

Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking

MDS_Variant volwassenen_vastVB

("basis MDS vast" te beantwoorden door persoon met verstandelijke beperking)

“Basis MDS vast”

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Datum van afname basis MDS vast	1. Datum van vandaag	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Indicatie leeftijd	1. Wat is uw geboortejaar?	Eenmalig
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Geslacht	1. Bent u een man of een vrouw? <ul style="list-style-type: none"> ○ Man ○ Vrouw 	Eenmalig
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Cijfers postcode woonadres	1. Wat zijn de cijfers van de postcode horend bij uw woonadres? NB Dit valt onder geodata en geeft een indicatie van de regio waar de persoon vandaan komt.	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Geïntegreerd wonen	1. Waar woont u? In mijn straat wonen ... <ul style="list-style-type: none"> ○ mensen met en zonder een verstandelijke beperking ○ alleen mensen met een verstandelijke beperking 	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Land van herkomst	1. In welk land bent u geboren? 2. In welk land is uw moeder geboren? 3. In welk land is uw vader geboren? <ul style="list-style-type: none"> ○ Nederland ○ Suriname ○ (voormalig) Nederlandse Antillen + Aruba ○ Indonesië ○ Turkije ○ Marokko ○ Duitsland ○ Verenigd Koninkrijk (Groot-Brittannië + Noord-Ierland) ○ België ○ Anders, namelijk NB Bovenstaande antwoordopties zijn gebaseerd op de antwoordopties in Statline (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015b) en de enquête Onderzoek Gezinsvorming van het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2013).	Eenmalig

Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Burgerlijke staat	<p>1. Wat is op dit moment uw burgerlijke staat?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Ongehuwd, geen partner <input type="radio"/> Ongehuwd, wel partner <input type="radio"/> Gehuwd of geregistreerd partnerschap <input type="radio"/> Weduwe of weduwnaar <input type="radio"/> Gescheiden (voor de wet) <p>NB Bovenstaande antwoordopties zijn gebaseerd op de antwoordopties in Statline (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015a) en de enquête Onderzoek Gezinsvorming van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2013). Er is een extra uitsplitsing gemaakt naar (1) ongehuwd, geen partner en (2) ongehuwd, wel partner.</p>	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Kinderen	<p>1. Heeft u kinderen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Ja Aantal:.....waarvan stiefkinderen (aantal):..... 	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs afgerond	<p>1. Welk onderwijs heeft u afgerond?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> (13) Gepromoveerd <input type="radio"/> (12) WO master / HBO master <input type="radio"/> (11) HBO bachelor / WO bachelor <input type="radio"/> (10) Voorbereidende cursussen op niveau 10, kort HBO (2-3 jr) of beroepsopleidingen of cursussen na niveau 7 met een duur van 2 tot 4 jaar <input type="radio"/> (9) MBO (niveau 4 specialisten), voortgezette opleiding leerlingwezen; of opleidingen of cursussen na behalen niveau 7 met een duur van 6 maanden tot 2 jaar <input type="radio"/> (8) MBO (niveau 2, of 3, of 4 middenkader), HAVO leerjaar 4-5, VWO leerjaar 4-6, opleiding leerlingwezen na VMBO (<24mnd) <input type="radio"/> (7) Praktijkonderwijs, VMBO, MAVO, HAVO leerjaar 1-3, VWO leerjaar 1-3, assistentopleiding MBO niveau 1, of opleiding leerlingwezen zonder VMBO <input type="radio"/> (6) Voortgezet speciaal onderwijs <input type="radio"/> (5) Regulier basisonderwijs groep 3 - 8 <input type="radio"/> (4) Speciaal basisonderwijs groep 3 - 8 <input type="radio"/> (3) Regulier basisonderwijs groep 1 en 2 <input type="radio"/> (2) Speciaal basisonderwijs groep 1 en 2 <input type="radio"/> (1) Voorschoolse educatie <input type="radio"/> (0) Geen <input type="radio"/> Anders, namelijk <p>NB Deze indeling (behalve 0 en Anders, namelijk) is gebaseerd op de International Standard Classification of Education (ISCED) tevens gebruikt door het Centraal</p>	Periodiek

