

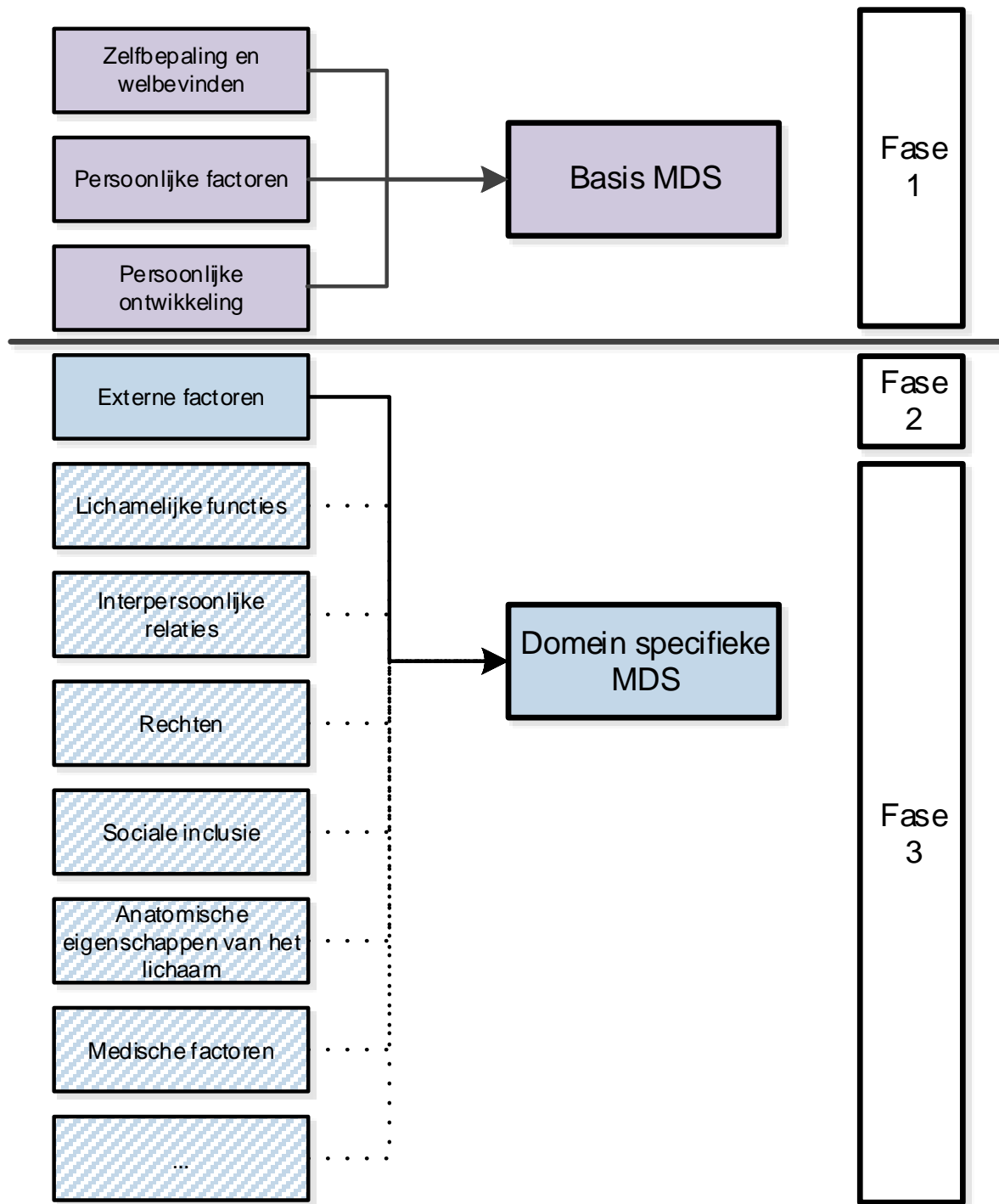
### **Wat is de Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking?**

