

# Screening cervixcarcinoom bij vrouwen met een verstandelijke handicap

*Een NVAVG richtlijn*

Voordat mensen worden onderworpen aan screenend onderzoek, dient een afweging te worden gemaakt tussen de belasting van de patiënt en de te verwachten gezondheidswinst. De NHG standaard Cervixuitstrijken (M06) (1) concludeert dat het aan te bevelen is bij vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar oud eens in de vijf jaar een cervixuitstrijk te doen. Met andere woorden, in deze groep weegt de verwachte gezondheidswinst op tegen de belasting van de vrouw. De gezondheidswinst komt voort uit het vroegtijdig opsporen van (voorstadia van) cervixcarcinoom.

De medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap dient zich alleen daar, waar dit noodzakelijk is, te onderscheiden van de normale huisartsenzorg. In onze aanbevelingen zal de huisartsenstandaard worden gevolgd, tenzij er argumenten zijn om daar van af te wijken. We zullen dus geen nieuwe richtlijn ontwikkelen, maar de NHG standaard trachten toe te passen op onze bijzondere doelgroep.

In dit artikel willen we eerst onderzoeken in hoeverre de afwegingen van de NHG standaard Cervixstrijken (M06) anders uitvallen voor vrouwen met een verstandelijke handicap. Vervolgens zullen we proberen aan te geven bij welke vrouwen wèl, en bij welke vrouwen niet getracht moet worden een uitstrijk te vervaardigen. Ten derde zullen we nagaan welke aanvullende eisen het maken van een cervixuitstrijk bij een vrouw met een verstandelijke handicap aan de begeleiding stelt.

## 1. DE AFWEGING

A. De baten.

De winst van het maken van een cervixuitstrijk bestaat uit de mogelijkheid om cervixcarcinoom vroeg op te sporen en daardoor vroeger te behandelen.

Deze winst zal groter zijn

1. naarmate de kans op het krijgen van de ziekte groter is en
2. naarmate de opsporingmethode effectiever is.

1. De kans op het krijgen van cervixcarcinoom:

De NHG standaard acht het niet zinvol naast de algemene screening patiëntes met een extra hoog risico op te sporen, behoudens de groep vrouwen die nog nooit of onvoldoende gescreend is, en vrouwen met een afwijkende cytologische of histologische bevinding in het verleden.

Overige risicofactoren acht het NHG niet relevant. Weliswaar blijkt uit onderzoek dat een vroege sexarchie en promiscuïteit een verhoogd risico geven, maar “gezien het lage absolute risico op cervixcarcinoom, de betrekkelijk geringe risico’s van de besproken factoren, en de soms tegenstrijdige onderzoeksresultaten kan geconcludeerd worden dat het belang van deze factoren gering is. Maatregelen gericht op het opsporen van “hoge” risico patiënten zijn niet zinvol.” (2)

Er is een overtuigend causaal verband aangetoond tussen enerzijds de besmetting met sommige stammen Humaan Papilloma Virus, en anderzijds cervixcarcinoom en de voorstadia daarvan.

Tegenwoordig wordt besmetting met Humaan Papilloma Virus beschouwd als “necessary cause”. Dat wil zeggen, dat cervixcarcinoom allen (of als men een slag om de arm wil houden: vrijwel alleen) gevonden wordt bij vrouwen die besmet zijn met bepaalde stammen dit virus.

Lang niet alle vrouwen die besmet zijn met deze virussen krijgen cervixcarcinoom, maar bij vrouwen die dit virus niet bij zich dragen komt de ziekte niet voor (3,4).

Het verband tussen seksueel gedrag en besmetting met HPV enerzijds en cervixpathologie anderzijds biedt in de algemene praktijk geen houvast om patiëntes met een hoog risico te identificeren.

Misschien echter, is dit verband wel bruikbaar om binnen de groep vrouwen met een verstandelijke handicap vrouwen te identificeren met een laag risico.

Humaan Papilloma Virus moet beschouwd worden als een seksueel overdraagbare ziekteverwekker. (4)

Vrouwen waarvan met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid bekend is, dat ze geen seksueel contact hebben (of uitsluitend met een condoom), zullen minder vaak besmet zijn met HPV.

Te verwachten is, dat zulke vrouwen een verlaagde kans hebben op cervixpathologie.

