

EINDRAPPORT



nationale onderzoeksagenda
cerebrale parese

Datum	21 augustus 2020
Opdrachtgever	Stichting CP-Net
Projectleider	M. de Kleijn, MSc

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Inleiding	3
2. Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese	5
3. Toelichting werkwijze	7
3.1 Algemeen	7
3.2 Werkwijze	7
3.3.1 Fase 1 - Inventarisatie van onderzoeksvragen	7
3.3.2. Fase 2 – Ordenen, selecteren, rubriceren	7
3.3.3. Fase 3 – Scoren van belangrijkheid	9
3.3.4. Fase 4 - Prioriteren en verslaglegging	9
3.3.4. Fase 5 – Verslaglegging en verspreiding	12
3.3 Projectorganisatie	12
4. Slotwoord	13
Bijlage 1: Vragenlijst inventarisatie onderzoeksvragen	14
Bijlage 2: Coderingslijst fase 2	17
Bijlage 3: Onderzoeksvragen fase 2	20
Bijlage 4: Vragenlijst prioritering	29
Bijlage 5: Shortlist onderzoeksvragen	31
Bijlage 6: Aanbiedingsbrief	33

1. Inleiding

In Nederland is de populatie van mensen met Cerebrale Parese (CP) een relatief grote en brede groep met veel diversiteit in leeftijd, uitingvormen en zorgbehoefte. CP is verzamelnaam van aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, die leiden tot diverse beperkingen in dagelijkse activiteiten, ontstaan door beschadiging van de hersenen in de vroege ontwikkeling (voor de eerste verjaardag). Mensen met CP hebben naast de houding- en bewegingsstoornissen vaak diverse 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.

(Wetenschappelijk) onderzoek op het gebied van CP

In Nederland wordt relatief veel onderzoek gedaan naar CP, maar veel onderzoek is versnipperd en maar weinig onderzoek is vraaggericht (wat vinden mensen met CP zelf belangrijk?), omdat het onderzoek veelal wordt geïnitieerd door onderzoekers zelf. Hierdoor is er momenteel nog een forse kloof tussen het wetenschappelijk onderzoek, het aantal gepubliceerde studies en de mate van maatschappelijke interesse voor deze groep. Ook door mensen met CP zelf wordt een grote kloof ervaren tussen wetenschappelijk onderzoek, de maatschappelijke relevantie en de impact ervan.

Dit is een probleem dat niet alleen bij deze diagnosegroep in deze context wordt ervaren. Momenteel vindt er wereldwijd een discussie plaats over impact van onderzoek, waarbij een groep vooraanstaande wetenschappers zich heeft verenigd in het initiatief *Science in Transition* (<http://www.scienceintransition.nl/over-science-in-transition>):

"De initiatiefnemers van Science in Transition menen dat nieuwe checks and balances in het wetenschappelijk systeem nodig zijn. Wetenschap moet gewaardeerd worden om de maatschappelijke meerwaarde die het oplevert en maatschappelijke stakeholders moeten meebeslissen over de kennisproductie. Het is bovendien cruciaal dat het publiek beter gaat begrijpen hoe wetenschap tot stand komt en welke belangen een rol spelen." (1) Patiënten participatie en maatschappelijke relevantie van uitkomsten van onderzoek zijn cruciale pijlers in het hedendaagse onderzoek.

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 beter laten aansluiten op de praktijk en het wil ervoor zorgen dat onderzoeksresultaten beter bekend worden en meer worden toegepast in de praktijk.

Voor een betere aansluiting op de wensen en behoeften uit de praktijk heeft CP-Net de ambitie uitgesproken om, in samenwerking met mensen met CP, zorgprofessionals en onderzoekers, een Nationale Onderzoeksagenda CP te ontwikkelen, op basis van een prioritering van onderzoeksvragen, gedragen door mensen met CP en hun ouders, zorgprofessionals en onderzoekers. CP-Net wil de agenda opstellen, de implementatie van de agenda aanjagen, het onderzoek monitoren, de uitkomsten verspreiden en bijdragen aan het implementeren hiervan in de praktijk.

In dit eindrapport wordt de Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese gepresenteerd en wordt toegelicht hoe deze onderzoeksagenda tot stand is gekomen.

2. Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese

De Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese bestaat uit 11 onderzoeksvragen. Dit zijn de onderzoeksvragen die prioriteit hebben bij toekomstig onderzoek. Deze prioriteiten zijn vastgesteld door mensen met CP, ouders van kinderen en volwassenen met CP, (zorg)professionals en onderzoekers. In een aantal stappen (gebaseerd op de methodiek van de James Lind Alliance) is de onderzoeksagenda als volgt vastgesteld:

-  **Wat is ervoor nodig om de participatie van mensen met CP¹ 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?
-  **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. Hoe verbeteren we de kwaliteit van leven van mensen met CP?
-  **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 daarnaast ook onderzocht wordt wat het effect van deze behandeling is op zowel korte, maar ook op middellange termijn en lange termijn. En heeft deze vroege interventie effect bij alle ontwikkelingsgebieden? En zijn er eigenlijk ook negatieve effecten?
-  **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, conflicthantering en het maken van eigen keuzes. Dit zijn belangrijke aspecten voor zowel kinderen als volwassenen met CP. Wat is ondersteunend op verschillende leeftijden?

¹ Met mensen met CP bedoelen we zowel kinderen als volwassenen met CP.

-  **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 leeftijdsfasen?**
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?
-  **Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandelresultaat op de lange termijn?**
Toelichting: Er is op dit moment onvoldoende zicht op de belangrijkste voorspellers voor een positief behandelresultaat 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?
-  **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?

3. Toelichting werkwijze

3.1 Algemeen

De Nationale Onderzoeksagenda voor CP is een project dat is geïnitieerd door CP-Net en mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van de [Phelps Stichting](#). Als leidraad bij de totstandkoming van de onderzoeksagenda is de methodiek van de James Lind Alliance gebruikt². Daarnaast zijn nationale en internationale vergelijkbare trajecten gebruikt ter inspiratie. De volledige werkwijze wordt in dit hoofdstuk toegelicht en de resultaten worden beschreven.

3.2 Werkwijze

3.3.1 Fase 1 - Inventarisatie van onderzoeksvragen

Het doel van fase 1 was een inventarisatie van onderzoeksvragen bij mensen met CP, ouders, zorgverleners en professionals. De respondenten werden via diverse media en kanalen geworven, bijvoorbeeld via de knowledge brokers van CP-Net, CP Nederland, LinkedIn, Twitter, beroepsverenigingen etc.

Respondenten konden onderzoeksvragen indienen door een online vragenlijst (bijlage 1, via Survey Monkey) in te vullen. Deze vragenlijst bestond uit maximaal 7 vragen per respondent. Elke respondent kon maximaal 3 onderzoeksvragen indienen en werd gevraagd per vraag toe te lichten waarom deze vraag ingediend werd. Daarnaast werden er een aantal aanvullende vragen gesteld over de achtergrond van de respondent, bijvoorbeeld leeftijd, GMFCS-niveau (indien van toepassing), type respondent.

Resultaat

In totaal gaven 260 personen een antwoord op de vraag "Waar moet volgens jou onderzoek naar gedaan worden?". Deze vraag leidde tot 611 onderzoeksvragen en toelichtingen.

