

Wat is jouw ervaring met korte opname in het ziekenhuis en meer behandeling thuis?

15 oktober 2021

In de zorg wordt steeds meer gekeken hoe behandelingen voor (borst)kanker zo efficiënt, effectief en ook patiëntgericht mogelijk ingezet kunnen worden. Bijvoorbeeld het ziekenhuis binnen een dag verlaten na een operatie. Of bepaalde medicatie thuis in plaats van in het ziekenhuis toegediend krijgen. Wat vind jij hiervan als patiënt? Dat vroegen we jullie in augustus. Maar liefst 954 mensen vulden de vragenlijst volledig in, veel dank daarvoor!

Het resultaat

De meeste mensen hebben of hadden borstkanker (87%), 11% heeft uitgezaaide borstkanker en bij 2,4% (n=23) was er geen sprake van borstkanker, maar een zeer verhoogde kans daarop vanwege een genmutatie. De gemiddelde leeftijd is 58 jaar.

Dagopname of klinische opname bij operatie

Op de vraag wat van toepassing was bij de (meest recente) operatie waarbij de tumor werd verwijderd (of preventief) werd als volgt geantwoord:

Borstsparende operatie	45%
Borstamputatie, zonder directe borstreconstructie in dezelfde operatie	36%
Borstamputatie, met directe borstreconstructie in dezelfde operatie	16%

3% heeft geen operatie ondergaan en slaat dit onderdeel van de vragenlijst over.

Het wordt steeds gebruikelijker om bij een borstoperatie dezelfde dag nog ontslagen te worden uit het ziekenhuis. Patiënten blijven dan niet in het ziekenhuis slapen. Dit heet een dagopname. Als je blijft overnachten in het ziekenhuis, heet dit een klinische opname. We vroegen wat voor soort opname jullie hadden (n=922):

Ik ging dezelfde dag nog naar huis (dagopname)	26%
Ik bleef overnachten (klinische opname)	74%

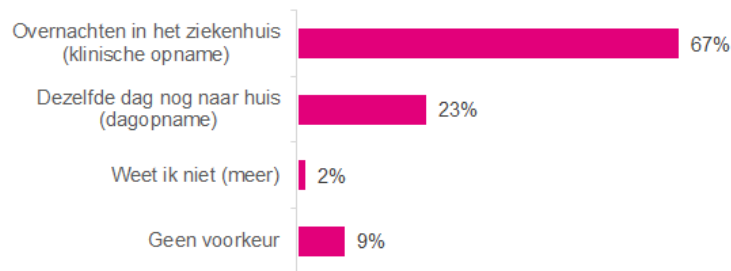
Aanvullende analyse op achtergrondkenmerken

Als we kijken naar het soort operatie, valt op dat een dagopname borstsparende operaties vaker voorkomt: 51% had een dagopname. Bij een borstamputatie zonder directe borstreconstructie was dit slechts 6% en met een directe borstreconstructie 1%. Voor leeftijdscategorie zijn geen significante verschillen gevonden. Wel zien we dat dagopnames vaker voorkomen bij mensen die recenter geleden de diagnose kregen. Een derde van de mensen die 2 jaar geleden of korter de diagnose kreeg, had een dagopname. Als we inzoomen op mensen die daarbij een borstsparende operatie kregen, is dit zelfs 62%.

Voorkeur dagopname of klinische opname

Vervolgens vroegen we wat je zelf op dat moment wilde. Onderstaand figuur vat de uitkomsten samen.

Wat wilde je zelf op dat moment?
(ongeacht of het verschillende keuzes aanbod)
n (excl. geen operatie) = 925



Twee derde had de voorkeur voor klinische opname. Bijna een kwart had liever een dagopname. Bijna 1 op de 10 had geen voorkeur.

