Handleiding
Nederlands CP register



Versie november
2024

Inhoudsopgave

Voorwoord 4

1. Nederlands CP register 5
1.1 Wat is het Nederlands CP register? 5
1.2 Wat is het doel van het Nederlands CP register? 7
1.3 Voor wie is het Nederlands CP register? 8

2. Follow-up registratie 9
2.1 Inclusiecriteria 9
2.2 Meetmomenten 9
2.3 Meetinstrumenten 10
2.4 Screening 11
2.4.1 Heupscreening 11
2.4.2 Rug screening 11
2.4.3 Psychosociale screening 12
2.4.4 Screeningsvragenlijst patiënt 12

3. Behandelregistratie 13
3.1 Opstellen en evalueren van behandeldoelen 16
3A. BoNT Behandeling 17
3A.1 Inclusiecriteria 17
3A.2 Meetmomenten 17
3A.3 Meetinstrumenten 18
3B. Orthopedische chirurgie 19
3B.1 Inclusiecriteria 19
3B.2 Meetmomenten 19
3B.3 Meetinstrumenten 20
3C. ITB behandeling 21
3C.1 Inclusiecriteria 21
3C.2 Meetmomenten 21
3C.3 Meetinstrumenten 22

4. Patiënten informatie en Informed Consent 23

5. Praktische handleiding Nederlands CP register software 25
5.1 Inloggen in het CP register 26
5.1.1 Het patiënten zoekscherm 27
5.2 Een kind aanmelden in het Nederlands CP register 28
5.2.1 Kind wijzigt van organisatie 29
5.2.2 Delen van patiëntgegevens 31
5.3 Een kind afmelden in het CP register 33
5.4 Traject toewijzen 34
5.4.1 Follow-up programma 34
5.4.2 BoNT behandeling traject 35
5.4.3 Gegevens wijzigen van een toegewezen traject 36
5.5 Vragenlijsten invullen 37
5.5.1 Wijzigen van antwoorden binnen vragenlijst na indienen 38
5.6 Inzien en exporteren van vragenlijsten/patiëntgegevens 41
5.6.1 Inzien van vragenlijsten/patiëntgegevens 41
5.6.2 Exporteren van vragenlijsten/patiëntgegevens 41
5.7 Geldigheid vragenlijst aanpassen en e-mail versturen met PROMs naar de (ouders van het) kind 44
5.8 Overzicht bekijken 48

5.9 Uw account 50
5.9.1 Instellen twee factor authenticatie 50
5.9.2 Coördinator account 52
5.10 Overzicht online tutorials 55
5.11 Vragen en oplossingen 56

6. Signaleringsfunctie en kwaliteitsprocedures 57
6.1 Kwaliteitsprocedures om de kwaliteit van invoer te verbeteren 57

7. Databeheer en structuur 59
7.1 Structuur 59
7.2 Toegang tot data: rollen en rechten 59
7.3 Beveiliging & Privacy 60
7.4 Uniek registernummer en gebruik van hash waarde BSN nummer voor zorg 62
7.5 Patient centered 62
7.6 Feedback uit het register: rapportages 62
7.7 Integratie GemsTracker in EPD's 62
7.8 Verwerking data 62

8. Functioneel beheer 64

Bijlagen 65
Bijlage A Informatiebrief en toestemmingsformulier Nederlands CP register 65
Patiënten informatie ouder 65
Patiënten informatie kind tot 12 jaar 69
Patiënten informatie kind vanaf 12 jaar 71
Bijlage B Ouder- en kind folder 75
Bijlage C Tips en voorbeelden opstellen GAS doelen 77
Bijlage D Twee factor authenticatie 79
Bijlage E Stoplichten 80

Voorwoord

In deze handleiding beschrijven we de opzet, inclusiecriteria, gebruik van de software en kwaliteitsprocedures van het Nederlands CP register. Daarnaast geven we algemene instructies voor het registreren van data in het register en het gebruik van het dashboard. Een overzicht van alle gehanteerde definities, classificaties, klinische testen en vragenlijsten is te vinden in het ***Instructieboek Nederlands CP register***.

Amsterdam, november 2024
CP Registerteam

1. Nederlands CP register

Cerebrale Parese (CP) is een heterogene groep aandoeningen van houding en beweging die ontstaan als gevolg van hersenbeschadiging of aanlegstoornis, voor de eerste verjaardag. Het is de belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen. De prevalentie is 2-2,5 per 1000 levend geborenen. Spierfunctiestoornissen die geassocieerd zijn met CP, zoals spasticiteit, leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie. Ook hebben kinderen met CP vaak te maken met andere problemen, waaronder leer- en gedragsstoornissen, problemen met verwerking van informatie van de zintuigen (zien, horen, voelen), epilepsie en spraak- en eetstoornissen. Behandelingen, geneesmiddelen en hulpmiddelen helpen om het functioneren te verbeteren, waardoor activiteiten beter uitgevoerd kunnen worden met een positieve uitwerking op participatie en kwaliteit van leven. De meeste kinderen en jongeren met CP worden momenteel gevolgd en behandeld in een revalidatiecentrum, ziekenhuis en/of universitair medisch centrum.

In de afgelopen 20 jaar is de revalidatiegeneeskunde voor kinderen en jongeren met CP in Nederland in een stroomversnelling geraakt. Er zijn verschillende behandelingen geïntroduceerd en er zijn richtlijnen opgesteld. Zo werd in 1996 voor het eerst botulinetoxine A (BoNT)[1] in de spastische spieren geïnjecteerd en wordt sinds 1998 de Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR)[2] ter behandeling van spasticiteit toegepast. Andere belangrijke behandelingen zijn bijv. Intra-thecale Baclofen (ITB)[3] therapie ter behandeling van spasticiteit en dyskinesie[4] en multi level orthopedische chirurgie[5] ter verbetering van het staan en lopen. Naast de reguliere therapie zijn er ook verschillende oefenprogramma's ontwikkeld, waaronder CIMT[6] en BIMT[7] voor de arm/handfunctie. Daarnaast heeft ook de kennis rond uitvoering en gebruik van orthesen (spalken) een grote ontwikkeling doorgemaakt. Voor problemen op het gebied van cognitie, gedrag, emotie en slikken is veel meer aandacht gekomen tijdens de behandeling en daarnaast krijgt op steeds meer plekken de transitie naar de volwassenrevalidatie de aandacht die het verdient.