Inderdaad wordt bij vrouwen met een verstandelijke handicap minder vaak een afwijkende uitstrijk gevonden.

Quint ea (5) onderzochten 574 vrouwen met een verstandelijke handicap. Slechts 2 van de 706 beoordeelbare uitstrijken waren afwijkend. (follow up van deze twee was normaal, zie (6)).

Jaffe ea (7) onderzochten de resultaten van 310 beoordeelbare uitstrijken, die in het verleden waren gemaakt bij 162 bewoonsters van een instituut voor verstandelijk gehandicapten, van wie 93 procent geen seksueel contact had gehad. Zij vonden slechts 3 afwijkende uitstrijkjes. (follow up van deze drie was normaal zie (8)).

In beide onderzoeken bleek het aantal afwijkende uitstrijken bij vrouwen met een verstandelijke handicap bijzonder laag. Ter vergelijking: het bevolkingsonderzoek in Nederland leverde in 1992 14% afwijkende uitstrijken op, (0,35 % ernstige dysplasie; 0,14 % carcinoma in situ, zie (9)).

De kans dat men bij een vrouw met een verstandelijke handicap die nooit hetero-seksueel verkeer heeft gehad, een afwijkende cervixuitstrijk vindt, is minimaal.

Vrouwen met een lichte verstandelijke handicap zijn soms wel seksueel actief (10). Zij lopen hetzelfde risico als anderen.

## 2. De effectiviteit van de opsporingsmethode:

Gezien de ervaring met het doen van gynaecologisch onderzoek bij ernstig verstandelijk gehandicapte vrouwen is te verwachten dat de uitstrijk bij hen vaker zal mislukken.

Dit blijkt in het onderzoek van Quint ea (5) inderdaad het geval: van 1235 pogingen tot vaginaal onderzoek bij 574 patientes konden er 845 compleet worden uitgevoerd; ondanks de sedatie die 177 keer gegeven werd. Er werden in dit onderzoek 706 uitstrijken gemaakt, waarvan er slechts 243 endocervix cellen bevatten. De opbrengst van een gerichte uitstrijk met speculumonderzoek was groter dan de opbrengst van een ongerichte “cotton swab” (56% endocervixcellen tegen 14%).

In het onderzoek van Jaffe ea (7) waren 310 van de 320 gemaakte uitstrijken beoordeelbaar. 40,8 % daarvan bevatte endocervixcellen.

De NHG standaard noemt de aanwezigheid van endocervixcellen “de belangrijkste maatstaf voor de kwaliteit van de uitstrijk”. Bij afwezigheid van endocervixcellen moet de uitstrijk na een half jaar herhaald worden. Zijn er dan opnieuw geen endocervixcellen aanwezig, dan wordt herhaling na vijf jaar aangeraden. Ter vergelijking: in 1992 waren bij 11% van de uitstrijken van het bevolkingsonderzoek geen endocervixcellen aanwezig (1).

#### B. De belasting.

Afhankelijk van niveau, voorafgaande ervaringen, seksueel gedrag en persoonlijkheid zal het maken van een uitstrijk voor vrouwen met een verstandelijke handicap in het algemeen een grotere belasting betekenen dan voor anderen.

Bij de 1235 pogingen tot vaginaal onderzoek in het onderzoek van Quint ea (5) was 177 maal “sedatie” nodig. Van deze 177 werd bij 124 een strijk verkregen, waarvan er slechts 40 endocervix cellen bevatte. Er werden in de subgroep die sedatie nodig had, geen afwijkingen gevonden. (6)

Broughton ea (11) beschrijven een groep vrouwen met een lichte verstandelijke handicap, doch met voldoende communicatieve vaardigheden, die uitstrijken onderging. Deze vrouwen beschreven de test achteraf in het algemeen als pijnlijk. Sommigen gaven daarbij aan, dat dit kwam doordat ze zich niet konden ontspannen. 75 % van deze vrouwen bleek niet goed te hebben geweten wat het doel van de test was.

#### C. De criteria van Wilson and Jungner voor bevolkingsonderzoek op kanker.

Het Nederlandse screeningsprogramma op cervixcarcinoom voldoet aan de criteria van Wilson and Jungner (12)

Dit zijn criteria waaraan een ziekte moet voldoen om screening zinvol te maken. De ziekte moet bijvoorbeeld een belangrijk gezondheidsprobleem zijn, met een gemakkelijk te herkennen latent stadium enzovoorts.

