

DOWN+UP DATE is een bijlage van het SDS-magazine Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN+UP DATE

Hulpmiddelen voor mensen met een spraak/taal-probleem

• Eelke Verschuur, communicatie-ergotherapeut

Onze belangrijkste manier van communiceren is spreken, maar daarnaast drukken we ook veel uit met onze mimiek, gebaren en vooral ook lichaamshouding, dus we kunnen zowel verbaal als non-verbaal communiceren. Bij kinderen met een spraak/taalhandicap is niet alleen de verbale communicatie afwijkend, maar ook nonverbaal communiceren kan vanwege de motorische beperkingen bemoeilijkt zijn.

In dit artikel treft u een overzicht aan van de in Nederland in gebruik zijnde grafische communicatievormen en -hulpmiddelen die een ondersteuning kunnen zijn bij het communiceren. Deze moeten dus echt gezien worden als hulpmiddelen en nooit als vervanger van een andere communicatievorm. Want het gebruik van gebaren, naast grafische symbolen en gesproken taal blijft enorm belangrijk.¹⁾

Grafisch visuele symboolvormen

Hieronder geef ik een beschrijving van het werken met deze 'verwijzers' en de vier meest gebruikte symboolvormen. De keuze voor een dergelijke symboolvorm zal veelal in overleg met de logopediste genomen worden, doch ook een persoonlijke voorkeur kan een belangrijke overweging zijn.

Het is voor ieder kind weer verschillend hoe je tot de keuze komt. Voor veel kinderen zal een opbouw van een eenvoudig naar een meer uitgebreid systeem nodig zijn. Deze gradatie van relatief makkelijk naar relatief moeilijk levert de volgende lijst op: concrete voorwerpen - kleurenfoto's - zwart-wit foto's - miniatuurvoorwerpen (hier verwijzers genoemd) - zwart-wit lijntekeningen of zwart-wit picto's (Vijfhoekpictogrammen) - Picture Commu-

nication Symbols (PCS) of Betaprenten - Bliss-symbolen - alfabetisch geschreven woorden.

Verwijzers

Verwijzers zijn voorwerpen, foto's, plaatjes of symbolen die een boodschap of een uit te voeren activiteit weergeven. Een verwijzer kan iemand zien, voelen en eventueel ruiken. Verwijzers worden gebruikt als ondersteuning indien een kind iets wil vertellen. Een verwijzer wordt dus nooit alleen gebruikt. Het gaat om totale communicatie, waarbij de taal, het gebaar en de visuele of tactiele verwijzer samen de boodschap vormen. Bovendien bieden deze verwijzers een houvast in de dagplanning.

We vinden het gebruik van verwijzers terug:

- in communicatiekaarten of klappers,
- op planborden,
- bij het uitvoeren van activiteiten,
- op afdelingen,
- in instellingen (verwijzers bij therapieafdeling, op terrein etc.)

Verwijzers kunnen door iedereen gebruikt worden. Het is belangrijk dat allen er op dezelfde manier mee werken.

Dat hoeft niet voor iedereen één soort te zijn, je zoekt de verwijzer uit die past bij het kind en die het begrijpt, maar het gebruik ervan moet wel consequent en op dezelfde wijze door iedereen uitgevoerd worden.

Deze informatie aan elkaar overdragen is daarom erg belangrijk. Het is daarom zinvol een goede beschrijving van de verwijzers en een opberg-systeem te maken.



Verwijzers meenemen

Moeten de verwijzers meegenomen kunnen worden, zorg dan voor een bevestiging

- op een plankje,
- in een klapper of op een kaart,
- met een stuk klittenband op bijvoorbeeld het rolstoelblad,
- aan een



- zachte stoffen band met daaraan een sluiting, zodat de verwijzer om de hals of om de pols gehangen kan worden. Tijdens de activiteit of behandeling is hij dan bij de hand.

¹⁾ Veruit de meeste kinderen met Down-syndroom leren zich via spraak verstaanbaar te maken. In de gevallen dat spraak niet komt of zeer slecht verstaanbaar blijft, kunnen de in dit artikel behandelde hulpmiddelen een grote bijdrage leveren aan de kwaliteit van het bestaan. (Red.)

Enkele voorbeelden van concrete of tactiele verwijzers:

Fysiotherapie	een klein oefenrolletje
Zwemmen	zwembroekje, of stukje materiaal van zwembroek
Spel	een stok met belletjes
Paardrijden	een bosje paardenhaar, een stukje van de deken (denk ook aan de reuk), of gewoon een plastic speelgoedbeestje
Drinken	beker

De Vijfhoekpictogrammen

Vijfhoekpictogrammen zijn ontworpen om voor kinderen een eenvoudig goed waar te nemen systeem te ontwikkelen. Het zijn gestileerde witte silhouetten tegen een zwarte achtergrond, met zo weinig mogelijk details. Er zijn alleen details toegevoegd als deze een bijdrage leveren aan de betekenis. Zo bestaan de hoofden van mensen uit witte rondjes zonder haren en oren. Sommige uitbeeldingen zijn zo sterk gestileerd dat het resultaat minder goed herkenbaar is. Bij de Vijfhoekpictogrammen is boven de pictogrammen de tekst weergegeven. Bij de pictogrammenbibliotheek zoals deze is opgenomen in het computerprogramma Symbol for Windows is deze tekst vrij aan te passen. (Zie ook bij 'Een communicatiekaart maken')



Door hun uitvoering lenen de pictogrammen zich niet makkelijk voor individuele aanvulling of aanpassing. Er zijn ongeveer 800 pictogrammen. We zien deze pictogrammen veel toegepast in dagprogramma's, bij bewegwijzering en in communicatiekaarten of -klappers, of in combinatie met een elektronisch hulpmiddel.

Picture Communication Symbols

De Picture Communication Symbols (PCS) komen van oorsprong uit Amerika. Ze vormden een van de eerste systemen die in een computerprogramma (Boardmaker) verkrijgbaar waren. Hiermee konden kaarten en losse pictogrammen geprint worden. Dit programma heeft in hoge mate bijgedragen aan de populariteit ervan. Zo wordt de benaming van deze symbolen nog wel eens verward



met de benaming van het computerprogramma.

Het zijn eenvoudige, direct herkenbare lijntekeningen in zowel kleur als zwart-wit. Er is een grote variatie van sterk gestileerde 'rebusachtige' stokpoppetjes tot een realistische weergave van personen, dieren, voorwerpen en voedingsmiddelen.

De kleurenversie geeft een vrolijk uitzienend resultaat, dat veelal positief door ouders en kinderen wordt ontvangen. Er bestaan op dit moment ongeveer vijfduizend symbolen, waaronder veel synoniemen. Veelal is een keuze mogelijk tussen de stilistische vertoning en de meer concrete.

Er worden jaarlijks aanvullingen op het systeem geleverd. Het is wereldwijd in gebruik. Ook in Nederland neemt het gebruik van deze symboolvorm nog steeds toe.

Betaprenten

Betaprenten zijn ontstaan uit een eerdere reeks van pictogrammen, die is ontwikkeld door een groep logopedisten verbonden aan een school voor bijzonder onderwijs in België.