De respondenten waren als volgt verdeeld over de verschillende groepen:

- | | |
|---|--------------|
| ▪ Mensen met CP | 63 (24,42%) |
| ▪ Ouders van kinderen en volwassenen met CP | 69 (26,74%) |
| ▪ (Zorg)professionals | 109 (42,25%) |
| ▪ Onderzoekers | 27 (10,4%) |
| ▪ Overig (o.a. grootouders, leverancier hulpmiddelen) | 14 (5,43%) |

3.3.2. Fase 2 – Ordenen, selecteren, rubriceren

Het doel in deze fase was alle onderzoeksvragen uit fase 1 te ordenen, selecteren en rubriceren om te komen tot een:

- selectie van toelaatbare onderzoeksvragen
- ordening van alle toelaatbare onderzoeksvragen
- overzicht van alle onderzoeksvragen in rubrieken

Er is een groep beoordelaars samengesteld bestaande uit 3 projectmedewerkers en de projectleider. De projectmedewerkers zijn geworven binnen het netwerk van CP-Net. Alle

² <https://www.jla.nihr.ac.uk/>

drie de projectmedewerkers waren op het moment van fase 2 actief als knowledge broker en expert op het gebied van CP.

Voorafgaande aan de verwerking van de onderzoeksvragen werden alle respondenten geanonimiseerd en voorzien van een uniek nummer. Daarnaast werd ook elke onderzoeksvraag voorzien van een uniek nummer.

Elke onderzoeksvraag werd beoordeeld door twee beoordelaars die onafhankelijk van elkaar een code aan elke onderzoeksvraag toekenden. In bijlage 1 is de gehanteerde coderingslijst opgenomen. Tijdens twee consensusmeetings met de beoordelaars zijn alle onderzoeksvragen waar geen consensus over was in de eerste beoordeling besproken om zo te komen tot overeenstemming.

Resultaat

Dit proces resulteerde in 506 toelaatbare onderzoeksvragen. Er werden 105 onderzoeksvragen geëxcludeerd. Daarvan werden 69 onderzoeksvragen gecodeerd als NT (niet toelaatbaar). Dit waren bijvoorbeeld vragen die niet leesbaar/te begrijpen waren en vragen die persoonlijk waren.

Er werden 36 vragen gecodeerd met IL (implementatie lacune). Dit zijn onderzoeksvragen waar al onderzoek naar gedaan is en waar voldoende informatie over beschikbaar is. Het is echter belangrijk om deze informatie ook beschikbaar te maken voor alle drie de groepen (mensen met CP/zorgprofessionals/onderzoekers) zodat deze kennis door iedereen gebruikt kan worden.

Voor deze groep onderzoeksvragen is een lijst opgesteld met thema's/onderwerpen. CP-Net wil deze onderwerpen samen met haar netwerk onder de aandacht brengen en de beschikbare informatie voor elke doelgroep beschikbaar maken.

De lijst met implementatie lacunes is als volgt:

- Informatie voor ouders voor direct na de diagnose
- Informatie voor medisch specialisten en zorgprofessionals op andere gebieden (denk aan gynaecoloog, oncoloog) over de aandoening CP
- Informatie voor mensen met CP en ouders over voeding, lengte, gewicht, gewichtscurven
- Informatie voor mensen met CP en ouders over Cerebrale Parese. Veel volwassenen en ouders hebben de diagnose gekregen toen er veel minder informatie beschikbaar was over CP. Het is belangrijk dat kennis over de aandoening (niet progressief, locatie letsel, gevolgen, nevendiagnoses) ook bij hen onder de aandacht gebracht wordt evenals veelgebruikte classificatiesystemen
- Informatie voor mensen met CP, ouders en zorgprofessionals over beweegrichtlijnen bij Cerebrale Parese
- Informatie over voor mensen met CP, ouders en zorgprofessionals over de aanbeveling gericht op orthopedische chirurgie (richtlijn CP)
- Informatie over de wijze waarop wetenschappelijke kennis in de zorg wordt geïmplementeerd
- Informatie over de verschillen en overeenkomsten in behandeling tussen Nederland en andere landen

De resterende 506 onderzoeksvragen die toelaatbaar waren zijn vervolgens waar mogelijk samengevoegd en geherformuleerd naar uiteindelijk 182 onderzoeksvragen verdeeld over 10 thema's (zie bijlage 2). Bij elke onderzoeksvraag is genoteerd in welke herschreven onderzoeksvragen deze is opgenomen.

3.3.3. Fase 3 – Scoren van belangrijkheid

In fase 3 is deze lijst, met 182 onderzoeksvragen verdeeld over 10 thema's, voorgelegd aan mensen met CP en hun naasten, onderzoekers en zorgprofessionals. Dit keer met de vraag om aan te geven welke 10 onderzoeksvragen zij het belangrijkste vonden.

Respondenten werden op dezelfde wijze benaderd als in fase 1 en werden uitgenodigd om online (via Survey Monkey) een vragenlijst in te vullen (zie bijlage 4).

Resultaat

Deze vragenlijst werd in totaal door 116 personen ingevuld. Deze respondenten waren als volgt verdeeld over de verschillende groepen:

▪ Mensen met CP	11 (9,48%)
▪ Ouders van kinderen en volwassenen met CP	6 (5,17%)
▪ (Zorg)professionals	94 (81,03%)
▪ Onderzoekers	11 (9,48%)
▪ Overig	2 (1,72%)

In deze fase was er een veel lagere respons dan in de eerste fase. Met name door mensen met CP en ouders van mensen met CP is de vragenlijst minder vaak ingevuld. Dit heeft een aantal mogelijke oorzaken. Respondenten ervaren wellicht minder noodzaak voor het prioriteren. Mogelijk is onvoldoende duidelijk wat het belang is van deze fase. De oorzaak kan ook komen door andere prioriteiten ten gevolge van de coronacrisis (vragenlijst werd in maart 2020 uitgezet).

Er is voor gekozen de responstijd te verleggen naar 10 weken, dit heeft echter nauwelijks consequenties gehad voor de hoeveelheid respondenten.

3.3.4. Fase 4 - Prioriteren en verslaglegging

In deze fase zijn de ingediende prioriteiten uit fase 3 per doelgroep verwerkt. Voor elke groep is bepaald hoe vaak elke onderzoeksvraag gekozen is als het meest belangrijk. Daarna is gekeken welke vragen het vaakst als belangrijk werden beoordeeld. Dit resulteerde voor elke doelgroep in een lijst van 10 tot 15 vragen (afhankelijk van de afkapwaarde). Daarna zijn deze drie afzonderlijke lijsten samengevoegd tot één lijst: de shortlist onderzoeksvragen (bijlage 5).

Gezien de lage respons in fase 3, met name vanuit mensen met CP en ouders, is er in deze fase een extra stap ingevoegd. Er is gekeken welke vragen er in fase 1 het vaakst ingediend zijn. Op basis van dat criterium is er één vraag toegevoegd aan de shortlist, namelijk: 'Wat is de oorzaak van de (toename van) pijnklachten bij volwassenen met CP?'. Deze vraag werd in de eerste fase veelvuldig ingediend, met name door volwassenen met CP, en haalde in fase 4 net niet de afkapwaarde.

Vorbereiding consensusbijeenkomst

Gezien de beperkende maatregelen door de coronacrisis is er kritisch gekeken naar de haalbaarheid en wenselijkheid van een fysieke bijeenkomst ten opzichte van een digitale bijeenkomst. Uiteindelijk is ervoor gekozen om de consensusbijeenkomst digitaal te organiseren. Gezien de verandering in vorm zijn er een aantal aanpassingen gedaan ten opzichte van het oorspronkelijke projectplan.

Voor de digitale consensusbijeenkomst werden deelnemers benaderd die in fase 1 en/of fase 3 een positieve reactie hadden gegeven over benadering ten behoeve van de

focusgroep. Vervolgens werden er willekeurig uit elke groep 5 personen benaderd voor een digitale bijeenkomst.

Een belangrijk uitgangspunt was dat de groepen 'mensen met CP' en 'ouders van mensen met CP' (ervaringsdeskundigen) even groot waren als de groepen zorgprofessionals en onderzoekers (professionals). Dit resulteerde in de volgende verdeling.