Parallel hieraan is veel onderzoek gedaan naar de effecten van behandelingen. Vanwege onder andere de heterogeniteit van de doelgroep en de lange termijn doelen van behandelingen zijn gerandomiseerde studies echter moeilijk uitvoerbaar, waardoor eenduidig bewijs voor de effectiviteit van behandelingen vaak ontbreekt.

1.1 Wat is het Nederlands CP register?

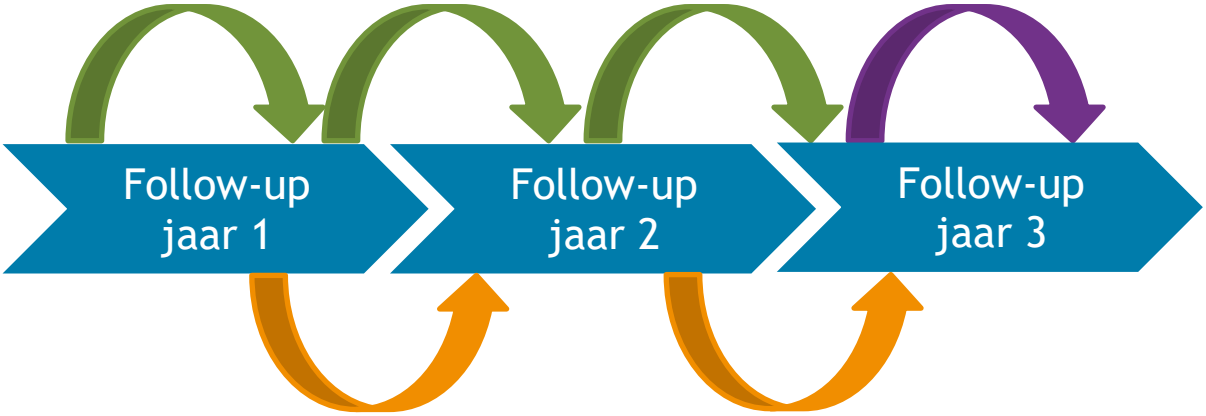
Een register, waarin gedurende lange tijd real life data van een groeiende groep kinderen worden verzameld, kan inzicht geven in de lange termijn effecten van behandelingen. Met de gegevens uit het register kunnen we vervolgens in kaart brengen voor welke groep kinderen met CP welke behandeling het beste effect geeft, zodat we zorg op maat kunnen bieden.

[1] Botulinetoxine A is een door een bacterie gemaakt gif dat ervoor zorgt dat spieren zich minder willekeurig samentrekken
[2] SDR is een operatie waarbij selectief delen van de zenuwwortels in de rug worden doorgesneden om spasticiteit te verminderen
[3] ITB is een spierverslapper
[4] Dyskinesie: Onwillekeurige bewegingen
[5] Verlenging van pezen en spieren, operaties aan het bot
[6] Constraint-Induced Movement Therapy voor de aangedane bovenste extremiteit
[7] Bimanual Intensive Movement Therapy voor zowel de aangedane als niet aangedane handen

Mensen met CP ondervinden vaak op latere leeftijd secundaire gevolgen van CP, waaronder bijvoorbeeld heupluxatie (heup uit de kom), scoliose (vergroeiing van de rug), chronische pijn en vermoeidheid. Vroegtijdige signalering en behandeling kunnen deze problemen voorkomen, zo blijkt uit resultaten vanuit het Zweedse follow-up programma/register, het Uppföljningsprogram för cerebral pares (CPUP). In dit landelijke follow-up programma, gericht op het voorkomen van secundaire gevolgen van CP, worden kinderen met CP volgens een vast protocol en met een vaste frequentie gevolgd. Op basis van de screeningsuitkomsten, die bijgehouden worden in het register, krijgt de behandelaar signalen volgens de stoplichtmethode. De score bepaalt de verdere actie. Bij een groene score hoort geen verdere actie, een oranje score vraagt om nader onderzoek en bij een rode score krijgt de behandelaar een behandeladvies. Op deze manier worden problemen vroegtijdig opgespoord en kan bijtijds preventief behandeld worden. Onderzoek met data uit CPUP laat opzienbarende resultaten zien: na een 10 jaar lange follow-up konden onderzoekers vaststellen dat heupproblemen voorkomen konden worden en dat het aantal kinderen dat ernstige contracturen en scoliose ontwikkelden afnam. Ook waren er minder ingrijpende orthopedische operaties nodig. Inmiddels is het follow-up programma in meerdere landen geïmplementeerd: Noorwegen, Denemarken, Schotland en IJsland. Nederland sluit in deze rij aan.

In het follow-up programma bezoeken kinderen met CP met een standaard frequentie een revalidatiearts voor een screening. Tot de leeftijd van 6 jaar is dit 2 keer per jaar, daarna is het 1 keer per jaar, zie ook 2. Follow-up registratie. Uitkomsten hiervan worden bijgehouden in het register. Vanzelfsprekend kan er tussen de vaste follow-up momenten ook een hulpvraag zijn, die een (tussentijdse) behandeling behoeft, evenals een behandeling gebaseerd op de resultaten uit de screenings afspraak. Ook deze behandelresultaten (voor- en nametingen) worden opgenomen in het register. De tijd tussen behandeling en de nameting varieert per behandeling. Als voorbeeld is deze voor de botulinetoxine (BoNT) behandeling 3 maanden en voor de orthopedische chirurgie onderste extremiteiten 1 jaar.

