

DES-dochters

Uitgangsvraag

Wat is de preventie, diagnostiek, behandeling en follow-up bij DES-dochters?

Aanbevelingen

DES-dochters dienen tot minstens de leeftijd van het normale bevolkingsonderzoek cervixcarcinoom periodiek te worden onderzocht.

Er wordt geadviseerd screening tweejaarlijks te verrichten door middel van cytologie dat tegelijk van zowel de cervix als de vagina wordt afgenomen. Dit kan eventueel bij de huisarts plaatsvinden.

De werkgroep is van mening dat de in 2012 gepubliceerde screeningsrichtlijn (www.descentrum.nl) van het DES-centrum in samenwerking met de Werkgroep Cervix Uteri van de NVOG gevolgd dient te worden bij DES-dochters.

Literatuurbespreking:

Diëthylstilbestrol (DES) is in ons land voorgeschreven ter vermeende voorkoming van zwangerschapscomplicaties tot 1975. Er zijn in Nederland circa 50.000 DES-dochters die in utero zijn blootgesteld aan dit hormoon. Het oncologische risico betreft met name het ontstaan van clear cell adenocarcinoom van de vagina [Hoover, 2011²⁹³, Verloop, 2010²⁹⁹], dat in Nederland is aangetroffen bij ongeveer 145 DES-dochters [Van Dijck, 2009²⁹⁶]. Hoewel het clear cell adenocarcinoom zich voornamelijk op jonge leeftijd voordoet, komen er toch (ook) nog gevallen op oudere leeftijd voor [Verloop, 2010²⁹⁹]. In 2013 werd een herziene versie uitgebracht van adviezen ten aanzien van periodiek onderzoek bij DES-dochters [DES-centrum, Verheijen, 2013²⁹⁷]. Voor periodiek onderzoek komen vrouwen in aanmerking die bewezen DES-dochter zijn op basis van gedocumenteerd gebruik door moeder, waarbij op basis van de anamnese en/of DES-gerelateerde aandoeningen een redelijk vermoeden bestaat op intra-uteriene blootstelling en vrouwen die zeer waarschijnlijk zijn blootgesteld aan DES op basis van kenmerkende afwijkingen. Het periodiek onderzoek wordt tweejaarlijks geadviseerd.

Detectie van (pre-)maligne kenmerken van de vagina en cervix vormt een onderdeel van het periodiek onderzoek.

Het bevolgingsonderzoek op cervixcarcinoom gaat over op primaire screening met behulp van testen op hoog risico Humaan Papilloma Virus (hrHPV). Voor DES-dochters is screening op hrHPV echter onvoldoende, omdat clear cell adenocarcinoom niet duidelijk HPV-gerelateerd is [Kocken, 2011²⁹⁴]. Bij het maken van een uitstrijkje werden voorheen separaat uitstrijkjes gemaakt van de vaginawanden en de cervix. Deze separate uitstrijkjes hebben echter niet een grotere opbrengst dan één uitstrijkje van zowel de cervix als vagina [Verloop, 2013²⁹⁸]. Voor het screeningsinterval bestaat geen bewijs. Duidelijk is dat éénmaal per vijf jaar onvoldoende is voor DES-dochters, maar er is geen overtuigende voorkeur voor één of tweejaarlijks onderzoek [Verloop, 2010²⁹⁹]. In Amerika wordt jaarlijks screening aanbevolen [Casey, 2011²⁹², NIH, 2011].

Conclusies:

Er is geen leeftijdsgrens aangetoond voor het vóórkomen van clear cell adenocarcinoom van de vagina. [Verloop, 2010²⁹⁹]

Er zijn aanwijzingen dat screening op hrHPV onvoldoende is voor DES-dochters. [Kocken, 2012²⁹⁵]

Er zijn aanwijzingen dat separate cytologie van de cervix en vagina niet nodig zijn. [Verloop, 2013²⁹⁸]

Het is aannemelijk dat het screeningsinterval bij DES-dochters tussen één en vijf jaar moet liggen. [Casey, 2011²⁹², Verloop, 2013²⁹⁸]

Overwegingen:

Vanuit patiëntenperspectief is het wenselijk om, ook bij onzekerheid over bijvoorbeeld het screeningsinterval, tot een eenduidige richtlijn te komen.