- 5 mensen met CP
- 5 ouders van mensen met CP
- 5 (zorg)professionals
- 5 onderzoekers

Voorafgaand aan de bijeenkomst ontvingen alle deelnemers uitgebreide informatie. Daarbij is nadrukkelijk aangegeven dat het van belang was om mee te denken vanuit een breder perspectief dan alleen ieders persoonlijke, individuele situatie.

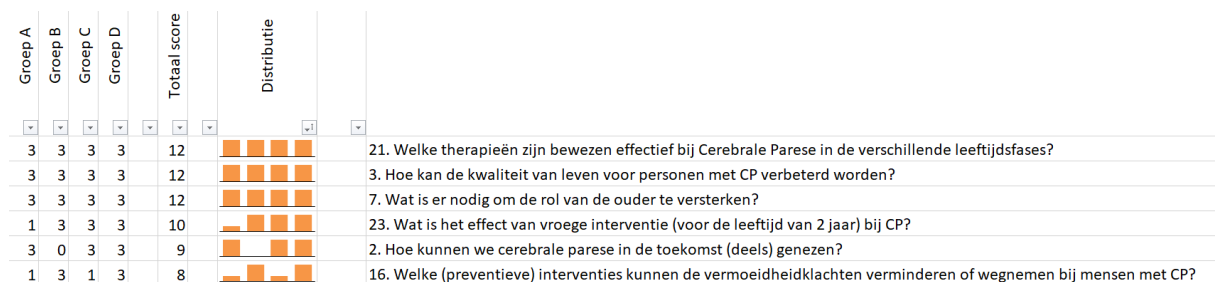
Verloop consensusbijeenkomst

Tijdens de consensusbijeenkomst waren er in totaal 20 deelnemers. Daarnaast waren er 4 gespreksleiders om zowel de subgroepen als de plenaire sessies te begeleiden. Tijdens de introductie werden de deelnemers geïnformeerd over het totale project en het doel en de werkwijze van de consensusbijeenkomst. Na een korte, informele kennismaking van alle deelnemers en de gespreksleiders, gingen de deelnemers uiteen in vier subgroepen. Deze subgroepen zijn vooraf bepaald en bestonden elk uit minimaal 1 persoon met CP, 1 ouder, 1 zorgprofessional en 1 onderzoeker. In elke subgroep werd, onder leiding van een gespreksleider, besproken welke drie onderzoeksvragen voor elke deelnemer het meest belangrijk waren en welke het minst belangrijk. De deelnemers hadden voorafgaande aan de bijeenkomst een korte pitch over deze onderwerpen voorbereid. Vervolgens konden de deelnemers met elkaar in gesprek over deze onderwerpen. Aan het einde van deze gespreksronde leverde elke subgroep een lijst aan met maximaal 10 belangrijkste onderzoeksvragen en 5-10 minst belangrijke onderzoeksvragen.

Vervolgens werd aan elke onderzoeksvraag een aantal punten toegekend:

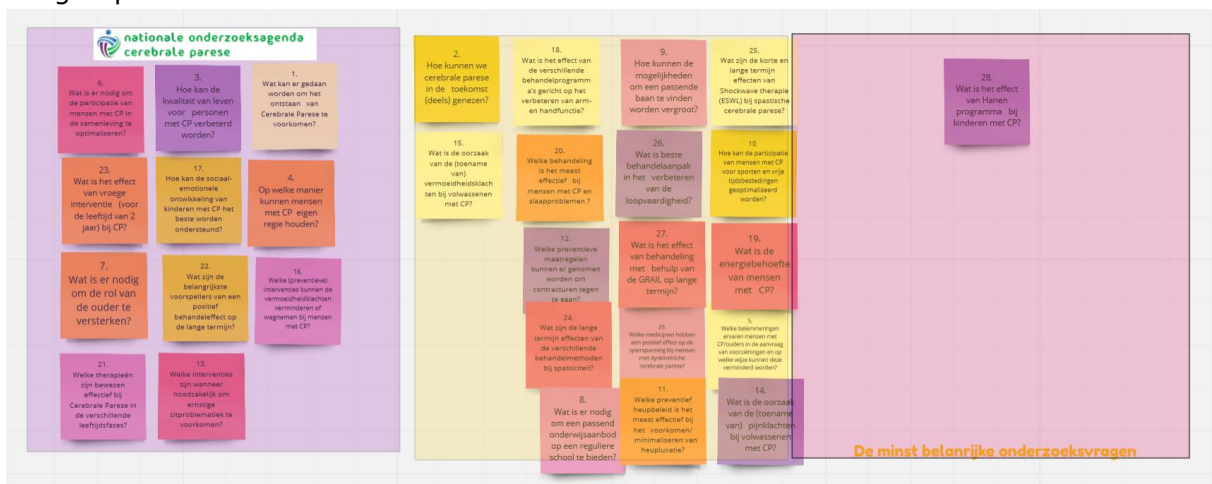
- Belangrijk 3 punten
- Neutraal 1 punt
- Minst belangrijk 0 punten

Op basis van deze puntentoekenning werd gekeken welke vragen door elke groep het meest belangrijk werden gevonden, maar ook welke vragen het minst belangrijk werden gevonden. Deze tussenstand was een hulpmiddel bij de uiteindelijke prioritering.



Figuur: Weergave van puntenverdeling per groep per onderzoeksvraag na subgroepen

In de daaropvolgende plenaire sessie werden de verschillende onderzoeksvragen besproken. Hierbij werd gebruik gemaakt van een online applicatie (Miro) om deze prioriteringsronde visueel te maken. De basis was het tussentijdse resultaat n.a.v. de subgroepen.



Figuur: Visuele weergave van het schuiven met de onderzoeksvragen (Miro)

Er werd door de deelnemers uitgebreid gesproken over verschillende onderzoeksvragen. Tijdens de discussies werd gesproken over de impact van bepaalde onderzoeksvragen en relevantie voor de verschillende groepen (leeftijd, ernst van beperking).

Resultaat

Het resultaat aan het einde van de consensusbijeenkomst was een lijst van 11 onderzoeksvragen waarover overeenstemming werd bereikt: De Nationale Onderzoeksagenda voor 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 leeftijdsfasen?
- 🎯 Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandelingseffect 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?

De vragen zijn bewust niet in een rangorde of met nummering weergegeven. Elk vraag is belangrijk en behoeft wetenschappelijk onderzoek.

Het is belangrijk te vermelden dat de onderzoeksvragen die opgenomen zijn in de onderzoeksagenda geformuleerd zijn op een manier die richting geeft aan toekomstig

onderzoek. Zij zijn niet dermate specifiek geformuleerd dat ze letterlijk overgenomen kunnen worden voor één onderzoek. In de toelichting op elke onderzoeksvraag in hoofdstuk 2 staat beschreven welke onderliggende vragen en/of motivatie aan elke onderzoeksvraag ten grondslag ligt.

3.3.4. Fase 5 – Verslaglegging en verspreiding

In de afrondende fase van het project wordt de onderzoeksagenda gepresenteerd. CP-Net legt de onderzoeksagenda voor aan relevante fondsen, universiteiten, hogescholen en andere kennis- en onderzoeksinstellingen (zie bijlage 7).

De komende jaren zal CP-Net onderzoek gebaseerd op de onderzoeksagenda stimuleren en monitoren en de implementatie van de resultaten van het onderzoek met behulp van het knowledge broker netwerk landelijk faciliteren.

3.3 Projectorganisatie

Het project is, zoals aangegeven, door CP-Net geïnitieerd en uitgevoerd.

Maaïke de Kleijn is door CP-Net aangesteld als projectleider. Vanuit het bestuur werd de projectleider ondersteund door Dr. Marjolijn Ketelaar, senior onderzoeker en bestuurslid CP-Net.

