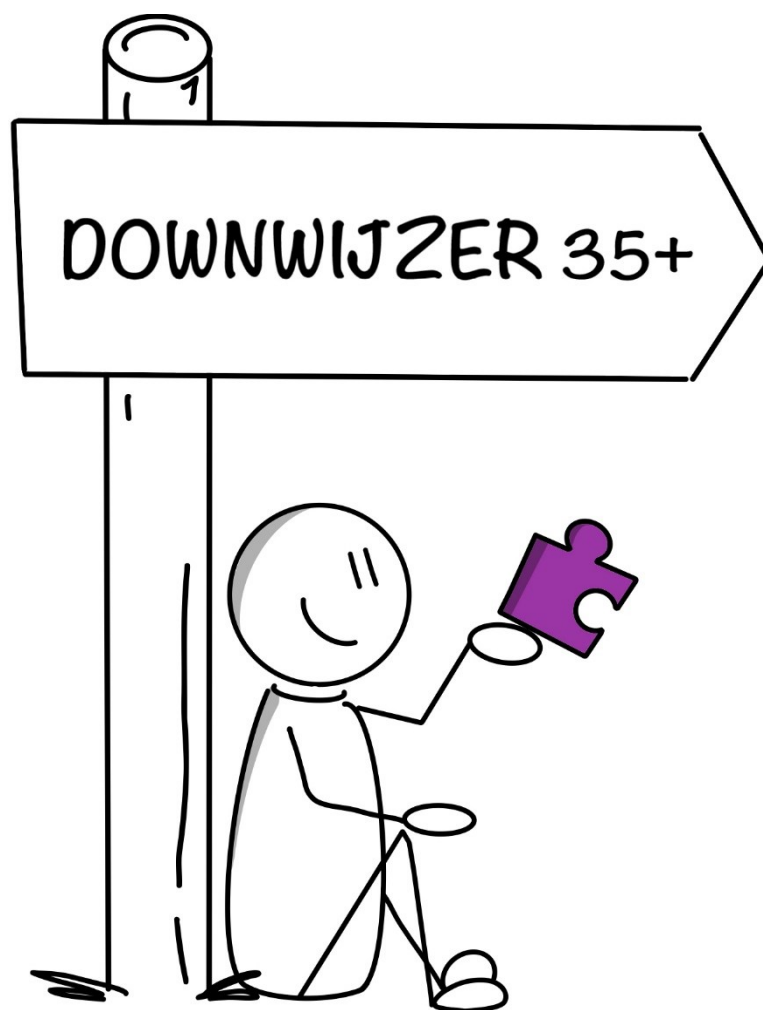




Downwijzer 35+

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

Deel B: Implementatie blauwdruk voor de uitvoering van de Downwijzer

Versie 1.06

***Disclaimer:** dit is een werkversie; inhoud kan nog wijzigen. We delen dit werkdocument vanwege de verschijning van de richtlijn 'Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom'.*

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+: Blauwdruk voor screening, diagnostiek en monitoring (C. Schillemans, A.M. Ulgiati, & A.D. Dekker, red.).

Onder redactie van: Charlie Schillemans, Aurora Ulgiati en Alain Dekker
Figuren: Charlie Schillemans, Aurora Ulgiati
Illustraties: Rian Melenboer, 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>.

Inhoud

1. Informatie over de blauwdruk.....	4
Waarom een blauwdruk?.....	4
Wat kun je vinden in deze blauwdruk.....	5
Voor wie is deze blauwdruk	5
Hoe gebruik je deze blauwdruk.....	6
Wetenschappelijk onderzoek.....	7
Het Downwijzer 35+ programma in het kort	8
Regiofunctie.....	10
2. Gereedmaken werkomgeving	11
Personele inzet.....	11
Systemen	14
Locatie	16
Materialen	17
Samenwerkingspartners.....	21
3. Benaderen van in aanmerking komende cliënten.....	23
Wie komt in aanmerking	23
In beeld komen bij geschikte cliënten.....	26
Aanmeldprocedure.....	27
4. Voorbereiding op carrousel dag.....	28
Planning maken	28
Informatieverstrekking.....	31
Vorbereidende metingen	33
5. Carrousel dag.....	41
Vorbereiding op carrousel dag.....	42
Verloop carrousel	45
6. Conclusies, multidisciplinair verslag en opvolging	48
Uitwerken resultaten	48
Multidisciplinair overleg.....	49
Opstellen en verzenden multidisciplinair verslag	52
Opvolging.....	54
7. Kostenoverzicht en financiering	58
Benodigde personele inzet per cliënt.....	58

Financiering	60
8. Overzicht van betrokkenen	61
9. Wetenschappelijk onderzoek.....	63
Toestemming wetenschappelijk onderzoek.....	63
Data-verzamelsysteem	63
Restbloed.....	64
10. Regiofunctie.....	65
Werven externe cliënten.....	65
Aanmelding van externe cliënten.....	65
Vorbereidende onderzoeken, carrousel dag en multidisciplinair verslag	66
Financiering voor externe cliënten.....	66
11. Casusbeschrijvingen	67
Gedragskundig onderzoek.....	67
Medisch onderzoek	69
Logopedisch onderzoek.....	71
Downwijzer 35+ in de laatste dementiefase	73
12. Contact	74
Contact opnemen	74
Meest actuele blauwdruk.....	74
Meer informatie over verstandelijke beperking en dementie	74

1. Informatie over de blauwdruk

Waarom een blauwdruk?

Deze blauwdruk geeft praktische uitleg, handvatten en materialen om stap voor stap een gedegen, wetenschappelijk onderbouwde, periodieke screening, diagnostiek en monitoring op ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom uit te voeren: de Downwijzer 35+.

Landelijke richtlijnen en internationale onderzoeken benadrukken het belang van preventieve screening op dementie bij mensen met downsyndroom vanaf de leeftijd van 35 jaar, vanwege het sterk verhoogde risico bij deze doelgroep (meer weten? Wegwijzer [H47](#)). Denk hierbij aan de SKILZ richtlijn [Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom](#) (2026), het adviesrapport van de Gezondheidsraad [Risicoreductie en vroegdiagnostiek van dementie](#) (2025) en de en de Handreiking [\(H\)erken jij dementie?](#) (2022). Tijdige signalering kan helpen om begrip te creëren, de benadering aan te passen en geïnformeerde keuzes te maken (Wegwijzer [H18](#)).

Het stellen van de diagnose dementie wordt echter bemoeilijkt door verschillende factoren:

- De verstandelijke beperking: het kan lastig zijn om onderscheid te maken tussen gedrag dat voortkomt uit de verstandelijke beperking en de dementie. Ook kan het lastiger zijn om achteruitgang op te merken, als het uitgangsniveau al laag was. Wanneer iemand bijvoorbeeld nooit heeft kunnen praten, kun je dementie niet herkennen aan dat iemand vaak hetzelfde verhaal vertelt. Instrumenten die normaal gesproken gebruikt worden om dementie vast te stellen houden hier geen rekening mee. Ze bevatten bijvoorbeeld de opdracht om een klok te tekenen, terwijl sommige van onze cliënten nooit hebben kunnen tekenen. Dit maakt deze instrumenten ongeschikt om achteruitgang te meten.
- Gebeurtenissen in het leven van de cliënt: impactvolle gebeurtenissen, zoals een overlijden of verhuizing, kan ervoor zorgen dat de cliënt gedrag vertoont dat lijkt op dementie. Iemand kan bijvoorbeeld angstig, agressief of teruggetrokken worden.
- Onderliggende problemen: soms spelen er ongemerkt lichamelijke of mentale problemen bij cliënten, zoals pijn, slechthorendheid, depressies, infecties of slaapapneu. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen dit vaak moeilijker aangeven waardoor problemen onbehandeld blijven. Dit kan zich vervolgens uiten in gedrag dat lijkt op dementie, denk aan vergeetachtigheid, onrust, verdriet of prikkelbaar gedrag. Het risico op gezondheidsproblemen in bij mensen met downsyndroom aanzienlijk hoger (Wegwijzer [H60](#))

Met bovenstaande uitdagingen is een zorgvuldig uitgevoerde screening van groot belang, waarin het gedrag en functioneren in kaart wordt gebracht en andere mogelijke oorzaken van achteruitgang worden onderzocht. Niet alleen zorgt dit voor betrouwbaardere diagnostiek, waardoor passende zorg tijdig geboden kan worden, ook brengt het andere (gezondheids)problemen in kaart waar op ingegrepen kan worden. Op deze manieren verlichten we de lijdensdruk en proberen we de kwaliteit van leven te behouden of verbeteren bij onze ouder wordende cliënten.

Meer achtergronden over het belang van een multidisciplinair programma, het ontstaan van de Downwijzer 35+ en de eerste gevonden effecten, vind je in Deel A: Rationale en uitgangspunten van de Downwijzer 35+ (via www.alliade.nl/pwo/downwijzer).

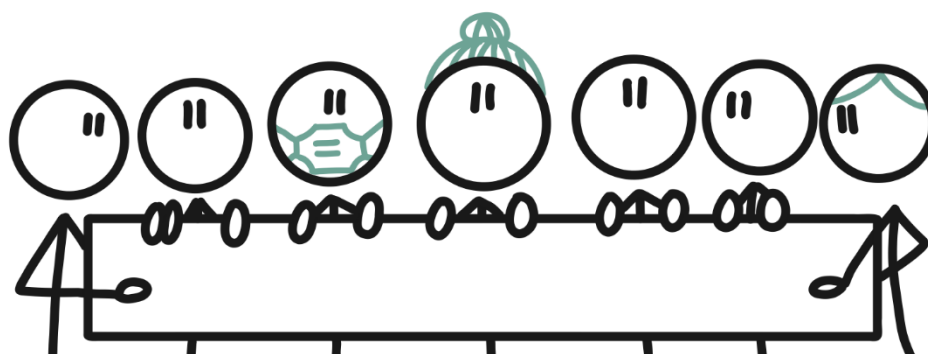
Wat kun je vinden in deze blauwdruk

In deze blauwdruk vind je een beschrijving van de stappen die nodig zijn om de Downwijzer 35+ in te bedden, voor te bereiden en uit te voeren binnen jouw zorgorganisatie. Daarnaast bieden we materialen die te gebruiken zijn voor de promotie en informatievoorziening van de Downwijzer 35+ en geven we een aantal casusbeschrijvingen om handvatten te geven hoe je om kunt gaan met complexe situaties die zich kunnen voordoen.

Voor wie is deze blauwdruk

Deze blauwdruk richt zich enerzijds op gedragsdeskundigen, logopedisten, artsen, verpleegkundig specialisten en ondersteuners die de Downwijzer 35+ uitvoeren. Zij worden stap voor stap meegenomen in de taken die zij zullen uitvoeren.

Anderzijds geeft een aantal hoofdstukken richting aan beleidsmakers en managers, aangezien de uitvoering van de Downwijzer 35+ alleen mogelijk is wanneer de randvoorwaarden hiervoor op orde zijn binnen een organisatie. Denk aan het kostenoverzicht (*Hoofdstuk 7. Kostenoverzicht en financiering*), overzicht van betrokkenen (*Hoofdstuk 8. Overzicht van betrokkenen*) en de benodigde werkomgeving en inzet (*Hoofdstuk 2. Gereedmaken werkomgeving*).



Hoe gebruik je deze blauwdruk

Van stappenplan tot inspiratiedocument

Het programma beschreven in deze blauwdruk is zorgvuldig opgezet op basis van wetenschappelijk onderbouwing en praktijkervaringen, waarover meer in Deel A: Rationale en uitgangspunten van de Downwijzer 35+ (via www.alliade.nl/pwo/downwijzer). Je kunt dit programma volledig overnemen, maar je kunt het ook ter inspiratie gebruiken en aanpassingen doorvoeren die passen bij de dagelijkse praktijk van jouw organisatie.

We adviseren met klem om de brede, multidisciplinaire blik te hanteren waarin verschillende mogelijke verklaringen worden onderzocht, ook wel differentiaaldiagnose. Kijk uit met conclusies trekken over dementie enkel op basis van afkappunten van vragenlijsten, omdat er andere (medische) oorzaken of gebeurtenissen kunnen zijn die de achteruitgang verklaren.

Voor en tijdens een programma

Deze blauwdruk kun je op twee momenten gebruiken:

- 1) Bij het organisatorisch opzetten en inrichten van de Downwijzer 35+ binnen jouw organisatie
- 2) Als handleiding die je bij de dagelijkse uitvoering van het programma kunt raadplegen

Gebruik van symbolen

De blauwdruk werkt met de volgende symbolen om snel te kunnen doorbladeren:



Dingen om eenmalig in te richten



Dingen om elke ronde te doen



Materialen om bij de hand te hebben



Voorbeeld of tip van Alliade

Wetenschappelijk onderzoek

Recente inzichten uit wetenschap

Aan de Downwijzer 35+ is wetenschappelijk onderzoek gekoppeld en ook andere inzichten uit de wetenschap worden op de voet gevolgd. Wanneer hier verbeterpunten of nieuwe inzichten uit naar voren komen, zal het programma en deze blauwdruk daarop worden aangepast. Op deze manier wordt de kwaliteit en aansluiting van de Downwijzer 35+ gewaarborgd.

Versies blauwdruk

Om hierbij aan te sluiten is deze blauwdruk een 'levend' document, die periodiek updates zal krijgen. De meest recente versie van de blauwdruk kun je via www.alliade.nl/pwo/downwijzer raadplegen. Bij het publiceren van een nieuwe versie zullen we ook altijd aangeven welke veranderingen er zijn doorgevoerd.

Wil je een seintje ontvangen wanneer een nieuwe blauwdruk is gepubliceerd? Meld je dan aan voor onze nieuwsbrief: [via deze link](#).

Bijdrage wetenschappelijk onderzoek

Aan de Downwijzer 35+ is wetenschappelijk onderzoek gekoppeld. Door in het programma verzamelde gegevens te gebruiken wordt zonder extra belasting voor de cliënt, verwanten of begeleiders veel informatie verzameld.

In dit onderzoek proberen we meer te leren over de Downwijzer 35+ zelf, bijvoorbeeld hoe we de drempel van deelname voor cliënten, begeleiding en verwanten zo laag mogelijk houden. Ook onderzoeken we wat het effect is van een periodiek programma en hoe we positieve effecten verder kunnen bekrachtigen, en negatieve effecten kunnen ondervangen. Ten slotte gebruiken we de gegevens van de Downwijzer 35+ om meer te leren over ouderdomsverschijnselen en dementie bij mensen met downsyndroom. Denk aan onderwerpen zoals:

- Wat zijn de eerste signalen die voorafgaan aan de diagnose dementie en hoe kunnen we dit gebruiken om dementie eerder te herkennen?
- Welke factoren hangen samen met dementie, en als we hier vroeg op ingrijpen, kunnen we de ontwikkeling van het dementieproces dan misschien vertragen of voorkomen?
- Welke problemen spelen er bij onze doelgroep, en hoe kunnen we onze zorg daar bij laten aansluiten?

Hoe meer gegevens er beschikbaar zijn, hoe beter wij conclusies kunnen trekken die aansluiten bij de gehele doelgroep van mensen met syndroom van Down van 35+. We willen je daarom vragen om met jullie programma bij te dragen aan ons wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard zal dit volledig volgens de geldende (privacy) wetgeving gaan. In *Hoofdstuk 9. Wetenschappelijk onderzoek* lees je meer over de stappen die je doorloopt bij deelname aan onderzoek.

Wil je ons helpen om de Downwijzer 35+ en de zorg voor mensen met downsyndroom (en dementie) te verbeteren? Mail naar pwo@alliade.nl om nader kennis te maken.

Het Downwijzer 35+ programma in het kort

De gezondheids-APK

De Downwijzer 35+ is voor alle mensen met downsyndroom vanaf 35 jaar, zowel met als zonder een (vermoedelijke) diagnose dementie. Je kunt het vergelijken met de APK van een auto. Ook als de auto nog goed rijdt, kijken we eens in de zoveel tijd even hoe de auto functioneert. Zijn er punten van aandacht waar we misschien iets aan kunnen doen om de auto beter te laten rijden of problemen in de toekomst te voorkomen? Of gaan er misschien alarmbellen af en is het tijd voor een gesprek over wat we nog kunnen verwachten van de auto en hoe we toekomst gaan vormgeven. Bij nieuwere auto's verwachten we minder problemen dus zit er een langere tijd tussen de APK-afspraken. Oudere auto's checken we voor de zekerheid wat vaker.

Hoewel mensen natuurlijk niet te vergelijken zijn met auto's, werkt de Downwijzer 35+ vergelijkbaar met een APK: eens in de zoveel tijd checken we hoe het met iemand gaat en of er problemen spelen die we kunnen behandelen of waar we rekening mee moeten houden. We beginnen met screenen vanaf 35, wanneer de kans op dementie nog erg laag is. Zo kunnen we goed in beeld brengen wat iemands normale niveau en gedrag is, zodat verandering hierin beter in kaart te brengen is. Afhankelijk van iemands leeftijd nodigen we diegene daarna elke 5, 2,5 of 1 jaar uit. Screenen kan op termijn overgaan in signaleren, diagnostiek of monitoring. Er is in het dagelijks taalgebruik vaak onduidelijkheid over deze termen. Daarom eerst een definitie hiervan:

	Definitie	Voorbeeld in de Downwijzer 35+
Screenen	Systematisch onderzoek om vroegtijdig aanleg of tekenen van een aandoening of risico daarop op te sporen bij mensen uit risicogroepen zonder duidelijke symptomen.	Cliënten met downsyndroom hebben een verhoogd risico op bepaalde ouderdomsverschijnselen, waaronder dementie. Rond 40 jaar worden de eerste diagnoses gesteld. Vanaf 35 jaar worden cliënten gescreend, meestal spelen er dan nog geen klachten.
Signaleren	Het herkennen en melden van mogelijke signalen van een aandoening vóór diagnostiek.	Zodra begeleiders en/of verwanten een 'niet-pluisgevoel' hebben, bijvoorbeeld dat iemand achteruitgaat, melden zij dit aan het Downwijzer-team. Deze cliënt wordt dan (eerder) opgeroepen voor het programma.
Diagnostiek	Het vaststellen van een aandoening via een geprotocolleerd onderzoek	Wanneer er sprake is van problematiek, wordt op basis van protocol diagnostiek uitgevoerd. Mensen kunnen bijvoorbeeld de diagnose dementie of slaapapneu krijgen.
Monitoren	Het systematisch volgen van de toestand of het functioneren van een persoon om veranderingen tijdig te signaleren.	Ook na diagnose, bijvoorbeeld dementie, blijft iemand volgens het schema deelnemen aan het programma. De voortgang van het ziektebeeld wordt in kaart gebracht.

Downwijzer elementen

Tijdens de Downwijzer kijken we vanuit meerdere disciplines hoe het met iemand gaat: zien we alarmsignalen vanuit het gedrag, spelen er medische problemen en hoe staat het met iemands gehoor en communicatievaardigheden? Vanwege het sterk verhoogde risico op dementie, en de lastige herkenning hiervan, heeft de Downwijzer hier speciale aandacht voor.

Het programma bevat de volgende onderdelen:

- Afname van vragenlijsten bij begeleiding en verwanten door een **gedragsdeskundige** over o.a. gedrag, stemming, zelfredzaamheid en impactvolle gebeurtenissen
- Onderzoek naar gehoor, slikproblemen communicatie door een **logopedist**
- Een uitgebreide medische screening door een **verpleegkundig specialist**, waaronder het controleren van bloedwaarden, de aanwezigheid van slaapapneu, motoriek, gewichtspatroon, bloeddruk, hart-, long- en maagdarmpunctie, en medicatie

In alle gevallen telt: we passen ons aan aan de wensen en mogelijkheden van de cliënt. We proberen de cliënt te stimuleren en op spelenderwijs mee te nemen, maar doen niks wat de persoon niet wil. Incomplete of aangepaste metingen geven nog altijd een beter beeld dan geen metingen.

Ook wanneer dementie is vastgesteld blijven we iemand periodiek screenen. Dit doen we om het ziekteverloop te volgen en de zorg en ondersteuning continu af te stemmen op de actuele behoeften. Daarnaast helpt het om bijkomende gezondheidsproblemen tijdig te herkennen, zeker wanneer de persoon zelf minder goed kan aangeven wat er speelt en de omgeving klachten toeschrijft aan dementie. In een verder gevorderd stadium van dementie kan per individu worden bepaald welke onderdelen van de Downwijzer haalbaar en van belang zijn. Zo blijft het monitoren haalbaar én dragen we bij aan het behoud van kwaliteit van leven.

Multidisciplinair verslag

Op basis van deze bevindingen wordt een multidisciplinair verslag opgesteld met terugkoppeling van de resultaten. Wanneer de uitslagen er aanleiding toe geven worden er adviezen gegeven waarmee de verwanten, begeleiding, huisarts en/of behandelaar van de cliënt, geïnformeerde keuzes kunnen maken en eventuele behandelingen kunnen opstarten. Het Downwijzerteam is als expertteam altijd beschikbaar voor collegiaal advies en om mee te denken met de uitvoering van de adviezen.

Passende zorg

Het multidisciplinair verslag is geen doel op zich, maar een middel om passende zorg mogelijk te maken. Passende zorg betekent dat zorg en ondersteuning steeds meebeweegt met de actuele situatie van de cliënt. We leveren maatwerk: niet één aanpak voor iedereen, maar kijken wat haalbaar en relevant is voor de individuele persoon.

Door de resultaten te bundelen in een multidisciplinair verslag hoeft de begeleider of behandelaar niet zelf losse puzzelstukjes aan informatie te combineren. In plaats daarvan ontstaat een volledig beeld met een helder advies. Daarbij worden verbanden zichtbaar tussen medische, gedragsmatige en sociale factoren. Dat geeft niet alleen meer helderheid, maar voorkomt ook dubbel werk: disciplines hoeven informatie niet opnieuw te verzamelen.

Doordat iedereen vanuit dezelfde inzichten werkt, kunnen sneller en beter onderbouwde besluiten worden genomen. Er ontstaat een consistente lijn in adviezen richting begeleiders, naasten en behandelaren. Bovendien levert het tijdswinst op: de regiebehandelaar hoeft niet te wachten op losse onderzoeken voordat een goede differentiaal diagnose (=uitsluiten van andere mogelijke oorzaken) mogelijk is.

Dit maakt het eenvoudiger om zorg en begeleiding tijdig aan te passen, behandelingen op te starten en crisissituaties te voorkomen. Zo dragen we bij aan een zo fijn mogelijke oude dag voor onze cliënten, ook wanneer er sprake is van dementie.

Regiofunctie

We moedigen instellingen uit om een regiofunctie te vervullen. Dit houdt in dat je het programma toegankelijk maakt voor alle cliënten met downsyndroom van 35+ in de regio, ook als ze niet bij jou in zorg zijn. Voor het opzetten van een programma zoals de Downwijzer is expertise nodig. Niet elke zorginstelling (laat staan thuiswonende cliënt) beschikt over een arts, gedragsdeskundige en logopedist. Toch is preventief screenen, goede diagnostiek en monitoring ook, of misschien juist, voor hen belangrijk.