De momenten van dataverzameling worden bepaald op basis van de follow-up en eventuele verdere behandelingen. Een voorbeeld hiervan is:



- Follow-up programma, inhoud en frequentie afhankelijk van leeftijd en GMFCS niveau: registratie van uitkomsten
- Botulinetoxine A behandeling: behandelgegevens, voor- en nametingen
- Orthopedische chirurgie: behandelgegevens, voor- en nametingen
- Intrathecale Baclofen: behandelgegevens, voor- en nametingen

1.2 Wat is het doel van het Nederlands CP register?

Het Nederlands CP register combineert een behandelregister met een follow-up register/programma.
Het Nederlands CP register heeft als doel:

- dat ieder kind of jongere met CP overal in Nederland op dezelfde manier gevolgd en behandeld wordt volgens een gestandaardiseerd protocol en gebaseerd op de richtlijnen met meer aandacht voor effecten op participatie en kwaliteit van leven.
- dat (ouders van) kinderen en jongeren met CP beter geïnformeerd worden over hun ontwikkeling en behandeluitkomsten en daarmee meer regie krijgen over de zorg.
- direct inzicht geven in de individuele ontwikkeling van kinderen en jongeren met CP, zowel op functie als activiteiten/participatie en kwaliteit van leven niveau, zodat tijdig behandeling gestart kan worden.
- direct inzicht geven in individuele behandeleffecten, zodat behandeling op maat geboden kan worden.
- verbetering van uitkomsten; verbetering van participatie en kwaliteit van leven. Het kind heeft hier direct baat bij.
- voorkomen onder- en overbehandeling individueel kind.
- preventie van secundaire gevolgen van CP (door gestandaardiseerde follow-up, vroegtijdige signalering en behandeling).

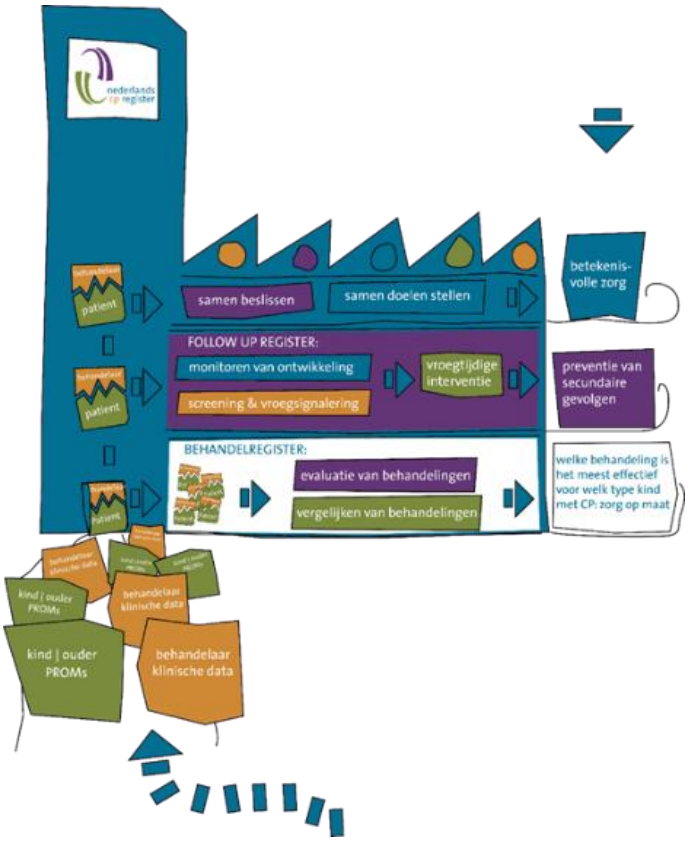
Het Nederlands CP register heeft als lange termijn doelen:

- Inzicht krijgen in lange termijn behandeleffecten.
- Personalized medicine: zorg op maat voor iedereen met CP.
- Kwaliteitsimpuls aan de CP zorg in Nederland.

Met het register beogen we ook de regie van ouders en kinderen met CP in de zorg te vergroten:

- Ten eerste doordat ouders van kinderen met CP, jongeren met CP en volwassenen met CP meedenken over het vormgeven/de inhoud van het register.
- Ouders/kinderen vullen op verschillende momenten (follow-up, voor en na behandeling) vragenlijsten in over het functioneren van het kind - Patient Reported Outcome Measures (PROMs).
- Beslissingen in de spreekkamer worden samen met ouders/kinderen genomen, op basis van de PROMs en de bevindingen/metingen van de behandelaars (Samen Beslissen).
- Doelen van behandelingen worden samen met de ouders/kinderen in de spreekkamer gesteld en geëvalueerd via de Goal Attainment Scaling.

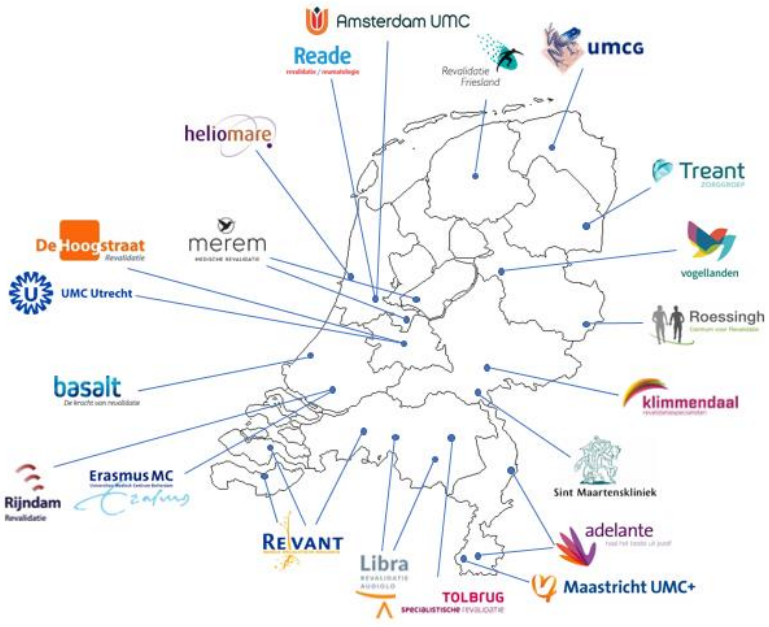
Zo dragen we met het register bij aan betekenisvolle zorg.