Het is een gecomputeriseerd systeem. De afbeeldingen zijn daardoor enigszins gestileerde, maar toch realistisch weergegeven lijnfiguren. De prenten staan in een vierkant kader met daarboven de tekst. Er wordt veel gebruik gemaakt van conventionele tekens als pijlen, doorhalingen en 'stripbibbers' (om de beweging aan te duiden). Deze tekens vragen doorgaans meer abstractievermogen.

De weergave van personen is altijd eender: een hoofd met opvallend zwarte haren, hetgeen de aandacht nog wel eens af kan leiden. Bij het uitdrukken van activiteiten wordt de neutraliteit benadrukt door altijd lege rondjes als hoofd te gebruiken.

De prenten zijn zowel in kleur als in zwart te gebruiken. Omdat het een Belgisch systeem betreft vinden we er veelal voor ons bekende weergaven van bijvoorbeeld feesten en etenswaren.

Blissymbolen

Blissymbolen zijn oorspronkelijk ontworpen als een soort grafisch Esperanto. Ze zijn vanaf 1971 eerst in Canada en later wereldwijd aangepast voor mensen met een lichamelijke handicap. Het zijn sterk gestileerde symbolen die deels iconisch



en deels willekeurig zijn. Daarnaast kent men enkelvoudige en samengestelde symbolen.

De vocabulaire is in principe onbeperkt. Volgens de (strakke) regels van de Bliss, kunnen eigen symbolen samengesteld worden.

Een communicatiekaart maken

Genoemde symboolvormen kunnen uitstekend verwerkt worden in individuele communicatiesystemen. Met behulp van het onderdeel Paper Chart Maker van het computerprogramma Symbol for Windows, gaat dit eenvoudig. Het programma bevat een uitgebreide symboolbibliotheek met diverse faciliteiten om het vinden van een symbool zo eenvoudig mogelijk te maken.

De symbolen kunnen worden opgezocht in een conceptenlijst (lijst met alle symbolen onder elkaar) of in een categorie-indeling, die voor alle symbooldatabases hetzelfde is. Dit maakt het kiezen tussen de verschillende symbooltalen eenvoudiger. De synoniemen (twee of meerder symbolen gekoppeld aan één concept), zijn ook makkelijk te vinden.

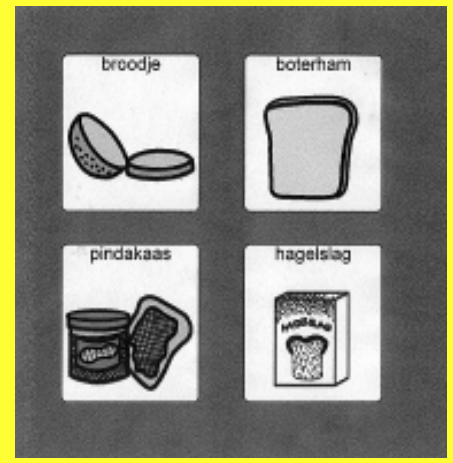
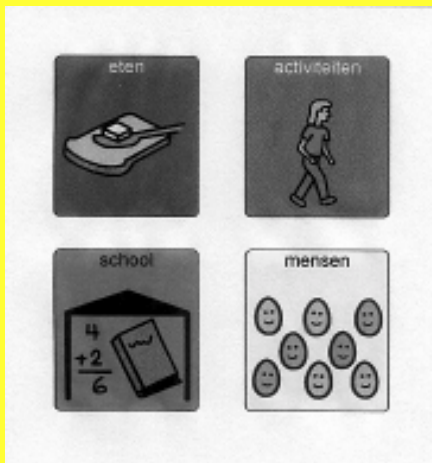
Het hier genoemde onderdeel Paper Chart Maker is slechts één van de modules. Het programma bevat verscheidene modules die aangepast kunnen worden aan de mogelijkheden van het kind dat ermee gaat werken. Zo zou met de module Personal Communicator een eerste opzet voor een communicatiehulpmiddel met dynamische schermen kunnen worden nagebootst. (Zie ook onder 'Het communicatiehulpmiddel', de inhoud'.) Een ander daarvoor ook geschikt programma is Mind-Express.

Een vocabulaire opzetten

Alvorens te beginnen met het maken van de vocabulaire is het van groot belang een inventarisatie te maken van de te gebruiken symbolen en gewenste boodschappen. Een vocabulaire is zeer persoonlijk en kan bijna niet standaard aangeleverd worden. Bij kleine kinderen, die geheel bekend moeten raken met het systeem, verdient het aanbeveling zo eenvoudig mogelijk te beginnen.

Om communicatie zo leuk mogelijk te maken, is het een uitdaging om kaarten te maken waar je samen mee kunt spelen, spelletjes doen, een boekje kunt lezen of gewoon iets vertellen.

Maar alvorens te beginnen is het goed de volgende gegevens te inventariseren.



- Voor wie maken we de vocabulaire?
- Wat is zijn/haar niveau?
- Waar speelt het kind graag mee of wat zijn de hobby's?
- Wat zijn voor hem/haar bekende grapjes, opmerkingen of woorden?
- Welke leeftijd heeft de persoon?

Een kleuter zal vaker willen zeggen 'Ik wil...', een puber heeft meer behoefte aan krachttermen en praten over muziek of vriendjes, en voor de ouderen is het belangrijk om over vroeger te kunnen praten. Voor iedereen geldt dat kaarten gebruiken waarin de bekende personen genoemd kunnen worden, erg belangrijk is.

- Waar wordt het hulpmiddel gebruikt: op school, thuis, en bij welke activiteiten?

Op school wordt heel andere taal gebruikt. Inventariseer welke de manier van begroeten is, welke termen worden gebruikt voor goed of leuk etc.

Analyseer de leefomgeving uitgebreid, en kijk daarbij naar de verschillende plaatsen waar iemand komt, zo is de vocabulaire die op een verjaardag gebruikt een andere dan bijvoorbeeld bij de fysiotherapie.

Zo ontstaan er twee soorten vocabulaire:

1. De *kernvocabulaire*. Dit zijn die woorden en boodschappen die steeds weer terug komen in alle gesprekken en
2. De *randvocabulaire*, de individuele vocabulaire. Deze wordt gemaakt naar aanleiding van de zorgvuldige analyse

se van de gebruiker en zijn omgeving. Wanneer de vocabulaire groter wordt is het aan te bevelen in categorieën te gaan werken. Hiermee wordt het opzoeken van de symbolen zo duidelijk mogelijk gemaakt.

(Een voorbeeld van zo'n opbouw in categorieën zien we hierboven.)

Het communicatiehulpmiddel

Een communicatiehulpmiddel is opgebouwd uit drie elementen die alle in relatie tot elkaar staan: invoer, inhoud en uitvoer.

De invoer

Directe selectie is de eenvoudigste manier van bedienen. Door middel van het aanwijzen van de toets of het symbool wordt de boodschap kenbaar gemaakt. Communicatiehulpmiddelen hebben verschillende soorten toetsenborden. Meestal wordt gebruik gemaakt van een membraantoetsenbord, een vlak toetsenbord met aanraakgevoelige cellen dat meestal licht te bedienen is. Bij dergelijke toetsenborden is het altijd mogelijk de toetsen een ander formaat te geven. Grotere toetsen kunnen in veel gevallen eenvoudiger bediend worden.

