

VERNIEUWD PROTOCOL BIEDT DUIDELIJKHEID EN STEUN

DES-dochters verdienen nog volop aandacht

Duizenden vrouwen ondervinden nog steeds de gevolgen van vroegere blootstelling aan het DES-hormoon. Het protocol om deze patiënten te screenen dateerde van 1992. Nieuwe inzichten hebben inmiddels tot een herziening geleid.

In Nederland leven naar schatting 50.000 DES-dochters. Dat zijn er gemiddeld zo'n 5 à 7 in een huisartsenpraktijk. Deze vrouwen zijn blootgesteld aan het DES-hormoon, toen hun moeder zwanger van hen was. Het medicijn moest miskramen voorkomen, maar bleek dat effect achteraf helemaal niet gehad te hebben. Wél had het ernstige bijwerkingen: DES-dochters hebben een vergroot risico op 'clear cell'-adenocarcinoom (CCAC) en op voorstadia van baarmoederhalskanker. DES is voorgeschreven in de periode 1947 tot 1976. Anno 2014 zijn de jongste DES-dochters dus circa 38 jaar oud, en de oudste rond de 67. Sinds de jaren tachtig bestaat er een protocol voor screening. In die tijd werd een jaarlijkse uitgebreide screening van

alle DES-dochters door een DES-gynaecoloog nodig geacht. De eerste herziening van deze richtlijn dateert van 1992 en was vooral gericht op de detectie van 'clear cell'-adenocarcinoom van de vagina.¹ Omdat DES-dochters inmiddels ouder zijn geworden en – zij het beperkte – nieuwe gegevens bekend zijn geworden over de gevolgen van DES, is de richtlijn in 2012 opnieuw aangepast.

Tweejaarlijks

De kern van dit nieuwe protocol is dat onderscheid wordt gemaakt tussen DES-dochters met en zonder klachten. Vrouwen met klachten komen of blijven onder controle bij de gynaecoloog. Ook is het wenselijk een eerste onderzoek te laten verrichten door gynaecologisch oncologen of gynaecologen met oncologie als aandachtsveld. Maar veel DES-dochters hebben niet of nauwelijks klachten, en voor hen wordt nu een tweejaarlijkse screening door de huisarts geadviseerd. Dit periodiek onderzoek is gericht op:

- a** vaststelling van objectieve kenmerken van DES-expositie, en
- b** detectie van (pre-)maligne kenmerken van cervix en vagina.

Daarbij is het wel nodig om een strijk te maken van de cervix en de top (fornices) van de vagina. Dat kan bijvoorbeeld met een ecto- en endocervicaal borsteltje (Cervex Brush) waarmee materiaal in één strijk wordt afgenomen. Op deze wijze is het maken van aparte uitstrijken van de vier windstreken niet meer nodig. Het tweejaarlijkse uitstrijkje wijkt in frequentie en omvang dus af van het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

Steeds opnieuw

Bij veel DES-dochters speelt hun geschiedenis in verschillende fases van hun leven steeds opnieuw een rol. Behalve een verhoogde kans op CCAC van de vagina (vaak op jonge leeftijd), leidde blootstelling aan DES vroeg in de zwangerschap ook tot abnormale vaginale en uteriene anatomie en mede daardoor tot fertiliteitsstoornissen. Hoewel zich nauwelijks nieuwe gevallen van CCAC voordoen (totale aantal in Nederland tot nu toe: ongeveer 145), blijkt onverwacht dat toch nog sporadisch gevallen optreden op hogere leeftijd dan voorheen werd gedacht.^{2 3} Door diverse instituten in de wereld, ook bij het Nederlandse NKI-AVL, wordt nog steeds onderzoek gedaan naar de gevolgen van DES, tot in de derde generatie. In het kader van dit onderzoek is onder andere het derdegeneratie-effect (hypospadie bij zonen geboren uit DES-dochters) ontdekt.^{4 5} Ook worden in de literatuur meldingen

Bij veel DES-dochters speelt hun geschiedenis nog steeds een rol



Een medewerkster van de actiegroep DES-dochters, begin jaren 90, hangt affiches op om vrouwen te attenderen op DES.

maken, hebben het DES Centrum en de VSOP een webapplicatie ontworpen, waarin de DES-dochter haar eigen DES-Zorgplan kan opstellen. In de applicatie heeft zij de mogelijkheid bijvoorbeeld afspraken vast te leggen, maar ook uitkomsten van uitstrijkjes, vervolgcacties en onderwerpen die zij zou willen bespreken met de zorgverlener. Een uitdraai van haar zorgplan kan in haar medisch dossier worden opgenomen. Deze applicatie komt begin 2014 beschikbaar op de website van het DES Centrum.

De wetenschappelijke adviescommissie van het DES Centrum en de Werkgroep Cervix Uteri van de NVOG roepen gynaecologen en huisartsen op om goede nota te nemen van het nieuwe protocol en daarnaar te handelen. Het protocol is opgesteld op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten. Het geeft DES-dochters duidelijkheid en het vertrouwen dat de DES-problematiek en de gezondheidseffecten niet vergeten worden. ■

contact
info@descentrum.nl
 c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

web
 Bij dit artikel op medischcontact.nl vindt u een link naar het protocol, de complete set kwaliteitseisen en de voetnoten.

gedaan van vervroegde menopauze en zijn er psychologische effecten zoals bezorgdheid, verdriet en schuldgevoel. Om aandacht te vragen voor de psychosociale kant van het verhaal, stelt het protocol expliciet dat het voor een DES-dochter belangrijk kan zijn om tijdens het screeningsconsult tijd in te ruimen voor counseling.

Ook heeft het DES Centrum in samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) bij het screeningsprotocol kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief opgesteld. De criteria zijn ontwikkeld op basis van een enquête onder DES-dochters en toetsing in focusgroepen van DES-dochters. Ze hebben de volgende aandachtspunten:

- **Tevredenheid over de zorg:** de DES-dochter is overtuigd van de DES-kundigheid van de arts; deze is goed geïnformeerd over haar voorgeschiedenis en huidige situatie.
- **Vertrouwensrelatie met de zorgverlener:** de arts handelt volgens het protocol en geeft uitleg over

handelingen; de DES-dochter kan specifieke persoonlijke zorg afspreken.

- **Initiatief voor een afspraak:** de DES-dochter neemt zelf initiatief voor een afspraak. Ze mag erop rekenen dat zij binnen drie weken terecht kan en dat de arts voldoende tijd wil inruimen voor een consult waarin haar zorgen besproken kunnen worden.
- **Derden bij het consult:** de DES-dochter kan zelf kiezen of zij toestemming geeft voor de aanwezigheid van een (co)assistent.
- **Zorgplan:** DES-dochter legt samen met arts afspraken vast in haar dossier.

Applicatie

Het screeningsprotocol en de kwaliteitscriteria vormen samen een complete set voor goede zorg rond de screening van DES-dochters. Met deze set kan de DES-dochter, in overleg met haar arts, afspraken maken over specifieke zorg, zoals zij die wenst. De set is namelijk een uitgangspunt en kan ingevuld worden naar wens en behoefte van de patiënt. Om dit voor haar praktisch toepasbaar te