1.3 Voor wie is het Nederlands CP register?

Het Nederlands CP register is bedoeld voor alle kinderen met CP tot en met 18 jaar in Nederland die medisch specialistische zorg ontvangen.

Het Nederlands CP register is opgezet vanuit een breed consortium van 13 centra in Nederland, waaronder vijf academische centra en acht revalidatiecentra, in samenwerking met CP Nederland, de vereniging voor mensen met CP, netwerkorganisatie CP-Net en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). In 2022 is het consortium aangevuld met nog eens acht centra.



2. Follow-up registratie

Door alle kinderen met CP overal in Nederland met een standaardfrequentie volgens een standaardprotocol te volgen en de gegevens in het register op te nemen, kunnen we hun ontwikkeling goed monitoren en screenen op veelvoorkomende problemen. Zo kunnen we vroegtijdig problemen signaleren, tijdig behandelen en daarmee secundaire gevolgen van CP en behandelingen voorkómen.
In het follow-up programma wordt de ontwikkeling van kinderen met CP gevolgd op zowel functieniveau als op het niveau van activiteiten en participatie. Dit gebeurt aan de hand van klinische gegevens, zoals het standaard lichamelijk onderzoek (SLO), én Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Zie voor verdere uitleg van de meetinstrumenten en vragenlijsten het ***Instructieboek Nederlands CP register***. Met behulp van een screeningsinstrumenten wordt vroegtijdig problemen gesignaleerd. Een aantal van deze instrumenten maakt gebruik van een stoplichtfunctie, bijvoorbeeld de heupscreening en de psychosociale screening. Deze stoplichten kunnen de behandelaars ondersteunen in het samen met de ouders maken van behandelbeslissingen (Samen Beslissen). Tevens kan vroegtijdige signalering van problemen, en het hierdoor vroegtijdig interveniëren, zorgen voor preventie van secundaire gevolgen.

2.1 Inclusiecriteria

Alle kinderen en jongeren met de diagnose cerebrale parese in de leeftijd tot en met 18 jaar, onder behandeling in de medische specialistische zorg in Nederland, kunnen worden geïncludeerd. In sommige gevallen is er alleen nog maar een verdenking op CP omdat de diagnose nog niet door een MRI is bevestigd of de MRI vanwege verwijzing vanuit een ander centrum niet aanwezig is. Deze kinderen kunnen al wel worden geïncludeerd. (NB: voor diagnosestelling is een klinisch bewezen diagnose cerebrale parese voldoende, deze hoeft niet met MRI bevestigd te zijn). Zodra de beeldvorming is uitgevoerd en bevestigd, en/of zodra de gegevens voorhanden zijn, kan de uitslag opgenomen worden in het register. Wanneer er later in het proces alsnog een andere diagnose wordt gesteld, wordt het kind geëxcludeerd voor het CP register, zie in hoofdstuk 5 Een kind aanmelden/ afmelden in het CP register voor meer uitleg over het verwijderen van een kind uit het CP register.

2.2 Meetmomenten

In het follow-up programma zijn de meetmomenten afhankelijk van de leeftijd. Dit volgt een standaardfrequentie en gestandaardiseerd protocol. Kinderen van 0 tot en met 6 jaar hebben 2 meetmomenten per jaar. Kinderen vanaf 7 jaar hebben een jaarlijks meetmoment.

Vragenlijst	**Vanaf**	**Tot**
Datum afspraak **Patiëntgegevens**	0-6 jaar: 3mnd voor leeftijd 7-18 jaar: 6mnd voor leeftijd	0-6 jaar: 3mnd na leeftijd 7-18 jaar: 6mnd na leeftijd
Behandeling (actueel en historie) **SLO** **Beeldvorming heup** **Beeldvorming rug**	0-6 jaar: 3mnd voor *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd voor *Datum afspraak*	0-6 jaar: 3mnd na *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd na *Datum afspraak*
Screeningsvragenlijst **SDQ**	2wk voor *Datum afspraak*	2mnd na *Datum afspraak*
PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD	0-6 jaar: 3mnd voor *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd voor *Datum afspraak*	0-6 jaar: 3mnd na leeftijd 7-18 jaar: 6mnd na leeftijd

2.3 Meetinstrumenten

Een overzicht van de inhoud van het follow-up programma.

Follow-up traject

Patiëntgegevens	Behandeling (actueel en historie)	Standaard lichamelijk onderzoek	Beeldvorming heup en rug	PROMs
Diagnose Type motorische stoornis Lokalisatie motorische stoornis Beeldvorming diagnose (MRI) Zwangerschapsduur	**Actueel** Orthese Sondevoeding Drain Medicatie	**Antropometrie** Lengte Gewicht	**Heup** Röntgenfoto Migratiepercentage	**Screeningsvragenlijst** **SDQ (psychosociale screening)**
Bijkomende aandoeningen Intellectuele beperking Bijkomende aandoeningen	**Historie** Botulinetoxine A (BoNT) Orthopedische operatie Selectieve dorsale rhizotomie Intrathecale baclofen Scoliose operatie	**Looppatroon** Looptype Adductie/endorotatie aanwezig	**Rug** Scoliose - Cobbse hoek	**PEDI-NL** (GMFCS I-III, <4 jaar) **PEDI-CAT** (GMFCS I-III, ≥4 jaar) **CPCHILD** (GMFCS IV-V)
Functioneren GMFCS (mobiliteit) FMS (mobiliteit) MACS (armhandvaardigheid) CFCS (communicatie) EDACS (eten en drinken) VSS (spraak)		**Bewegingsonderzoek onderste extremiteit** ROM: heup, knie, enkel Spasticiteit: heup, knie, enkel		
		Bewegingsonderzoek bovenste extremiteit ROM: schouder, elleboog, pols, duim Spasticiteit: elleboog, pols Handfunctie: Swanneck, Zancolli, House duim classificatie		
		Statiek Beenlengte verschil Scoliose Voet alignement		
		Selectiviteit (alleen bij 6 jaar) Synergie		

Grijze cellen: eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen.
Groene cellen: bij elk follow-up moment invullen.

