

Als eten geven faalt

Analyse en
behandeling
van chronische
voedselweigering

Chronische voedselweigering doet zich relatief vaak voor bij kinderen met een fysieke en/of verstandelijke beperking. De problemen kunnen variëren van selectieve en zeer beperkte acceptatie van bepaalde soorten of textuur van voeding tot complete weigering van zowel vast als vloeibaar voedsel. Zonder medische begeleiding kan dat tot levensbedreigende situaties leiden. Een beschrijving van analyse en mogelijke gedragstherapeutische behandelings.¹⁾ Dr D.M. Seys, GZ-psycholoog Pluryn De Winckelsteegh, Nijmegen

Erik is een tweejarige jongen met Downsyndroom. Na een hartoperatie op de leeftijd van 7 maanden weigert hij iedere vorm van voedselaanbod. Om dreigende ondervoeding en uitdroging te voorkomen krijgt hij voeding via een neusmaagsonde waarvan hij volledig afhankelijk wordt.

Silvia is een zesjarig meisje. Ze is blind en matig verstandelijk beperkt. Bij de geboorte werd een gespleten gehemelte vastgesteld, dat kort daarna werd gesloten.

Vanaf haar vroegste jeugd heeft Silvia eetproblemen gehad. Moeder was thuis voortdurend bezig om Silvia te voeden met de fles of met de lepel. Met uitzondering van bananenmoes gaf ieder voedsel aanleiding tot hevig verzet. Omdat ze te weinig en te onregelmatig voedsel accepteerde werd besloten tot het inbrengen van een neusmaagsonde.

Bij de geboorte van Peter, een jongen met Downsyndroom werden naast een hartafwijking zowel een vernauwing van de slokdarm als een opening tussen de luchtpijp en de slokdarm vastgesteld. Op de leeftijd van zes maanden werden zowel hartafwijking als vernauwing opgeheven en werd de opening gesloten. Niettemin leverde zijn voeding vanaf het

begin grote moeilijkheden op. Voor het eten de slab of lepel zien was voldoende aanleiding om hevig in verzet te komen. Op vierenhalfjarige leeftijd werd Peter met ernstige uitdrogingsverschijnselen en een gewicht van achtenhalve kilo in het ziekenhuis opgenomen, alwaar hij uitsluitend met een neusmaagsonde werd gevoed.

Ook bij gezonde kinderen

Hoe is het mogelijk dat eten, basis voor liefdevolle omgang tussen ouders en kind, kan verworden tot een voor het kind fobische angst om te eten en een voor de ouders dagelijkse terreur van calorieën tellen met ontgoocheling, frustratie, zelfs mishandeling als gevolg?

Ondanks het instinctieve gemak waarmee de meeste kinderen leren eten, komen voeding- en eetproblemen (weliswaar kortdurend) ook bij gezonde kinderen relatief vaak voor, variërend van 25 tot 40 procent van alle kinderen in de voorschoolse leeftijd, aldus **Meyer en Volkmer, 1993**¹⁾.

Waar het normale ontwikkelingsproces van leren eten echter langdurig wordt verstoord, doet chronische voedselweigering zich met een hoge incidentie voor in het bijzonder bij kinderen met een

fysieke en/of verstandelijke beperking, bij premature kinderen en kinderen met een te laag geboortegewicht.

Voeding- en eetproblemen kunnen worden beschreven als variërend van selectieve en zeer beperkte acceptatie van bepaalde soorten of textuur van voeding, ophalen en uitbraken van voedsel, slikangst en niet zelfstandig willen eten, tot complete weigering van zowel vast als vloeibaar voedsel.

Gedragsproblemen

Pogingen door ouders om deze kinderen voeding aan te bieden gaan onvermijdelijk gepaard met gedragsproblemen als schreeuwen, huilen, hoofd wegdraaien, woede-uitbarstingen, zichzelf slaan, agressie of uitbraken van eerdere sondevoeding.

In zijn meest extreme vorm kan dit leiden tot chronische ondervoeding, extreem gewichtsverlies, groeiachterstand, verlaagde weerstand tegen ziekte, uitdroging en bij uitblijven van medisch ingrijpen een voor het kind levensbedreigende situatie.

De maaltijd is gereduceerd tot een neerwaartse spiraal van spanning, frustratie, stress, verzet en angst voor zowel het kind als zijn ouders.



Het op kunstmatige wijze toedienen van voeding door middel van een neusmaag-, maag-, of PEG-sonde is dan ook de onvermijdelijke en enige mogelijkheid om deze negatieve spiraal voor ouders en kind te doorbreken.

Complexe interactie

Bij het ontstaan van voedselweigeren is er meestal sprake van een complexe interactie tussen organisch-biologische, psychologische en sociale factoren.

Organische factoren die aanvankelijk kunnen bijdragen tot het ontstaan van voedselweigeren zijn samen te vatten onder neuro-motorische disfunctie en fysiek-anatomische afwijkingen.

Betreft eerstgenoemde categorie onder meer spasticiteit, te weinig of te veel spanning van de spieren (hypo- of hypertonie) met als gevolg slecht gecontroleerde mond-, tong- en slikbewegingen; bij de fysiek-anatomische afwijkingen is er sprake van bijvoorbeeld gespleten gehemelte, vernauwing of ontbreken van een stukje slokdarm, afwijkingen van het hart of van het maagdarmsstelsel, waaronder het veelvoorkomend in de slokdarm teruglopen van de zure maaginhoud (reflux), vertraagde lediging van de maag en ernstige obstipatie.

Niet onvermeld mag blijven dat voedselallergie (bijv. voor koemelk) of acute infectie eveneens voor niet meer willen eten kunnen zorgen.

Psychosociale factoren

Ook al is het ontstaan van voedselwei-

gering te begrijpen vanuit een organische voorgeschiedenis, dan is de actuele weigering daarmee zeker niet uitputtend verklaard.

Immers, ook na uitsluiting dan wel opheffen van de medische problematiek blijven weigering en verzet in de meeste gevallen bestaan. Zo blijven ongeveer 40 procent van de met succes geopereerde schiziskinderen voedsel weigeren.

In dit geval kan worden aangenomen dat de psychosociale invalshoek, waarbij het gedrag, voedsel weigeren, een dominante rol gaat spelen.

Dat betekent dat onafhankelijk van organische factoren, het gedrag van het kind evenals de omgang tussen kind en ouders aanleiding geven tot het in stand houden of zelfs doen toenemen van de eetproblemen.

Hierbij is het van belang te trachten te achterhalen wat voor functie het weigeren van voedsel heeft voor het kind zelf en voor zijn ouders of verzorgers. Het verwerven van inzicht in de functie van voedsel weigeren gebeurt door tijdens en rondom het eetgebeuren zorgvuldig te kijken naar het gedrag van het kind en zijn ouders.

Hierbij staat centraal dat wanneer een kind door het vertonen van een bepaald gedrag (bijv. verzet tegen de fles) een vervelende, onaangename situatie kan vermijden; dan wel een aantrekkelijke of plezierige situatie kan verkrijgen; de kans toeneemt dat hij/zij in soortgelijke omstandigheden dit succesvol bleken gedrag opnieuw zal aanwenden.

Pijnlijke ervaringen

Omdat organische factoren in veel gevallen meespelen bij het ontstaan van voedselweigeren is het niet verwonderlijk dat een kind door eten te weigeren lichamelijk pijnlijke of misselijk makende ervaringen probeert te voorkomen of te vermijden.

