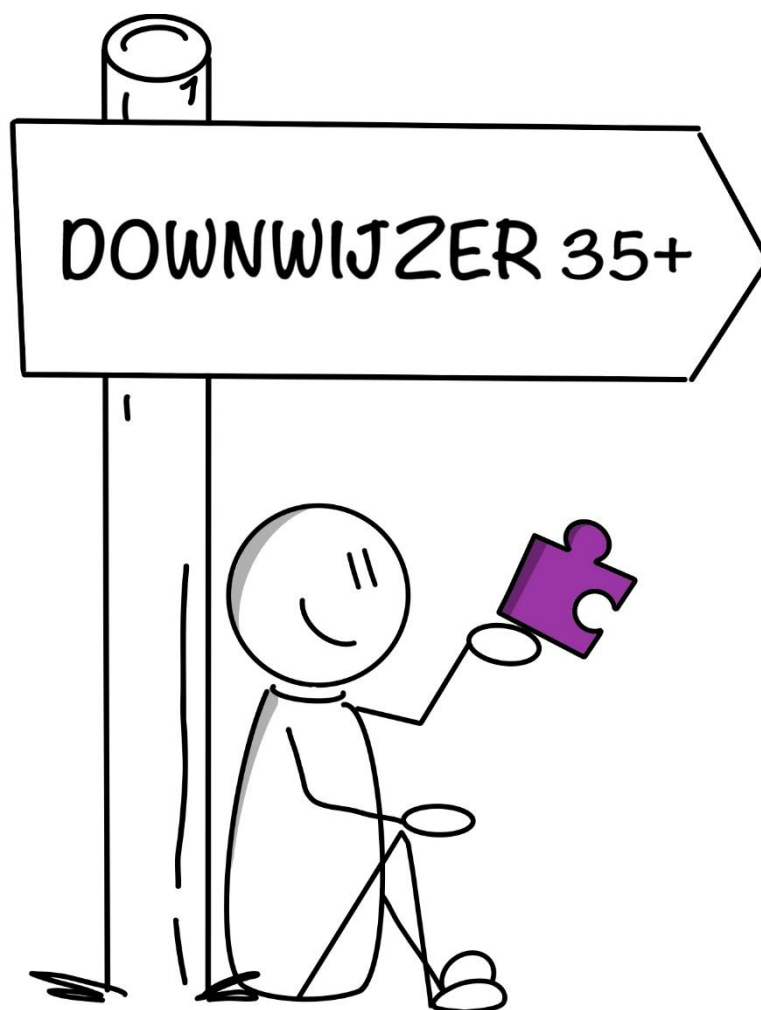




Downwijzer 35+

Periodieke screening, diagnostiek en monitoring van
ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom

Deel A: Rationale en uitgangspunten van de Downwijzer 35+

Versie 1.04

Colofon

Uitgegeven door
Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek
De Wissel 1
9244 EW Beetsterzwaag

Eerste versie verschenen in Nederland © 2026 Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek

Citeer als: Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek. (2026).
 Downwijzer 35+: Rationale en uitgangspunten (A.M. Ulgiati, C.
 Schillemans, & A.D. Dekker, red.).

Onder redactie van: Aurora Ulgiati, Charlie Schillemans, en Alain Dekker
Figuren: Aurora Ulgiati
Illustratie: Charlie Schillemans
Website: www.alliade.nl/pwo/downwijzer
DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.18952933>

Met dank aan de Nederlandse Zorgautoriteit en zorgkantoor Zilveren Kruis.



Dit werk is verschenen onder de Creative Commons licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal (CC BY-NC-SA 4.0). De volledige licentievoorwaarden vind je op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.nl>.

Rationale en uitgangspunten van de Downwijzer 35+

Periodieke screening, diagnostiek en monitoring van ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom

Abstract

Mensen met downsyndroom hebben een zeer groot, genetisch bepaald risico op dementie en andere ouderdomsverschijnselen. Vroege screening, tijdige signalering, zorgvuldige diagnostiek en systematische monitoring zijn essentieel om passende begeleiding en behandeling te bieden en daarmee de kwaliteit van leven te behouden.

Dit artikel beschrijft de opzet, inhoud en innovatieve kenmerken van de Downwijzer 35+, een multidisciplinair programma voor het in kaart brengen en volgen van ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom. De Downwijzer 35+ bestaat uit een nulmeting en periodieke herhaalmetingen volgens een vast, geprotocolleerd en evidence-based kader.

De uitvoering vindt plaats in een multidisciplinaire carrousel, waarin gedragskundig, medisch en logopedisch onderzoek geïntegreerd worden uitgevoerd. Er wordt gebruikt gemaakt van gevalideerde, doelgroep-specifieke instrumenten en (inter)nationale richtlijnen. Door alle onderzoeken te bundelen in één dagdeel wordt de belasting voor mensen met downsyndroom, hun naasten, begeleiding en behandelaars verminderd en wordt deze samenwerking tussen verschillende disciplines versterkt.

De Downwijzer 35+ draagt bij aan vroegsignalering van ouderdomsverschijnselen, maakt proactieve zorg mogelijk en biedt een structureel kader voor de monitoring van het ziekteverloop. Door de integrale aanpak en de nauwe verbinding tussen wetenschap en praktijk wordt gewerkt aan passende zorg, met aandacht voor gezondheid, functioneren en kwaliteit van leven. Daarmee ondersteunt het zorg die aansluit bij de mogelijkheden en behoeften van ouder wordende mensen met downsyndroom.

