

Anticonceptie en menstruatieregulatie bij kinderen met een verstandelijk handicap

3 oktober 2022,

Concetta Salvatore, gynaecoloog, seksuoloog NVVS



Werkgroep Kinder- en
Adolescenten Gynaecologie
Dutch Society for Paediatric
and Adolescent Gynaecology

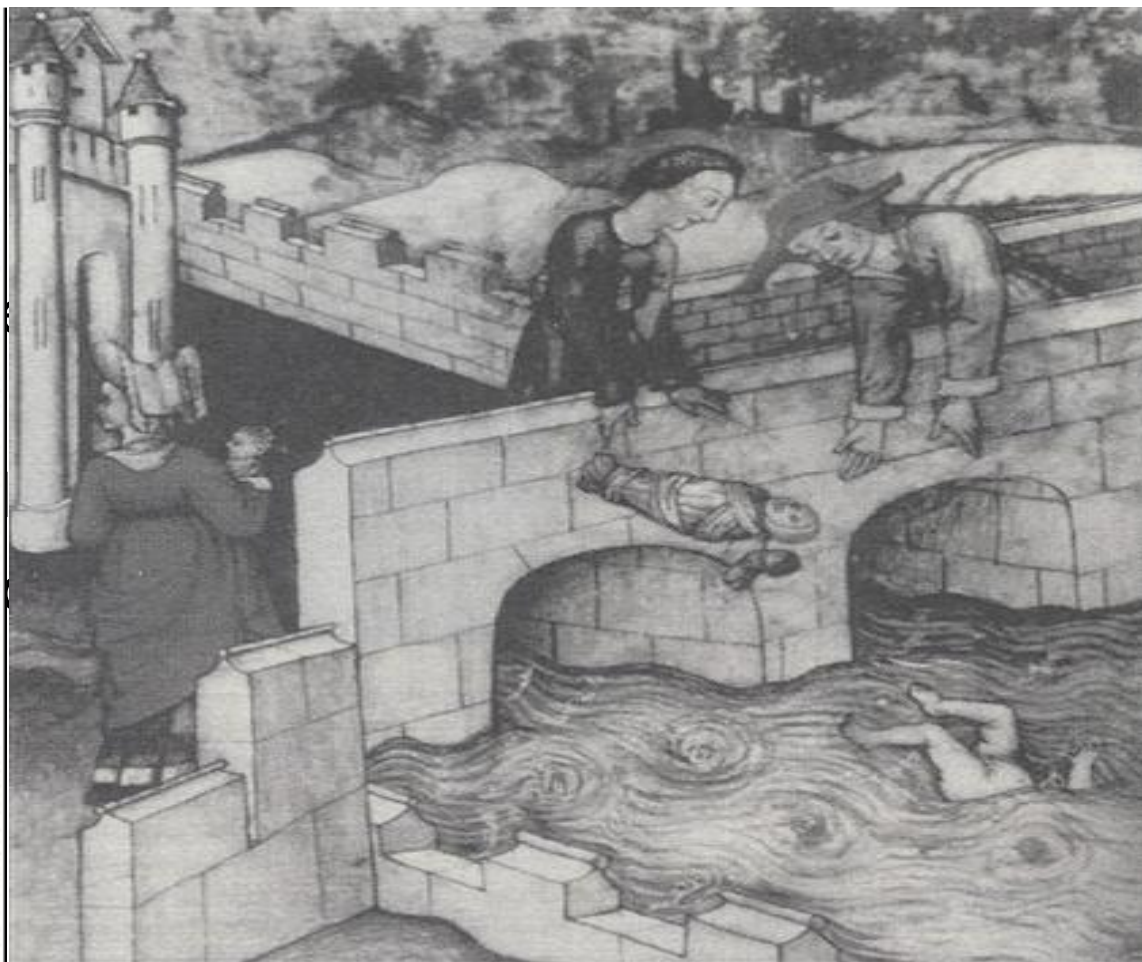


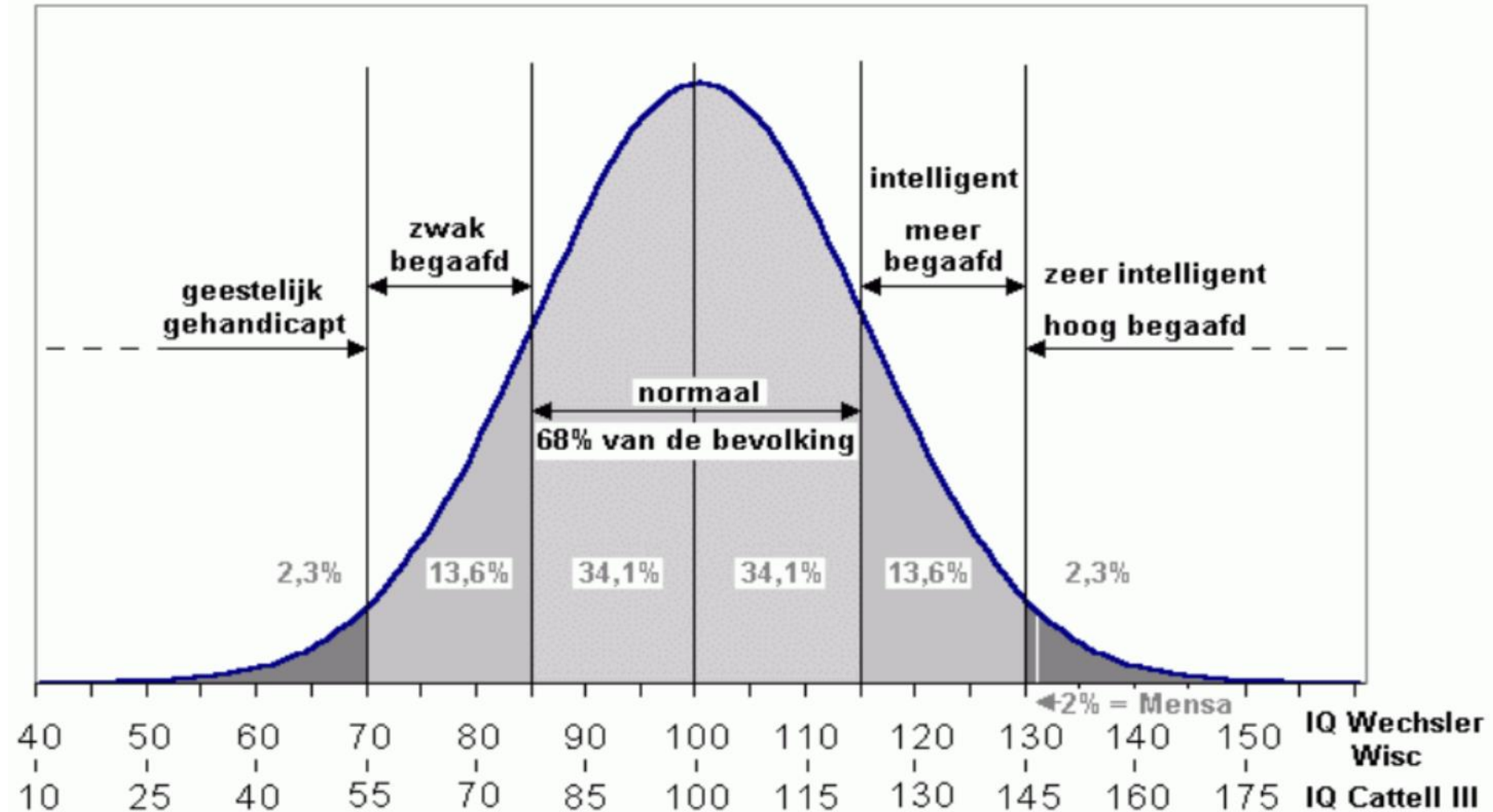


(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Andere relatie, namelijk ...	• geen • geen • geen



Verstandelijk gehandicapten







Klinische les: Kinderwens van verstandelijk beperkte ouders met subfertiliteit.

TABEL 2

Relatie tussen IQ en leeftijd van functioneren

IQ	mate van beperking	leeftijd van functioneren in jaren
< 20/25	zeer ernstig verstandelijk beperkt	baby- of peuterniveau
20-40	ernstig verstandelijk beperkt	2-4
40-55	matig verstandelijk beperkt	4-6½
55-70	licht verstandelijk beperkt	6½-12
70-85	zwakbegaafd	12-14
85-100	laag-normaal tot gemiddeld begaafd	

Bron: Ministerie van VWS; www.volksgezondheidenzorg.info.



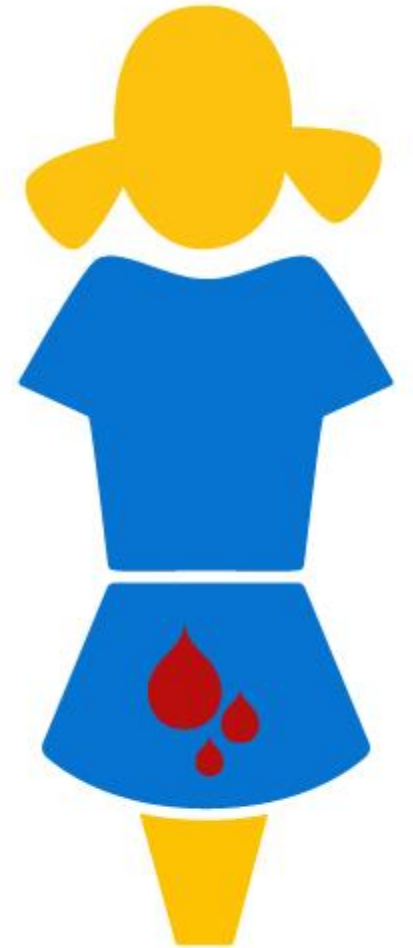
IQ < 70

- Naar schatting heeft bijna 1 procent van de Nederlandse bevolking een verstandelijke beperking.
- Dit lijkt weinig, maar in absolute aantallen krijgt dit percentage direct een andere dimensie. Dan gaat het al snel om zo'n 150.000 mensen.
- Het SCP berekende in 2013 het aantal op 142.000, waarvan 68.000 personen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ <50) en 74.000 met een licht verstandelijke beperking (IQ 50-69)



NVAVG standaard 2017

De prevalentie van cyclusstoornissen bij vrouwen met een verstandelijke beperking is hoger dan bij de standaardpopulatie. Hygiënische, seksuele en gedragsgerelateerde redenen maken cyclusregulatie of soms artificele amenorroe wenselijk.





Casus 1

18 jarige patiënte met syndroom van Down.

Oac (M 30) indicatie: anticonceptie en menstruatie-regulatie.

Seksueel actief, ligt bloot met vriend in bed, onduidelijk of coitus plaats heeft (gevonden).

Slikt pil continu, want veel spanning, angst en buikpijn rond vaginaal bloedverlies.

Moeite met zelfverzorging.

Heeft op oac en het eerder gegeven Depot Provera spotting, is de pil tweemaal vergeten

Ouders bang dat begeleiders in toekomst pil vergeten.