Benauwd worden en blauw aanlopen tijdens het voeden, pijn in mond-, keel-, of slokdarmgebied, zich veelvuldig verslikken en vervolgens moeilijk kunnen ophoesten, vormen een veelvoorkomende aanleiding tot het oproepen van (slik)angst en vervolgens vertonen van verzet tegen het oraal toedienen van voedsel.

Niet alleen de directe ervaring van pijn en misselijkheid tijdens het eten, maar ook signalen die verwijzen naar de op handen zijnde maaltijd (slab, zien van de fles of de lepel, plaats in de kinderstoel, het in een bepaalde houding op schoot nemen, etc.) worden door het kind via een leerproces als vervelend en onaangenaam waargenomen. Door de kaken op elkaar te klemmen, het hoofd weg te draaien, zich te overstrekken, van zich af te slaan, te huilen of te schreeuwen, op te halen en te braken, leert het zich verzettende kind aan de maaltijd te ontkomen in de wetenschap dat ouders uiteindelijk hun eisen laten varen en het aanbod van voeding zullen staken.

Vanuit de leertheoretische verklaring van gedrag kan voedsel weigeren worden gedefinieerd als het resultaat van een (min of meer) langdurig en indrin-

gend proces van leren vermijden maar ook van verkrijgen.

Wanneer het weigeren te eten ertoe leidt dat het kind van ouders of verzorger voor hem plezierige consequenties krijgt, dan wel aangename lichamelijke sensaties (bijv. smakelijke voorkeursvoeding als vla, extra appelmoes, toevoeging van mayonaise of het geven van een toetje) dan is er sprake van een positieve beloning, waarbij ook hier het verzet wordt bekrachtigd en de kans op herhaling groter wordt.

Wie kent ze niet, de maaltijden waar bij het weigerende kind van zijn ouders sussende liedjes, spannende verhaaltjes, knuffelpartijen en favoriete kindervideo's afdwingt!

Vicieuze cirkel

Dat voedselweigeren niet alleen voor het zich verzettende kind maar ook voor zijn ouders een functie heeft mogt blijken uit de bij ouders ongewild ontstane vicieuze cirkel van verzet en het succesvol vermijden van het, voor beide partijen als uiterst negatief ervaren, eetgebeuren. Verwijzing naar of het afbreken van pogingen tot oraal aanbod van eten zullen verzet van het kind niet alleen oproepen en in stand houden, maar ook in ernst doen toenemen. Angstige bezorgdheid voor gewichtsverlies, uitdroging en ziekenhuisopname, gevoel van teleurstelling en ouderlijk falen, machteloosheid, uitputting en zelfs agressie kunnen de omgang tussen ouder en kind gaan domineren.

Waar het kind heeft geleerd aan een vervelende en/of pijnlijke situatie met succes te ontsnappen, leren ouders evenzeer door het beëindigen van de maaltijd een voor hen stressvolle, emotionele en angstaanjagende situatie te vermijden.

Om erger te voorkomen wordt voeding per sonde onontkoombaar, waar-

mee het weigeren van voedsel nu volledig tot stand is gekomen. De door sondevoeding gecreëerde toestand van voldoende voedselintake, plus het wegvallen van verzet en angst bieden voor ouders en kind weliswaar een relatieve rust, maar helaas geen perspectief op orale voeding.

Bovendien mag niet vergeten worden dat het met regelmaat, en niet zelden zonder dwang moeten inbrengen van een neusmaagsonde, de angst voor eerder ervaren aversieve/pijnlijke gebeurtenissen in het neus-, keel- en mondgebied doet toenemen, eindigend in extreme vormen van verzet en fysieke beperking.

Door nauwkeurige analyse inzicht proberen te krijgen in het ontstaan en de functie van het weigeren van voedsel doet niet alleen recht aan het interactieve proces van biologische, psychologische en sociale factoren, bij zowel kind als ouder; maar biedt ook de kans tot het ontwikkelen van een op deze analyse gebaseerde behandelingsopzet.

Speciale unit

De gedragstherapeutische behandeling van kinderen die voedsel weigeren vindt plaats in een voor deze doelgroep speciaal ontwikkelde behandelunit voor 10 jonge kinderen.

In deze unit kunnen, op geleide van de vraag, zowel klinische 24 uur- als dagbehandeling worden gerealiseerd. Begin september van dit jaar is op bescheiden schaal een aanvang gemaakt met ambulante behandeling in de thuissituatie.

De behandelsessies, uitgevoerd door speciaal hiervoor opgeleide behandel-aars, vinden dagelijks gemiddeld vier tot vijf keer plaats en zijn gebaseerd op de volgende twee (gedrags)therapeutische uitgangspunten:

- Wegnemen of laten uitdoven van angst voor de eetsituatie en het daarbij horen- de verzet. Hierbij is het van belang dat de



behandelaar start net vóór de plek waar de beginnende angst wordt waargenomen. (Bijv. aanraken van de wang of de lippen.) Ontsnappen aan deze nauwelijks bedreigende situatie wordt vervolgens niet meer getolereerd. Tegelijkertijd wordt acceptatie door het kind van de aanraking met de vinger uitgebreid positief beloond. Hierdoor wordt het kind in de gelegenheid gesteld te ervaren dat aanraking van het mondgebied niet beangstigend hoeft te zijn, maar toegang biedt tot een aantal plezierige consequenties.

- Belonen van het kind voor ieder gedrag dat verwijst naar of gericht is op toenadering tot orale voedselacceptatie.

De bovenbeschreven uitgangspunten vormen het referentiekader waarbinnen voor ieder afzonderlijk kind een stappenplan kan worden opgesteld, rekening houdend met de individuele mogelijkheden en beperkingen van ieder kind. Het stappenplan start meestal op schoot van de behandelaar en ziet er globaal als volgt uit:

1. Vingeracceptatie via wang en lippen, op de mond; eerst zonder en vervolgens met water.
2. Vingeracceptatie in de mond; eerst met water en vervolgens met een smaakje (meestal vla).
3. Vingeracceptatie in de mond met voedingslangetje en een smaakje.
4. Acceptatie en vervolgens wegslikken van een minimale hoeveelheid vla toegediend via het slangetje aan de vinger. Bij deze cruciale stap wordt het wegslikken van 2cc al uitbundig beloond.
5. Opbouw van de hoeveelheid aangeboden voeding per sessie.



6. Smaakvariatie door het uitbreiden van de soorten voeding (pap, babyfruit en geblenderde warme hap).
7. Introductie van de lepel; de voeding wordt geleidelijk aan opgehoogd en het kind zit inmiddels rechtop op schoot van de behandelaar.
8. Eten in de kinderstoel; eventueel leren drinken door het kind.
9. Aanbod van voeding met een toenemend grovere structuur.
10. Eten in de groep aan tafel in een 'natuurlijke' situatie met andere personen in de nabijheid.
11. Overdracht naar groepsleiding van de behandelunit.
12. Inwerken van ouders in de sessiekamer en geleidelijke overdracht naar oraal eten geven thuis. Zo nodig inwerken van medewerkers van het kinderdagverblijf of school.



Van iedere sessie worden ondermeer bijgehouden: de hoeveelheid aangeboden voeding, het percentage geaccepteerde en geweigerde pogingen tot voeden (trials), evenals de mate en wijze van verzet door het kind.

Om exact te kunnen vaststellen hoeveel cc is doorgeslikt wordt het gewicht van de slab vóór en direct na de sessie geregistreerd.