Vervolgens hebben we gekeken of de ervaring overeenkomt met jullie voorkeur (excl. weet niet / geen voorkeur). Dat blijkt bijna altijd zo (n=830):

Ja, beide dagopname	22%
Ja, beide klinische opname	71%
Nee, dagopname maar voorkeur voor klinische opname	4%
Nee, klinische opname maar voorkeur voor dagopname	4%

Aanvullende analyse op achtergrondkenmerken

De voorkeuren voor dagopname komen overeen met de eerdere aanvullende analyses: mensen met een borstsparende operatie hebben vaker de voorkeur voor een dagopname (48%) dan mensen met een amputatie zonder directe borstreconstructie (9%) en mensen met directe borstreconstructie (4%). Er zijn geen verschillen gevonden op basis van leeftijdscategorie, alleenwonende mensen of mensen die samenwonen, mensen met of zonder thuiswonende kinderen en opleidingsniveau.

Waarom een bepaalde voorkeur?

Op de vraag waarom men de voorkeur had voor een klinische opname werd als volgt geantwoord:

Waarom had je de voorkeur voor een overnachting in het ziekenhuis?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
n (voorkeur klinische opname) = 619



De meest genoemde reden om te willen blijven overnachten, is omdat mensen denken dat het medisch gezien veiliger is. Bij 'anders' wordt naast enkele toelichtingen op bestaande antwoordcategorieën, ook genoemd dat 'het protocol' was om te overnachten. Of dat er sprake was van een meer complexe operatie. Ook angst en reisafstand worden genoemd.

'Ik ben altijd zo ziek van narcose!'

'De veiligheid van het ziekenhuis vond ik prettig'

Op de vraag waarom men de voorkeur had voor een dagopname werd als volgt geantwoord:



De drie voornaamste redenen voor een dagopname zijn 'graag in eigen bed willen slapen', je 'goed genoeg voelen' en 'zo snel mogelijk uit het ziekenhuis weg willen'. Bij de antwoordcategorie 'anders' worden meestal de bovenstaande categorieën nader toegelicht. Iets wat nog enkele keren apart wordt genoemd: het niet (goed) kunnen slapen in het ziekenhuis (o.a. meerdere (lastige/snurkende) mensen op een kamer, ongemak infuusnaald).

'Ik had geen keus, ik wist dat het een dagopname zou zijn. Tijdens het hoogtepunt van de 1e coronagolf wel fijn om weer snel thuis te zijn.'

'Als goed bekeken wordt of het medisch verantwoord is dat je naar huis gaat, waarom dan nog langer in een ziekenhuis verblijven?'

Informatie en oordeel ondersteuning

Ook waren we benieuwd of er is geïnformeerd over de mogelijkheid om dezelfde dag nog naar huis te gaan bij de eerder genoemde operatie (dagopname). Meerdere antwoorden waren mogelijk.

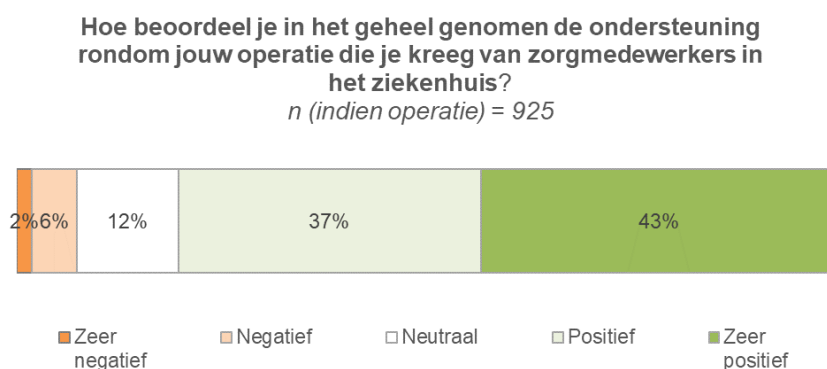
Ja, (ruim) van tevoren, voordat ik werd geopereerd	33%
Ja, tijdens de opname	3%
Ja, na afloop van de operatie	4%
Weet ik niet meer	11%
Nee	51%

De helft geeft aan niet geïnformeerd te zijn. Dat heeft mede te maken met hoe lang geleden de diagnose is gesteld (vroeger was een dagopname nog niet gebruikelijk).

