

## DES gebruik, wat kunnen de gevolgen zijn?



## Wat is DES?

Diëthylstilbestrol (DES) is een kunstmatig vrouwelijk hormoon (oestrogeen). Het werd tussen 1946 en 1976 voorgeschreven aan circa 100.000 zwangere vrouwen in Nederland om miskramen te voorkomen. Dat effect had het niet. Wel bleek het schadelijk voor de moeders en de kinderen die werden geboren. In dit factsheet vertellen we over de problemen die je als DES-moeder, -dochter of -zoon zou kunnen hebben.



## Gevolgen voor DES-moeders

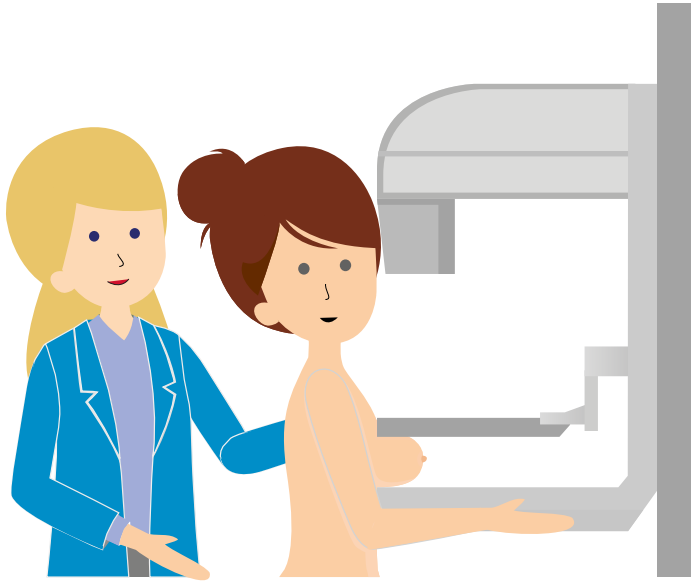
DES-moeders hebben in de leeftijd van 45 tot 65 jaar meer kans om borstkanker te krijgen dan andere vrouwen. Het advies is om zelf de borsten te controleren om eventuele veranderingen tijdig op te merken. Daarnaast wordt DES-moeders geadviseerd om mee te doen aan het Bevolkingsonderzoek Borstkanker.

DES-moeders voelen zich vaak schuldig omdat zij DES hebben gebruikt. Dit kan de relatie met de DES-kinderen beïnvloeden. Maar de moeders hebben indertijd gedaan wat hen door artsen werd aangeraden. Ze deden dat juist uit zorg en liefde voor hun kind.

## Gevolgen voor DES-dochters

Bij DES-dochters wordt vaak adenositis gevonden, dat is afwijkend weefsel op de randen van de vagina dat eigenlijk alleen op de baarmoedermond zou moeten zitten. Adenositis kan (overmatige) afscheiding veroorzaken (witte vloed). Adenositis kan in de loop der jaren verdwijnen.

DES-dochters kunnen vormafwijkingen hebben aan de eileiders, baarmoederholte en de baarmoedermond. Door deze vormafwijkingen konden DES-dochters moeite hebben om zwanger te worden of zwanger te blijven. Omdat DES na 1976 niet meer aan zwangere vrouwen werd voorgeschreven, zijn DES-dochters nu de vruchtbare leeftijd voorbij.



Ongeveer 1 op de 1.000 DES-dochters krijgt een zeldzame vorm van kanker aan de baarmoedermond of vagina: Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC). Dit gebeurde vaak op (zeer) jonge leeftijd, maar CCAC kan zich ook op latere leeftijd ontwikkelen.

Daarnaast hebben DES-dochters een verhoogde kans op een (goedaardig) voorstadium van baarmoederhalskanker. DES-dochters wordt daarom geadviseerd tot minimaal het 60<sup>e</sup> levensjaar één keer in de twee jaar een DES-uitstrijkje te laten maken volgens het DES Screeningsprotocol.