Voor de subgroep van niet seksueel actieve vrouwen met een verstandelijke handicap (NSAVG) voldoet screening op cervixcarcinoom niet aan deze criteria. Zie tabel 1.

**Tabel 1: de criteria van Wilson toegepast op niet geselecteerde vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar en op vrouwen met een verstandelijke handicap die seksueel niet actief zijn (NSAVG)**

<b>Criteria van Wilson</b>	<b>Vrouwen tussen 30 en 60 jaar</b>	<b>NSAVG</b>
Belangrijk gezondheidsprobleem	Ja	Neen
Gemakkelijk te herkennen van een latent stadium of van een stadium met vroege symptomen.	Ja	Ja
Beschikbaarheid van een eenvoudige, onschadelijke en effectieve diagnostische test	Ja	Neen
Voldoende mogelijkheden voor diagnose en behandeling	Ja	Ja
Een vroege diagnose leidt tot een betere prognose	Ja	Ja
Primaire preventie is niet mogelijk	beperkt	beperkt
Het onderzoek wordt geaccepteerd door de doelgroep en er is voldoende medewerking	Ja	Neen
Er is voldoende kennis van het natuurlijke beloop van de ziekte	Ja	Ja
Consensus over de criteria voor verwijzing voor nader onderzoek en behandeling	Ja	Ja
Kosten en baten van het programma zijn passend in verhouding tot de kosten en baten van de gezondheidszorg	Ja	Neen
Baten en risico's zijn bekend bij de medewerkers in de zorg en bij de doelgroep	Ja	Neen
Continuïteit van de screening	Ja	Ja
Kwaliteit van het programma wordt gewaarborgd en bewaakt	Ja	Neen
Screeningsprogramma's voldoen aan organisatorische en bestuurlijke vereisten	Ja	Ja

**Conclusie:**

Bij een ongeselecteerde groep verstandelijk gehandicapten is de kans op cervixcarcinoom klein, de kwaliteit van het onderzoek zal dikwijls te wensen over laten en de belasting van de patiënte is groot.

Het is dus nodig die vrouwen te identificeren die een grotere kans op cervixcarcinoom hebben en bij wie het maken van een uitstrijk zonder te grote belasting van de patiënte mogelijk is.

## **2. WELKE VROUWEN MOET WEL EN WELKE VROUWEN NIET EEN UITSTRIJK WORDEN AANGEBODEN?**

Bij verstandelijk gehandicapte vrouwen die (met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid) (hetero)seksueel niet actief zijn, heeft het om bovenstaande redenen geen zin een cervixuitstrijk te maken.

Bij hen is te verwachten dat de belasting groot zal zijn en de opbrengst minimaal.

Blijkt bij het onderzoek een vrouw virgo te zijn, dan kan het onderzoek daarmee als voltooid beschouwd worden. Heeft deze vrouw wel (een) mannelijke partner(s) dan wordt het onderzoek na vijf jaar opnieuw aangeboden.

Vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar oud, die heteroseksueel contact hebben, komen in aanmerking voor screening op cervixcarcinoom.

### **DE WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELOVEREENKOMST (WGBO)**

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst eist dat de patiënt of diens vertegenwoordiger goed wordt ingelicht over een uit te voeren medisch onderzoek of behandeling (artikel 448, 465), en dat de patiënt of diens vertegenwoordiger instemt met de voorgenomen handeling (artikel 450, 465).

Screening op cervixcarcinoom wordt aangeboden aan vrouwen, die geen gynaecologische klachten hebben. Wij zijn van mening, dat dit onderzoek alleen dient plaats te vinden met toestemming van de patiënte. Er zal dus veel tijd en energie geïnvesteerd moeten worden in de voorlichting van de patiënte en in het verkrijgen van medewerking. Blijft een patiënte ondanks deze investering medewerking weigeren, dan dient bij vrouwen zonder gynaecologische klachten te worden afgezien van het maken van een uitstrijk. Bij hen weegt de belasting van een onvrijwillig onderzoek niet op tegen de kans op gezondheidswinst.