Inleiding

De levensverwachting van mensen met downsyndroom is de afgelopen decennia aanzienlijk gestegen van zo'n 12 jaar in de jaren '50 tot zo'n 60 jaar nu (Bittles & Glasson, 2004). Deze positieve ontwikkeling brengt nieuwe uitdagingen met zich mee: ouderdomsverschijnselen, waaronder dementie, komen steeds vaker voor. Mensen met een verstandelijke beperkingen zijn bovendien kwetsbaarder: rond het 50^e levensjaar zien we een vergelijkbare kwetsbaarheid als bij 75- tot 80-jarigen in de algemene bevolking (Evenhuis, 2014).

Mensen met downsyndroom verouderen versneld (Zigman, 2013) en hebben een extreem hoog risico op het ontwikkelen van dementie op relatief jonge leeftijd. Ongeveer driekwart van mensen met downsyndroom ontwikkelt vóór het 65^e levensjaar dementie door de ziekte van Alzheimer (Dekker & De Deyn, 2018; Larsen et al., 2024). Dit verhoogde risico is genetisch bepaald. Het syndroom van Down wordt veroorzaakt door een extra kopie van chromosoom 21 (trisomie 21), wat leidt tot een vroege en overmatige ophoping van amyloïdplaques in het brein. Amyloïdophoping geldt als een vroeg en centraal mechanisme in het ziekteproces van Alzheimer en zet een cascade van verdere veranderingen in gang, zoals de vorming van tau-kluwens en het afsterven van zenuwcellen. Vanaf de leeftijd van 40 tot 45 jaar zijn alzheimergerelateerde eiwitophopingen (amyloïd en tau) bij mensen met downsyndroom vrijwel universeel aanwezig, waarmee sprake is van alzheimerpathologie. Het klinische beloop (=dementie) varieert sterk: sommige mensen ontwikkelen al vroeg cognitieve en gedragsmatige symptomen, terwijl anderen voor lange tijd relatief stabiel blijven (Dekker & De Deyn, 2018). Hoewel er individuele verschillen zijn in het tempo en beloop, is het risico op dementie bij mensen met downsyndroom vrijwel universeel: wie lang genoeg leeft, krijgt het vrijwel zeker (McCarron et al., 2017).

Juist deze realiteit roept vaak de vraag op: waarom moeten we dementie diagnosticeren als er toch geen genezende behandeling bestaat? Naasten, begeleiders en behandelaars geven aan dat een diagnose juist van groot belang is (Dekker et al., 2021). Het helpt ze begrijpen waar bepaald gedrag vandaan komt: is iemand bewust niet aan het meewerken of komt het voort uit dementie? Daarnaast ondersteunt een diagnose het maken van geïnformeerde keuzes in begeleiding, behandeling en organisatorische beslissingen: hoe gaan we met iemand om en kunnen we op de huidige plek passende zorg bieden? Ook is een diagnose belangrijk voor verwachttingsmanagement en het starten van moeilijke, maar noodzakelijke gesprekken: wat staat naasten nog te wachten en wat zijn de wensen rondom het levenseinde?

1.1. Uitdagingen bij dementiediagnostiek

Het diagnostisch proces bij mensen met downsyndroom is complex. Hieronder de belangrijkste diagnostische uitdagingen:

'Nooit gekund', verouderingsproces of dementie?

Omdat bij mensen met downsyndroom sprake is van een verstandelijke beperkingen, is het onderscheid tussen het oorspronkelijke functioneren, het normale verouderingsproces en (beginnend) dementie vaak moeilijk te maken. Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen zijn bepaalde vaardigheden minder ontwikkeld waarop verandering kan worden waargenomen. Dit maakt dat diagnostiek vraagt om 'klein kijken': zorgvuldig letten op subtiele, doorgaans graduele veranderingen die niet altijd direct te onderscheiden zijn van het bekende functioneren of van normale veroudering. Hierdoor worden vroege veranderingen in functioneren regelmatig niet of pas laat herkend.

Meebewegen door langdurige zorg

Mensen met verstandelijke beperkingen ontvangen vaak intensieve, langdurige ondersteuning. In de dagelijkse praktijk nemen begeleiders en naasten gaandeweg steeds meer handelingen over, zonder dat dit bewust wordt opgemerkt. Door dit onbewuste meebewegen kunnen vroege signalen van achteruitgang gemist worden.

Afhankelijkheid van informanten bij signalering

Omdat mensen met verstandelijke beperkingen veranderingen, emoties en klachten vaak moeilijker onder woorden kunnen brengen, is betrouwbare signalering en diagnostiek vaak afhankelijk van informanten, zoals begeleiders en naasten. Personeelswisselingen kunnen ertoe leiden dat begeleiders onvoldoende zicht hebben op wat voor de persoon kenmerkend is, waardoor subtiele veranderingen gemakkelijk worden gemist of juist verkeerd worden geïnterpreteerd.

Beperkte kennis en signalering

Het herkennen van dementie vraagt kennis van specifieke symptomen. Begeleiders en naasten beschikken daar niet altijd over, omdat dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen in opleidingen en scholing beperkt aan bod komt. In opleidingen en scholing komt dit onderwerp echter beperkt aan bod. Zonder gerichte kennisoverdracht weten behandelaren, begeleiders en naasten niet altijd waarop gelet moet worden of wanneer diagnostiek aangewezen is.

Onvoldoende passende diagnostische criteria

(Inter)nationale diagnostische criteria en richtlijnen, zoals ICD-11 en DSM-5-TR, zijn ontwikkeld voor de algemene bevolking. Ze veronderstellen onder andere een basisniveau en cognitieve achteruitgang op complexe taken, zoals executief functioneren en geheugenprestaties. De focus ligt voornamelijk op cognitieve vaardigheden. Deze uitgangspunten sluiten onvoldoende aan bij mensen met verstandelijke beperkingen. Zonder geschikte diagnostische kaders, moet iedere behandelaar zelf 'vertalen' hoe deze criteria in de gehandicaptenzorg gebruikt moeten worden. Dit leidt tot verschillen tussen professionals: waar de één dementie vermoedt, ziet de ander slechts bestaande beperkingen of een somatische oorzaak.