Bij het merendeel van de toetsenborden is de reactietijd instelbaar. Als het ware een hulpmiddel om het aantal mislagen te beperken, doordat niet bij iedere keer dat de toets aangeraakt wordt ook direct een reactie optreedt. Veel aanpassingen zijn mogelijk om een hulpmiddel bedienbaar te maken voor motorisch gehandicapten, scanning is daar één van.

De inhoud

De inhoud of wat de mogelijkheden van een hulpmiddel zijn. Een deel van de hulpmiddelen werkt met alfabetinvoer. Deze worden hier verder niet besproken.

De grootste variëteit aan hulpmiddelen is te vinden in de apparaten met symboolinvoer. Bij de eenvoudige (statische) systemen moeten papieren communicatiekaarten gemaakt worden. De keuze van de symbolentaal of andere communicatievorm is daarbij vrij. Bij de menu-gewijze indeling (dynamische systeem) is het van belang te weten welke symbolentaal gebruikt kan worden in het hulpmiddel.

Het statische of eenvoudige systeem biedt enkel symboolinvoer met direct uitvoer van de boodschap. Worden deze systemen uitgebreider dan werken deze op basis van niveaus. De communicatiekaart, geeft de 'bovenste laag', het eerste niveau, weer. Op de andere niveaus kunnen bijvoorbeeld woorden, woordsoorten of zinnen die ermee verband houden geplaatst worden, of juist het tegenovergestelde zijn. Denk aan 1e niveau: mooi, 2e niveau: lelijk, 3e niveau: vies, 4e niveau: Ik vind dat vies.

- Het werken in niveaus is niet voor iedereen goed toe te passen. Het kan voor sommige gebruikers noodzakelijk zijn, bij het wisselen van de niveaus, ook een andere kaart te pakken. Dit lijkt een omslachtig systeem, maar wanneer de vocabulaire is ingedeeld naar situaties of dagindeling, kan dit goed toepasbaar zijn. Bijvoorbeeld een kaart + niveau voor thuis kiezen en bij het naar school of dagverblijf gaan een andere kaart + niveau. Wanneer er dan geknutseld of gekookt wordt in de groep, kan er weer een andere kaart + niveau gekozen worden.

Invoer	Inhoud	Uitvoer
Bediening directe selectie scanning	Symbolen Niveau's of menu's Geheugen	Spraak Papier Omgevingsbediening

- Een andere, niet erg overzichtelijke, manier is het aangeven door middel van meerdere kleuren en symbolen in één vak. De niveaus zijn dan 'vertaald' in kleuren en corresponderen met het symbool in die betreffende kleur.

De dynamische schermen maken de keuze voor een ander niveau zichtbaar. Dergelijke systemen kunnen alleen toegepast worden bij op de computergebaseerde hulpmiddelen, bijvoorbeeld de Tellus en de Dynamo (zie ook blz. 25, red.).

Een voor de gebruiker aangemaakte kaart kan er als volgt uitzien: er kunnen bijvoorbeeld maximaal 42 posities per scherm gevuld worden. Een positie wordt gevuld met een boodschap, maar kan ook verwijzen naar een andere kaart (scherm). De symbolen op die andere kaart worden dan weer zichtbaar gemaakt.

De uitvoer

Digitale spraakuitvoer

Bij gedigitaliseerde spraak worden de woorden door iemand anders ingesproken en opgeslagen. Hierdoor blijft

de communicatie beperkt tot wat erin opgeslagen is. Om actueel te blijven moet de vocabulaire regelmatig aangepast worden. Het voordeel van deze manier van spraakuitvoer is dat het voor iedereen goed verstaanbaar is. De opname of spreektijd is afhankelijk van de hoeveelheid geheugen in een apparaat. Dit kan variëren van 1 minuut tot ± 70 minuten. Als gemiddelde tijd voor een in te spreken zin moet men ongeveer 6 tot 8 seconden rekenen.

Synthetische spraakuitvoer

Het andere systeem is de synthetische spraakuitvoer, waarbij de computer zelf de spraak produceert. Het voordeel hiervan is dat, als de gebruiker kan schrijven, hij iedere willekeurige tekst zélf kan samenstellen. Voor sommige mensen is deze stem wat moeilijker te verstaan.

In Nederland wordt voornamelijk gewerkt met de Eurovocs, die in veel van de hieronder genoemde hulpmiddelen wordt ingebouwd. Nieuwe en/of verbeterde systemen zullen de komende jaren op de markt komen.

Keuze bepalen

Bij de keuze van een communicatiehulpmiddel is het belangrijk goed te bedenken wat de gebruiker ermee wil en kan doen. Het is belangrijk een checklijst te maken, om daarmee zo volledig mogelijk de informatie te verzamelen. Dit lijstje kan onder meer bestaan uit de volgende vragen.

Moet het hulpmiddel mee te nemen zijn of komt het op een vaste werkplek?

- Als iemand kan lopen, zal hij het hulpmiddel misschien in een tas of met draagriem bij zich dragen. Als het hulpmiddel een keer valt, moet het niet te snel kapot gaan.
- Andere mensen nemen het misschien op hun rolstoelblad mee. Dan moet het er niet te snel af kunnen vallen of afgepakt kunnen worden door iemand anders.
- Ook inbouwen in een rolstoelblad is mogelijk. Dan moet het hulpmiddel wel tegen een stootje en wat vocht kunnen. In zo'n geval is het extra belangrijk dat het hulpmiddel zo goed mogelijk schoon gehouden kan worden.

De middelen

Apparaten met één knop

De Big Mack

Is één grote knop waaronder één mededeling kan worden ingesproken.



Heel geschikt om de aandacht te trekken ('Hallo, kun je even komen?') of om een eenvoudige boodschap te doen. De Big Mack is alleen op het rolstoelblad gemakkelijk mee te nemen. Afmeting 12,5 cm diameter, 5,6 cm hoog. Spraakgeheugen 20 sec. Externe schakelaar en externe luidspreker aan te sluiten.

De variant op de Big Mack is de *One Step Communicator*. Het verschil met de Big Mack is de iets kleinere knop, die bovendien schuin



staat, waardoor er als het ware meer tegenaan gedrukt kan worden, in plaats van erop duwen. Afmeting 6,5

cm diameter, maximaal 7,5 cm hoog. Spraakgeheugen 20 sec. Deze knop is eventueel aan de broekriem te bevestigen.

De *Step by Step Communicator* kan een reeks boodschappen na elkaar opslaan. Na elke druk op de knop wordt de volgende boodschap uitgesproken. (tot 45 boodschappen, maar met een spraakgeheugen van 75 sec.)

De nieuwste variant de *Step by Step Communicator with Levels* heeft bovendien nog niveaus. Maar dan wordt het wel heel ingewikkeld om onder één knop zoveel boodschappen terug te kunnen vinden. Deze apparaten worden alle gevoed met een normale 9-volt batterij.

Beide hulpmiddelen zijn natuurlijk weer perfect te gebruiken naast een communicatieklapper en zijn zeer geschikt om uit te proberen of iemand initiatief kan nemen om te communiceren. De bediening ervan is zo eenvoudig dat uitleg nauwelijks nodig is.