Overdracht naar ouders

In het behandelingsverloop neemt de overdracht naar ouders een vanzelfsprekende cruciale plaats in. De voedingsproblemen hebben immers in veel gevallen een welhaast terroriserende impact gehad op hun gezinsleven en op het competentiegevoel van moeder, niet in de laatste plaatst versterkt door onbegrip en vooroordelen van familie en vrienden (laat hem maar een weekendje bij ons logeren!).



Vanaf het begin worden ouders door het eetteam betrokken in de behandeling. Aanvankelijk gebeurt dit door video-informatie en videobespreking van het sessieverloop, met als doel ouders vertrouwd te maken met de eerder genoemde principes van vermijden en verkrijgen.

In de slotfase van de behandeling worden beide ouders, die zonodig een week in de buurt logeren, systematisch ingewerkt bij de uitvoering van eetsessies, waarbij de behandelaar als model voor en later als begeleider van de ouders optreedt.

Uiteraard zijn de videoregistraties van die sessies een belangrijke bron voor zowel positieve als bijsturende feedback door de behandelaar.

Wanneer het kind geleerd heeft dat ook zijn ouders de eerder ervaren behandelingsprincipes uitvoeren, en ouders zich voldoende competent achten om in afwezigheid van de behandelaar hun kind te voeden, kunnen de maaltijden worden uitgebreid naar het weekend thuis. Ook hiervan worden video-opnames gemaakt.

Wanneer het orale voedingspatroon het, door de diëtist voor ieder individueel kind berekende, ideaalschema op stabiele wijze heeft bereikt, wordt de behandeling afgesloten en kan de sonde definitief worden verwijderd; een voor ouders en kind feestelijke en ontroerende stap in hun leven.

Effectiviteit

Onderzoek naar de effectiviteit van onze behandelingsopzet leert dat 76 procent van de tot september 2002 behandelde kinderen zonder sonde en met volledige orale voeding kan worden ontslagen.

Het moeten staken van de behandeling wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door achterliggende, bij de start van de behandeling, (nog) niet bekende en niet te verhelpen organische problematiek.

Literatuur:

¹⁾ **Mayes, L.C. & Volkmar, F.R. (1993)** *Nosology of eating and growth disorders in early childhood*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 2, 15-35

Seys D., Rensen J., & Obbink, M. (Eds) *Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voeding- en eetproblemen*. Bohn Stafleu Van Lochem, Houten / Diegem, 2000, 128 pp. ISBN 9031332755.

Ouders, huis- en kinderartsen, gedragswetenschappers en paramedici kunnen contact opnemen met:

De Winkelsteegh Eetunit, Winkelsteegseweg 99, 6534 AP Nijmegen, tel. (024) 3526272, zorgloket@wkn.pluryn.nl.

*) Bewerking van een lezing die Daniel Seys hield op het SDS/AMC-symposium 'Over leven met Downsyndroom', vrijdag 4 oktober 2002, AMC Amsterdam.

Dr. D.M. Seys is als GZ-psycholoog werkzaam bij Pluryn De Winkelsteegh en bij de Vakgroep Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit Nijmegen.

Epilepsieën bij mensen met Downsyndroom - een probleem?

In vroegere publicaties over Downsyndroom werd over epilepsieën niet of nauwelijks geschreven. En tot ver in de tweede helft van de twintigste eeuw overheerste de opvatting dat de neiging tot epileptische aanvallen bij mensen met Downsyndroom niet vaker voorkwam dan bij de doorsneebevolking. Tegenwoordig bestaat er echter brede kennis over de bijzonderheden van deze groep op het gebied van de gezondheid, over afwijkingen aan het skelet, hartafwijkingen, afwijkingen van het immuunsysteem en van de hormoonhuishouding, de kansen op de verschillende vormen van afwijkend gedrag en psychische storingen en nog veel meer, maar aan het voorkomen van epileptische aanvallen wordt naar verhouding nog steeds weinig aandacht besteed. Toch zijn epilepsieën bij Downsyndroom helemaal niet zo zeldzaam en bij nauwkeurige beschouwing kunnen er zelfs drie verschillende vormen van epilepsie bij Downsyndroom worden onderscheiden.

• Dr. Bernd Huber *); vertaling Erik de Graaf

De incidentie van epilepsieën bij Downsyndroom

Die getallen met betrekking tot het voorkomen van epilepsieën bij Downsyndroom variëren sterk, al naar gelang de grootte, de samenstelling en de leeftijdsverdeling van de onderzochte groepen. Een goede schatting voor een orde van grootte is 5 à 10 procent. In een van de grootste onderzoeken op dit gebied vond men bij een populatie van 400 personen met Downsyndroom van verschillende leeftijden een incidentie met betrekking tot epilepsie van 8,1 procent. In vergelijking met de incidentie van epilepsie in de doorsneebevolking (0,5 à 1%) betekent dit ongeveer een vertienvoudiging (Figuur 1).

Aan de andere kant bedraagt de incidentie van epilepsie bij mensen met een verstandelijke belemmering (ongeacht de oorzaak van die belemmering) volgens verschillende onderzoeken 20 à 25 procent. Vergeleken met mensen met een verstandelijke belemmering in het algemeen komen epilepsieën dus bij Downsyndroom duidelijk minder vaak voor. Het verschil wordt helemaal groot wanneer men de vergelijking trekt met mensen met een verstandelijke belemmering op grond van bepaalde oorzaken, zoals bijvoorbeeld tubereuze sklerose of het Sturge-Webersyndroom (beide erfelijke ziekten waarbij o.a. de huid en het centrale zenuwstelsel betrokken zijn), waarbij 80 à 100 procent van de betreffende mensen epilepsie hebben (Fig. 1).

Mensen met Downsyndroom lijden dus veel vaker aan epilepsie dan de zoge-

naamde doorsneebevolking, maar veel minder vaak dan mensen met een verstandelijke belemmering met een andere oorzaak.

De leeftijdsverdeling

De leeftijdsopbouw van de epilepsieën bij Downsyndroom (waarmee wordt bedoeld de leeftijd waarop de ziekte begint) laat een uitgesproken tweetoppige verdeling zien. De eerste top ligt bij het begin van het leven, in het eerste levensjaar. De tweede top ligt aan de andere kant van het leeftijdsbereik, bij hoge leeftijden, in de vierde en vijfde levensdecade.

De ene epilepsie is de andere niet

Epilepsieën zijn uiterst veelvormige aandoeningen (daarom wordt ook vaak het meervoud epilepsieën gebruikt), die zich in allerlei opzichten sterk van elkaar onderscheiden. De verschillende vormen van epilepsie onderscheiden zich door de leeftijd waarop ze zich voordoen, door de oorzaak die eraan ten grondslag ligt, door de vorm of de vormen van de aanvallen die erbij optreden, door het beloop en door de prognose. Verschillende epilepsieën (ook wel epilepsie-syndromen genoemd) kunnen zich met verschillende resultaten in een EEG (electroencefalogram), presenteren.

Diverse vormen van epilepsie hangen vaak samen met een lichamelijke functiebeperking of een verstandelijke belemmering, terwijl andere door de bank genomen bij verder lichamenlijk en verstandelijk normaal ontwikkelde mensen

voorkomen (Figuur 2). Zoals al gezegd treden bij Downsyndroom drie duidelijk van elkaar te onderscheiden vormen van epilepsie of epilepsiesyndromen op.

