

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN | *up* DATE

Ethische overwegingen en toekomstige ontwikkelingen in de zwangerschapsscreening voor Down's syndroom

- Thomas E. Elkins, MD en Douglas Brown, PhD., Louisiana State University, School of Medicine in New Orleans, New Orleans, Louisiana, vertaling Hans Bronswijk, Zwolle

De onlangs door het American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) (=verloskundigen en gynaecologen, vert.) gedane aanbeveling dat aan elke zwangere vrouw (ongeacht haar leeftijd) een z. g. triple-test (serum-screening, vert.) voor Down's syndroom aangeboden dient te worden, betekent een volgende mijlpaal in de genetische screening¹. De triple-test houdt in de bepaling van het niveau van hCG (humaan choriongonadotrophine), E3 (niet geconjugeerde estriol) en α FP (alfafetoproteïne) tijdens het midden van het eerste trimester om zodoende de kans te kunnen berekenen op de aanwezigheid van een foetus met Down's syndroom^{2,3}.

Zelden, als het ooit al gebeurd is, werd er zo'n screening voor iedereen aangeboden en op de markt gebracht voor één enkele foetale abnormaliteit. De bepaling van de alfafetoproteïne-waarde wordt al enige tijd aangeraden voor de opsporing van defecten van de neurale buis⁴. Deze defecten omvatten vele aandoeningen, van spina bifida ('open ruggetje') tot anencephaly (letterlijk: 'geen hersenen', vert.). Een aantal van deze aandoeningen wordt als fataal beschouwd. De volkomen negatieve prognose van deze foetussen heeft een dergelijke screening voor velen acceptabel gemaakt, hoewel vele foetussen die door de test worden gidentificeerd direct en gemakkelijk kunnen worden behandeld voor lage meningomyelocelen

('open ruggetje'). De triple-test voor Down's syndroom is de eerste poging tot algemene screening voor één enkele aandoening met een niet-fatale prognose.

Wat betekent nu die meest recente aanbeveling van het American College of Obstetricians and Gynecologists? Het betekent dat, in het geval een verloskundige/gynaecoloog verzuimt heeft om zo'n test te adviseren terwijl het kind Down's syndroom blijkt te hebben, een advocaat de zwangere vrouw miljoenen dollars kan laten claimen in een proces met betrekking tot medische nalatigheid. Het betekent dat wij (dat wil zeggen: de Amerikanen, vert.) bereid zijn om jaarlijks meer dan 1 miljard dol-

lar uit te geven om zo de ongeveer 7.500 ongeboren kinderen met Down's syndroom in de moederschoot op te sporen en wel op een zodanige manier dat het mogelijk wordt om al die zwangerschappen te beëindigen, indien daarvoor gekozen wordt⁵. Dit getal is afkomstig uit een recente voordracht van Mark Evans, MD, op de vergadering van de American Gynecological and Obstetrical Society in 1994, waarin hij opmerkte dat, per gevonden ongeboren kind met Down's syndroom, de volledige triple-test in hun instelling ongeveer \$ 190.000 kost. Er dienen zich jaarlijks tussen de 7.500 en 10.000 ongeboren kinderen met Down's syndroom aan in de Verenigde Staten (zoals kan worden geschat op basis van geboorte- en risicocijfers). Het werkelijke cijfer, zoals aangegeven door Evans, zou inhouden dat men in de V. S. 1.425 miljard dollar zou besteden om slechts 7.500 van dergelijke ongeboren kinderen te vinden met de serumscreening, gevolgd door, waar dat geïndiceerd is, een ultrasoon onderzoek en een vruchtwaterpunctie, als routine-aanbeveling voor alle zwangerschappen. Misschien ligt een selectieve toepassing van de serumscreening

meer in de rede. Hij zou kunnen worden toegepast om die gevallen boven een leeftijdsgrens van 35 jaar te selecteren, die een verhoogd risico hebben voor een zwangerschap van een kind met Down's syndroom, om zodoende de kosten van vruchtwaterpuncties en vlokentesten in die leeftijdsgroep van zwangere vrouwen te drukken. Niettemin lijkt de roep om keuzevrijheid in onze maatschappij een dergelijk gebruik van deze test uit te sluiten.

Er rest ons nog maar weinig tijd om een aantal moeilijke vragen te stellen. Vóórmen, tegen deze achtergrond, zoals bij alle reproductie-technologieën, de kosten van keuzevrijheid een te rechtvaardigen investering? Houdt de serumscreening op een redelijke manier rekening met het karakter en de waarde van de mensen met Down's syndroom of met het systeem van waarde-oordelen van onze maatschappij? Wie zal er echt voordeel hebben bij zulke testen? Natuurlijk zal de genetische industrie, die de testmaterialen produceert, er beter van worden. Natuurlijk zullen de wetenschappers die de onderliggende onderzoeken gedaan hebben promotie maken en subsidies en hogere inkomens verwerven. Als artsen zullen wij economisch voordeel hebben bij het declareren van de uitvoering van de testen, de follow-up vruchtwaterpuncties en het ultrasoon onderzoek en de onderbreking van de zwangerschappen. Maar zal onze maatschappij profiteren van een dergelijk onderzoek over de hele lijn, hetgeen met zekerheid zal leiden tot minder mensen met Down's syndroom in ons midden? Geeft deze aanbeveling van het ACOG geen blijk van bijna blinde geestdrift, om er maar zeker van te kunnen zijn dat elke vrouw alle mogelijke informatie heeft over haar zwangerschap om haar recht op zelfbeschikking en een eigen keuze te versterken?

Wordt er voorzien in het geven van eerlijke, accurate informatie over mensen met Down's syndroom, zodat het maken van een echte keuze en onafhankelijkheid bevorderd worden?

Geeft de wetenschappelijke gemeenschap met de serumscreening blijk van een realistisch negatief vooroordeel over mensen met Down's syndroom?

Zelfs onze genetici met de beste bedoelingen lijken af en toe uitzonderlijk negatief in hun beschrijvende categorisering van mensen met Down's syn-

droom. In een poging matige en ernstige aandoeningen van elkaar te onderscheiden, was Down's syndroom bijvoorbeeld een niet-fatale afwijking die vermeld stond tussen de ernstige afwijkingen die met behulp van genetische tests in het grootste screening programma in ons land (de Verenigde Staten, vert.) konden worden opgespoord⁷.