			Bureau voor de Statistiek (CBS, 2011), met extra specificatie voor speciaal onderwijs.	
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Vorm van zorg/ondersteuning	<p>1. Welke vorm van zorg of ondersteuning krijgt u?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ (6) 24-uurs toezicht ○ (5) Voortdurende nabijheid (24-uurs zorg) ○ (4) Zorg op afroep (inclusief onmiddellijke alarmopvolging) ○ (3) Zorg op afspraak (inclusief uitstelbare alarmopvolging) ○ (2) Informele ondersteuning ○ (1) Geen van deze vormen van ondersteuning ○ Anders, namelijk <p>NB Bij deze vraag omvatten de meer intensieve vormen van professionele ondersteuning (met een hoger cijfer) ook vaak de lagere vormen van professionele ondersteuning en informele ondersteuning (met een lager cijfer; zie antwoordopties). Daarom wordt bij deze vraag de hoogste vorm van ondersteuning gekozen die van toepassing is op de situatie van de betrokkene (dus: de vorm met het hoogste cijfer).</p> <p>Bovenstaande opties zijn gedeeltelijk afkomstig uit het onderzoek "Woonvormen voor mensen met beperkingen - Opgaven voor de toekomst" (Van Rossum, Van Iersel, & van Rossum, 2006) in opdracht van het Ministerie van VWS en VGN.</p> <p>In de handleiding zijn per vorm van zorg of ondersteuning voorbeelden gegeven.</p>	Periodiek
Basis MDS vast	Persoonlijke ontwikkeling	Werk en/of dagbesteding	<p>1. Waar bent u meestal overdag (niet in het weekend)?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ (6) Betaald werk zonder aanpassingen ○ (5) Betaald werk met aanpassingen ○ (4) Onbetaald werk/vrijwilligerswerk ○ (3) Op school/opleiding ○ (2) Op een dagcentrum of daglocatie (bv dagactiviteiten, belevingsgerichte activiteiten) ○ (1) Thuis/in de woonvoorziening ○ Anders, namelijk <p>NB Bij deze vraag wordt gekozen voor de vorm van werk- of dagbesteding die het meeste tijd van de betrokkene in beslag neemt. Indien twee vormen evenveel tijd innemen, wordt gekozen voor de vorm van tijdsbesteding met het hoogste cijfer.</p> <p>Deze vraag is afgeleid van een vraag uit onderzoek van het SCP (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000) en de participatieladder.</p>	Periodiek

Basis MDS vast	Zelfbepaling en welbevinden	Beheer van inkomen en vermogen/ beslissingen nemen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Heeft u een mentor? 2. Heeft u een bewindvoerder? 3. Heeft u een curator? <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee ○ Ja ○ In aanvraag 	
Basis MDS vast	Persoonlijke factoren	Hulp invullen vragenlijst	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beantwoordt u de vragen zelf of samen met iemand anders? <ul style="list-style-type: none"> ○ Zelf ○ Met hulp van iemand anders <p>NB De persoon met verstandelijke beperking of degene die hem/haar helpt, vult in of de vragen van de module basis MDS vast worden ingevuld met of zonder hulp. Met hulp wordt specifiek bedoeld dat de antwoorden samen met iemand <i>gekozen en opgeschreven</i> zijn. Met hulp wordt NIET bedoeld dat iemand anders de antwoorden enkel noteert voor de persoon met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld als de vragen worden afgenomen in interview-format).</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Indien samen met iemand anders, met wie beantwoordt u de vragen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Partner/echtgenoot ○ Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) ○ Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) ○ Overige familie ○ Vriend/vriendin ○ Wettelijk vertegenwoordiger – geen familielid (voogd – tot 18 jaar, mentor, bewindvoerder, of curator) ○ Leerkracht ○ Gedragswetenschapper/orthopedagoog instelling ○ Begeleider woon-, werk-, of dagvoorziening ○ Arts (voor verstandelijk gehandicapten) ○ Onderzoeker ○ Anders, namelijk 	Periodiek

“Basis MDS persoon met een verstandelijke beperking”

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS persoon met een verstandelij- ke beperking	Persoonlijke ontwikkeling	Globale mate van intelligentie	<p>**** Wat is het intelligentieniveau van de betrokkene? *Richtlijn: Er wordt gebruik gemaakt van de subtests woordenschat, overeenkomsten, blokpatronen en matrix redeneren van de WAIS-IV-NL (Wechsler, 2012) om tot een schatting van het Full Scale IQ (FSIQ) te komen.</p> <ol style="list-style-type: none"> <ul style="list-style-type: none"> Wat is de globale IQ score? IQ kan niet worden bepaald Er is geen IQ test afgenomen, omdat persoon met verstandelijke beperking niet wil meewerken Er is geen IQ test afgenomen, omdat de module “persoon met een verstandelijke beperking” niet is afgenomen. Er is om andere redenen geen IQ test uitgevoerd Datum van afname IQ test In welk kader is de IQ test afgenomen? <ul style="list-style-type: none"> Onderzoekdoeleinden Indicatiestelling Anders, namelijk Welke hoofdtest is afgenomen? <ul style="list-style-type: none"> WAIS-IV-NL WISC-III-NL WPPSI-III-NL Anders, namelijk Welke subtests zijn afgenomen? <ul style="list-style-type: none"> Woordenschat (of woordenkennis indien WISC-III-NL) Overeenkomsten Blokpatronen Matrix redeneren Alle Anders, namelijk Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore woordenschat (of woordenkennis in de WISC): 	Periodiek