Verzoek van ouders : **hysterectomie**. In verleden geweigerd door gynaecoloog op basis van richtlijnen.



NVAAG:

Bij de vraag om menstruatieregulatie bij verstandelijk gehandicapten dient men zeer terughoudend te zijn met het uitvoeren van een hysterectomie wanneer er geen sprake is van menorrhagie. Bovendien moet zijn gebleken dat alle andere alternatieven niet effectief zijn.



Hysterectomie

Voordelen: Anticonceptie / sterilisatie
Amenorroe

Nadelen: Operatie- en anesthesie risico
Na een hysterectomie is een vrouw mogelijk 1-2
jaar eerder postmenopauzaal. Voor de lange termijn
gevolgen van hysterectomie bij jonge vrouwen ontbreken
literatuurgegevens.



22 jarige twee-eiige tweeling, A'duur 30 weken geboren in 1996.

Pte LA

Klacht: bloedverlies op Implanon.

Tetraplegie, verstandelijke beperking en epilepsie waarvoor levetiracetam en valproïnezuur. Bijgegeven M 20 zonder effect op bloedverlies.

BMI: 21,9

Pte LE

Klacht: bloedverlies op Implanon

Verstandelijke beperking en epilepsie sinds menache waarvoor levetiracetam en **lamotrigine**. Bijgegeven M30 geen effect op het bloedverlies.

BMI: 16,7

Welke soorten zijn er?

	Anticonceptie- pil	Anticonceptie- pleister	Anticonceptie- ring	Hormoon- spiraal	Koper- spiraal	Prikkpil	Hormoon- staafje	Mannen- condoom	Vrouwen- condoom	Pessarium	Natuurlijke methoden ³
Betrouwbaar ¹ Lij goed gebruik	++	++	++	++	++	++	++	+	+	+	+/-
Let op je kunt hem vergeten of fouten mee maken	!	!	!					!	!	!	!!
Voor wie											
Bescherm tegen soa	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee	ja	ja	nee	nee
Met hormonen	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Moet arts inbrengen	nee	nee	nee	ja	ja	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Menstruatie regelen	ja	ja	ja	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee
Menstruatie lichter	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Tussendoor bloeden mogelijk	nee	nee	nee	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Hoe vaak aan denken	iedere dag	1x per week	1x per maand	1x per 5 jaar	1 à 2x per 10 jaar	1x per 3 maanden	1x per 3 jaar	alleen als je seks hebt	alleen als je seks hebt	alleen als je seks hebt	iedere dag en als je seks hebt

¹ Langdurende
anticonceptie is het
meest betrouwbaar.