Het valt op dat kleine kinderen met Downsyndroom zelden koortsstuipen hebben, minder vaak dan kinderen die geen Downsyndroom hebben. De oorzaak van die bijzonderheid is tot op heden niet bekend.

Vroegkinderlijke epilepsie bij Downsyndroom: het syndroom van West

1 à 5 procent van de kinderen met Downsyndroom krijgt te maken met een ernstige vorm van vroegkinderlijke epilepsie, het syndroom van West. Een andere naam voor deze ziekte luidt salaamkrampen of infantiele spasmen. Deze ongewone aanduiding is in die zin te verklaren dat de betreffende zuigelingen 'bliksemsnel' optredende buigspasmen vertonen, dus onwillekeurige krampachtige buigbewegingen van de romp, het hoofd en de ledematen. Als dit bewegingspatroon erg snel verloopt spreekt men van bliksemaanvallen. Bij een minder ver gaande wijze van voorkomen komt het alleen tot knikbewegingen van het hoofd (knikaanvallen). De buigbewegingen met de armen kunnen zekere overeenkomst vertonen met de Oosterse groet, de reden waarom ook de aanduiding salaamkrampen gebruikt wordt.

Deze vorm van epilepsie onderscheidt zich in het algemeen doordat de aanvallen zeer frequent optreden. Het EEG laat meestal massieve 'chaotische' veranderingen zien, met langzame en hoge, gedeeltelijk spitse golven. Men spreekt dan van hypsarrhythmie. Het ziektebeeld is vaak moeilijk te behandelen, het reageert slecht of niet blijvend op medicamenten. Het syndroom van West gaat dan vaak over in andere chronische en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie, bijvoorbeeld in het syndroom van Lennox-Gastaut. Daarbij doet zich meestal een ongunstige cognitieve ontwikkeling voor met een toenemende verstandelijke belemmering.

In tegenstelling hiermee is het beloop van het syndroom van West bij kinderen met Downsyndroom vaak wezenlijk milder. De veranderingen in het EEG kunnen minder uitgesproken en meer symmetrisch zijn. De reactie op de medicamen-

teuze therapie is beter. Weliswaar wordt menig kind niet vrij van aanvallen en ontwikkelen zich later gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen ('grand mal') of myoclonische aanvallen, de overgang tot van die chronische en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie, zoals het syndroom van Lennox-Gastaut, gebeurt maar zelden. Ook de verdere verstandelijke ontwikkeling is meestal niet nog eens extra vertraagd.

Het bijzondere van de vroegkinderlijke epilepsie bij Downsyndroom zit hem dus in het feit, dat het hierbij gaat om een relatief goedaardige vorm van een anders ernstige epilepsie.

Late epilepsie

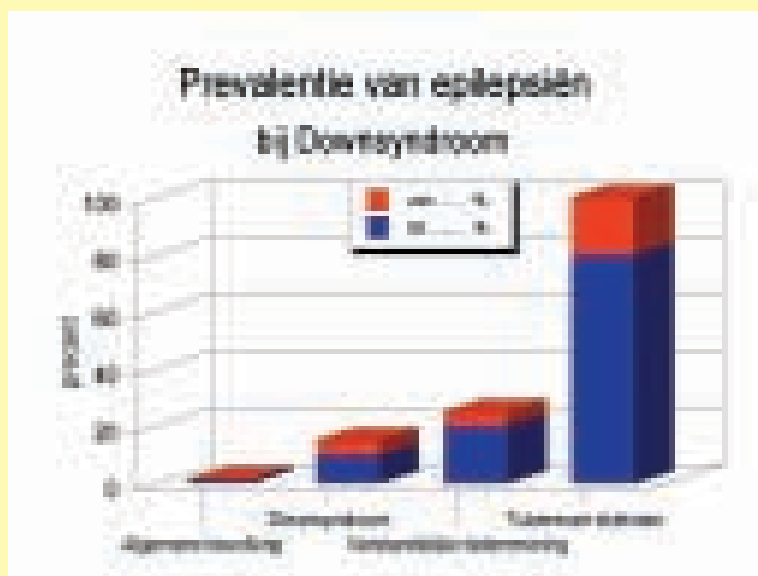
Alle of bijna alle mensen met Downsyndroom ontwikkelen op hoge leeftijd veranderingen in hun hersenen die compatibel zijn met wat er optreedt bij dementie van het Alzheimerstype. Parallel daarmee ontwikkelen velen ook de klinische symptomen van Alzheimerdementie. Dat begint bij mensen met Downsyndroom aanzienlijk vroeger, het beloop kan sneller gaan, dan gebruikelijk. In het verloop van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer ontwikkelen mensen met Downsyndroom zeer vaak ook epilepsieën, die zich evenals bij Alzheimerdementieën waaraan geen Downsyndroom ten grondslag ligt, presenteren met gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen en myoclonische aanvallen (aanvallen, die uit een of meer korte stuip trekkingen bestaan). Terwijl mensen met de ziekte van Alzheimer zonder Downsyndroom echter slechts voor zo'n 10 procent met deze vorm van late epilepsie te maken krijgen, treedt die juist bij de ziekte van Alzheimer van iemand met Downsyndroom in tot zo'n 75 procent van de gevallen op.

Deze enorme discrepantie is moeilijk te verklaren. Aangenomen moet worden, dat er additionele oorzaken zijn, die hier een rol spelen. Daarbij zou bijvoorbeeld kunnen worden gedacht aan storingen van de doorbloeding van de hersenen, die zich meer kunnen manifesteren als gevolg van hartafwijkingen en hart- en vaatziekten.

Reflex-epilepsieën

De derde vaak voorkomende vorm van epilepsie bij Downsyndroom bestaat uit de z.g. reflex-epilepsieën. Terwijl de meerderheid van de epileptische aanvallen zich spontaan, dat wil zeggen zonder herkenbare 'triggering' voordoen, worden de epileptische aanvallen bij de reflex-epilepsieën reflexmatig door bepaalde prikkels uitgelokt. De meest voorkomende prikkel in die zin bij de doorsneebevolking wordt gevormd door zich snel achter elkaar herhalende (intermitterende) lichtprikkels, flikkerlicht.

De reflex-epilepsieën zijn bij Downsyn-



Figuur 1

droom niet leeftijdsgebonden. Ze kunnen zich op iedere leeftijd voordoen. Bij mensen met Downsyndroom zijn prikkels vanwege schrikken de meest voorkomende triggers, bijvoorbeeld harde, onverwachte geluiden of plotselinge aanrakingen die dan meteen tot een aanval kunnen leiden.

Zoals bij alle reflex-epilepsieën kunnen zich naast de uitgelokte aanvallen ook spontaan optredende aanvallen voordoen.

Waarom ontwikkelen mensen met Downsyndroom epilepsie?

De hersenen van mensen met Downsyndroom laten een aantal bijzonderheden zien. Ze zijn wat kleiner en meer rond van vorm. De frontaal- en temporaalkwabben zijn minder goed ontwikkeld. Bij onderzoek onder de microscoop is er een andere opbouw van de hersenschors te zien. De concentratie van neuronen (zenuwcellen) is daar minder dicht. Ook de opbouw van de verschillende lagen met neuronen is anders. Met name doet zich een verlies aan neuronen voor in laag IV, die een remmende werking hebben. Die neuronen laten minder en anders gevormde dendrieten (zenuwuiteinden) zien.