			<p>.....</p> <p>7. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore overeenkomsten:</p> <p>8. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore blokpatronen:</p> <p>9. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore matrix redeneren:</p> <p>NB De vraag of er een nog geldige IQ score bekend is, wordt eerst aan de professional gesteld (indien module professional wordt afgenomen). Indien er geen geldige score bekend is, wordt er alsnog een test afgenomen in het kader van de huidige module.</p> <p>In de handleiding is een uitgebreide uitleg toegevoegd wat betreft de afname van de globale mate van intelligentie.</p>	
Basis MDS persoon met een verstandelij- ke beperking	Zelfbepaling en welbevinden	Beslissingen nemen en keuzes maken	<p>****</p> <p>In hoeverre maakt u zelf uw eigen beslissingen en keuzes?</p> <p>* Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de subschaal zelfbepaling van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. (POS-A; Van Loon, Claes, Schalock, & van Hove, 2015).</p> <p>- Bij voorkeur wordt de zelfbeoordeling van de POS-A gebruikt in het kader van de huidige module (basis MDS persoon met een verstandelijke beperking).</p> <p>- Als zelfbeoordeling niet mogelijk is wordt de beoordeling door anderen van de POS-A gebruikt. <i>Zie daarvoor de module basis MDS naaste.</i></p> <p>* Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gebruik gemaakt van de subschaal communicatie en invloed van de Quality Of Life of persons with Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD; Petry, Maes, & Vlaskamp, 2008). <i>Deze vragenlijst komt terug in de modules basis MDS naaste en basis MDS professional.</i></p> <p>POS-A:</p> <p>1. Datum van afname domein zelfbepaling POS-A (zelfbeoordeling)</p>	Periodiek

			<p>2. Losse itemscores (1 t/m 6) POS-A domein zelfbepaling (zelfbeoordeling):</p> <p>3. Wat is de domeinscore voor zelfbepaling in de POS-A (zelfbeoordeling)?</p> <p>NB Zie de handleiding voor verdere uitleg omtrent de afname van de POS-A.</p>	
Basis MDS persoon met een beperking of proxy	Zelfbepaling en welbevinden	Subjectief welbevinden	<p>**** Hoe beoordeelt u uw welzijn? * Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de Personal Well-being Index – Intellectual Disabilities (PWI-ID; Cummins & Lau, 2005; Nederlandste vertaling: Expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL), 2013).</p> <p>* Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gebruik gemaakt van de vragenlijst over stemming, interesse en plezier (Maes, Penne, Petry, & Vos, 2015) Dit is de Nederlandse vertaling van de Mood, Interest, and Pleasure Questionnaire (MIPQ; Ross & Oliver, 2003). <i>Deze vragenlijst komt terug in de module basis MDS naaste.</i></p> <p>1. Datum van afname PWI-ID</p> <p>2. Schaalindeling gebruikt: <ul style="list-style-type: none"> ○ 11 punten Likertschaal (0-10) ○ 5 punten Likertschaal (gezichten; 0-4) ○ 3 punten Likertschaal (gezichten; 0-2) ○ 2 punten Likertschaal (gezichten; 0-1) </p> <p>3. Item algemeen Deel I PWI-ID</p> <p>4. Item 1 t/m 7 Deel II PWI-ID</p> <p>5. Wat is de totaalscore van de Persoonlijk welzijn index (gestandaardiseerd)?</p> <p>NB Zie de handleiding voor verdere uitleg omtrent de afname van de PWI-ID.</p>	Periodiek

“Basis MDS persoon met een verstandelijke beperking” - eindvraag

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS persoon met een verstandelijke beperking	Eindvraag	Eindvraag persoon met beperking	We hebben u vragen gesteld. Wilt u nog iets vertellen dat u belangrijk vindt over uzelf?	Periodiek

“Basis MDS naaste”

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS naaste	Persoonlijke ontwikkeling	Adaptief functioneren/ zelfredzaamheid	<p>**** Wat is het adaptief functioneren/de zelfredzaamheid van uw naaste? * Richtlijn: - Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt er gebruik gemaakt van de Nederlandstalige Vineland Screener (ontwikkelingsleeftijd 0-12jr) (Researchgroep ontwikkelingsstoornissen afd. Orthopedagogiek Universiteit Leiden, 2005) om naar het adaptief functioneren van de betrokkene te kunnen kijken. - Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt er gebruik gemaakt van de Nederlandstalige Vineland Screener (ontwikkelingsleeftijd 0-6jr) (Scholte, Van Duijn, Dijkxhoorn, Noens, & Van Berckelaer-Onnes, 2008).</p> <p>1. Datum van afname test voor adaptief functioneren:</p> <p>2. Wat is de relatie van de informant ten opzichte van betrokkene? <ul style="list-style-type: none"> ○ Partner/echtgenoot ○ Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) ○ Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) ○ Overige familie ○ Vriend/vriendin ○ Wettelijk vertegenwoordiger – niet uit de familie (voogd - tot 18 jaar, mentor, bewindvoerder, of curator) ○ Leerkracht ○ Gedragswetenschapper/orthopedagoog instelling ○ Begeleider woon-, werk-, of dagvoorziening ○ Arts (voor verstandelijk gehandicapten) ○ Onderzoeker ○ Anders, namelijk </p> <p>3. Wat is de (totaal)score van adaptief functioneren?</p> <p>4. Welke hoofdtest is afgenomen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Vineland screener (0-12 jaar) ○ Vineland screener (0-6 jaar) ○ Anders, namelijk </p>	Periodiek