Het meest negatief van alles was een gepubliceerde poging om de kosten van het aanbieden van de serumscreening aan zwangere vrouwen van alle leeftijden te rechtvaardigen⁸. De auteurs stelden dat serumscreening een besparing op zou leveren ten opzichte van de kosten die gepaard gaan met het in leven laten van mensen met Down's syndroom in onze samenleving. Achterhaalde informatie over de kosten van instituten, de ontwrichting van de gezinnen en het verlies van de produktiviteit daarvan, werd gebruikt om de stelling te onderbouwen dat het testen en afbreken van zwangerschappen van foetussen met Down's syndroom de inwoners van de Verenigde Staten geld zou besparen^{9,10}.

Een zorgvuldig onderzoek van de literatuur met betrekking tot verstandelijke belemmeringen weerlegde deze veronderstellingen door aan te tonen dat deze aannames verband hielden met problemen met mensen met een ernstige verstandelijke belemmering, zoals die thans nog slechts zelden voorkomt bij mensen met Down's syndroom¹¹. De negatieve vertekening die inherent is aan zo'n poging om erfelijkheidsonderzoek te rechtvaardigen is een potentieel probleem voor counselors.

Is er bij de huidige manier van counseling nog wel zelfbeschikking en keuzevrijheid mogelijk?

Als een test eenmaal wordt aanbevolen (als de arts verplicht wordt gesteld deze aan te bieden), wordt de eerlijkheid en de integriteit van de counseling die rondom deze test wordt geboden van allesoverheersend belang. Werkelijk helemaal zelf kunnen kiezen valt niet te scheiden van een onbevooroordeelde en accurate counseling. Nu zou je verwachten dat hier uniformiteit in de counseling aan ouders voorgeschreven was. Gerapporteerde resultaten van die counseling lieten echter een brede variatie zien. In één programma werd een poging beschreven om positieve informatie over mensen met Down's syndroom over te dragen bij de triple-test.

Vijftig procent van de ouders die van deze dienst gebruik maakten, kozen voor het uitdragen van hun zwangerschap, terwijl ze wisten dat hun kind Down's syndroom had⁵. Er is ook een ander programma beschreven waarin 'bijna iedereen het liet doen' (een abortus)⁷. Beide programma's stellen objectieve en onbevooroordeelde deskundige counseling te bieden.

Cooley et al onderzochten de verschillen in basiskennis tussen erfelijkheids-counselors, verpleegkundigen en moeders met kinderen met Down's syndroom¹². De auteurs toonden afzonderlijke groepen een achttien minuten durende film waarin ouders aan het woord zijn over het hebben van een kind met Down's syndroom. Na het zien van deze film werden de drie groepen gevraagd een vragenlijst in te vullen. Achtennegentig procent van de moeders vonden de film een goede weergave. Veertig procent van de verpleegkundigen en veertien procent van de erfelijkheids-counselors, vonden de film een goede weergave. De rest kritiseerde de film als te positief. Vierennegentig procent van de moeders en drieëntachtig procent van de verpleegkundigen vonden dat de positieve kanten de problemen in evenwicht hielden. Achteenveertig procent van de artsen was het daarmee oneens. Zes en vijftig procent van de erfelijkheids-counselors verwachtten dat ouders van een kind met Down's syndroom tot abortus zouden overgaan bij een volgende zwangerschap van een kind met Down's syndroom. Slechts acht procent van de ouders en tien procent van de verpleegkundigen verwachtten hetzelfde¹². Door gebruik te maken van de Prognostic Beliefs Scale toonden Wolraich, Siperstein en O'Keefe een vergelijkbaar kennistekort aan onder kinderartsen.

Onbevooroordeelde, deskundige counseling, ingesteld om het zelfbeschikkingsrecht en de keuze over de zwangerschap te versterken, is niet mogelijk zonder counseling die de nadruk legt op hedendaagse gegevens. Noch erfelijkheids-counselors, noch artsen lijken thans voorbereid om dergelijke gegevens voor de counseling ook daadwerkelijk te kunnen verstrekken.

Is een keuze voor het welzijn van de persoon met Down's syndroom redelijk?

Chervenak en McCullough hebben vele artikelen gepubliceerd over de afweging tussen zelf mogen beschikken en

de keuze voor het welzijn van het ongeboren kind die de zwangere vrouw en de arts moeten maken¹⁵. Zij stellen dat noch de zwangere vrouw, noch de arts verplichtingen voelt met betrekking tot het welzijn van ongeborenen (of pasgeborenen) met aandoeningen die uiteindelijk dodelijk zijn. Het ontbreken van enige redelijke medische prognose zou een behandeling die gericht is op hun welzijn zinloos maken (bij diagnoses zoals anencephaly).

Mensen met Down's syndroom bereiken nauwelijks ooit een zodanig niveau van zinloosheid. Integendeel, mensen met Down's syndroom krijgen de laatste drie decennia alleen maar meer erkenning in de vorm van het toevoegen van een waardevolle kwaliteit aan onze samenleving¹⁶. Zij staan bekend vanwege de liefde en de vreugde die zij in hun gezinnen brengen. Zij doen ons beseffen dat opvattingen over 'normaliteit' kunstmatig en breekbaar zijn. Zij herinneren de rest van ons aan de vreugde van het volbrengen van de eenvoudigste taken van het leven wanneer we hen helpen vaardigheden als het binnenhouden van hun tong of bewegingen met hun vingers te leren. Zij belichamen de eeuwenoude voorstelling van genegenheid zonder verdienste vooraf, filosofisch onvoorwaardelijke liefde of theologische waardigheid. Kort gezegd, mensen met Down's syndroom leren de rest van ons, hoe de dingen het hoofd te bieden, te groeien, moeilijkheden te overwinnen en bescheidenheid, dankbaarheid en plezier te begrijpen.