Door jullie deuren voor externe cliënten te openen worden jullie hét expertisecentrum voor veroudering bij downsyndroom bij jou in de buurt én heeft iedereen toegang tot goede zorg!

In *hoofdstuk Regiofunctie* staan meer details over de benodigde stappen bij het bekleden van een regiofunctie.



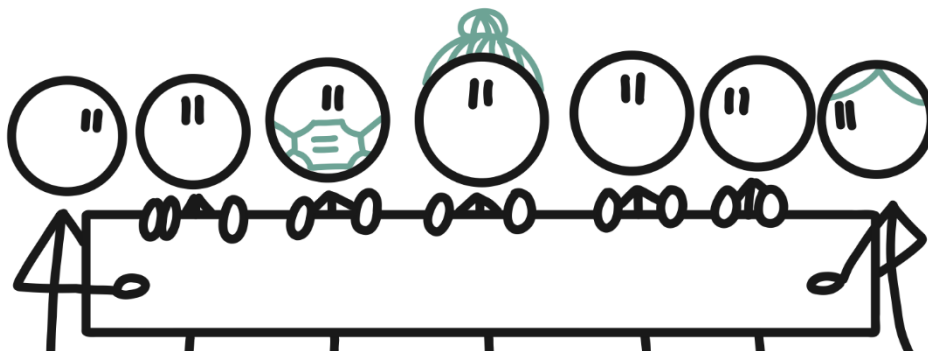
2. Gereedmaken werkomgeving



Personele inzet

Voor het Downwijzer programma is de inzet van verschillende expertises noodzakelijk:

- Minimaal één gedragskundige, eventueel ondersteund door een psychodiagnostisch medewerker
- Minimaal één verpleegkundig specialist met een arts verstandelijk gehandicapten (VG) voor collegiaal advies en/of als achterwacht. Eventueel kan de taak van de verpleegkundig specialist worden overgenomen door een basisarts of een arts in opleiding tot specialist (AIOS).
- Minimaal twee logopedisten
- Minimaal één persoon die verantwoordelijk is voor de administratie, organisatie en coördinatie. Bij voorkeur een administratief medewerker, secretariaat of doktersassistent.
- Minimaal één gastheer/-vrouw. Dit kan dezelfde persoon zijn die één van bovenstaande rollen vervult.



Rol van de gedragskundige

Van het multidisciplinaire team heeft de gedragskundige een coördinerende rol. Hij/zij haalt vooraf de benodigde informatie uit het dossier van de cliënt. Daarnaast is de gedragsdeskundige verantwoordelijk voor het afnemen, uitwerken en interpreteren van de gedragskundige vragenlijsten bij cliënt, verwanten en begeleiders. Na afloop brengt de gedragsdeskundige de informatie van alle expertises samen en communiceert dit in een multidisciplinair verslag.

Om kosten en gedragskundige inzet te besparen, kunnen een voorafnames van vragenlijsten worden overgenomen door een psychodiagnostisch medewerker. Interpretatie van de uitkomsten geschiedt altijd door een gedragskundige.



Rol van de arts en/of verpleegkundige

De medische onderzoeken kunnen worden uitgevoerd door een arts-VG, maar ook door een verpleegkundig specialist, basisarts of AIOS. Hoewel er dus meerdere functies zijn die deze rol kunnen vervullen, zullen we voor de leesbaarheid in deze blauwdruk spreken over de verpleegkundig specialist. Een arts-VG is nodig voor diagnosestelling en collegiaal advies.

De verpleegkundig specialist beoordeelt bloedsuitslagen, slaapmetingen en medicatie. Daarnaast doet hij/zij medisch screenend onderzoek bij de cliënt om eventuele gezondheidsproblemen in kaart te brengen. De verpleegkundig specialist geeft naar aanleiding van het onderzoek medische (behandel)adviezen. Eventueel kan een arts-VG hierin meekijken.



Rol van de logopedisten

De logopedisten werken in tweetallen, zodat de één zich kan focussen op de cliënt terwijl de ander de apparatuur bedient en de uitslagen bijhoudt. Samen voeren zij een gehooronderzoek uit en brengen de communicatieve mogelijkheden van de cliënt in kaart. Op basis hiervan formuleren zij adviezen voor de behandeling en begeleiding van de cliënt en welke vormen van ondersteunde communicatie kan worden ingezet.



Rol van de ondersteunende medewerker

Bij de Downwijzer komen veel regeltaken; denk aan het uitnodigen en informeren van deelnemers, het inplannen van bloedprikken, het verstrekken en uitleggen van slaaphorloges, het maken van een planning en het regelen van geschikte ruimtes. Hoewel dit gedaan kan worden door één van de andere Downwijzer medewerkers, bijvoorbeeld de coördinerende gedragskundige, wordt de inzet van een administratief/ secretariael medewerker of doktersassistent met bredere taken aangeraden. Niet alleen ontlast dit de behandelaren, die zich daardoor kunnen richten op de inhoudelijke taken. De Downwijzer kent ook veel administratieve taken, die passender zijn bij een secretariële functie. Hoewel er dus meerdere functies zijn die deze rol kunnen vervullen, zullen we voor de leesbaarheid in deze blauwdruk spreken over de 'ondersteuner'.



Rol van de gastheer/-vrouw

Op de carrousel dag zelf is een gastheer/-vrouw aanwezig om cliënten, begeleiding en verwanten te ontvangen, van informatie te voorzien en op te vangen gedurende wachtmomenten. In sommige gevallen is niet de volledig ingeroosterde tijd nodig voor een gehoor- of medisch onderzoek. Dan vangt de gastheer/-vrouw de cliënt op. Omdat het prettig is wanneer deze persoon de Downwijzer en deelnemers kent, kan de ondersteuner, waar vooraf contact mee is geweest over (de logistiek van) de Downwijzer, deze rol op zich nemen. Deze taak kan ook worden opgepakt door een medewerker die die dag achterwacht staat, of er kan een aparte gastheer/-vrouw worden aangesteld. Voorwaarde is wel dat deze persoon goed in de omgang met cliënten is.



Binnen Alliade werken we met een groep medewerkers aan de Downwijzer. Elke functie is minimaal dubbel bezet. Niet alleen kunnen zij elkaar afwisselen, zodat zij de Downwijzer goed kunnen combineren met andere werkzaamheden, ook vormen ze achterwacht voor elkaar. Zo kan de carrousel dag, ook bij ziekte, vakantie of onvoorziene omstandigheden altijd doorgaan.

Werken volgens protocol

Maak deze blauwdruk, of een eigen protocol met duidelijke werkwijze, toegankelijk voor het Downwijzerteam.

Bij de inzet van meerdere medewerkers is het belangrijk om volgens een vast protocol te werken, bijvoorbeeld aan de hand van deze blauwdruk. Hierdoor is de inhoud en werkwijze van het programma gestandaardiseerd, ongeacht welke medewerker ingezet wordt. Dit maakt dat de resultaten tussen cliënten en de resultaten van dezelfde cliënt over de tijd goed met elkaar te vergelijken zijn. Overdracht van cliënten tussen behandelaren verloopt hierdoor ook soepeler.



Systemen

Toegang cliëntendossier

Zorg ervoor dat de betrokken gedragskundige(n), logopedisten, ondersteuner en verpleegkundig specialist toegang hebben tot de dossiers van de aangemelde cliënten uit jullie organisatie.

Voor de Downwijzer worden onder andere gegevens verzameld vanuit het elektronisch cliëntendossier (ECD).

Testafname omgeving

Zorg ervoor dat je een digitale omgeving hebt waarin je tests en vragenlijsten kunt invullen. Zorg er daarnaast voor dat je een omgeving hebt waaruit je vragenlijsten kunt verzenden.

In de Downwijzer worden verschillende testen en vragenlijsten afgenomen. De antwoorden en resultaten dienen ergens opgeslagen te worden. Dit geldt voor zowel de vragen en testen die de Downwijzer medewerkers invullen, als de formulieren en vragen die worden uitgezet bij verwanten, behandelaren en begeleiding. Vanwege privacy, uniformiteit, efficiëntie, het kunnen terughalen van testen en (eventuele) koppeling aan het cliëntendossier gebeurt dit bij voorkeur in een digitale omgeving. Idealiter combineer je beiden in één systeem om een compleet overzicht van per cliënt te hebben.

Er zijn verschillende testomgevingen beschikbaar, denk aan BergOp, RoQua, HTS, Testweg, Qualtrics of het elektronisch cliëntdossier. Let op dat je voor een aantal vragenlijsten die in de Downwijzer worden gebruikt, zie sectie *Materialen* van dit hoofdstuk, licentiekosten per afname moet betalen. Ook zal er privacygevoelige informatie worden verzameld. Hierdoor zal niet elke testomgeving passend zijn voor elk type test of vragenlijst.

Indien je geen digitale testomgeving hebt, maar bijvoorbeeld op papier werkt. Zorg er dan voor dat je een scan van je documenten op een beveiligde digitale plek opslaat, bij voorkeur in iemands dossier.

Probeer alle relevante informatie te documenteren in het dossier van de cliënt. Zo heb je alle informatie gebundeld en blijvend beschikbaar voor betrokkenen.

Gegevensbeheer

Digitaal

Maak een voortgangsoverzicht in een omgeving naar keuze.

Zorg ervoor dat je altijd ergens overzicht kunt houden van de voortgang per cliënt. Heb je een digitale testomgeving waarin alle formulieren, vragenlijsten en tests gebundeld zijn zoals bij REDCap? Dan krijg je vaak automatisch een overzicht wat wel en niet voltooid is, en kun je daarnaast nog formulieren aanmaken met taken die afgevinkt kunnen worden. Heb je dit niet? Houd dan in een systeem als Microsoft Excel of Microsoft Access per deelnemer bij wat er al gedaan is en welke taken of vragenlijsten nog open staan. Gebruik je hiervoor geen systeem met wachtwoord en/of authenticatie? Zorg er dan voor dat je document beveiligd is met een wachtwoord en/of maak gebruik van een deelnemerscode, in plaats van herleidbare gegevens zoals een naam, patiëntnummer of geboortedatum. Vraag eventueel de functionaris gegevensbescherming van jullie organisatie om eens mee te kijken.

Papieren

Creëer een veilige plek voor de opslag van je papier werk of een methode om papieren te vernietigen.

In veel gevallen heb je naast je digitale data ook nog zaken op papier, denk aan een getekend toestemmingsformulier. Deze papieren zijn zeer privacygevoelig en dienen met zorg te worden beheerd. Berg het op in een map, opgeborgen in een kast die afgesloten kan worden. Een andere optie is om de formulieren in te scannen en op te slaan in een beveiligde omgeving. Het papieren formulier mag dan vernietigd worden. Let op dat je het niet zomaar in de prullenbak gooit, maar het versnipperd of in een speciale bak gooit voor het vernietigen van privacygevoelige documenten. Vraag eventueel de functionaris gegevensbescherming van jullie organisatie naar jullie beleid.

Veilige verzendingomgeving

Zorg voor een veilige manier van het verzenden van gegevens en communiceer dit naar de betrokken Downwijzer medewerkers.

Om af te stemmen zal veel informatie via de mail of vragenlijstsystemen worden verzonden. Niet alleen intern, maar ook extern naar samenwerkingspartners of verwanten, begeleiding en behandelaren van de cliënt. Er zijn verschillende manieren om mails veilig te verzenden. Zorgorganisaties hebben hier vaak een systeem voor, zoals bijvoorbeeld Zivver of veilig verzenden met SMS-controle. Vraag functionaris gegevensbescherming van jullie organisatie naar het veilig mailen beleid.

Locatie

Om de Downwijzer zo laagdrempelig mogelijk te maken, voer je deze bij voorkeur zo dicht mogelijk bij de woonlocatie van de cliënt uit. In de praktijk betekent dit dat je bij voorkeur zes cliënten uit dezelfde omgeving op één dag inplant, en dan een locatie bij hen in de buurt zoekt.

Deze locatie moet aan een aantal eisen voldoen:



- Rolstoelvriendelijk
- Bij gebruik van ruimtes op een etage: aanwezigheid van een lift
- Er moet voldoende parkeergelegenheid zijn, en het moet bereikbaar zijn met het openbaar vervoer
- Gebouw dient minimaal 3 kwartier voor aanvang van de carroussel beschikbaar te zijn, zodat de logopedisten hun materialen kunnen installeren.
- In het geval van digitale afname: snel en stabiel internet dat is beveiligd met een wachtwoord
- Beschikken over 4 ruimtes die aan onderstaande eisen voldoen:

	Functie	Vereisten
Ruimte 1	Medisch onderzoek	-Geen inkijk i.v.m. de privacy (gedeeltelijk uitkleden) van de cliënt -Plaats voor een onderzoeksbank, weegschaal en bij voorkeur 2 á 3 meter vrije ruimte om het looppatroon te beoordelen
Ruimte 2	Logopedisch onderzoek	-Minimale afmeting van 5 x 5 meter t.b.v. de opstelling van het gehoor- en communicatieonderzoek -Geluidsarm. Dit betekent niet dat er geluidsisolatie aanwezig hoeft te zijn, maar wel dat het niet aan een rumoerige gang of weg ligt. Omgevingsgeluiden belemmeren namelijk het gehooronderzoek. Ook moet afleiding beperkt worden, dus zorg ervoor dat de cliënt geen zicht heeft op bijvoorbeeld een parkeerplaats of gang (evt. d.m.v. raambekleding) -Kraan (hygiëne logopedist) en prullenbak (wegwerp testmateriaal) in de buurt
Ruimte 3	Afname vragenlijsten gedragskundige	-Plaats bieden aan minimaal 4 personen (de gedragskundige, begeleider wonen, begeleider dagbesteding en verwant of wettelijk vertegenwoordiger)
Hal of ruimte 4	Ontvangst en pauze	-Bij voorkeur een plek met zitje, waar de cliënt samen met gastheer/-vrouw rustig kan wachten op begeleiding en eventueel een spelletje kan spelen of koffie kan drinken



Omdat Alliade verspreid door Friesland zit kunnen we vaak één van onze eigen locaties gebruiken, bijvoorbeeld de kantoorruimtes van een dagbesteding- of woonlocatie of de behandelkamers van de medische dienst. Soms hebben we geen geschikte setting in de omgeving en benaderen we bijvoorbeeld een kerk (tip: door de weeks vaak beperkt in gebruik) of buurthuis.



In sommige gevallen kan het programma ook worden uitgevoerd in de eigen woonsetting. Bij Alliade voeren we bijvoorbeeld een carrousel dag uit op een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Voor hen is reizen naar een externe locatie te belastend. Bij mensen met verder gevorderde dementie vinden de medische onderzoeken dan bijvoorbeeld op de persoons eigen kamer plaats.

Materialen

Gedragskundig onderzoek

Zorg ervoor dat je de benodigde materialen hebt.

Er worden verschillende instrumenten gebruikt, een deel is vrij te verkrijgen terwijl je een ander deel moet aanschaffen bij bijvoorbeeld uitgevers.

Materiaal	Metten van	Te verkrijgen via
ADESS	Angst, depressie en stemming	Beschikbaar op papier - Scoreformulier: www.goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2019/10/ADESS-Angst-Depressie-en-Stemming-Schaal-2.0-1.pdf - Handleiding: www.goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2019/10/181210-Handleiding-Angst-Depressie-En-Stemming-Schaal-versie-2.0-1.pdf Beschikbaar digitaal - Vragenlijst-applicatie BergOp
BPSD-DS-2	Dementie symptomen	Beschikbaar op papier - Hogrefe uitgevers www.hogrefe.com/nl/shop/vragenlijst-over-dementiegerelateerd-gedrag.html Beschikbaar digitaal - Hogrefe Test Systeem (HTS) - Vragenlijst-applicatie BergOp (vanaf 2026)
Diagnostisch hulpmiddel dementie bij Z(E)V(M)B	Dementie symptomen	Beschikbaar op papier - Verstandelijke beperking & dementie www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel Beschikbaar digitaal - Vragenlijst-applicatie BergOp
DSVH	Dementie symptomen	Beschikbaar op papier - BSL www.bsl.nl/shop/tests/verstandelijke-beperking/dementieschaal-voor-mensen-met-een-verstandelijke-handicap Beschikbaar digitaal - Philips Medical Systems NL - Vragenlijst-applicatie BergOp
SRZ-i	Sociale redzaamheid (De SRZ is een verouderd instrument. Momenteel zijn we	Beschikbaar op papier Pearson Clinical www.pearsonclinical.nl/nl/Aanbod/Tests/Gedrag/Sociale-redzaamheidsschalen---voor-verstandelijk-beperkten/p/P100100034?srsId=AfmBOoqqFz5xnh

	<i>op zoek naar een alternatief die voor al onze doelgroepen inzetbaar is en een korte afnametijd heeft.)</i>	NIUF8EqEVpwVQdhB750jHpkenhALWZViWtFh86A0S5 Beschikbaar digitaal Vragenlijst-applicatie BergOp
WISC-V-NL	Niveaubepaling (wanneer wordt ingeschat dat er sprake is van een lichte verstandelijke beperking)	Beschikbaar op papier - Pearson Clinical, www.pearsonclinical.nl/nl-nl/Aanbod/Tests/Cognitie-&-Neuropsychologie/Uitgebreide-vaardigheden/Wechsler-Intelligence-Scale-for-Children---Fifth-Edition---Nederlandstalige-bewerking/p/P100100076 Beschikbaar digitaal - Q-global, digitaal platform Pearson clinical
WPPSI-IV-NL	Niveaubepaling (wanneer wordt ingeschat dat er sprake is van een matig of ernstige verstandelijke beperking)	Beschikbaar op papier - Pearson Clinical, www.pearsonclinical.nl/nl-nl/Aanbod/Tests/Cognitie-%26-Neuropsychologie/Hoogbegaafd/WPPSI-IV-NL---Wechsler-Preschool-and-Primary-Scale-of-Intelligence---Fourth-edition/p/P100100003 Beschikbaar digitaal - Q-global, digitaal platform Pearson Clinical
SON 2-8	Niveaubepaling (wanneer een cliënt zich niet verbaal kan uiten)	Beschikbaar op papier Hogrefe uitgevers www.hogrefe.com/nl/shop/snijders-oomen-niet-verbale-intelligentietest.html
Bayley-4-NL	Niveaubepaling (wanneer wordt ingeschat dat er sprake is van een zeer ernstige verstandelijke beperking)	Beschikbaar op papier - Pearson Clinical, www.pearsonclinical.nl/nl-nl/Aanbod/Tests/Motoriek-Prikkelverwerking/Functioneel/Bayley-Scales-of-Infant-and-Toddler-Development---Fourth-Edition---Nederlandstalige-bewerking/p/P100100074 Beschikbaar digitaal - Q-global, digitaal platform Pearson clinical

Logopedisch onderzoek

Zorg ervoor dat je het benodigde materiaal klaar hebt staan.



Materiaal	Te verkrijgen via
ComVoor-2 testmateriaal	Beschikbaar op papier: Hogrefe uitgevers www.hogrefe.com/nl/shop/comvoor-2-voorlopers-in-communicatie.html
Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)	Beschikbaar op papier: - BSL www.bsl.nl/shop/screeningsinstrument-voor-dysfagie-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-sd-vb-9789036830171 Beschikbaar digitaal: - Testweb - Vragenlijst-applicatie BergOp
Audiometer, bijvoorbeeld Interacoustics Callisto	Emid www.emid.nl/audiometrie/callisto
Tympanometer + AOE, bijvoorbeeld Interacoustics Titan diagnostic	Emid www.emid.nl/tympanometrie/titan
Dopjes voor de tympanometer/AOE (minimaal 4 soorten nodig: 11/13/15/19 mm)	Emid www.emid.nl/bestelformulieren
Hoes voor koptelefoon	Emid www.emid.nl/bestelformulieren
Optioneel: standaard voor boksen	
Optioneel: SymbolStix afbeeldingen of andere pictogrammen corresponderend bij 'kindergeluiden'	
Optioneel: Blokjes en bakjes of ander materiaal voor spelaudiometrie	
Optioneel: Otoscoop ter controle, mogelijk al aanwezig t.b.v. medisch onderzoek	

Medisch onderzoek

Voor het medisch onderzoek zijn materialen nodig die medici vaak al tot hun beschikking hebben. Controleer of de verpleegkundig specialist het volgende heeft, en schaf indien nodig de ontbrekende materialen aan:

- Opklapbare onderzoeksbank (zorg voor een draagbare of regel locaties waar deze al aanwezig is)
- Weegschaal*
- Lengtemeter
- Meetlint voor middelomtrek
- Stethoscoop
- Otoscoop
- Bloeddrukmeter
- Reflexhamer
- Spatels en wattenstaafjes voor neurologisch onderzoek
- Desinfectie materiaal
- Hygiënemateriaal (handschoenen, mondkapjes)

*Als een rolstoelweegschaal op locatie aanwezig is heeft dat de voorkeur. Zo niet dan is een normale (geijkte) weegschaal voldoende. Wanneer een cliënt dan rolstoel gebonden is vraagt de verpleegkundig specialist de meest recente gewichtsmeting op bij de begeleiding, of controleert deze in het cliëntdossier.

Slaaponderzoek

Om slaapapneu goed in kaart te brengen draagt iemand minimaal één nacht een zogenaamde WatchPAT. De WatchPATs moeten eenmalig worden aangeschaft. De vingerprobe is niet herbruikbaar en moet per meting worden aangeschaft. De borstsensor is wel herbruikbaar.

Materiaal	Te verkrijgen via
WatchPAT	Sluit een contract af via www.zoll.com/nl-nl

Samenwerkingspartners

Bloedprikken

Eén van de Downwijzer onderdelen is het analyseren van een aantal bloedwaarden (zie Bijlage 1 en 2). Deze zijn nodig om de algehele gezondheid in kaart te brengen, maar ook om mogelijke andere oorzaken van achteruitgang (dan dementie) op te sporen, denk bijvoorbeeld aan hypothyreoïdie (traag werkende schildklier) of bepaalde vitaminetekorten. Om het bloedprikken zo toegankelijk mogelijk te laten verlopen, passend bij de timing van de carrousel, is het raadzaam om dit zelf te organiseren. Leg contact met een bloedprikker die naar de cliënten toe kan gaan, bij voorkeur iemand die ervaring heeft met het prikken van mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan iemand zijn binnen jullie eigen organisatie (medische dienst), of extern, bijvoorbeeld van een ziekenhuis bij jullie in de buurt.

Het bloed moet geanalyseerd worden in een lab. Ziekenhuizen hebben hier mogelijkheden toe. Ga een samenwerking aan met een ziekenhuis zodat uitslagen direct en tijdig bij de betrokken verpleegkundig specialist of arts-VG terecht komen, in plaats van deze op te vragen bij bijvoorbeeld de huisarts.