2.4 Screening

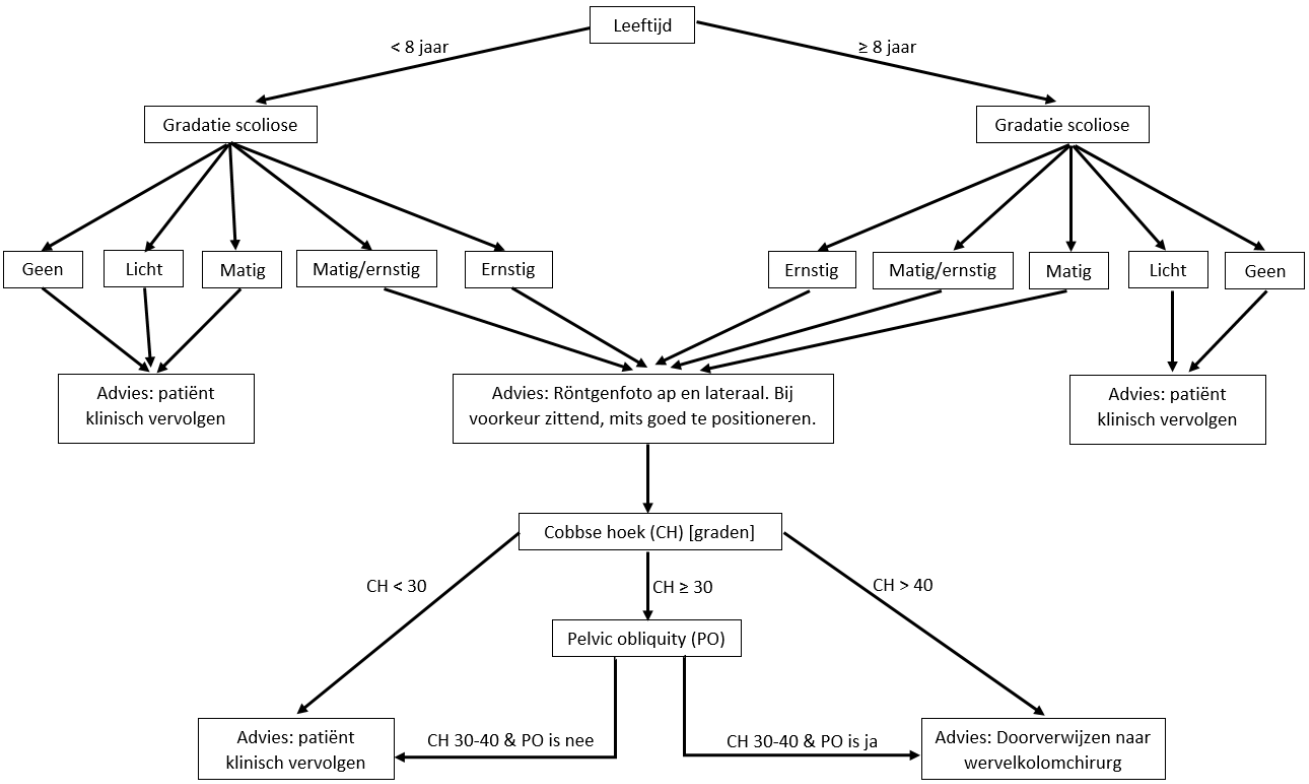
2.4.1 Heupscreening

De heupscreening is onderdeel van het follow-up programma en volgt de richtlijn screening ter preventie van heupluxatie (Nederlandse heuprichtlijnen) welke gebaseerd is op de ervaringen vanuit CPUP. Hierin staat beschreven wanneer een röntgenfoto van de heup gemaakt moet worden: Screening ter preventie van heupluxatie - Richtlijn - Richtlijnendatabase.

2.4.2 Rug screening

Tijdens elke follow-up afspraak wordt de vraag gesteld of er sprake is van scoliose en in welke mate. Afhankelijk van leeftijd en ernst scoliose wordt al dan niet het maken van een röntgenfoto geadviseerd.

Tabbladen	Vraaggroep	Opmerkingen
Rug	Leeftijd	Leeftijd wordt automatisch berekend a.d.h.v. de geboortedatum die is ingevoerd bij het aanmaken van het kind in het CP register
	Gradatie scoliose	Hieruit volgt een advies: klinisch vervolgen of X rug
	Cobbse hoek & pelvic obliquity	Afhankelijk van deze twee waardes volgt een advies: klinisch vervolgen of verwijzen naar wervelkolomchirurg



2.4.3 Psychosociale screening

De psychosociale screening vindt plaats tijdens elke follow-up afspraak met behulp van een vragenlijst, de Strength and Difficulties Questionnaire.

2.4.3.1 Strength and Difficulties Questionnaire

De Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) is een signaleringsinstrument voor de opsporing van psychosociale problemen bij kinderen. Het is een korte psychosociale screeningslijst die de psychische problematiek en vaardigheden bij kinderen meet. Daarnaast worden er ook vragen gesteld over de intensiteit en duur van de waargenomen moeilijkheden, de gevolgen voor het dagelijks functioneren en de voor de omgeving. In het Nederlands CP register wordt er gebruik gemaakt van drie verschillende versies van deze vragenlijst:

- SDQ (ouders): Psychosociale screening voor kind van 2-4 jaar
- SDQ (ouders): Psychosociale screening voor kind van 4-17 jaar
- SDQ (kind): Psychosociale screening voor het kind van 11-17 jaar

De verschillende domeinen geven ieder een eigen score, daarnaast is er een totaalscore en een impactscore. Voor de score op gedragsproblemen, emotionele problemen en de totaalscore zijn er afkappunten bekend. Deze zijn ingebouwd als stoplicht in het register:

- Groen (normaal)
- Oranje (grensgebied): mogelijke aanwezigheid van lichte problematiek
- Rood (verhoogd): het advies is om in gesprek te gaan met ouders/het kind en te beoordelen of te indiceren voor:
    - verwijzing voor nadere diagnostiek
        - IQ/neuropsychologisch/psychiatrisch onderzoek
        - Sociaal-emotioneel onderzoek (stemming/coping)
        - Belastbaarheid van ouders
    - en/of begeleiding naar passende hulpverlening

Voor meer informatie en een handleiding:
https://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/b3.py?language=Dutch

2.4.4 Screeningsvragenlijst patiënt

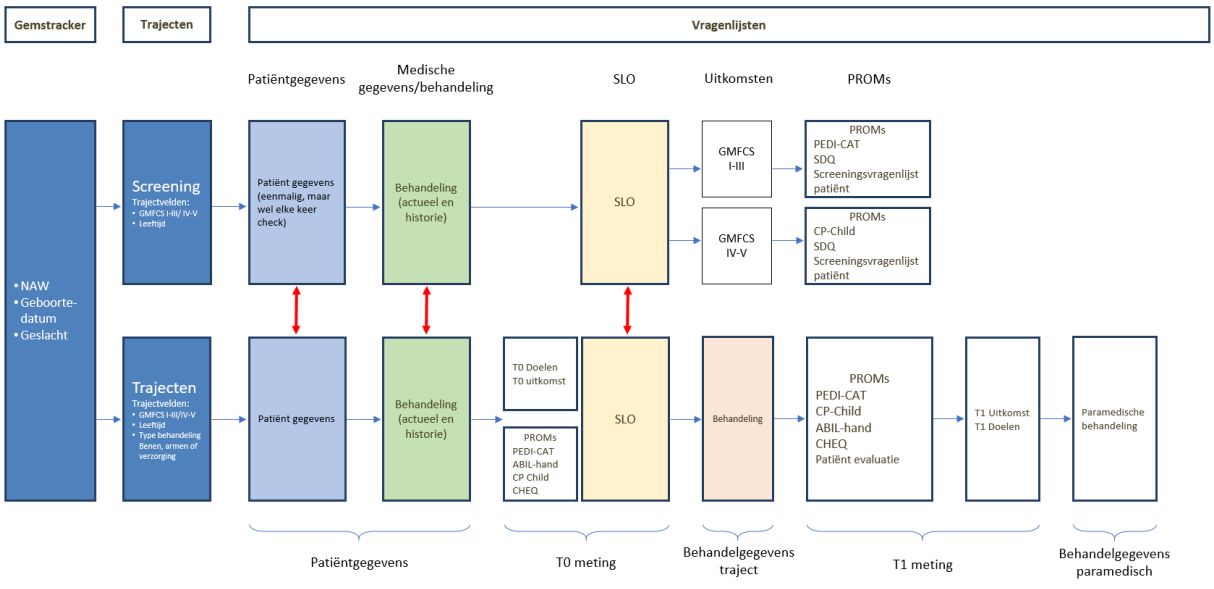
De screeningsvragenlijst bevat vragen over pijn, vermoeidheid, behandelingen van de afgelopen periode, hulpmiddelen en de school- en gezinssituatie.

3. Behandelregistratie

In het behandelregister verzamelen we practice-based gegevens van verschillende behandelingen, en de resultaten ervan. Tegelijkertijd vergaren we met het register ook kennis over de lange termijn effecten van behandelingen voor specifieke groepen mensen met CP, zodat we steeds beter zorg op maat kunnen aanbieden, met de beste effecten op functies, participatie en kwaliteit van leven.
In het Nederlands CP register zijn verschillende behandelingen opgenomen. Op dit moment zijn dit: botulinetoxine A (BoNT) behandeling, orthopedisch chirurgische behandeling aan de onderste extremiteiten en behandeling met een Intrathecale Baclofen pomp (ITB). In de toekomst zal het aantal behandelingen uitgebreid worden.
Naast behandelgegevens registreren we behandeldoelen en diverse uitkomstmaten:

- Uitkomstmaten behandelaar: Voor elke behandeling worden relevante uitkomstmaten vastgesteld die vóór (T0) en ná behandeling (T1) gemeten worden (bijv. Range of Motion (ROM), pijn, gangbeeldanalyse).
- Uitkomstmaten patiënt (Patient Reported Outcome Measures (PROMs)): Ouders/ kinderen vullen vóór en ná elke behandeling vragenlijsten in (zie ***Instructieboek Nederlands CP register*** voor een beschrijving van de verschillende PROMs).
- Evaluatie van behandeldoelen: Van tevoren worden behandeldoelen opgesteld die na de behandeling geëvalueerd worden. Dit gebeurt zowel op stoornisniveau als op vaardigheidsniveau. Zie verder 'Opstellen en evalueren van behandeldoelen'.
- Bijwerkingen en negatieve gevolgen, ingevuld door behandelaar en/of kind/ouder, en tevredenheid over de behandeling door kind/ouder.

In de verschillende behandeltrajecten en het follow-up programma is een overlap tussen vragenlijsten. Patiëntgegevens, behandeling (actueel en historie) en het standaard lichamelijk onderzoek (SLO) komen in alle trajecten voor. De gegevens van de *patiëntgegevens* en *behandeling actueel en historie* worden bij een volgend contact door de software automatisch overgenomen. De gegevens van het *SLO* worden overgenomen als deze minder dan 2 maanden geleden zijn ingevuld. De ingevulde gegevens dienen wel door de behandelaar gecontroleerd en verzonden te worden. Onderstaand schema geeft een overzicht van de verschillende vragenlijsten die in een traject en het follow-up programma worden afgenomen, met de communicatie tussen vragenlijsten zichtbaar met rode pijlen.