De MDS is een set van instrumenten of vragen voor iedereen die gegevens verzamelt van mensen met verstandelijke beperkingen. Het kan daarbij gaan om het verzamelen van gegevens voor zorgverlening (intake, diagnostiek), evaluatie (bv. uitkomstmeting) of wetenschappelijk onderzoek. Doordat iedereen dezelfde gegevens heeft, spreken mensen meer dezelfde taal, kunnen gegevens beter vergeleken worden en wordt samenwerking bevorderd. Als bijvoorbeeld een wetenschappelijke effectstudie naar een behandeling gebruik heeft gemaakt van de MDS, kan op basis van intake of diagnostiek voor een persoon met verstandelijke beperking beter worden beoordeeld of de onderzoeksuitkomsten ook van toepassing zijn op die persoon. Een MDS is daarmee een middel om onderzoek relevanter, efficiënter en kwalitatief beter te maken.

De MDS verstandelijke beperking bestaat uit een basis MDS en meerdere domeinspecifieke MDS. De basis MDS is bedoeld voor *alle projecten* binnen het NPG, en zorgt ervoor dat gegevens uit de NPG-projecten minstens over gemeenschappelijke gegevens beschikking met betrekking tot zelfbepaling en welbevinden, persoonlijke factoren en persoonlijke ontwikkeling. Deze domeinen zijn gekozen, omdat in het NPG de zelfstandigheid van de persoon met de verstandelijke beperking in diens situatie centraal staat.

Naast de basis MDS zullen ook domeinspecifieke MDS worden ontwikkeld, die relevant zijn voor projecten al naar gelang hun specifieke invalshoek. Iedereen wordt nadrukkelijk uitgenodigd om voorstellen te doen voor de invulling van domeinspecifieke MDS. De MDS zal zich daardoor de komende jaren verder ontwikkelen (zie Figuur 1). In de huidige fase 1 is een basis MDS opgesteld. In fase 2 wordt op korte termijn een domeinspecifieke MDS voor gebruik en vraag van zorg en ondersteuning ontwikkeld. In fase 3 worden ook op andere domeinen MDS toegevoegd.

