

Welke 10 onderzoeksvragen zijn voor jou het belangrijkste?

Stap 1

Bekijk deze lijst met onderzoeksvragen en kies je persoonlijk top 10.
Welke vragen vindt jij het belangrijkste?

Stap 2

Ga naar [de enquête persoonlijke top 10](#) en noteer daar je persoonlijke top 10.
We stellen ook nog een aantal vragen over je persoonlijke achtergrond.

Stap 3

Klaar!

Toelichting bij fase 3

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 we mensen met mensen met CP, ouders, (zorg)professionals en onderzoekers om aan te geven welke vragen het belangrijkste zijn.

[Thema 1: Preventie en genezing](#)

[Thema 2: Kwaliteit van leven](#)

[Thema 3: Wet en regelgeving](#)

[Thema 4: Participatie](#)

[Thema 5: Functies en vaardigheden](#)

[Thema 6: Onderzoek: screening, klinimetrie](#)

[Thema 7: Behandeleffecten](#)

[Thema 8: Beloop](#)

[Thema 9: Organisatie van zorg](#)

[Thema 10: Technologie en E-health](#)

Thema 1: PREVENTIE EN GENEZING

Populatie

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

Oorzaak:

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

Voorkomen

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

Genezing

6. 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

7. Kan CP al voor de geboorte vastgesteld worden ?
8. Wat is er nodig om Cerebrale Parese al eerder vast te stellen na de geboorte?
9. Wat is het effect van vroegtijdige (at risk) onderkenning op ouders?
10. Welke parameters kunnen om de ernst van de aandoening vroegtijdig te voorspellen?
11. 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

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

Thema 3: WET- EN REGELGEVING

Hulpmiddelen

16. 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 vrije tijdsbestedingen geoptimaliseerd worden?
44. Hebben mensen met CP behoefte aan ondersteuning in het kunnen beoefenen van sporten?

***vervolg* Thema 4: PARTICIPATIE**

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?

***vervolg* Thema 5: FUNCTIES, VAARDIGHEDEN**

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?

***vervolg* Thema 5: FUNCTIES, VAARDIGHEDEN**

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 post operatieve 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 er uit 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 behandelingseffect 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 termijn effecten 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 termijn effecten van Shockwave therapie (ESWL) bij spastische cerebrale parese?
112. Wat is het korte en lange termijn effect 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 nabehandelingsprotocol na operatieve ingrepen van de arm/hand met spasticiteit is effectief?
115. Wat is de (kosten)effectiviteit van enkel/voetortheses?
116. Wat is de (kosten)effectiviteit van beenortheses?
117. Wat is de (kosten)effectiviteit van arm/handortheses?
118. Wat is de (kosten)effectiviteit van (statische) ligortheses (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?

vervolg

Thema 7: BEHANDELEFFECTEN

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 patientwaarden 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 indicatie stelling.
- 182. Heeft een interactief revalidatie hand-oefenprogramma* voor in de thuissituatie een meerwaarde ten opzichte van reguliere behandeling.