Gebruikt van niet geschikte of doelgroepspecifieke instrumenten

Hoewel er de afgelopen jaren meer gevalideerde en doelgroepspecifieke instrumenten beschikbaar zijn gekomen, worden deze in de praktijk nog niet consequent ingezet. Het toepassen van minder geschikte meetinstrumenten vergroot het risico op foutieve interpretaties en vertraagde diagnostiek.

Andere oorzaken van verandering (differentiaaldiagnose)

Gedragsverandering en achteruitgang hoeven niet altijd te wijzen op dementie en kunnen het gevolg zijn van uiteenlopende somatische aandoeningen of psychosociale factoren.

Bij mensen met downsyndroom komen diverse somatische factoren vaak voor, zoals hypothyreoïdie (traag werkende schildklier), visus- en gehoorproblemen, pijn, epilepsie, vitamine-B12-tekorten en slaapapneu. Ook over-/ondervraging en recente levensgebeurtenissen, zoals verlies van een naaste, verhuizing of wisselingen in begeleiders, kunnen tot gedragsveranderingen leiden. Een zorgvuldige differentiaaldiagnose is noodzakelijk om behandelbare oorzaken tijdig te identificeren en onnodig lijden te voorkomen.

Gezien deze complexiteit volstaat een monodisciplinaire benadering niet, bijvoorbeeld alleen vanuit het medische perspectief. Een betrouwbare beoordeling van veranderingen in gezondheid en functioneren bij mensen met downsyndroom vraagt om een multidisciplinaire aanpak, waarin

medische, gedragskundige en logopedische expertise systematisch wordt gecombineerd. Alleen door deze perspectieven te integreren kan een volledig en zorgvuldig beeld worden verkregen van mogelijke achteruitgang, onderliggende oorzaken en de gevolgen voor het dagelijks functioneren. Dit vormt de basis voor passende begeleiding, behandeling en verdere besluitvorming.

Deze uitdagingen waren aanleiding voor de ontwikkeling van de Downwijzer 35+, een geïntegreerd en multidisciplinair programma voor screening, diagnostiek en monitoring van ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom. In dit artikel beschrijven wij de theoretische onderbouwing, opzet en doelstellingen van dit programma, waarin klinische expertise en wetenschappelijk onderzoek worden gecombineerd.

Opzet van de Downwijzer 35+

Doel en meerwaarde

Downwijzer 35+ is ontwikkeld om ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom tijdig en betrouwbaar in kaart te brengen, met specifieke aandacht voor dementie. Het programma beoogt hiermee het behoud, en waar mogelijk het verbeteren, van kwaliteit van leven. Om dit te realiseren richt het programma zich op vier kerndoelen:

Screenen: systematisch onderzoek om vroegtijdig tekenen van achteruitgang of risico's op te sporen bij mensen zonder duidelijke symptomen.

Signaleren: herkennen en melden van mogelijke signalen van achteruitgang vóór diagnostiek.

Diagnostiek: betrouwbare vaststelling van aandoeningen via een geprotocolleerde aanpak met gevalideerde instrumenten.

Monitoren: systematisch volgen van gezondheid en functioneren om ingezette behandelingen bij te stellen en verdere achteruitgang te volgen.

Naast deze kerndoelen levert de Downwijzer 35+ verschillende aanvullende opbrengsten op die bijdragen aan kwaliteitsverbetering van zowel begeleiding en behandeling als van het programma zelf. Door gerichte psycho-educatie aan begeleiders en naasten neemt hun deskundigheid toe, waardoor veranderingen in gedrag en functioneren eerder worden herkend en beter worden begrepen. Deze toegenomen kennis en duidelijkere duiding van achteruitgang dragen bij aan meer acceptatie en gedeeld begrip bij naasten en begeleiders.

Het systematisch screenen en volgen maakt het daarnaast mogelijk om zorg en ondersteuning tijdig en op maat bij te stellen. Door vroeg inzicht te krijgen in veranderingen kunnen dagbesteding, woonomgeving en begeleidingsstijl proactief worden aangepast, zodat deze blijvend aansluiten bij de actuele behoeften en mogelijkheden van de cliënt. Dit werkt tevens preventief: door onderliggende somatische, psychische of omgevingsfactoren vroeg op te sporen, kunnen escalaties en crisissituaties in veel gevallen worden voorkomen.

Ten slotte draagt de Downwijzer 35+ bij aan wetenschappelijke kennisontwikkeling. De periodieke en gestandaardiseerde gegevensverzameling biedt waardevolle inzichten in veroudering en dementie bij mensen met downsyndroom. Deze kennis voedt de doorlopende verbetering van het programma zelf en ondersteunt daarmee de verdere professionalisering van passende zorg voor deze doelgroep.

De pijlers

Om deze doelen te realiseren rust de Downwijzer 35+ op vijf pijlers die de inrichting van het programma bepalen. Deze pijlers vormen de kernprincipes waarop organisaties zich committeren wanneer zij de Downwijzer 35+ invoeren. Zij beschrijven wat nodig is om het programma zorgvuldig, reproduceerbaar en duurzaam uit te voeren, ongeacht de omvang van de organisatie of de complexiteit van de doelgroep.

