

# Keuze stress?

Ik zie door de bomen het bos niet meer

Anne Timmermans | Myomen cursus 25 januari  
2019





Geen belangenverstrengeling



Wat is samen beslissen?  
Keuze hulp  
Ontwikkeling consultkaart  
Toepassing  
Aanwezige keuzehulpen





Wat gebeurde er in de communicatie?

*Pte met uterus myomatosus met tweetal intramurale type 4 myomen. Er wordt 1 Mirena ingebracht. Patiente vraagt zich direct na insertie af: “En de mirena voor mijn tweede myoom dan? Ik heb 2 myomen en slechts 1 mirena..!”*

*Pte ligt op operatietafel voor uterusextirpatie voor uterus myomatosus met HMB; tijdens TOP stelt pte “jullie gaan de baarmoeder weghalen”, en vraagt vervolgens “en haalt u dan ook mijn myomen weg? En hoe gaat het daarna dan met mijn menstruaties?”*



## Wat is “Samen Beslissen (gedeelde besluitvorming, shared decision making)”



- Alle opties voorleggen?
- Alleen de meest geschikte voorleggen?
- Vragen wat de patiënt wil?
- ?Folder meegeven?
- Naar website verwijzen? Welke dan?
- Keuzehulp?
- Consultkaart?



## Wat is “Samen Beslissen (gedeelde besluitvorming, shared decision making)”

### FMS

- als patiënten goed geïnformeerd worden door artsen
- zelf actief betrokken worden bij de besluitvorming rond hun behandeling
- samen de best passende behandeloptie kiezen
- zorgverleners en patiënten verschillende, maar even belangrijke, expertise bij het maken van medische beslissingen.
  
- zorgverleners beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt.
- patiënt een keuze die het beste aansluit bij de eigen situatie en diens persoonlijke voorkeuren.



## Wat is “Samen Beslissen (gedeelde besluitvorming, shared decision making)”

### FMS

- Stap 1      Aangeven dat de patiënt meer dan één optie heeft en dat zij daar een stem in heeft.
- Stap 2      Met de patiënt bespreken van de verschillende opties. Hierin de volgende punten meenemen:
- Voor- en nadelen en risico's van de opties;
  - Verwachte uitkomsten van de opties;
  - De voorkeuren, behoeften en omstandigheden van de patiënt;
  - De mogelijke invloed van de opties op diens persoonlijke situatie.
- Stap 3      Het samen komen tot een beslissing over het te volgen beleid.



## Keuze hulpen (waaronder consultkaarten)

moeten:

- volledig overzicht geven van alle opties die relevant zijn met daarover de belangrijkste informatie.
- gebaseerd zijn op betrouwbare landelijke data
- informatie en data geven die in alle keuzehulpen gelijk zijn
- de persoonlijke voorkeuren van patiënten boven tafel laten komen





## Stappen van ontwikkeling

1. Vaststellen onderwerp en keuzesituatie
2. Samenstellen projectgroep
3. Opstartfase
4. Onderzoek informatiebehoefte patiënten
5. Inhoudelijke ontwikkelfase
6. Validatie
7. Afronding



## Stappen van ontwikkeling

1. Vaststellen onderwerp en keuzesituatie
  - Er is een keuze tussen 2 of meer (behandel)opties waarbij wensen & voorkeuren patiënt belangrijke rol spelen
  - Relevantie van de te ontwikkelen Consultkaart wordt onderstreept door zowel betreffende patiëntenorganisatie(s) als beroepsvereniging(en)/WV
  - Actuele evidence-based richtlijn is beschikbaar



## Stappen van ontwikkeling

### 4. Onderzoek informatiebehoefte patiënten

**Fase 1: focusgroep(en)** (*streven >10 patiënten*)

Doel: aanvullen lijst mogelijke vragen van patiënten betreffende (behandel)opties (vooraf opgesteld door projectgroep)

**Fase 2: Vragenlijst uitzetten** (*streven > 50 patiënten*)

Doel: prioritering meest belangrijke vragen (4 tot max. 7)



## Stappen van ontwikkeling

1. Vaststellen onderwerp en keuzesituatie
2. Samenstellen projectgroep
3. Opstartfase
4. Onderzoek informatiebehoefte patiënten
5. Inhoudelijke ontwikkelfase
6. Validatie
7. Afronding



## Onderzoek informatiebehoefte van de patiënt

### Bij consultkaart hevig menstrueel bloedverlies

- Hoe de behandeling precies in zijn werk gaat,
- In hoeverre het bloeden bij de menstruatie vermindert door een behandeling,
- Wat de risico's van een behandeling zijn.
  