(Bij vrouwen die symptomen hebben zal men in zulke gevallen in overleg met de wettelijk vertegenwoordiger gynaecologisch onderzoek onder narcose overwegen; dit is echter geen screening maar onderzoek naar klachten. Bij vrouwen met een afwijkende cervixuitstrijk in het verleden, dient de cervixuitstrijk te worden gecontroleerd. Strikt genomen is hier geen sprake van screening maar van vervolgonderzoek bij een reeds gediagnosticeerde aandoening.)

Voor het nalaten van een zinloos geachte handeling hoeft strikt genomen geen toestemming te worden gevraagd.

Omdat het niet meedoen aan een bevolkingsonderzoek een afwijking van de gangbare praktijk betekent, vinden wij dat de cliënte of haar wettelijk vertegenwoordiger recht hebben op informatie wanneer hun familielid eventueel niet meedoet met het bevolkingsonderzoek.

### **DE OPROEPKAART TERUGSTUREN**

Alle Nederlandse vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar krijgen elke vijf jaar een oproep.

Bij vrouwen die, bijvoorbeeld door hun ernstige verstandelijke handicap, vrijwel zeker nooit een seksuele relatie aan zullen gaan, kan de oproepkaart worden teruggestuurd met het verzoek de patiënte niet meer op te roepen.

Vrouwen die nog nooit seksueel verkeer hebben gehad, maar dit in de toekomst mogelijk wel zullen krijgen, kunnen de oproepkaart teruggesturen, met het verzoek na vijf jaar weer op te roepen.

De oproepkaart van vrouwen die in het verleden een uterusextirpatie hebben ondergaan, kan worden teruggestuurd met het verzoek niet meer op te roepen.

Vrouwen die onder gynaecologische controle staan, kunnen de oproepkaart meenemen naar het eerstvolgende consult van de gynaecoloog.

Ook bij vrouwen bij wie korter dan één jaar geleden een uitstrijk is gemaakt, kan er dit keer van worden afgezien.

### **3. BEGELEIDING VAN VROUWEN DIE IN AANMERKING KOMEN VOOR HET MAKEN VAN EEN UITSTRIJK**

Met vrouwen die één of meer mannelijke seksuele partners hebben of hebben gehad, of bij wie dat niet duidelijk is, dient overlegd te worden over wat er verder gedaan moet worden.

Aan vrouwen die daarvoor in aanmerking komen moet op hun niveau toestemming gevraagd worden voor het maken van een uitstrijk. Hierbij moet het doel van de uitstrijk worden toegelicht, en moet zo precies mogelijk worden verteld wat er te gebeuren staat.

Het verdient aanbeveling hier fotomateriaal voor te gebruiken.

Als de vrouw niet akkoord gaat, wordt er geen uitstrijk gemaakt.

De aanwezigheid van een begeleidster, buiten degene die de uitstrijk maakt, is van belang. Veel vrouwen geven er duidelijk de voorkeur aan, dat de strijk door een vrouw gemaakt wordt. (11) Het lijkt ons dat ook de begeleidster bij voorkeur een vrouw moet zijn.

De test zal minder pijnlijk en minder beangstigend zijn als de vrouw zich goed kan ontspannen. Naast gedegen voorlichting, zijn ontspanningsoefeningen mogelijk van nut (11). Wie en hoe en waar deze ontspanningsoefeningen kunnen worden aangeleerd, zal per geval verschillen.

Eventueel kan overwogen worden de vrouw een speculum mee te geven, zodat het instrument minder vreemd en en daardoor minder vreeswekkend zal worden.

Aan vrouwen die daar zelf voor kiezen, kan premedicatie worden aangeboden volgens de standaard sedatie van de NVAVG.

Als bij de inspectie van de vulva al duidelijk is dat de vrouw nog virgo is, kan men het onderzoek daarmee als voltooid beschouwen.

Afhankelijk van de situatie van de vrouw en haar leefwijze zal in dat geval over vijf jaar opnieuw onderzoek worden aangeboden.

Voor het maken van een uitstrijk en het beoordelen van de uitslag verwijzen we naar de NHG standaard "Cervixuitstrijken M06".

#### 4. CONCLUSIE

Vrouwen tussen de 30 en de 60 jaar wordt aangeraden elke vijf jaar een cervixuitstrijk te laten maken als screening op cervixcarcinoom.