Onderbouwde aanpak (evidence-based en conform richtlijnen)

De Downwijzer 35+ vereist dat organisaties werken met gevalideerde, doelgroepgeschikte instrumenten en volgens actuele richtlijnen. De Downwijzer 35+ is in overeenstemming met de *Richtlijn Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom* (Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg, 2026). De wetenschappelijk onderbouwde werkwijze betekent dat resultaten zo betrouwbaar en valide mogelijk zijn.

Zorgcontinuïteit

De werkwijze van de Downwijzer 35+ is cyclisch opgebouwd: elke deelnemer krijgt rond 35 jaar een nulmeting, gevolgd door herhaalmetingen. Dit stelt teams in staat om veranderingen vroegtijdig en/of systematisch te volgen. Continuïteit geldt voor alle deelnemers, ook wanneer er ogenschijnlijk geen problemen zijn, maar juist ook wanneer dementie al gediagnosticeerd is en cliënt verder in het dementieproces zit.

Multidisciplinaire en specialistische expertise

Een multidisciplinaire samenwerking mét sterke, specialistische expertise is essentieel binnen de Downwijzer 35+. De gedragskundige, verpleegkundig specialist, arts-VG en logopedist beschikken ieder over diepgaande kennis van downsyndroom, veroudering en dementie, en vullen elkaar daarin aan. Juist deze gespecialiseerde combinatie maakt het mogelijk om subtiele of juiste complexe veranderingen goed te herkennen en te interpreteren.

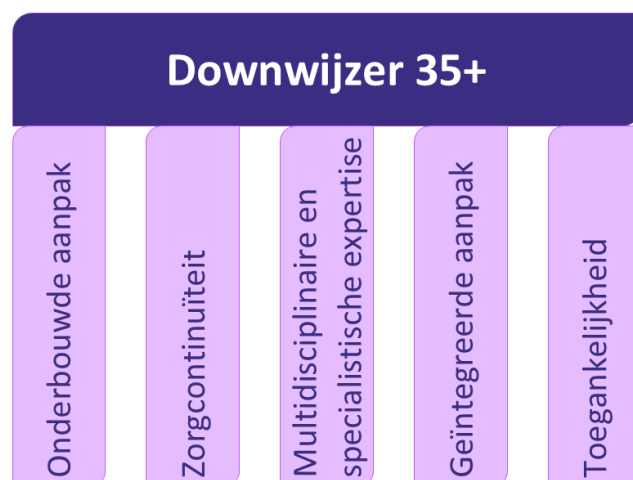
Geïntegreerde aanpak

De Downwijzer 35+ kent een geïntegreerde aanpak met onder andere een carrousel-opzet waarin de multidisciplinaire expertise optimaal benut kan worden. Door alle onderzoeken op één dagdeel te laten plaatsvinden, werken de betrokken behandelaren intensief en in directe afstemming samen. Zij zien dezelfde cliënt binnen een kort tijdsbestek, kunnen bevindingen onmiddellijk met elkaar bespreken en interpreteren, en bouwen zo gezamenlijk aan een coherent diagnostisch beeld. Deze samenwerking gaat verder dan organisatorische efficiëntie: het versterkt de inhoudelijke cohesie, omdat behandelaren elkaars perspectieven aanvullen en klinische signalen sneller en accurater kunnen verbinden. Tegelijkertijd vermindert de carrousel-opzet de belasting voor cliënten en hun netwerk aanzienlijk. In één compact traject wordt niet alleen de benodigde expertise samengebracht, maar ook de gezamenlijke conclusie geformuleerd, wat leidt tot heldere, geïntegreerde aanbevelingen die direct toepasbaar zijn in de praktijk.

Toegankelijkheid

Een belangrijk uitgangspunt van de Downwijzer 35+ is dat deze toegankelijk moet zijn voor alle mensen met downsyndroom vanaf 35 jaar, ongeacht woonlocatie, zorgindicatie of niveau van functioneren. Het programma is geschikt voor alle stadia van dementie en voor verschillende niveaus van verstandelijke beperkingen. De uitvoering vindt zoveel mogelijk plaats in de nabijheid van de cliënt en biedt een laagdrempelig aanspreekpunt waar ook kleine of gespecialiseerde organisaties terecht kunnen voor screening, advies en consultatie. Vooral grotere instellingen kunnen hiermee een duidelijke regiofunctie vervullen en toegankelijkheid actief borgen.

Figuur 1. Pijlers van de Downwijzer 35+



Ontwikkelfasen

De Downwijzer 35+ is ontstaan als antwoord op hardnekkige knelpunten in de zorg voor ouder wordende mensen met downsyndroom. Diagnostiek en monitoring gebeurden in de praktijk vaak versnipperd, zonder duidelijke afstemming tussen disciplines, en richtlijnen voor gehoor, visus, dysfagie en slaapapneu werden niet altijd consistent uitgevoerd. Hierdoor werd achteruitgang regelmatig laat herkend. Om deze lacunes te ondervangen hebben de Centrale Behandel dienst (uitvoering) en de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO; inhoudelijke ontwikkeling, coördinatie en onderzoek) van Alliade vanaf 2019 gezamenlijk gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van één samenhangend programma. Het ontwikkelproces verliep gefaseerd.

Verkenning en inhoudelijke ontwikkeling (2019)

Op basis van wetenschappelijke literatuur, (inter)nationale richtlijnen en consultatie van experts uit de gehandicaptenzorg en ouderenzorg werd de inhoudelijke basis gelegd. In deze fase zijn de uitgangspunten en de opzet van het programma vastgesteld, zijn selectiecriteria voor het instrumentarium bepaald en zijn de verschillende monodisciplinaire werkwijzen van artsVG, verpleegkundig specialist, gedragskundige en logopedist samengebracht in één geïntegreerde aanpak. Omdat iedere discipline eigen werkstructuren en verslagleggingssystemen hanteert, vroeg dit proces om nauwgezette afstemming.