			<p>Vineland screener 0-12jr:</p> <p>5-30. Losse itemscores communicatie:</p> <p>31-53. Losse itemscores dagelijkse vaardigheden:</p> <p>54-76. Losse itemscores socialisatie:</p> <p>77-94. Losse itemscores motoriek:</p> <p>95. Score domein communicatie:</p> <p>96. Score domein dagelijkse vaardigheden:</p> <p>97. Score domein socialisatie:</p> <p>98. Score domein motoriek:</p> <p>Vineland screener 0-6jr:</p> <p>5-23. Losse itemscores communicatie:</p> <p>24-42. Losse itemscores dagelijkse vaardigheden:</p> <p>43-58. Losse itemscores socialisatie:</p> <p>59-76. Losse itemscores motoriek:</p> <p>77. Score domein communicatie:</p> <p>78. Score domein dagelijkse vaardigheden:</p> <p>79. Score domein socialisatie:</p>	
--	--	--	--	--

			<p>80. Score domein motoriek:</p> <p>NB Er wordt eerst aan de professional gevraagd of er nog een geldige score voor adaptief functioneren bekend is (indien de module professional wordt afgenomen). Indien er geen geldige score bekend is, wordt er alsnog een test afgenomen in het kader van de huidige module.</p> <p>In de handleiding is een uitgebreide uitleg toegevoegd wat betreft de afname van de test voor adaptief functioneren.</p>	
Basis MDS naaste	Zelfbepaling en welbevinden	Beslissingen nemen en keuzes maken	<p>***** In hoeverre maakt uw naaste zelf zijn/haar eigen beslissingen en keuzes?</p> <p>* Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de subschaal zelfbepaling van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. (POS-A; Van Loon, Claes, Schalock, & van Hove, 2015).</p> <p>- Bij voorkeur wordt de zelfbeoordeling van de POS-A gebruikt. <i>Zie hiervoor de module basis MDS persoon met een verstandelijke beperking.</i></p> <p>- Als zelfbeoordeling niet mogelijk is wordt de beoordeling door anderen van de POS-A gebruikt in het kader van de huidige module (basis MDS naaste).</p> <p>* Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gebruik gemaakt van de subschaal communicatie en invloed van de Quality Of Life of persons with Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD; Petry, Maes, & Vlaskamp, 2008). <i>Deze vragenlijst komt terug in de huidige module (basis MDS naaste) en de module basis MDS professional.</i></p> <p>POS-A:</p> <p>1. Datum van afname domein zelfbepaling POS (beoordeling door anderen → naaste)</p> <p>2. Wat is uw relatie ten opzichte van de betrokkene? (beoordeling door anderen → naaste)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Partner/echtgenoot ○ Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) ○ Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) ○ Overige familie ○ Vriend/vriendin ○ Anders, namelijk 	Periodiek

			<p>3-8. Losse itemscores (1 t/m 6) POS-A domein zelfbepaling (beoordeling door anderen → naaste):</p> <p>9. Wat is de domeinscore voor zelfbepaling in de POS-A (beoordeling door anderen → naaste)?</p> <p>QOL-PMD:</p> <p>1. Datum van afname subschaal communicatie en invloed QOL-PMD (naaste)</p> <p>2. Wat is uw relatie ten opzichte van de betrokkene? (naaste)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Partner/echtgenoot ○ Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) ○ Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) ○ Overige familie ○ Vriend/vriendin ○ Anders, namelijk <p>3-12. Losse itemscores QOL-PMD communicatie en invloed (Items 1, 3, 15, 18, 25, 26, 37, 45, 46, en 48) (naaste)</p> <p>13. Wat is het percentage op de subschaal communicatie en invloed QOL-PMD (naaste)?</p> <p>NB Zie de handleiding voor een uitgebreide uitleg wat betreft de afname van de POS-A en de QOL-PMD.</p>	
Basis MDS naaste	Zelfbepaling en welbevinden	Subjectief welbevinden	<p>***** Hoe beoordeelt u het welzijn van uw naaste?</p> <p>* Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de Personal Well-being Index – Intellectual Disabilities (PWI-ID; Cummins & Lau, 2005; Nederlandste vertaling: Expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL), 2013). <i>Zie hiervoor de module basis MDS persoon met een verstandelijke beperking.</i></p> <p>* Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gebruik gemaakt van de vragenlijst over stemming, interesse en plezier (Maes, Penne, Petry, & Vos,</p>	Periodiek