Bij speelgoedzaken of warenhuizen worden wel eens knopjes met mogelijkheid tot spraakopname en uitvoer aangeboden, bijvoorbeeld in de vorm van een sleutelhanger. Meestal valt de spraak kwaliteit van dergelijke speelgoedjes erg tegen en is er onvoldoende beveiliging tegen het wissen van de boodschap. Bovendien zijn deze speelgoedjes niet bestand tegen ruw gebruik.

Kleine met 2 of meer toetsen

Deze kleine apparaten hebben als voordeel dat deze gemakkelijk mee te nemen zijn, ook bijvoorbeeld in de jaszak. Behalve de Message Mate, hebben zij allemaal een oplaadbare batterij.



Bij de Message Mate wordt een oplader geleverd. Wanneer met batterijen wordt gewerkt kan het zinvol zijn

een oplader met batterijen bij het hulpmiddel aan te vragen. De apparaatjes zijn geschikt om snel wisselende boodschappen in op te slaan.

De *Vocaflex* van Falck is een klein meeneembaar hulpmiddel met verwisselbare



toetsenborden met 4, 8 of 16 toetsen. Bij het verwisselen van de toetsenborden wordt de spraak automatisch meegenomen. De spraakkwaliteit is goed.

Kleine met 10 tot 40 toetsen

Enkele van deze apparaten zijn de *Message Mate* en de *Easy Talk*.

De *Message Mate* heeft de mogelijkheid tot gebruik met 40 toetsen, maar ook een combinatie van minder toetsen is mogelijk (10, 4 of 2). Het opnemen van de spraak gaat zeer eenvoudig en de spraakkwaliteit is goed. Het is een robuust hulpmiddel dat eenvoudig in een speciale draagtas meegenomen kan worden.



De *Easy Talk* heeft vier niveaus. Er is een aparte knop op het apparaat om in deze verschillende niveaus te komen. Daarbij wordt uitgesproken in welk niveau men is. Bij dit apparaat kunnen daardoor ook vier niveaus van tien toetsen gemaakt worden. Bij de *Message Mate* Multilevel is dit niet mogelijk. Daarmee kunnen alleen vier niveaus van 36 toetsen gemaakt worden. De geheugentijd (of spraakopnametijd) van de Multilevel *Message Mate* is 10 of 5 minuten. De *Easy Talk* heeft daarvoor 16, 8 of 4 minuten.

Met grotere toetsen en geheugentijd (op basis van niveaus)

Apparaten die wat ingewikkelder zijn en dus ook meer ruimte voor in te spreken boodschappen hebben, zijn de *Alpha Talker*, *My Voice*, *Digivox*, *Dynamo* en *Macaw*. Deze apparaten hebben met elkaar gemeen dat er in verschillende niveaus gewerkt kan worden. (Overigens is er ook een uitvoering van de Multilevel *Message Mate* met vier niveaus).

Er zijn veel mogelijkheden om deze apparaten naar eigen voorkeur in te stellen. Behalve directe selectie is er de scanmethode. Verschillende cellen in

het toetsenbord kunnen gecombineerd worden tot één grotere cel; zo kan het toetsenbord uit 128, 32, 8 of 4 toetsen of andere toetscombinaties bestaan.

Uitingen die geselecteerd kunnen worden door een combinatie van twee of drie toetsaanslagen, waardoor een maximaal aantal boodschappen opgeslagen kan worden. Daarbij kan het apparaat zo ingesteld worden dat bij de toetsen (Icoonpredictie) lampjes gaan branden, die de gebruiker een geheugensteuntje geven bij de selectie van de 2 of 3 toetsaanslagen.

Alle apparaten hebben een tas ter bescherming en om het meenemen te vergemakkelijken of bieden een bevestigingssysteem aan rolstoel of tafelblad. Deze moeten altijd apart aangevraagd worden. De apparaten hebben allemaal verschillende afdekplaten voor verschillende toetsenbordindelingen.

Om met de apparaten te leren werken is het belangrijk dat er een goede instructie verzorgd wordt, zowel voor het maken van de vocabulaire als voor het 'technische' programmeren. Individuele communicatiekaarten voor de hulpmiddelen moeten altijd zelf en vooral samen met de gebruiker gemaakt worden.

De AlphaTalker

De *AlphaTalker* heeft een toetsenbord met toetsen verzonken in het toetsenbord. De 32 toetsen worden goed bedienbaar gemaakt met behulp van een raster, waardoor de toetsen eigenlijk iets dieper in het toetsenbord liggen. Een indeling naar 8 of 4 toetsen is alleen mogelijk in combinatie met een aparte afdekplaat.

Standaard is de *Alpha Talker* voorzien van de Minspeak-symbolenset. Deze symbolen zijn ontwikkeld om de associatie met de opgeslagen boodschappen te vergemakkelijken, ook wel predictieve selectie genoemd. Natuurlijk kunnen ook andere symbolen toegepast worden.

De spraakkwaliteit is goed. De geheugentijd is standaard 3 minuten en kan uitgebreid worden tot 9 minuten of meer.



De Macaw

De *Macaw* is er in een uitvoering van 128 toetsen en 32 toetsen. Bij beide toetsenborden is een andere indeling van het toetsenbord mogelijk. De spraakuitvoer is duidelijk maar wat offer van kwaliteit. De behuizing is stevig en goed mee te nemen. Er zijn verschillende mogelijkheden om in de acht niveaus te programmeren: alleen toegankelijke voor de begeleider, met een combinatie van toetsaanslagen (waardoor slechts één toets op het toetsenbord gebruikt hoeft te worden voor de niveaus), of direct bereikbaar via een te programmeren toets.

De Digivox+

De *Digivox+* is een mee te nemen systeem met natuurlijke spraakuitvoer. De kwaliteit van de spraakuitvoer is zeer goed. De *Digivox* heeft een doorzichtig mebraantoetsenbord. In deze plaat zijn ook lampjes ingebouwd en met behulp hiervan kan de *Digivox+* ook scannend of met een joystick bediend worden.



Het toetsoppervlak van de *Digivox+* bestaat uit 48 toetsen en heeft 8 niveaus. Ook kunnen groepen van niveaus aangemaakt worden (6 groepen). Ook aan combinaties van toetsen of vakken (ofwel: kettingen) kan een boodschap worden toegekend, die met behulp van lampjes zichtbaar wordt gemaakt (icoonpredictie). Door deze faciliteiten kan een zeer groot aantal boodschappen worden ingevoerd. Begrenzing is de capaciteit van de spraakopslag. Het kleinste model kan 16 minuten, het grootste 144 minuten spraak opslaan.

De Digivox+ kan geleverd worden met een diskdrive om de spraak te bewaren. Diverse afdekplaten kunnen bijgeleverd worden, die op een bijzonder handige manier op het apparaat worden bevestigd.



My-Voice Portable

Het nieuwe My Voice-tafelmodel heeft 128 toetsen. Deze kunnen gecombineerd worden, zodat ook met een kleiner aantal toetsen gewerkt kan worden (32 of 8 toetsen). Het programmeren van alle My Voice-modellen gebeurt op gelijke wijze. De My Voice is gehuisvest in een stevige metalen kast en kan tegen een stootje.

Doordat op het display het programmeermenu verschijnt is dit apparaat overzichtelijk te programmeren. De spraakgeheugentijd kan tot 80 minuten zijn. De kwaliteit van de spraakuitvoer, op te nemen met een losse microfoon, is zeer goed.