Van het maken van een cervixuitstrijk bij een vrouw met een verstandelijke handicap dient echter te worden afgezien als:

1. De vrouw met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid nog nooit (hetero)seksueel contact heeft gehad, tenzij zij er op staat dat er een uitstrijkje wordt gemaakt.
2. De vrouw niet akkoord gaat met het maken van een uitstrijk of zich daartegen verzet.
3. Er een uterusextirpatie heeft plaatsgevonden.
4. Er minder dan één jaar geleden een uitstrijk is gemaakt.

Het maken van een uitstrijk dient zorgvuldig te worden toegelicht en begeleid.

Deze richtlijn geldt voor screeningsonderzoek op cervixcarcinoom bij vrouwen zonder klachten. Vanzelfsprekend zal een arts bij vrouwen met gynaecologische klachten, zoals abnormaal bloedverlies, gynaecologisch onderzoek (laten) verrichten, desnoods onder narcose.

Richtlijn ontwikkeld door J. de Geest, AVG, 's Heeren Loo Midden Nederland locatie Apeldoorn.

Met dank aan: Mw A.M.W. Coppus, Arts verstandelijk gehandicapten; Vizier Gennep, F. A. Scholte, Arts verstandelijk gehandicapten ; 's Heeren Loo Midden Nederland locatie Apeldoorn  
K.H. de Waal, Arts verstandelijk gehandicapten ; 's Heeren Loo Midden Nederland locatie Apeldoorn.  
Prof dr. H Evenhuis, Erasmus Universiteit Rotterdam  
Bestuur en regiovertegenwoordigers NVAVG

Noten:

(1) NHG standaard Cervixuitstrijken M06

Appelman CLM, Bruinsma M., Collette C, van Weel C, Geijer RMM

Herziene versie, maart 2002

(2) *ibid*, noot 4

(3) Diagnostische betekenis van humane papillomavirus overschat

Giard RWM en Coebergh JWW

Ned Tijdschr Geneeskd 2003 15 februari; 147(7) bladz 277

(4) The causal relationship between human papillomavirus and cervical cancer

Bosch, FX, Lorincz, A, Munoz, N, Meijer, CJLV, Shah, KV

J Clin Pathol 2002; 55: 244-265

(5) Cervical cytology in women with mental retardation

Quint EH, Elkins TE

Obstet Gynecol 1997 Jan; 89(1): 123-6

(6) Bij één 25 jarige vrouw werd seksueel misbruik vermoed. Zij had een "low grade squamous intraepithelial lesion" (LGSIL) en HPV was aanwezig. Follow up onderzoek was

negatief. De tweede patiënte was een 32 jarige gravida I para 0 bij wie een sterilisatie was verricht. Haar uitstrijkje en colposcopie pasten bij HPV. Vervolg uitstrijken waren normaal.

(7) Low Prevalence of abnormal cervical cytology in an institutionalized population with intellectual disability.

Jaffe, JS, Timell AM, Eisenberg MS, Chambers JT

Journal of Intellectual Disability Research, 46; Part 7 pp 569-574; October 2002

(8) Een 45 jarige vrouw met een lichte verstandelijke handicap en seksuele activiteit had LGSIL, follow up was normaal. Een 41jarige diep gehandicapte vrouw had LGSIL, follow up was normaal. Een 40 jarige vrouw met een ernstige verstandelijke handicap had LGSIL, follow up was normaal.

(9) Gegevens uit NHG standaard (1; noot 1): 1992 werden 784.046 uitstrijken geregistreerd. 14% had abnormaal plaveisel epitheel. Dit leidde tot vervroegd herhalingsonderzoek wegens geprikkelde cellen bij of atypische dysplasie bij 11% en wegens geringe of matige dysplasie bij 2,5 %. Sterke dysplasie kwam bij 0,35% (2600 patiëntes) voor en carcinoma in situ bij 0,14% (1076 patiëntes).

(10) Sexual attitudes and knowledge of high functioning adolescents and adults with autism  
Ousley, O.Y. and Mesibov, G.G.

Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 21, no 4, 1991

(11) Women with learning disabilities: risk behaviours and experiences of the cervical smear test

Broughton S, Thomson K

J Adv Nurs 2000; Oct 32 (4) 905-12

(12) Criteria for organized cervical screening programs, special emphasis on the Netherlands program.

Hanselaar, A.G.J.M,

Acta cytologica, 2002; 46, pag 619-629

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Maart 2003