De vragenlijsten staan een bepaalde termijn open om ingevuld te worden. Het open stellen gebeurt automatisch via het protocol weergegeven in de tabel hieronder. Als er een afspraak datum ingevuld kan worden krijgt de behandelaar een automatisch bericht. Mocht hier geen actie op volgen, dan volgt er een herinnering 7 dagen later. Ook voor de PROMs die ingevuld dienen te worden door kind/ouder, wordt er een mail verzonden als deze open staat. Hier geldt ook dat er bij uitblijven van actie na 7 dagen een herinnering wordt gestuurd.
LET OP: Onderstaande overzicht is met alle vragenlijsten, het kan zo zijn dat ouders/ verzorgers en/of behandelaar een of meerdere van de vragenlijsten niet te zien krijgt op basis van leeftijd of GMFCS level van het kind.

Vragenlijst	**Vanaf**	**Tot**
Screeningstraject		
Datum afspraak **Patiëntgegevens**	0-6 jaar: 3mnd voor leeftijd 7-18 jaar: 6mnd voor leeftijd	0-6 jaar: 3mnd na leeftijd 7-18 jaar: 6mnd na leeftijd
Behandeling (actueel en historie) **SLO** **Beeldvorming heup** **Beeldvorming rug**	0-6 jaar: 3mnd voor *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd voor *Datum afspraak*	0-6 jaar: 3mnd na *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd voor *Datum afspraak*
Screeningsvragenlijst **SDQ**	2 wk voor *Datum afspraak*	2 mnd na *Datum afspraak*
PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD	0-6 jaar: 3mnd voor *Datum afspraak* 7-18 jaar: 6mnd voor *Datum afspraak*	0-6 jaar: 3mnd na leeftijd 7-18 jaar: 6mnd na leeftijd
BoNT behandeling		
Datum afspraak	Dag aanvang traject	altijd
Patiëntgegevens **Behandeling (actueel en historie)**	Dag aanvang traject	3 mnd na aanvang traject
PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD **(mini-)CHEQ/Abilhand (kids)**	2 wk voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
T0 Behandeldoelen **T0 Uitkomstmaten**	2 wk voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
SLO	3 mnd voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
Datum afspraak BoNT **Datum afspraak: BoNT T1**	*Datum afspraak*	altijd
Behandelgegevens	*Datum afspraak BoNT*	4 mnd na *Datum afspraak BoNT*
T1 Behandeldoelen **T1 Uitkomstmaten**	*Datum afspraak: BoNT T1*	3 mnd na *Datum afspraak: BoNT T1*
SLO **T1 Behandelgegevens** **Patiënt evaluatie** **PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD** **(mini-)CHEQ/Abilhand (kids)**	2 wk voor *Datum afspraak: BoNT T1*	3 mnd na *Datum afspraak: BoNT T1*
Orthopedie behandeling		
Datum afspraak	Dag aanvang traject	altijd
Patiëntgegevens **Behandeling (actueel en historie)**	Dag aanvang traject	14 mnd na aanvang traject
SLO	3 mnd voor *Datum afspraak*	14 mnd na *Datum afspraak*
PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD	2 wk voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
Beeldvorming: OE **T0 behandeldoelen**	2 wk voor *Datum afspraak*	14 mnd na *Datum afspraak*

T0 uitkomstmaten		
Datum afspraak OE **Datum afspraak: OE T1 meting**	*Datum afspraak*	altijd
Behandelgegevens	*Datum afspraak OE*	14 mnd na *Datum afspraak OE*
T1 Behandeldoelen **T1 Uitkomstmaten**	*Datum afspraak: OE T1 meting*	14 mnd na *Datum afspraak: OE T1 meting*
SLO	2 wk voor *Datum afspraak: OE T1 meting*	14 mnd na *Datum afspraak: OE T1 meting*
Patiënt evaluatie **PEDI-CAT/PEDI-NL/CPCHILD**	2 wk voor *Datum afspraak: OE T1 meting*	3 mnd na *Datum afspraak: OE T1 meting*
ITB behandeling		
Datum afspraak	Dag aanvang traject	altijd
Patiëntgegevens **Behandeling (actueel en historie)**	Dag aanvang traject	3 mnd na aanvang traject
SLO **T0 Behandeldoelen** **T0 uitkomstmaten** **PEDI-CAT/CPCHILD**	3 mnd voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
Datum afspraak: ITB proefbehandeling	2 wk voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
ITB proefbehandeling	2 wk voor *Datum afspraak*	3 mnd na *Datum afspraak*
Datum afspraak: ITB plaatsing	*Datum afspraak*	36 mnd na *Datum afspraak*
ITB: Plaatsing **ITB: Dosering**	2 wk voor *Afspraak plaatsing ITB*	3 mnd na *Afspraak plaatsing ITB*
Datum afspraak: T1 meting ITB behandeling	2wk voor *Afspraak plaatsing ITB*	4 mnd na *Afspraak plaatsing ITB*
SLO **T1 behandeldoelen** **T1 uitkomstmaten** **Complicaties** **Dosering** **PEDICAT/CPCHILD** **Patiënt evaluatie**	3 mnd voor *Afspraak T1 meting ITB*	3 mnd na *Afspraak T1 meting ITB*
Datum afspraak: 1ste jaarlijkse controle ITB behandeling	2 wk voor *Afspraak T1 meting ITB*	15 mnd na *Afspraak plaatsing ITB*
Jaarlijkse controle - **SLO** - **Behandeldoelen** - **Uitkomstmaten** - **Complicaties kort** - **PEDICAT**	3 mnd voor *Afspraak jaarlijkse controle*	3 mnd na *Afspraak jaarlijkse controle*
Jaarlijkse controle - **CPCHILD** - **Patiënt evaluatie** - **Dosering**	2 wk voor *Afspraak jaarlijkse controle*	3 mnd na *Afspraak jaarlijkse controle*
Datum afspraak: 2de jaarlijkse controle ITB behandeling	2 wk voor *Afspraak 1ste jaarlijkse controle*	15 mnd na *Afspraak 1ste jaarlijkse controle*
Complicaties	*Afspraak plaatsing ITB* En daarna elke keer als een complicaties vragenlijst is ingevuld	Altijd
Operatieve ingreep: plaatsing	*Afspraak plaatsing ITB*	Altijd

3.1 Opstellen en evalueren van behandeldoelen

3.1.1 Vaardigheidsdoelen per type behandelingen

Voorafgaand aan de behandeling worden door behandelaar en kind/ouders samen één tot drie doelen geformuleerd. Kind/ouders en behandelaars kiezen een categorie waarbinnen het doel valt. Vervolgens wordt het doel SMART geformuleerd. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Goal Attainment Scaling (GAS) light, een lichtere vorm van de volledige GAS waarbij alleen de uitgangssituatie (-2) en het doel (0) wordt beschreven. Bij de volledige GAS worden van tevoren alle mogelijke uitkomsten (van -3 t/m +2) SMART geformuleerd. Na de behandeling (T1) bekijken behandelaar en kind/ouders samen of het doel (gedeeltelijk) is behaald of meer dan het doel. De categorieën waar doelen onder kunnen vallen verschillen per type behandeling (zie tabel).
Zie voor tips voorbeelden voor het opstellen van GAS doelen bijlage C.