Bijzonder voor deze My-Voice is de combinatie van digitale en synthetische spraak. Eerder ingesproken boodschappen (digitaal) kunnen snel worden opgeroepen, maar de gebruiker heeft daarnaast de mogelijkheid zelf boodschappen te formuleren met behulp van een alfabet dat op een My-Voice-sjabloon kan worden aangebracht (synthetisch). De alfabetkaarten kunnen ook worden voorzien van lettercombinaties, zoals ee, aa, ei, ou. Bij het maken van de (papieren) kaarten kan daarbij ook nog eens gebruik gemaakt worden van geschreven schrift, wat meestal voor kinderen erg wenselijk is.

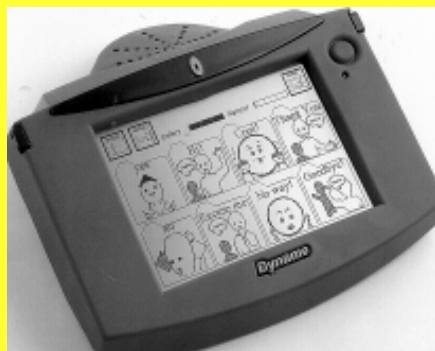
De Dynamo

Een klein en leuk uitziend hulpmiddel voor de lopende kinderen die een grote woordenschat tot hun beschikking hebben, de Dynamo. Dit apparaat komt uit Engeland en is een klein robuust communicatiehulpmiddel met digitale spraakuitvoer. De buitenkant is van een rubberachtig materiaal, zoals wij dat kennen van de beschermhoesjes van de afstandsbediening. Het apparaat is licht (weegt 816 gram) en heeft een stevige schouderband. Kortom een goed mee te nemen apparaat.

Bijzonder aan dit hulpmiddel zijn de dynamische schermen. Het zwart-wit beeldscherm is van redelijke kwaliteit, in een normale omgeving goed te lezen. Bij een mindere lichtinval wordt dat moeilijker. Dat komt ook doordat het beeldscherm erg klein is (\pm 13 bij 10 cm.). De totale afmetingen van het apparaat zijn 18 x 16 x 5 cm.

De meest gebruikte bedieningsmogelijkheid van dit apparaat is het aanraakscherm, maar ook een scanmogelijkheid is ingebouwd.

Er kunnen oneindig veel kaarten in aangemaakt worden, de beperking zal dan eerder de spraakgeheugentijd zijn, die ongeveer 20 minuten is. De kwaliteit van de spraakuitvoer is goed. Iedere kaart kan een eigen indeling krijgen (meer of minder toetsen), een kaart met 25 toetsen is qua formaat het beste, omdat het anders wel erg klein wordt.



De Dynamo wordt geleverd met Dynasym-symbolen en PCS's. Deze laten zich goed combineren, alhoewel de PCS's iets beter leesbaar zijn. Bovendien is een infrarood-omgevingsbediening ingebouwd voor bijvoorbeeld de tv.

Het programmeren van de kaarten is helder. Helaas is er geen duidelijk overzicht van de aanwezige symbolen. Het opslaan van éénmaal gemaakte kaarten kan in de computer gebeuren. Met een beetje geduld is alles dan binnen een half uurtje op de pc opgeslagen. Kortom, een bijzondere aanvulling op alle communicatieapparaten die al in gebruik zijn.

In het dagelijks leven

Na de aanschaf van een ondersteund communicatiemiddel moeten alle betrokkenen ermee leren omgaan in de dagelijkse praktijk. Voor gebruikers en begeleiders zullen trainingen met het eigen hulpmiddel of met de speciale software verzorgd worden indien dit besproken wordt met de adviseur. Het kind (en de ouders) wil natuurlijk zo goed mogelijk met zijn apparatuur leren omgaan. Daarom zal ook de hulpverlener kennis en vaardigheid willen opdoen om zonodig adequaat assistentie te kunnen verlenen.

De vraag naar begeleiding bij het toepassen van voorzieningen groeit, of het nu gaat om eenvoudige communicatiekaarten of uitgebreide geïntegreerde hulpmiddelen. Extra ondersteuning in de dagelijkse woon-, leef- en werkomgeving werkt stimulerend. Gelukkig biedt het PGB steeds meer mogelijkheden om deze begeleiding gefinancierd te krijgen, ook indien er geen hulpmiddel wordt aangevraagd.

De verstrekking

Communicatiehulpmiddelen worden veelal in bruikleen verstrekt door de ziektekostenverzekeraar. Daartoe moet een aanvraag bij de eigen verzekeraar ingediend worden. Meestal bestaat die uit een offerte van een leverancier, een motivatie van de begeleidende therapeut en een ondertekening door een arts.

Alvorens zo'n verzoek in te dienen, verdient het aanbeveling even te informeren bij de verzekeraar wat de gebruikelijke gang van zaken is. Deze kan per verzekeraar verschillend zijn, doordat bijvoorbeeld zo'n verzekeraar een afspraak heeft met één leverancier.

De preventie van dementie

Een farmaco-epidemiologische benadering

• Bas in 't Veld

Tot op heden is de behandeling van dementie slechts symptomatisch en is deze vooral gericht op de gedragsproblemen en op het voorkomen van verdere achteruitgang als de dementie eenmaal aanwezig is. Omdat het er niet naar uitziet dat er binnen afzienbare tijd een behandeling bestaat die tot genezing leidt, gaat de aandacht wereldwijd momenteel vooral uit naar factoren die van belang zijn bij het ontstaan van dementie. Ook de afdeling Epidemiologie en Biostatistiek van de Erasmus Universiteit te Rotterdam doet hiernaar onderzoek. Naast genetische, vasculaire, inflammatoire en hormonale factoren die een rol spelen bij dementie bestudeert men ook de rol van geneesmiddelen. In het bijzonder kijkt men naar geneesmiddelen waarvan het aannemelijk is dat zij op de een of andere wijze het ontstaan van dementie kunnen voorkomen of uitstellen. Dit soort studies is van groot belang voor de ontwikkeling van preventieve strategieën.

Veronderstelde bescherming

Bij de in het verleden gepubliceerde epidemiologische onderzoeken naar de beschermende effecten van geneesmiddelen heb ik met name gekeken naar de validiteit en precisie van het onderzoek.

De meest uitgebreid bestudeerde medicamenteuze behandelwijze in relatie tot de ziekte van Alzheimer is die met Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAID's) en in mindere mate hormonale substitutie therapie met oestrogenen. Een beschermend effect lijkt het meest consistent aanwezig bij langdurig gebruik van hormonale substitutie therapie. Echter, slechts tweederde van alle tot op heden gepubliceerde observationele studies suggereren een beschermend effect. Secundaire preventie trials blijken tot op heden geen duidelijk beschermend effect aan te tonen. Wanneer hormonale substitutie therapie in de toekomst effectief blijkt te zijn, zal het gebruik waarschijnlijk toenemen omdat het spectrum van bijwerkingen redelijk gunstig is.