De stuurgroep bestaat uit een afvaardiging van mensen met CP/ouders, zorgprofessionals en onderzoekers:

Namens mensen met CP/ouders

- Bart van der Dussen, ervaringsdeskundige
- Annelies Verheij, moeder

Namens onderzoekers

- Dr. Annet Dalmeijer, senior onderzoeker VUMC
- Dr. Marij Roebroek, senior onderzoeker Erasmus MC

Namens zorgprofessionals

- Caroline Scheijmans, ergotherapeut Libra
- Dr. Eugene Rameckers, kinderfysiotherapeut Adelante


4. Slotwoord

De Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese is een feit. CP-Net is ontzettend trots op dit product dat tot stand gekomen is uit de samenwerking van mensen met CP, zorgprofessionals en onderzoekers, ondersteund door de Phelps Stichting. Dit zijn niet voor niets de drie pijlers waar CP-Net op is gebaseerd. Om de zorg voor mensen met CP te verbeteren is nauwe samenwerking tussen deze drie partijen vereist.

CP-Net zal de agenda verspreiden en waar mogelijk het onderzoek uit de agenda aanjagen. Zij zal het onderzoek monitoren, de uitkomsten verspreiden en bijdragen aan het implementeren hiervan in de praktijk. Met ons betrokken netwerk van knowledge brokers en andere partners maken wij ons sterk voor betere zorg voor mensen met CP.

Tot slot willen wij onze dank uitspreken aan alle personen die gedurende dit project een bijdrage hebben geleverd. Onze speciale dank gaat uit naar de Phelps Stichting.

Bijlage 1: Vragenlijst inventarisatie onderzoeksvragen



Nationale Onderzoeksagenda Cerebrale Parese

Laat weten wat jij belangrijk vindt!

Welkom!
Jij kunt helpen met het samenstellen van de top 10 van belangrijkste onderzoeksvragen voor mensen met cerebrale parese.

Heb je CP? Ben je ouder van een kind met CP?
Ben je een (zorg)professional of een onderzoeker?

Vul dan deze vragenlijst in. Laat weten wat jij belangrijk vindt!

[Volg.](#)

Onderzoeksvragen inventariseren (fase 1)

In deze fase proberen we zoveel mogelijk onderzoeksvragen te verkrijgen van mensen met CP, ouders, zorgverleners en professionals.
De vragen die je hier opschrijft mogen over alle onderwerpen gaan en kunnen betrekking hebben op alle leeftijden (0-100 jaar).

*** 1. Waar zou, volgens jou, onderzoek naar gedaan moeten worden voor mensen met Cerebrale Parese (CP)?**

Wat is noodzakelijk om te onderzoeken? Wat is voor jou belangrijk? Waar wil jij een antwoord op? Je kunt maximaal 3 vragen opschrijven.

Vraag

Vraag

Vraag

*** 2. Waarom vind je dit/deze vragen belangrijk?**

Geef een korte toelichting waarom deze vraag belangrijk voor je is.

Vraag

Vraag

Vraag

[Vor.](#)
[Volg.](#)

Achtergrond

*** 3. Vanuit welke achtergrond heb je deze vraag beantwoord?**

Ik heb zelf CP
 Ik ben ouder van een kind met CP
 Ik ben ouder van een volwassene met CP
 Ik ben (zorg)professional
 Ik ben onderzoeker
 Anders, namelijk

[Vor.](#)
[Volg.](#)

Ik heb zelf CP

4. Welke GMFCS niveau heb je?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> GMFCS niveau I | <input type="radio"/> GMFCS niveau IV |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau II | <input type="radio"/> GMFCS niveau V |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau III | <input type="radio"/> Weet ik niet |

5. Wat is je leeftijd?

- jonger dan 12
- 12-17
- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- ouder dan 65

Vor.

Volg.

Mijn kind heeft CP

6. Welke GMFCS niveau heeft je kind?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> GMFCS niveau I | <input type="radio"/> GMFCS niveau IV |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau II | <input type="radio"/> GMFCS niveau V |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau III | <input type="radio"/> Weet ik niet |

7. Wat is de leeftijd van je kind?

- jonger dan 4
- 4-11
- 12-17
- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- ouder dan 65

Vor.

Volg.

Je bent een (zorg)professional

8. Wat is je functie?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> (kinder)fysiotherapeut | <input type="radio"/> (kinder)revalidatiearts |
| <input type="radio"/> ergotherapeut | <input type="radio"/> kinderarts |
| <input type="radio"/> logopedist | <input type="radio"/> (kinder)orthopeed |
| <input type="radio"/> maatschappelijk werker | <input type="radio"/> kinderarts |
| <input type="radio"/> psycholoog / orthopedagoog | <input type="radio"/> (kinder)neuroloog |
| <input type="radio"/> diëtist | <input type="radio"/> begeleider |
| <input type="radio"/> verpleegkundige | <input type="radio"/> leerkracht |
| <input type="radio"/> Anders, namelijk | |

Vor.

Volg.

Focusgroep

*** 9. Mogen wij je benaderen voor deelname aan de focusgroep die zal plaatsvinden medio 2019?**

De focusgroeptijden duurt circa 3 uur. Bij deze bijeenkomst zijn maximaal 25 personen en een ervaren gespreksleider aanwezig. Tijdens deze bijeenkomst wordt bepaald welke van de 30 meest belangrijke vragen uiteindelijk in de top 10 komen en in welke volgorde.

Voor deze bijeenkomst ontvangen deelnemers een onkostenvergoeding. Zie voor meer informatie over de focusgroep www.cp-net.nl/onderzoeksagenda

- Ja
 Nee

10. Indien ja, graag hier je volledige naam, e-mailadres en telefoonnummer vermelden.

Je gegevens worden alleen gebruikt voor dit doeleinde en zullen op geen enkele andere manier gebruikt of verspreid worden. Je gegevens worden bewaard tot uiterlijk 1 januari 2020.

Naam	<input type="text"/>
E-mailadres	<input type="text"/>
Telefoonnummer	<input type="text"/>

Bijlage 2: Coderingslijst fase 2

Thema code	Thema naam	Code Ond.	Onderwerp naam	Toelichting
NT	Niet toegankelijk	Vragen die niet onderzoeksagenda gerelateerd zijn (persoonlijke vragen), niet leesbaar of op andere wijze niet toegankelijk.		
IL	Implementatie lacune	Vragen die al beantwoord kunnen worden op basis van reeds uitgevoerd onderzoek.		
1	Preventie en genezing	A	Etiologie	Vragen over het ontstaan van de aandoening, voorspellen van de ernst van de aandoening
B	Preventie	Vragen gericht op het voorkomen van CP en op het genezen ervan.		
2	Kwaliteit van leven & welbevinden	Vragen gericht op kwaliteit van leven of afgeleiden daarvan. Vragen op aangrenzend gebied zoals levenseinde kwesties, euthanasie en palliatieve zorg		
3	Wet- en regelgeving	Vragen over procedures en regelgeving, formulieren, financiering en beleid, bureaucratie		
4	Participatie	C	Gezin en familie	Vragen gericht of het gezin/familie
D	Onderwijs	Vragen gericht op onderwijs: regulier, speciaal, basis, voortgezet, vervolgonderwijs		
E	Arbeid	Vragen gericht op werk		
F	Vrije tijd	Vragen gericht op vrijetijdsbesteding		
G	Sociale netwerk	Vragen gericht op vriendschap, sociale contacten		
H	Overig	Overige vragen gericht op participatie		
5	Functies en vaardigheden	I	Fysiek en motorisch	Vragen gericht op grove en fijne motoriek Vragen gericht op fysieke aspectem.
J	Zelfverzorging	Vragen gericht op zelfverzorging.		
K	Sport, bewegen en fitheid	Vragen gericht op sport, lichamelijke beweging en fitheid.		