De samenwerking met de bloedprikker kan als volgt worden georganiseerd:

1. De ondersteuner stuurt voor het gehele jaar de planning naar de bloedprikker of de contactpersoon van het ziekenhuis met het verzoek de bloedprikker ± 2 weken voor elke carrousel, een ochtend in te plannen voor de Downwijzer (zie voorbeeldmail in Bijlage 3).
2. Uiterlijk een maand voor de carrousel, plant de ondersteuner het bloedprikken. De volgorde van cliënten wordt afgestemd op een logische route langs de woonlocaties en de tijdstippen worden afgestemd met de reistijd tussen locaties.
3. Het tijdstip wordt via de uitnodiging (Hoofdstuk 3 sectie *Uitnodiging en informatieverstrekking carrousel*, Bijlage 4-7) aan de woonlocaties van de deelnemende cliënten gestuurd.
4. In de dagen voor de bloedprikronde (± 2 weken voor de carrousel) stuurt de ondersteuner de benodigde informatie naar de bloedprikker, hiervoor kun je het template uit Bijlage 8 gebruiken:
 - a. Planning hoe laat de prikker bij welke cliënt moet zijn
 - b. Adres van de woonlocaties
 - c. Naam en BSN van te prikken cliënt
 - d. Eerste of vervolgmeting
 - e. Contactpersoon op de woonlocatie
 - f. Huisarts
5. De ondersteuner stemt met de bloedprikker af dat deze terugkoppelt hoe het bloedprikken is gegaan (prikken gelukt, nuchter, bijzonderheden, etc.).

Alliade werkt in Friesland samen met ziekenhuis Nij Smellinghe. Vanuit dit ziekenhuis komen bloedprikkers thuis bij de deelnemers van de Downwijzer langs. Zij hebben ruime ervaring met de doelgroep en staan in nauw contact met het Downwijzerteam. De ondersteuner plant per carrousel, een ochtend in voor bloedprikken en maakt een logische route, waarop de bloedprikker van het ziekenhuis bij iedereen langsgaat. Cliënten en begeleiders vinden het prettig wanneer dit redelijk vroeg (uur of 8) plaatsvindt, zodat iemand het reguliere dagprogramma kan aanhouden en niet te lang nuchter hoeft te blijven.

Slaaponderzoek

Om slaapapneu betrouwbaar vast te stellen, op een manier die toegankelijk is voor onze doelgroep, wordt een WatchPAT gebruikt. Dit apparaat kan in bruikleen worden genomen via Zoll medical BV (voorheen Itamar). Neem contact op om hiervoor een contract af te sluiten: www.zoll.com/nl-nl

Medische contacten binnen eigen instelling

Oren controleren

Binnen het Downwijzer 35+ programma is het controleren en, indien nodig, uitspuiten van de oren een vast onderdeel. De standaard werkwijze is dat de begeleiding dit regelt via de medische dienst of de huisarts. Wanneer het programma wordt uitgevoerd op een instellingsterrein met een medische dienst, kan er ook gekozen worden als Downwijzer-team de oorcontroles te organiseren. Dit kan bijvoorbeeld op dezelfde manier als bij het bloedprikken: plan een moment waarop de medische dienst langs de woningen gaat van cliënten die deelnemen aan Downwijzer 35+. Een andere optie is om de regieverpleegkundige verantwoordelijk te maken voor de oorcontrole. Deze kan de controle zelf uitvoeren, of inplannen bij een collega.

Extra controle visus

Tijdens Downwijzer 35+ worden visusproblemen gescreend via de medische vragenlijst en observatie. Bij twijfel kan verder onderzoek nodig zijn. Dit advies komt dan in het multidisciplinair verslag, waarna het aan de eigen behandelaar en begeleiding is om vervolgstappen te nemen. Wanneer er bij jullie in de organisatie laagdrempelige mogelijkheden voor visusonderzoek, is samenwerking met zo'n specialist waardevol. Zo kan er snel extra controle plaatsvinden naar aanleiding van de carrousel dag. Niet alleen maakt dat vervolg visusonderzoek toegankelijker, maar als resultaten snel teruggekoppeld worden kan het direct worden geïntegreerd in de differentiaaldiagnose en het multidisciplinair verslag.

3. Benaderen van in aanmerking komende cliënten



Wie komt in aanmerking

Criteria voor deelname

Kortgezegd komt **iedereen met downsyndroom van 35 jaar en ouder** in aanmerking voor de Downwijzer 35+. Vanwege het belang van preventief screenen, goede diagnostiek en monitoring, en richtlijnen die dit voorschrijven, moedigen we dit ook aan. Zorgorganisaties kunnen vanwege financiële of organisatorische overwegingen wel selecties of prioritering maken.

Leeftijd

Zoals de naam doet vermoeden is de Downwijzer 35+ ontwikkeld voor iedereen met het syndroom van Down van 35 jaar of ouder. Mensen komen vanaf 35 jaar in het programma zodat er een gedegen nulmeting plaats kan vinden. Maar start je de Downwijzernet op? Dan is het ook zeker van meerwaarde om oudere cliënten met downsyndroom te screenen. Juist bij hen spelen er vaak al dingen die niet goed in beeld zijn (zie Deel A: Rationale en uitgangspunten van de Downwijzer 35+ via www.alliade.nl/pwo/downwijzer).

In uitzonderlijke gevallen kan een meting voor het 35^e levensjaar worden overwogen, namelijk wanneer een cliënt duidelijke veranderingen in functioneren laat zien die door naasten, begeleiders en/of behandelaren niet goed te duiden zijn. In dergelijke situaties kan een vroegtijdige multidisciplinaire beoordeling helpend zijn om mogelijke oorzaken te verhelderen en nog een zo goed mogelijke nulmeting uit te voeren. De afweging om jonger dan 35 jaar mee te draaien in het programma wordt per persoon gemaakt. Let op dat het programma niet bedoeld is voor acute beoordelingen, hiervoor worden reguliere zorgroutes aanbevolen.

Wel/geen dementie

De Downwijzer is geschikt voor mensen met of zonder (vermoeden van) dementie.

Het programma heeft drie functies:

- Screenen = checken of bepaalde risico's of problemen aanwezig zijn
- Diagnostiseren = vaststellen dat iemand leidt aan een aandoening en symptomen niet anders verklaard kunnen worden (=differentiaaldiagnose stellen)
- Monitoren = over tijd bijhouden hoe het gaat

In het geval van een diagnose dementie is het monitoren van het verloop van de dementie belangrijk. Door mensen routinematig te blijven zien, kun je in de gaten houden hoe het ziektebeeld verloopt. En in het geval van dementie kunnen onderliggende problemen nog moeilijker te herkennen zijn, omdat symptomen kunnen lijken op uitingen van dementie, mensen het moeilijker

kunnen aangeven en de omgeving signalen kan toeschrijven aan de dementie. Een periodieke multidisciplinaire controle, zoals in de Downwijzer 35+, blijft dan van meerwaarde.

Niveau van functioneren

De Downwijzer is voor alle cliënten met downsyndroom, van een licht tot zeer ernstige verstandelijke beperking, met en zonder gedragsproblemen, en met en zonder lichamelijke, zintuigelijke of meervoudige beperkingen. Per cliënt worden passende meetmethoden gekozen.

Regio

Om de Downwijzer toegankelijk te maken raden we aan om cliënten in de buurt van hun woonlocatie te zien, en om de vooronderzoeken bij hen op locatie (bloedprikken, slaaponderzoek, oren uitspuiten) of digitaal uit te voeren (gedragskundige vragenlijst vooraf). Je gaat dus 'op tournee' met het programma. Door op verschillende plekken carrousel dagen te organiseren, is er altijd wel één bij de cliënt in de buurt. Toch behoud je kwaliteit en uniformiteit, door met een vast team en protocol te werken.

Interne en externe cliënten

Wanneer jullie instelling de keuze heeft gemaakt om een regiofunctie te vervullen, wat wij ten harte aanbevelen, dan kunnen zowel interne als externe cliënten gezien worden. Voor externe cliënten verlopen een aantal stappen net iets anders. Zie daarvoor *H10. Regiofunctie*.

Financiering

Afhankelijk van iemands indicatie (wel of geen Wlz, met of zonder behandeling) wordt de Downwijzer vergoed vanuit de indicatie. Omdat dit programma voor eenieder belangrijk is, moedigen we aan om cliënten ongeacht financieringsvorm te screenen, dit vraagt om een bijdrage vanuit de organisatie. Toch zou deelname op lange termijn kosten kunnen besparen, omdat zorg en ondersteuning goed aansluiten bij de persoon, begeleiding en behandelaren minder hoeven (uit) te zoeken, minder tijd besteed wordt aan losse afspraken en crisissituaties voorkomen kunnen worden.

In Hoofdstuk 7. *Kostenoverzicht en financiering* geven we meer informatie over de financiering van de Downwijzer bij verschillende indicaties.

Afwijken van standaard tijdsinterval

Het kan incidenteel nodig zijn om van de standaard planning af te wijken. Iemand wordt dan eerder of later opgeroepen dan de frequentie passend bij zijn/haar leeftijd. Hier kunnen verschillende redenen voor zijn. Belangrijk is om altijd te streven naar de best passende oplossing voor de cliënt én de betrokken naasten en begeleiders.

Redenen om iemand later in te plannen:

- Laten begeleiders of familieleden aan ons weten dat er veel speelt en de belasting van het programma daar momenteel niet bij kan? Tegen de tijd dat een volgende ronde in de buurt gepland wordt informeren we opnieuw.
- Geven begeleiders of familieleden aan dat ze liever een keer overslaan omdat ze geen veranderingen zien? Ga eerst in gesprek over het belang van vroege screening en het risico op het missen van problemen in deze populatie. Wanneer de cliënt eerder is gezien, en er toen geen bijzonderheden werden gevonden, kan bij sterke aanhoudende voorkeur van begeleiding of familieleden worden gekozen om een ronde over te slaan.

Redenen om iemand eerder in te plannen:

- Zijn er vermoedens van dementie of hebben familieleden of begeleiders een niet pluis gevoel zonder te weten wat er aan de hand kan zijn? We nodigen de cliënt bij de eerstvolgende ronde uit. Dit kunnen zowel cliënten zijn die eerder hebben meegedaan, als nieuwe cliënten.
- Als er signalen zijn van achteruitgang kan een korter interval worden aangehouden. In het multidisciplinair overleg wordt bepaald wanneer iemand uitgenodigd wordt.

In beeld komen bij geschikte cliënten

Om gericht cliënten uit te nodigen, en iedereen het programma te kunnen bieden die deze nodig hebben, is het belangrijk om alle cliënten met downsyndroom van 35+ in beeld te hebben. In de praktijk kan dit lastiger zijn dan gedacht.

Geschikte cliënten in kaart brengen

Bij voorkeur ben je proactief en nodig je de mensen uit die in aanmerking komen, hiervoor moet je geschikte kandidaten eerst in kaart brengen.

De volgende strategieën kunnen hiervoor worden ingezet:

1. Controleer of jullie in het cliëntdossier kunnen filteren op de aanwezigheid van Downsyndroom.
 - Idealiter heb je hier een directe variabele voor die je kunt aan of uitvinken of wordt de aanwezigheid van downsyndroom gecodeerd middels IPC of SNOED-CT. Hebben jullie dit niet? Overleg of het ingebouwd kan worden voor nieuwe cliënten.
 - Is er geen directe variabele, gebruik dan zoektermen als *“Downsyndroom, syndroom van Down, trisomie 21”*. Vanuit hier kunnen geschikte dossiers worden geselecteerd. Selecteer vervolgens alle cliënten van (bijna) 35 jaar en ouder. Eventueel kun je ook de cliënten van onder de 35 in beeld brengen en inplannen dat je rond hun 35^e verjaardag contact opneemt met de betrokken persoon.
2. Vraag coördinerend begeleiders/zorgcoördinatoren (of soortgelijke functies met andere functienamen), locatiehoofden of gedragkundigen om een lijst aan te leveren van alle cliënten die op zijn/haar groep(en) wonen of dagbesteding hebben met downsyndroom van (bijna) 35 jaar en ouder.
3. Vraag bij de verantwoordelijke afdeling en/of medewerker van de intakes van nieuwe cliënten of hij/zij elke nieuwe cliënt met downsyndroom aan jullie doorgeeft.

In beeld komen bij cliënten

Bovenstaande stappen zijn niet waterdicht, bijvoorbeeld omdat de aanwezigheid van downsyndroom niet goed in het systeem stond of doordat sommige cliënten alleen dagbesteding hebben en elders wonen waardoor ze anders in de systemen staan. Daarom zetten we breed in op promotie van de Downwijzer, zodat begeleiders of verwanten bekend zijn met het programma en zich aanmelden.

Hiervoor hanteren we verschillende strategieën, houdt rekening met de kracht van herhaling:

- De warme overdracht is het effectiefst: ga langs op locaties, vertel begeleiders en/of familieleden over het belang van het programma (gebruik eventueel het promotiemateriaal uit Bijlage 9-12), en spreek mensen aan waarvan je weet dat ze (mogelijk) cliënten begeleiden met downsyndroom.
- Breng het programma onder de aandacht bij de behandelaren die betrokken zijn bij jullie organisatie. Denk aan de (huis)artsen, (regie)verpleegkundigen, gedragkundigen en logopedisten. Als er problemen spelen worden zij vaak ingeschakeld, zij kunnen dan doorverwijzen naar de Downwijzer.
- Laat folders (Bijlage 9) achter op plekken waar begeleiders en/of familieleden komen
- Organiseer thema bijeenkomsten voor begeleiders en/of verwanten, bijvoorbeeld over downsyndroom of over veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking (en downsyndroom). Breng hierin het programma onder de aandacht.
- Plaats af en toe promotiemateriaal en updates over de voortgang van de Downwijzer op de kanalen van je organisatie. Denk aan intranet, sociale media, interne en externe nieuwsbrieven, congressen of bijeenkomsten, etc.

Aanmeldprocedure

Cliënt wordt actief benaderd door Downwijzerteam

De ondersteuner zet bij de cliënten die uit de inventarisatie naar voren kwamen de volgende stappen in gang:

1. In het dossier worden de contactgegevens van de (persoonlijk) begeleider van de cliënt opgezocht.
2. De ondersteuner mailt informatie over de Downwijzer met een link naar het aanmeldformulier (Bijlage 13) en een bijgevoegde informatiefolder (Bijlage 9) naar deze begeleider. Hierin vraagt de ondersteuner aan de begeleider om dit programma voor te leggen aan de verwanten en/of wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt. Het e-mail template uit Bijlage 14 kan hiervoor gebruikt worden.
3. Zodra het aanmeldformulier binnen is wordt per mail een bevestiging aan de contactpersoon op het aanmeldformulier gestuurd, vaak is dit de begeleiding (e-mail template in Bijlage 15).
4. Daarnaast wordt per post een bevestiging en informatiepakket naar de wettelijk vertegenwoordiger (gegevens in aanmeldformulier en/of cliëntdossier) van de cliënt gestuurd. Dit pakket bestaat uit:
 - a. Begeleidende brief (Bijlage 16)
 - b. Folder (Bijlage 9)
 - c. Toestemmingsformulier (Bijlage 17)
 - d. Retourenvelop met postzegel



Om het overzicht te behouden is het handig om ergens bij te houden wanneer welke informatie is verzonden, en eventueel wanneer er daarna herinneringen zijn verzonden. Het is aan te raden om hiermee te beginnen vanaf het moment dat het aanmeldformulier binnen is: er is dan interesse getoond waarna vervolgacties en herinneringen een rol gaan spelen.

Cliënt wordt door ander aangedragen

Zodra iemand zich bij jullie meldt met interesse, kun je bovenstaande stappen vanaf punt 2 doorlopen.

Toestemming tekenen

De aanmelding van de cliënt moet gedaan worden door de wettelijk vertegenwoordiger. Zodra deze na het lezen van de informatie akkoord gaat met deelname wordt het toestemmingsformulier getekend en retour gestuurd. Wordt er besloten dat de cliënt niet meedoet? Ook dan wordt het formulier ingevuld en teruggestuurd. Hiervoor kun je het template in Bijlage 17 gebruiken.

Heb je na een maand nog niks ontvangen? Bel of mail nog eens naar de begeleider of ze nog iets gehoord hebben van de wettelijk vertegenwoordiger, of dat er misschien nog vragen zijn.

Aanmelding verwerken

Zodra de wettelijk vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven zet de ondersteuner de volgende stappen in gang:

1. Aanmaken van een profiel in de gekozen systemen (zie Hoofdstuk 2 sectie *Systemen*).
2. Verzenden van een bevestigingsmail naar de (persoonlijk) begeleider en de wettelijk vertegenwoordiger (Bijlage 18).

Zodra de aanmelding is verwerkt kun je het programma in gang gaan zetten aan de hand van Hoofdstuk 4. *Vorbereiding op carrousel*dag.

4. Voorbereiding op carrousel dag



Planning maken

Optionele carrousel dagen kiezen

Idealiter heeft de ondersteuner toegang tot de agenda's van het Downwijzerteam. Aan het begin van het jaar kunnen een aantal dagen in de agenda's worden gereserveerd voor carrousel dagen, bijvoorbeeld elke eerste vrijdag van de maand. Mocht de frequentie te hoog of te laag blijken dan kan deze worden aangepast.

Afhankelijk van de grootte van het team worden de carrousel dagen verdeeld over de teamleden. Idealiter heb je voor elke rol een achterwacht. In dat geval wordt de agenda relatief leeg of flexibel gehouden, bijvoorbeeld door een administratie- of kantoordag in te plannen, zodat diegene in het geval van nood kan inspringen.

Reserveer op deze dagen ook alvast materialen die je nodig hebt en maar beperkt beschikbaar zijn, denk aan bijvoorbeeld de materialen van het gehooronderzoek.

Inventariseren wie je kunt uitnodigen

Mak een format voor een jaarplanning, die je elk jaar opnieuw invult.

Om het proces overzichtelijk te maken, is het essentieel om per jaar duidelijk te noteren wie er wanneer gescreend wordt, wie al is ingepland en wie nog ingepland moet worden. Hiervoor kun je het Excel template in Bijlage 19 gebruiken. Via onderstaande link krijg je uitleg hoe dit template binnen Alliade wordt gebruikt om het overzicht te bewaren:

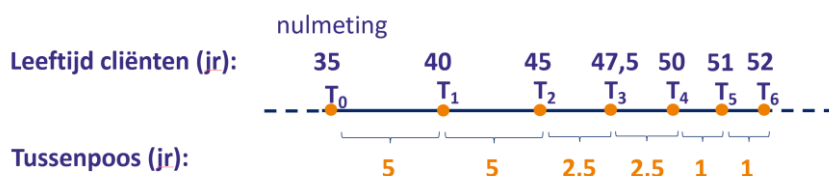
<https://alliade.selfguide.com/instruction/f3caf5a5-f9d6-455c-8e63-08de72e226a3>

Eerste metingen inplannen

Als jullie net beginnen met de Downwijzer plan je alleen de eerste metingen van mensen in. Je bent hierbij flexibel in wanneer je iemand inplant.

Herhaalmetingen inplannen

De Downwijzer is periodiek, dus je ziet mensen eens in de zoveel tijd weer terug. Hoe lang er tussen de afspraken in zit verschilt per leeftijd, omdat het risico op dementie en andere ouderdomsproblemen toeneemt met de leeftijd. Hierbij volg je dit schema:



In andere woorden, tussen de 35 en 45 jaar zie je iemand eens in de 5 jaar. Van 45 tot 50 eens in de 2,5 jaar na iemands 50^e ga je iemand jaarlijks oproepen.

Met deze tijdsintervallen moet je in je planning rekening houden. Dit kun je het best doen door na het inplannen van een afspraak de volgende herhaalmeting al met potlood in de agenda te zetten bij de jaarplanning van het desbetreffende jaar. Heb je bijvoorbeeld in 2026 iemand van 35 jaar gescreend? Dan moet de herhaalmeting 5 jaar later plaatsvinden, en zet je in de jaarplanning van 2031 dat deze persoon weer opgeroepen moet worden. In sommige programma's, bijvoorbeeld een online agenda, kun je ook een automatische herinnering instellen.

Het is niet altijd mogelijk om iedereen precies op het juiste moment bij een carrousel dag bij hen in de buurt in te plannen. Het kan voorkomen dat je aan het begin van het jaar al op een locatie bij iemand in de buurt komt, terwijl hij/zij pas halverwege het jaar weer toe is aan een nieuwe herhaalmeting. In overleg kun je de tussenpose dan een halfjaar korter of langer laten duren. Het kan ook zijn dat iemand toe is aan een meting maar je voorlopig niet in de buurt komt. Als je dan bij een carrousel dag iets verder van de woonlocatie nog een plekje vrij hebt in de planning, kun je in overleg met begeleiding en/of verwanten besluiten om iemand daar in te plannen. Vooral als er sprake is van achteruitgang, is men vaak wel bereid om een stukje te reizen.

Locatie(s) vaststellen



Indien je de Downwijzer op meerdere locaties uitvoert, wat we voor de toegankelijkheid van het programma aanmoedigen, kies je op basis van de binnengekomen aanmeldingen een locatie voor de carrousel dag.

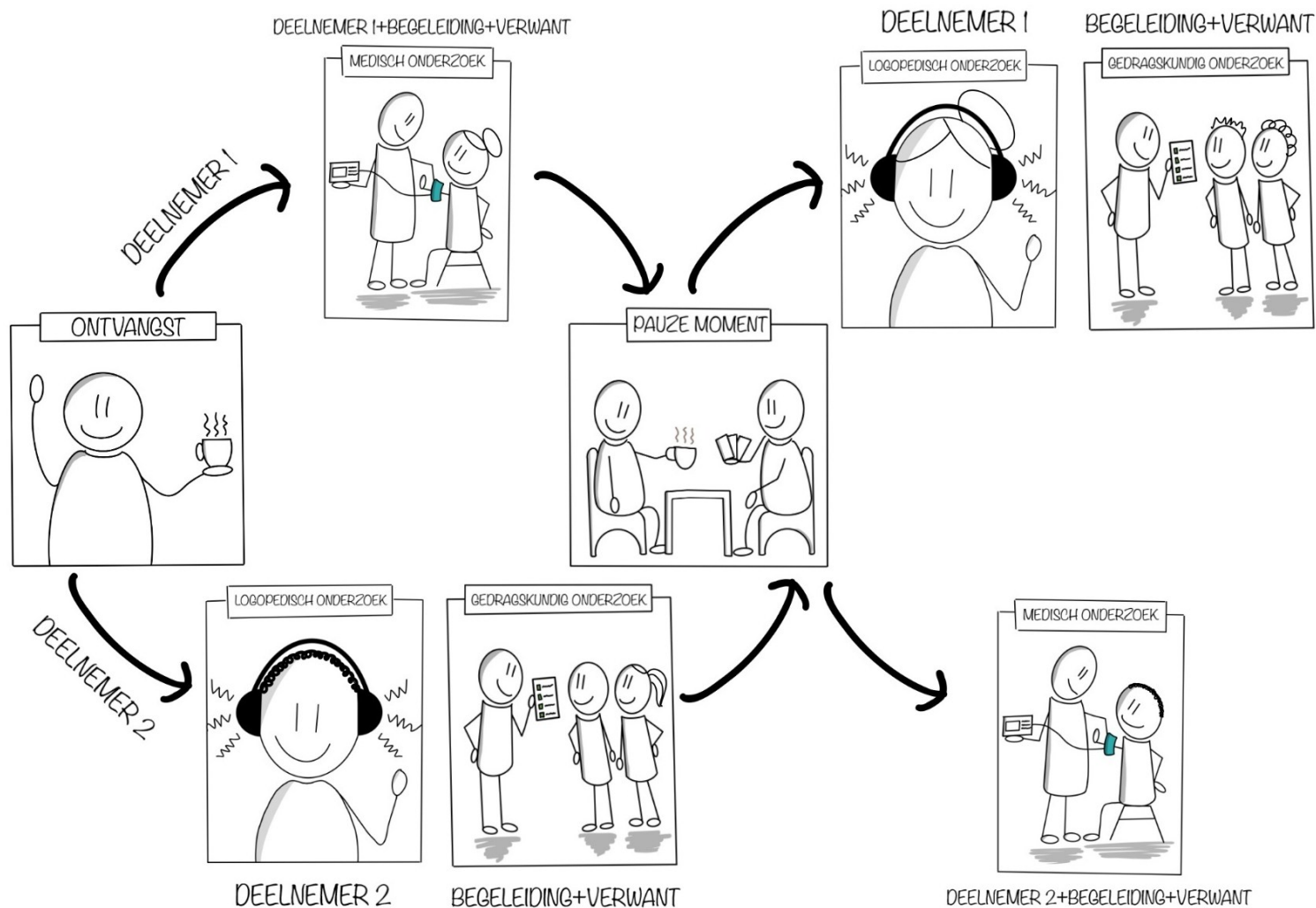
Afhankelijk van het aantal aanmeldingen kun je de volgende factoren laten meewegen in je keuze:

- Welke plek wonen meerdere cliënten in of vlakbij?
- Welke cliënten hebben prioriteit (zie hoofdstuk 3, sectie *Afwijken van standaard tijdsinterval*)?
- Wie wacht al het langst? (Als de Downwijzer al wat langer loopt: wie is er al echt toe aan een herhaalmeting?)
- Waar hebben jullie een locatie die jullie kunnen gebruiken voor een Downwijzer?