Hoewel er optimistische epidemiologische overzichtsartikelen zijn gepubliceerd over de mogelijk beschermende rol van NSAID bij de ziekte van Alzheimer zijn deze gegevens voornamelijk gebaseerd op dwarsdoorsnede onderzoek en worden de resultaten niet in alle prospectieve studies bevestigd. Wanneer de NSAID's blijken te beschermen tegen de ziekte van Alzheimer, is grootschalig gebruik in de huidige vorm onwaarschijnlijk gegeven de aanzienlijke kans op bijwerkingen bij chronisch gebruik. Verder on-

derzoek is echter een must omdat de ontwikkeling van nieuwe NSAID's of analoga met een gunstiger balans tussen werkzaamheid/schadelijkheid gebruik op grote schaal wel mogelijk kan maken.

Studies naar de effectiviteit van anti-hypertensieve therapie bij de ziekte van Alzheimer zijn schaars maar veelbelovend. Echter, omdat deze geneesmiddelen effectief zijn bij cerebro- en cardiovasculaire ziekten, zijn placebo gecontroleerde primaire preventie trials ethisch niet te verantwoorden. Aanvullende observationele studies zijn dan ook noodzakelijk om het effect te kwantificeren.

Het begrip 'vrije radicalen vangers' of antioxidantia omvat een variëteit aan substanties. De middelen die uit de literatuur als meest veelbelovende naar voren komen, zijn Ginkgo biloba, selgiline en de vitamines C en E. De resultaten van onderzoek naar de toepassing van deze middelen bij het voorkomen van dementie zijn echter nog onvoldoende en te divers om een behoorlijk oordeel te kunnen vormen. Ook epidemiologisch onderzoek naar de effecten van glucocorticoiden, andere ontstekingsremmende middelen, histamine-2-antagonisten en benzodiazepinen zijn te inconsistent en/of te schaars om hun potentiële rol bij dementie te kunnen beoordelen.

Concluderend kan men stellen dat er nog niet genoeg valide en bruikbare studies gedaan worden naar de be-

De auteur:

Dr. B.A. in 't Veld promoveerde op het instituut voor Epidemiologie en Biostatistiek van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Momenteel werkt hij als anesthesioloog in opleiding op het Leids Universitair Medisch Centrum.

In zijn promotieonderzoek heeft Bas in 't Veld bijna alle epidemiologische publicaties over de beschermende effecten van geneesmiddelen bij de ziekte van Alzheimer bekeken. Ook heeft hij in zijn onderzoek de gegevens hierover uit het Erasmus Rotterdam en Ouderen onderzoek (ERGO) bestudeerd. Er is nu nog onvoldoende bewijs om een van de onderzochte geneesmiddelen preventief te gebruiken. Lopend onderzoek kan in de toekomst mogelijk wel leiden tot een preventieve farmaco-therapeutische strategie.

schermdende effecten van geneesmiddelen bij de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. De beschikbare studies zijn vaak gevoelig voor een aantal duidelijke en minder duidelijke biases (vertekeningen). Daarom is het chronisch gebruik van een van de bovengenoemde geneesmiddelen niet gerechtvaardigd voor de preventie van dementie. Tenzij andere indicaties het gebruik van deze geneesmiddelen natuurlijk noodzakelijk maakt. Het is absoluut noodzakelijk om epidemiologische studies uit te voeren die methodologisch beter in elkaar zitten. Ook moeten er waar mogelijk gerandomiseerde trials komen.

Het ERGO-onderzoek

Het tweede gedeelte van mijn proefschrift komt tegemoet aan de behoefte aan betere epidemiologische studies. Dit deel beschrijft het verband tussen dementie en het gebruik van respectievelijk NSAID, aspirine, oestrogenen en antihypertensiva, zoals bestudeerd in het ERGO onderzoek.

NSAID's

Om de relatie tussen het gebruik van NSAID en de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie te onderzoeken

Donepezil

Alzheimerpatiënten kunnen normale dagelijkse bezigheden langer volhouden als ze het nieuwe medicijn donepezil gebruiken. Dit blijkt uit een studie onder honderden patiënten, waaraan onder meer de Universiteit Maastricht heeft meegewerkt. De bevindingen staan in twee artikelen in het Amerikaanse wetenschappelijke tijdschrift *Neurology* van 14 augustus. Het onderzoek is uitgevoerd in Euro-pa (Nederland, Noorwegen, Zweden, Finland en Denemarken) en in de Verenigde Staten.

Het is bekend dat medicijnen uit de groep van de cholinesteraseremmers, waartoe donepezil behoort, een gunstig effect hebben op Alzheimer, de belangrijkste oorzaak van dementie. 'Wij hebben nu aangetoond dat het middel daadwerkelijk het gedrag beïnvloedt over een periode van ongeveer een jaar', zegt onderzoeker dr. Frans Verhey, hoofd van de geheu-

Mogelijk ook

Ook volwassenen met Downsyndroom hebben mogelijk baat bij het middel donepezil. Artsen van de Duke University Medical School rapporteerden twee jaar geleden al in het medisch vakblad *The Lancet* over een kleinschalig proefonderzoek rond vier mensen met Downsyndroom (met een gemiddelde leeftijd van 38 jaar en een bereik van 24-64 jaar). Ze gaven hen gedurende een periode van gemiddeld 40,5 weken (bij één ervan duurde het zelfs 80 weken) donepezil.

Twee van de vier proefpersonen golden als dement volgens de criteria van de DSM-IV, een uitermate gezaghebbend handboek in het veld. Bij alle vier werd begonnen met een dosis van 5 mg per dag, die na minimaal zes weken werd verhoogd tot 10 mg/dag. Diarree die weer overging bij één persoon en een staat van opwinding die twee weken duurde bij een ander rond het tijdstip van het verhogen van de dosis waren de enige bijverschijnselen die deze onderzoekers waarnamen [1].

Aan de andere kant stelden ze vast dat hun proefpersonen vooruitgingen wat betreft taalvaardigheid, communicatie

In het ERGO-onderzoek is gekeken naar de effecten van NSAID's, antihypertensiva en oestrogenen. Ondanks de bemoedigende bevindingen binnen de ERGO-studie is er zoals eerder al gezegd op dit moment nog onvoldoende bewijs om een van deze onderzochte geneesmiddelen preventief te gebruiken. In de komende 5 tot 10 jaar zullen de resultaten van een aantal dubbelblinde gerandomiseerde studies bekend worden. Mogelijk kan op basis hiervan een preventieve farmacotherapeutische strategie opgesteld worden.

werd een prospectieve cohort studie uitgevoerd, daarbij gebruik makend van de gegevens uit het ERGO-onderzoek. De studipopulatie omvatte 6989 mensen die bij aanvang van de studie niet dement waren en waarvan precies bekend was welke medicijnen ze gedurende de follow-up gebruikten. Deze informatie kwam van de 7 apotheken in het onderzoeksgebied. Screening van dementie vond plaats in 1990-93, 1993-94 en in 1997-99. Met behulp van een indeling in vier groepen werd het NSAID gebruik gecategoriseerd: geen blootstelling, minder dan een maand (incidenteel), 1-23 maanden (intermediair) en 24 maanden of meer (langdurig). Analyses werden gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, hoogst behaalde opleiding, gebruik van aspirine, H2-antagonisten, antihypertensiva en antidiabetica.