Wat is een soa?
Een soa is een seksueel
overdraagbare aan-
doening. Het is een infectie
die je kunt oplopen bij
onveilig vrijen.

Wat is Double Dutch?
Double Dutch wil zeggen:
condoom plus pil (of andere
betrouwbare anticonceptie).
De pil beschermt tegen zwanger-
schap, het condoom tegen soa's.
Je bent met Double Dutch dus
optimaal beschermd.

anticonceptievoorjou.nl

voor hulp bij je keuze!

² Alleen met zaad-
dodende pasta

³ Hierbij heb je geen
seks tijdens de
vruchtbare periode.
Lees meer over de
natuurlijke methoden
in de folder op
pagina 16.

Welke soorten zijn er?

	Anticonceptie- pil	Anticonceptie- pleister	Anticonceptie- ring	Hormoon- spiraal	Koper- spiraal	Prikpil	Hormoon- staafje	Mannen- condoom	Vrouwen- condoom	Pessarium	Natuurlijke methoden ³
Betrouwbaar¹ bij goed gebruik	++	++	+++	++	++	++	++	+	+	++ ²	++/-
Let op je kunt hem vergeten of fouten mee maken	!	!	!!					!!	!!	!!	!!!
Voor wie											
Beschermt tegen soa	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee	ja	ja	nee	nee
Met hormonen	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Moet arts inbrengen	nee	nee	nee	ja	ja	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Menstruatie regelen	ja	ja	ja	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee
Menstruatie lichter	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Tussendoor bloeden mogelijk	nee	nee	nee	ja	nee	ja	ja	nee	nee	nee	nee
Hoe vaak aan denken	iedere dag	1x per week	1x per maand	1x per 5 jaar	1 à 2x per 10 jaar	1x per 3 maanden	1x per 3 jaar	alleen als je seks hebt	alleen als je seks hebt	alleen als je seks hebt	iedere dag en als je seks hebt

**Langdurige
anticonceptie
is het meest
betrouwbaar**

Wat is een soa?
Een soa is een seksueel
overdraagbare aan-
doening. Het is een infectie
die je kunt oplopen bij
onveilig vrijen.

Wat is Double Dutch?
Double Dutch wil zeggen:
condoom plus pil (of andere
betrouwbare anticonceptie).
De pil beschermt tegen zwanger-
schap, het condoom tegen soa's.
Je bent met Double Dutch dus
optimaal beschermd.

anticonceptievoorjou.nl
voor hulp bij je keuze!

² Alleen met zaad-
dodende pasta.

³ Hierbij heb je geen
seks tijdens de
vruchtbare periode.
Lees meer over de
natuurlijke methoden
in de folder op
pagina 16.



TABEL Bloedingskarakteristieken van verschillende anticonceptiemethoden na één jaar gebruik; per methode zijn de percentages vrouwen weergegeven die een bepaald patroon vertonen

anticonceptie	bloedingspatroon (%)				staken wegens bloedings- problemen (%)
	alleen spotting*	ongepland bloedverlies*	amenorroe	alleen gepland of cyclisch bloedverlies	
orale anticonceptie (21 dagen)	3	5-8	2	92-95	2-3
orale anticonceptie (42, 63 of 84 dagen)†	0	20, 40, respectievelijk 50	2	78, 58 respectievelijk 48	onbekend
orale anticonceptie continu	20	45	55	0	3
vaginale ring‡	4	6	0	94	3
pilpleister‡	4	6	0	94	3
minipil	35	40	10	50	15
prikpil	20	45	55	0	25
implantaat	40	78	22	0	11
hormoonspiraaltje	0	45	35	20	6
koperspiraaltje	0	20	2	78§	3

*Spotting: elk ongepland bloedverlies waarbij geen gebruik van een tampon, maandverband of inlegkruisje nodig is; ongepland bloedverlies: alle ongeplande bloedingen inclusief spotting.

†Het aantal dagen duidt op het doorgebruiken van respectievelijk 2, 3 of 4 pilstrips zonder stopweek.

‡Net zoals 'de pil' kan men ook de vaginale ring en de pleister gedurende 2, 3 of meer cycli of continu doorgebruiken zonder stopweek. Data over bloedingspatronen zijn (nog) niet voorhanden, maar wijken vermoedelijk niet significant af van die van de pil.

§Gemiddeld 10-15% meer en langer bloedverlies dan zonder spiraaltje.

Percentages Na 1 jaar gebruik

	alleen sp	ongepl blv	amenn	alleen gepland of cyclisch	wegens bloedingen staken
OAC 21 42/63/84	3	5-8 20/40/50	2	92-95	2-3 8(84/7)
Continu	20	45	55	0	3
Ring	4	6	0	94	3
Pleister	4	6	0	94	3
Minipil	35	40	10	50	15
Prikpil	20	45	55	0	25
Implanon	40	78	22	0	11
Mirena	0	45	35	20	6
IUD	0	20	2	78	3

Van:

Verzonden: dinsdag 26 september 2017 17:44

Aan: C.M. Salvatore

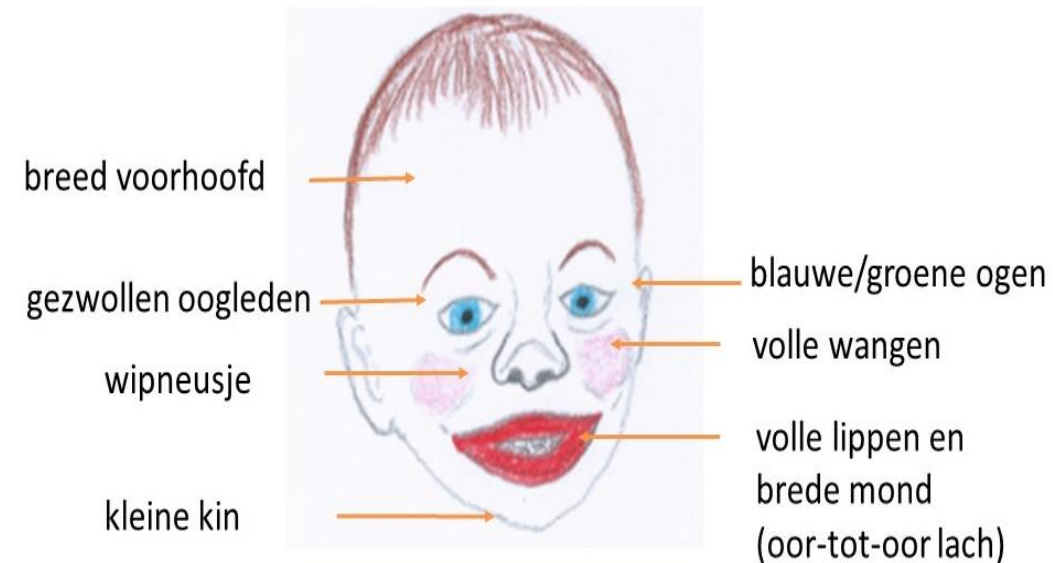
Onderwerp: 2 vragen

Ho Conchetta,

Ik heb 2 vragen over 2 verschillende patienten.