Aanvullende analyse op achtergrondkenmerken

Bij mensen van wie de (meest recente) diagnose korter dan vijf jaar geleden is, geeft 42% aan van tevoren over een mogelijkheid tot dagopname geïnformeerd te zijn (vijf jaar geleden of langer: 26%). Als we kijken naar mensen die een borstsparende operatie hadden de afgelopen vijf jaar, geeft 69% aan van tevoren te zijn geïnformeerd.

Tot slot vroegen we jullie hoe je in het geheel genomen de ondersteuning rondom jouw operatie die je kreeg van zorgmedewerkers in het ziekenhuis hebt ervaren. Onderstaand figuur vat de uitkomsten samen.



De meeste mensen zijn (zeer) positief over de ondersteuning rondom de operatie (80%). We vroegen om een toelichting. Een greep uit de reacties:

‘Alle tijd voor uitleg, van zowel chirurg als mammacare verpleegkundige. Veel begrip en zorgzaamheid.’

‘Artsen en verpleegkundige waren erg vriendelijk. Ik kon ook mijn verhaal kwijt (was erg emotioneel). En de eerste dag goede ondersteuning bv bij het uit bed gaan, douchen enz.’

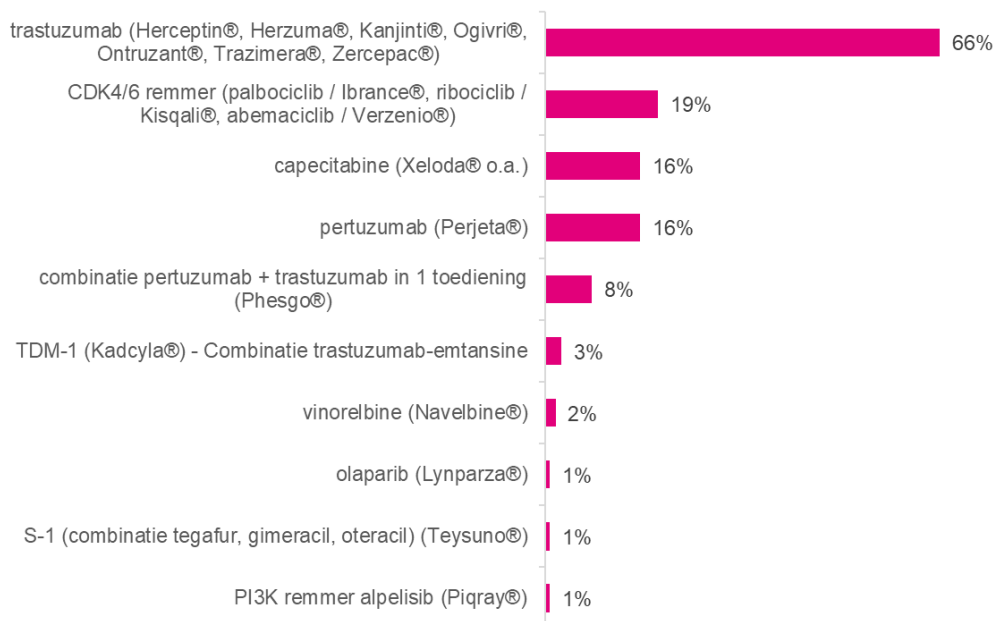
‘Er ging van alles mis, moest twee keer geopereerd, nazorg heel slecht. Slechte wondverzorging, geen voorlichting hoe ik hier thuis mee om moest gaan.’

Verder valt uit de reacties op dat mensen het erg waarderen om de chirurg voor- en na afloop van de operatie even te zien. Ook wordt het als prettig wordt ervaren dat er een zelfde verpleegkundige aanwezig is. Ook emotionele steun wordt vaak genoemd.

Toediening bepaalde medicatie – waar en hoe?