Geen van deze sociale feiten heeft een wetenschappelijke basis. Maar zulke waardevolle eigenschappen, die mensen met Down's syndroom ons zo effectief tonen, vormen voor de rest van ons 'normale' mensen, de essentie van het argument om door anderen met consideratie ten gunste van je welzijn behandeld te worden. Mensen zonder verstandelijke belemmering wordt niet gevraagd een minimum levensverwachting, een zekere mate van inzetbaarheid in het arbeidsproces of een bepaald leesniveau te behalen, om zodoende respect en compassie te kunnen verwachten van onze burens. Het principe om rekening te houden met het welzijn van het ongeboren kind roept serieuze ethische vragen op over het aanraden (verplicht stellen) van serumscreening om bij alle zwangerschappen te zoeken naar ongeboren kinderen met Down's syndroom,

wanneer wij binnen het ACOG maar eenmaal toegeven dat wij erop zouden rekenen verwelkomd te worden bij onze geboorte als wij kenmerken hadden die overeenkwamen met die van mensen met Down's syndroom. Rond de eeuwwisseling was de levensverwachting van personen met Down's syndroom ongeveer twee jaar. Er waren toen nog geen behandelmethoden beschikbaar om aan hun medische behoeften tegemoet te komen (bijvoorbeeld problemen met de luchtwegen). Misschien zou toen denken in termen van het welzijn van het ongeboren kind zinloos zijn geweest. Maar met betrekking tot mensen met Down's syndroom zijn we nu in een nieuw tijdperk aangekomen. Kenmerkend voor dit tijdperk zijn geen uithuisplaatsing, de de-institutionalisering, de opvallend toegenomen verstandelijke vermogens, de opvallend verbeterde medische prognose, de socialisering, de inzetbaarheid in het arbeidsproces, de normalisatie en het opkomen voor zichzelf - geen enkele andere groep in onze samenleving heeft een zo snelle vooruitgang geboekt in deze eeuw. Als vriendelijke bejegening en acceptatie verdiend moeten worden, dan hebben de mensen met Down's syndroom zeker hun steentje bijgedragen.

Is er rechtvaardigheid mogelijk ...?

Nu?

Op enig moment moeten we ons zorgen gaan maken over de implicaties van de verplichte serumscreening in relatie tot de mensen met Down's syndroom die al onder ons zijn. Zo'n in onderlinge samenwerking beraamde poging om ouders de keuze te bieden tot het tijdens de zwangerschap al elimineren van een bevolkingsgroep zal met zekerheid onze samenleving vooringenomen maken ten opzichte van mensen met Down's syndroom (en wellicht ook ten opzichte van de ouders die ervoor kozen om hen in deze samenleving neer te zetten). Hun keuzes, hun rechten, hun mogelijkheden zullen beperkt worden. Kan er nog sprake zijn van rechtvaardigheid jegens mensen met Down's syndroom in aanwezigheid van de serumscreening? De serumscreening laat de balans jegens mensen met Down's syndroom zodanig in negatieve richting doorslaan, dat rechtvaardigheid jegens hen haast onbereikbaar lijkt.

Wat kan er nu gedaan worden? Veel artsen stellen Down's syndroom voor als een probleem met uitermate breed gevarieerde gevolgen. Moeders wordt verteld dat hun kind 'ernstige achter-

stand' zal hebben of 'normaal' zal zijn, alsof het daarbij om een fifty/fifty kans zou gaan. Een verplichte test tijdens elke zwangerschap behoort tevens de verplichting in te houden voor een meer accurate counseling. Het doel van dit artikel is voor te stellen dat alle vrouwen aan wie de triple-test wordt aangeboden ook de onderstaande goed gedocumenteerde informatie over mensen met Down's syndroom wordt gegeven:

- Mensen met Down's syndroom hebben een levensverwachting van 55 jaar wanneer ze niet al op jeugdige leeftijd overlijden aan niet-operabele hartafwijkingen (een situatie zich die bij minder dan 2% van de kinderen met Down's syndroom voordoet)¹⁷.
- Het gemiddelde IQ van mensen met Down's syndroom ligt waarschijnlijk rond de 60 à 70. De meerderheid zit onder in het gebied van de lichte verstandelijke belemmeringen¹⁸. Minder dan 5% van de mensen met Down's syndroom heeft een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke belemmering^{19,20}. Het vermogen om beslissingen te kunnen nemen is heel algemeen in het IQ-bereik dat gewoonlijk bij mensen met Down's syndroom wordt waargenomen. De IQ-scores van mensen met Down's syndroom zijn gedurende deze eeuw gestaag toegenomen. Pueschel, Canning en Murphy beschreven een groep van 100 mensen met Down's syndroom waarbinnen de grote meerderheid zich in 1975 onder in het gebied van de lichte verstandelijke handicaps bevond. Vandaag-de-dag heeft minder dan 5% een ernstige belemmering, dankzij early intervention en het vereiste onderwijs¹⁹. In een ander onderzoek van 35 mensen met Down's syndroom waren er 20 met een lichte verstandelijke belemmering en vier met normale IQ-scores²⁰.
- Voor mensen met Down's syndroom in de speciale klassen binnen het normale onderwijs (de meest gebruikelijke manier van 'integratie' in de V. S., vert.) lopen de leesniveau's van kleuterschool tot einde voortgezet onderwijs met een gemiddelde rond het niveau van groep 520. (Van een groep van vijftien kinderen die gevolgd werden tot leeftijden van 11-13 jaar in het normale onderwijs, zaten elf van de vijftien op het niveau van groep 4 of hoger voor begrijpend lezen en negen van de vijftien zaten op het niveau van groep vijf bij technisch lezen²¹.)

- Vijfenzeventig tot 90% van de mensen met Down's syndroom kunnen als volwassenen werken in het kader van supported-employment (=begeleid werken) programma's²².
- De grote meerderheid van de volwassenen met Down's syndroom is in staat om zelfstandig of in groepshuisvesting te wonen²³.
- Vele gezinnen staan op wachtlijsten om kinderen met Down's syndroom te adopteren²⁴.
- Mensen met Down's syndroom hebben gewoonlijk eerder een positieve dan een negatieve invloed op gezinnen^{25,26}.

Conclusie

Is het onredelijk om te verwachten dat onze counseling hedendaagse informatie moet overbrengen? Is het onredelijk rechtvaardigheid na te streven jegens mensen met Down's syndroom, naast het recht om zelf te mogen beslissen en de vrije keuze voor zwangere vrouwen? Is het onredelijk om vraagtekens te zetten bij de gedachtengang achter de promotie van de serumscreening? Is het onredelijk om de implicaties van de serumscreening aan te geven voor de massa mensen in onze samenleving met belemmeringen die overeenkomen met die van mensen met Down's syndroom?