1. Patiënt 12 jaar oud met verstandelijke beperking bij syndroom van Williams die het heel vervelend vindt om ongesteld te zijn. Vind jij dat een goede indicatie voor een prikpil of is dat niet de juiste behandeling?
- Het **syndroom van Williams**^[1] is een aangeboren ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door een verstandelijke handicap en bepaalde gelaatstrekken en die vaak gepaard gaat met afwijkingen van de grote slagaders. Het syndroom wordt veroorzaakt door een deletie in chromosoom 7

Williams syndroom





Medroxyprogesteronacetaat

Vanwege het ongunstige bijwerkingenprofiel is de prikpil ongeschikt om amenorroe mee te induceren of de cyclus anderszins te reguleren. Het middel is bij verstandelijk gehandicapte vrouwen alleen geïndiceerd als anticonceptie noodzakelijk is en alle andere middelen daarvoor niet in aanmerking komen.



Stoppen met de prikpil

Medroxyprogesteron is een krachtige remmer van de gonadotropine secretie en kan leiden tot botverlies. Richtlijn Osteoporose en Fractuurpreventie. 2011

Depot Provera wordt aan gegeven aan vrouwen met een verstandelijke beperking gegeven in 18% tegenover 2%.

Medroxyprogesteronacetaat heeft een zwakke glucocorticoïde werking. Geneesmiddelen bulletin 27 januari 1984



Casus 2

Casus 4 is 52 jaar en heeft het syndroom van Down. Zij is op 20 jarige leeftijd gesteriliseerd en krijgt sinds haar 25^e de prikpil, omdat ze hevig menstrueert en geen maandverband gebruikt, ze begrijpt het niet. I.v.m. bloedverlies wordt de prikpil gecontinueerd.





Syndroom van Down.

De gemiddelde leeftijd waarop de menopauze intreedt is 46 jaar. Vrouwen met een vroege menopauze (46 jaar of jonger) hebben een grotere kans op Alzheimerdementie in vergelijking met vrouwen bij wie de menopauze na hun 46e jaar optreedt. Wellicht is het daarom verstandig terughoudend te zijn met monotherapie progestagenen. Bij medicamenteuze cyclusregulatie kan een arts wellicht beter kiezen voor oestrogeen houdende preparaten.

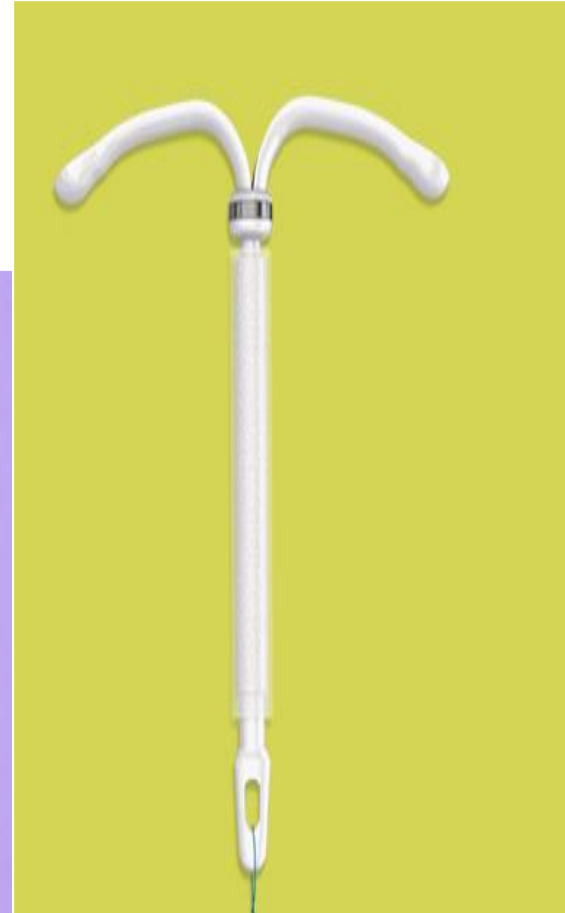


Alternatieven:

LNG-IUS 20 bevat 52 mg levenorgestrel per 5 jaar.

LNG-IUS 12 bevat 19,2 mg levenorgestrel per 5 jaar.

(Implanon NXT bevat 68 mg etonogestrel per 3 jaar.)





Nadelen

Amenorroe neemt af met de hoeveelheid levonorgestrel van 50 naar 22,6%.

Bijwerkingen zoals gevoelige borsten, hoofdpijn, gewichtstoename, mood- swings, opgeblazen gevoel en acne nemen af bij lagere doserering.

Pearl index neemt toe van 0,06 naar 0,29.

PI van koperhoudend IUD is 0,52%.

- **Gestagene wirken appetitsteigernd**, führen zu einer erhöhten Nahrungsaufnahme und somit zur Gewichtszunahme. Zum Beispiel unter Behandlung mit Implanon® zeigten 16% der Patientinnen nach 6 Monaten und 37% nach 24 Monaten eine Gewichtszunahme von mehr als 3kg. Auch die Verabreichung von Medroxyprogesteron als Injektion (**Depo Provera®**) führt zu einer Gewichtszunahme von 0.5-2kg im ersten Jahr und bis zu 4kg im zweiten Jahr.
- **Kombinierte Kontrazeptiva (Estrogen und Gestagen)** können im Allgemeinen in den ersten Monaten zu einer Gewichtszunahme führen, jedoch in sehr unterschiedlichem Ausmass.



