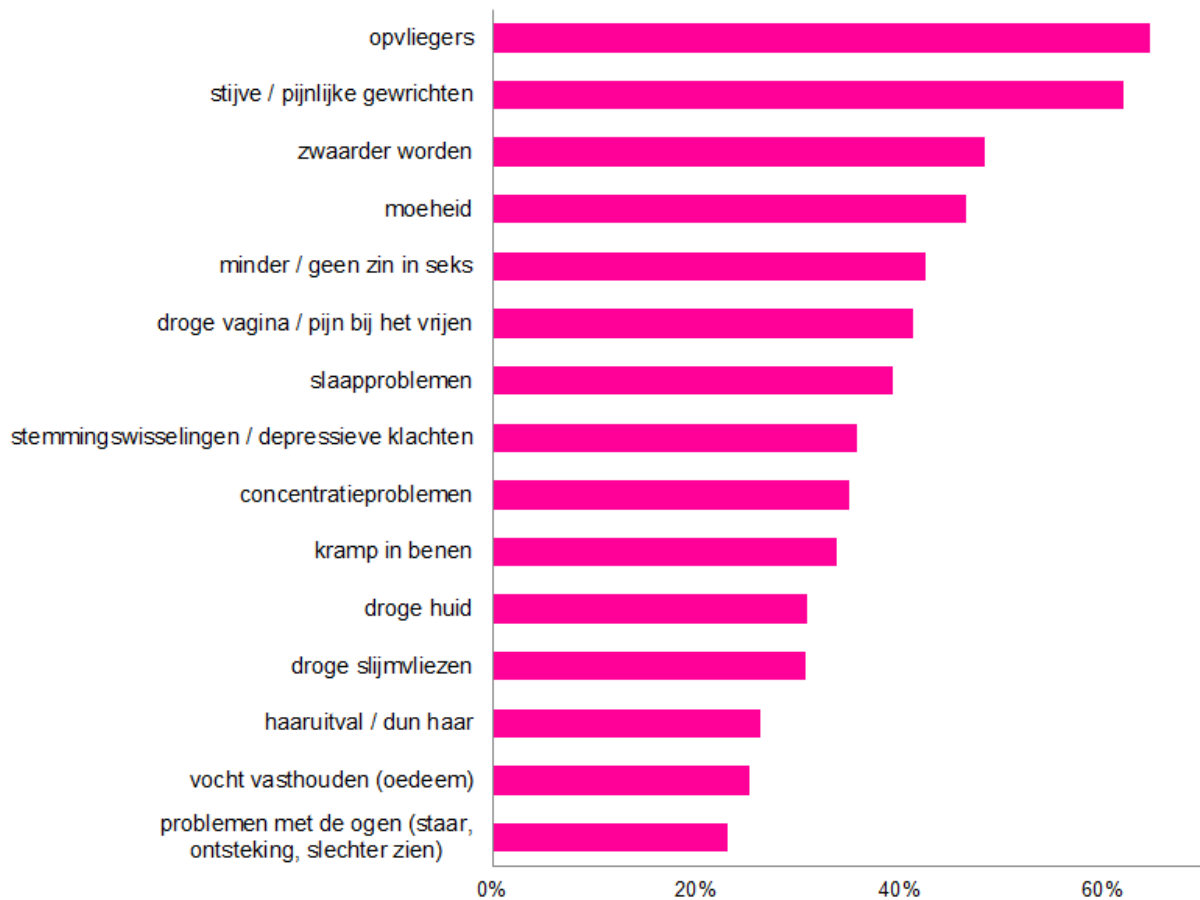
Uit de resultaten van deze B-force vraag blijkt duidelijk dat bijna iedereen bijwerkingen ervaart, de een kan hier prima mee leven, de ander ervaart grote problemen in het dagelijks functioneren. Enkele quotes om dit te illustreren:

*“Ik doe aankomende september de hormoontherapie vijf jaar, ik moet nog twee jaar gaan. Ik zie er tegen op en denk te gaan stoppen. Ik ben de bijwerkingen zat en zou graag willen weer zonder medicijnen te leven, maar toch twijfel ik omdat ik bang ben een toch iets grotere kans te hebben om kanker terug te krijgen. Ik vind de beslissing heel moeilijk.”*

*“Te veel klachten en er is toch geen zekerheid dat het medicijn echt werkt, daarom heb ik gekozen voor kwaliteit van leven! Heb nu een veel fijner leven zonder hormoontherapie.”*

*“De hormoontherapie gaf volgens mijn oncoloog een grotere overlevingskans en dat was voor mij de reden dat ik deze therapie heb afgemaakt. Wel vind ik dat de voorlichting over (eventuele) bijwerkingen te wensen over liet. Ik heb nauwelijks informatie gekregen.”*

Meest ervaren bijwerkingen door hormoontherapie (n=597)



### Acties voor BVN

BVN wil graag dat patiënten die in aanmerking komen voor hormoontherapie hierover volledig worden geïnformeerd. Dus ook het benoemen van bijwerkingen en late gevolgen. Daarnaast ziet BVN graag dat er begeleiding op langere termijn wordt aangeboden als daar behoefte aan is. BVN gaat de uitkomsten delen met ziekenhuizen en huisartsen. Daarbij willen we met name de informatievoorziening omtrent hormoontherapie bevorderen.

Deze B-force vraag krijgt nog dit jaar een vervolg, waarbij we meer ingaan op begeleiding bij hormoontherapie.