Indien je niet direct meerdere locaties voor handen hebt kun je ook beginnen met het selecteren van een regio en zoek je later in die regio een geschikte locatie.

(Concept)planning carrousel dag**Carrousel**

Per carrousel dag worden meerdere cliënten gezien in een zogenoemde *carrousel*-opzet: cliënten, begeleiders en verwanten bezoeken achter elkaar de verschillende onderdelen. Terwijl de ene cliënt en diens begeleiding/verwanten bij het ene onderdeel zitten, is de andere cliënt met begeleiding/verwanten bij een ander onderdeel. Tijdens eventuele wachtmomenten worden deelnemers opgevangen door de gastheer/-vrouw. Zo wordt ieder onderdeel van het programma continu benut en kunnen 2 cliënten tegelijk worden gezien.



Aantal cliënten per dag

Bij Alliade screenen we zes cliënten per carrousel dag. Dat is een optimale balans tussen de benodigde tijd per client en wat haalbaar is voor het team. Minder cliënten betekent dat de gehele carrousel wordt opgezet voor betrekkelijk weinig mensen (minder efficiënt), meer cliënten betekent (te) lange dagen. Vooraf wordt een planning gemaakt, die alle leden van het Downwijzerteam vooraf ontvangen. Hiervoor kun je het sjabloon uit Bijlage 20 gebruiken.

Planning maken

In je jaaroverzicht kun je het aantal cliënten per carrousel dag vaststellen. Als je een locatie hebt gekozen kun je nu de cliënten kiezen die in de buurt van die locatie wonen. Hierbij kun je rekening houden met wie wanneer aangemeld/toe aan herhaling is.

Zodra je (een groot deel van) de carrousel dag hebt gevuld met geschikte cliënten kun je het programma voor deze ingeplande cliënten in gang zetten. Dit gebeurt uiterlijk één maand voor de carrousel dag.

Het is het meest efficiënt om alle voorbereidende stappen beschreven in dit hoofdstuk in één keer voor alle cliënten uit te voeren. Mocht de planning een maand voor de carrousel dag nog niet rond zijn (er hebben minder dan 6 mensen bevestigd) begin dan alvast met de voorbereidingen voor de cliënten die zijn bevestigd zodat je daar genoeg tijd voor hebt. Blijf daarnaast mensen uitnodigen en doorloop de stappen uit dit hoofdstuk na bevestiging. Bij hoge uitzondering kun je tot 3 dagen voor het bloedprikken mensen blijven inplannen.

Informatieverstrekking**Vastleggen data bij betrokken partijen**

Zodra de datum van het carrousel bekend is en je mogelijke cliënten hebt geselecteerd, stuur je aan de (persoonlijk) begeleider en wettelijk vertegenwoordiger een uitnodiging voor de carrousel dag. Hierin staat de datum, er wordt gevraagd naar een voorkeursmoment op de dag. Bij voorkeur doe je dit gelijk na ontvangst van het toestemmingsformulier, aan de hand van de standaard mail in Bijlage 18, maar je kunt het voorstel voor de planning ook los sturen (Bijlage 21).

Zorg ervoor dat je ongeveer 6 weken voor de carrousel dag hebt afgestemd, zodat je voldoende tijd hebt om vooronderzoeken in gang te zetten en eventueel andere kandidaten uit te nodigen.

Zodra de cliënten allemaal bevestigd hebben worden de gegevens doorgegeven aan de Downwijzer medewerkers die zijn ingepland op de carrousel dag. Zij kunnen dan starten met hun voorbereidingen. Doe dit uiterlijk een maand van tevoren.

Uitnodiging en informatieverstrekking carrousel dag

Zodra de datum is bevestigd worden onderstaande uitnodigingen voor de carrousel dag verstuurd. Doe dit het liefst zo snel mogelijk, maar uiterlijk **4 weken** voor de carrousel dag om voldoende tijd hebben voor de vooronderzoeken.

Uitnodiging aan wettelijk vertegenwoordiger

De wettelijk vertegenwoordiger ontvangt een mail met informatie over de carrousel dag*. Ook wordt er ter kennisgeving informatie gegeven over de vooronderzoeken. De organisatie hiervan ligt bij de woonlocatie. Een voorbeeld uitnodiging is te vinden in Bijlage 22.

*Wanneer de wettelijk vertegenwoordiger geen persoon is, maar een bureau dan wordt de uitnodiging ter kennisgeving verzonden. Staat er in het aanmeldformulier een andere contactpersoon die mee gaat naar de carrousel dag, bijvoorbeeld een familielid? Dan ontvangt deze persoon eenzelfde uitnodiging als de wettelijk vertegenwoordigers.

Uitnodiging voor woonlocatie

Een tweede uitnodiging wordt aan de woonlocatie gestuurd (Bijlagen 4+5). Omdat er naast de carrousel dag ook voorbereidende metingen plaatsvinden, waaronder op de woonlocatie zelf, wordt dit bewust naar de gehele woonlocatie gestuurd en niet alleen naar de persoonlijk begeleider. De carrousel dag en andere voorbereidende onderzoeken kunnen dan in de agenda van de cliënt en woonlocatie worden gezet. Dit bewaard ook de continuïteit wanneer een persoonlijk begeleider uitvalt. Ook kan het zijn dat een andere begeleider dan de persoonlijk begeleider mee gaat naar carrousel dag, bijvoorbeeld als deze de persoon al langer kent of vaker ziet.

Voorafgaand aan de carrousel dag vinden een aantal onderzoeken plaats met de cliënt en begeleiding/verwanten. Een aantal van deze onderzoeken dienen begeleiders zelf in gang te zetten. Daarom bevat de uitnodiging voor de woonlocatie naast informatie over de dag zelf, ook informatie over deze vooronderzoeken.

De uitnodigingsmail bevat daarom ook informatie over de volgende onderdelen (zie Bijlagen 4+5):

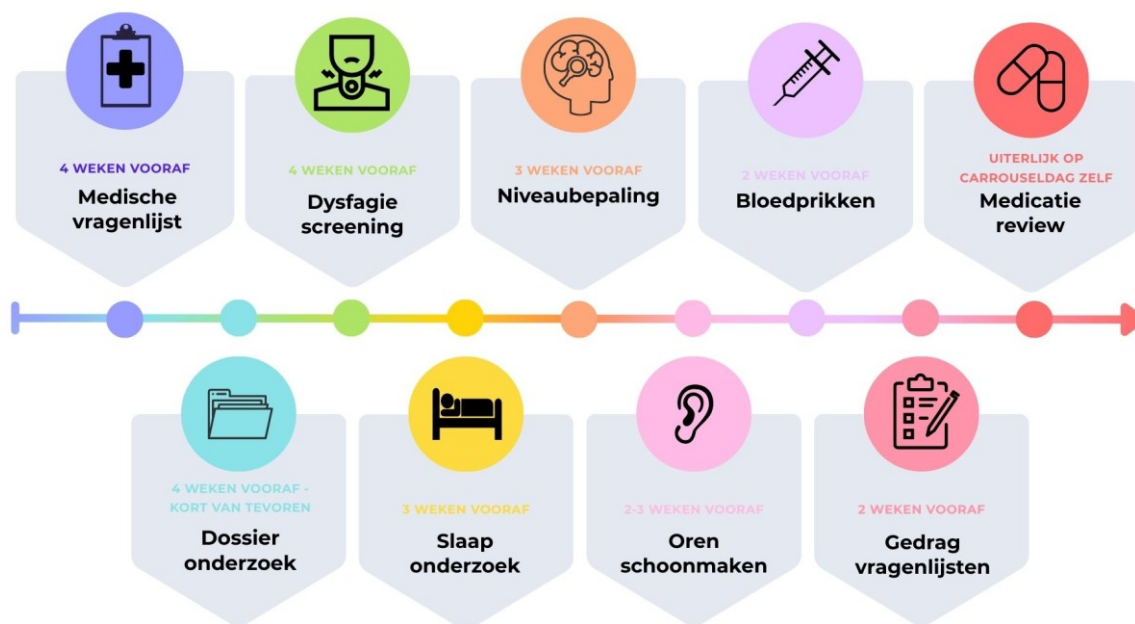
- Vragenlijst/test afnames
 - Indien nodig: niveaubepaling
 - Gedragkundige vragenlijsten
 - Medische vragenlijst
- Bloedprikken
- Oren controleren
- Slaaponderzoek

Optioneel bij thuiswonende cliënt met dagbesteding: uitnodiging voor dagbestedingslocatie

In sommige gevallen woont de cliënt thuis, maar is aan jullie verbonden via dagbesteding. In dat geval ligt de verantwoordelijkheid van de vooronderzoeken bij de verwanten/wettelijk vertegenwoordiger. Zij ontvangen dan rechtstreeks alle informatie die anders naar de woonlocatie zou gaan (Bijlage 6+7).

De dagbestedingslocatie ontvangt de mail die anders naar de wettelijk vertegenwoordiger zal gaan: zij worden daarmee uitgenodigd om ook aanwezig te zijn op de carrousel dag (Bijlage 22). Hun aanwezigheid is van groot belang omdat iemand in een andere setting ander gedrag kan vertonen.

Voorbereidende metingen



Medische vragenlijst



In de uitnodigingsmail, die ongeveer **4 weken** voor de carrousel dag wordt verzonden, zit een link naar de Medische vragenlijst (Bijlage 23) en het *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking* (SD-VB)*.

Controleer ongeveer 1 week voor de carrousel dag of beiden zijn ingevuld. Stuur voor deze vragenlijsten een herinnering of bevestiging (e-mail template in Bijlage 24. Vraag in dezelfde mail uit of het gelukt is om de oren te controleren (zie sectie *Voorbereiding gehooronderzoek*). Koppel het antwoord daarvan terug aan de logopedisten, zodat zij hiervan op de hoogte zijn ter voorbereiding op de gehoortest.

* In Hoofdstuk 2, sectie *Logopedisch onderzoek* vind je meer informatie over het bestellen van vragenlijsten. Stuur de vragenlijst uit via het systeem dat vooraf is gekozen, zie Hoofdstuk 2, sectie *Testafname omgeving*.



Gedragkundig dossier onderzoek

De gedragskundige die ingepland staat op de carrousel dag haalt **zo snel mogelijk** nadat de deelnemende cliënten bekend zijn de volgende informatie uit het dossier van de cliënt:

- Levensverhaal: Waar aanwezig wordt informatie verzameld over de woonsetting (nu en voorheen) en karakteristieke eigenschappen en interesses. De vergelijking van de huidige situatie en het verleden helpt in de afname van de gedragskundige vragenlijsten en geeft context aan de uitkomsten van vragenlijsten voor in het verslag.
- Uitslagen van eerdere testafnames:
 - Niveaubepaling (intellectueel, adaptief en sociaal-emotioneel functioneren): Enkel wanneer deze actueel is ($\pm \leq 5$ jaar oud) en is afgenomen met een gevalideerd instrument die passend is bij niveau functioneren, wordt de uitslag overgenomen. Zo niet, dan wordt een nieuwe niveaubepaling gedaan.
 - Dementievragenlijsten
- In het geval van een geplande niveaubepaling: of de cliënt zich verbaal kan uiten
- Aanwezigheid van (cognitieve) achteruitgang
- Aanwezigheid van diagnose dementie en zo ja, hoe deze is vastgesteld
- Eventuele zintuiglijke beperkingen
- Andere diagnoses, zoals een autismespectrumstoornis, depressie of trauma
- Omgeving: wat voor dagbesteding, activering en woonvorm is er voor de cliënt
- Medische voorgeschiedenis
- Als er in het aanmeldformulier niet voor alle rollen (dagbesteding, verwanten, begeleiding) een contactpersoon is, wordt er in het dossier gezocht naar optionele informanten (mensen die de cliënt goed kennen, bij voorkeur langer dan 2 jaar). In overleg met de persoonlijk begeleider ontvangen ook een uitnodiging voor de voorafname en carrousel dag (Bijlage 4,5 of 22).

Als de informatie niet in het dossier staat wordt deze als volgt verzameld:

- Wanneer het levensverhaal ontbreekt → tijdens de (voor)afname kort de belangrijkste gegevens uitgevragen
- Wanneer er geen niveaubepaling aanwezig is, en de cliënt nog niet achteruit gaat en geen ernstige zichtproblemen heeft → niveaubepaling inplannen.
- Wanneer er geen niveaubepaling aanwezig is, maar de cliënt gaat achteruit, heeft dementie of een ernstige zichtbeperking → Begeleiding en naasten vragen of zij verslagen of andere informatie hebben over de ernst van de verstandelijke beperking. Zo niet, de Downwijzer gedragskundige maakt een inschatting op basis van de beschikbare gegevens.
- Wanneer de medische voorgeschiedenis ontbreekt → opvragen bij de huisarts van de cliënt.

Niveaubepaling

De niveaubepaling is eenmalig, en alleen als er bij de eerste keer dat iemand meedoet aan de Downwijzer geen recente ($\pm < 5$ jaar) of passende (gevalideerd instrument, passend bij mate van verstandelijke beperking) niveaubepaling aanwezig is. Zodra de ingeplande cliënten bekend zijn, uiterlijk 4 weken voor de carrousel dag, controleert de ingeplande gedragskundige of een niveaubepaling nodig is.

Waar nodig plant de gedragskundige of ondersteuner via de woonlocatie een afspraak in om een niveaubepaling te doen bij de cliënt, ongeveer **3 weken** voor de carrousel dag. De gedragskundige neemt deze zelf af, of schakelt hiervoor een psychodiagnostisch medewerker in.

De niveaubepaling wordt afgenomen op de woon- of dagbestedingslocatie van de cliënt. Via onderstaand schema wordt een passende test gekozen*:

Geschatte mate van VB**	Instrument	Keuzehulp
LVB	WISC-V-NL	LVB
MVB	SON 2-8 WPPSI-V-NL	MVB en cliënt die zich niet verbaal kan uiten Andere gevallen van MVB
EVB	SON 2-8 WPPSI-V-NL	EVB en cliënt die zich niet verbaal kan uiten EMVB Andere gevallen van EVB
ZEVB	Bayley-4	ZEVB

VB=verstandelijke beperking, L=licht, M=matig, E=ernstig, ZE=zeer ernstig, M=meervoudig.

De gedragskundige zorgt ervoor dat de conclusies van de niveaubepaling worden ingevoerd in het vooraf gekozen systeem en het cliëntdossier.

*Neem de test af op papier of via de testomgeving die vooraf is gekozen, zie Hoofdstuk 2, sectie *Testafname omgeving*. Meer informatie over het bestellen van vragenlijsten vind je in Hoofdstuk 2, sectie *Gedragskundig onderzoek*.

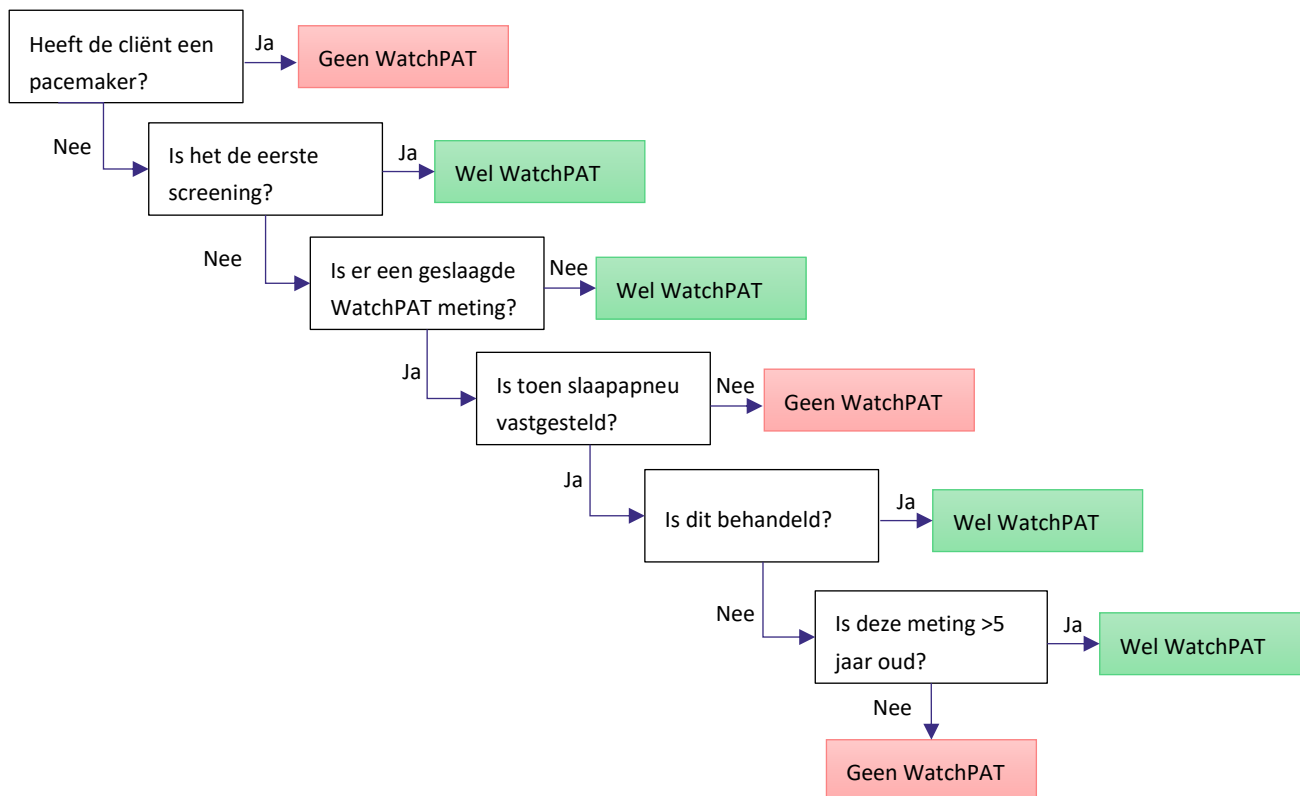
** Op basis van eerdere testafnames of psychologische verslagen wordt de ernst van de verstandelijke beperking geschat. Indien beiden niet aanwezig zijn wordt begeleiding gevraagd om een inschatting te geven.



Slaaponderzoek

Voor het slaaponderzoek slaapt de cliënt één nacht met een WatchPAT, uiterlijk **3 weken** voor de carrousel dag. De WatchPAT is een betrouwbare manier op slaapapneu te meten bij mensen met downsyndroom. Doordat het thuis plaatsvindt met relatief kleine apparatuur en niks op het gezicht, is het een stuk toegankelijker dan een traditioneel slaaponderzoek bij een slaapcentrum.

Het slaaponderzoek wordt niet bij elke deelname aan de Downwijzer uitgevoerd. Via onderstaande beslisboom wordt bepaald of de WatchPAT ingezet gaat worden:



Sommige cliënten accepteren de WatchPAT niet. In dat geval kan een ander instrument ingezet kunnen worden om een globaal beeld te krijgen van de slaap en wakkere periodes in de nacht. Bijvoorbeeld een Motionwatch in combinatie van een slaapdagboek. Een instrument met minder sensoren, en die soms in de pyjama genaaid kan worden, wordt vaak makkelijker geaccepteerd.

Voorbereiden slaaponderzoek

De ondersteuner bereidt het slaaponderzoek voor volgens de volgende stappen:

+/- 2 weken voor de slaapmeting, 4 weken voor de carrousel dag:

1. Geef in de uitnodigingsbrief (Bijlage 4+5) aan de woonlocatie door wanneer je de WatchPAT komt brengen en halen op de woonlocatie. Laat hier minimaal 5 dagen tussen zitten, zodat je begeleiders en cliënten tijd geeft om een dag te kiezen en eventueel eens te oefenen of opnieuw te proberen. Breng de WatchPAT uiterlijk 3 weken voor de carrousel dag.

Bij voorkeur geef je bij het brengen instructie aan de persoon die aanwezig is bij het naar bed gaan. Lukt dat niet, dan kun je de uitleg ook aan een collega geven, met het verzoek dit over te dragen. Indien de cliënt het wil en de mogelijkheden ervoor heeft kan hij/zij ook aanwezig zijn bij de uitleg.

+/- in de dagen voor de slaapmeting, 3-4 weken voor de carrousel dag:

Maak de WatchPAT klaar voor gebruik. Volg hiervoor de instructies van deze link:

[Handleiding WatchPat](#)

Op de dag van de slaapmeting, uiterlijk 3 weken voor de carrousel dag

2. Ga naar de woonlocatie van de cliënt
3. Neem goed de tijd om uitleg te geven aan de begeleider en eventueel de cliënt.
4. Laat de WatchPAT zien en geef aan de hand van de visuele handleiding (Bijlage 25) uitleg over het gebruik. Benadruk het aandrukken van de vingerprobe en het checken of de WatchPAT goed aan staat.
5. Laat ook de dummy zien, en geef aan dat de begeleider of een andere cliënt deze eventueel kan dragen. Stimuleer om het leuk en interessant te maken. Ook de cliënt zelf kan deze eventueel eerst een keer dragen om te oefenen. Laat de begeleider inschatten wat nodig is.
6. Stop alles weer bij elkaar in de bak en vertel wanneer je het pakket weer komt halen.

-Week waarin de WatchPAT wordt gedragen door cliënt-

+/- Een week na het brengen van de WatchPAT, +/- 2 weken voor de carrousel dag.