Datum: oktober 2016 (vastgesteld november 2016) Formeel betrokken specialistische verenigingen: NVAVG

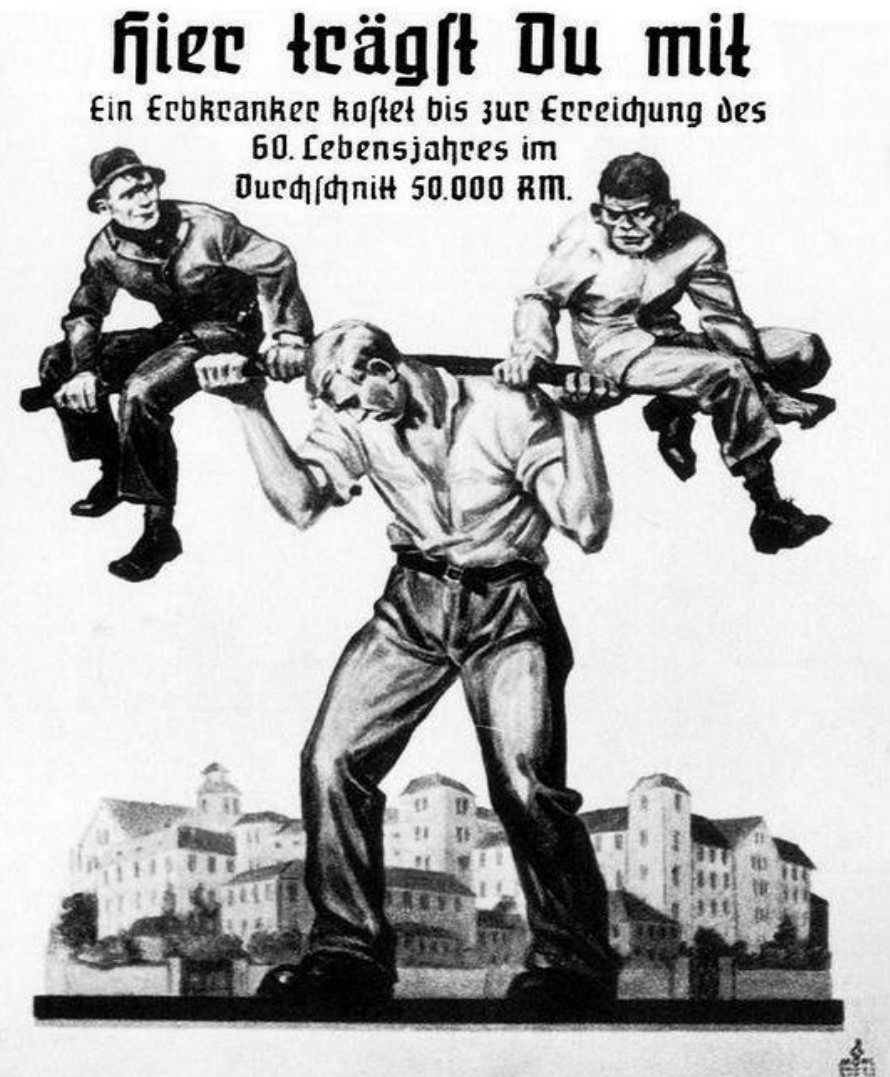
- Aanbeveling 3: Gedwongen anticonceptie voor mensen met een verstandelijke beperking op grond van hun beperking is onwenselijk.
- Bij mensen met het syndroom van Down wordt de kans dat hun kind hetzelfde syndroom heeft geschat op > 30%.





Eugenetica

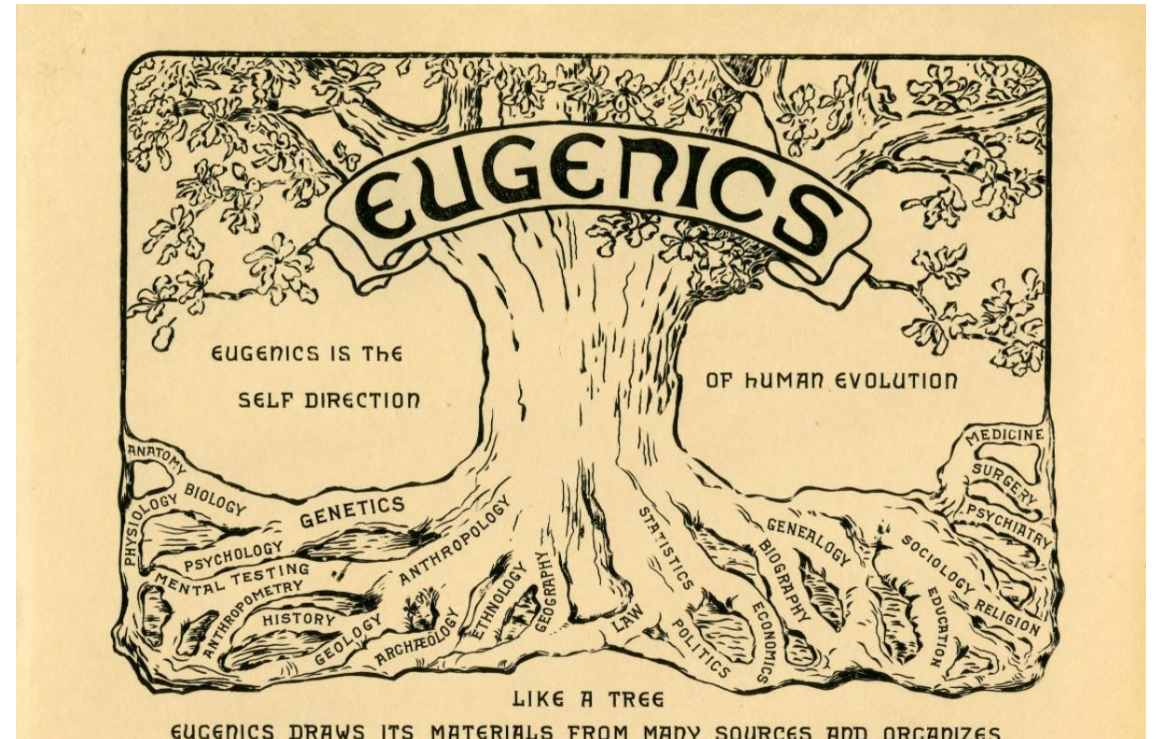
De Tweede Wereldoorlog zijn door het Duitse eugenetisch beleid meer dan 300.000 psychiatrisch patiënten en verstandelijk gehandicapten gedwongen gesteriliseerd. Ook in Scandinavië is dit op grote schaal toegepast (63.000).





Eugenetica

Hoewel de eugenetische gedachten nu met afschuw worden beschouwd, is de behoefte om nakomelingschap bij gehandicapten te voorkomen soms nog steeds aanwezig.





Handreiking kindერwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking.

De rechten van ouders op gezinsvorming en zelfbeschikking kunnen strijdig zijn met de rechten van een kind (Verdrag van de rechten van het kind).

De ouders hebben de plicht om te zorgen voor onderdak, veiligheid, kleding, voeding, onderwijs en medische behandeling.

Daarnaast zijn ouders verantwoordelijk voor het geestelijk en lichamelijk welzijn van het kind en moeten zij de ontwikkeling van zijn persoonlijkheid bevorderen.

Het geheel van vaardigheden om dit goed te volbrengen, noemt met ouderschapscompetentie.