Ongeacht hoe onnodig sommigen van ons de serumscreening vinden, moeten we erkennen dat deze screening zich door de aanbeveling van de ACOG in essentie als standaardvoorziening heeft gevestigd. Opdat wij allemaal in het tijdperk van de serumscreening onze integriteit kunnen bewaren, behoort een gewetensvolle inspanning om mensen met Down's syndroom accuraat (en daarbij positief) te beschrijven in onze counseling, eveneens te worden aanbevolen en derhalve ook verplicht te worden gesteld.

Literatuuroppgave

1. American College of Obstetricians and Gynecologists. Down Syndrome screening suggested for pregnant women under age 35. ACOG Newsletter 1994;38(8):1
2. Wald NJ, Cuckle HS, Densen JW, et al. Maternal serum screening for Down's syndrome in early pregnancy. BMJ 1988;297:883-5
3. Haddow JE, Palomaki GE, Knight GJ,

Williams J, et al. Prenatal screening for Down's syndrome with use of maternal serum markers. N Engl J Med 1992; 327:588-93

4. ACOG Committee on Obstetric Practice. Down Syndrome screening. ACOG Committee Opinion, #141, August 1994.

5. Evans MI, Chik L, O'Brien JE, Chen B, et al. Mom's and dad's: improved specificity and cost-effectiveness of biochemical screening for aneuploidy with dads. Presented at the 13th Annual Meeting of American Gynecological and Obstetrical Society, 1994 Sept 8; Homestead (WV): Abstract #5.

6. Collins JA. Reproductive technology - the price of progress. N Engl J Med 1994; 331:270-1

7. Drugan A, Greb A, Johnson MP, et al. Determinants of parental decisions to abort for chromosomal abnormalities. Prenat Diagn 1990;10:483-90.

8. Phillips OP, Elias S, Shulman LP, et al. Maternal serum screening for fetal Down syndrome--fetoprotein, HCG, and unconjugated estriols: a prospective 2-year study. Obstet Gynecol 1992;80:353-8.

9. Sadovnick AD, Baird PA. A cost-benefit analysis of prenatal detection of Down syndrome and neural tube defects in older mothers. Am J Med Genet 1981;10: 367-78.

10. Breslau N, Salkever D, Staurch KS. Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: a study of families with disabled children. J Health Soc Behav 1982;23:169-73.

11. Elkins TE, Brown D. The cost of choice: a price too high in the triple screen for Down syndrome. Clin Obstet Gynecol 1993;36:532-40.

12. Cooley WC, Graham ES, Moeschler JB, Graham JM. Reactions of mothers and medical professionals to a film about Down syndrome. Am J Dis Child 1990;144:1112-5

13. Wolraich ML, Siperstein GN, O'Keefe P. Pediatricians' perceptions of mentally retarded individuals. Pediatrics 1987;80:643-9.

14. Clarke A. Is non-directive genetic counseling possible? Lancet 1991; 338:989-90.

15. Chervenak F, McCullough L. Perinatal ethics: a practical method of analysis of obligations to mother and fetus. Obstet Gynecol 1985;66:442-6.

16. Elkins TE, Brown D. An approach to Down syndrome in light of Infant Doe. Issues Law Med 1986;1:419-40.

17. Thase T. Longevity and mortality in Down's syndrome. J Ment Defic Res 1982; 26:177-80

18. Pueschel S, Canning C, Murphy A. Down syndrome: growing and learning. Cambridge (MA): Andrews, McMeel & Parker, 1978;72-4.

19. Connolly M, Russell F, Morgan J. Evaluation of children with Down syndrome who experienced early intervention: third follow-up study. J Am Phys Ther Assoc 1984;64:1515-8.

20. Rynders J, Spiker S, Horrobin JM. Underestimating the educability of Down's syndrome children. Am J Ment Defic 1978;82:4-10.

21. Rynders JE, Horrobin JM. Always trainable? Never educable? Updating educational expectations concerning children with Down syndrome. Am J Ment Retard 1990;95:77-83.

22. Martin JE, Rusch FR, Tynes JJ, Brulle AR, White DM. Work attendance in competitive employment: comparison between employees who are handicapped and those who are mentally retarded. Ment Retard 1985;23:142-8.

23. Turnbull AP, Turnbull HP. Developing independence in adolescents with disabilities. J Adolesc Health Care 1985;6:108-19.

24. Pueschel SM, Rynders JE, Crocker AC, Crutcher DM. New perspectives on Down syndrome. Baltimore: Brookes, 1987;335-77.

25. Murphy MA. The family with a handicapped child: a review of the literature. J Dev Behav Pediatr 1982;3:73-82.

26. Gath A. The school-age siblings of Mongol children. Br J Psychol 1978;123:161-7.

De toekomst van Down's syndroom

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Toos Groenewoud schreef er al over in D+U.29. In december 1994 werd het rapport "'Aan de wieg van de toekomst"; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995 - 2010' aan minister Borst-Eilers overhandigd. Dat was een rapport van de Stichting Toekomstscenario's in de Gezondheidszorg (STG) met een aantal scenario's voor overheidsbeleid [1]. Er werd aan meegewerkt door zeer veel medische deskundigen, ethici, verzekeringsspecialisten en één (jawel: 1!) vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie en jammer genoeg niet vanuit de SDS.]

Waar het ons hier om gaat is, wat je zou kunnen noemen, het 'therapeutisch' gebruik van de prenatale diagnostiek. Daarmee bedoelen we het volgende: Er is een conditie die als een probleem ervaren wordt, in ons geval Down's syndroom, en bij gebrek aan beter wordt bij wijze van therapie de zwangerschap van een foetus met die conditie beëindigd. Dat laatste wordt dan gezien als eerste keusmiddel voor het probleem Down's syndroom. Daar willen we het hier over hebben. Wat is de basis voor de uitverkiezing van dit eerste keusmiddel? Is de keuze voor dit middel gerechtvaardigd? Wat zijn de alternatieven en wat zijn de consequenties ervan? Voor de goede orde: We willen hier geen aanzet geven tot een discussie over abortus per se, maar louter en alleen dit 'therapeutische' doel ter discussie stellen.