Op dit moment wordt nog niet precies begrepen hoe de hiervoor beschreven weefselveranderingen in de hersenen ertoe kunnen leiden dat epileptische aanvallen optreden en zich een epilepsie ontwikkelt. Het ligt echter voor de hand te vermoeden dat er door het wegvallen van remmende mechanismen een relatieve overprikkelbaarheid van zenuwcellen ontstaat en in verband daarmee een toegenomen kans op aanvallen.

Aanknopingspunten voor onderzoek

Het is mogelijk dat juist Downsyndroom een belangrijke bijdrage aan het onderzoek naar de genetische achtergronden van epilepsieën zal gaan leveren. Men heeft namelijk ontdekt dat het gen voor een bepaalde, zelden voorkomende vorm van epilepsie, de progressieve myoclonusepilepsie, op het einde van de lange arm van chromosoom 21 gelegen is. Bij deze plaats van het gen gaat het precies om het gebied dat voor het ontstaan van de symptomen van Downsyndroom van doorslaggevende betekenis is. Er moet daarom een genetisch verband bestaan tussen Downsyndroom en tenminste deze ene vorm van epilepsie, misschien echter ook met mechanismen volgens welke epilepsieën in het algemeen ontstaan.

Het valt verder op dat bij de progressieve myoclonusepilepsie-aanvallen in de vorm van myoclonische aanvallen overheersen, die zich ook bij de epilepsieën bij Downsyndroom vaak voordoen. Men hoopt dat door verder onderzoek van dit gebied op het chromosoom, de daar gelokaliseerde genen en door deze genen overgeërfde eiwitten, meer kennis gegenereerd wordt over het ontstaan van ook andere epileptische aandoeningen.

Praktische aspecten

Epileptische aanvallen zijn onverwachte gebeurtenissen, die vaak schrik aanjagen en als bedreigend worden ervaren. Ze kunnen daarom bij de betrokkenen en hun omgeving vrees en angsten uitlokken. Informatie en voorlichting zijn belangrijk om overdreven angsten te voorkomen en de noodzakelijke zekerheid in het gedrag te kunnen bieden.

De behandeling van epilepsieën gebeurt voor het overgrote deel met behulp van aanvalsremmende medicamenten, de z.g. anti-epileptica.

De behandeling is de taak van neurologen, tijdens de kinderjaren ook van de kinderarts of de kinderneuroloog. Die richt zich naar de ook verder geldende regels van de behandeling van epilepsie. Daartoe behoort voor alles dat er een voor de betreffende vorm van epilepsie geschikt medicijn wordt uitgekozen. Dat wordt dan meestal opbouwend gedoseerd, dat wil zeggen men begint met een lage dosis, die in de loop van de tijd geleidelijk aan verhoogd wordt, totdat de aanvallen zo mogelijk helemaal weg blijven. De juiste dosis wordt bij afzonderlijke mensen bepaald op basis van werking en bijwerkingen. Op basis van de individueel optimale dosis krijgt de betrokkene geen aanvallen en heeft hij/zij geen last van noemenswaardige bijwerkingen.

Specifieke risico's

Mensen met epilepsie die niet vrij zijn van aanvallen en hun omgeving dienen zich bewust te zijn van bepaalde specifieke risico's. Zo bestaat er bijvoorbeeld bij ieder verblijf in het water, ook wanneer dat heel ondiep is, ook in de bad-

kuip, een acute kans op verdrinken, wanneer de betrokkene een aanval krijgt. De aanwezigheid van minstens één ander persoon is daarom zeer beslist noodzakelijk.

Een verhoogd risico in het verkeer doet zich met name bij het fietsen voor. Mensen met epilepsie die overdag niet vrij zijn van aanvallen, kunnen daarom beter maar niet fietsen.

Afgezien van deze zinvolle beperkingen in het belang van de veiligheid zouden echter onnodige restricties vermeden moeten worden. Vroeger steeds weer uitgesproken verboden, zoals geen tv, geen koffie, helemaal geen alcohol, etc., zijn niet te verdedigen en zouden de kwaliteit van bestaan van de betrokkenen onnodig beperken.

Gelukkig is het beloop van de epilepsieën bij Downsyndroom in grote meerderheid niet ernstig. Vaak is er op basis van nog te verdragen doseringen van de medicamenten een volledige onderdrukking van de aanvallen te bereiken. Als gevolg daarvan vormen epilepsieën een weliswaar niet slechts zelden voorkomende, maar in het algemeen toch wel goed beheersbare medische complicatie van Downsyndroom.

Literatuur

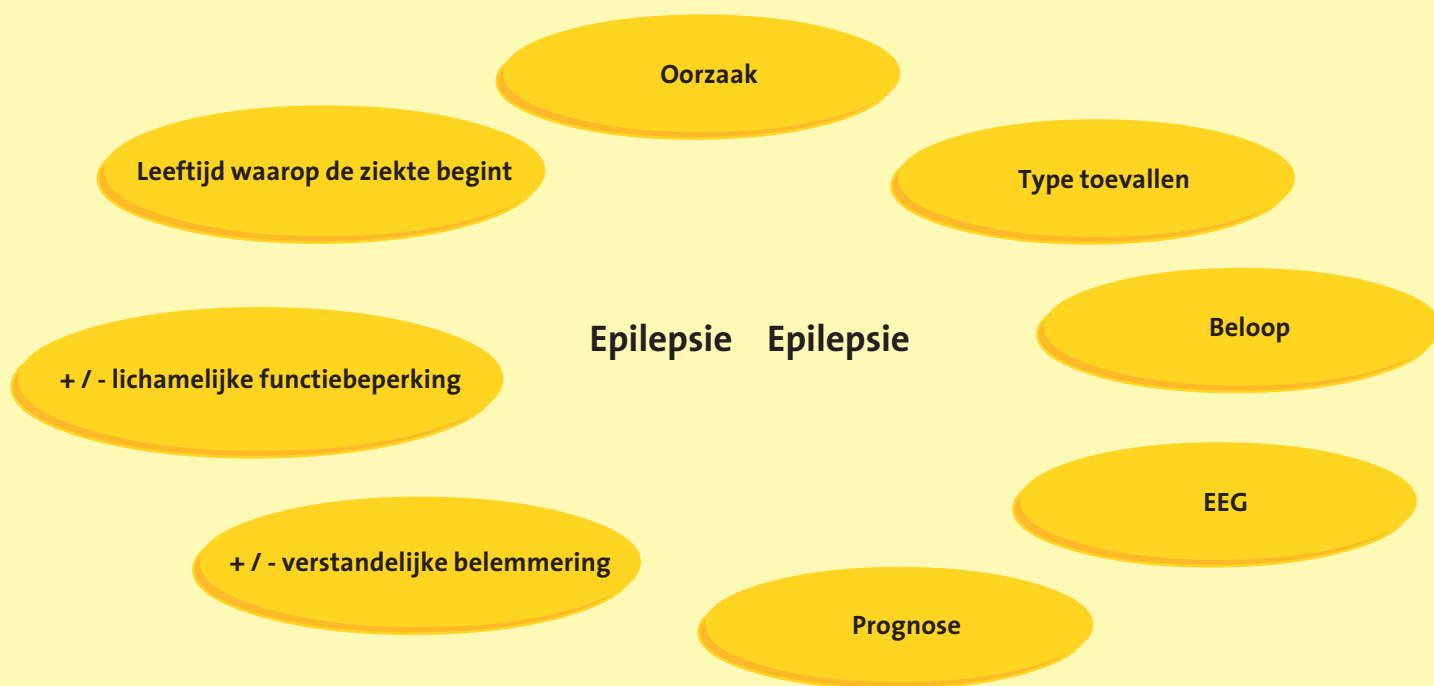
Guerrini, R., et al., *Reflex seizures are frequent in patients with Down syndrome and epilepsy*. *Epilepsia*, 1990. 31(4): p. 406-17.