Pilotfase: eerste toetsing in de praktijk (2020)

Drie pilots (één in februari en twee in oktober) maakten het mogelijk om de werkwijze in de praktijk te toetsen. Deze pilots leverden waardevolle inzichten op over de samenwerking tussen disciplines en de logistieke uitvoerbaarheid. Ondanks vertraging door de COVID-periode bleef de urgentie groot: de behoefte aan efficiënte en geïntegreerde diagnostiek werd juist duidelijker. Op basis van deze pilots werd de eerste geprotocolleerde werkwijze vastgesteld.

Implementatie en digitalisering (2021–2022)

Vanaf 2021 werd het programma verder uitgebouwd in de implementatie en digitaliseringsfase. Het systeem werd gedigitaliseerd en vanaf juni 2021 in de volledige praktijk uitgerold. Tijdens deze

periode werd de werkwijze verder verfijnd en pasten de disciplines hun samenwerking op elkaar aan. Waar bestaande instrumenten geschikt waren, zijn deze geadopteerd en doelgroepgericht aangepast. Waar instrumenten ontbraken of onvoldoende aansloten, zijn instrumenten toegepast en/of ontwikkeld binnen dit programma. Op basis van ervaringen uit de praktijk zijn aanvullende verbeteringen doorgevoerd en werd de eerste definitieve procedure vastgesteld.

Eerste experimentfase (2023–2025)

Deze periode stond in het teken van verdere professionalisering. Nog nieuwe instrumenten werden gevalideerd, het digitale systeem werd geoptimaliseerd en de haalbaarheid en betrouwbaarheid van de aanpak werden in diverse praktijksituaties onderzocht. Het aantal screenings werd uitgebreid, waardoor het programma beter aansloot bij de groeiende vraag en de behoefte aan continuïteit. Deze fase legde de basis voor een schaalbare, reproduceerbare en toekomstbestendige werkwijze.

Tweede experimentfase (2026–2028)

In deze fase ligt de nadruk op doorontwikkeling, borging en voorbereiding op mogelijke landelijke implementatie. In deze fase staat niet langer alleen de toepassing binnen Alliade centraal; het programma is inmiddels zodanig uitgewerkt en beproefd dat het ook door andere organisaties kan worden overgenomen zonder dat zij het volledige ontwikkelproces opnieuw hoeven te doorlopen. Het doel is niet alleen om het programma binnen Alliade goed te laten functioneren, maar ook om het landelijk beschikbaar te maken. Om deze doorgroei te ondersteunen is een uitgebreide blauwdruk ontwikkeld. Het vormt een sleutelinstrument om het programma verder uit te rollen in diverse zorgomgevingen, zodat uiteindelijk alle mensen met downsyndroom toegang krijgen tot passende screening, diagnostiek en monitoring.

De experimentele fasen worden uitgevoerd in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen (RUG), Zorgkantoor Zilveren Kruis (Friesland) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa).

De Downwijzer 35+ in het kort

De Downwijzer 35+ bundelt alle onderzoeken voor volwassenen met downsyndroom in één compact dagdeel, waardoor de belasting voor cliënten en naasten aanzienlijk wordt verminderd en behandelaren efficiënter kunnen samenwerken. Gedragkundig, medisch en logopedisch onderzoek worden direct na elkaar uitgevoerd en vervolgens geïntegreerd in één multidisciplinair overleg, dat leidt tot een helder en volledig advies. De blauwdruk Downwijzer 35+ bevat een volledig uitgewerkte beschrijving van de werkwijze, inclusief processtappen, materialen, logistieke instructies en praktische voorbeelden.

Meer achtergronden over de werkwijze Deel B: Implementatie blauwdruk voor de uitvoering van de Downwijzer 35+ (via www.alliade.nl/pwo/downwijzer)

Onderbouwde keuzes

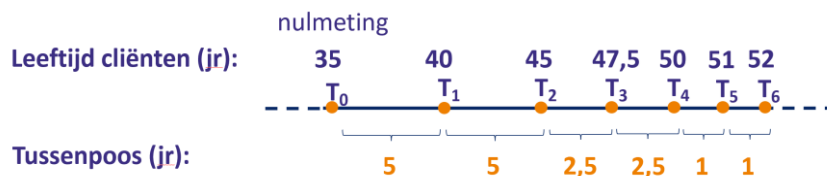
Doelgroep

De Downwijzer 35+ is bedoeld voor mensen met downsyndroom vanaf 35 jaar. Deze ondergrens is bewust gekozen. Vanaf ongeveer 40 jaar zijn amyloïdplaques in de hersenen van mensen met downsyndroom vrijwel universeel aanwezig, waardoor het risico op klinische achteruitgang toeneemt (Rubenstein et al., 2024). Een nulmeting vóór die tijd biedt daarom een cruciaal referentiepunt voor latere vergelijkingen: hij legt het typische of karakteristieke functioneren vast, nog lang voordat er sprake is van achteruitgang. Dit maakt het mogelijk om bij herhaalde metingen objectief te beoordelen welke gedragingen of cognitieve functies zijn veranderd en welke altijd al

aanwezig waren. Zonder een dergelijke referentiemeting is het risico groot dat subtiele veranderingen niet worden herkend of worden geïnterpreteerd als kenmerken die iemand “altijd al had”.

Na de nulmeting wordt de cliënt op vaste momenten opnieuw onderzocht (Figuur 2). De frequentie van deze herhaalmetingen neemt toe met de leeftijd of wanneer er signalen van verandering ontstaan. Vanaf het vijftigste levensjaar worden metingen jaarlijks uitgevoerd, omdat het risico op het ontwikkelen van dementie dan verder toeneemt.