De probleemstelling: Down's syndroom

Down's syndroom is het probleem waar in de visie van de meesten 'iets aan gedaan moet worden'. Slechts een enkeling, en zeker niet de SDS als geheel, zal verdedigen dat mensen met Down's syndroom zouden moeten worden uitgevonden wanneer ze nog niet zouden bestaan. Eveneens een enkeling, en ook nu weer niet de SDS als geheel, houdt staande dat er altijd mensen met Down's syndroom geboren zouden moeten blijven worden, dus ook na het moment dat het 'waarom' ontdekt is en er echte primaire preventie mogelijk wordt. Zij pleiten voor het behoud van mensen met Down's syndroom als een soort biologisch monument.

Precies tegenovergesteld ligt het bij de opstellers van het STG-rapport. Het verhullende taalgebruik daarvan, bijvoor-

beeld in: '*Down kans gereduceerd tot ongeveer 40%*', kan niet verdoezelen dat er in de visie van de opstellers kennelijk sprake is van een impliciete, schijnbaar algemeen gedragen, à priori-stellingname: *kinderen met Down's syndroom kunnen maar beter niet geboren worden.* (Waarom zou je anders zoveel moeite doen om zulke beleidsscenario's te bedenken?) Een groot gevaar van het rapport is de sfeer van wetenschappelijkheid waarmee het omgeven is als gevolg van de kwaliteit van de vele medewerkers. Juist bij een rapport dat de indruk wil wekken wetenschappelijk verantwoord te zijn, zou de nodige aandacht voor die stellingname als zodanig toch niet misplaatst zijn geweest. De genoemde opvatting loopt als een rode lijn door het hele rapport. Het is gebaseerd op 'waarheden' over het syndroom van Down (als paradepaard van de technische mogelijkheden van de prenatale diagnostiek), zonder enigerlei consultatie met de enig ware specialisten: ouders van kinderen met die conditie.

Waarom dit eerste keusmiddel?

Volgens het genoemde rapport is er bij maximale inzet van de prenatale diagnostiek dus een reductie mogelijk van 40% à 50% van het aantal geboortes van kinderen met Down's syndroom in vergelijking met de huidige circa 200 per jaar. In die zin is inzet van prenatale diagnostiek, gekoppeld aan beëindiging van de zwangerschap bij een positieve uitslag, dus een effectief middel. Wanneer er verder geen enkel ander middel beschikbaar is om het probleem Down's syndroom 'op te lossen', kan de in het betreffende STG-scenario voorgestelde procedure in de ogen van velen tot eerste keusmiddel verheven worden.

De à priori-stellingname ter discussie; de ouders

Is de à priori-stellingname wel gerechtvaardigd? Zou inderdaad iedereen vinden dat kinderen met Down's syndroom maar beter niet geboren kunnen worden? In het STG-rapport wordt gedaan of daar consensus over bestaat, maar dat is nog maar zeer de vraag! (Dat kan ook al een gevolg zijn van de voor dit rapport gebruikte Delphi-procedure die er immers op gericht is consensus te verkrijgen.¹⁾ In de eerste plaats wil de SDS de keuzevrijheid van ouders benadrukken om een kind na een positieve uitslag van een prenataal onderzoek al dan niet geboren te laten worden. In die visie gaat het nadrukkelijk over een *keuzevrijheid van de ouders en niet van de maatschappij* om dat kind en om die ouders heen! Binnen die laatste behoort naar onze mening *ieder kind* welkom te zijn. Of zijn of haar ouders al dan niet bewust gekozen hebben behoort geen onderwerp van gesprek en al helemaal geen punt van discussie te zijn. Naar de vaste overtuiging van de SDS is een gedegen oordeel over het al dan niet afbreken van een zwangerschap van een foetus met Down's syndroom verder alleen mogelijk - en ook dan nog heel moeilijk - op basis van goede en vooral ook actuele informatie over kinderen en volwassenen met die conditie. Dat laatste is in de Nederlandse praktijk een groot probleem. Veel van de hulpverleners rondom ouders in de bedoelde situatie hebben nog nooit een kind een kind met Down's syndroom van dichtbij gezien en zijn slecht op de hoogte van de mogelijkheden anno 1995. Ouders citeren soms hoogst verwerpelijke uitspraken uit de monden van deskundigen. De tweede auteur van deze bijdrage heeft nog niet zo lang geleden een gynaecologe op een congres over prenatale diagnostiek horen zeggen: 'Ik kan ouders niet garanderen of ze een koddige, hoogfunctionerende mongool krijgen of een agressieve dondersteen'. Ouders die vanuit een dergelijke opvatting worden gecounseld zullen eerder geneigd zijn de à priori-stellingname te onderschrijven dan ouders die zich uitvoerig hebben laten voorlichten.

De à priori-stellingname ter discussie; het 'lijden'

'Kinderen met Down's syndroom kunnen maar beter niet geboren worden want zij hebben een handicap en handicap is hetzelfde als lijden' is een gedachtengang die velen volgen. Het is de vraag of hij juist is. In de eerste plaats begint in ons land nu volop actie te ontstaan tegen het als synoniemen opvatten van 'handicap' en '(ondraaglijk) lijden'. Met name in kringen van de Gehandicaptenraad, de wereld van de lichamelijke functiebeperkingen, zijn er velen die zelf een functiebeperking hebben, maar die nadrukkelijk stellen, dat zij blij zijn dat zij er zijn en dat zij niet lijden. Zij bepleiten met veel overgave de ont koppeling van handicap en lijden. Op datzelfde punt zijn er ook belangwekkende nieuwe ontwikkelingen in de wereld van de mensen met een verstandelijke 'handicap', de wereld van de Federatie van Ouderverenigingen, de SDS, etc. In een onderzoek naar het effect van het Down Syndroom Team in Voorburg (zie blz. 45 in dit nummer) werd een uitvoerige bepaling uitgevoerd van de kwaliteit van bestaan ('kwaliteit van leven') van een zo groot mogelijke populatie kinderen met Down's syndroom. In dat rapport stellen de auteurs dat je kwaliteit van bestaan zou kunnen opvatten als de affectieve reacties op de gezondheidstoestand van de kinderen zonder die gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen. Dat is, stellen zij, radicaler dan zijzelf menen. Wanneer je dat desondanks toch doet, hebben de kinderen van 95% van de 741 respondenten (het netto-resultaat na een responspercentage van 77) een uitstekende kwaliteit van bestaan [2]. Anders gezegd: wanneer je afziet van hun achterstand in de ontwikkeling en de medische problemen die ze wél hebben, ervaren de meeste van de betrokken kinderen, volgens hun ouders, zelf geen echte hinder van hun conditie. Ergo: zij lijden niet!