Figuur 1: Groeimodel van Minimale Datasets



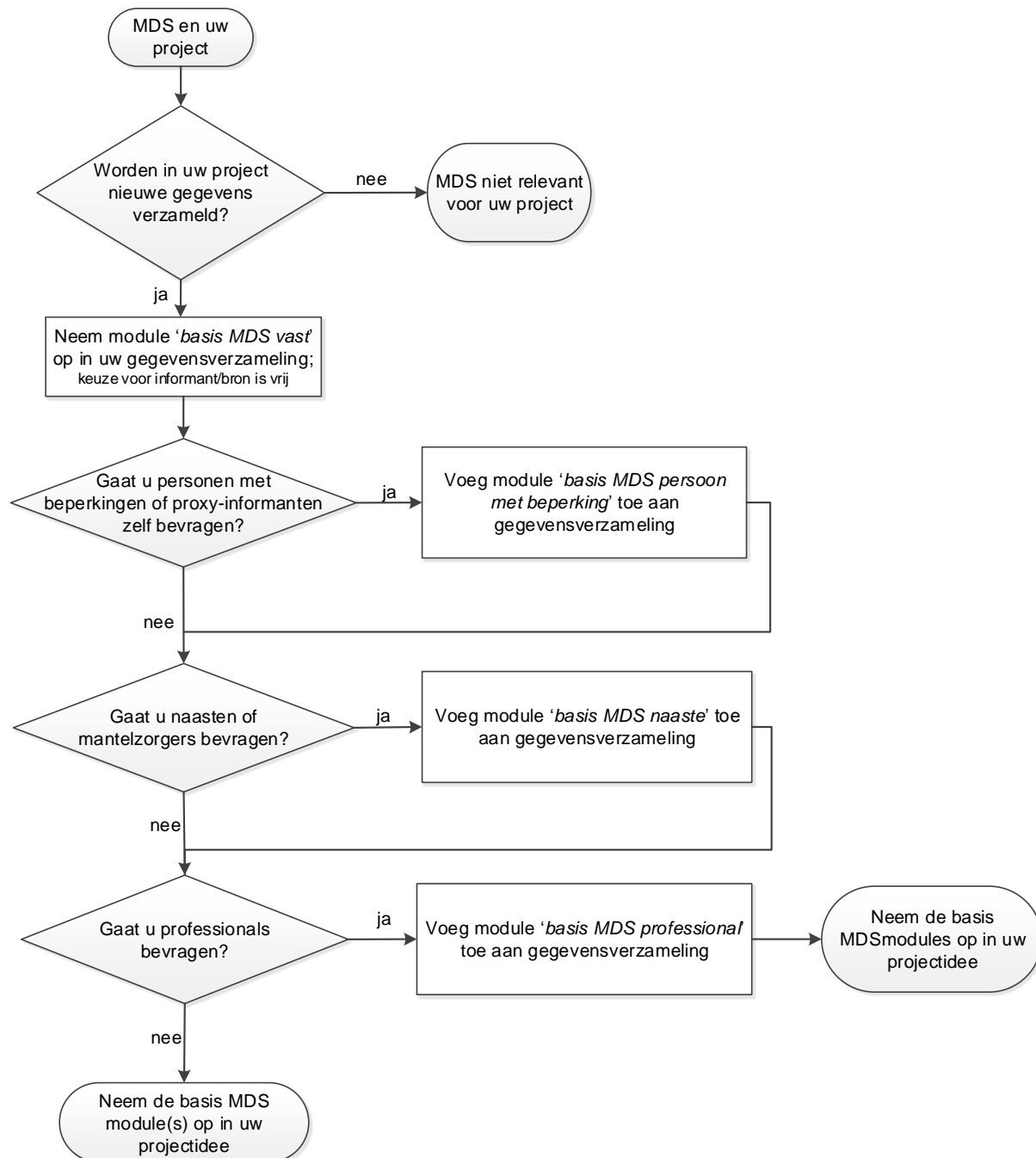
**Hoe kan de basis MDS gebruikt worden bij initiatieven binnen “Gewoon Bijzonder”?**

- bij het vernieuwen en verbeteren van gegevensverzameling in de praktijk, zoals bijvoorbeeld het doelmatiger maken van intake, diagnostiek en reguliere onderzoeken bij cliënten.
- bij het verzamelen van gegevens voor evaluaties, monitoren of inventarisaties.
- bij het verzamelen van gegevens voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten.

- bij het leggen van verbindingen tussen projecten of deelprojecten, bijvoorbeeld voor vergelijkende studies of beschrijven van zeldzame aandoeningen of situaties.

De basis MDS bestaat uit verschillende modules die afhankelijk van de gegevensverzameling in een project gebruikt kunnen worden. Zo is er een module voor projecten die gegevens verzamelen bij professionals, of een module voor het verzamelen van gegevens bij mensen met een beperking. Gebruik de beslisboom in figuur 2 als leidraad om te bepalen welke modules van de basis MDS voor uw project van toepassing zijn.

Figuur 2: Gebruik van de basis MDS in uw project



## **Wie bepaalt de inhoud van de basis MDS?**

Een gebruikersplatform, bestaande uit gebruikers van de basis MDS, namelijk mensen met een beperking en hun netwerk, onderzoekers, professionals en andere vertegenwoordigers. Het gebruikersplatform maakt keuzes voor instrumenten en vragen die worden opgenomen in de basis MDS.

## **Waar moet ik rekening mee houden ik de basis MDS in mijn project opneem?**

De uitwerking van de basis MDS in de vorm van items, instructies, en scoringsregels zal gereed zijn op het moment dat de initiatieven binnen het programma 'Gewoon Bijzonder' van start gaan. De beschrijvingen voor de methoden van uw projectaanvraag zullen gereed zijn omstreeks de tijd dat u advies krijgt over uw projectidee. Ten behoeve van de uitwerking van uw projectidee beschrijft tabel 1 de items en thema's binnen de domeinen zelfbepaling en welbevinden, persoonlijke factoren en persoonlijke ontwikkeling, en geeft de uitgangspunten voor de operationalisatie. De keuzes hiervoor zullen gemaakt worden in het gebruikersplatform (zie 'wie bepaalt de inhoud van de basis MDS'). Uitgangspunt is dat de basis MDS is opgebouwd uit instrumenten die tegen geen of geringe kosten zijn te gebruiken (bv. de Vineland screener €1 per afname). Uitgangspunt ook is dat de basis MDS kort en weinig belastend is, zodat de impact op de overige gegevensverzameling beperkt is.