- In hoeverre de pijn bij menstruatie vermindert,
- Of ze na de behandeling nog zwanger kunnen worden,
- Wat de mogelijke bijwerkingen van de behandeling zijn.



## Resultaten Kies Samen Studie

Stelling	Artsen			Patiënten		
	Oneens (1-3)	Eens (4-6)	Mean score	Oneens (1-3)	Eens (4-6)	Mean score
<b>De consultkaart helpt om samen te bespreken welke behandeling het beste past.</b>	4/26 (15%)	22/26 (85%)	4,15	4/73 (5%)	69/70 (95%)	5,08
<b>Ik maak graag vaker gebruik van consultkaart</b>	7/26 (27%)	19/26 (73%)	4,08	1/70 (1%)	69/70 (99%)	5,23
<b>Ik zou iedereen aanraden gebruik te maken van consultkaart</b>	5/26 (19%)	21/26 (81%)	4,27	3/70 (4%)	67/70 (96%)	5,09



## Resultaten Kies Samen Studie

### Patiënten

- Voorkeur om kaart mee naar huis te nemen, te overleggen met het thuisfront en daarna pas te beslissen.
- Prettiger als behandelopties pas uitgelegd worden als onderzoek heeft plaatsgevonden.

### Artsen

- Consultkaart mee naar huis geven, eventueel TC voor bespreken keuze
- Consultkaart voor consult toesturen
- Digitale versies op tablets - informatie aanvullen en met beelden, gelaagd aanbieden met doorklik mogelijkheid
- Openlaten hoe te gebruiken: als informatie of voor structuur tijdens gesprek

Verliest u veel bloed als u ongesteld bent? Deze Consultkaart kan u en uw gynaecoloog helpen om uw mogelijkheden voor behandeling te bespreken. U kunt er ook voor kiezen om uw klachten niet te behandelen.