De à priori-stellingname ter discussie; kosten/batenanalyse

Onze overheid trekt zich helaas maar weinig (te weinig!) aan van de binnen de SDS heersende opvattingen en kijkt - zonder dat er naar buiten toe altijd bij te zeggen - natuurlijk wel degelijk naar het 'kostenplaatje'. Zou een foetus met Down's syndroom geboren worden en meteen worden opgenomen in een instituut dan hangt daar, gemiddeld over alle leeftijden, een prijskaartje aan van circa f 100.000 per jaar. Wanneer de overheid dat als uitgangspunt zou ne-

men, is het voor haar veel voordeliger om die baby met Down's syndroom maar niet geboren te laten worden. Maar dat is nou precies het soort berekening waartegen Elkins zich verzet en terecht, vinden wij. In de eerste plaats is ons in bijna acht jaar SDS, en op een bestand van bijna 2.000 jonge kinderen met Down's syndroom, geen enkele opname bekend. Wanneer we, in de tweede plaats, naar een 'gemiddeld kind met Down's syndroom' binnen de SDS-gelederen kijken, met name naar een kind dat met wat PPG via een reguliere peuterspeelzaal doorstroomt naar een reguliere basisschool, dan durven wij staande te houden dat zo'n kind voor de Staat der Nederlanden waarschijnlijk helemaal niet zoveel duurder is dan het gemiddelde van alle Nederlandse kinderen, als het al merkbaar duurder is. Waar de hier bedoelde vorm van kosten/baten-analyse, met het doel vast te kunnen stellen of een kind al dan niet geboren mag worden, moreel al hoogst verwerpelijk is, is hij bij Down's syndroom anno 1995 bovendien hoogstwaarschijnlijk niet of nauwelijks anders dan voor kinderen zonder een dergelijke diagnose.

Rechtvaardigt nu het bovenstaande een à priori stellingname ten opzichte van kinderen met Down's syndroom, zoals die bijvoorbeeld aan de basis ligt van het STG-rapport? Wij denken van niet! Wij zijn verder van mening dat dat punt eerst uitgediscussieerd had moeten worden voordat überhaupt in beleidstermen over een reductie van de 'Downkants' gesproken had mogen worden.

Het probleem is het syndroom en niet het kind

Binnen de gelederen van de SDS overheerst nadrukkelijk de mening, dat het *syndroom* het probleem vormt en *niet het kind*. In de visie van de SDS is het dus niet zo dat bij de geboorte van een kind met Down's syndroom *die geboorte, en dus dat kind*, het probleem (velen zouden hier zeggen: een ramp) is, maar uitsluitend *het feit dat dat kind Down's syndroom heeft*. Dat is iets principiëel anders! Zou de SDS overheidsbeleid maken dan zouden daar geheel andere beleidskeuzes uit volgen. Een eerste prioriteitspunt zou dan worden ervoor proberen te zorgen, dat een foetus met Down's syndroom geen, of althans in veel mindere mate, de tot dusverre bij die conditie behorende symptomen ontwikkelt.

Een vroege opsporing van een foetus

met Down's syndroom zal in de niet al te ver verwijderde toekomst ook de mogelijkheid bieden van beleid gericht op medische/medicamenteuze behandeling van Down's syndroom als zodanig, mogelijk al tijdens de zwangerschap. Daarbij moet worden bedacht dat op basis van onderzoek dat gedaan wordt in landen als de Verenigde Staten, Frankrijk, Israël, etc., steeds meer bekend wordt over de afwijkende stofwisseling. Chromosoom 21 is op dit moment wereldwijd veruit het best onderzochte chromosoom. Er wordt al jaren serieus gesproken over de mogelijkheden van ingrijpen in die stofwisseling voor wat heet 'biomedische therapie'. Daarbij zou het dan niet gaan om het aanvullen van eventuele singuliere tekorten in de stofwisseling, maar veel meer om het 'wegvangen' van meerdere in overmaat (anderhalvfoud, vanwege drie in plaats van twee chromosomen) aanwezige stofwisselingsprodukten. (In D+U.2 van zomer 1988 is dat al eens aan de orde geweest.) Er is alle reden om aan te nemen dat er binnen afzienbare tijd mogelijkheden ontstaan in die zin. Opdat het symptomencomplex van Down's syndroom zo min mogelijk tot ontwikkeling komt, zou het kunnen zijn dat een dergelijk medicamenteus ingrijpen al vanaf zo vroeg mogelijk in de zwangerschap zou moeten plaatsvinden. Die mogelijkheid alleen al biedt een belangrijke motivatie voor een zo vroeg mogelijke prenatale diagnostiek. Uiteraard is dat dan met name zo wanneer er tevens voldoende geld beschikbaar komt om te onderzoeken wat ouders na een positieve uitslag *nog meer* zouden kunnen doen dan afbreken van de zwangerschap alleen. Hierbij denken we dan dus vooral aan de ontwikkeling van een behandelconcept voor de afwijkende stofwisseling van een foetus met Down's syndroom.

Primaire preventie

Een tweede prioriteitspunt voor het geval de SDS overheidsbeleid zou mogen maken, is een sterk accent op het toewerken naar primaire preventie: wél zwanger worden, maar ervoor proberen te zorgen, dat de foetus geen Down's syndroom heeft. Het schoolvoorbeeld daarvan is de foliumzuurcampagne die sinds enige maanden over Nederland gaat. Van het 'zusterparadepaard' van Down's syndroom binnen de prenatale diagnostiek, spina bifida (het 'open ruggetje'), is bekend dat het aantal baby's met die conditie tot pakweg de helft afneemt wanneer de aanstaande moeders, voorafgaand aan

de conceptie, een adequate foliumzuur-status hebben. Foliumzuur is een vitamine dat in de vorm van een pilletje (en zelfs door veel meer groene groenten te eten) kan worden ingenomen. Zo'n oplossing is er voor Down's syndroom nog niet, maar, wonderlijk genoeg, wordt er ook niet of nauwelijks aan gewerkt, althans niet in ons land. 'Nou, daar zal dan wel geen geld voor zijn', hoor ik onze lezers al zeggen. Maar daar gaat het nu juist om. Er is een enorme hoeveelheid geld gemoeid met het voorkómen dat er meer kinderen met Down's syndroom geboren worden. En we hadden het erover wat de SDS zou doen als zij beleidskeuzes mocht maken.