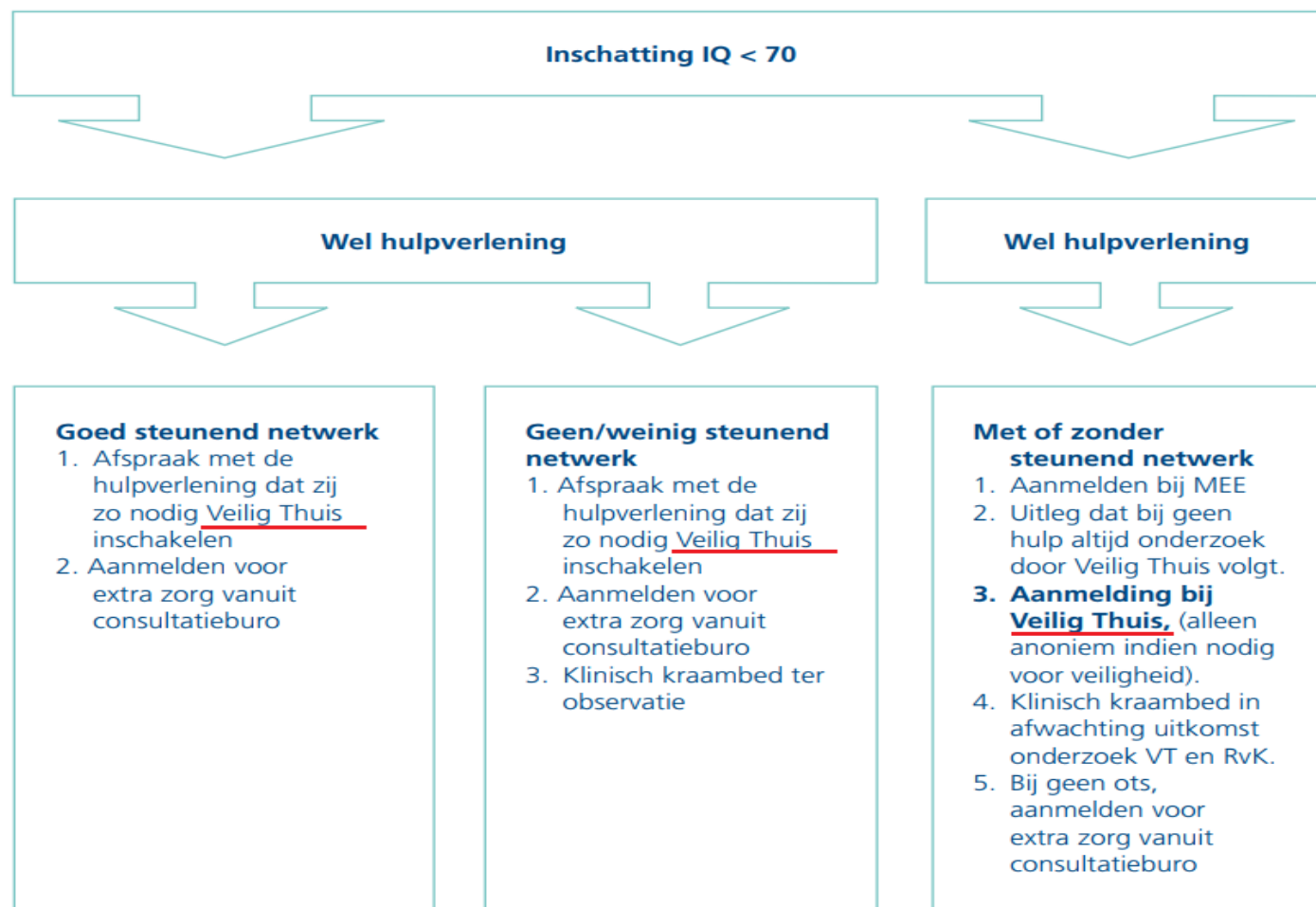
IQ < 70

In onderzoek van de Vries: was bij circa een derde sprake van ‘goed genoeg ouderschap’, en bij twee derde ‘problematisch of ontoereikend ouderschap’. Internationaal varieert het aantal uithuisplaatsingen tussen 30 en 80%.

De NVAVG neemt het standpunt in dat mensen met een verstandelijke beperking (conform de definitie van de IAADD) in het algemeen niet zonder professionele hulp en/of een steunend netwerk, zelfstandig kinderen kunnen opvoeden.



Stroomschema zwangeren met een verstandelijke beperking.





Medisch contact, 24 juni 2015

De Gezondheidsraad bracht in 2002 een advies uit ten aanzien van 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap'.¹ Hierin wordt gesteld dat mensen met een IQ boven de 60 hun kinderen zouden moeten kunnen opvoeden.





Medisch contact, 24 juni 2015

Ouderschap bij een IQ beneden de 60 wordt afgeraden. Ook bij ontoereikende ouderschapscompetenties, of het IQ nu hoger of lager is dan 60, is ontmoediging van ouderschap aangewezen in het belang van kind én ouder.





Beperkt weerbaar, 2011

Rutgers WPF/MOVISIE

61% van de vrouwen en 23% van de mannen met een verstandelijke beperking heeft ooit seksueel geweld meegemaakt.

- Volgens ouders / verwanten / professionals hebben 35% van de vrouwen en 15% van de mannen met een verstandelijke beperking, seksueel geweld meegemaakt.



Casus 3

Quincy heeft problemen met haar menstruatie en heeft trombose gehad onder o.a.c. Een Mirena en Implanon hebben niet het goede effect. Er wordt besloten tot endometriumablatio.

Op verzoek van haar ouders en in overleg met de huisarts en de verwijzend gynaecoloog, besproken tijdens het multidisciplinair overleg en met toestemming van Quincy (die alleen maar wil zwemmen), wordt besloten tot endometriumablatio gecombineerd met een hysteroscopische sterilisatie.