L	Voeding	Vragen gericht op eten, drinken, voeding		
M	Cognitie	Vragen gericht op cognitie		
N	Gedrag en emotie	Vragen gericht op gedrag en emotie: zelfbeeld, gedragsproblemen, sociaal emotionele ontwikkeling, emotieregulatie		
O	Communicatie	Vragen gericht op alle vormen van communicatie		
P	Pijn en vermoeidheid	Vragen gericht op pijn en vermoeidheid		
Q	Seksualiteit en intimiteit	Vragen gericht op seksualiteit en intimiteit		
R	Overig	Alle overige vragen op het gebied van functies en vaardigheden		
6	Onderzoek: screening, klinimetrie	Vragen gericht op klinimetrie op het gebied van stoornis, functie, activiteit en participatie. Vragen gericht op screening en observatie		
7	Behandeleffecten	Vragen gericht op het effect van een behandeling		
8	Beloop	S	Transitie naar volwassenheid	Vragen met betrekking tot de transitie naar volwassenheid;
T	Ouder worden	Vragen gericht op het ouder worden met CP, lange termijn gevolgen.		
9	Organisatie en vorm van zorg	Vragen die gericht zijn op zorgvorm, plaats van zorg, mono-multidisciplinair.		
10	Technologie en eHealth	Vragen ten aanzien van technologische toepassingen, ontwikkelingen en eHealth.		
XX	Coderingstabel niet passend	Vragen die niet te coderen zijn op basis van bovenstaande		
??	Geen idee			

Voorbeeld:

NR	Resp.nr	Type resp.	Typ resp. 2	CODE	Onderzoeksvraag
1	1	Z	Ik zou graag zien dat er meer aandacht is voor de stemgeving tijdens spreken		
2	2	P/O	Veroudering		
3	3	Z	Hoe EBP handelen bij kauwproblemen (na afname van de KOE)		

			bij kinderen met CP?		
4	4	P/O	Hoeveel CP-patiënten zijn er eigenlijk in Nederland en Europa?		
5	5	P/O	Onderzoek naar oorzaak van CP		

Toelichting bij coderingsformulier

- NR : elke onderzoeksvraag heeft een uniek nummer
- Resp.nr : elke respondent heeft een uniek nummer
- Type resp. : dit geeft aan uit welke pijler de respondent afkomstig is
 Z = zorgprofessional,
 P/O = ouder van kind met CP
 P/P = mens met CP
 O = onderzoeker
 A = anders
- Codering : codering van projectmedewerker, zie onderstaand schema
- Onderzoeksvraag : onderzoeksvraag zoals ingediend
- Toelichting : toelichting zoals ingediend

Bijlage 3: Onderzoeksvragen fase 2

Thema 1: PREVENTIE EN GENEZING

Populatie

- Hoe is de populatie van mensen met CP samengesteld (wel/geen verstandelijke beperking, type, leeftijden, etc.)?

Oorzaak:

- Wat zijn de oorzaken voor het ontstaan van Cerebrale Parese?
- Is er een overeenkomst in de onderliggende oorzaak van het ontstaan van Cerebrale Parese en het ontstaan van epilepsie, autisme en andere hersenaandoeningen?
- Is Cerebrale Parese door middel van erfelijkheidsonderzoek te voorspellen?

Voorkomen

- Wat kan er gedaan worden om het ontstaan van Cerebrale Parese te voorkomen?

Genezing

- Hoe kunnen we cerebrale parese in de toekomst (deels) genezen?
 - Kan CP genezen worden door nieuwe hersenverbindingen te maken door therapie?
 - Kan CP genezen worden door stamceltherapie?
 - Kan CP genezen worden door medicatie?

Diagnostiek

- Kan CP al voor de geboorte vastgesteld worden?
- Wat is er nodig om Cerebrale Parese al eerder vast te stellen na de geboorte?
- Wat is het effect van vroegtijdige (at risk) onderkenning op ouders?
- Welke parameters kunnen om de ernst van de aandoening vroegtijdig te voorspellen?
- Kan de ernst van de (unilaterale) spastische cerebrale parese voorspeld worden op basis van vroege parameters (<5 maanden) op de MRI?

Thema 2: KWALITEIT VAN LEVEN

- Wat is de beste manier om de kwaliteit van leven te meten van mensen met CP?
- Hoe kan de kwaliteit van leven voor personen met CP verbeterd worden?
- Wat is het effect van behandeling op de kwaliteit van leven?
- Op welke manier kunnen mensen met CP eigen regie houden?

Thema 3: WET- EN REGELGEVING

Hulpmiddelen

- Welke belemmeringen ervaren mensen met CP/ouders in de aanvraag van voorzieningen en op welke wijze kunnen deze verminderd worden?

Arbeid

- 17. In hoeverre kennen werkgevers hun rechten en plichten bij het aannemen van een persoon met CP?
- 18. Welke kennis is er nodig bij het UWV ten aanzien van lichte CP?
- 19. Wat is het effect van de participatiewet op het welbevinden van mensen met CP?

Wonen

- 20. Wat is er nodig om meer aanbod en een betere spreiding te krijgen in woonvoorzieningen voor kinderen en jongeren met CP?

Thema 4: PARTICIPATIE

Algemeen

- 21. Hoe participeren mensen met CP in de samenleving?
- 22. Wat is er nodig om de participatie van mensen met CP in de samenleving te optimaliseren?
- 23. Zijn mensen met CP kwetsbaarder (verslaving, misbruik) ten opzichte van mensen zonder CP?

Gezin en familie

- 24. Wat is de invloed van CP op het (gezins)systeem?
- 25. Op welke wijze kunnen brussen betrokken worden binnen de revalidatie behandeling?
- 26. Wat is er nodig om de rol van de ouder te versterken?
- 27. Hoe is de belasting/belastbaarheid van ouders van een kind met CP?
- 28. Hoe kunnen we het zelfmanagement van ouders met kinderen met CP verbeteren?
- 29. Welk effect heeft lotgenotencontact op de rol van de ouder?
- 30. Hoe kunnen ouders ondersteund worden in het betrekken van brussen?
- 31. Wat kan de kinderrevalidatie leren vanuit andere werkvelden als het gaat om systeem gericht werken?

Onderwijs

- 32. Op welke manier kunnen kinderen en jongeren met CP een passend onderwijsaanbod krijgen?
- 33. Wat is er nodig om een passend onderwijsaanbod op een reguliere school te bieden?
- 34. Wat zijn de voor- en nadelen van regulier onderwijs?
- 35. Wat is er nodig om een passend onderwijsaanbod te bieden voor kinderen met GMFCS-niveau V?
- 36. Op welke wijze kan rekenonderwijs het beste aangeboden worden aan kinderen met CP.
- 37. Wat is er nodig om de transitie van (speciaal) onderwijs naar regulier voortgezet onderwijs te optimaliseren?

Arbeid

- 38. Hoe tevreden zijn mensen met CP t.a.v. hun werk?
- 39. In hoeverre vinden jongeren met CP een geschikte studie of baan?

40. Welke problemen (cognitief of fysiek) spelen een rol bij het vinden van een passende baan?
41. Hoe kunnen de mogelijkheden om een passende baan te vinden worden vergroot?

Vrije tijd

42. Spelen kinderen met CP evenveel buiten als leeftijdsgenoten zonder CP?
43. Hoe kan de participatie van mensen met CP voor sporten en vrijetijdsbestedingen geoptimaliseerd worden?
44. Hebben mensen met CP behoefte aan ondersteuning in het kunnen beoefenen van sporten?

Verkeer

45. Welk percentage kinderen en jongeren met CP nemen zelfstandig deel aan het verkeer?
46. Op welke manier kan verkeersparticipatie bij kinderen en jongeren met CP het beste gestimuleerd worden?
47. Wat is de invloed van ouders op het gebied van participeren in het verkeer bij een kind met CP?