Figuur 2. Tijdlijn Downwijzer 35+.



Instrumenten

Het instrumentarium van de Downwijzer 35+ is zorgvuldig samengesteld om veranderingen in functioneren bij volwassenen met downsyndroom betrouwbaar vast te leggen. Voor elk domein is systematisch beoordeeld welke instrumenten wetenschappelijk onderbouwd, doelgroepgeschikt en praktisch toepasbaar zijn. Waar bestaande instrumenten voldoende aansloten, zijn deze geadopteerd; waar dat niet het geval was, zijn zij aangepast, gevalideerd of ontwikkeld.

Binnen het medische domein bestaat het onderzoek uit lichamelijk en neurologisch onderzoek, laboratoriumdiagnostiek en medicatiescreening, gebaseerd op de NHG-standaard dementie (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2020). Een belangrijk onderdeel van de somatische screening is de beoordeling van slaapapneu met de WatchPAT. Omdat deze methode nog niet eerder was onderzocht bij volwassenen met downsyndroom, werd eerst een haalbaarheidsstudie uitgevoerd (Alma et al., 2022). Het gebruik bleek goed uitvoerbaar en betrouwbaar, en toonde aan dat slaapapneu bij deze doelgroep veel vaker voorkomt dan op basis van vragenlijsten wordt vermoed. Hierdoor is de WatchPAT structureel in het programma opgenomen. De interpretatie bleek bovendien betrouwbaar uitvoerbaar door verpleegkundig specialisten, wat de inzet van artsen binnen de screening verlicht.

Het logopedisch onderzoek richt zich op gehoor, slikfunctie en communicatie. Gehooronderzoek volgt de NVAVG-richtlijn (Van den Broek et al., 2017). Voor communicatie wordt de ComVoor gebruikt, omdat deze volgens een literatuuronderzoek het meest geschikte instrument is om ondersteunende communicatie vroegtijdig in kaart te brengen (Verpoorten et al., 2016). De test is specifiek aangepast voor volwassenen met downsyndroom tot de Com-Voor-2-DS (Pavlis-Maldonado et al., 2024; Hornstra et al., 2023; Verpoorten et al., 2016). Een keuzewijzer ondersteunt behandelaren bij het bepalen van passende communicatievormen. Daarnaast wordt dysfagie vroegtijdig gesignaleerd met het SD-VB (Schüller-Korevaar et al., 2024; Van der Woude et al., 2023), een instrument dat door begeleiders of naasten wordt ingevuld en slikrisico's systematisch in kaart brengt.

Binnen het gedragskundig domein worden zowel informanteninterviews als direct (neuro)psychologisch onderzoek ingezet. Wanneer er geen recente niveaubepaling beschikbaar is en er nog geen aanwijzingen zijn voor achteruitgang, wordt deze eerst afgenomen om een betrouwbaar

uitgangsniveau vast te leggen. Voor het bepalen welk instrument voor het intellectueel niveau moet worden gebruikt, maakt de gedragskundige gebruik van de *Keuzewijzer screening en diagnostiek VB* (Ulgiati et al., 2024), zodat het meeste passende instrument gekozen kan worden. Een essentieel onderdeel van de niveaubepaling is het vaststellen van het adaptief functioneren. Dit is niet alleen nodig voor classificatie van een verstandelijke beperkingen, maar ook omdat dementie bij mensen met downsyndroom meestal geen abrupt cognitief verval laat zien. Veranderingen uiteten zich meestal eerst in de dagelijkse praktijk: in routines, zelfredzaamheid, initiatief en de mate van benodigde ondersteuning. Juist deze subtiele verschuivingen zijn alleen te interpreteren wanneer bekend is hoe iemand functioneerde vóórdat achteruitgang optrad. De keuze voor het instrument om adaptief functioneren in kaart te brengen was complex. Veel bestaande instrumenten zijn te tijdsintensief of slechts gevalideerd voor specifieke subgroepen. In de praktijk bleek er slechts één instrument beschikbaar dat zowel breed inzetbaar is (van licht tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen) als relatief kort af te nemen, namelijk de SRZ (Kraijer et al., 2024). Hoewel dit instrument verouderd is, biedt het op dit moment de beste balans tussen brede inzetbaarheid, praktische toepasbaarheid en een relatief korte afnameduur. Omdat we erkennen dat de SRZ beperkingen heeft, zijn wij actief op zoek naar een alternatief dat breed inzetbaar is en bovendien een korte afnameduur heeft.

Daarnaast wordt binnen het gedragskundig domein gebruikgemaakt van gevalideerde informantinstrumenten die verschillende aspecten van mogelijke dementie monitoren. De ADESS (Hermans, et al., 2008; Esbensen, et al., 2003) brengt angst, depressie en stemming in kaart, omdat stemmingsstoornissen uitgesloten of behandeld moeten worden voordat een dementiediagnose klinisch kan worden gesteld bij mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen. De DSVH (Maaskant, et al., 2011) richt zich op cognitieve symptomen van dementie, zoals oriëntatie, geheugen, apraxie en ataxie. De BPSD-DS-2 (Dekker & De Deyn, 2022; Dekker, Ulgiati et al., 2018) vult dit aan door gedrags- en psychologische veranderingen in kaart te brengen, die bij mensen met downsyndroom vaak vroeg in het dementieproces optreden. Deze laatste instrumenten zijn toepasbaar bij mensen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperkingen.