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN ➔	ANTICONCEPTIEPIL	HORMOONSPIRAALTJE	MEDICIJNEN ZONDER HORMONEN	BAARMOEDERSLIJMVLIES WEGHALEN (endometriumablatie)	BAARMOEDER WEGHALEN (hysterectomie)
<b>Hoe werkt de behandeling?</b>	U slikt elke dag de anticonceptiepil.	U laat een hormoonspiraaltje in uw baarmoeder plaatsen. Na vijf jaar moet het spiraaltje vervangen worden.	U slikt tranexaminezuur en/of NSAIDS (bijv. naproxen of ibuprofen) op de dagen dat uw ongesteldheid het ergst is.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De gynaecoloog schroeft het baarmoederslijmvlies weg.</li> <li>- U krijgt hiervoor een plaatselijke verdoving of u gaat onder sedatie (oppervlakkig narcose) of diepe narcose.</li> <li>- U kunt dezelfde dag nog naar huis.</li> <li>- De herstelperiode is ongeveer 1 week.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De gynaecoloog haalt de baarmoeder weg via de vagina, via een snee in de buik of met een kijkoperatie via de buik.</li> <li>- U gaat hiervoor onder narcose.</li> <li>- Na de behandeling moet u één, twee of drie nachten in het ziekenhuis blijven. Dit hangt af van de manier waarop de baarmoeder is weggehaald.</li> <li>- De herstelperiode is ongeveer 4-6 weken.</li> </ul>
<b>Hoe goed helpt het tegen het bloedverlies als u ongesteld bent?</b>	Het bloedverlies vermindert gemiddeld met 50%.	Het bloedverlies vermindert gemiddeld met 90%.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tranexaminezuur vermindert het bloedverlies gemiddeld met 50%.</li> <li>- NSAIDS vermindert het bloedverlies gemiddeld met 20 tot 30%.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 85 van de 100 vrouwen (85%) heeft minder of geen bloedverlies meer.</li> <li>- 40 van de 100 vrouwen (40%) verliest helemaal geen bloed meer.</li> </ul>	U wordt niet meer ongesteld na deze operatie.
<b>Wat zijn de mogelijke bijwerkingen of risico's?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoofdpijn</li> <li>- Wisselingen in emoties</li> <li>- Zwaarder worden</li> <li>- Bloed verliezen als u het niet verwacht</li> <li>- Helemaal geen bloed meer verliezen</li> <li>- Last van uw maag en darmen</li> <li>- Licht verhoogde kans op trombose</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoofdpijn</li> <li>- Wisselingen in emoties</li> <li>- Zwaarder worden</li> <li>- Bloed verliezen als u het niet verwacht</li> <li>- Helemaal geen bloed meer verliezen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Last van uw maag en darmen.</li> <li>- Door NSAIDS heeft u meer kans dat u maagzweren krijgt of maagbloedingen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veel vrouwen hebben een paar weken waterige afscheiding.</li> <li>- 2 van de 100 vrouwen (2%) krijgt een complicatie, zoals trombose, een infectie of een nabloeding.</li> <li>- Hierdoor kunt u tijdelijk meer bloed verliezen, koorts of pijn hebben. U moet soms aanvullende medicatie slikken en het herstel kan vertraagd worden.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 van de 100 vrouwen (5%) krijgt een complicatie, zoals trombose, een infectie, schade aan een orgaan of een nabloeding.</li> <li>- Hierdoor kunt u tijdelijk meer bloed verliezen, koorts of pijn hebben. U moet soms aanvullende medicatie slikken en het herstel kan vertraagd worden.</li> </ul>
<b>Heeft u minder pijn als u ongesteld bent?</b>	Vaak wel.	Vaak wel.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Als u tranexaminezuur neemt, blijft de pijn hetzelfde.</li> <li>- Als u NSAIDS neemt, wordt de pijn vaak minder.</li> </ul>	Dit weten we niet. Bij een aantal vrouwen wordt de pijn juist erger.	U wordt niet meer ongesteld. Menstruatiepijn is meestal verdwenen, overige buikpijn is niet altijd weg.
<b>Heeft de behandeling invloed op mijn kans om zwanger te worden?</b>	Ja, de kans dat u zwanger wordt is heel klein. Wilt u op een later moment graag zwanger worden? Dan kunt u op dat moment stoppen met het gebruiken van de anticonceptiepil.	Ja, de kans dat u zwanger wordt is heel klein. Wilt u op een later moment graag zwanger worden? Dan kunt u op dat moment het spiraaltje laten verwijderen.	Nee. U moet wel stoppen met de medicatie als u zwanger bent.	Ja, de kans om zwanger te worden, is sterk verminderd. U kunt nog wel zwanger worden, maar die zwangerschap kan ernstige gevolgen hebben. Anticonceptie wordt aangeraden.	Ja, u kunt niet meer zwanger worden na deze behandeling.



## Myomen die klachten geven: behandel mogelijkheden

Zijn er bij u myomen vastgesteld waar u klachten van heeft? Deze Consultkaart kan u en uw gynaecoloog helpen om uw mogelijkheden voor behandeling te bespreken.



