

De Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese

Oktober 2020



De Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese

11 onderzoeksvragen die volgens mensen met CP, ouders van kinderen en volwassenen met CP, (zorg)-professionals en onderzoekers de hoogste prioriteit hebben om te onderzoeken.

Voor een betere aansluiting van wetenschappelijk onderzoek op de wensen en behoeften uit de praktijk, heeft CP-Net samen met mensen met CP, ouders, (zorg)professionals en onderzoekers de Nationale Onderzoeksagenda CP opgesteld. Zo kunnen onderzoekers onderzoek doen naar datgene wat er écht toe doet.

Wanneer we in dit document spreken over *mensen met CP* worden hiermee zowel kinderen als volwassenen met CP bedoeld

De Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese

- Wat is ervoor nodig om de participatie van mensen met CP in de samenleving te optimaliseren?
- Hoe kan de kwaliteit van leven van mensen met CP verbeterd worden?
- Wat kan er gedaan worden om het ontstaan van CP te voorkomen?
- Wat is het effect van vroege interventie (voor de leeftijd van 2 jaar) bij CP?
- Hoe kan de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met CP het beste worden ondersteund?
- Op welke manier kunnen mensen met CP eigen regie houden?
- Wat is er nodig om de rol van de ouder van een kind met CP te versterken?
- Welke therapieën zijn bewezen effectief bij CP in de verschillende leeftijdsfases?
- Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandelresultaat op de lange termijn?
- Welke (preventieve) interventies kunnen de vermoeidheidsklachten verminderen of wegnemen bij mensen met CP?
- Welke interventies zijn wanneer noodzakelijk om ernstige zitproblematiek te voorkomen?

Onderzoeksvraag

Wat is ervoor nodig om de participatie van mensen met CP in de samenleving te optimaliseren?

Toelichting

Een inclusieve samenleving is van belang, waarin mensen met CP zoveel mogelijk meedoen aan het 'gewone' leven op dezelfde manier als leeftijdsgenoten. Wat is ervoor nodig om participatie te optimaliseren?

Onderzoeksvraag

Hoe kan de kwaliteit van leven van mensen met CP verbeterd worden?

Toelichting

Kwaliteit van leven is een complex begrip, maar gaat in essentie over hoe je zelf de kwaliteit van je leven ervaart. Een goede kwaliteit van leven is niet altijd vanzelfsprekend.

Wat kan er gedaan worden om het ontstaan van CP te voorkomen?

Toelichting

De vraag die alle andere vragen overbodig maakt.

De stip op de horizon, de vraag van 1 miljoen. Het is van groot belang dat onderzoek zich ook richt op het voorkomen van CP. Wat kan er gedurende de periode voor, tijdens en na de bevalling gedaan worden om hersenletsel te voorkomen of de gevolgen ervan te minimaliseren?

Wat is het effect van vroege interventie (voor de leeftijd van 2 jaar) bij CP?

Toelichting

De afgelopen jaren is steeds meer bekend geworden over het belang van vroege behandeling. Het is belangrijk dat daarnaast ook onderzocht wordt wat het effect van deze behandeling is op zowel korte, maar ook op middellange en lange termijn. En heeft deze vroege interventie effect bij alle ontwikkelingsgebieden? En zijn er eigenlijk ook negatieve effecten?

Onderzoeksvraag

Hoe kan de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met CP het beste worden ondersteund?

Toelichting

Sociaal-emotionele ontwikkeling heeft o.a. betrekking op het zelfbeeld, zelfvertrouwen, het aangaan en onderhouden van relaties, het reflecteren op eigen gedrag, conflict-hantering en het maken van eigen keuzes. Dit zijn belangrijke aspecten voor zowel kinderen als volwassenen met CP. Wat is ondersteunend op verschillende leeftijden?

Op welke manier kunnen mensen met CP eigen regie houden?

Toelichting

Eigen regie, samen beslissen, zelfmanagement; er zijn veel verschillende termen die gebruikt worden en er is veel aandacht voor. Maar wat hebben mensen met CP nodig om deze regie te nemen, te krijgen en te houden? En wat vraagt dit van de mensen om hen heen? Wat vraagt dat van naasten? Wat vraagt dat van professionals? Eigen regie houden kan alleen samen.

Wat is er nodig om de rol van de ouder van een kind met CP te versterken?

Toelichting

Elk kind met CP wordt versterkt in zijn/haar mogelijkheden wanneer de ouder optimaal zijn/haar rol kan vervullen.

Door ouders, op het juiste moment, de juiste hulp, informatie en begeleiding te bieden, maar ook te weten wat en wanneer dit niet nodig is, worden gezinnen optimaal ondersteund in het opgroeien. Wat heeft de ouder daar precies voor nodig? En op welk moment? En van wie? En hoe kan het beste aangesloten worden op verschillen tussen ouders?

Welke therapieën zijn bewezen effectief bij CP in de verschillende leeftijdsfases?

Toelichting

Zoveel behandelmogelijkheden, maar nog steeds zo weinig bewijs over de effectiviteit ervan. Er worden verschillende therapieën ingezet bij kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met CP. In hoeverre zijn reguliere therapieën effectief bij CP en op welke leeftijd kan het beste welke therapie worden ingezet? En in hoeverre zijn alternatieve therapieën (bijvoorbeeld QRI, ABR, MNRI) effectief bij CP?

Onderzoeksvraag

Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandeleffect op de lange termijn?

Toelichting

Er is op dit moment onvoldoende zicht op de belangrijkste voorspellers voor een positief behandeleffect bij mensen met CP. Het is belangrijk dat onderzocht wordt welke voorspellers toepasbaar zijn bij het kiezen van een behandeling met een zo hoog mogelijk succesresultaat. Welke voorspellers zijn bepalend?