## **FAQ (Frequently asked questions) over de basis MDS**

*Is de basis MDS straks een grote database van informatie over mensen met een verstandelijke beperking?*

Nee, het is niet de bedoeling om een aparte database te bouwen. De basis MDS is een basis informatie set die een handreiking biedt om de minimale gegevens te verzamelen die nodig zijn om iemand met een verstandelijke beperking in beeld te krijgen. Door gebruik van de basis MDS is het mogelijk om gegevens te bundelen en uit te wisselen maar dit is geen vereiste of verplichting.

*Zijn professionals en onderzoekers verplicht om basis MDS gegevens aan te leveren aan anderen?*

Nee, alleen als onderzoekers en professionals zelf als doel hebben om gegevens te vergelijken of te combineren, zullen zij gegevens combineren. Dit kan alleen als zij toestemming hebben van de personen over wie de gegevens gaan.

*Wordt de administratielast in de zorg hoger door het gebruik van basis MDS?*

Een minimale dataset is juist bedoeld om kritisch na te denken welke gegevens echt minimaal nodig zijn, voordat mensen worden belast met het verzamelen van die gegevens. In projecten ter verbetering van de kwaliteit van de zorg kan de MDS worden gebruikt om bestaande gegevensverzamelingen te vervangen of te reduceren. Daardoor neemt de administratielast eerder af dan toe, en worden meer gegevens verzameld die ook echt worden gebruikt.

*Is de basis MDS bruikbaar voor alle mensen met een verstandelijke beperkingen? Dus ook voor een specifieke doelgroep?*

Ja, de basis MDS is zo ingericht dat het bruikbaar is voor de brede doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Afhankelijk van de situatie van de persoon met een verstandelijke beperking en diens omgeving worden instrumenten gebruikt en informatie verzameld bij de persoon zelf, danwel een naaste of een professional zoals een zorgverlener of begeleider. De module 'basis MDS voor personen met beperkingen' dient soms wel met aangepaste communicatie te worden afgenomen.

*Worden met de basis MDS alleen kwantitatieve gegevens verzameld? Oftewel door gebruik te maken van vaststaande antwoordcategorieën?*

Nee, de basis MDS bevat ook vooraf niet gecategoriseerde antwoordmogelijkheden, oftewel een vrij invulveld. Hierin kan de persoon met een verstandelijke beperking of een naaste in eigen woorden aangeven wat voor hen belangrijk is, zichzelf beschrijven en aangeven wat iedereen over hen tenminste zou moeten weten. Hierdoor krijgen mensen met beperkingen zelf ook zeggenschap over de gegevens waarmee ze bekend staan.