Behandel mogelijkheden →	Embolisatie behandeling	Myoomverwijdering via de vagina	Myoomverwijdering via de buik	Baarmoeder weghalen (hysterectomie)	NIEUW Sonata behandeling	NIEUW HIFUS behandeling
<b>Hoe werkt de behandeling?</b>	- de radioloog brengt een slangetje in de bloedvaten via uw liezen - dit gebeurt onder lokale verdoving en duurt ongeveer een uur - via het slangetje worden bolletjes in de bloedvaten gespoten die naar de myomen gaan - de myomen sterven hierdoor af en worden kleiner	- met een kijkbuis wordt via de vagina in de baarmoeder holte gekeken - dit gebeurt meestal onder narcose of een ruggenprik en duurt ongeveer een half uur - de myomen die uitpuilen in de holte worden verwijderd	- met een snee in de buik of kijkoperatie worden de myomen uit de baarmoeder verwijderd - dit gebeurt altijd onder narcose en duurt ongeveer 1,5 tot 2,5 uur	- de gynaecoloog haalt de baarmoeder weg via de vagina, via een snee in de buik of met een kijkoperatie via de buik - eventueel kan de baarmoedermond blijven zitten - u gaat hiervoor onder narcose, het duurt ongeveer 1 tot 2 uur	- met behulp van een dunne echo die via de vagina in de baarmoeder holte wordt gebracht worden naalden in het myoom gebracht - dit gebeurt onder narcose of ruggenprik en duurt ongeveer 1 uur - de tip van de naalden worden heet waardoor de myomen kleiner worden	- u ligt op uw buik in een MRI scan - met behulp van geluidsgolven wordt het myoom verhit waardoor deze afsterft en kleiner wordt - u krijgt via een infuus een middel om rustig te worden en pijnstilling toegediend - de behandeling duurt ongeveer 3 uur
<b>Blijft mijn baarmoeder behouden?</b>	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja
<b>Voor wie is deze behandeling geschikt?</b>	- bijna alle myomen zijn geschikt voor embolisatie - alleen als myomen op een dun steeltje uit de baarmoeder steken is het geen geschikte behandeling	- myomen tot 4 cm die uitpuilen in de baarmoederholte	- vrijwel alle myomen kunnen verwijderd worden via de buik - wanneer er 1 of 2 myomen tot maximaal 10 cm zijn kunnen die vaak met een kijkoperatie verwijderd worden - bij meerdere, zeer grote of lastig gelegen myomen is een buiksneede vaak nodig	- elke baarmoeder met myomen kan verwijderd worden - de keuze voor vaginale, verwijdering, via een buiksneede of via een lijfoperatie is afhankelijk van de grootte van de baarmoeder	- myomen van 1 tot 5 cm die aan de baarmoederholte grenzen of daar een beetje in uitpuilen	- een maximum van 1 of 2 myomen die bij voorkeur aan de voorzijde van de baarmoeder liggen - ook mogen er geen darmen voor de baarmoeder liggen - u mag geen grote littekens in uw buik hebben - 25% van de vrouwen met myomen is geschikt voor deze behandeling
<b>Hoe goed helpt het tegen het de klachten van de myomen?</b>	- na 5 jaar heeft 75% van de vrouwen nog steeds profijt van de behandeling - 25% van de vrouwen laat alsnog de baarmoeder verwijderen binnen 5 jaar na de embolisatie - de myomen worden gemiddeld 60% kleiner - kwaliteit van leven verbetert sterk en in vergelijkbare mate als na baarmoederverwijdering - na 5 jaar zijn vrouwen even tevreden als na baarmoederverwijdering	- van myomen die uitpuilen in de baarmoederholte staat vast dat die hevige menstruaties veroorzaken. Als het lukt om deze myomen volledig te verwijderen is bij de meeste vrouwen de hevige menstruatie voorbij	- meestal verbeteren menstruatieklachten als het lukt om alle myomen te verwijderen, met name degenen die tegen de baarmoederholte aanliggen - drukkklachten verbeteren meestal omdat de myomen helemaal worden verwijderd - er is vaak een verbetering van pijnklachten, dit is echter niet geheel zeker	- U wordt niet meer ongesteld na deze operatie. - Meestal zijn drukkklachten verdwenen omdat de myomen zijn verdwenen. - Veel vrouwen ervaren een verbetering van pijnklachten. Het is echter niet zeker of deze over gaan - De kwaliteit van leven verbetert sterk - Er is een hoge tevredenheid	- Deze behandeling is  nieuw en nog niet vergeleken met andere behandelingen - In een kleine patiënten-serie verbeterde de kwaliteit van leven sterk en werden de myomen na een jaar ruim 60% kleiner - 8% van de deelnemende patiënten koos alsnog voor een andere behandeling binnen een jaar	- Deze behandeling is vrij nieuw en nog niet goed vergeleken met andere behandelingen - In vergelijking met een baarmoederverwijdering of embolisatie is de kwaliteit van leven en symptoomverlichting na baarmoederverwijdering beter - de myomen worden gemiddeld 30% kleiner - de kans dat er binnen 5 jaar opnieuw een ingreep moet gebeuren loopt op tot 60%
<b>Wat zijn de mogelijke bijwerkingen of risico's?</b>	- ernstige complicaties komen bij ongeveer 3 van de 100 vrouwen voor, zoals trombose, een ernstige infectie 8% - vrouwen boven de 45 jaar raken soms aansluitend in de overgang (4%) - soms kunt u stukjes myoomweefsel vaginaal verliezen - sommige vrouwen hebben last van afscheiding die wel enkele weken kan aanhouden	- er kan een perforatie optreden: dit betekent dat de kijkbuis per ongeluk door de wand van de baarmoeder gaat. - de ingreep kan dan meestal niet worden afgemaakt - soms lukt het niet om het myoom in 1 keer weg te halen. Sommige vrouwen moeten de ingreep dan nog een keer ondergaan	- er kan veel bloedverlies optreden waardoor bloedtransfusie nodig is - als de operatie met een kijkbuis wordt uitgevoerd, bestaat er een kans van 2-5% dat er alsnog een snee gemaakt moet worden - als u in de toekomst zwanger wordt is er in veel gevallen een keizersnee nodig - als de baarmoederholte geopend wordt kunnen er verklevingen in de holte ontstaan	- 5 van de 100 vrouwen (5%) krijgt een complicatie, zoals trombose, een infectie, schade aan een orgaan of een nabloeding. - Hierdoor kunt u tijdelijk meer bloed verliezen, koorts of pijn hebben. U moet soms aanvullende medicatie slikken en het herstel kan vertraagd worden	- Tot nu toe zijn er weinig complicaties beschreven van deze ingreep. Maar er is meer ervaring nodig om hier met zekerheid iets over te kunnen zeggen.	- ernstige complicaties zijn zeldzaam (minder dan 2%) - soms zijn er milde bijwerkingen zoals lichte irritatie van de huid
<b>Hoe lang verblijf ik in het ziekenhuis?</b>	2-3 dagen	Dagbehandeling (minder dan 1 dag)	1-2 dagen (kijkoperatie), 2-3 dagen (buiksneede)	1-2 dagen (kijkoperatie), 2-3 dagen (buiksneede)	Dagbehandeling (minder dan 1 dag)	1-2 dagen
<b>Hoe lang is het herstel van de behandeling?</b>	2-3 weken	Enkele dagen	2-4 weken (kijkoperatie) of 6 weken (buiksneede)	2-4 weken (kijkoperatie) of 6 weken (buiksneede)	Enkele dagen tot een week	Enkele dagen tot een week
<b>Kan ik na de behandeling nog zwanger worden?</b>	Bij kinderwens wordt een embolisatie afgeraden. Alleen als myoomverwijdering niet mogelijk is wordt een embolisatie aangeraden	U kunt na deze ingreep zwanger worden	U kunt na deze ingreep zwanger worden	U kunt niet meer zwanger worden	Er zijn geen gegevens bekend over deze ingreep mbt,zwangerschap. In het algemeen wordt het daarom afgeraden	Er zijn weinig gegevens bekend over deze ingreep mbt,zwangerschap. In het algemeen wordt het daarom afgeraden