Voor mensen met (zeer) ernstige meervoudig beperkingen is, in samenwerking met landelijke partners, een nieuw diagnostisch hulpmiddel ontwikkeld dat dementiesymptomen bij deze doelgroep systematisch en betrouwbaar kan identificeren (Wissing, et al., 2025; Wissing, et al., 2023). Dit *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* is inmiddels geëvalueerd, verbeterd en in de praktijk geïmplementeerd.

Het directe neuropsychologische onderzoek bestaat uit de CAMCOG-DS-2, specifiek toegepast voor volwassenen met downsyndroom. De eerste validatiestudie werd in 2025 afgerond (Van der Schrier, et al., 2025); het instrument is nog niet verkrijgbaar, maar bleek in pilotfasen goed uitvoerbaar bij mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen.

Het instrumentarium van de Downwijzer 35+ wordt continu geëvalueerd en geactualiseerd op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten en ervaring uit de praktijk, zodat de werkwijze betrouwbaar, actueel en passend blijft bij de specifieke kenmerken van de doelgroep. Zo zorgt de Downwijzer 35+ voor een continue wisselwerking tussen praktijk en wetenschap, waardoor nieuwe inzichten snel hun weg vinden naar de dagelijkse zorg. Daarnaast zijn alle drie de onderdelen, gedragskundig, medisch en logopedisch, volledig in overeenstemming met de *Richtlijn Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom* (Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg, 2026), waardoor de werkwijze stevig verankerd is binnen de landelijke professionele standaard.

Financiering

De financieringsvorm van een cliënt bepaalt welke mogelijkheden er zijn voor het uitvoeren van een nulmeting, herhaalmetingen en eventuele aanvullende diagnostiek. In Nederland valt een groot deel van de mensen met downsyndroom onder de Wet langdurige zorg (Wlz); anderen vallen onder de reguliere zorgverzekering (Zvw). Deze verschillen hebben directe gevolgen voor de toegang tot nulmeting en vervolgmeting. Deelname aan de Downwijzer 35+ bij Alliade wordt gefinancierd vanuit de Wlz-indicatie.

Wlz-indicatie

Voor mensen met een Wlzindicatie zijn er grofweg drie mogelijke scenario's:

Bij Modulair Pakket Thuis (MPT) blijft de huisarts regiebehandelaar en worden medische kosten vanuit de zorgverzekering vergoed. Extra inzet van een artsVG of gedragskundige kan soms via een tijdelijke Wlzbehandelaanvraag, maar dit blijkt in de praktijk niet altijd eenvoudig vanwege verschillen in beoordeling door huisartsen, zorgkantoren en zorgorganisaties.

Bij ZPZ zonder behandeling geldt hetzelfde principe: de huisarts is regiebehandelaar en toegang tot aanvullende diagnostiek kan soms via een tijdelijke Wlzbehandelaanvraag.

Bij ZPZ met behandeling ligt de medische en gedragskundige zorg bij de zorgorganisatie. Een nulmeting kan dan direct door de eigen gedragskundige of arts worden aangevraagd.

Geen Wlzindicatie

Mensen zonder Wlzindicatie vallen onder de reguliere zorgverzekering. Huisartsen hebben doorgaans niet de expertise of tijd om zelf een nulmeting af te nemen, waardoor verwijzing naar een gespecialiseerde polikliniek nodig is. De kosten vallen onder het eigen risico. Tijdelijke Wlzbehandelaanvragen zijn niet mogelijk zonder Wlzindicatie, maar het kan zinvol zijn te onderzoeken of iemand (op termijn) wel in aanmerking komt voor de Wlz.

Toekomst

Om de Downwijzer 35+ structureel toegankelijk te maken voor alle mensen met downsyndroom vanaf 35 zijn verdere landelijke afspraken over financiering nodig. Hier wordt aan gewerkt. Dit vormt de basis voor een toekomstbestendige landelijke implementatie, waarin iedereen met downsyndroom, ongeacht woonlocatie, indicatie of zorgvorm, toegang krijgt tot tijdige screening, diagnostiek en monitoring.

Conclusie

De Downwijzer 35+ biedt een geïntegreerde, multidisciplinaire en gestandaardiseerde aanpak voor het vroegtijdig herkennen en monitoren van ouderdomsverschijnselen bij volwassenen met downsyndroom. Door alle onderzoeken op één dagdeel te bundelen en te werken volgens een uniform, evidence-based protocol ontstaat een volledig en betrouwbaar beeld van gezondheid en functioneren, terwijl de belasting voor cliënten, naasten en begeleiders aanzienlijk wordt verlaagd.

De werkwijze leidt tot efficiëntere zorg: minder losse afspraken, minder reistijd en betere afstemming tussen disciplines. Eén gezamenlijk verslag voorkomt versnippering en ondersteunt gerichte besluitvorming. Omdat veranderingen vroeg worden gesignaleerd, kan zorg tijdig worden aangepast en kunnen escalaties worden voorkomen. Daarmee sluit de Downwijzer 35+ aan bij het

streven naar passende zorg en gelijke toegang tot diagnostiek, zoals benoemd in het VN-verdrag Handicap en het Kader Passende Zorg (VWS).

Daarnaast biedt het programma een blauwdruk voor landelijke implementatie. Door de beschikbaarheid van open-access materialen, onderzoeksresultaten en praktische hulpmiddelen, aangevuld met kennisdeling via scholing, webinars en casuïstiek, kunnen ook andere regio's en organisaties de aanpak toepassen en versterken.

Kortom: de Downwijzer 35+ faciliteert passende zorg op het juiste moment, bevordert tijdige en zorgvuldige besluitvorming en draagt bij aan behoud van kwaliteit van leven voor mensen met downsyndroom, nu én in de toekomst.