Thema 5: FUNCTIES, VAARDIGHEDEN

Preventie

48. Welke preventief heupbeleid is het meest effectief bij het voorkomen/minimaliseren van heupluxatie?
- Wat is de meerwaarde van gespreid staan in de statafel ter preventie van heupluxatie?
 - Wat is de meerwaarde van gespreid zitten op een paardstoel ter preventie van heupluxatie?
49. Welke preventieve maatregelen kunnen er genomen worden om contracturen tegen te gaan
50. Welke preventieve maatregelen zijn effectief om een scoliose te voorkomen?
51. Wat is het effect van (manueel) rekken op spierlengte, pijn, kwaliteit van bewegen bij zowel kinderen als volwassenen?
52. Welke interventies zijn wanneer noodzakelijk om ernstige zitproblematiek te voorkomen?

Pijn & vermoeidheid

53. Wat is de oorzaak van de (toename van) pijnklachten bij volwassenen met CP?
54. Welke klinimetrie is het meest betrouwbaar bij mensen met CP om pijnklachten te meten?
55. In hoeverre hebben kinderen en jongeren met CP pijnklachten en welk effect heeft dat op het dagelijks leven?
56. Welke interventies kunnen pijnklachten verminderen of wegnemen bij mensen met CP?
57. Wat is de oorzaak van de (toename van) vermoeidheidsklachten bij volwassenen met CP?
58. Welke (preventieve) interventies kunnen de vermoeidheidsklachten verminderen of wegnemen bij mensen met CP?

Cognitie

- 59. Welke cognitieve problemen (planning, aandacht, oriëntatie, etc.) komen voor bij mensen met cerebrale parese en in welke mate?
- 60. Wat is het effect van de cognitieve problematiek op de leerontwikkeling
- 61. Welke behandeling is effectief bij cognitieve problemen?
- 62. Nemen de cognitieve problemen toe naarmate de leeftijd toeneemt?
- 63. Is er een relatie tussen het cognitief functioneren en het participeren van mensen met CP?

Sociaal emotionele ontwikkeling

- 64. Wat is de invloed van CP op de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met CP in verschillende leeftijdsfasen en met verschillende gradaties van CP?
- 65. Hoe kan de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met CP het beste worden ondersteund?
- 66. Op welke wijze kan het zelfvertrouwen/zelfbeeld optimaal ondersteund worden?
- 67. Wat is het effect van CP op het zelfbeeld en wat is het effect van de ingezette interventies t.b.v. de CP op het zelfbeeld?
- 68. Op welke wijze kunnen kinderen en volwassenen met CP ondersteund worden in het accepteren van hun handicap?

Bewegen en sport

- 69. Wat zijn de gevolgen van het beoefenen van intensieve (top)sport op de gezondheid van (volwassen) mensen met CP?
- 70. Herstellen sporters met CP langzamer van inspanning en hoe kun je bij iemand met CP bepalen dat hij hersteld is?
- 71. Wat is de beweegnorm voor mensen met CP per GMFCS-niveau?
- 72. Heeft het aanbieden van variatie van bewegen een effect op de behendigheid en de conditie van kinderen met CP
- 73. Welke leefregels (frequentie van sporten, therapie) zijn belangrijk voor het behoud van fysieke gezondheid?
- 74. Welke mogelijkheden zijn er om het evenwicht te verbeteren?

Arm- en handfunctie

- 75. Welke behandeling is het meest effectief om de arm- en handfunctie te verbeteren bij een bilaterale cerebrale parese?
- 76. Wat is het effect van de verschillende behandelprogramma's gericht op het verbeteren van arm- en handfunctie?
 - Wat is het effect op zelfredzaamheid en participatie
- 77. Hoe kan ouderparticipatie zo optimaal mogelijk gemaakt worden tijdens een intensieve behandeling gericht op arm-handfunctie?

Voeding

- 78. Wat is het effect van een goede voedingstoestand op de ontwikkeling van een kinderen met CP?
- 79. Wat is het effect van een goede voedingstoestand bij volwassen met CP?

- 80. Hoe kan de voedingstoestand van kinderen en volwassenen met CP het beste gemonitord worden?
- 81. Wat is de energiebehoefte van mensen met CP?
- 82. Hoe kan lichaamssamenstelling goed in kaart gebracht worden en geëvalueerd worden
- 83. Op welke wijze kan spiermassa behouden en of extra spierweefsel opgebouwd worden bij mensen met CP?
- 84. Kan voeding bijdragen aan het effect van een specifieke behandeling, bijvoorbeeld botox?
- 85. Hoe vaak komen obstipatie en blaasproblemen voor bij mensen met CP?
- 86. Wordt problematiek rondom obstipatie en blaas voldoende onderkend?
- 87. Is behandeling van zindelijkheidsproblemen door een multidisciplinair team effectief?

Overig

- 88. Hoe kunnen jongeren met CP betere voorlichting krijgen t.a.v. seksualiteit en CP?
- 89. Welke oogafwijkingen komen voor bij CP
- 90. Hoe verloopt de leesontwikkeling bij kinderen met CP?
- 91. Hoe kan de leesontwikkeling van kinderen met CP optimaal ondersteund worden?
- 92. Welke behandeling is het meest effectief bij mensen met CP en slaapproblemen?

Thema 6: DIAGNOSTIEK: SCREENING, KLINIMETRIE

Onderzoek – algemeen

- 93. In hoeverre zijn meetinstrument die ontwikkeld zijn voor kinderen met CP ook bruikbaar bij volwassenen met CP?

Onderzoek - motoriek

- 94. Welke pre- en postoperatieve dataset is geschikt om een operatie indicatie te stellen en het mogelijke resultaat van de behandeling te voorspellen van de spastische arm/hand?
- 95. Wat is de bewezen kwaliteit en doelmatigheid van gang-beeldanalyse?

Onderzoek - communicatie

- 96. Welke meetinstrumenten kunnen worden gebruikt voor de taalontwikkeling van kinderen met cerebrale parese in de verschillende leeftijdsfases?

Onderzoek – voeding

- 97. Hoe zien de groeicurven eruit van Nederlandse kinderen met CP bij GMFCS niveau 3, 4 en 5?

Thema 7: BEHANDELEFFECTEN

Algemeen

98. Welke therapieën zijn bewezen effectief bij Cerebrale Parese in de verschillende leeftijdsfasen?
- Zijn reguliere therapieën (bijvoorbeeld ergotherapie, fysiotherapie, logopedie) effectief bij CP?
 - Zijn alternatieve therapieën (bijvoorbeeld QRI, ABR, MNRI) effectief bij CP?
99. Wat zijn gewenste en negatieve effecten van verschillende behandelingen bij Cerebrale Parese?
100. Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandelresultaat op de lange termijn?
101. Is er een verschil in de effectiviteit van thuisbehandeling vs. behandeling bij de zorgaanbieder?

Vroege interventie

102. Wat is het effect van vroege interventie (voor de leeftijd van 2 jaar) bij CP?
103. Is er een verschil in effectiviteit bij vroege interventie afhankelijk van het ontwikkelingsdomein?
104. Heeft vroege interventie een positief effect op de outcome van kinderen met CP?
105. Wat is de meerwaarde van behandeling d.m.v. de therapeutische peutergroep bij kinderen met CP?
106. Wat is het effect van Baby-CIMT op de inzet van de aangedane hand in vrij spel?