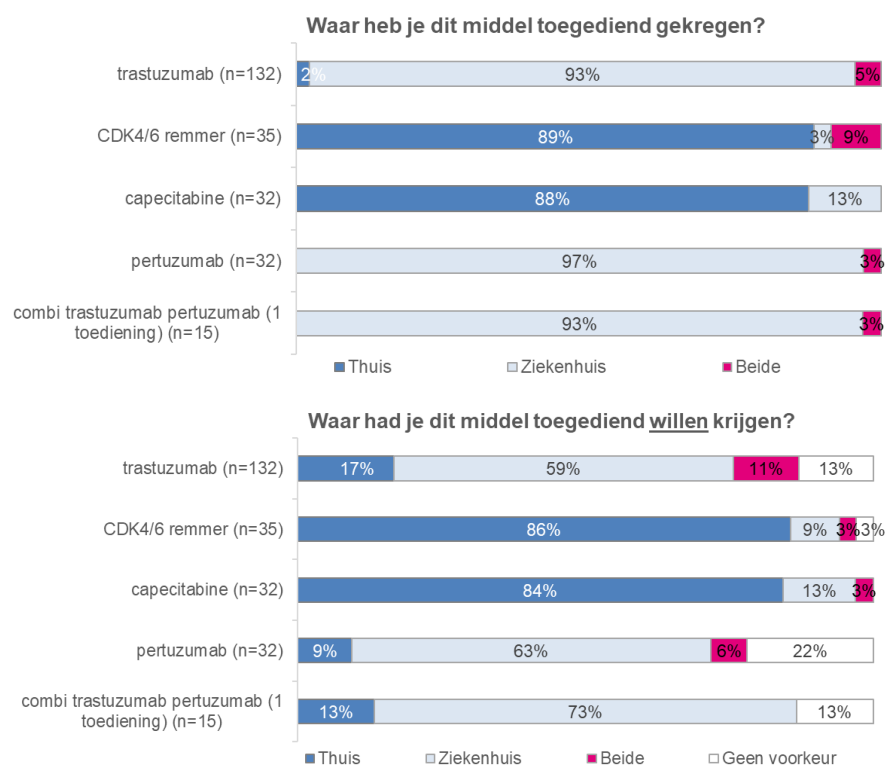
Het tweede onderdeel van de vragenlijst ging over mogelijke thuisbehandeling met medicatie en de manier waarop de medicatie werd toegediend (exclusief anti-hormonale therapie). Er was ervaring met de volgende middelen:

Wil je hieronder aanvinken met welk(e) middel(en) je bent of wordt behandeld?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
n (indien een van onderstaande) = 194



De meeste mensen hebben (ook) ervaring met de doelgerichte therapie trastuzumab (66%). Ook met de CDK4/6 remmers (19%) en met de chemotherapie capecitabine (16%) is redelijk wat ervaring. Tot slot is er enkele ervaring met pertuzumab (16%) of een combinatie hiervan met trastuzumab (8%) in dezelfde toediening. Gezien de lage aantallen voor de overige medicamenten, laten we analyse voor deze middelen in deze terugkoppeling achterwege.

Voor de vijf meest genoemde middelen vroegen we waar je deze hebt gekregen en waar je dit het liefst gewild had (ervan uitgaande dat dit mogelijk was).



Over het geheel genomen sluit de ervaring aan met de voorkeur. Bij trastuzumab zou een klein deel liever deze medicatie thuis krijgen. Dat geldt in mindere mate voor pertuzumab of een combinatie van beide. Ook vroegen we naar een toelichting. Een greep uit de reacties:

‘Het slikken van een pil kan prima thuis.’

‘Heb een allergische reactie gehad en was blij dus niet thuis te zijn maar in het ziekenhuis.’

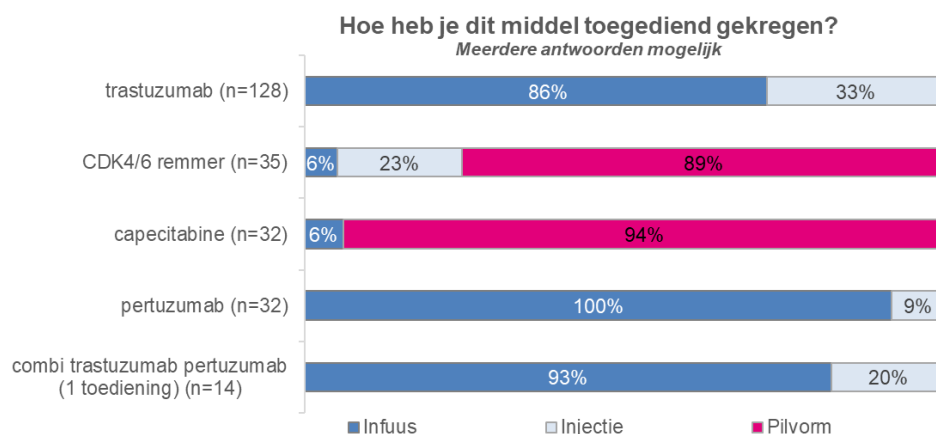
‘Ik vond het wel prettig dat het in het ziekenhuis gegeven werd. Dan spreek je ook even rustig de oncologieverpleegkundige.’