7. Ga naar de woning van de cliënt
8. Indien begeleiding aanwezig is: vraag of het is gelukt de WatchPAT te dragen
9. Check de compleetheid van het pakket en neem deze weer mee
10. Laadt de gegevens in en zet deze klaar voor de verpleegkundig specialist volgens de instructies uit deze link: [Handleiding WatchPat](#)

Beoordelen slaaponderzoek

Het slaaponderzoek wordt beoordeeld door de verpleegkundig specialist die de cliënt gaat zien op de carrousel dag. De verpleegkundig specialist moet hier vooraf bij Itamar een scholing over volgen.

Hij/zij volgt hiervoor de volgende stappen:

1. Via de CloudPAT-software van Itamar worden de gegevens van de meting geopend, dit bevat een automatisch gegenereerd rapport in pdf vorm.
2. De ruwe data worden bekeken, geïnterpreteerd en zo nodig bewerkt, met kennis opgedaan in de scholing.
3. De uitslag van de beoordeling worden in het gekozen systeem en het dossier van de cliënt gezet. In het geval van slaapapneu wordt ook de ernst en het type apneu (bijvoorbeeld houdingsafhankelijk) gerapporteerd.
4. Is de slaapmeting niet gelukt? Noteer ook dat in het gekozen systeem.





Gedragkundige vragenlijsten

Plan ongeveer **twee weken** voor de carrousel dag een afspraak in met de informanten. Om de drempel zo laag mogelijk te houden kun je dit het best via beeldbellen of op de woon- of dagbestedingslocatie van de cliënt doen.

Tijdens deze voorafname worden afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking onderstaande vragenlijsten afgenomen. Neem de testen af op papier of via de testomgeving die vooraf is gekozen, zie Hoofdstuk 2, sectie *Testafname omgeving*. Meer informatie over het bestellen van vragenlijsten vind je in Hoofdstuk 2, sectie *Gedragkundig onderzoek*.

Lichte of matige verstandelijke beperking:

- Dementie: DSVH
- Sociale redzaamheid: SRZ*
- Angst, depressie en stemming: ADESS

Ernstige verstandelijke beperking

- Dementie: Diagnostisch hulpmiddel dementie-(Z)EV(M)B
- Sociale redzaamheid: SRZ*
- Angst en stemmingsklachten: ADESS

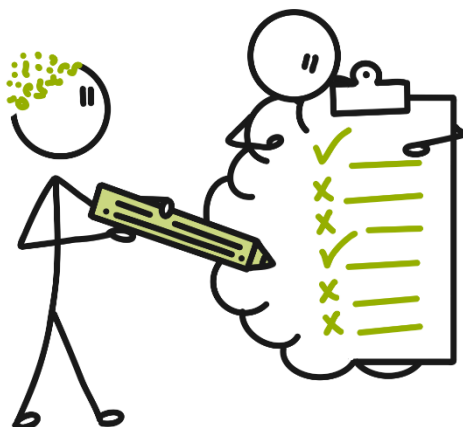
Zeer ernstige verstandelijke beperking

- Dementie: Diagnostisch hulpmiddel dementie-(Z)EV(M)B

De sociale redzaamheid en angst, depressie en stemming worden niet in kaart gebracht vanwege het ontbreken van een passend instrument voor deze doelgroep.

Zie hoofdstuk 5, sectie *Gedragkundig onderzoek* voor de vragenlijst die tijdens de carrousel wordt ingevuld.

*De SRZ is een verouderd instrument om het adaptief functioneren in kaart te brengen. Momenteel zijn we op zoek naar een ander instrument, die te gebruiken is bij de volledige doelgroep en een korte afnameduur heeft. Tot we deze hebben gevonden gebruiken we de SRZ.



Bloedprikken

Waar bestaat het bloedonderzoek uit

In Bijlage 1 en 2 vind je het labformulier. In grote lijnen worden de volgende dingen geprikt, ter uitsluiting van somatische aandoeningen die een cognitieve stoornis of delier kunnen veroorzaken:

Bloedbepalingen Downwijzer 35+		
Categorie	Bepalingen / Onderzoeken	Opmerkingen
Hematologie	hemaglobine, hematocriet, erythrocyten, MCV, RDW, ferritine	
Chemie	Na, K, ureum, CRP (i.p.v. BSE)	
Immunologie	HLA-DQ2 of DQ8 bepaling (eenmalig bepalen, indien nog niet bepaald) Indien nodig: coeliakie (anti-tTG/IgA)	HLA-DQ2-positief/ HLA-DQ8-positief: dan coeliakie HLA-DQ2-negatief/ HLA-DQ8-negatief: dan geen nadere bepalingen
Diabetes	glucose (nuchter), HbA1c	
Leverfunctie	GGT, ASAT, ALAT, AF	
Lipidensprofiel	triglyceride, cholesterol, HDL-Chol, Non-HDL, Chol/HDL, LDL-Chol	
Vitamines	B1, B6, B12, D en foliumzuur	
Schildklier	TSH, FT4	
Nierfunctie	Kreatinine (inclusief eGFR)	

Bloedprikken in gang zetten



De ondersteuner zet ongeveer **2 weken** voor de carrousel dag het bloedprikken in gang door de volgende stappen te doorlopen:

1. Controleer of er cliënten zijn waarbij is aangegeven dat er geen bloed geprikt wordt, bijvoorbeeld wanneer dit alleen onder narcose gedaan wordt. Indien dit het geval is, haal deze cliënt van de lijst voor de prikker. Mochten er vooraf twijfels zijn of bloedprikken bij iemand gaat lukken, dan gaat de prikker wel langs om een poging te wagen. Er wordt **nooit** onder dwang geprikt.
2. Maak een logische routeplanning voor de bloedprikker zodat cliënten op hun eigen woonlocatie kunnen worden geprikt.
3. Geef deze route, samen met de namen, adressen, woonplaatsen, geboortedata, BSN-nummers, huisartsen en contactgegevens van de woonlocatie door aan de prikker. Noteer ook of iemand voor een eerste of herhaal meting komt, zodat de prikker het juiste labformulier gebruikt*. Hiervoor kun je het schema uit Bijlage 8 gebruiken.
Aan de hand van iemands BSN-nummer kan de bloedsuitslag direct in het cliëntendossier worden ingeladen. Bij Alliade komen bloedsuitslagen altijd binnen bij de medische dienst. Om verwarring te voorkomen, geven we de dag voor het bloedprikken aan de medische dienst door dat er geprikt gaat worden voor de Downwijzer, zodat zij waar de bloedsuitslag bij hoort.

* Er zijn twee labformulieren, voor de eerste deelname aan de Downwijzer worden net wat andere dingen opgevraagd dan voor de vervolg deelnames. Zie Bijlage 1 en 2.

Voorbereiding gehooronderzoek



Alert maken op oren schoonmaken

De gehoorgang moet schoon zijn voor het gehooronderzoek tijdens de carrousel dag. De ondersteuner geeft in de uitnodiging aan de woonlocatie (uiterlijk 4 weken van te voren) aan dat een afspraak moet worden gemaakt voor het controleren en zo nodig uitspuiten van de oren van de cliënt. Afhankelijk van de woonsetting van de cliënt kunnen ze dit aanvragen via de medische dienst, regieverpleegkundige of eigen huisarts.

Let op! Het uitspuiten van de oren moet bij voorkeur **2 á 3 weken** voorafgaand aan de carrousel hebben plaatsgevonden. Anders zijn de oren te gevoelig, wat bij het gehooronderzoek onbetrouwbare resultaten kan geven.

Een week voor de carrousel dag mailt de ondersteuner de woonlocatie met de vraag of de oorcontrole heeft plaatsgevonden. Deze informatie wordt doorgegeven aan de logopedist. In dezelfde mail herinnert de ondersteuner aan het invullen van de medische vragenlijst, als dit nog niet gedaan is. Een voorbeeldmail is te vinden in Bijlage 24.

Beeld schetsen voor logopedisch onderzoek

Voorafgaand aan de afspraak op de carrousel dag, **uiterlijk op de dag zelf**, bekijken logopedisten de antwoorden over de sectie 'gehoor' in de medische vragenlijst én halen ze onderstaande informatie uit het cliënt dossier:

- Wat is er bekend over het gehoor (gehoorverlies/hoortoestellen)
- Indien er eerder een gehoorscreening is uitgevoerd, hoe is dit gegaan (koptelefoon/vrije veld/...) en waren er bijzonderheden
- Gegevens over de visus
- Wordt er al ondersteunende communicatie ingezet, en zo ja op welk niveau?
- Eerdere afnames van de ComVoor

Dit vormt samen een beeld van hoe ze het gehoor- en communicatieonderzoek tijdens de carrousel dag het best kunnen uitvoeren én interpreteren.

Medicatie onderzoek



Voorafgaand aan de afspraak op de carrousel dag, **uiterlijk op de dag zelf**, voert de verpleegkundig specialist een medicatiecontrole uit.

Medicatie wordt meestal centraal geregistreerd in een elektronisch toedien registratie systeem*. Bij Alliade gebeurt dit in Medimo. De verpleegkundig specialist doorloopt de medicatielijst in het systeem en let hierbij op het volgende:

1. Heeft de cliënt de medicatie zelf in beheer of wordt het onder toezicht toegediend? Als het zelf in beheer is wordt tijdens het medisch onderzoek gevraagd hoe dit gaat en of alle voorgeschreven medicatie wordt gebruikt.
2. Is de medicatie passend bij het beeld van de cliënt?

Waar nodig kan de verpleegkundig specialist een arts-VG of apotheker inschakelen.

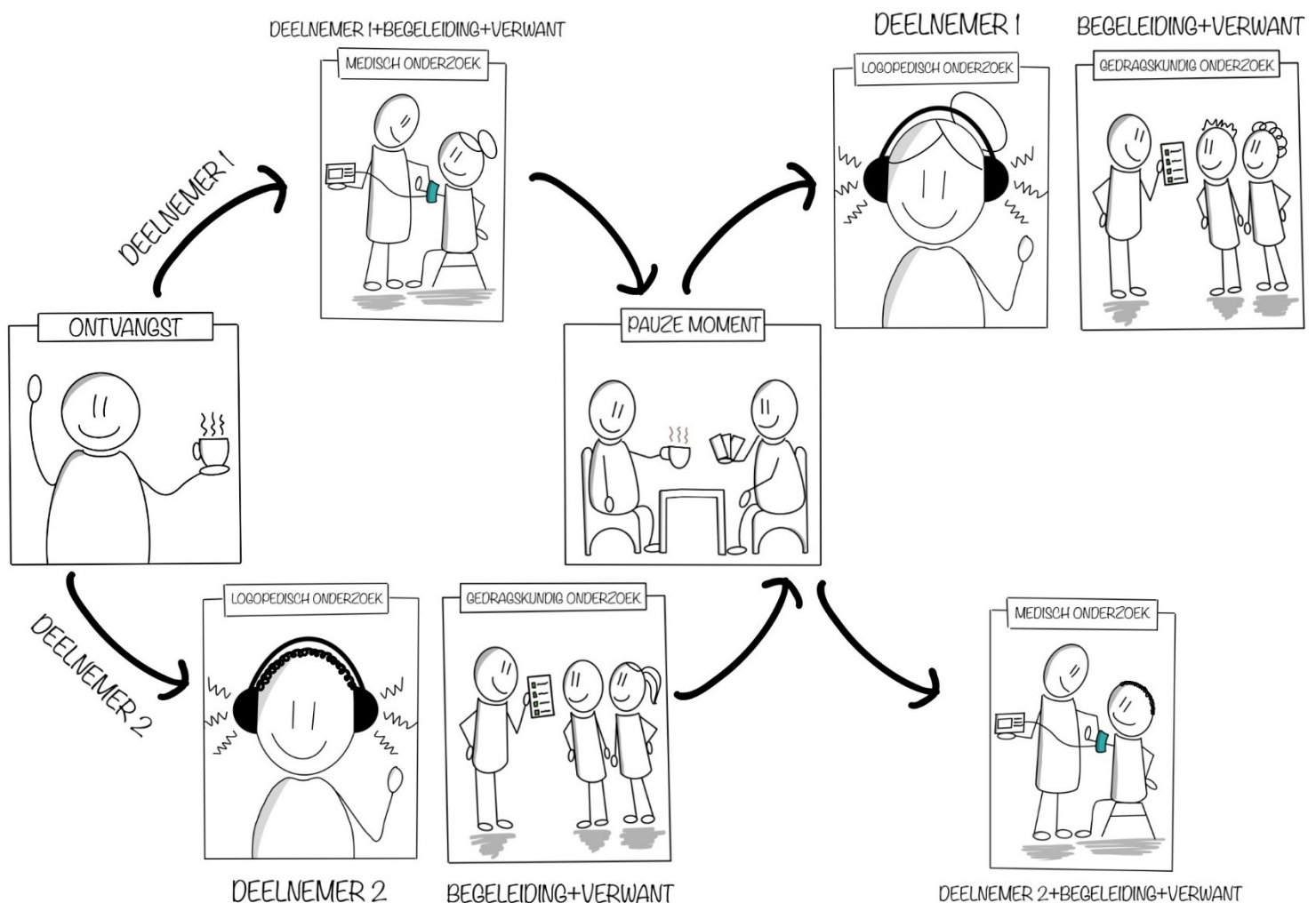
*Wordt medicatie bij jullie organisatie niet centraal geregistreerd? Volg dan de stappen van externe cliënten, beschreven in [H10. Regiofunctie](#).

5. Carrousel dag

De dag waarop cliënten langskomen met hun begeleider(s) en verwant(en) wordt vormgegeven als een carrousel. In totaal zijn er drie onderdelen: gedragskundig onderzoek, logopedisch onderzoek en medisch onderzoek. Er worden twee cliënten gelijktijdig gescreend, zodat elk onderdeel continu benut wordt. Dit maakt de uitvoering efficiënt, terwijl de belasting voor cliënten en begeleiding zo laag mogelijk blijft. Dit ziet er als volgt uit:

	Arts/verpleegkundig specialist	Gedragskundige	Logopedist
8:30-9:30	Cliënt 1 met begeleiding/verwant	Begeleiding/verwant van cliënt 2	Cliënt 2
9:30-9:45	<i>Pauzemoment bij gastheer/-vrouw</i>		
9:45-10:45	Cliënt 2 met begeleiding/verwant	Begeleiding/verwant van cliënt 1	Cliënt 1

Al met al duren de onderdelen in totaal ongeveer 2 uur. Het kan soms zijn dat het korter duurt, of dat cliënten eerder klaar zijn dan zijn/haar begeleiders en/of verwanten. In die gevallen worden ze opgevangen door de gastheer/-vrouw. Er wordt wat gedronken, gepraat of spelletjes gespeeld, afhankelijk van de wensen en mogelijkheden van de cliënt.



Voorbereiding op carrousel dag



Meenemen materialen

De gastheer/-vrouw of ondersteuner, zorgt ervoor dat de volgende materialen mee worden genomen naar de carrousel dag:

- Dagplanning (template Bijlage 20), digitaal of geprint (4x: voor de Downwijzerm medewerkers)
- Medailles of ander klein positief aandenken (6x; gelijk aan aantal cliënten)
- Activiteitenmateriaal om tijdens wachtmomenten te gebruiken
 - Een spelletje (bijv. Memorie, ook te gebruiken als zoekplaatjes)
 - Stripboekje (bijv. Donald Duck)
 - Muziek
 - Indien niet aanwezig op locatie: koffie/thee en bekers
- Onderzoeksbank
- Indien niet aanwezig op locatie: geijkte weegschaal

De andere Downwijzerm medewerkers zorgen ervoor dat zij de andere materialen die ze nodig hebben, beschreven in Hoofdstuk 2, sectie *Materialen*, bij zich hebben.



Bij Alliade geven we de cliënten nadat ze klaar zijn bij 'het spelletje' met de logopedist een medaille. Vooraf waren hier twijfels over: *"Dat is te kinderachtig"*, *"Het mag niet te duur zijn"*, maar het bleek een schot in de roos. Cliënten leven op, roepen *"ik ben geslaagd"* en komen vol trots terug bij hun begeleiders en verwanten. We zien de medailles zelfs terug als we op woningen komen: vaak op een prominente plek hangend in iemands kamer. We geloven dat dit kleine gebaar een warmte uitstraalt op de dag, waardoor de cliënten een volgende keer graag terugkomen.

Opstart met Downwijzerteam

Begin met een korte briefing met het team, check van materialen, ruimtes en dagplanning.

Gereedmaken ruimtes

Ontvangsthal/-kamer

Richt deze in met een plaats om te zitten en houd de materialen bij de hand (spelletjes, kopjes, etc.). Bij voorkeur zit je centraal, zodat je mensen makkelijk kunt opvangen, maar kijk uit dat het niet te onrustig wordt voor cliënten.

Ruimte medisch onderzoek

- zorg voor minimaal vier zitplaatsen (verpleegkundig specialist, cliënt, begeleider en verwant)
- zet een onderzoeksbank neer
- hang een meetlint aan de muur
- zet je weegschaal klaar
- houd genoeg ruimte vrij zodat de cliënt, waar mogelijk, een stukje kan lopen
- zet desinfectiematerialen klaar
- neem waar nodig maatregelen om de inkijk te beperken

Ruimte gedragskundige

Zorg ervoor dat je beschikking hebt tot een bureau waarop je de vragenlijsten kunt invullen en minimaal drie zitplaatsen (gedragskundige, begeleider en verwant).

Ruimte logopedist

De logopedist kiest de meest geluidarme ruimte vanwege het gehooronderzoek. Vanwege de grotere opstellingen starten de logopedisten +- 45 minuten voor aanvang van de carrousel dag met het klaarmaken van de ruimte. De setting wordt volgens de afbeeldingen op de volgende pagina opgezet:

- Een tafel met daarop de meetapparatuur (opstelling 1). Ook de pictogrammen behorend bij de 'kindergeluiden' (1-a) en materialen voor spelaudiometrie (1-b) liggen op deze tafel klaar. De eerste logopedist neemt aan deze tafel plaats.
- Stoel voor de cliënt (bij personen met rolstoel wordt deze stoel weggehaald), met twee luidsprekers op oorhoogte aan de zijden (opstelling 1).
- Tegenover deze stoel staat een tweede stoel (bij voorkeur een krukje met wielen), hier neemt de tweede logopedist plaats.
- Elders in de ruimte bevindt zich een extra tafel met twee stoelen, bedoeld voor het communicatieonderzoek. De cliënt neemt plaats aan de kopse kant van de tafel, en de onderzoeker aan de lange kant. De benodigde ComVoor materialen liggen hierop klaar (opstelling 2).



Verloop carrousel



Ontvangst

De gastheer/-vrouw heet cliënten welkom. Biedt koffie/thee aan en legt het programma uit. Eventueel kan hiervoor het filmpje uit Bijlage 11 worden gebruikt.

Zodra de Downwijzer medewerkers, cliënt, begeleider(s) en verwant(en) zover zijn worden ze opgehaald of begeleid naar de juiste ruimte.

Medisch onderzoek

De cliënt gaat samen met begeleiding en/of familie naar het medisch onderzoek toe.

De verpleegkundig specialist doorloopt de volgende stappen in het medisch onderzoek:

- Volledige medische anamnese (zijn er periodes van ziek zijn geweest, is er contact geweest met artsen/specialisten, hoe wordt pijn geuit, etc.)
- Ter verkrijging van informatie omtrent de criteria voor dementie beoordeelt de arts de uiterlijke verzorging, apraxie tijdens uit- en aankleden en agnosie
- Meting van vitale parameters: bloeddruk, saturatie en pols
- Auscultatie van hart en longen
- Gewicht, lengte, middelomtrek (taille) en BMI
- Buikonderzoek
- Observatie van kijkgedrag: hoe iemand kijkt, volgt, focust en reageert op visuele prikkels. Dat geeft informatie over mogelijke visusproblemen zonder dat er meteen een visusmeting nodig is.
- Otoscopie
- Uitvragen roken, anticonceptiegebruik en menopauze
- Onderzoek bewegingsapparaat: knie, heupen en looppatroon
- Screenend neurologisch onderzoek: reflexverschillen, paresen, epilepsie, sensitiviteit, oogbewegingen, traagheid, rusttremor, rigiditeit, houdingsinstabiliteit
- Bespreken van slaapapneu onderzoek
- Bespreken van bloedonderzoek

Volgorde kan naar voorkeur van de verpleegkundig specialist worden aangepast. Kijk in alle gevallen naar welke onderzoeken nodig en mogelijk zijn. Het welzijn van de cliënt staat voorop.

Idealiter worden de bevindingen direct ingevoerd in het gekozen systeem. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan worden de gegevens na afloop ingevoerd.

Logopedisch onderzoek

De cliënt gaat zonder begeleiding naar het logopedisch onderzoek. Mocht dit voor spanning zorgen, dan gaat de begeleiding de eerste vijf minuten mee. Wanneer de cliënt rustig is, verlaat de begeleiding na die eerste vijf minuten de ruimte.

De logopedisten starten met de gehoorscreening volgens de leidraad in Bijlage 26:

- Ze starten met audiometrie. Bij voorkeur met koptelefoon, wanneer dit niet mogelijk is bij de cliënt wordt audiometrie met 'warble' tonen in het vrije veld gedaan en als daar onvoldoende respons op komt dan met 'kindergeluiden' in het vrije veld.
- Als de cliënt het toelaat hierna vervolgt met OAE en Tympanometrie.
- Gedurende de hele afspraak wordt geobserveerd of er reactie is op geluiden en (fluister)spraak.

Let op! Wanneer de oren niet schoon zijn kan het gehooronderzoek niet worden uitgevoerd. Wanneer de oren te laat uitgespoten zijn (korter dan 2 weken voor de carrousel dag), kan dit resultaten beïnvloeden. De logopedisten nemen dit in overweging bij het vinden van afwijkende waardes of bevindingen.

Vervolgens wordt de Comvoor-2-DS uitgevoerd om in beeld te brengen of iemand baat heeft bij ondersteunende communicatie. Raadpleeg de handleiding van het instrument (zie Hoofdstuk 2, *Logopedisch onderzoek*) voor testinstructies.

De logopedisten geven de cliënt na afloop van de testen een 'prijs' mee, bijvoorbeeld een medaille, omdat ze het goed hebben gedaan (zie Hoofdstuk 5, *Meenemen materialen*).

Idealiter worden de bevindingen direct ingevoerd in het gekozen systeem. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan worden de gegevens na afloop ingevoerd.

Gedragskundig onderzoek

Terwijl de cliënt bij de logopedisten is, gaan de begeleider(s) en/of verwant(en) naar de gedragskundige.

De gedragskundige neemt de vragenlijst af passend bij de mate van verstandelijke beperking:

Mate VB	Instrument
LVB-MVB	BPDS-DS 2
EVb*	BPDS-DS 2 Diagnostisch hulpmiddel dementie-ZEVMB
ZEVB	Diagnostisch hulpmiddel dementie-ZEVMB

VB=verstandelijke beperking, L=licht, M=matig, E=ernstig, ZE=zeer ernstig.

* Bij EVB kunnen beiden instrumenten worden afgenomen. De gedragskundige bepaalt op basis van informatie uit het dossier en de voorafnames of de BPDS-DS 2 of het Diagnostisch hulpmiddel dementie-ZEVMB passender is. Wanneer de gedragskundige hier geen problemen in ziet, wordt de BPDS-DS 2 afgenomen. Functioneert iemand aan de ondergrens van EVB, of heeft iemand een meervoudige beperking, dan wordt gekozen voor het Diagnostisch hulpmiddel dementie-ZEVMB. Deze is passender voor mensen waarbij veel items van de BPDS-DS 2 niet van toepassing zijn.