Tabel 1: Uitwerking basis MDS

Module	Domein	Operationalisatie	In ontwikkeling (indicatief) Instrument / Item / Indicator	Meetmoment	
Basis MDS vast	Zelfbepaling en welbevinden	Zelfstandige mobiliteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ kan zelfstandig lopen</li> <li>○ kan alleen lopen met een loophulpmiddel</li> <li>○ kan niet lopen, zit in een rolstoel</li> </ul>	Periodiek	
		Eigen beslissingen maken, beheer van inkomen en vermogen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Subschaal (zelfbepaling / rechten) van de POS, persoonsgerichte ondersteuningsuitkomsten schaal (van Loon, Van Hove, Schalock, &amp; Claes, 2008)</li> <li>● Onderbewindstelling</li> </ul>	Periodiek	
		Zelfredzaamheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sociale zelfredzaamheidsschaal (Kraijer, Kema, &amp; de Bildt, 2004) of</li> <li>● Barthel-index met 10 items (als mogelijk korter alternatief) (de Haan et al., 1993; Mahoney &amp; Barthel, 1965)</li> </ul>	Periodiek	
	Persoonlijke factoren	Gender	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Man</li> <li>○ Vrouw</li> </ul>		Eenmalig
		Leeftijd	Geboortedatum		Eenmalig
		Afnamedatum basis MDS vast	Datum van vandaag		Periodiek
		Burgerlijke status	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ongehuwd</li> <li>○ gehuwd</li> <li>○ verweduwd</li> <li>○ gescheiden</li> </ul> (Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS))		Periodiek
		Woonsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ beschermd wonen</li> <li>○ verzorgd wonen</li> <li>○ (begeleid) zelfstandig wonen</li> <li>○ bij ouders of bij familie wonen</li> </ul> (Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), 2000)		Periodiek
		Geodata	Cijfers postcode woonadres		Periodiek
		Etnische achtergrond	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ nationaliteit</li> <li>○ nationaliteit vader</li> <li>○ nationaliteit moeder</li> </ul> (Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS))		Eenmalig
	Persoonlijke ontwikkeling	Opleidingsniveau	n.t.b.		Periodiek
		Werk en/of dagbesteding	Participatieladder: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ betaald werk</li> <li>○ betaal werk met ondersteuning</li> <li>○ onbetaald werk</li> <li>○ deelname georganiseerde activiteiten</li> <li>○ sociale contacten buitenshuis</li> <li>○ geïsoleerd</li> </ul>		Periodiek
		Uitdrukkingmogelijkheden	bv. communicatie: uiten, signalen begrijpen, expressie. Nader te bepalen.		Periodiek

Basis MDS persoon met beperking of proxy	Zelfbepaling en welbevinden	Welbevinden	Cantrill ladder (Cantrill, 1965)	Periodiek
	Persoonlijke factoren	Wat moet iedereen weten over persoon met beperking?	Niet vooraf gestructureerd antwoord, open invulveld	Periodiek
	Persoonlijke ontwikkeling	Mate verstandelijke beperking	2 Subtesten WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale)	
Basis MDS naaste	Persoonlijke factoren	Wat moet iedereen weten over persoon met beperking?	Niet vooraf gestructureerd antwoord, open invulveld	Periodiek
	Persoonlijke ontwikkeling	Adaptief functioneren	Vineland-screener (Scholte, van Duijn, Dijkxhoorn, Noens, & van Berckelaer-Onnes)	Periodiek/ eenmalig
Basis MDS professional	Zelfbepaling en welbevinden	Vrijheidsbeperkende maatregelen	Inventarisatielijst van verschillende vormen van vrijheidsbeperkende maatregelen	Periodiek
	Persoonlijke factoren	Diagnose verstandelijke beperking	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Is oorzaak bekend ja/nee</li> <li>○ Tool ter bepaling ICD-10/OMIM code</li> </ul>	Eenmalig

Noot. De module Basis MDS vast wordt afgenomen bij de meest geschikte informant of informanten

## Referenties

- Cantrill, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New Jersey: Rutgers University press.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). from [statline.cbs.nl](http://statline.cbs.nl)
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2006). Standaard Onderwijsindeling (SOI).
- de Haan, R., Limburg, M., Schuling, J., Broeshart, J., Jonkers, L., & van Zuylen, P. (1993). Klinimetrische evaluatie van de Barthel-index, een maat voor beperkingen in het dagelijks functioneren. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 37(18), 917-921.
- Kraijer, D. W., Kema, G. N., & de Bildt, A. A. (2004). *SRZ en SRZ-i sociale redzaamheidsschalen: handleiding*. Lisse: Swets Test Publishers.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Scholte, E., van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. *Vineland Screener*. Hogrefe.
- Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). (2000). Personen met een verstandelijke handicap. from
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Quality of Life*. Middelburg: Stichting Arduin en Gent: Universiteit van Gent.