Onderzoeksvraag

Welke (preventieve) interventies kunnen de vermoeidheidsklachten verminderen of wegnemen bij mensen met CP?

Toelichting

Veel mensen (vooral volwassenen en ouderen) met CP hebben in meer of mindere mate last van vermoeidheid. Dit belemmert hen in het dagelijkse functioneren. Welke interventies, zowel preventief als curatief, kunnen succesvol ingezet worden om deze klachten te verminderen of weg te nemen?

Welke interventies zijn wanneer noodzakelijk om ernstige zitproblematiek te voorkomen?

Toelichting

Zitten is een heel belangrijke basis voor verschillende motorische, communicatieve en sociale activiteiten. Met name bij mensen met CP en een ernstige (meervoudige) beperking heeft zitproblematiek verregaande consequenties. Hoe kan het zitten van mensen met CP optimaal worden ondersteund, zodat voorkomen wordt dat zitproblemen een belemmering vormen voor motorische, communicatieve en sociale vaardigheden?

Werkwijze

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door de volgende fases te doorlopen, waarbij de methodiek van de James Lind Alliance als leidraad is gebruikt:

In **fase 1** vroegen we mensen met CP, ouders, (zorg)professionals en onderzoekers om aan te geven waarop toekomstig onderzoek zich volgens hen moet richten. Aan het einde van deze fase hadden we ruim 600 onderzoeksvragen over CP verzameld.

In **fase 2** zijn alle ontvangen onderzoeksvragen bekeken door een groep professionals. Zij beoordeelden of er al onderzoek naar de ingediende vragen is gedaan, maar ook of de betreffende vraag wel onderzocht kan worden. Vervolgens zijn alle resterende vragen waar mogelijk samengevoegd en ingedeeld in 10 thema's.

In **fase 3** is deze lijst, met inmiddels nog 182 onderzoeksvragen verdeeld over 10 thema's, weer voorgelegd aan mensen met CP, ouders, (zorg)professionals en onderzoekers. Dit keer met de vraag om aan te geven welke 10 onderzoeksvragen zij het belangrijkste vonden. Hieruit kwam een lijst met 29 onderzoeksvragen.

In **fase 4** gingen vijf mensen met CP, vijf ouders, vijf zorgprofessionals en vijf onderzoekers met elkaar in gesprek om te bepalen welke onderzoeksvragen het meest belangrijk zijn om in de toekomst te onderzoeken. Dit heeft geleid tot uiteindelijk 11 onderzoeksvragen: De Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese.

In **fase 5** wordt de onderzoeksagenda gepresenteerd aan relevante fondsen, universiteiten, hogescholen en andere kennis- en onderzoeksinstituten.

Voor meer informatie over de Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese: www.cp-net.nl/onderzoeksagenda

Achtergrond

CP is een verzamelnaam van aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, die leiden tot diverse beperkingen in dagelijkse activiteiten.

Over Cerebrale Parese

CP ontstaat door beschadiging van de hersenen voor, tijdens of vlak na de geboorte. Mensen met CP hebben naast de houding- en bewegingsstoornissen vaak andere stoornissen, zoals epilepsie, en stoornissen in cognitie, gedrag en communicatie.

In Nederland krijgt 1 op de 400 baby's CP; elke 22 uur wordt er in Nederland een baby met CP geboren. De schatting is dat er wereldwijd 17 miljoen mensen zijn met CP. Het is de meest voorkomende lichamelijke handicap bij kinderen, en in de kinderrevalidatie heeft ongeveer de helft van de kinderen de diagnose CP.

Over CP-Net

CP-Net is een netwerk waar zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP of hun ouders elkaar ontmoeten, kennis uitwisselen en samenwerken. De ambitie van CP-Net is dat alle mensen met een CP-zorgvraag de beste zorg krijgen, op basis van actuele wetenschappelijke inzichten. CP-Net werkt met de knowledge broker methode, waarbij een initiatiefrijke behandelaar als kennismakelaar optreedt. Hiermee is alle deskundigheid op het gebied van CP in CP-Net verenigd.

CP-Net doet zelf geen onderzoek. Wel wil CP-Net de impact van het CP-onderzoek in Nederland vergroten door twee activiteiten te initiëren: het wil onderzoek optimaal laten aansluiten op de praktijk en het wil ervoor zorgen dat onderzoeksresultaten snel toegankelijk zijn, beter bekend worden bij mensen met CP, ouders en professionals, en meer worden toegepast in de praktijk. De komende jaren zal CP-Net het onderzoek voortkomend uit de Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese nauwgezet monitoren, uitkomsten verspreiden en bijdragen aan de implementatie in de praktijk.

Oproep

Met de onderzoeksagenda willen wij fondsen, universiteiten, hogescholen en andere kennis- en onderzoeksinstellingen uitnodigen om te focussen op datgene wat echt belangrijk is voor mensen met CP en hun naasten.

De onderzoeksvragen zijn zodanig geformuleerd dat ze richting geven aan toekomstig onderzoek.

Wij komen graag met u in contact wanneer u onderzoek doet, financiert of op een andere wijze bijdraagt of wil bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek voor mensen met CP. Samen maken we de zorg voor mensen met CP beter!
Stuur een e-mail naar info@cp-net.nl

Voor meer informatie over CP-Net en
de Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese:
www.cp-net.nl/onderzoeksagenda.

Deze onderzoeksagenda is tot stand gekomen dankzij een financiële bijdrage van de Phelps Stichting.