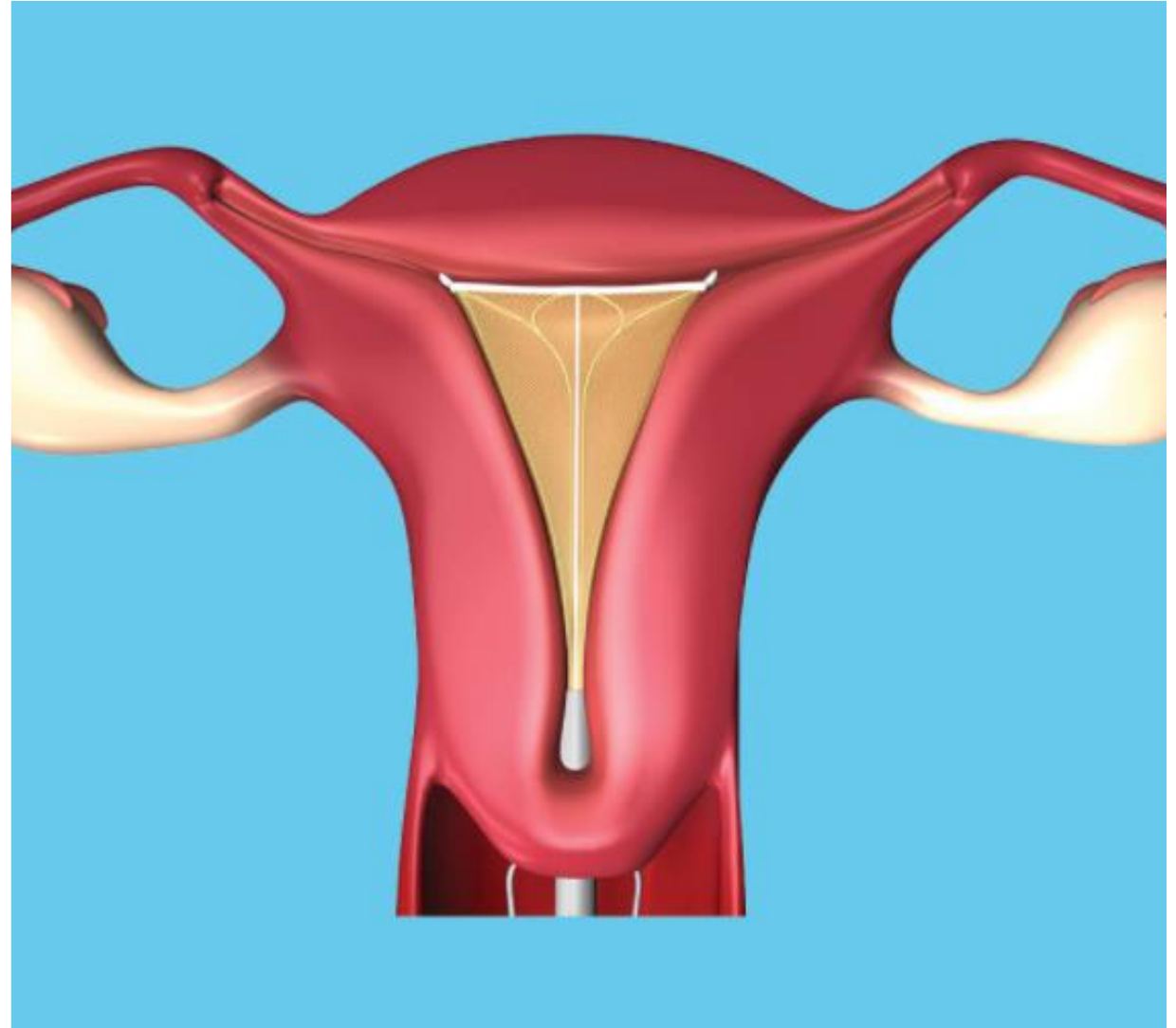
NovaSure

[Int J Womens Health](#). 2014; 6: 269-280.

Published online 2014 Mar

11. doi: [10.2147/IJWH.S56364](https://doi.org/10.2147/IJWH.S56364)

Gemiddelde leeftijd van de vrouwen, die in dit review een Novasure hadden gekregen was net boven de 40 jaar (N=3200).





NovaSure

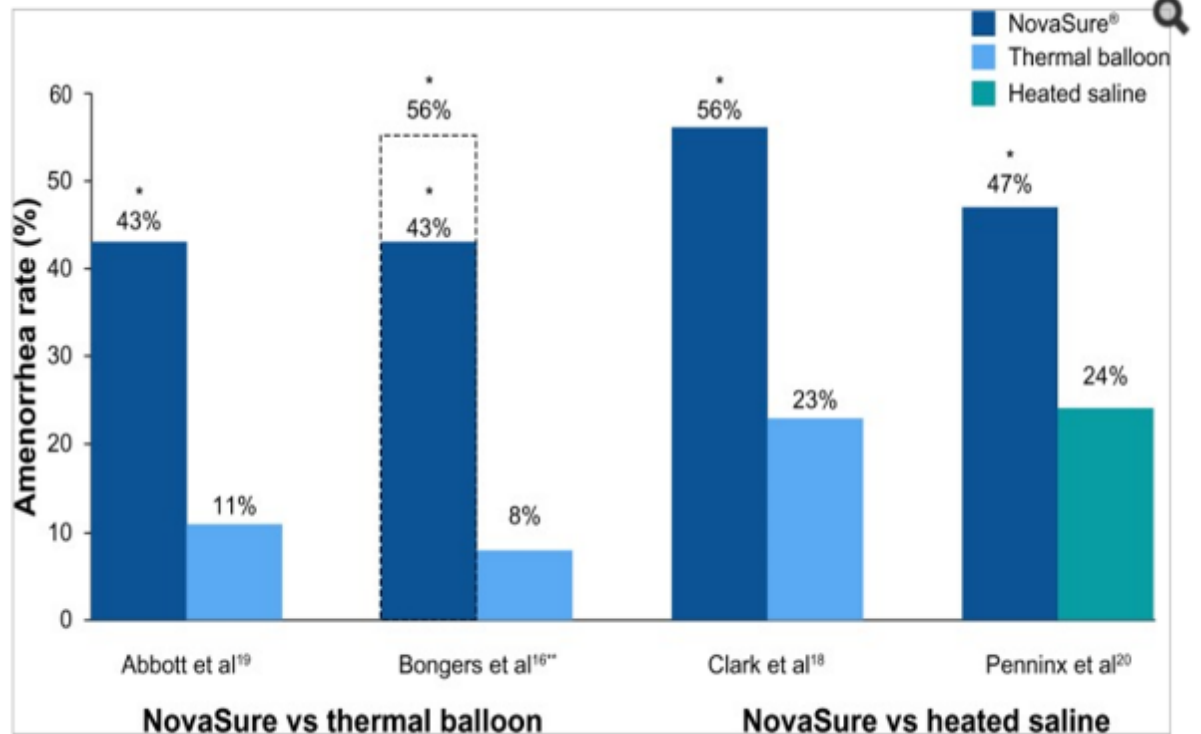
Amenorrhea rates for the NovaSure procedure ranged from 30.0% to 75.0%

Int J Womens Health

PMC full text: [Int J Womens Health. 2014; 6: 269–280.](#)
Published online 2014 Mar 11. doi: [10.2147/IJWH.S56364](#)
[Copyright/License](#) [Request permission to reuse](#)