Behandelingen gericht op spasticiteit

107. Wat is de aanbevolen behandeling bij spasticiteit?
108. Wat zijn de lange termijneffecten van de verschillende behandelmethoden bij spasticiteit?
109. Wat is de meerwaarde van behandeling met botulinetoxine (BOTOX)?
110. Is behandeling met botox meer effectief door een combinatie met aanvullende behandeling (gips, lokomat)?
111. Wat zijn de korte en lange termijneffecten van Shockwave therapie (ESWL) bij spastische cerebrale parese?
112. Wat is het korte en lange termijneffect van Single Event Multilevel Surgery (SEML)?
113. Wat is de (kosten)effectiviteit op korte en lange termijn van operatieve ingrepen van de arm/hand met spasticiteit?
114. Welk nabehandelsprotocol na operatieve ingrepen van de arm/hand met spasticiteit is effectief?
115. Wat is de (kosten)effectiviteit van enkel/voetorthoses?
116. Wat is de (kosten)effectiviteit van beenorthoses?
117. Wat is de (kosten)effectiviteit van arm/handorthoses?
118. Wat is de (kosten)effectiviteit van (statische) ligorthoses (gedurende de nacht)?
119. Wat is het effect van verschillende typen orale medicatie op spasticiteit en dagelijks functioneren?
120. Wat is het effect op lange termijn van de Baclofen pomp?

Behandelingen gericht op lopen

121. Wat is beste behandelaanpak in het verbeteren van de loopvaardigheid?
122. Wat is het effect van behandeling met behulp van de GRAIL op lange termijn?
123. Wanneer is orthopedische chirurgie de aanbevolen behandeling om het lopen te verbeteren?

Behandeling gericht op communicatie

124. Welke behandelmethode gericht op ondersteunde communicatie (OC) is het meest effectief bij kinderen met CP?
125. Wat is het effect van Hanen programma bij kinderen met CP?
126. Wat is het effect van Hanen programma op de taalinput van ouders van een niet-sprekend kind met CP?
127. Wat is het effect van Hanen programma op de taalproductie en taalbegrip van een kind met CP?

Behandeling gericht mondfuncties

128. In hoeverre is behandeling gericht op functies van de mond effectief bij kinderen met CP?
129. In hoeverre is OMFT effectief bij kinderen met CP?
130. In hoeverre is PROMPT effectief bij kinderen met CP met een dysarthrie?

Behandeling gericht op dyskinetische cerebrale parese

131. Wanneer is ITB de aanbevolen interventie bij mensen met dyskinetische cerebrale parese en wanneer is DBS de aanbevolen interventie?
132. Welke medicijnen hebben een positief effect op de spierspanning bij mensen met dyskinetische cerebrale parese?

Thema 8: BELOOP

Transitie jongeren – volwassenen

133. Hoe verloopt de transitiefase van jongere naar volwassene met cerebrale parese?
134. Wat zijn de belangrijkste hulpvragen van jongeren met cerebrale parese
135. Wat is er nodig om de transitiefase zo goed mogelijk te begeleiden
136. Wat is er nodig om de overgang van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie zo optimaal mogelijk te laten verlopen?
- Wat is het effect van goedgeorganiseerde transitiepoli's op de kwaliteit van leven van jongeren?
 - Hoe motiveer je jongeren (10-16) voor therapie en actieve inzet in de transitiefase?
137. Welke vaardigheden hebben jongeren nodig om in hun verdere leven adequaat om te kunnen gaan met hun aandoening en gerelateerde klachten?
138. Wat is er nodig qua handicapbeleving?

CP in verschillende levensfasen

139. Welk effect heeft ouder worden op cerebrale parese?
140. Is de ernst en het beloop van de aandoening en gerelateerde klachten te voorspellen in de volwassen leeftijd?
141. Is de ernst en het beloop te voorspellen voor de verschillende GMFCS-niveaus?
142. Wat is het effect van ouder worden op vermoeidheid/energie?
143. Wat is het effect van ouder worden op het cognitieve functioneren?

144. Wat is de oorzaak van de toename van klachten bij het ouder worden met CP?
145. Welke factoren veroorzaken de toename van pijnklachten?
146. Welke factoren veroorzaken de toename van cognitieve problemen?
147. Welke factoren veroorzaken de toename van achteruitgang in lichamelijk functioneren?
148. Op welke wijze is de toename van klachten tegen te gaan of te verminderen?
149. Welke behandelingen zijn er mogelijk en effectief voor volwassenen met cerebrale parese?
150. Verloopt het verouderingsproces bij mensen met CP vergelijkbaar met dit proces bij mensen zonder CP?
- Hebben mensen met CP een verhoogde kans op dementie?
 - Is dit proces te beïnvloeden door het aanpassen van leefstijl/leefgewoonten?

Thema 9: ORGANISATIE VAN ZORG

Algemeen

151. Welke zorguitkomsten die relevant zijn voor mensen met CP, worden gedefinieerd en gemeten om de patiëntwaarden te monitoren de komende jaren?
152. Hoe kan er beter gebruik gemaakt worden van ervaringsdeskundigheid en wat zijn de effecten daarvan?

Preventie

153. Hoe kan iemand met CP het beste gevolgd worden, om op tijd (preventief) te kunnen handelen, maar ook niet te (over)medicaliseren en aan te sluiten bij wat ze op dat moment nodig hebben
154. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het evenwicht van minder curatieve CP-behandelingen verschuift naar meer preventieve/ schadebeperkende CP-behandelingen?

Samen beslissen

155. Hoe zorgen we ervoor dat mensen met CP en hun gezinnen de informatie en de ondersteuning krijgen die hen in staat stelt om beslissingen te nemen over hun eigen leven en toekomst?

Ouders

156. Hoe kunnen ouders het beste worden geïnformeerd met betrekking tot CP in de verschillende leeftijdsfasen van het kind?
157. Hoe kunnen ouders het beste worden ondersteund met betrekking tot CP in de verschillende leeftijdsfasen van het kind?

Volwassenen

158. Wat is de meerwaarde van multidisciplinaire behandeling bij volwassenen met CP t.o.v. enkelvoudige therapieën?
159. Hoe kan de begeleiding en behandeling van volwassenen met CP, GMFCS I en II, het beste uitgevoerd worden?

Samenwerking

160. Hoe kan er optimaal worden samengewerkt door mensen met CP/ouders, zorgverleners, school en gemeente?
- Welke vaardigheden en kennis hebben zorgprofessionals nodig voor een optimale samenwerking?
170. Wat is de meerwaarde van een casemanager voor het ondersteunen van ouders vanaf de geboorte?
171. Wat is de meerwaarde van trans disciplinaire zorg t.o.v. multi- of interdisciplinaire zorg op activiteiten en participatieniveau?

Behandelingen

172. Hoe kunnen bewezen effectieve behandelmethodes (bijvoorbeeld Baby-CIMT) voor alle mensen met CP beschikbaar worden?
173. Hoe kunnen klassieke en alternatieve geneeswijzen het meest effectief worden ingezet bij mensen met CP?
174. Wat is de optimale timing van interventies bij spasticiteit?
175. Wat is op dit moment de beste interventie om kinderen met CP actief te houden na interventie.

Thema 10: TECHNOLOGIE & E-HEALTH

Algemeen

176. Welke technologische ontwikkelingen zijn geschikt voor mensen met CP?
177. Welke meerwaarde hebben technologische toepassingen voor mensen met CP?
178. Hoe kunnen nieuwe technologische ontwikkelingen sneller toegankelijk worden voor mensen CP?


Communicatie

179. Zijn Hersenen-Computerinterfaces mogelijk en nuttig om de communicatie bij kinderen met CP te verbeteren?

Motoriek

180. Kunnen exo-skeletten (robotpakken) de loopfunctie van mensen met CP verbeteren of overnemen?
181. Kan een biomechanisch 3D imaging systeem ontwikkeld worden om de bewegingen van de arm/hand met spasticiteit in kaart te brengen t.b.v. operatieve indicatiestelling.
182. Heeft een interactief revalidatie hand-oefenprogramma* voor in de thuissituatie een meerwaarde ten opzichte van reguliere behandeling.

Bijlage 4: Vragenlijst prioritering


nationale onderzoeksagenda
cerebrale parese

Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese: Jouw 10 belangrijkste onderzoeksvragen

Wat is jouw persoonlijke top 10?