Bij het gebruik van de BPDS-DS 2 worden de antwoordopties geprint op tafel weergegeven, en wordt hier bij het formuleren van het antwoord steeds naar verwezen.

Idealiter worden de bevindingen direct ingevoerd in het gekozen systeem. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan worden de gegevens na afloop ingevoerd.

Pauze momenten

Als iemand klaar is met de onderzoeken wordt de persoon teruggebracht naar de ontvangstruimte. De gastheer/-vrouw maakt een praatje, zorgt voor koffie of thee en houdt in de gaten wanneer er ruimte is bij het volgende onderdeel.

Het kan voorkomen dat het logopedisch onderzoek eerder klaar is dan het gedragskundig onderzoek. De gastheer/-vrouw ontfermt zich dan over de cliënt. Afhankelijk van de voorkeuren van de cliënt en de hoeveelheid wachttijd wordt een invulling gekozen. Denk aan een praatje maken, muziek luisteren, stukje wandelen, spelletje spelen, stripboek lezen, plaatjes kijken, etc.

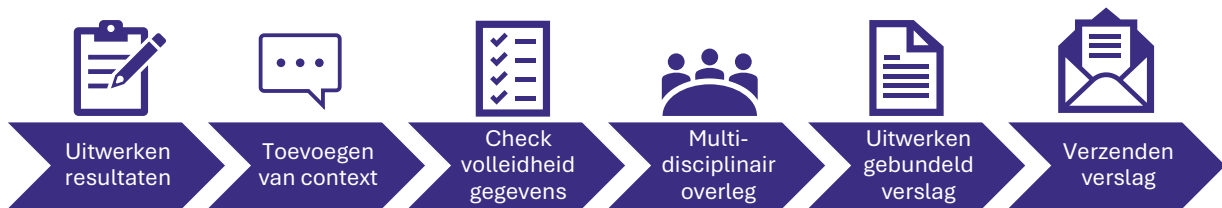
Afronding

Zodra de drie onderzoeken zijn voltooid zit de carrousel dag erop.

De resultaten van de carrousel dag worden uitgewerkt, nabesproken en na ongeveer een maand teruggekoppeld in het multidisciplinair verslag, waarover meer in *Hoofdstuk 6. Conclusies, multidisciplinair verslag en opvolging*.

6. Conclusies, multidisciplinair verslag en opvolging

Na afloop van het carrousel worden de resultaten van alle onderzoek uitgewerkt, besproken en wordt een multidisciplinair verslag met resultaten en adviezen opgesteld. Dit verslag wordt naar de behandelaren, begeleiders en verwanten van de cliënt gestuurd. Zij kunnen vervolgens in samenspraak aan de slag met het opvolgen van de adviezen.



Uitwerken resultaten



Alle testresultaten worden uitgewerkt en ingevoerd in het gekozen systeem. Waar nodig wordt aanvullende tekstuele context toegevoegd om de interpretatie van de resultaten te verduidelijken. Iedere discipline stelt vervolgens een eerste voorlopige samenvatting op; samen vormen deze de 'rode draad' die behandelaren gebruiken tijdens het MDO. De nadruk ligt hierbij op het signaleren van (mogelijke) achteruitgang en het verkennen van de differentiaaldiagnose.

Voorafgaand aan het multidisciplinair overleg (MDO) checkt de verantwoordelijke Downwijzer medewerker, bij Alliade is dit vaak de gedragskundige, of alle benodigde gegevens compleet zijn. Indien informatie ontbreekt, vraagt hij/zij deze gericht op bij de desbetreffende behandelaar tijdens het MDO.

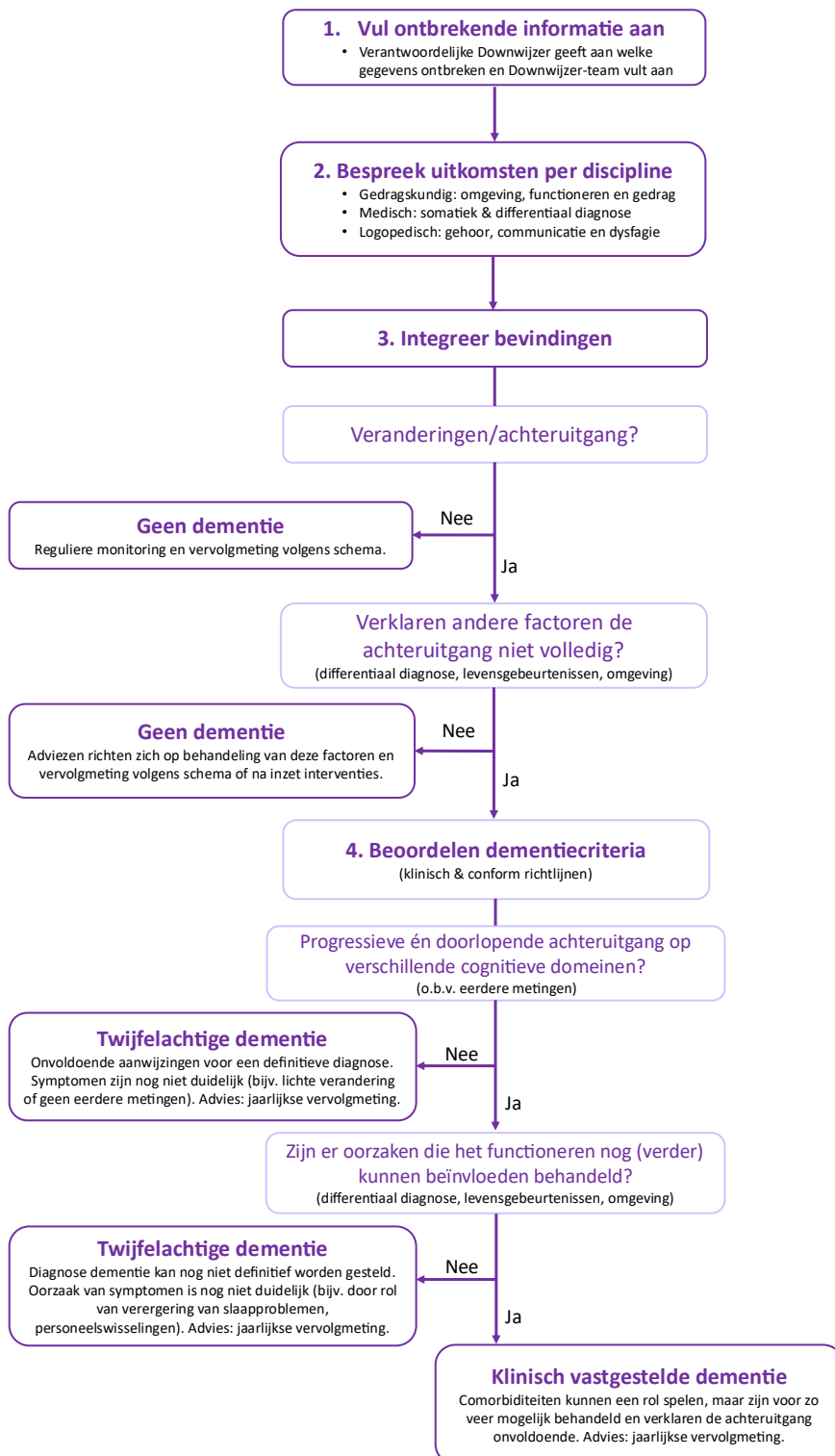
Multidisciplinair overleg

In het multidisciplinair overleg (MDO) worden de medische, logopedische en gedragskundige bevindingen gebundeld om:



- 1) achteruitgang en/of gedragsveranderingen vast te stellen
- 2) te duiden of dit past bij dementie en/of een andere (behandelbare) oorzaak
- 3) concrete vervolgstappen af te spreken voor vervolgmetingen, behandeling/doorverwijzing, verslaglegging en opvolging

De coördinerende Downwijzer-medewerker, vaak de gedragskundige, leidt het overleg. Per cliënt worden de stappen uit onderstaand stroomdiagram doorlopen. Verdere toelichting volgt in tekst.



Stap 1: Aanvullen ontbrekende informatie

De coördinerende Downwijzer medewerker, vaak de gedragskundige, checkt voorafgaand aan het MDO of alle informatie compleet is. De ontbrekende informatie vraagt hij/zij aan het begin van het overleg op bij de aanwezigen.

Stap 2: Bespreking uitkomsten

1. De coördinator opent het overleg en schetst het cliëntkader (leeftijd, niveau van functioneren, nulmeting of herhaalmeting).
2. De gedragskundige geeft een beeld van het huidige functioneren, met aandacht voor:
 - veranderingen in intellectueel en adaptief functioneren
 - symptomen passend bij dementie op basis van vragenlijsten
 - psychologische en omgevingsfactoren die gedragsverandering kunnen verklaren.
3. De verpleegkundig specialist bespreekt
 - relevante somatische aandoeningen
 - differentiaaldiagnostiek (andere ziektebeelden die vergelijkbare klachten kunnen geven)
 - andere medische factoren die eerder met begeleiding, naasten en de cliënt zijn besproken en die mogelijk invloed hebben op het functioneren
4. De logopedist bespreekt
 - de aanwezigheid en impact van eventuele gehoorbeperkingen
 - het niveau van dagelijkse communicatie en de passende communicatieve benadering
 - het gebruik en de geschiktheid van ondersteunende communicatie op dit moment
 - risico's op dysfagie en eventuele signalen hiervan

Stap 3: Integratie van bevindingen

Op basis van alle bevindingen tezamen wordt overeen gekomen of er sprake is van achteruitgang of niet en wat er eventueel mee speelt in deze achteruitgang.

Geen achteruitgang

Wanneer er geen veranderingen in gedrag of functioneren worden gezien, zijn er geen signalen voor dementie.

Advies:

- reguliere monitoring en vervolgmeting volgens schema
- bij hoge belasting tijdens de carrousel en bij een stabiel beeld bij een cliënt ≥ 50 jaar (met nulmeting + ≥ 1 herhaalmeting) kan het interval worden verruimd naar 1-2 jaar
- verslaglegging en actualisering van adviezen o.b.v. wat besproken tijdens het MDO

Achteruitgang

Als er wel veranderingen in gedrag of functioneren zijn, beoordelen de Downwijzer medewerkers samen of andere factoren de veranderingen voldoende verklaren.

Factoren verklaren de veranderingen volledig

Wanneer medische, psychologische of omgevingsfactoren de achteruitgang voldoende verklaren, is er geen sprake van dementie. De constatering is dat er wel aandoeningen of omgevingsfactoren zijn die aandacht vragen.

Advies:

- discipline-specifieke aanbevelingen worden opgenomen in het verslag
- behandeling of doorverwijzing worden geadviseerd wanneer passend
- coördinator stemt met behandelaren af of vervolgmeting volgens schema kan plaatsvinden, bij twijfel: vervroegd herhalen (bijv. jaarlijks) of na ingezette behandeling of interventies.

Andere factoren verklaren de veranderingen niet volledig

Wanneer verklarende factoren onvoldoende zijn, wordt doorgegaan naar stap 3: beoordeling van dementiecriteria.

Stap 4: Beoordelen van dementiecriteria (klinisch)

De beoordeling van of er sprake is van dementie gebeurt conform geldende richtlijnen en wordt steeds vergeleken met de nulmeting en andere eerdere metingen (indien beschikbaar).

Lichte of onduidelijke veranderingen

Vaak is dit bij cliënten met geen eerdere meting of in een zeer vroege stadium van achteruitgang. Er zijn dan onvoldoende aanwijzingen om de diagnose echt te kunnen bevestigen.

Conclusie: twijfelachtige dementie (werkhypothese).

Advies: jaarlijkse vervolgmeting

Mogelijke bijdrage van dementie, maar ook andere verklaringen

Wanneer er duidelijke achteruitgang is, maar ook sprake van recente levensgebeurtenissen, nieuw vastgestelde aandoeningen of nog onbehandelde problematiek (bijv. verergerde slaapproblemen, personeelwisselingen), kan het onduidelijk zijn wat het functioneren veroorzaakt.

Conclusie: twijfelachtige dementie (werkhypothese).

Advies: jaarlijkse vervolgmeting

Achteruitgang is duidelijke en niet verklaarbaar door andere oorzaken

Er is sprake van duidelijke dementiesymptomen op meerdere domeinen (bijv. 1) cognitief: taal, geheugen, oriëntatie, praxis; 2) gedrag: apathie, angst, agressie; 3) dagelijks functioneren: ADL, dagbesteding). Comorbiditeiten kunnen aanwezig zijn, maar verklaren de geconstateerde achteruitgang onvoldoende én zijn voor zo ver mogelijk behandeld. De diagnose wordt multidisciplinair bevestigd in overleg met een arts-VG.

Conclusie: klinisch vastgestelde dementie.

Advies: jaarlijkse vervolgmeting

Aanvullende acties (bij alle scenario's beschreven in stap 4):

- Beoordeel of het huidige begeleidingsklimaat nog passend is voor de behoeften van de cliënt. Zo niet, geef advies wat wel een passend begeleidingsklimaat is voor de cliënt.
- Bepaal of aanvullend onderzoek of behandeladviezen nodig zijn. Zo ja, geef dit als advies mee aan de eigen behandelaren.
- Adviseer altijd om het perspectief van de cliënt te bespreken en zorgvuldig in te bedden in zorg- en toekomstplanning, inclusief aandacht voor wensen, comfort en kwaliteit van leven.
- Overweeg of een woon- en/of dagbestedingslocatie gespecialiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie passend is voor de cliënt. Zo ja, bepaal wanneer een eventuele overgang nodig is.
- Bepaal in het MDO of een nagesprek met begeleiding, eigen behandelaren en naasten wenselijk is en leg dit vast in het verslag.

In het planningsoverzicht (zie Hoofdstuk 4, sectie *Herhaalmetingen inplannen*) wordt genoteerd wanneer de cliënt weer wordt opgeroepen.



Opstellen en verzenden multidisciplinair verslag

Opstellen multidisciplinair verslag

Na het MDO kunnen de resultaten van onderzoeken worden aangevuld/aangepast op basis van de interpretatie die naar voren kwam uit het MDO. Iedere betrokken Downwijzer medewerker past zijn/haar eigen onderdeel **binnen een week na het MDO** aan.

De gedragskundige, logopedische en medische uitkomsten worden gebundeld in één samenhangend multidisciplinair verslag door de coördinerende Downwijzer-medewerker. De drie samenvattingen worden op twee manieren gebundeld in een samenhangend multidisciplinair verslag.

1. Het eerste verslag, zie een voorbeeld in Bijlage 27, is gericht aan de eigen behandelaren van de cliënt, denk aan de huisarts of de gedragskundige verbonden aan de woonlocatie waar iemand woont. Hierin staan gedetailleerde testuitslagen, interpretaties en adviezen.
2. Het tweede verslag, zie een voorbeeld in Bijlage 28, is gericht aan begeleiders en verwanten. Hierin staan de uitslagen, conclusies en adviezen in begrijpelijke taal uitgeschreven.

De deelconclusies, conclusies en adviezen zijn in beide verslagen gelijk.

Het multidisciplinair verslag bestaat uit de volgende onderdelen:

- De verpleegkundig specialist en de logopedisten rapporteren hun bevindingen en schrijven hierbij (behandel)adviezen, wanneer er uit hun onderzoeken problemen naar voren kwamen.
- De gedragskundige beschrijft op een overzichtelijke manier hoe de cliënt functioneert, welke veranderingen zijn opgemerkt en welke factoren mogelijk invloed hebben op het dagelijks functioneren.
- De coördinerende medewerker rapporteert of er geen sprake is van dementie, of er aanwijzingen zijn voor twijfelachtige dementie, of dat er criteria zijn gevonden die passen bij klinisch vastgestelde dementie. Er wordt helder onderbouwd hoe tot deze conclusie is gekomen.
- Belangrijkste adviezen en vervolgacties worden in het verslag opgenomen. Denk aan de planning van de volgende vervolgmeting, eventuele behandel- of doorverwijzingsadviezen en noodzakelijke omgevingsaanpassingen.
- Ook wordt beschreven wat er met naasten en begeleiders is besproken, inclusief hun zorgen, inzichten en verwachtingen.
- Het verslag geeft een verhalende beschrijving van de symptomen die de persoon laat zien en, waar mogelijk, een vergelijking met eerdere metingen. Dit helpt om veranderingen in kaart te brengen, symptomen beter te duiden en handelingsgerichte adviezen verder te versterken, zodat begeleiding en behandelaren goed kunnen aansluiten bij de actuele ondersteuningsbehoeften van de cliënt.

Op basis van de verzamelde data zal het in veel systemen mogelijk zijn om automatisch rapporten genereren op basis van de ingevoerde data.

Verzenden multidisciplinair verslag

Uiterlijk een maand na de carrouseldag verstuurt de coördinerende Downwijzer medewerker, eventueel met hulp van de ondersteuner, de multidisciplinaire verslagen (Bijlage 27 en 28) naar:

1. de wettelijk vertegenwoordiger
2. de naaste familie (indien dit niet de wettelijk vertegenwoordiger is)
3. de persoonlijk begeleider
4. (indien betrokken) de gedragskundige van de cliënt
5. (indien betrokken) de regieverpleegkundige van de cliënt.

Gebruik het cliëntdossier en/of aanmeldformulier om de contactgegevens van bovenstaande personen te verzamelen.

In een begeleidende mail wordt uitleg gegeven over de twee versies van het verslag. Er wordt expliciet benadrukt dat er vanuit de Downwijzer 35+ geen opvolging plaatsvindt. Tenslotte worden de contactgegevens van de coördinerende Downwijzer-medewerker achtergelaten voor eventuele vragen en/of consultatie. Een e-mail template is te vinden in Bijlage 29.

Informeren van huisarts

In de begeleidende mail wordt aan de (persoonlijk) begeleider gevraagd om het multidisciplinair verslag te delen met de huisarts van de cliënt.

Wanneer er dringend medische vervolgacties nodig zijn, neemt de verpleegkundig specialist direct contact op met de huisarts.

Opvolging

Wie doet wat?

Behandeling is geen onderdeel van de Downwijzer 35+. Het is aan de wettelijk vertegenwoordiger, familie, begeleiding en eigen behandelaren (huisarts, evt. betrokken gedragskundige) om het multidisciplinair verslag te bespreken, en eventueel een behandelplan op te stellen. Dit wordt benadrukt in de begeleidende mail en in de instructie-/ promotievideo's voor begeleiders, behandelaren en verwanten (Bijlagen 10-12). Het Downwijzerteam blijft als expertpanel beschikbaar voor advies of vragen voor collega's en verwanten. In sommige gevallen wordt geadviseerd om een overleg in te plannen met één van de Downwijzer medewerkers, vaak de gedragskundige. Dit geldt met name voor cliënten met een complexe zorgvraag, bij wie (twijfelachtige) dementie is vastgesteld en vaak geen behandelaren betrokken zijn.

Hoe ziet de opvolging eruit?

In de Downwijzer onderzoeken wordt naar veel aspecten van iemands gezondheid en welbevinden gekeken. Wat er na een deelname aan de Downwijzer 35+ gebeurt hangt af van wat er tijdens de onderzoeken wordt gevonden. Een groot deel van de problemen die naar voren kunnen komen zijn behandelbaar. Een ander deel zal vragen om het oordeel van een specialist of zijn niet direct behandelbaar, maar vragen wel om een vervolg.

Behandelbare problematiek

Veel lichamelijke problematiek die naar voren komt in de Downwijzer valt te behandelen: bij een traagwerkende schildklier kan medicatie worden voorgeschreven, bij gehoor- of zichtproblemen kunnen hulpmiddelen zoals een gehoorapparaat, bril of extra contrastkleuren worden ingezet en bij vitaminetekorten kan een dieetaanpassing of vitaminesupplement worden geadviseerd.

Ook een aantal psychische problemen, zoals een depressie of angststoornis, kunnen goed behandeld worden. Voor velen kan een aanpassing in de omgeving verlichting van de psychische klachten geven. Als dat onvoldoende werkt kunnen psychofarmaca, zoals antidepressiva of kalmerende medicijnen, worden ingezet.

Doorverwijzing voor verder onderzoek

Voor een aantal problemen zal worden doorverwezen naar een specialist. Bij gehoorproblemen kan een audicien gehoorapparaten aanmeten, bij twijfel over iemands zicht kan een opticien worden ingeschakeld en bij een verhoogd risico op slikproblemen kan een observatie door een logopedist worden ingeschakeld.

Dementie

Hoewel je dementie niet kunt behandelen, is er wel zeker opvolging aan te raden na een (vermoedelijke) diagnose. Deze opvolging bestaat uit verschillende aspecten:

1. Informeren van omgeving

- a. Creëren van begrip: Door de omgeving te informeren dat er sprake is van dementie, begrijpen familie, begeleiders en medebewoners beter waarom iemand bepaald gedrag vertoont. Bijvoorbeeld: als iemand niet meewerkt of afspraken vergeet, wordt dit niet gezien als 'onwil', maar als een gevolg van de ziekte. Dat zorgt voor meer geduld, acceptatie en passende ondersteuning.
- b. Wegnemen van twijfels: Door de diagnose dementie te bevestigen en uit te leggen hoe de ziekte zich uit, voorkom je dat mensen blijven zoeken naar andere oorzaken. Bijvoorbeeld: als iemand zich vaak terugtrekt kan er het vermoeden bestaan dat er ruzie is met een medebewoner, de begeleider iets verkeerd doet in het contact, de cliënt depressief is of er

misschien lichamelijke klachten zijn waardoor iemand pijn heeft en niet mee wil doen. Door duidelijk te maken dat dit bij dementie hoort, neem je die onzekerheid weg en ontstaat rust.

2. Gesprekken starten met verwanten en zorgverleners

- a. Verwachtingsmanagement: Op het moment dat iemand een diagnose dementie krijgt is het belangrijk om goed uitleg te geven wat dit betekent, niet alleen voor de cliënt maar ook diens woonomgeving, begeleiders en naasten. Welke veranderingen kunnen ze verwachten, hoe zal dit het dagelijks leven veranderen, welke emotionele impact kan dit hebben, hoe verandert ieders rol, wat is er mogelijk qua zorg, hulpmiddelen en ondersteuning, welke afspraken moeten gemaakt worden en hoe ziet de laatste fase er mogelijk uit?
- b. Levenseinde: We weten dat dementie progressief is, en dat mensen met dementie sneller overlijden. Mocht een gesprek over het levenseinde van de cliënt eerder nooit op gang zijn gekomen, is een diagnose dementie een natuurlijk moment om dit gesprek alsnog te voeren: hoe behouden we kwaliteit van leven, hoe wordt gedacht over ziekenhuisopnames, hoe moet de palliatieve fase eruit zien, wat zijn belangrijke persoonlijke wensen en waarden, wie neemt beslissingen, wat moet er gebeuren na iemands overlijden?
- c. Loslaten: Begeleiders van wonen en/of dagbesteding kunnen een sterke band met iemand hebben opgebouwd en het dan lastig vinden om iemand te laten verhuizen of van dagbesteding te laten wisselen. Ook wanneer dit nodig is om passende zorg te kunnen bieden. Ook voor familie kan dit lastig zijn ('Hij heeft het hier altijd zo goed gehad', 'We hadden afgesproken dat hij hier tot aan zijn dood kon blijven'). Weerstand is normaal. Bespreek dit gevoel en blijf het belang van de cliënt voorop stellen.