Pueschel, S.M., S. Louis, and P. McKnight, *Seizure disorders in Down syndrome*. *Arch Neurol*, 1991. 48(3): p. 318-20.

Stafstrom, C.E., *Mechanisms of Epilepsy in Mental Retardation: Insights from Angelman Syndrome, Down Syndrome and Fragile X Syndrome*, in *Epilepsy and mental retardation*, M. Sillanpaa, Editor. 1999, Wrightson Biomedical Pub.: Petersfield, UK ; Philadelphia, USA. p. 7-40.

*) Huber, Bernd, Dr. med., neuroloog/psychiater, Bodelschwingsche Anstalten Bethel in Bielefeld, Stiftungsbereich Behindertenhilfe

Voordracht tijdens het symposium 'Menschen mit Down-Syndrom in interantionaler sicht' op 30 november 2001 in Bielefeld-Bethel.



Figuur 2

Voldoet het intake-pakket van de SDS?

De SDS vroeg de Talenwinkel van de Rijksuniversiteit Groningen het hele intakepakket van de SDS als communicatiemiddel te evalueren. In de zomer van 2003 kozen de Groningse afstudeerders Maaïke Meijnen en Femke Boekhorst van de studierichting communicatie dit als project. Daarbij namen ze ook de website van de SDS onder de loep. • Erik de Graaf (vrij naar Meijnen en Boekhorst, 2003 [1 en 2])

Meteen nadat 'nieuwe' ouders van een baby met Downsyndroom de SDS hebben gebeld of gemaïld met een vraag om meer informatie, maar ook voor aanstaande moeders die het syndroom als mogelijke diagnose van hun nog ongeboren baby hebben horen noemen, wordt er een informatiepakket op maat samengesteld en aan die ouders toegezonden. In een grijs verleden, toen de SDS nog maar net was opgericht, bestond die informatie uit de bekende zwartwit- met zandkleurige folder, samen met het jongste nummer van – toen nog – de SDS-nieuwsbrief 'Down and Up'.

In de loop van de jaren is de hoeveelheid informatiemiddelen waarover de SDS kon beschikken sterk uitgebreid. In lijn daarmee werd keer op keer besloten een bepaalde brochure, overdruk of kopie aan het intake-pakket toe te voegen. Zo resulteerde uiteindelijk een dik pak met vaak wel een tiental verschillende drukwerken en een lange brief. Omdat de betreffende informatiebronnen uit totaal verschillende achtergronden stamden, elk met een andere financieringsgeschiedenis, bestond er weinig overeenkomst in uiterlijke presentatie tussen de samenstellende componenten van het intake-pakket.

Dat was een ernstig punt van kritiek dat door de SDS zelf al heel duidelijk werd gevoeld. Er zou veel meer samenhang in de presentatie moeten zitten, maar waar zou de SDS geld en tijd vandaan moeten halen om dat te financieren?

Een ander punt van kritiek kwam van buiten. 'Nieuwe' ouders hebben vooral behoefte aan beeldmateriaal, veel minder aan tekst, werd er gezegd. Met dat commentaar in het achterhoofd zette de SDS in 2000 een volkomen nieuwe ontwikkeling in gang met de productie van een cd-rom met heel veel beeldmateriaal over Downsyndroom. Besloten werd daarbij uitgebreid gebruik te maken van filmmateriaal van zowel de commerciële als de publieke omroepen.

Met name dat laatste heeft toen wat betreft toestemming krijgen voor het gebruik ervan nog heel veel tijd gekost. Zo

kon de cd-rom pas vanaf mei 2002 aan het intakepakket worden toegevoegd. Hoe zouden de 'klanten' van de SDS daar nu tegenaan kijken?

In die zin legde de SDS in het late voorjaar van 2002 bij de Talenwinkel van de Universiteit Groningen de vraag neer het hele intakepakket van de SDS als communicatiemiddel te evalueren. Daarbij ging het met name ook om de vraag naar de bruikbaarheid van de cd-rom, een uitermate innovatief product. Zo meldden zich in de zomer van 2003 de beide Groningse afstudeerders Maaïke Meijnen en Femke Boekhorst van de studierichting communicatie. Daarna werd aan hun opdracht nog de vraag toegevoegd ook de website van de SDS onder de loep te nemen.

Enquête

In oktober j.l. kwamen Meijnen en Boekhorst af met hun adviesrapport, met als algemene onderzoeksvraag: 'voldoen het intakepakket en de website van de Stichting Downsyndroom aan de behoefte van ouders van kinderen met Downsyndroom en zijn er aspecten die verbeterd kunnen worden?' [1 en 2]. Eerst ontwikkelden de onderzoekers – in nauw overleg met het bureau van de SDS – een geschikte enquête. Die is vervolgens toegezonden aan 295 ouders die hoogstens drie jaar daarvoor een intakepakket van de SDS hadden ontvangen van de stichting.

Daarbij werden in het SDS-bestand zowel adressen van donateurs als van niet-donateurs geselecteerd, om een zo evenwichtig en zo eerlijk mogelijk oordeel te krijgen van zowel ouders die besloten donateur te worden als van ouders die dat niet deden. De cd-rom en de website zijn uitsluitend onderzocht op hun communicatieve waarde en kwaliteit. Daartoe zijn er in de enquête ook enkele vragen gesteld over deze multimediale middelen. Het responspercentage bedroeg 44.

Resultaten onderzoek informatiepakket

We citeren uit de conclusies: 'Uit de analyse van de enquête blijkt dat het grootste deel van de ondervraagden

de totale kwaliteit van het informatiepakket zeer hoog waardeert. Op een schaal van 6 tot 21 geven de meeste ouders een waardering van 17 punten, en het gemiddelde aantal gegeven punten ligt op 18.

Wanneer we kijken naar de onderliggende aspecten van de totale kwaliteit, zien we dat 47 procent van de ouders het pakket uitgesproken overzichtelijk vindt, tegenover 12 procent die het informatiepakket (enigszins) overzichtelijk vindt. Op het aspect van de samenhang van de informatie uit het pakket oordeelt 20 procent dat dit te wensen overlaat. 60 procent is tevreden met de huidige inhoud van het pakket, 84 procent vond de hoeveelheid informatie in het pakket voldoende en 62 procent vond het pakket goed te begrijpen, tegen 10 procent dat aangaf moeite te hebben alle informatie goed te begrijpen. Uit alle antwoorden blijkt duidelijk dat de ouders positief zijn over het pakket.'

Wat ontbrak

Maar ondanks de zeer positieve geluiden gaf 24 procent van de ouders wel aan dat er toch iets ontbrak aan het informatiepakket, stellen de onderzoekers. Verschillende zaken kwamen hierbij steeds terug. We noemen hier (door schrijver dezes opnieuw geordend en geredigeerd):

A. SPECIEFIEKE INFORMATIE OVER HULPVERLENING IN DE REGIO.

- Informatie en adviezen over welke fysiotherapeut, kinderarts, logopedist en zorgverleners (wat betreft de vroeghulp) men kan kiezen.
- Informatie waar bepaalde zorg/aanpassingen/hulp te krijgen is/zijn, bijvoorbeeld Sociaal-Pedagogische Dienst (SPD), Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en de Regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig of ernstig lichamelijke Gehandicapte kinderen (TOG).
- Ervaringen en verhalen van andere ouders.