Voor de Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese zijn ruim 600 onderzoeksvragen ingediend door mensen met CP, ouders, (zorg)professionals en onderzoekers. Deze vragen zijn samengevat in 182 vragen verdeeld over 10 thema's.

In deze fase vragen wij mensen met CP, ouders, zorgverleners en professionals om aan te geven welke vragen het belangrijkste zijn.

Volg.

Hoe geef je jouw persoonlijke top 10 door?

1. Op de [website van CP-Net](#) kun je de lijst met 183 onderzoeksvragen downloaden.
2. Kies je persoonlijke top 10. Je mag ook minder vragen kiezen.
3. Noteer hieronder welke vragen voor jou het belangrijkste zijn (in willekeurige volgorde).

1. Welke onderzoeksvragen vindt jij het belangrijkste? (maximaal 10)

Nummer onderzoeksvraag		📄
Nummer onderzoeksvraag		
Nummer onderzoeksvraag		
Nummer onderzoeksvraag		
Nummer onderzoeksvraag		
Nummer onderzoeksvraag		
Nummer onderzoeksvraag		

Achtergrond

*** 3. Vanuit welke achtergrond heb je deze vraag beantwoord?**

- Ik heb zelf CP
- Ik ben ouder van een kind met CP
- Ik ben ouder van een volwassene met CP
- Ik ben (zorg)professional
- Ik ben onderzoeker
- Anders, namelijk

Vor.
Volg.

Ik heb zelf CP

4. Welke GMFCS niveau heb je?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> GMFCS niveau I | <input type="radio"/> GMFCS niveau IV |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau II | <input type="radio"/> GMFCS niveau V |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau III | <input type="radio"/> Weet ik niet |

5. Wat is je leeftijd?

- jonger dan 12
- 12-17
- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- ouder dan 65

Vor.

Volg.

Mijn kind heeft CP

6. Welke GMFCS niveau heeft je kind?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> GMFCS niveau I | <input type="radio"/> GMFCS niveau IV |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau II | <input type="radio"/> GMFCS niveau V |
| <input type="radio"/> GMFCS niveau III | <input type="radio"/> Weet ik niet |

7. Wat is de leeftijd van je kind?

- jonger dan 4
- 4-11
- 12-17
- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- ouder dan 65

Vor.

Volg.

Je bent een (zorg)professional

8. Wat is je functie?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> (kinder)fysiotherapeut | <input type="radio"/> (kinder)revalidatiearts |
| <input type="radio"/> ergotherapeut | <input type="radio"/> kinderarts |
| <input type="radio"/> logopedist | <input type="radio"/> (kinder)orthopeed |
| <input type="radio"/> maatschappelijk werker | <input type="radio"/> kinderarts |
| <input type="radio"/> psycholoog / orthopedagoog | <input type="radio"/> (kinder)neuroloog |
| <input type="radio"/> diëtist | <input type="radio"/> begeleider |
| <input type="radio"/> verpleegkundige | <input type="radio"/> leerkracht |
| <input type="radio"/> Anders, namelijk | |

Vor.

Volg.

Bijlage 5: Shortlist onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen staan vermeld op volgorde van voorkomen in de overzichtslijst uit fase 2. Ze staan niet vermeld op volgorde van belangrijkheid of doelgroep.

NR.	Onderzoeksvraag
1	Wat kan er gedaan worden om het ontstaan van Cerebrale Parese te voorkomen?
2	Hoe kunnen we cerebrale parese in de toekomst (deels) genezen?
3	Hoe kan de kwaliteit van leven voor personen met CP verbeterd worden?
4	Op welke manier kunnen mensen met CP eigen regie houden?
5	Welke belemmeringen ervaren mensen met CP/ouders in de aanvraag van voorzieningen en op welke wijze kunnen deze verminderd worden?
6	Wat is er nodig om de participatie van mensen met CP in de samenleving te optimaliseren?
7	Wat is er nodig om de rol van de ouder te versterken?
8	Wat is er nodig om een passend onderwijsaanbod op een reguliere school te bieden?
9	Hoe kunnen de mogelijkheden om een passende baan te vinden worden vergroot?
10	Hoe kan de participatie van mensen met CP voor sporten en vrije tijdsbestedingen geoptimaliseerd worden?
11	Welke preventief heupbeleid is het meest effectief bij het voorkomen/minimaliseren van heupluxatie?
12	Welke preventieve maatregelen kunnen er genomen worden om contracturen tegen te gaan?
13	Welke interventies zijn wanneer noodzakelijk om ernstige zitproblematiek te voorkomen?
14	Wat is de oorzaak van de (toename van) pijnklachten bij volwassenen met CP?
15	Wat is de oorzaak van de (toename van) vermoeidheidsklachten bij volwassenen met CP?
16	Welke (preventieve) interventies kunnen de vermoeidheidsklachten verminderen of wegnemen bij mensen met CP?
17	Hoe kan de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met CP het beste worden ondersteund?
18	Wat is het effect van de verschillende behandelprogramma's gericht op het verbeteren van arm- en handfunctie?
19	Wat is de energiebehoefte van mensen met CP?
20	Welke behandeling is het meest effectief bij mensen met CP en slaapproblemen?
21	Welke therapieën zijn bewezen effectief bij Cerebrale Parese in de verschillende leeftijdsfases?
22	Wat zijn de belangrijkste voorspellers van een positief behandel-effect op de lange termijn?
23	Wat is het effect van vroege interventie (voor de leeftijd van 2 jaar) bij CP?
24	Wat zijn de lange termijn effecten van de verschillende behandelmethoden bij spasticiteit?
25	Wat zijn de korte en lange termijn effecten van Shockwave therapie (ESWL) bij spastische cerebrale parese?

26	Wat is beste behandelaanpak in het verbeteren van de loopvaardigheid?
27	Wat is het effect van behandeling met behulp van de GRAIL op lange termijn?
28	Wat is het effect van Hanen programma bij kinderen met CP?
29	Welke medicijnen hebben een positief effect op de spierspanning bij mensen met dyskinetische cerebrale parese?

Bijlage 6: Aanbiedingsbrief

Betreft: Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese:
de belangrijkste 11 onderzoeksvragen

Geachte relatie,

De Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese (CP): 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.

Er wordt in Nederland veel en hoogstaand wetenschappelijk onderzoek gedaan bij mensen met CP over uiteenlopende onderwerpen. Resultaten van wetenschappelijk onderzoek kunnen nog meer impact hebben op de kwaliteit van zorg en leven van mensen met CP en hun ouders verbetert wanneer het wetenschappelijk onderzoek nauwer aansluit op de vragen en behoeften van mensen met CP en (zorg)professionals.

CP-Net is een netwerk waar zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP of hun ouders elkaar ontmoeten 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.

De afgelopen periode heeft CP-Net in nauwe samenwerking met mensen met CP en ouders, zorgprofessionals en onderzoekers een nationale onderzoeksagenda opgesteld met financiering van de Phelps Stichting. Hiermee willen wij fondsen, universiteiten, hogescholen en andere kennis- en onderzoeksinstellingen uitnodigen om te focussen op datgene wat echt belangrijk is voor mensen met Cerebrale Parese.

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.

De Nationale Onderzoeksagenda voor Cerebrale Parese voegen wij vol trots bij deze brief. Wij komen graag met u in contact wanneer u onderzoek doet, financiert of op een andere wijze bijdraagt aan wetenschappelijk onderzoek voor mensen met CP. Samen maken we de zorg voor mensen met CP beter!

Met vriendelijke groet,

Laura van Steenveldt, MSc.
Directeur CP-Net

Maaïke de Kleijn, MSc.
Projectleider

Bestuur CP-Net:

Prof. dr. J.G. Becher, emeritus hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde

Dr. M. Ketelaar

Dr. Jeanine Voorman

Drs. M. Klem

Drs. L. Oudenaren