3. Geïnformeerde keuzes maken

- a. Begeleiding: Als je weet dat er sprake is van dementie, kun je de begeleidingsdoelen, verwachtingen, begeleidingsstijl en manier van contact maken bijstellen. Waar in de gehandicaptenzorg vaak wordt ingezet op leren, motiveren en stimuleren, is het bij een verder gevorderd stadium van dementie passender om dingen die niet lukken over te nemen en fouten die iemand maakt niet te corrigeren. Het begeleiden gaat vaak meer over in verzorgen en er is meer behoefte aan nabijheid (meer informatie, Wegwijzer [H73](#), [H75](#), [H76](#), [H77](#), [H79](#), [H80](#))
- b. Behandeling: Het kan zijn dat iemand een tijd een verkeerde behandeling heeft ontvangen omdat de symptomen van dementie werden aangezien voor iets anders. Het is dan zaak om die verkeerde behandeling, bijvoorbeeld antidepressiva omdat er gedacht werd aan een depressie, te stoppen. Daarnaast moeten keuzes worden gemaakt over nieuwe of bestaande medische interventies die de Downwijzer naar voren komen. Ga je nog nieuwe hulpmiddelen introduceren, zoals een slaapapneu-masker, of belastende behandelingen uitvoeren, zoals een ingreep onder narcose? Bij gevorderde dementie is het vaak passender om te kiezen voor comfort, in plaats van intensieve of stressvolle behandelingen die weinig meerwaarde bieden.
- c. Organisatie van de zorg: Bij een diagnose dementie is het belangrijk om niet alleen naar de huidige situatie te kijken, maar ook vooruit te plannen. Dit voorkomt dat beslissingen onder tijdsdruk of in crisissituaties genomen moeten worden. Onderwerpen die hierbij aan bod komen:
 - i. Werk en dagbesteding: Evalueer regelmatig of de huidige werk- of dagbestedingsactiviteiten nog passend zijn. Overweeg of meer belevingsgerichte activiteiten nodig zijn, of het tempo en de complexiteit omlaag moeten, en of er meer rustmomenten nodig zijn. Stel samen met het netwerk en de dagbestedingslocatie vast wanneer de huidige dagbesteding niet meer haalbaar is (meer informatie, Wegwijzer [H82](#)).
 - ii. Personeelsinzet: Breng in kaart of er voldoende kennis, deskundigheid en capaciteit aanwezig is op de woonplek om passende zorg te blijven bieden. Bespreek of scholing of

extra inzet nodig is. Maak samen een realistische inschatting van het verwachte verloop van de dementie en de benodigde zorg in latere fasen, zoals nachtzorg of verpleegkundige zorg.

- iii. Woonplek en verhuizing: Weeg samen af wanneer de noodzaak tot verhuizen zwaarder weegt dan de vertrouwdheid van de huidige woonplek. Bespreek of (in)formele zorgverleners de toenemende zorgzwaarte aankunnen, of er voldoende deskundigheid en capaciteit is (bijvoorbeeld 24-uurszorg, wakkere wacht), en of de omgeving veilig en dementievriendelijk genoeg is. Houd ook rekening met de impact van gedragsveranderingen op medebewoners en of er voldoende aansluiting is bij de begeleidingsmethodiek en het tempo van de woongroep. Zorg dat het gesprek over een mogelijke verhuizing tijdig wordt gestart, voordat er sprake is van crisis of onveiligheid en wanneer iemand nog mogelijkheid heeft om te wennen en te hechten. Betrek de betrokkenen vroeg, wees eerlijk, ga langs bij mogelijke woonplekken, zorg voor een goede overdracht naar een nieuwe plek en geef voldoende tijd om te wennen aan de nieuwe situatie (Wegwijzer [H81](#), [H83](#), [H84](#)).
- iv. Beslismomenten: Leg vooraf vast welke signalen of veranderingen aanleiding zijn om de zorg of omgeving aan te passen (bijvoorbeeld toenemende onrust, achteruitgang, overbelasting). Noteer deze afspraken in het zorgplan en plan vaste evaluatiemomenten, zodat tijdig kan worden bijgestuurd en crisissituaties worden voorkomen.

4. Aandacht voor gevoelens van verwanten, medecliënten en zorgmedewerkers

Let bij dementie niet alleen op de cliënt, maar ook op de gevoelens van familie, medecliënten en zorgverleners. Dementie kan uiteenlopende emoties oproepen, zoals verdriet (rouw), machteloosheid, onzekerheid, schuldgevoel, frustratie of zelfs opluchting. Gevoelens en het tempo daarvan kan erg verschillen tussen personen. Het is belangrijk om deze gevoelens te (h)erkennen en bespreekbaar te maken. Wijs op de mogelijkheid van steun van collega's, familie, huisgenoten, lotgenoten, een vertrouwenspersoon of een geestelijk verzorger. Signaleer signalen van overbelasting of vastlopende emoties en bespreek of extra ondersteuning gewenst is.

5. Omgevingsaanpassingen

- a) Dementie vriendelijke omgeving: Bij dementie is het belangrijk om de omgeving aan te passen aan de veranderende behoeften van de cliënt. Zo kan iemand langer zelfstandig blijven, verminder je angst, verwarring en stress en vergroot je veiligheid. Er zijn vijf kernprincipes van een dementie vriendelijke woonomgeving: vertrouwd, kalm, voorspelbaar, begrijpelijk en stimulerend. (meer informatie, Wegwijzer [H85](#), [H86](#), [H87](#), [H88](#))
- b) Ondersteunende communicatie: Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben moeite met communicatie, en door dementie kan dit verder achteruitgaan. Ondersteunende hulpmiddelen, zoals een afbeelding van een afwasborstel of de vaatdoek in de hand, kunnen helpen om een boodschap te verduidelijken ("We gaan nu afwassen"). Gebruik de adviezen uit het logopedisch onderzoek om passende hulpmiddelen in te zetten, zoals picto's, voorwerpen, foto's of eenvoudige gebaren, afgestemd op het niveau van de cliënt. Betrek familie en begeleiding bij het toepassen hiervan (meer informatie, Wegwijzer [H87](#)).

Andere niet-behandelbare problematiek

Niet alle problemen die tijdens de Downwijzer 35+ aan het licht komen worden behandeld. Dit kan verschillende redenen hebben:

- 1. Ziektebeelden zonder behandeling: Voor sommige gezondheidsproblemen of bestaat geen gerichte behandeling. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde vormen van cognitieve achteruitgang, of een progressieve visus- of gehoorstoornis die niet (meer) te verhelpen is.

2. Bewuste keuze om niet te behandelen: Soms wordt er, samen met de cliënt en/of het netwerk, gekozen om een behandeling niet in te zetten, bijvoorbeeld omdat de belasting te groot is, de verwachte opbrengst te gering, of omdat de cliënt het hulpmiddel niet begrijpt of accepteert.
3. Ondersteunen in plaats van corrigeren: Niet alles hoeft 'gerepareerd' te worden; denk bijvoorbeeld aan iemands communicatieniveau. Door het niveau te accepteren en daarop aan te sluiten, voorkom je frustratie en vergroot je zelfstandigheid en veiligheid. Dit kan door passende vormen van ondersteunde communicatie in te zetten, zoals geadviseerd in het multidisciplinair verslag. Denk aan pictogrammen, foto's voorwerpen of gebaren.
4. Palliatieve zorg: In de laatste levensfase kan het doel verschuiven van behandelen naar comfort en kwaliteit van leven. Denk aan het voorkomen van onnodige belastende ingrepen, het bieden van pijnbestrijding, en aandacht voor welzijn en wensen van de cliënt.

Ook in deze gevallen is het belangrijk om te weten wat er speelt. Zo voorkom je dat klachten worden genegeerd of verkeerd geïnterpreteerd. Door het netwerk goed te informeren, kunnen familie, begeleiders en behandelaren hun verwachtingen en aanpak hierop afstemmen, waardoor onnodige zorgen, misverstanden of overbelasting kan worden voorkomen. Samen zoeken naar passende ondersteuning zorgt ervoor dat de kwaliteit van leven zo goed mogelijk behouden blijft, ook als behandeling niet mogelijk of wenselijk is.

7. Kostenoverzicht en financiering

Benodigde personele inzet per cliënt

Per carrousel dag

Om personeel, reistijd, materiaal en ruimtes efficiënt in te zetten wordt aangeraden om zes cliënten per keer te screenen. Indien het programma volgens deze handleiding wordt uitgevoerd, is bij een screening van zes cliënten de volgende inzet per cliënt nodig:

Betreft	Uitvoering	Aantal uur per cliënt
Gedragskundig onderzoek	Gedragskundige i.s.m. psychodiagnostisch medewerker	Direct: 3 u. voorafnames, 1u carrousel
		Indirect: 2 u. verwerking, MDO en terugkoppeling
		Reistijd: 20 min*.
Medisch onderzoek	Verpleegkundig specialist	Direct: 1 u. carrousel
		Indirect: 1 u. verwerking en MDO
		Reistijd: 20 min*.
Paramedisch onderzoek	Logopedist	Direct: 1 u. carrousel
		Indirect: 1 u. verwerking en MDO
		Reistijd: 20 min*.
Ondersteuning		1-2 u. afhankelijk van de gekozen opzet
Totaal aantal uren per cliënt		Direct: 6 u. Indirect: 5-6 u. Reistijd: 1 u*.



*Alliade vervult een regiofunctie. Dat betekent dat we de Downwijzer voor iedereen in de regio, provincie Friesland, toegankelijk maken (meer informatie in [H10. Regiofunctie](#)). Om de toegankelijkheid te vergroten vindt de Downwijzer op verschillende locaties plaats. Zo proberen we de reisafstand voor cliënten zo laag mogelijk te houden zodat dat hen niet weerhoudt om deel te nemen. Hierdoor heeft ons personeel reistijd.

Naast de Downwijzer medewerkers is ook inzet van één of het liefst twee informanten nodig. Dit kunnen mensen zijn van jullie organisatie zijn, bijvoorbeeld een woon- of dagbestedingslocatie, maar ook iemand uit het netwerk van de deelnemer. Zij geven belangrijke informatie over hoe het gaat met de cliënt en hoe hij/vroeger was en begeleiden de cliënt op de carrousel dag. Per informant vraagt dit om de volgende inzet:

Betreft	Aantal uur per cliënt
Afname gedragskundige lijsten d.m.v. interview vooraf	1 u.
Organiseren van vooronderzoeken (oorcontrole, WatchPAT, medische vragenlijst)	1 u.
Begeleiden cliënt tijdens carrousel dag, inclusief afname gedragskundige lijsten en begeleiding medisch onderzoek	2 u.
Totaal aantal uren per cliënt	4 u.

Per jaar

Afhankelijk van de leeftijd van de cliënt worden zij elke 5, 2,5 of 1 jaar gescreend. De jaarlijkse inzet van Downwijzer medewerkers is gemiddeld 2 uur voor cliënten tussen de 35 en 45 jaar, 4,5 uur voor cliënten tussen de 45 en 50 jaar en 11,5 uur voor cliënten van 50 jaar en ouder. Gemiddeld kom je uit op een inzet van ongeveer **6 uur**.

Afhankelijk van wie de informanten zijn (allen extern of ook personeel uit jullie organisatie), kan er vanuit jullie organisatie nog extra inzet nodig zijn voor informanten. Uitgaande van één informant uit jullie organisatie per cliënt is nog **2 uur** extra inzet nodig.

Geen kostenpost, maar kostenbesparing

De Downwijzer vervangt onderzoeken die volgens richtlijnen sowieso moeten plaatsvinden. Zonder Downwijzer vinden er apart afspraken plaats om bloed te prikken, op controle te gaan bij een arts of gehoorspecialist en gedragskundige vragenlijsten in te vullen. Hierdoor stijgt de personele inzet niet bij de Downwijzer. Sterker nog, door deze afspraken te bundelen werken we efficiënter, en is er minder reistijd en personele inzet nodig. Met name de belasting voor begeleiders en cliënten die naar alle losse afspraken toe moeten neemt af.

Ten slotte geeft een multidisciplinair programma, zoals de Downwijzer, direct een compleet beeld, waardoor begeleiding minder tijd kwijt is aan het coördineren van afspraken en puzzelen wat waardoor veroorzaakt wordt. Ook zal het preventieve karakter van het programma vroegtijdige behandeling en passende benadering stimuleren waardoor crisissituaties, en de hoge kosten die daarmee komen, mogelijk voorkomen kunnen worden.

Financiering

Of deelname aan de Downwijzer vergoed wordt hangt af van iemands financiële indicatie (meer informatie in Wegwijzer [H28](#)).

Wlz met behandeling

Bij een Wlz indicatie met behandeling valt de inzet voor de Downwijzer 35+ onder de behandelcomponent, het programma wordt daarmee volledig vanuit de Wlz indicatie vergoed.

Wlz zonder behandelcomponent

Zonder Wlz indicatie met behandeling wordt screening, diagnostiek en monitoring (nog) niet vergoed. Vanwege het sterk verhoogde risico voor alle mensen met downsyndroom van 35 jaar en ouder, ongeacht hun indicatie, wordt dit wel ten sterkste aangeraden.

Tijdelijke behandelaanvraag

Voor cliënten met Wlz indicatie kan een losse, tijdelijke behandelaanvraag gedaan worden in de Wlz. In de praktijk blijkt dit soms lastig voor mensen zonder klachten, wat we het liefst bij een eerste deelname van de Downwijzer zien zodat het uitgangsniveau goed in kaart is.

Investering organisaties

Aanvraag afgekeurd? Om kosten uiteindelijk kosten en inzet te besparen (zie sectie *Geen kostenpost, maar kostenbesparing* en cliënten passende zorg te bieden, raden wij jullie aan om deze cliënten op kosten van de instelling alsnog toe te laten in het programma. Juist cliënten zonder behandelcomponent zijn kwetsbaar, omdat zij meestal niet in beeld zijn bij mensen met gespecialiseerde kennis, zoals gedragskundigen, logopedisten en gespecialiseerde artsen.

Zie een toelating tot het programma als jullie zorg verantwoordelijkheid voor deze doelgroep, en een investering om jullie organisatie op de kaart te zetten als expertisecentrum en een maatschappelijk betrokken organisatie.

Geen Wlz indicatie

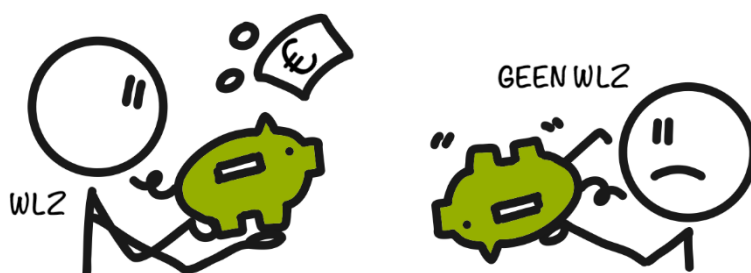
Zonder Wlz indicatie is de reguliere zorgverzekering van toepassing. Je kunt proberen of een huisarts de persoon kan doorverwijzen naar jullie als gespecialiseerde polikliniek. Dit gaat dan wel van het eigen risico van de persoon af.

Tijdelijke behandelaanvraag

Een tijdelijke behandelaanvraag uit de Wlz is niet mogelijk.

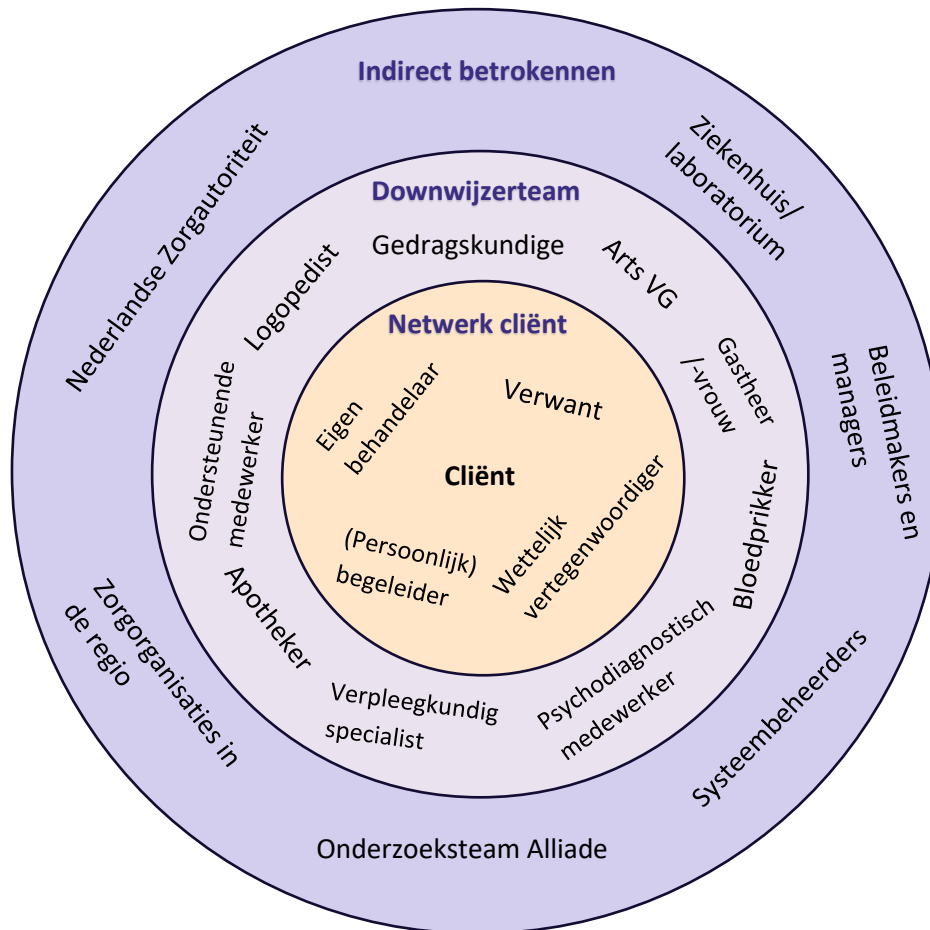
Investering organisaties

Ook in dit geval moedigen we organisaties uit om hun verantwoordelijkheid voor de doelgroep te nemen. Het is niet de vraag of, maar wanneer de achteruitgang inzet. Wachten tot de hulpvraag toeneemt en een Wlz-indicatie wordt toegekend geeft problemen in de toekomst: juist een goede nulmeting, de uitgangssituatie voordat de klachten optreden, neemt veel onduidelijkheid over eventuele achteruitgang weg.



8. Overzicht van betrokkenen

Downwijzer 35+ Stakeholders



Netwerk van de cliënt

1. Cliënten

- Mensen met downsyndroom van 35 jaar en ouder (zowel met als zonder (vermoeden van) dementie).
- Bij vervullen van regiofunctie (*H10. Regiofunctie*): zowel interne als externe cliënten (dus ook cliënten buiten de eigen organisatie/regio)

2. Wettelijk vertegenwoordigers

- Ouders, familieleden of andere vertegenwoordigers die toestemming geven voor deelname en gegevensgebruik.
- Ontvangen alle relevante informatie en rapportages.

3. Begeleiders

- Persoonlijk begeleiders (PB'ers), begeleiders wonen, begeleiders dagbesteding.
- Spelen een centrale rol in het informeren, begeleiden en het aanleveren van informatie over de cliënt.

1. Behandelaren van de cliënt

- Huisartsen (werving, informatie-uitwisseling, vervolgacties na Downwijzer).
- Gedragskundige (werving, informatie-uitwisseling, vervolgacties na Downwijzer).

Downwijzerteam

5. Multidisciplinair Downwijzerteam

- Gedragskundigen (coördinerend, dossieronderzoek, afname vragenlijsten, rapportage).
- Psychodiagnostisch medewerkers (ondersteuning bij afname vragenlijsten).
- Arts verstandelijk gehandicapten (VG) (medisch onderzoek, bloedsuitslagen, slaaponderzoek, behandeladvies).
- Verpleegkundig specialisten (ondersteuning arts, soms zelfstandig medisch onderzoek).
- Logopedisten (gehooronderzoek, communicatieonderzoek, behandeladvies).
- Apotheker (medicatiecontrole, bloedspiegelbepaling, medicatieadvies).
- Gastheer/-vrouw (ontvangst, begeleiding tijdens carrousel dag).
- Ondersteunende medewerker (organisatie, planning, communicatie, logistiek).
- Bloedprikker (vaak uit het ziekenhuis, ervaring met doelgroep).

Indirect betrokkenen

5. Samenwerkingspartners

- Ziekenhuizen (bloedprikken, laboratoriumanalyse, samenwerking voor uitslagen).
- Evt. Andere zorgorganisaties (voor externe cliënten, regiofunctie, zie [H10. Regiofunctie](#)).
- Evt. Dagbestedingslocaties, zorgboerderijen, logeerhuizen (voor externe cliënten).

6. Beleidsmakers en managers

- Betrokken bij financiering, organisatie, en borging van het programma binnen de organisatie.

7. Evt. wetenschappelijke partners

- Onderzoeksafdeling van Alliade (dataverzameling, analyse, koppeling aan wetenschappelijk onderzoek, kennisontwikkeling).

8. Financiers

- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) – investeert in het onderzoek naar de Downwijzer en verkent de mogelijkheden tot vergoeding voor doelgroepen zonder behandel-indicatie.
- Evt. Zorginstellingen – financiering voor cliënten zonder Wlz-indicatie.

9. Technische en systeembeheerders

- Beheer van digitale testomgevingen (zoals REDCap, BergOp, RoQua, Qualtrics).
- Databeheer en privacybescherming.

9. Wetenschappelijk onderzoek

Het Downwijzer 35+ programma leent zich uitstekend voor wetenschappelijk onderzoek om meer te leren over het verloop van veroudering en dementie bij mensen met downsyndroom. Ook kunnen we leren hoe we de screening, diagnostiek en opvolging verder kunnen verbeteren (zie Hoofdstuk 1 sectie *Wetenschappelijk onderzoek*).

Het feit dat alle onderdelen van het programma al gestandaardiseerd zijn en er al veel relevante informatie wordt verzameld voor zorgdoeleinden, maakt dat er weinig extra handelingen nodig zijn en deelnemers niet extra belast worden.

Wanneer jullie als organisatie het programma willen koppelen aan onderzoek zijn er enkele aanvullende stappen nodig. Deze zorgen ervoor dat:

- de verzamelde gegevens veilig, pseudoniem en volgens wetgeving verwerkt worden;
- toestemming voor zorg en onderzoek duidelijk gescheiden is;
- de data bruikbaar wordt voor vervolgonderzoek (bijv. effecten van het programma, verloop van achteruitgang, betere herkenning van dementie).