Een paar sommetjes

Laten we daarom eens een paar heel kleine sommetjes maken, op basis van de getallen van Tom Elkins uit het voorgaande artikel. Die schrijft dat per gevonden ongeborn kind met Down's syndroom een volledige triple-test, gevolgd door - waar dat geïndiceerd is - een ultrasoon onderzoek en een vruchtwaterpunctie, ongeveer \$ 190.000 zou kosten. Nu weten we best dat in Nederland de serumscreening nog lang niet op zo'n grote schaal wordt gebruikt, maar methoden zoals deze zijn ook bij ons sterk in opkomst. Daarom is, om de gedachten te bepalen, het volgende wel degelijk van belang.

Wanneer we de kosten van de Amerikaanse serumscreening ruwweg overzetten naar de Nederlandse situatie zou dat zo'n *f* 300.000 per foetus met Down's syndroom betekenen. Dat wetende kun je ook nog op een heel andere manier naar diezelfde getallen kijken. Zo zou je ook kunnen zeggen dat je die *f* 300.000 per foetus met Down's syndroom op een heel andere manier zou willen besteden. Van dat geld zou je namelijk ook twee top-onderzoekers een jaar lang een vorstelijk salaris kunnen betalen. Tegenover het scenario waarin de regering investeert in het opsporen van zoveel mogelijk foetussen met Down's syndroom zou je dan ook een scenario kunnen zetten dat precies hetzelfde kost, maar waarin geen enkele foetus met Down's syndroom wordt opgespoord, domweg om geld vrij te maken voor onderzoek. Vervolgens zou je dan voor een soort 'middenweg' kunnen kiezen. Om de gedachten te bepalen: er kunnen in ons land per jaar wel 300 foetussen opgespoord worden, wanneer je corrigeert voor de spontane abortussen die ook na het moment van

de diagnose nog plaats zullen vinden. Wanneer iedere foetus, zoals we hebben gezien, financieel hetzelfde betekent als twee onderzoekers met de nodige overhead gaat het in dat geval om een leger van 600 onderzoekers met nog geld over voor wat extra personeel daaromheen! Je praat dan over een onderzoeksorganisatie die qua omvang twee maal zo groot is als het Landbouw-Economisch Instituut in Den Haag, dat dezer dagen zoveel in het nieuws is, of het TNO-instituut voor Preventieve Gezondheid in Leiden. Pas wanneer je het zo bekijkt, realiseer je je wat voor een gigantisch werkgelegenheidsproject er gemoeid is met de vermindering van het aantal levendgeborenen met Down's syndroom. Zouden we nu werkelijk, op basis van zo'n enorme onderzoeksinspanning, niet tot een vermindering van de ontwikkeling van de symptomen of zelfs tot een methode voor primaire preventie kunnen komen, de beide prioriteitspunten van de SDS, zeker wanneer wereldwijd bepleit zou worden om het beleid rond Down's syndroom in die zin bij te buigen?

Verminderen van de maatschappelijke druk

De medische technologie, de politiek met haar STG-rapport en in het voetspoor van beiden de media, dragen ertoe bij dat het grote publiek er heel geleidelijk toe kan gaan neigen de hiervoor besproken à priori-stellingname over te nemen. In de praktijk 'weet' de gemiddelde Nederlander trouwens al lang dat 'dit soort kinderen' in deze moderne tijd toch niet meer geboren had hoeven worden. Met name de ongebredelde propaganda voor de verworvenheden van prenatale diagnostiek in wat dan heet de 'lekenpers', de vaak zelfs uitgesproken tendentieuze berichtgeving daarin, leidt tot een maatschappelijke druk op ouders wier kind met een belemmering - om welke reden dan ook - wèl geboren is. Ter illustratie een opmerking die de tweede auteur, zelf moeder van een zoon met Down's syndroom van op dat moment vier jaar, op een gemiddelde visite ten deel viel: 'Ik vind het geweldig hoor, zoals jullie omgaan met dat kind, en wat er dan nog van terecht komt! Maar ik zou zo'n kind niet geboren laten worden. Ik zou zoiets niet kunnen. Mijn complimenten en mijn petje af hoor!' Heel veel andere moeders spreken in contacten met het landelijk bureau van de SDS van soortgelijke ervaringen. Bij dat soort opmerkingen moet je je afvragen of inderdaad ieder kind nog wel welkom is, zoals we

hiervoor als uitgangspunt stelden. Volledigheidshalve moet hier dan wel worden opgemerkt, dat de beschikbaarheid van een 'oplossing' voor een 'probleem', hoe rudimentair ook, zoals in het geval van onze hedendaagse prenatale diagnostiek, de maatschappelijke druk zal doen toenemen op degenen die, om welke reden dan ook, niet voor die oplossing hebben gekozen (of niet konden kiezen). In dat opzicht verschillen (onvoldoende genuanceerde) pleidooien voor bijvoorbeeld biomedische therapie waarschijnlijk weinig van pleidooien voor prenatale diagnostiek. Het accepteren van een meer of minder principiële 'oplossing' betekent een impliciete nadruk op het problematische van dat probleem. Hoe meer algemeen aanvaard de oplossing wordt, hoe sterker ook de druk vanuit de maatschappij op degenen op wie hij niet wordt toegepast.

Bewust uitgedragen zwangerschappen

In het licht van het bovenstaande lijkt het erop dat de doorsnee Nederlander heel geleidelijk aan minder en minder begrip heeft voor het feit dat er kinderen met Down's syndroom *geboren blijven worden*. Heeft zo'n maatschappij dan nog wel voldoende begrip voor degenen die besluiten de zwangerschap uit te dragen na een positieve uitslag van een vruchtwaterpunctie? Dat is toch niet meer dan die andere uiterste consequentie van het recht op zelfbeschikking, dat ook door de SDS bepleit wordt? Er zijn op dit moment maar heel weinig ouders die in een dergelijke situatie zeer bewust hebben gekozen voor het uitdragen van de zwangerschap. In de praktijk lijkt op een postieve uitslag namelijk bijna automatisch een beëindiging van de zwangerschap te volgen. Dat komt dan weer omdat de kans op een abortus van een gezonde foetus, als gevolg van de ingreep, bepaald niet verwaarloosbaar is. Om dat risico te vermijden wordt ouders die niet à priori al denken in termen van beëindigen als ... de prenatale diagnostiek ontraden. Hoe dan ook, één ouder binnen de SDS-gelederen, die haar zwangerschap van een foetus met Down's syndroom wel bewust heeft uitgedragen, zegt vanwege het bovenstaande feit al tijdens haar zwangerschap ontslag te hebben gekregen en ook verder niet altijd voldoende begrip voor haar standpunt te ontmoeten.