B. VERDER UITGEDIPT SYNDROOMSPECIEFIEKE INFORMATIE

- Praktische informatie over voeding in de toekomst na fles/borst.
- Informatie over de diepere oorzaken van Downsyndroom.
- Voorbeelden van speelgoed waar kinderen met Downsyndroom mee kunnen spelen.



C. SOCIAAL-EMOTIONELE INFORMATIE

- Informatie over wat men in de toekomst kan verwachten.
- Meer afbeeldingen van kinderen met Downsyndroom.
- Informatie op emotioneel gebied, zoals hoe de toekomst van een volwassene met Downsyndroom eruit ziet en de gradaties waarin het voorkomt.

Commentaar

Hierop is enig commentaar van de kant van de SDS op z'n plaats. Het ligt voor de hand dat er bij nieuwe ouders behoefte is aan specifieke informatie over de regio. Maar vanaf het landelijk bureau van de SDS is de veelvormigheid van de plaatselijke situatie overal in Nederland natuurlijk nooit goed in kaart te brengen en up-to-date te houden. Daarom wordt in de intakebrief zo nadrukkelijk verwezen naar het primaire plaatselijke 'loket' voor de hulpverlening, t.w. de plaatselijke Mee (voorheen SPD). Daar is ook informatie te verkrijgen over allerlei niet syndroomspecifieke regels en voorzieningen, zoals de WVG en PGB.

Een kleine organisatie als de SDS heeft haar handen meer dan vol aan het zo goed mogelijk bijhouden en beschikbaar hebben van alles wat er aan kennis is over het syndroom zelf! Dat neemt niet weg, dat er natuurlijk wel syndroomspecifieke kanten aan de uitvoering van regelingen als TOG en WVG zitten, maar het is moeilijk daar in een intakepakket al op in te gaan. Bovendien start de TOG-regeling pas met drie jaar!

Heel veel vragen ook op dit gebied worden opgelost wanneer ervaringen worden uitgewisseld op lokaal niveau. Met name daarvoor heeft de SDS haar kernen opgezet. Op dit moment zijn er daar 24 van. Overigens zijn die ervaringen van andere ouders natuurlijk ook op grote schaal bijeengebracht en gebundeld in Down+Up, op de archief-cd met de eerste 50 nummers daarvan en in de boeken 'Medische aspecten van Downsyndroom' en 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden'.

De SDS onderschrijft zonder meer de roep om aanpassing van het intakepakket met dieper gaande praktische informatie over oorzaak, voeding, etc. Dat is

zeker iets voor de toekomst. We komen daar verderop nog op terug.

Cd-rom beeldvorming

Ten aanzien van de vragen naar meer afbeeldingen, informatie over wat donateurs mogen verwachten, met name hoe de toekomst van een volwassene met Downsyndroom eruit ziet en de gradaties waarin Downsyndroom voorkomt, was het de verwachting van de SDS dat met name de cd-rom over beeldvorming daar uitkomst zou bieden. Daarop staan immers allerlei tv-clips die proberen het genoemde in beeld te brengen.

Het doet vreemd aan dat er enerzijds naar meer informatie in die zin gevraagd wordt, terwijl anderzijds (zie hieronder) het gebruik van die cd tot op dit moment eigenlijk enigszins teleurstelt. Citaat:

'Veel ouders hebben aangegeven de cd-rom (nog) niet te hebben bekeken, omdat zij hier geen tijd voor hebben, geen zin in hebben of er gewoonweg niet aan toe gekomen zijn. Dit wekt de indruk dat de cd-rom veelal werkeloos bij de ouders thuis ligt en dat lijkt ons niet de bedoeling.

Wanneer de cd-rom wel gebruikt wordt, is dit vaak om "derden" te informeren, om grootouders mee te geven of broertjes en zusjes in te laten kijken.'

Zou het medium als zodanig nog te nieuw zijn? Dat kunnen wij ons nauwelijks voorstellen. Of zou men vanuit het al dan niet stereotiepe beeld dat ouders zelf hebben, toch een te grote drempel over moeten om de cd te bekijken? Is het bedreigender om dat op een studeerkamer te moeten doen, omdat daar de computer staat, in plaats van in de vertrouwde omgeving van de huiskamer? Is een cd-rom in die zin wel een goed bruikbaar medium voor emotioneel beladen onderwerpen? Zou een dvd daarvoor

niet beter zijn? Dvd-spelers staan eerder in de huiskamer. Daarop geeft het onderzoek helaas geen antwoord, omdat die vraag ook niet gesteld is.

De toon van de SDS

Wat betreft de toon van het informatiepakket - toch vaak een discussiepunt in Down+Up - zien de auteurs van het rapport ook voor de SDS positief te duiden antwoorden. Citaat: *'57 procent vond de toon positief en 68 procent van de ouders voelde zich door de informatie in het pakket gesteund. 55 procent gaf aan dat het pakket hun beeld ten opzichte van Downsyndroom in positieve zin heeft beïnvloed. Wat betreft de informatiebehoeften die ouders hebben vlak na geboorte van hun kind is het volgende te zien: bijna 80 procent heeft geen behoefte aan positieve informatie, tegenover 20 procent die dit wel heeft.'*

Hierbij moet worden opgemerkt dat de SDS 'nieuwe', ouders eerst en vooral reële informatie wil geven. De SDS kan dat ook doordat zij - met haar grote donateursbestand en op basis van vele onderzoeksresultaten - zo'n goed beeld heeft van hoe kinderen met Downsyndroom zijn. Veel beter dan personen die hooguit af en toe eens met mensen met Downsyndroom te maken hebben, vooral als die laatsten dan ook nog van een vorige generatie zijn. In die zin - en tegen de achtergrond van de in ons land nog steeds zo prominente stereotiepen, kan de informatie van de SDS inderdaad nog al eens als 'positief' worden ervaren.

De hoeveelheid informatie

En dan de hoeveelheid informatie. Is het te veel wat er in het pakket zit? Cliff Cunningham (wie heeft zijn boek 'Downsyndroom van Down' niet bestudeerd?) spreekt van een informatievacuüm. Zo groot acht hij de behoefte aan informatie na de diagnose van een kind met Downsyndroom. De onderzoekers:

'Verder heeft ook bijna 80 procent juist wél behoefte aan alles wat er te weten valt over Downsyndroom, tegenover 12 procent die dit gevoel niet heeft. Hierbij moet echter wel rekening gehouden worden met de lengte van de periode na de geboorte van een kind en de behoeften die men heeft vlak na de geboorte en bijvoorbeeld een paar maanden na de geboorte. Dit kan vrij ver uiteenlopen.'

Pleit dat laatste niet voor een manier om veel informatie aan te bieden op een manier waar ouders zelf, al naar gelang hun behoefte, uit kunnen doseren? Maar aan dat zelf doseren zit wel een risico. Hoeveel ouders hebben niet van hun arts het advies gekregen 'eerst maar eens van hun kind te genieten' en zich niets aan te trekken van de wél beschikbare informatie. In een aantal gevallen zijn daardoor hartafwijkingen te laat ontdekt. Om maar één voorbeeld te noemen.