Gedurende de 47498 persoonsjaren die in het onderzoek zijn bekeken ontwikkelden 294 mensen de ziekte van Alzheimer en 55 vasculaire dementie. De gemiddelde follow-up duur was 6.8 jaar. Vergeleken met niet gebruikers hadden incidentele gebruikers een vergelijkbare kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. De intermediaire gebruikers en zeker ook diegenen die NSAID gedurende 2 jaar of langer gebruikten bleken een aanzienlijk lagere kans te hebben op het ontwikkelen van de ziekte. Voor vasculaire dementie werd geen risico-vermindering waargenomen. Deze studie suggereert dat langdurig gebruik van NSAID de kans op de ziekte van Alzheimer verkleint.

Antihypertensiva

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat ook hypertensie bijdraagt aan de ontwikkeling van dementie. Na een follow-up van gemiddeld 2.2 jaar, bleken personen die bij aanvang van de stu-

die antihypertensiva gebruikten (n=2015) een lager risico op dementie te hebben dan niet behandelde, corresponderend met een relatief risico van 0.76 (95%BI: 0.52-1.12). Een significant verlaagd risico van 0.30 (95%BI: 0.11-0.99) werd alleen gezien voor vasculaire dementie. Het relatieve risico op de ziekte van Alzheimer was in deze groep met 0.87 niet significant verlaagd. Onze resultaten suggereren dat de kans op vasculaire dementie verlaagd wordt door het gebruik van antihypertensiva. Om een dergelijk verband bij de ziekte van Alzheimer te kunnen onderzoeken zijn echter grotere en langere observationele studies noodzakelijk.

Oestrogenen

Er zijn ongeveer 15 onderzoeken naar het verband tussen oestrogeen substitutie therapie en de ziekte van Alzheimer bekeken. De resultaten hiervan zijn, zoals al eerder gezegd, niet eenduidig. Op de meeste van deze studies is wel iets aan te merken, ofwel omdat ze niet population-based zijn, ofwel niet prospectief zijn uitgevoerd zodat vertekening mogelijk is. De Rotterdamse studipopulatie omvatte alle vrouwen die bij het begin van de ERGO studie niet dement waren, en van wie men door interviews bij aanvang van de studie gegevens had over oestrogeen substitutie.

Van de 3066 vrouwen in de studipopulatie rapporteerden er 397 gebruik van oestrogeen substitutie. Men vergeleek de vrouwen die nooit aan oestrogenen waren blootgesteld met vrouwen die kortdurend (1-11 maanden) of langdurend (12 maanden of meer) waren blootgesteld. Gedurende in totaal 17551 persoonsjaren ontwikkelden 179 vrouwen de ziekte van Alzheimer. Wij vonden geen aanwijzingen voor een belangrijke risico reductie. Het relatieve risico op de ziekte van Alzheimer bij gebruikers was 0.83 (95%BI: 0.45-1.51). Er waren geen aanwijzingen voor een dosis-effect relatie. De belangrijkste conclusie uit deze studie is daarom dat oestrogeen substitutie na de menopauze niet lijkt te beschermen tegen de ziekte van Alzheimer.

Veld, in 't, BA: Pharmacological prevention of dementia. Erasmus Universiteit Rotterdam, 2000

helpt bij Alzheimer

genpoli van de Universiteit Maastricht. Hij is medeauteur van de studie.

Patiënten in de beginfase van Alzheimer, die nog niet zijn opgenomen en nog thuis wonen, kregen een dagelijkse dosis donepezil. Ze werden vergeleken met patiënten die een placebo (neppil) kregen. Het experiment duurde een jaar.

De onderzoekers hadden vooral interesse in de mogelijkheid van de patiënt gewone dagelijkse dingen te doen, zoals koken, wassen en de dagelijkse boodschappen. Patiënten met Alzheimer zijn steeds minder goed in staat dat soort handelingen zelfstandig uit te voeren.

De vaardigheid van de patiënt werd onderzocht met geheugentesten en door het houden van interviews bij de belangrijkste verzorger, meestal de partner of een kind.

De uitkomsten zijn bemoedigend

voor donepezil. Verhey: 'We zien eerst een lichte vooruitgang bij patiënten die het middel slikken en dat vlakt daarna af. Per saldo is er over dat jaar geen achteruitgang te zien. Die was er wel bij patiënten die de placebo slikten.' Er zijn al eerder dit soort studies gedaan, maar die besloegen een korte periode van hooguit enkele maanden. De uitkomsten waren ook niet eenduidig.

De Europese studie is een onderdeel van een oorspronkelijk Amerikaanse onderzoek, waarvan ook resultaten worden gepubliceerd in *Neurology*. Daar zien de onderzoekers een korter durende vertraging van de aftakeling, namelijk vijf maanden. Een verklaring voor het verschil is er niet.

Donepezil is overal in Europa, met uitzondering van Nederland, verkrijgbaar. Mede op grond van het onderzoek ziet Verhey dat graag anders. 'Als arts zou ik het graag voorschrij-

ven.' Het middel is hier niet toegelaten omdat de voordelen niet zouden opwegen tegen de nadelen, zoals de kosten en de bijwerkingen. Donepezil kost ongeveer tweeduizend gulden per patiënt per jaar. 'Niet goedkoop', erkent Verhey. Hij is bezig met een andere studie waarin de financiële voordelen van het middel worden uiteengezet. 'Daaruit blijkt dat de kostenbesparing, omdat de gezinshulp minder vaak hoeft te komen, opweegt tegen de kosten.' De studie is medegefinancierd door Pfizer, fabrikant van het middel. De betrokkenheid staat in het artikel vermeld en de fabrikant heeft geen invloed gehad op de tekst van het artikel, zegt Verhey.

Bron: de Volkskrant, zaterdag 18 augustus 2001

bij Downsyndroom

en stemmingen. 'Interessant genoeg om verder te onderzoeken', meende dr. Priya Kishnani, een van de onderzoekers. Volgens een latere ingezonden brief in een ander tijdschrift [2] heeft hetzelfde team daarna nog vijf mensen met Downsyndroom behandeld (met een gemiddelde leeftijd van 42 jaar en 8 maanden en een bereik 23-42 jaar) gedurende gemiddeld 18,2 weken (bereik 5-27 weken). Men stelde wederom vast dat het medicijn goed verdragen werd (ongepubliceerde gegevens).

Daarentegen werd ook onderzoek gedaan door Hemingway-El-Tomey and Lerner. Zij beschreven drie personen met Downsyndroom zowel als de ziekte van Alzheimer (dementie) in de leeftijd van 57, 59 en 65 jaar, die ongewenste bijverschijnselen vertoonden als gevolg van hun behandeling met donepezil [3]. Twee proefpersonen ontwikkelden urine-incontinentie gedurende hun behandeling met donepezil (één na vier maanden, de ander na een niet vermelde periode).

De derde proefpersoon deed het goed op 5 mg per dag, maar zijn gedrag ging

achteruit toen de dosis verhoogd werd naar 10 mg per dag. Wonderlijk genoeg werd in het hiervoor genoemde proefonderzoek, dat in de media veel aandacht heeft gekregen, geen urine-incontinentie en geen verslechtering van het gedrag waargenomen.