‘Ik wil thuis en ziekenhuis gescheiden houden. Thuis is niet ziek.’

‘Scheelt weer een ziekenhuisbezoek.’

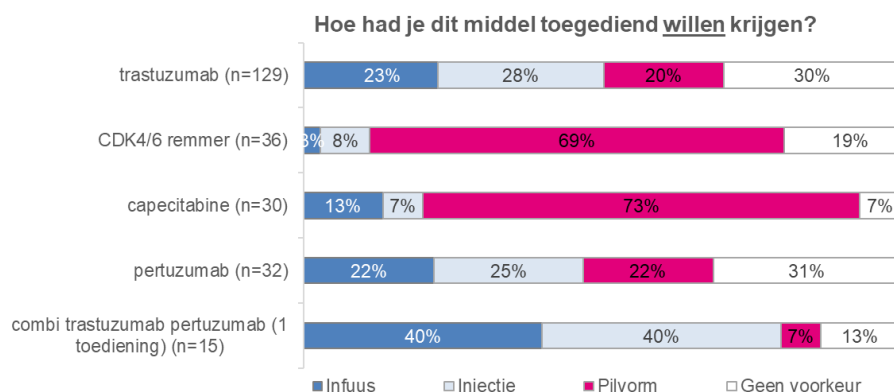
‘Ziekenhuis omdat je dan ook vragen kan stellen en contact met andere patiënten.’

Een andere ontwikkeling is dat je bepaalde middelen verschillend toegediend kunt krijgen. Bijvoorbeeld via een infuus, en tegenwoordig soms ook via een injectie in de huid en in pilvorm. Onderstaand figuur geeft jullie ervaringen weer:



Trastuzumab, Pertuzumab of een combinatie daarvan werden bijna altijd via een infuus toegediend. Bij trastuzumab is het ook mogelijk dit via een injectie onder de huid te krijgen. Bijna driekwart (74%) geeft aan hierover niet te zijn geïnformeerd.

Capecitabine en CDK 4/6 remmers werden juist in pilvorm toegediend. Mogelijk hebben mensen bij CDK 4/6 remmers de vraag anders geïnterpreteerd, want de toedieningsvorm is altijd in pilvorm. Ook vroegen we naar jullie voorkeur (los van of het mogelijk was of werd aangeboden).



Hoewel de pilvorm bij trastuzumab, pertuzumab of een combina niet bestaat, zou een deel dit wel graag zo toegediend krijgen. Bij pertuzumab (of combinatie met trastuzumab) valt op dat een deel liever een injectie heeft in plaats van een infuus. Bij trastuzumab valt op dat de voorkeuren verschillen (drie op de tien hebben geen voorkeur). We vroegen naar een toelichting, hieronder een greep uit de reacties:

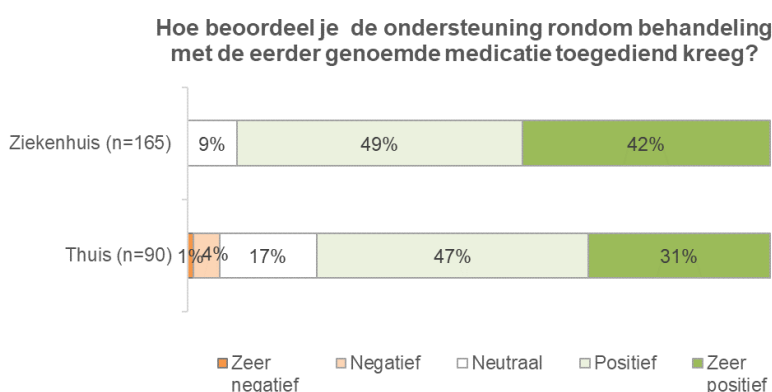
'Ik weet niet wat de mogelijkheden zijn en of er keuze is.'