Beoordeling cd-rom

De onderzoekers vinden dat de cd-rom goed gebruik maakt van tekst, beeld en geluid. *'De mogelijkheid van videofilm-pjes zorgt voor een afwisseling tussen tekst en beeld en geluid en laat de lezer concrete zaken zien die het geheel een stuk interessanter maken en kunnen zorgen voor een positieve beeldvorming bij de lezer. De tekst en de menu's zijn op de cd-rom duidelijk van elkaar gescheiden.'*

Doordat er een beperkte hoeveelheid informatie te vinden is, is de structuur ook wat overzichtelijker. De letters zijn goed leesbaar, er zijn verschillende groottes te onderscheiden, wat onrustig kan ogen. Verder is er een goed contrast tussen de donkerblauwe achtergrond en de witte letters, ze zijn extra goed leesbaar door de donkere achtergrond. De kleurenfoto's zorgen voor een goede afwisseling, maar kunnen de pagina's ook druk maken.'

Wel is er commentaar op uitvoering van de cd-rom. Er zouden meer z.g. servicelinks (knoppen met 'terug' en 'verder') op kunnen zitten voor een betere navigatie tussen de verschillende pagina's.

Dat de onderzoekers overheersend positief oordelen is natuurlijk vooral ook een gevolg van het feit dat deze cd-rom geen 'samenraapsel' is, maar een in één keer ontworpen geheel nieuw product. Dat neemt niet weg dat de SDS het bij de samenstelling ervan wel heeft moeten doen met het beschikbare videomateriaal.

Beoordeling SDS-website

De ontstaansgeschiedenis van de SDS-website is min of meer vergelijkbaar met de opbouw van het intakepakket door de jaren heen. Begonnen werd ooit met de tekst uit de eerder genoemde folder waaraan in de loop van de jaren keer op keer beschikbaar komende informatie is toegevoegd. Wel is de lay-out van de site verschillende keren in haar geheel herzien. Dat alles is terug te vinden in het oordeel van de onderzoekers: *'Vrij weinig servicelinks en veel lange teksten dragen niet bij aan overzichtelijkheid. Doordat er echter erg veel informatie op de website staat moet de lezer veel scrollen. Hierbij kan hij het overzicht kwijtraken.'* Verderop zeggen ze: *De website maakt goed gebruik van interactiviteit. De bezoekers kunnen e-mailen, donateur worden en materiaal bestellen.'*

Adviezen

Ten aanzien van het intakepakket komen de onderzoekers met een heldere, concrete conclusie: *'We stellen voor dat de stichting een speciale uitgave ontwikkelt van haar tijdschrift Down+Up, die is bedoeld voor jonge ouders die net een kind met Downsyndroom hebben gekregen. In deze speciale uitgave zal alle informatie komen te staan die de stichting in eerste instantie nodig acht. Tevens zal deze special moeten worden aangevuld met de informatie die ouders in het huidige pakket misten. Wij achten een dergelijke speciale uitgave een zeer geschikte manier om samenhang en coherentie aan te brengen in de losse folders, brochures en kopieën waaruit het pakket nu bestaat. De inhoud van de huidige folders kan worden herschreven en een plaats krijgen in de special.'*

De keuze voor deze oplossing hangt ook samen met het feit dat een groot deel van de ouders in de enquête heeft aangegeven het tijdschrift Down+Up zeer te waarderen. Ook heeft de stichting eerder een special uitgave van haar tijdschrift gerealiseerd. De bedoeling is ook middels de special de stichting meer en duidelijker onder de aandacht te brengen van ouders. Mensen moeten goed weten van wie het informatiepakket afkomstig is en wat de SDS voor hen zou kunnen betekenen. Alleen op die manier kan het donateurschap worden gestimuleerd.'

En dat is precies waaraan op dit moment op het SDS-kantoor gewerkt wordt. Voor de financiering verwijzen we naar het artikel '10 jaar = 13 duizend Euro!' op blz. 60.

Met betrekking tot de cd-rom werden voor dit gedeelte, niet meer eenvoudig veranderbare product geen concrete adviezen gegeven anders dan een heroverweging van de vraag 'wel of niet bijsluiten'. Gezien enerzijds de lage vermenigvuldigings- en verzendkosten en anderzijds de bevinding van de onderzoekers dat van alle ouders die de cd-rom in bezit hebben, toch altijd nog 57 procent deze bron gebruikt, kan die vraag naar onze mening echter alleen maar ten gunste van het blijven meezenden van de cd-rom worden beantwoord.

Kleurstelling

Voor wat betreft website is de kleurstelling van nieuwe c.q. gevolgde hyperlinks intussen al aangepast aan de aanbevelingen van de Groningse onderzoekers. De verdere adviezen over het inbouwen van extra servicelinks voor een betere navigatie tussen de verschillende pagina's zullen op hun mogelijkheden worden nagetrokken.

Het wellicht belangrijkste advies met betrekking tot de website is het introduceren van een eigen SDS-discussieforum en een chatprogramma. Hierbij gaat het om al heel lang gekoesterde wensen van

de kant van de SDS, waaraan tot dusverre nog geen uitvoering is gegeven. De mogelijkheid om via registratie van de deelnemers ook 'SDS-interne' discussies te kunnen voeren is uiterst zinvol. Het via een extra link naar aparte pagina's klikken waar ouders van kinderen met Downsyndroom (of anderszins geïnteresseerden) zich kunnen laten registreren en vervolgens kunnen inloggen met een (fictieve) naam en paswoord is een suggestie die navolging verdient.

Terecht wijzen de onderzoekers hier op het verschil tussen een discussieforum en een 'chatprogramma'. Bij een discussieforum wordt een stelling of een reactie voor alle geregistreerden op het internet gezet, maar het kan een paar uren of dagen duren voordat iemand hierop reageert. Bij een chatprogramma gebeurt alles live en min of meer in real time. Mensen kunnen hier direct met anderen 'praten' en krijgen ook meteen reacties. Dat is een mogelijkheid voor ouders (of anderszins geïnteresseerden) die behoefte voelen om met anderen te overleggen over hun ervaringen en die geen uren of dagen willen wachten op reacties.

Er kan worden gedacht aan een soort programma waarbij mensen met meerdere mensen tegelijk kunnen chatten, maar bijvoorbeeld ook één op één. De onderzoekers wijzen erop dat de drempel om contact te leggen bij het chatten een stuk lager is dan bij telefoneren. Het is kennelijk gemakkelijker om op het internet een onbekende aan te spreken, die 'in dezelfde chatroom zit', dan om een onbekende op te bellen. Een bijkomend voordeel is dat men zo met meerdere mensen tegelijk ervaringen uit kan wisselen. Een nadeel van chatten is dat er niet kan worden ingestaan voor de in de chatroom gegeven adviezen. Dat is anders bij een discussieforum.

Conclusie

De onderzoekers hebben een voor de SDS zeer waardevol onderzoek uitgevoerd. Suggesties als de Intakespecial van Down+Up zijn al in uitvoering. Ter zake van de introductie van een discussieforum en een chatprogramma zullen de mogelijkheden worden onderzocht.

Geïnteresseerden kunnen bij de SDS per e-mail de pdf's van beide delen van het onderzoeksrapport opvragen (bij elkaar 4,5 MB).

Bron

- 1 Meijnen, M. & Boekhorst, F. (2003), 'Adviesrapport Stichting Downsyndroom - Onderzoek naar Website, cd-rom en Informatiepakket Stichting Downsyndroom', Talenwinkel, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.
- 2 Meijnen, M. & Boekhorst, F. (2003), 'Adviesrapport Stichting Downsyndroom - Bijlagen, Talenwinkel, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.