**Informatie**

Vergelijk Opties

Belangrijke Punten

Uw Keuze

Afsluiting

## Welkom bij de PATIENT+ Keuzehulp

Voor myomen (ook wel vleesbomen genoemd) zijn verschillende behandelingen mogelijk. In deze keuzehulp krijgt u informatie over de voordelen en nadelen van iedere behandeling. Met de keuzehulp kunt u zich voorbereiden op het gesprek met de arts. Samen kiest u de behandeling die het best bij u past. U kunt de keuzehulp na afloop uitprinten. Zo kunt u alles nog eens rustig nalezen en bespreken met uw huisarts, familie en vrienden.

[+ Stichting makkelijk lezen](#)

[+ Hoe is deze keuzehulp tot stand gekomen?](#)

[Aantekeningen](#)

[Begin de keuzehulp](#)



## Aanwezige NVOG keuzehulpen

Consultkaart HMB (veel bloedverlies tijdens ongesteld zijn)

Keuzehulpen:

Hevig bloedverlies tijdens de menstruatie

Vleesbomen

weghalen van de baarmoeder

# HEEFT U VAAK LAST VAN KEUZESTRESS

- JA
- NEE
- NU WEL

*Loesje*

# BENT U EEN TWIJFELAAR

- MISSCHIEN
- WIE WEET
- SOMS WEL  
SOMS NIET

*Loesje*