'Aanvankelijk kreeg ik Herceptin via een injectie in mijn dijbeen toegediend, maar na een aantal maanden was dit veranderd in toediening via een infuus. Dit had te maken met een "kostenbesparing", zoals mij werd verteld toen ik ernaar vroeg. Dit betekende wel dat ik langer in het ziekenhuis moest blijven; de prik was zo gezet, maar het infuus duurde langer. Dit vond ik wel erg jammer!'

'Infuus erg belastend. Duurt lang. Zetten van infuus is vervelend. Dus daar waar het kan infuus graag voorkomen.'

Ondersteuning

Tot slot vroegen we degenen die de eerder genoemde medicatie nemen hoe zij de begeleiding hebben ervaren (in het ziekenhuis en/of thuis). Ervaringen kunnen per zorgverlener verschillen, we waren benieuwd naar het algehele oordeel.



Niemand is ontevreden over de ondersteuning in het ziekenhuis. Bij de ondersteuning thuis (al dan niet op afstand via het ziekenhuis) is slechts 5% niet tevreden. Over het geheel genomen wordt de ondersteuning dus als positief ervaren. Het percentage dat zeer positief is, is groter bij ondersteuning bij medicatie in het ziekenhuis.

Een greep uit de toelichtingen (ziekenhuis):

‘Je krijgt veel aandacht tijdens toediening. Je kunt nog vragen stellen. De verpleging houdt in de gaten hoe het overall met je gaat en kan evt. artsen en jezelf adviezen geven/signaleren.’

‘Ondersteuning van oncoloog met de uitleg en bijwerkingen. Verpleging tijdens toedienen.’

‘Goede oncologieverpleegkundigen die ook tijdens de infusen informeerden naar je welzijn.’

Een greep uit de toelichtingen (thuis):

‘Na elke bloedcontrole telefonisch contact met verpleegkundige of oncoloog.’

‘Over het algemeen goed. Het is niet altijd dezelfde verpleegkundige die de injectie zet en de 1 doet het beter dan de ander. Ook qua informatie en voorlichting is er verschil.’

‘Omdat ik moeite had met eten en vooral drinken is de diëtiste bij mij langs geweest tijdens een infuus. Dat was heel waardevol.’

Acties BVN

Al met al zien wij een ontwikkeling waarbij – indien mogelijk – er meer gebruik wordt gemaakt van dagopname en thuismedicatie. Zolang dit goed aansluit bij de wensen van de patiënt zien wij een win-win situatie. Gelukkig zijn de meeste patiënten (circa 80%) tevreden over de operatie. Wat ons betreft moet gestreefd worden naar een norm van 100%. Iedere patiënt verdient een goede operatie. Iedere patiënt moet de best mogelijke zorg krijgen met de minst invasieve en belastende ingreep.

Opvallend is dat nog steeds niet alle mogelijkheden met patiënten worden besproken. Of dit onbekendheid is, tijdsgebrek, ziekenhuisbeleid of anders, daar hebben we geen zicht op. Wel vinden wij dat iedere patiënt tijdig vooraf volledig meegenomen moet worden in welke opties er zijn en in alle vrijheid naar een ander ziekenhuis moet kunnen gaan als de behandeling daar beter aansluit.

Voor wat betreft de toediening van geneesmiddelen: opvallend is dat toediening van medicatie in pilvorm of injectie de voorkeur heeft boven toediening via een infuus. Dit vanwege de meer complexe handelingen die deze vraagt en het kan ook niet thuis. Wat ons betreft een goed onderwerp om ook met ontwikkelaars van geneesmiddelen te bespreken.

De uitkomsten gebruiken wij om in gesprek te gaan met ziekenhuizen, zorgverzekeraars en ontwikkelaars van geneesmiddelen. Wij willen ervoor zorgen dat er rekening gehouden wordt met jullie voorkeuren en op zoek gaan naar wat er verder verbeterd kan worden.