			<p>2015). Dit is de Nederlandse vertaling van de Mood, Interest, and Pleasure Questionnaire (MIPQ; Ross & Oliver, 2003). Deze vragenlijst wordt gebruikt in het kader van de huidige module (basis MDS naaste).</p> <p>MIPQ:</p> <p>1. Datum van afname MIPQ (naaste)</p> <p>2. Wat is uw relatie met de betrokkene? (naaste)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Partner/echtgenoot <input type="radio"/> Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) <input type="radio"/> Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) <input type="radio"/> Overige familie <input type="radio"/> Vriend/vriendin <input type="radio"/> Anders, namelijk <p>3- 25. Itemnr 1 t/m 23 MIPQ (naaste):</p> <p>26. Wat is de subschaalscore voor positieve gemoedstoestand (naaste)?</p> <p>27. Wat is de subschaalscore voor interesse (naaste)?</p> <p>28. Wat is de subschaalscore voor negatieve gemoedstoestand (naaste)?</p> <p>29. Wat is de totaalscore van de MIPQ (naaste)?</p> <p>NB Zie de handleiding voor een uitgebreide uitleg wat betreft de afname van de MIPQ.</p>	
--	--	--	---	--

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS naaste	Eindvraag	Eindvraag naaste	We hebben u vragen gesteld. Wilt u nog iets vertellen dat u belangrijk vindt over uw naaste?	Periodiek

Module	Domein	Operationalisatie	Voorstel Instrument/item/indicator	Meetmoment
Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Oorzaak verstandelijke beperking	<p>**** Wat is bij de betrokkene de oorzaak van de verstandelijke beperking?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wat is de oorzaak van de verstandelijke beperking? <ul style="list-style-type: none"> ○ Aangeboren (vraag 2) ○ Problemen rond de bevalling ○ Verworven ○ Combinatie van aangeboren en verworven 2. Indien aangeboren, ligt aan de verstandelijke beperking een syndroom of genetische aandoening ten grondslag? <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee (einde huidig item) ○ Ja (vraag 3 t/m 6) ○ Onbekend (vraag 7) 3. Indien ja, door wie is het syndroom vastgesteld? <ul style="list-style-type: none"> ○ Klinisch geneticus ○ Kinderarts ○ Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG'er) ○ Huisarts ○ Anders, namelijk ○ Ik heb hierover geen informatie beschikbaar 4. Wat was de leeftijd van de betrokkene toen de diagnose gesteld werd? 5. Wat is het syndroom van de betrokkene in ICD-10 code? 6. Wat is het syndroom van de betrokkene in OMIM code? 7. Indien het onbekend is of er een syndroom ten grondslag ligt aan de verstandelijke beperking, wat is hiervan de reden? <ul style="list-style-type: none"> ○ Er is medisch onderzoek verricht, maar de oorzaak van verstandelijke beperking is onbekend gebleven ○ Er is geen medisch onderzoek verricht, dus de oorzaak van de verstandelijke beperking is onbekend ○ Ik heb hierover geen informatie beschikbaar 	Periodiek

			NB Zie de handleiding voor een uitgebreidere uitleg wat betreft het invullen van de oorzaak van de verstandelijke beperking.	
Basis MDS professional	Persoonlijke ontwikkeling	Globale mate van intelligentie	<p>***** Wat is het intelligentieniveau van de betrokkene? Richtlijn: Er wordt gebruik gemaakt van de subtests woordenschat, overeenkomsten, blokpatronen en matrix redeneren van de WAIS-IV-NL (Wechsler, 2012) om tot een schatting van het Full Scale IQ (FSIQ) te komen.</p> <p>1. <input type="radio"/> Wat is de globale IQ score? <input type="radio"/> IQ kan niet worden bepaald <input type="radio"/> Er is geen IQ test afgenomen, omdat persoon met verstandelijke beperking niet wil meewerken <input type="radio"/> Er is geen IQ test afgenomen, omdat de module "persoon met een verstandelijke beperking" niet is afgenomen <input type="radio"/> Er is om andere redenen geen IQ test uitgevoerd</p> <p>2. Datum van afname IQ test</p> <p>3. In welk kader is de IQ test afgenomen? <input type="radio"/> Onderzoekdoeleinden <input type="radio"/> Indicatiestelling <input type="radio"/> Anders, namelijk</p> <p>4. Welke hoofdtest is afgenomen? <input type="radio"/> WAIS-IV-NL <input type="radio"/> WISC-III-NL <input type="radio"/> WPPSI-III-NL <input type="radio"/> Anders, namelijk</p> <p>5. Welke subtests zijn afgenomen? <input type="radio"/> Woordenschat (of woordenkennis indien WISC-III-NL) <input type="radio"/> Overeenkomsten <input type="radio"/> Blokpatronen <input type="radio"/> Matrix redeneren <input type="radio"/> Alle <input type="radio"/> Anders, namelijk</p> <p>6. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen:</p>	Periodiek