Dit alles zonder extra belasting van deelnemers, begeleiders en verwanten, omdat gebruik wordt gemaakt van gegevens die al voor zorgdoeleinden worden verzameld.

Toestemming wetenschappelijk onderzoek

Voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek moet altijd aparte, expliciete en goed geïnformeerde toestemming worden gegeven. Deze toestemming staat los van de toestemming voor zorgdoeleinden (zie Hoofdstuk 3 sectie *Toestemming tekenen*). Iemand kan dus meedoen aan het programma zónder dat de gegevens voor onderzoek worden gebruikt. Wel kun je de toestemmingsprocedures combineren. Hiervoor kun je het template uit Bijlage 31 gebruiken.

De ondersteuner doorloopt hiervoor de volgende stappen:

1. Stuur naast het toestemmingsformulier voor deelname aan de Downwijzer het onderzoeks-toestemmingsformulier (Bijlage 30) en -informatieformulier (op te stellen voor jullie organisatie, kan in afstemming met Alliade) mee, met een retourenvelop.
2. Zodra het getekende formulier binnen is scan je deze in en sla je het op in het gekozen systeem.
3. Berg het papieren origineel veilig op of vernietig het volgens privacy beleid bepaald in Hoofdstuk 2 sectie *Papieren*
4. Leg in het gekozen systeem vast welke toestemming is gegeven (volledig, beperkt, geen)

Data-verzamelsysteem

Voor zorgdoeleinden worden gegevens direct in het cliëntdossier geregistreerd. Voor wetenschappelijk onderzoek kun je hier vaak onvoldoende mee uit de voeten en kun je werken met een ander systeem (eventueel gekoppeld aan het cliëntdossier). In een onderzoeksomgeving kun je gegevens van alle deelnemers in één keer exporteren en aanvullende onderzoeksvariabelen toevoegen (bijvoorbeeld volledigheid van afnames, redenen van non-respons of versienummers van instrumenten).

Omdat de gegevens die verzameld worden in het Downwijzer programma privacygevoelig zijn, is het belangrijk om voor een goed beveiligd systeem te kiezen (bijv. met authenticatie, onderzoeksnummer i.p.v. naam).

Binnen Alliade wordt hiervoor gewerkt met REDCap, een beveiligde omgeving die speciaal is ontwikkeld voor het verzamelen en beheren van onderzoeksdata. REDCap maakt het mogelijk om:

- per deelnemer overzichtelijk bij te houden welke onderdelen zijn ingevuld en door wie;
- eigen velden of onderzoeksvariabelen toe te voegen;
- automatisch totaalscores te genereren;
- zelfs automatisch multidisciplinaire verslagen op te stellen.

REDCap vraagt enige inhoudelijke kennis bij het opzetten van een project en het inrichten van processen en vragenlijsten. **Alliade is beschikbaar voor vragen hierover en stelt een volledig projecttemplate beschikbaar. Deze kun je via pwo@alliade.nl aanvragen.**

Ook vragenlijststelsysteem BergOp kan een goede optie zijn: veel van de vragenlijsten die gebruikt worden in de Downwijzer zijn beschikbaar in BergOp, het systeem is gekoppeld aan het cliëntdossier en maakt het mogelijk om op groepsniveau datasets te exporteren. In BergOp is het niet mogelijk om zelfgemaakte vragen uit te zetten of aanpassingen te doen in bestaande vragenlijsten, bijvoorbeeld het toevoegen van een extra opmerkingen vak voor onderzoek relevante context.

Restbloed

Het restmateriaal dat overblijft na het bloedprikken kan waardevol zijn voor toekomstig onderzoek, zonder dat de deelnemer hiervoor extra handelingen hoeft te verrichten. Voor het bewaren van restbloed voor wetenschappelijk onderzoek, is expliciete toestemming nodig.



10. Regiofunctie

Zoals beschreven in Hoofdstuk 1, sectie *Regiofunctie*, heeft de regiofunctie als doel dat ook cliënten buiten de eigen organisatie toegang krijgen tot goede screening, diagnostiek en monitoring. Veel kleinere zorgaanbieders beschikken niet over de specialistische expertise die nodig is voor een programma zoals de Downwijzer 35+. Ook thuiswonende cliënten vallen vaak buiten beeld (meer informatie, Wegwijzer [H28](#)). Door een regiofunctie te vervullen, wordt deze doelgroep wél bereikt.

In dit hoofdstuk beschrijven we welke aanvullende stappen nodig zijn wanneer jullie ook externe cliënten toelaten tot de Downwijzer 35+.

Werven externe cliënten

Het in beeld brengen van externe cliënten kan lastiger zijn, omdat zij niet in jullie eigen registratiesysteem staan. Daarom is zichtbaarheid belangrijk:

- Neem contact op met andere (kleinere) zorgorganisaties bij jullie in de regio. Denk hierbij aan woon- en dagbestedingslocaties, zorgboerderijen en logeerhuizen. Geef bij voorkeur een warme overdracht, vertel ze over (het belang van) het programma en laat informatiematerialen achter of stuur het op (Bijlagen 9-12)
- Zoek de publiciteit op en maak gebruik van verschillende communicatiekanalen (folders per post, regionale bijeenkomsten, nieuwsbrieven, berichten op sociale media, enz.) zodat familieleden of begeleiders op de hoogte zijn van het bestaan van de Downwijzer.
- Probeer een relatie op te bouwen met de huisartsen in jullie omgeving. Niet alleen kunnen zij mensen uit hun eigen caseload op het programma wijzen, ook nadat iemand is gescreend kunnen er een aantal vervolgacties voortkomen waarbij de huisarts betrokken is. Een goede relatie met een huisarts is daarin van meerwaarde voor de opvolging.

Houd rekening met de kracht van herhaling!

Aanmelding van externe cliënten

Opvraag gegevens

Is iemand niet in zorg bij jullie organisatie? Gebruik dan de gegevens uit het toestemmingsformulier om de benodigde informatie op te vragen bij de wettelijk vertegenwoordiger, huisarts of apotheek. Voor de Downwijzermedewerkers is het prettig wanneer zoveel mogelijk gegevens beschikbaar zijn die zij normaal uit het dossier halen, zoals:

- Persoonsgegevens (BSN, geboortedatum, adres, officiële naam)
- Medische voorgeschiedenis en diagnoses
- Woonsetting nu en in het verleden
- Eerdere testafnames (dementie, niveaubepaling)
- Bekende beperkingen op visus of gehoor
- Medicatielijst

Aanmaken intern dossier

Hoewel externe cliënten geen reguliere cliënten zijn, is het nodig om een veilig intern administratief profiel aan te maken. Binnen Alliade krijgt iedereen die meedoet aan de Downwijzer een profiel in het cliëntdossier. Hierin komen de bloedsuitslagen binnen, worden documenten veilig opgeslagen en kunnen de Downwijzer medewerkers informatie verwerken zoals zij gewend zijn bij interne cliënten.

Vorbereidende onderzoeken, carrousel dag en multidisciplinair verslag

Door de aanmaak van een cliëntprofiel en de flexibiliteit van het programma (omdat er ook veel diversiteit is bij interne cliënten) verlopen de voorbereidende onderzoeken, de carrousel dag en het verwerken in het multidisciplinair verslag hetzelfde voor interne en externe cliënten. Het enige verschil is dat informatie die normaal in het dossier staat, bij externe cliënten eerst moet worden opgevraagd.

Financiering voor externe cliënten

In Hoofdstuk 7, sectie *Financiering* staat meer financieringsinformatie. Een groot verschil met interne cliënten, is dat er bij externe cliënten facturering tussen zorgorganisaties/partijen moet plaatsvinden.

11. Casusbeschrijvingen

Gedragskundig onderzoek

(Z)EMB: de rol van informanten

Algemeen advies:

Bij cliënten met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen is het signaleren van subtiele gedragsveranderingen extra uitdagend. Informanten geven vaker dan bij cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking aan dat er geen achteruitgang zichtbaar is. Antwoorden komen snel en blijven vaak algemeen, zonder concreet terug te grijpen op eerdere situaties. Daardoor blijven nuanceverschillen en kleine veranderingen verborgen.

Pas wanneer doelgericht wordt doorgevraagd met concrete, vergelijkende vragen (“Wat laat hij/zij op een gewone dag wél zien?” “Hoe ging dit vroeger?”) én wanneer context wordt meegenomen, komen verschillen naar voren. Denk aan een veranderd tempo, verhoogde spanning of subtiele motorische afwijkingen. “Klein kijken”, dus bewust letten op de details van het dagelijks functioneren, is daarbij essentieel. Door meerdere informanten te betrekken en hen actief te laten reflecteren op wat zij nú zien versus wat zij eerder zagen, ontstaat uiteindelijk een betrouwbaarder beeld van mogelijke achteruitgang.

Tips:

- Globale indrukken zoals “het gaat wel goed” kunnen subtiele maar belangrijke veranderingen maskeren. Wees nieuwsgierig naar wat wél goed gaat.
- Vraag altijd door naar concrete voorbeeldvragen (nu vs. vroeger) en naar de context (moment van de dag, locatie).
- Maak gebruik van praktische voorbeelden tijdens de afname per microdomein die aansluit bij het niveau van de cliënt (tempo, motoriek, prikkelverwerking).
- Leg bevindingen zo concreet mogelijk vast in het verslag, met het oog op herhaalmetingen en toekomstige kwalitatieve vergelijkingen.

Veel personeelwisselingen en geen naasten betrokken

Voorbeeld casus:

Op deze locatie is sprake van veel personeelwisselingen. Bij de cliënt zijn geen betrokken naasten en er ontbreekt een 0-meting. De cliënt toont veranderingen in functioneren, maar niemand kent het “typische gedrag” voldoende goed. Zonder betrouwbare informanten is het risico op misinterpretatie hoog: er kan een verkeerd of onvolledig beeld ontstaan, wat kan leiden tot onderdiagnose of het missen van belangrijke signalen. Naast het ontbreken van een volledig beeld van het eerdere functioneren, is het bovendien lastig te bepalen of de huidige veranderingen het gevolg zijn van daadwerkelijke achteruitgang, of dat zij worden veroorzaakt door onrust, inconsistent handelen of verschillen in de begeleidingsstijl. Door dossierinformatie, oude rapportages en eventuele eerdere testen zorgvuldig te analyseren, kan een voorlopige hypothese worden opgesteld die als basis dient.

Tips:

- Inventariseer wie de cliënt het best kent, inclusief voormalige collega's en vrijwilligers; benader hen indien mogelijk.
- Analyseer het dossier en reconstrueer het karakteristieke functioneren van de cliënt op basis van rapportages, eerdere beschrijvingen van dagelijks functioneren en observatieverslagen. Zoek systematisch naar vroegere routines, mate van ondersteuning, adaptief functioneren en gedragskenmerken.
- Overweeg of eerdere intelligentietesten kunnen dienen als '0-meting'; indien dezelfde test opnieuw wordt afgenomen kunnen verschillen in cognitieve vaardigheden (taal, aandacht, praxis) aanwijzingen geven voor verandering. Let op: deze testen zijn niet bedoeld om dementie vast te stellen, maar kunnen wel helpen om achteruitgang in algemeen cognitief niveau te signaleren.
- Plan toekomstige herhaalmetingen met dezelfde informant(en) om verschillen in beoordeling te beperken.
- Neem alternatieve verklaringen actief mee als differentiële diagnose, zoals personeelwisselingen, teamonduidelijkheid of uiteenlopende begeleidingsstijlen.
- Formuleer bevindingen voorzichtig en benoem onzekerheden expliciet wanneer de informatiepositie beperkt is.

Medisch onderzoek

Angst voor de dokter: ik wil het niet!

Voorbeeld casus:

Cliënt raakt snel angstig in contact met artsen en reageerde vooraf afwijzend op de aangekondigde onderzoeken: *“Nee, ik wil het niet!”*. Op de carrousel is hij als eerste aan de beurt bij de verpleegkundig specialist. In de gang toont hij weinig reactie, maakt nauwelijks oogcontact en blijft zichtbaar gespannen. Contact is echter essentieel voor een geslaagd gesprek en lichamelijk onderzoek.

Een klein detail biedt een ingang: de cliënt draagt een Cambuur-shirt. De verpleegkundig specialist haakt hierop in en vraagt naar de laatste wedstrijd. Dit verlaagt de spanning en hij komt samen met zijn begeleider rustiger de kamer binnen. Terwijl de instrumenten klaarliggen op tafel, begint de verpleegkundig specialist bewust niet meteen met onderzoek, maar eerst met korte, eenvoudige vragen over zijn gezondheid, slaap en lopen. De cliënt ontspant verder en toont nieuwsgierigheid naar de instrumenten.

Bij het lichamelijk onderzoek betreft zij hem actief: ze laat zien hoe de stethoscoop werkt, laat hem zijn eigen hartslag horen en schakelt dan rustig over naar onderzoek bij hemzelf. Door voorspelbaarheid, uitleg in eenvoudige taal en het benutten van zijn interesses wordt zijn angst verminderd en kan het onderzoek toch zorgvuldig doorgang vinden.

Tips:

- Gebruik persoonlijke aanknopingspunten (zoals kleding, hobby's) om contact te maken.
- Start met korte, eenvoudige zinnen en vermijd direct medisch handelen; eerst rust en contact creëren.
- Maak het onderzoek voorspelbaar: laat materialen zien, benoem stappen en/of doe het eerst voor.
- Betrek de cliënt actief: samen onderzoeken verhoogt controle en vermindert angst.
- Zorg voor een vertrouwde begeleider erbij en bouw het tempo aan de cliënt aan.

Slaaponderzoek

Voorbeeld casus:

Voorafgaand aan de carrousel dag wordt een slaaponderzoek uitgevoerd met de WatchPAT: een horloge apparaat met draadjes en sensoren. Bij cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen of met dementie kan dit echter angst oproepen. Het begrip ontbreekt soms, en het materiaal wordt niet geaccepteerd of direct afgedaan.

Wanneer uitleg onvoldoende helpt of niet mogelijk is, kunnen begeleiders een dummy-WatchPAT gebruiken om de cliënt te laten voelen en spelen met het materiaal, zodat het minder spannend wordt. Bij een deel van de cliënten werkt dit goed, maar bij anderen blijft het dragen van de WatchPAT onmogelijk.

In dat geval kan worden uitgeweken naar de actiwatch: een kleiner, draadloos horloge dat soms beter verdragen wordt. Het nadeel is dat hiermee geen slaapapneu kan worden vastgesteld; het meet uitsluitend nachtelijke bewegingen en moet meerdere nachten achter elkaar gedragen worden om een betrouwbaar beeld van het slaappatroon te geven.

Wanneer zelfs de actiwatch als polsband niet verdragen wordt, kan worden overwogen om de actiwatch sensor zonder polsband in de mouw van de pyjama te naaien, zodat bewegingen alsnog geregistreerd kunnen worden. Zo ontstaat een bruikbaar beeld van het slaappatroon, ook wanneer directe draagbaarheid geen optie is.

Tips:

- Gebruik een dummy-horloge om materiaal vooraf te laten voelen, verkennen en spelen.
- Bouw het onderzoek voorspelbaar op: rustig aanbieden, stap voor stap uitleggen, laten ervaren.
- Overweeg de actiwatch als alternatief wanneer de WatchPAT niet werkt.
- Wees bewust van de beperkingen: actiwatch meet alleen beweging, geen apneu.
- Als draagbaarheid een probleem blijft, kan de sensor in de mouw worden genaaid om toch data te verzamelen.
- Leg duidelijk vast waarom een alternatief is gekozen en welke betrouwbaarheid de meting heeft.

Logopedisch onderzoek

Weerstand bij communicatieonderzoek

Voorbeeld casus:

Bij het onderzoek naar het communicatieniveau wordt de cliënt uitgenodigd om aan tafel plaats te nemen. Meneer weigert echter en blijft duidelijk liever zitten op de stoel waar hij zich op dat moment bevindt. Om onrust te voorkomen en de testbaarheid zo optimaal mogelijk te houden, kiezen de logopedisten ervoor om hun onderzoek flexibel aan te passen. De materialen worden niet in een standaard opstelling aangeboden, maar per item naar meneer toegebracht, zodat hij niet uit zijn vertrouwde houding hoeft te komen. De test kan op deze manier alsnog worden afgenomen.

Tips:

- Pas de setting aan de cliënt aan, niet andersom: breng in dit geval materialen naar de cliënt i.p.v. de cliënt naar het materiaal.
- Gebruik vertrouwde personen (begeleider) als brug; laat hen het eerste contact ondersteunen.

Geen reactie bij gehoortest

Voorbeeld casus 1:

Bij de gehoortest start de logopedist met de gebruikelijke 'warble-tonen'. Er wordt echter geen enkele reactie gezien: mevrouw richt zich niet op, toont geen verandering in mimiek en reageert ook niet op de vraag waar het geluid vandaan komt. Omdat er geen signalen van auditieve verwerking zichtbaar zijn, wordt gestart met de tweede stap uit het protocol: het aanbieden van 'kindergeluiden' in het vrije veld. Wanneer vervolgens verschillende soorten geluiden worden geprobeerd, blijkt dat liedjes wél effect hebben: mevrouw draait haar hoofd naar de box vanwaar het geluid komt en zingt af en toe zelfs zachtjes mee. Deze respons geeft waardevolle informatie over het niveau van auditieve alertheid en het type auditieve prikkels waarop zij nog reageert, ondanks het ontbreken van meetbare reacties bij gestandaardiseerde signalen zoals warble-tonen.

Voorbeeld casus 2:

Bij een andere cliënt hebben liedjes ook geen succes. Er wordt op niet één van de beschikbare geluiden gereageerd. De logopedisten gaan over op functionele gehoorprikkel. De logopedist noemt de naam van meneer vanaf verschillende richtingen en luidheden. Ook wordt er vanuit meerdere kanten geklapt. Waar auditieve teststimuli geen duidelijke respons gaven, laat meneer bij fluisterinstructies ("sta maar op...") wél gericht gedrag zien.

Tips:

- Als er geen reactie komt betekent niet automatisch dat de cliënt je niet kan horen.
- Blijf nieuwsgierig en biedt verschillende type geluiden aan om op zoek te gaan naar een reactie.
- Let ook goed op andere signalen; misschien steekt iemand geen duim op, maar voert wel de gesproken handeling uit of schrikt van een geluid.

Downwijzer 35+ in de laatste dementiefase

Voorbeeld casus:

Clïënt bevindt zich in de laatste fase van dementie, met een zeer laag energieniveau, sterke prikkelgevoeligheid en een grote behoefte aan voorspelbaarheid en rust. Hij is volledig rolstoelafhankelijk, raakt snel ontregeld in onbekende omgevingen en vertoont weerstand bij lichamelijk onderzoek. Zowel zijn eigen gedragsdeskundige, persoonlijk begeleider en verwanten vinden het reguliere Downwijzer programma te belastend. Tegelijkertijd zien zij wél het belang van het opnieuw in kaart brengen van zijn algemene conditie en functioneren, gezien de snelle achteruitgang in deze fase.

Een uitgangspunt van de Downwijzer is toegankelijkheid, ongeacht niveau van functioneren, dementiefase en andere factoren. Daarom wordt gekozen voor een aangepaste versie die bij de behoefte van de cliënt aansluit, uitgevoerd op zijn eigen woonlocatie.

Het programma wordt zorgvuldig afgestemd op zijn dagstructuur: ADL kost 's ochtends veel energie, hij doet een dutje na het ontbijt, en zijn meest actieve moment ligt rond 10.00 uur. Daarom wordt hij in dit tweede tijdsblok ingepland, en bezoekt de verpleegkundig specialist hem op de eigen kamer. Logopedische onderzoeken worden niet opnieuw uitgevoerd: eerdere screenings lieten al zien dat hij op sensatieniveau functioneert. Ook gehoortesten mislukten eerder volledig en zullen naar verwachting opnieuw niet uitvoerbaar zijn. De gedragskundige kan nog wél waardevolle informatie verzamelen via vragenlijsten samen met (persoonlijk) begeleider en verwanten. Hierin is vooral aandacht voor palliatieve behoeften, energiemanagement en comfort.

Ondanks de zeer beperkte testbaarheid van cliënt is gekozen voor een aangepaste, minst belastende vorm die recht doet aan het doel van de Downwijzer: monitoren van gezondheid en functioneren, ook in de laatste levensfase. Het team benadrukt dat comfort van cliënt voorop blijven staan, en dat alle onderzoeksactiviteiten strikt worden afgestemd op zijn welzijn. Observaties, vragenlijsten en overleg vormen de kern.

Tips:

- Plan de metingen tijdens het actieve venster van de cliënt en houd de totale belasting zo laag mogelijk.
- Pas lichamelijk onderzoek aan: beperk je tot observatie en lichte handelingen die de cliënt verdraagt en beseft dat sommige somatische problemen niet objectief vast te stellen zullen zijn.
- Evalueer met de logopedist of de cliënt op sensatieniveau functioneert en of communicatie- of gehoor- herhaalmeting nog wenselijk en haalbaar is. Indien wel, voer beide uit op de woonlocatie van de cliënt.
- Verzamel gedragskundige informatie via vragenlijsten met (persoonlijk) begeleider en verwanten, met aandacht voor het in kaart brengen van overbelasting en ontregeling. Wees bewust dat afname confronterend kan zijn voor naaste.
- Richt de aangepaste meting op het herkennen van achteruitgang, dag-nachtritme, energieverdeling, ADL-belasting, prikkeltolerantie, algemene conditie en comorbiditeiten ter ondersteuning van zorg en netwerk in de palliatieve fase.

12. Contact

Contact opnemen

Vragen of meedenken

Heb je na het lezen van deze blauwdruk nog vragen over het implementeren van de Downwijzer 35+? Of zou je graag met iemand willen sparren over het implementeren van de Downwijzer 35? Wij denken graag met jullie mee.

Gebruik REDCap sjabloon

Wil je gebruik maken van REDCap? Vraag bij ons een REDCap template aan

Deelname wetenschappelijk onderzoek

Wil je een waardevolle bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek? Neem contact met ons op voor een kennismaking

Stuur je mail naar pwo@alliade.nl

Meest actuele blauwdruk

Deze blauwdruk is een levend document en wordt aangepast op basis van wetenschappelijke en praktische inzichten. Op www.alliade.nl/pwo/downwijzer vind je altijd de meest actuele versie.

Via [deze link](#) kun je je aanmelden voor de Downwijzer 35+ nieuwsbrief. Hierin houden we je op de hoogte van nieuw verschenen versies en andere nieuwtjes.

Meer informatie over verstandelijke beperking en dementie

Wil je meer weten over dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking? Neem een kijkje op <https://vb-dementie.nl>

Vragen over de achtergronden, screening, diagnostiek en omgang met een verstandelijke beperking en dementie? In de gratis [Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie](#) vind je antwoorden op de 100 meest gestelde praktijkvragen, voorzien van illustraties en praktijkvoorbeelden.

Zoek je meer handvatten voor een optimale begeleiding van volwassenen met downsyndroom op het gebied van veroudering, dementie, depressie en continuïteit van zorg? Raadpleeg de SKILZ richtlijn [Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom](#)

Meer informatie over de onderzoeken die Alliade doet op het gebied van ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking? Bekijk onze [Onderzoekslijn Specialistische ouderenzorg](#)