Andere kwalen

Deze gegevens maken duidelijk welke problemen onderzoekers tegen kunnen komen bij het extrapoleren van het verdragen worden en de causaliteit van ongewenste bijwerkingen bij kleinschalige onderzoeken van casi. Daar komt bij dat oudere mensen met de ziekte van Alzheimer naast het syndroom van Down vaak nog andere kwalen hebben. De daarbij behorende medicijnen maken het natrekken van causaliteit van ongewenste bijwerkingen in niet gecontroleerde onderzoek nog moeilijker. Zo kan bij mensen met de ziekte van Alzheimer een staat van opgewondenheid ook een gevolg zijn van het natuurlijke beloop van de dementie als zodanig, van oorzaken vanuit de omgeving, van achteruitgang met betrekking tot overige medische

problemen en/of als een neveneffect van de genomen medicatie. Wereldwijde klinische ervaring met meer dan een miljoen ouderen met de ziekte van Alzheimer (zonder Downsyndroom) suggereert dat donepezil in het algemeen heel goed verdragen wordt, schrijven Kishnani, et al. [3]. Het moge echter duidelijk zijn: op dit moment ligt het nog niet voor de hand om jonge mensen met Downsyndroom te gaan behandelen.

Referenties

1. Kishnani, P. S., Sullivan, J. A., Walter, B. K., Spiridigliozzi, G., Doraiswamy, P. M., Krishnan, K. R. R. (1999), 'Cholinergic therapy for Down's syndrome', *Lancet* 1999; 353, blzn. 1064-1065
2. Kishnani, P. S., Spiridigliozzi, G., Heller, J. H., Sullivan, J. A., Doraiswamy, P. M., Krishnan K. R. R., Durham, N. C. (2001), 'Cholinergic therapy for Down's syndrome', *Am J Psychiatry* 158:1, blz. 143
3. Hemingway-ElTomey, J. M., Lerner, A. J. (1999), 'Adverse effects of donepezil in treating Alzheimer's disease associated with Down's syndrome' (letter), *Am J Psychiatry*, blzn. 156:1470

Grote hoogte kan riskant zijn

Kinderen met Downsyndroom lopen meer kans dan anderen te veel vocht in hun longen te krijgen wanneer ze naar grotere hoogten reizen. Dat blijkt uit onderzoek van de Amerikaanse kinderarts Dr. Anthony G. Durmowicz. Dit risico is tot nu toe mogelijk niet aan het licht gekomen, doordat dat vocht sporadisch tot complicaties heeft geleid, veronderstelt hij, en doordat kinderen met Downsyndroom relatief zelden op grote hoogten komen.

In het augustusnummer van 'Pediatrics' beschrijft Durmowicz zes gevallen van 'high-altitude pulmonary edema' (HAPE), bij kinderen met Downsyndroom. Hij vond die gevallen onder 52 kinderen met HAPE die gedurende 15 jaar waren behandeld in een ziekenhuis in Denver (VS).

HAPE is een abnormale ophoping van vocht in de longen als een van de verschijnselen van hoogteziekte. Deze ophoping kan ook ontstaan, onafhankelijk van hoogte, als complicatie van hartafwijkingen, infecties en andere kwalen. Hartafwijkingen komen vaak voor bij kinderen met Downsyndroom, evenals infecties, hoge bloeddruk en andere medische problemen die een ophoping van vocht in de longen kunnen veroorzaken. In de zes gevallen die Durmowicz beschrijft, waren alle kinderen met hun ouders naar tamelijk grote hoogte in de Rocky Mountains gereisd – tussen ca 1700 en 3000 meter. Vier van de kinderen hadden hartafwijkingen of waren eraan geopereerd. En vijf van de zes hadden infecties aan luchtwegen, of net gehad. Volgens Durmowicz zorgen deze factoren ervoor dat

kinderen met Downsyndroom gauw HAPE oplopen, zelfs op geringe hoogte.

De beschreven kinderen waren naar het ziekenhuis gebracht met symptomen zoals hevige hoest, blauwe huid, ademtekort en lusteloosheid. Ze werden behandeld met zuurstof, in sommige gevallen met antibiotica, en herstelden voorspoedig. Een van de kinderen was veertien jaar oud, de anderen waren zes of jonger.

'Wij geloven niet dat dit uitzonderingen zijn', schrijft Durmowicz. 'Kinderen met Downsyndroom zijn meer vatbaar voor HAPE. Voorzichtigheid is geboden bij reizen naar zelfs geringe hoogten met kinderen met Downsyndroom.'

Bron: Pediatrics 2001; 108: 443-447.

Canadees onderzoek: 'Noötropil werkt niet'

Het middel Noötropil (= Piracetam, zie de Update in D+U nummer 37) heeft geen aantoonbare positieve uitwerking op de verstandelijke vermogens van mensen met Downsyndroom. Volgens een dubbelblind Canadees onderzoek zou het zelfs negatieve bijverschijnselen teweegbrengen. Bij sommige kinderen veroorzaakte het middel agressie, geïrriteerdheid, seksuele opwinding, minder eetlust en slapeloosheid. Vooral in de VS ging de belangstelling voor Noötropil met sprongen omhoog nadat via diverse tv-programma's en internetsites hoog was opgegeven van de resultaten. Het onderzoek, gedaan met 18 kinderen van 6 t.m. 12 jaar, gaf geen verschil in het mentaal functioneren na het slikken van óf Noötropil óf een placebo.

Hoewel de ouders van elf kinderen constateerden dat hun kind slimmer leek, alerter reageerde, bleek dat niet uit de intelligentietest die de groep werd afgenomen. Volgens Dr. Nancy Lobaugh van de universiteit van Toronto, die het onderzoek leidde, verwachten de ouders een stimulerend effect, zoals van koffie, met mentaal beter functioneren.

Commentaar SDS:

Noötropil heeft volgens dit onderzoek een soortgelijk effect als koffie. Een paar kritiekpunten:

- De behandelperiode is maar een paar maanden, terwijl een ontwikkelings-effect pas door jaren behandeling aantoonbaar zou kunnen zijn (omdat het de ontwikkeling van verbindingen in de hersenen zou kunnen beïnvloeden en daar meer tijd overheen gaat).
- De kinderen zijn te oud om nog veel te kunnen profiteren van dit middel. Vanuit de Stichting Dysphatische Ontwikkeling in Amsterdam, van waaruit het middel al jaren wordt voorgeschreven, wordt gesteld dat het na het achtste levensjaar niet veel meer zal opleveren, omdat de organisatie van de hersenen dan al zo ver uitgekristalliseerd is.
- Het is in dit blad al zo vaak gezegd: IQ-tests bieden een volstrekt waarde-loze maat om het functioneren van kinderen met Downsyndroom te beoordelen. Zo kunnen ze hetzelfde getal opleveren bij soms totaal verschillende kinderen. De ouders

van elf kinderen zagen wel het verschil tussen Noötropil en placebo in het functioneren van hun kinderen, maar dat wordt hier dus weggewuifd, omdat die IQ-tests geen verschil aangaven).

Kortom: wat de SDS betreft heeft dit onderzoek nog niet per se aangetoond dat Noötropil niet werkt. Maar, aan de andere kant, is er ook nog steeds geen enkel degelijk onderzoek dat aantoont dat het wél werkt.

Lobaugh, N. J. et al (2001), Piracetam does not enhance cognitive abilities in moderate to high-functioning 7 to 13 year-old children with Down syndrome', voordracht tijdens de PAS/SPR meeting in San Francisco van 3 mei 1999, gepubliceerd in Archives of Ped and Adol Med, April 2001, 155(4), blzn. 442-448.