			<p>Subtestscore woordenschat (of woordenkennis in de WISC):</p> <p>7. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore overeenkomsten:</p> <p>8. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore blokpatronen:</p> <p>9. Indien één van de Wechsler-testen is afgenomen: Subtestscore matrix redeneren:</p> <p>NB Bij IQ wordt er eerst aan de professional gevraagd of er nog een geldige IQ score bekend is. (in de huidige module). Als er geen geldige score bekend is, wordt er alsnog een test afgenomen in het kader van de module basis MDS persoon met een verstandelijke beperking.</p> <p>In de handleiding is een uitgebreide uitleg toegevoegd wat betreft de afname van de globale mate van intelligentie.</p>	
Basis MDS professional	Persoonlijke ontwikkeling	Adaptief functioneren/ zelfredzaamheid	<p>**** Wat is het adaptief functioneren/de zelfredzaamheid van de betrokkene? Richtlijn: - Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt er gebruik gemaakt van de Nederlandstalige Vineland Screener (ontwikkelingsleeftijd 0-12jr) (Researchgroep ontwikkelingsstoornissen afd. Orthopedagogiek Universiteit Leiden, 2005) om naar het adaptief functioneren van de betrokkene te kunnen kijken. - Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt er gebruik gemaakt van de Nederlandstalige Vineland Screener (ontwikkelingsleeftijd 0-6jr) (Scholte, Van Duijn, Dijkxhoorn, Noens, & Van Berckelaer-Onnes, 2008).</p> <p>1. Datum van afname test voor adaptief functioneren:</p> <p>2. Wat is de relatie van de informant ten opzichte van betrokkene? <ul style="list-style-type: none"> ○ Partner/echtgenoot ○ Ouder (ook pleeg-, stief-, of adoptieouder) ○ Zus of broer (ook schoon-, of stiefzus of broer) </p>	Periodiek

			<ul style="list-style-type: none"> ○ Overige familie ○ Vriend/vriendin ○ Wettelijk vertegenwoordiger – niet uit de familie (voogd - tot 18 jaar, mentor, bewindvoerder, of curator) ○ Leerkracht ○ Gedragswetenschapper/orthopedagoog instelling ○ Begeleider woon-, werk-, of dagvoorziening ○ Arts (voor verstandelijk gehandicapten) ○ Onderzoeker ○ Anders, namelijk <p>3. Wat is de (totaal)score van adaptief functioneren?</p> <p>4. Welke hoofdtest is afgenomen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Vineland screener (0-12 jaar) ○ Vineland screener (0-6 jaar) ○ Anders, namelijk <p>Vineland screener 0-12jr:</p> <p>5- 30. Losse itemscores communicatie:</p> <p>31- 53. Losse itemscores dagelijkse vaardigheden:</p> <p>54- 76. Losse itemscores socialisatie:</p> <p>77- 94. Losse itemscores motoriek:</p> <p>95. Score domein communicatie:</p> <p>96. Score domein dagelijkse vaardigheden:</p> <p>97. Score domein socialisatie:</p> <p>98. Score domein motoriek:</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Vineland screener 0-6jr:</p> <p>5- 23. Losse itemscores communicatie:</p> <p>24- 42. Losse itemscores dagelijkse vaardigheden:</p> <p>43- 58. Losse itemscores socialisatie:</p> <p>59- 76. Losse itemscores motoriek:</p> <p>77. Score domein communicatie:</p> <p>78. Score domein dagelijkse vaardigheden:</p> <p>79. Score domein socialisatie:</p> <p>80. Score domein motoriek:</p> <p>NB Er wordt eerst aan de professional gevraagd of er nog een geldige score voor adaptief functioneren bekend is (in het kader van de huidige module). Indien er geen geldige score bekend is, wordt er alsnog een test voor adaptief functioneren afgenomen in het kader van de module basis MDS naaste.</p> <p> In de handleiding is een uitgebreide uitleg toegevoegd wat betreft de afname van de test voor adaptief functioneren (Vineland screeners).</p>	
--	--	--	---	--

Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Motorisch functioneren	<p>***** Wat is het motorisch functioneren van de betrokkene (t/m 18^e levensjaar)? Er wordt gebruik gemaakt van de Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised (GMFCS–E&R; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, Livingston, 2007; Nederlandse vertaling: Gorter, van Tol, Schie, Ketelaar, 2009).</p> <p>1. Datum van afname GMFCS-E&R:</p> <p>2. Wat is het niveau van motorisch functioneren?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Niveau I <input type="radio"/> Niveau II <input type="radio"/> Niveau III <input type="radio"/> Niveau IV <input type="radio"/> Niveau V <input type="radio"/> Niveau niet te achterhalen (i.e., geen beschikbaar dossier) <input type="radio"/> Classificatiesysteem niet van toepassing (i.e., geen beperkingen in motorisch functioneren) <p>3. Wat is de gebruikte leeftijdsgroep om het niveau te classificeren?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Voor 2^e verjaardag <input type="radio"/> Vanaf 2 jaar tot de 4^e verjaardag <input type="radio"/> Vanaf 4 jaar tot de 6^e verjaardag <input type="radio"/> Vanaf 6 jaar tot de 12^e verjaardag <input type="radio"/> Vanaf 12 jaar tot de 18^e verjaardag <p>NB De GMFCS-E&R is ontwikkeld voor gebruik t/m het 18^e levensjaar. Voor volwassenen wordt het GMFCS-niveau bepaald aan de hand van een beschikbaar dossier uit de kindertijd (bij voorkeur tussen 12^e t/m 18^e levensjaar).</p>	Periodiek
Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Visueel functioneren	<p>1. Was er in het verleden aanleiding om bij de betrokkene onderzoek te doen naar visueel functioneren? Of is daar nu aanleiding toe?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Ja <p>NB In dit geval gaat het om onderzoek dat gedaan is of gedaan moet worden naar (mogelijke) beperkingen in gezichtsvermogen die niet te corrigeren zijn met bril of lenzen.</p> <p>Deze vraag heeft de vorm van een screeningsvraag. Een domeinspecifieke MDS kan ontwikkeld worden om de problematiek verder uit te vragen.</p>	Periodiek

Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Auditief functioneren	<p>1. Was er in het verleden aanleiding om bij de betrokkene onderzoek te doen naar auditief functioneren? Of is daar nu aanleiding toe?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee ○ Ja <p>NB In dit geval gaat het om onderzoek dat gedaan is of gedaan moet worden naar (mogelijke) beperkingen in gehoor die niet te corrigeren zijn met een gehoorapparaat.</p> <p>Deze vraag heeft de vorm van een screeningsvraag. Een domeinspecifieke MDS kan ontwikkeld worden om de problematiek verder uit te vragen.</p>	Periodiek
Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Gezondheidsproblemen	<p>1. Is de betrokkene onder behandeling van een medisch specialist of arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) voor specifieke gezondheidsproblemen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee ○ Ja <p>NB Deze vraag heeft de vorm van een screeningsvraag. Een domeinspecifieke MDS kan ontwikkeld worden om de problematiek verder uit te vragen.</p>	Periodiek
Basis MDS professional	Persoonlijke factoren	Gedrags- en/of psychische problemen	<p>1. Is de betrokkene onder behandeling bij een (ortho)pedagoog, psycholoog, psychiater of Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) voor specifieke gedrags- en/of psychische problemen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee ○ Ja <p>NB Deze vraag heeft de vorm van een screeningsvraag. Een domeinspecifieke MDS kan ontwikkeld worden om de problematiek verder uit te vragen.</p>	Periodiek
Basis MDS professional	Zelfbepaling en welbevinden	Beslissingen nemen en keuzes maken	<p>***** In hoeverre maakt de betrokkene zelf zijn/haar eigen beslissingen en keuzes?</p> <p>* Voor volwassenen met lichte of matige verstandelijke beperking wordt gebruik gemaakt van de subschaal zelfbepaling van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. (POS-A; Van Loon, Claes, Schalock, & van Hove, 2015).</p> <p>- Bij voorkeur wordt de zelfbeoordeling van de POS-A gebruikt. <i>Zie hiervoor de module basis MDS persoon met een verstandelijke beperking.</i></p> <p>- Als zelfbeoordeling niet mogelijk is wordt de beoordeling door anderen van de POS-A gebruikt in het kader van de module basis MDS naaste.</p> <p>* Voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gebruik gemaakt</p>	Periodiek

			<p>van de subschaal communicatie en invloed van de Quality Of Life of persons with Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD; Petry, Maes, & Vlaskamp, 2008). <i>Deze vragenlijst komt terug in de huidige module (basis MDS professional) en de module basis MDS naaste.</i></p> <p>QOL-PMD:</p> <p>1. Datum van afname subschaal communicatie en invloed QOL-PMD (professional)</p> <p>2. Wat is uw relatie ten opzichte van de betrokkene? (professional)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Gedragwetenschapper/orthopedagoog instelling ○ Arts (voor verstandelijk gehandicapten) ○ Onderzoeker ○ Anders, namelijk <p>3-12. Losse itemscores QOL-PMD communicatie en invloed (Items 1, 3, 15, 18, 25, 26, 37, 45, 46, en 48) (professional)</p> <p>13. Wat is het percentage op de subschaal communicatie en invloed QOL-PMD (professional)?</p> <p>NB Zie de handleiding voor een uitgebreide uitleg wat betreft de afname van de POS-A en de QOL-PMD.</p>	
Basis MDS professional	Zelfbepaling en welbevinden	Onvrijwillige zorg	<p>1. Is er bij de betrokkene sprake van onvrijwillige zorg?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nee ○ Ja <p>2. Indien ja, binnen welk wettelijk kader?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ BOPZ, vanaf 1 januari 2020 opgesplitst in de wet "Zorg en Dwang" en de wet "Verplichte GGZ" (bv gedwongen opname of vrijheidsbeperkende maatregelen). ○ Jeugdwet (bv machtiging gesloten jeugdzorg). ○ Wet herziening kinderbeschermingsmaatregelen (bv ondertoezichtstelling, uithuisplaatsing) ○ Jeugdstrafrecht (bv Pijmaatregel, jeugdetentie) ○ Wet forensische zorg (bv TBS) <p>NB Hanteer de volgende definitie voor onvrijwillige zorg:</p>	Periodiek