<< Prev f

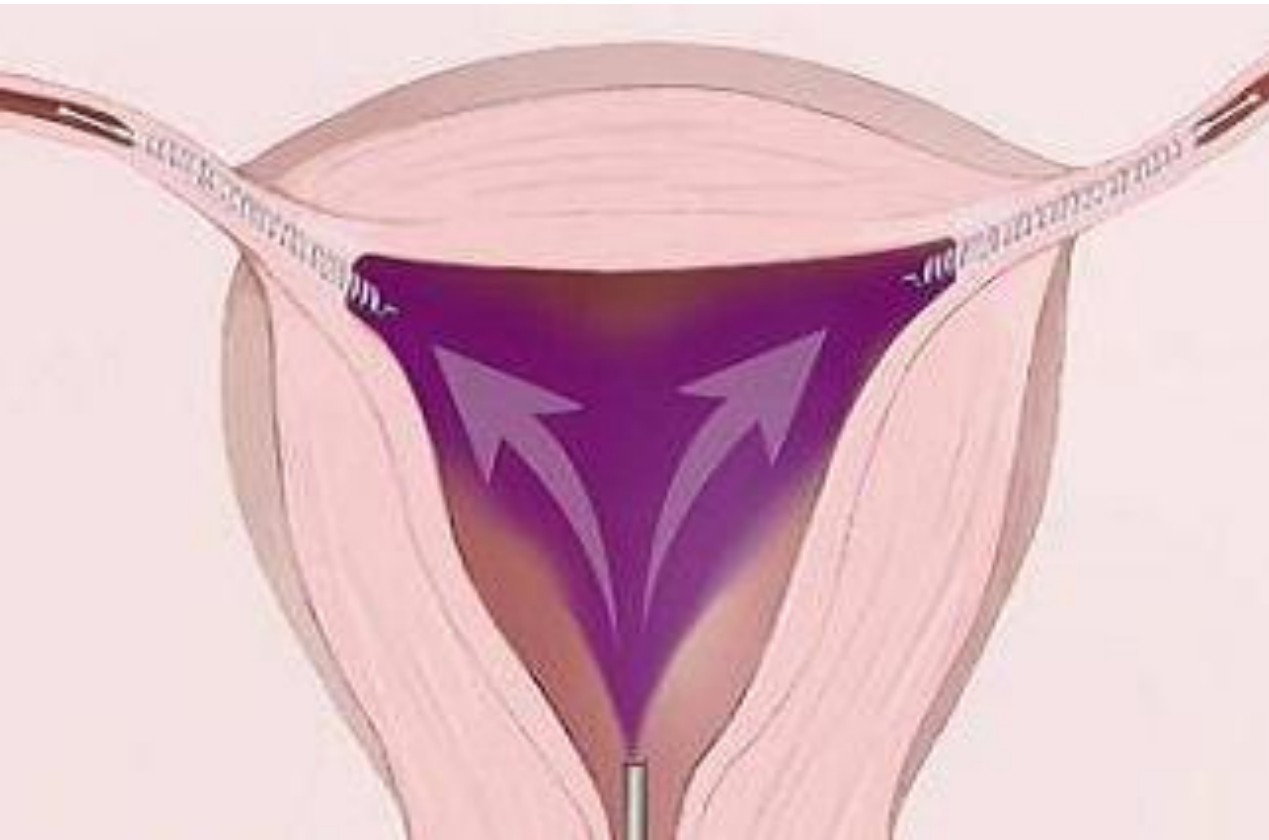
Figure 1



Theoretisch zou Novasure bij jonge vrouwen een beter resultaat kunnen geven, zij hebben geen adenomyosis of myomen.



Essure methode



E-Sisters
support each other



United to keep
women safe!

<http://essureproblems.webs.com>

Alternatieven: tubectomie, laparoscopische sterilisatie



Casus 3

Moet bovenstaande procedure uitgesteld worden tot na het 18^e jaar?

NB: patiënte is vijf jaar na de ingreep amenorrhoisch.





Juridische aspecten

Dit betekent dat het niet mogelijk is om:

- een wilsonbekwame cliënt(e) te laten steriliseren ter bescherming van een nog niet verwekt kind, of een andere cliënt.
- een onomkeerbare ingreep te verrichten waar een omkeerbaar alternatief ook zou volstaan.
- anticonceptie toe te dienen waar een cliënt dit niet wil en zich hiertegen verzet.



Kernvraag bij uitstel behandeling: laat professionele standaard daarvoor ruimte? Zo ja, dan moet er voor uitstel nog steeds goede reden zijn.

Als uitstel medisch gezien verantwoord is, dan mag dat na overleg met wettelijk vertegenwoordiger(s) van Casus 3 (zijzelf dient passend bij haar bevattingsvermogen te worden geïnformeerd).

Conclusie: u stelt de behandeling uit als dit verantwoord is en u daarvoor een goede reden heeft; ouders (of mentor/curator) moeten daarmee instemmen; Casus 3 wordt passend bij haar bevattingsvermogen geïnformeerd.





Gezondheidsraad: Minimum leeftijd van 18 jaar

Drie voorwaarden om jonger dan 18 jaar te steriliseren:

- 1. Een patiënt zal nooit tot verantwoord ouderschap in staat zijn.
- 2. Uitstel van de sterilisatie tot het 18^e jaar is onverantwoord.
- 3. Er is instemming van een multidisciplinair team waarvan ten minsten een AVG en een psychosociaal deskundige deel uitmaken.



Vervolg casus 1.

- Gaat begeleid wonen in augustus 2019
- Wil geen baby's, kan daar niet zelf voor zorgen.
- Menstruaties doen een beetje pijn, maar kan er ook niet omgaan, als maandverband vergeten wordt, wordt het ook niet gebruikt.



Vervolg casus 1, voorstel aan patiënte en haar ouders:

- IQ van Casus 1 wordt op 50 geschat door de AVG arts.
- M 30 verhogen naar M 50.
- Mirena onder narcose inbrengen.
- Novasure en sterilisatie combinatie.



Voorstel voor beleid in de toekomst bij vragen over anticonceptie en menstruatieregulatie bij patiënten met een verstandelijke beperking:

- Ouderschapscompetentie en wils(on)bekwaamheid beoordeling door AVG arts.
- Afwegen welke anticonceptie en wanneer door huisarts, AVG arts, kinderarts, cq gynaecoloog.

oac

hormoonhoudend staafje

hormoonhoudend IUD

endometriumablatie en sterilisatie

hysterectomie



Dank voor uw aandacht!

- Vragen?



Amsterdam UMC samen beter

AMC en VUmc bundelen de krachten. Samen bouwen we aan een samenleving waarin patiënten worden genezen en ziekten worden voorkomen, vooral wanneer de aandoening bijzonder is en de behandeling complex. Samen leiden we de beste artsen en verpleegkundigen op. Samen doen we internationaal mee aan de top van het wetenschappelijk onderzoek en samen maken wij medische doorbraken beschikbaar voor zo veel mogelijk mensen. Samen reiken we de hand aan Amsterdam en omstreken en aan iedereen die met ons gezond leven wil bevorderen en hoge kwaliteit van zorg wil leveren. Samen kunnen we dat zo veel beter dan alleen.