Het hierboven bedoelde afnemende begrip in de maatschappij heeft als moge-

lijk gevolg dat de bereidheid om nog iets voor 'deze kinderen' te bieden zou kunnen verminderen. Eén stapje verder geredeneerd: Hoeveel verzekeraars zijn niet met name geïnteresseerd in de lichte risico's, automobilisten boven de 23 jaar, mensen die niet in de Randstad wonen, ambtenaren, mensen van onder de 50, niet-rokers, enz. Zij allemaal betalen minder premie. Nu al wordt de SDS meerdere malen in de week geconfronteerd met verzekeringsperikelen rondom een kind met Down's syndroom. Enige jaren geleden werd in de media al volop discussie gevoerd over het uitsluiten van mensen die bewust een kind met Down's syndroom geboren zouden laten worden. Ook uit de Verenigde Staten komen signalen in die richting. Zo doemt het spookbeeld op van de verzekering die alleen een lage premie biedt aan al diegenen die bereid zijn te tekenen voor een zeker pakket aan prenatale diagnostiek met als daaruit voortvloeiende consequentie: beëindiging van de zwangerschap bij een positieve uitslag of anders, in het gunstigste geval, een zeer forse premieverhoging. Op dit moment geldt overigens die plotseling veel hogere premie immers ook al bij de overgang naar een andere verzekering wanneer de ouders van een kind met Down's syndroom de welstandsgrens overschreden hebben.

Aan de positieve kant van de balans moet aan het eind van deze paragraaf dan nog worden vermeld dat de trend naar integratie van kinderen met Down's syndroom nadrukkelijk ook een sterk tegengesteld effect heeft. Nu kinderen met Down's syndroom veel meer 'onder de mensen komen' dan vroeger, zijn er ook ontwikkelingen ten goede waar te nemen in de mogelijkheden die hen geboden worden. Maar er blijft in dat opzicht nog heel veel te wensen over!

En er was niet eens keus

Enigszins los staand van de voorafgaande discussie menen wij dat het nog belangrijk is om het volgende punt naar voren te brengen, met name omdat het zo'n grote groep betreft: Heeft de gemiddelde moeder van een kind met Down's syndroom van te voren geweten wat voor conditie haar kind zou hebben? Nee! Na het stellen van de diagnose van hun kinderen zijn zij uiteraard allemaal hevig geschrokken en vroegen zij zich af hoe hen dit had kunnen gebeuren. Het zou daarom passend zijn wanneer uit alle propaganda voor de prenatale diagnostiek in de populai-

re pers het beeld naar voren zou komen dat nog steeds het overgrote deel van de kinderen met Down's syndroom geboren wordt bij moderne, daar totaal niet op voorbereide, niets vermoedende ouders die helemaal niet in aanmerking kwamen voor prenatale diagnostiek. Ouders dus die ergens tussen de twintig en midden dertig zijn, die niet eerder een kind met een chromosoomafwijking kregen en bij wie 'het in de familie niet voorkwam'. Naar onze mening zouden de media in die zin over het probleem moeten schrijven. Dat zou aanstaande ouders van een kind met Down's syndroom zeer helpen.

(Te uwer informatie nog het volgende: De gemiddelde leeftijd van moeders in ons land op het moment dat zij hun kind met Down's syndroom kregen is 31,2 jaar - gemiddeld voor alle Nederlandse moeders en alle kinderen lag die leeftijd in 1994 bij 30,0 jaar - - terwijl op dit moment pas vanaf 36 jaar prenatale diagnostiek wordt aangeboden.)

Slotwoord

Hoe meer we erover nadenken, hoe meer we zouden willen bepleiten om de balans nu eens naar de andere kant te duwen. Na het jarenlang besteden van enorme sommen geld - en we hebben gezien om wat voor bedragen het daarbij kan gaan - aan uitsluitend (de ontwikkeling van) de prenatale diagnostiek zou terdege afgewogen moeten worden welk deel daarvan ter beschikking zou moeten komen voor onderzoek naar voorkoming van de ontwikkeling van symptomen en primaire preventie. Die afweging is nodig (en redelijk!) wanneer er niet onmiddellijk méér geld op tafel kan komen. Maar hij moet nu werkelijk een keer gemaakt worden! Waarom is dat eigenlijk nog niet eerder bepleit vanuit de ouder- en patiëntenorganisaties?

Noot

¹⁾Het doel van een Delphi-procedure is consensus te verkrijgen tussen goed ingelichte, ervaren personen. Om dit te bereiken worden die als 'Orakels' gebruikt (vandaar de naam) tot wie de eigenlijke uitvoerders van het onderzoek zich wenden. Een Delphi-onderzoek bestaat uit drie rondes, waarbij de deelnemers na iedere ronde de feedback ontvangen van de andere Orakels. In de eerste ronde wordt hen gevraagd om allerlei items met betrekking tot toekomstige ontwikkelingen in relatie tot het onderwerp, waarvan zij denken dat die van belang zijn wanneer de resultaten later

ineen worden gevoegd, op een rijtje te zetten. In de tweede ronde worden deze resultaten aan de deelnemers doorgegeven zodat die kunnen zien wat anderen gezegd hebben en wordt hen gevraagd de items in te delen naar belangrijkheid vanuit het eigen gezichtspunt. In de derde ronde worden eerst weer de resultaten van de tweede ronde meegeedeeld en wordt de deelnemers gevraagd de volgorde aan te geven in wat zij als de top vijf van de items beschouwen.

Literatuuropgave

[1] **Anoniem (1994)**, 'Aan de wieg van de toekomst; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995 - 2010', Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG)

[2] **Verrips, G. H. en Hirasig, R. A. en Fekkes, M. (1995)**, 'Evaluatie Down Syndroom Team', Rapport PG 95.057, TNO Preventie en Gezondheid, 193 blzn.