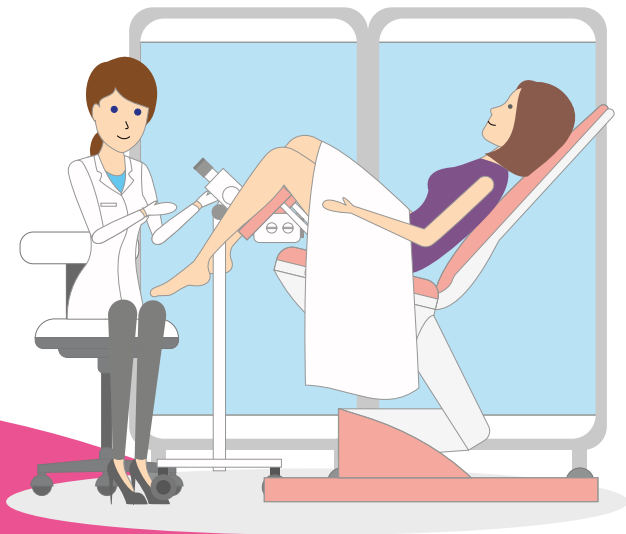
Een verhoogd risico op borstkanker is bij DES-dochters in Nederland (nog) niet vastgesteld, hiervoor is meer onderzoek nodig. DES-dochters wordt wel geadviseerd deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Borstkanker.

## Psychologische en sociale gevolgen

DES-dochters die ongewenst kinderloos zijn gebleven kunnen hier nog altijd emotionele problemen door ervaren.

Ook kan DES zorgen geven over de eigen gezondheid en die van dierbaren.

Daarnaast kan DES ook een gevoelig onderwerp zijn in gesprekken tussen de DES-moeder en haar kinderen. Soms is het zelfs onbespreekbaar. Dit kan de onderlinge relatie beïnvloeden.



## Ervaringen delen

Om met andere DES-betrokkenen ervaringen te delen heeft het DES Centrum een besloten pagina op Facebook. Ook kun je ervaringsverhalen lezen op onze website.

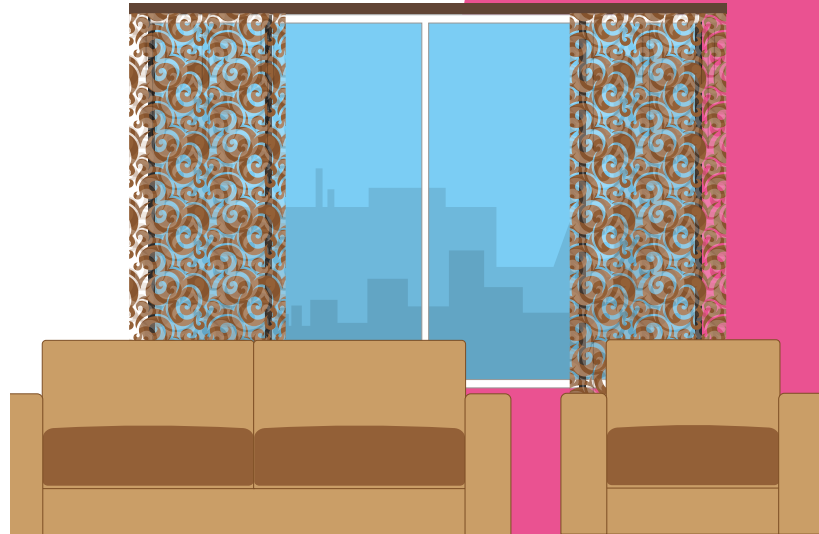
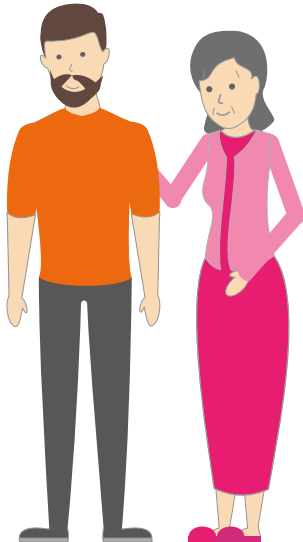
[www.facebook.com/des.centrum](https://www.facebook.com/des.centrum)



## Gevolgen voor DES-zonen

DES-zonen hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van goedaardige knobbeltjes aan de bijbal. Het is raadzaam om dit regelmatig zelf te controleren en bij veranderingen naar de huisarts te gaan.

Ook hadden DES-zonen kans om geboren te worden met een te kleine zaadbal. Vruchtbaarheidsproblemen komen niet vaker voor bij DES-zonen dan bij andere mannen.



## Wat doet het DES Centrum?

Het DES Centrum geeft informatie aan DES-betrokkenen en aan iedereen die meer wil weten over DES en de gevolgen. Wij beantwoorden vragen, onderhouden contacten met medische professionals en houden de (internationale) onderzoeken over DES in de gaten.

## Vragen of meer weten?

Kijk op [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl) , stuur een e-mail naar [voorlichting@descentrum.nl](mailto:voorlichting@descentrum.nl) of bel de DES Infolijn 030 251 8339. We helpen je graag verder!

[www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)