			<p>Onvrijwillige zorg is zorg of hulp die geboden wordt, zonder dat er instemming hoeft te zijn van de betreffende persoon of diens vertegenwoordiger.</p> <p>Dit omvat:</p> <ul style="list-style-type: none">- Vormen van hulp, zorg of behandeling die worden toegepast zonder instemming en/of met verzet van personen of diens vertegenwoordigers (Wetsvoorstel Zorg en Dwang).- Vormen van maatregelen die kunnen worden getroffen zonder benodigde instemming van ouders/verzorgers ter bescherming van een kind, waarbij hulp en begeleiding wordt geboden aan kind en/of ouders/verzorgers.- Vormen van straffen of maatregelen ingezet na het plegen van een strafbaar feit, die (intensieve) zorg of behandeling tot gevolg hebben. <p>Bij deze vraag gaat het om opgelegde zorg, zoals beschreven in verschillende wetten. Mogelijk opgelegd vanuit een rechterlijk besluit.</p>	
--	--	--	--	--

Referenties:

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS; 2011). International Standard Classification of Education - Inpassing van het Nederlandse onderwijs in ISCED 2011. Retrieved from <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/classificaties/overzicht/soi/2006/default.htm>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2013). Enquete Onderzoek Gezinsvorming.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2015a). Statline; Bevolking naar burgerlijke staat. Retrieved from <http://statline.cbs.nl/Statweb/selection/?DM=SLNL&PA=37296NED&VW=T>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2015b). Statline; Bevolking naar herkomstgroepering. Retrieved from <http://statline.cbs.nl/Statweb/selection/?DM=SLNL&PA=37296NED&VW=T>
- Centre of Expertise on Quality of Life (E-QUAL). (2013). Persoonlijk Welzijn Index – Verstandelijke Beperking. Dutch translation of the Personal wellbeing index-ID. Gent: University College Ghent.
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207. doi:10.1016/S0074-7750(02)80009-X
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index - Intellectual Disability (PWI-ID)*. 3rd edition: School of Psychology Deakin University.
- Gorter, J. W., Van Tol, E., Van Schie, P., & Ketelaar, M. (2009). *GMFCS - E&R. Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised*. Nederlandse vertaling. Utrecht: NetChild Network for Childhood Disability Research.
- John Hopkins University (2016). Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) [Online Catalog of Human Genes and Genetic Disorders]. Retrieved from www.omin.org.
- Maes, B., Penne, A., Petry, K., & Vos, P. (2015). *Vragenlijst over stemming, interesse en plezier*. Nederlandse vertaling en handleiding van de Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ). Katholieke Universiteit Leuven: Multiplus.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *GMFCS - E&R. Gross Motor Function Classification System -Expanded and Revised*: CanChild Centre for Childhood Disability Research, Mc Master University.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2008). *QOL-PMQ. Vragenlijst over de kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Opbouw en Handleiding. Katholieke Universiteit Leuven; Rijksuniversiteit Groningen.
- Researchgroep Ontwikkelingsstoornissen afdeling Orthopedagogiek Universiteit Leiden (2005). *Vineland Screener 0–12 jaar. Research versie*. Leiden: Leiden University.
- Ross, E., & Oliver, C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *Britisch journal of clinical psychology*, 42, 81-93.
- Scholte, E., Van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y. M., Noens, I., & Berckelaer-Onnes, I. A. (2008). Handleiding Vineland Screener 0-6 jaar. Nederlandse bewerking van de Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS) van S.S. Sparrow, A.S. Carter en D.V. Cicchetti (1984). Amsterdam: Hogrefe.
- Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2000). Personen met een Verstandelijke Handicap (PVH). Retrieved from http://www.scp.nl/Onderzoek/Bronnen/Beknopte_onderzoeksbeschrijvingen/Personen_met_een_verstandelijke_handicap_PVH
- Van Loon, J., Claes, C., Schalock, R. L., & Van Hove, G. (2015). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal voor volwassenen, POS-A*. Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan. Versie 2.1. Arduin, Universiteit Gent.
- Van Rossum, H., Van Iersel, J., & van Rossum, F. (2006). Woonvormen voor mensen met verstandelijke beperkingen: Opgaven voor de toekomst. In opdracht van Ministerie van VWS en VGN. Amsterdam: RIGO Research en Advies BV.
- Wechsler, D. (2012). *Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition - Nederlandse bewerking (WAIS-IV-NL)*. Afname- en scoringshandleiding. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V.
- Wetsvoorstel Zorg en Dwang. Regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten); 31 996. Retrieved from https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/31996_wet_zorg_en_dwang
- World Health Organisation- Family of International Classifications (WHO- FIC; 2014). *ICD-10 Internationale statistische classificatie van ziekten en met gezondheid verband houdende problemen* (10e revisie) [classificatie systeem]. Retrieved from <http://www.rivm.nl/who-fic/ICD.htm>