Bronvermelding

- Alma, M. A., Nijenhuis-Huls, R., de Jong, Z., Ulgiati, A. M., de Vries, A., & Dekker, A. D. (2022). Detecting sleep apnea in adults with Down syndrome using WatchPAT: A feasibility study. *Research in developmental disabilities*, 129, 104302. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104302>
- Bittles, A. H., & Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 46(4), 282–286. <https://doi.org/10.1017/s0012162204000441>
- Dekker, A. D., & De Deyn, P. P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, 2(2), 68–76. <https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182->
- Dekker, A. D., & De Deyn, P. (2022). BPSD-DS-2: Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen. (Artikelnummer 5707302 uitgave) *Hogrefe Publishing*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10210568>
- Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H., Boxelaar, V. A., Sacco, S., Falquero, S., Carfi, A., di Paola, A., Benejam, B., Valldeneu, S., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., de Ruiter, L., ... De Deyn, P. P. (2021). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS II): Optimization and further validation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(4), 1505-1527. <https://doi.org/10.3233/JAD-201427>
- Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Gool, G. van, Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waning, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1–16. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
- Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G., & Ruedrich, S. (2003). Reliability and validity of an assessment instrument for anxiety, depression, and mood among individuals with mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(6), 617–629. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000005999.27178.55>
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 776–783. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>
- Hermans, H., Jelluma, N., & Evenhuis, H. M. (2008). Angst, depressie en stemmingschaal (ADESS): Vertaling van anxiety, depression and mood scale (ADAMS). *Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten*. Rotterdam: Erasmus MC.
- Hornstra, E., Pavlis-Maldonado, G., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down: Inventarisatie en beoordeling van instrumenten. *Orthopedagogiek: onderzoek en praktijk (OOP)*, 62(3), 113–139. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10191551>

- Kraijer, D. W., Kema, G. N. & De Bildt, A. A. (2004). SRZ/SRZ-i Handleiding. Sociale redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten (6e druk). *Uitgeverij Pearson Benelux*.
- Larsen, F. K., Baksh, R. A., McGlinchey, E., Langballe, E. M., Benejam, B., Beresford-Webb, J., McCarron, M., Coppus, A., Falquero, S., Fortea, J., Levin, J., Loosli, S. V., Mark, R., Rebillat, A. S., Zaman, S., & Strydom, A. (2024). Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 20(5), 3270–3280. <https://doi.org/10.1002/alz.13779>
- Maaskant, M.A., Hoekman, J., 2011. [Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap \(DSVH\)](#) 2e druk, *Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum*.
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., & Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 61(9), 843–852. <https://doi.org/10.1111/jir.12390>
- Nederlands Huisartsen Genootschap. (2020, april). *NHG-standaard dementie*. Nederlands Huisartsen Genootschap. Geraadpleegd op 16 maart 2026, van <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie#volledige-tekst-stap-1-signaleren>
- Pavlis-Maldonado, G. J., Hornstra, E., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2024). Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down: Passende instrumenten voor de inzet van Ondersteunde Communicatie. *Orthopedagogiek: onderzoek en praktijk (OOP)*, 63(3), 38–51. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13628528>
- Rubenstein, E., Tewolde, S., Michals, A., Weuve, J., Fortea, J., Fox, M. P., Pescador Jimenez, M., Scott, A., Tripodis, Y., & Skotko, B. G. (2024). Alzheimer Dementia Among Individuals With Down Syndrome. *JAMA network open*, 7(9), e2435018. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.35018>
- Schüller-Korevaar, M., Van der Woude, S., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2024). Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke beperking (SD-VB). *Bohn Stafleu van Loghum*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10870012>
- Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. (2026, 2 maart). *Medische begeleiding van volwassenen met Downsyndroom*. Richtlijnen Langdurige Zorg. Geraadpleegd op 16 maart 2026, van <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/medische-begeleiding-van-volwassenen-met-downsyndroom>
- Ulgati, A. M., Van der Hoek, M. D., Ijpma, I., & Dekker, A. D. (2024). Keuzegids screening & diagnostiek VB (pp. 1–160). *University of Groningen Press*. <https://doi.org/10.21827/663b61dbe6d99>
- Van den Broek N, Van de Graaf G, Van Pruijssen P, Trommelen J, Verbeek J, De Visscher T, et al. (2019). NVAVG Richtlijn: Screening, diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Van der Schier, A., van den Hombergh, M., Ulgati, A. M., Coppus, A., Dekker, A. D., & Mark, R. E. (2025). Praktijktoets van de Nederlandse versie van de Cambridge Cognitive Examination

Down Syndrome versie 2 (CAMCOG-DS-II) bij mensen met downsyndroom met en zonder dementie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 51(3), 98-108. <https://doi.org/10.5281/zenodo.16918212>

Van der Woude, S., Schüller-Korevaar, M., Ulgiati, A. M., Pavlis-Maldonado, G., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). Screening instrument for dysphagia in people with an intellectual disability (SD-ID): Quick and reliable screening by caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 36, 821–841. <https://doi.org/10.1007/s10882-023-09938-0>

Verpoorten, R., Noens, I., Maljaars, J., & Berckeleer-Onnes, I. (2016). Handleiding ComVoor-2 Voorlopers in Communicatie. Amsterdam: *Hogrefe Uitgevers*.

Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2025, feb. 3). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. *www.vb-dementie.nl*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.14831718>

Wissing, M., Koudenburg, S., van der Wal, I., Groen, M., van Dam, L., Hobbelen, J., De Deyn, P., Waninge, A., & Dekker, A. (2023). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 49(3), 94-116. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209786>

Zigman W. B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 51–67. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1128>