GAS light
Vóór behandeling (T0)
- SMART beschrijven van doel (0) door arts én kind op vaardigheidsniveau
- Beschrijven uitgangssituatie (-2)

Na behandeling (T1)
- Evaluatie van doel door kind en arts
- Mogelijke scores
  - -3 slechter dan uitgangssituatie
  - -2 zelfde als uitgangssituatie
  - -1 gedeeltelijk bereikt
  - 0 zoals verwacht
  - +1 klein beetje beter (meer dan doel)
  - +2 veel beter (veel meer dan doel)

BoNT Staan en lopen	BoNT Gebruik van arm/hand	BoNT Verzorging	Orthopedie	ITB
Beginnend staan/lopen	Persoonlijke ADL (zelf wassen, kleren aantrekken etc.)	Verzorging (beter) mogelijk maken	Verzorging (beter) mogelijk maken	Verzorging verbeteren
Loopafstand vergroten	Eten/drinken		Loopafstand vergroten	Lopen verbeteren
Minder vallen	Typen/schrijven		Minder vallen	
Lopen om obstakel/op oneffen ondergrond	Kleurvaardigheden		Transfer behouden	Transfer verbeteren
Traplopen		Zitten	Zitten	Zitten
Anders nl: …	Anders nl: …	Anders nl: …	Anders nl: …	

3.1.2 Behandeldoelen op stoornisniveau

De behandeldoelen op stoornisniveau worden vooraf door de behandelaar gesteld. Ook hier kan gekozen worden uit diverse categorieën van doelen (zie tabel). Er kunnen meerdere doelen geformuleerd worden. Sommige behandeldoelen zijn verder gespecificeerd. Indien dit niet het geval is, wordt er om een omschrijving gevraagd. Na de behandeling (op T1) wordt gevraagd of het doel is behaald ja/nee.

Voorbeeld: categorieën doelen op stoornisniveau voor BoNT behandeling	
Verminderen van pijn	Locatie van de pijn & pijnscore
Verbeteren van range of motion	Gewricht aangeven
Verminderen van spasticiteit	Spieren aangeven
Verminderen van dystonie	Doel formuleren
Verbeteren van looppatroon	Onderdeel van looppatroon
Tegengaan van heupluxatie	Doel formuleren
Anders nl: …	Doel formuleren

3A. BoNT Behandeling

Bij de BoNT behandeling maken we onderscheid in 3 verschillende trajecten: Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging. De beschikbare vragenlijsten zijn per traject verschillend, dus bij het aanmaken van een BoNT behandeling traject, is dit een verplichte vraag om in te vullen.
Als er bij het kiezen van een traject twijfels is tussen Staan en lopen en Verzorging is de GMFCS doorslaggevend:

GMFCS I-III = behandeltraject Staan en lopen
GMFCS IV-V = behandeltraject Verzorging

Bij twijfel tussen Gebruik van arm/hand en Verzorging is de (mini)MACS doorslaggevend:

(mini-)MACS I-III = behandeltraject Gebruik van arm/hand
(mini-)MACS IV-V = behandeltraject Verzorging

Als er doelen zijn op beiden trajecten, kan er ook voor gekozen worden om beide trajecten aan te vinken.

3A.1 Inclusiecriteria

Voor het botulinetoxine-A behandeltraject gelden de volgende inclusiecriteria:

- kinderen en jongeren met de diagnose cerebrale parese in de leeftijd tot en met 18 jaar
- een botulinetoxine-A behandeling in armen en/of benen in de medisch specialistische zorg.

3A.2 Meetmomenten

Voor de BoNT behandeling zijn er 2 meetmomenten.
T0: voorafgaand aan BoNT behandeling

- Patiëntgegevens en behandeling (actueel & historie)
  - *Deze hoeven alleen gecheckt en aangevuld/aangepast te worden indien nodig*
- SLO (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
- Behandelgegevens (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
- Behandeldoelen (vaardigheids-/stoornisniveau (GAS light)) (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
- Uitkomstmaten (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand)
- PROMs
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
  - Abilhand of Abilhand-kids (Gebruik van arm/hand + bilateraal)
  - (mini-)CHEQ (Gebruik van arm/hand + unilateraal)

T1: 3 maanden na BoNT behandeling

- SLO (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
- Behandeldoelen (uitkomst) (Staan en lopen, Verzorging)
- Uitkomstmaten (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand)
- Behandelgegevens (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
- PROMs
  - Patiënt evaluatie (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD (Staan en lopen, Gebruik van arm/hand, Verzorging)
  - (mini-)CHEQ (Gebruik van arm/hand)

3A.3 Meetinstrumenten

Een overzicht van de inhoud van het Botulinetoxine traject.

Botulinetoxine behandeltraject

Patiëntgegevens

Diagnose
Type motorische stoornis
Lokalisatie motorische stoornis
Beeldvorming diagnose (MRI)
Zwangerschapsduur

Bijkomende aandoeningen
Intellectuele beperking
Bijkomende aandoeningen

Functioneren
GMFCS (mobiliteit)
FMS (mobiliteit)
MACS (armhandvaardigheid)
CFCS (communicatie)
EDACS (eten en drinken)
VSS (spraak)

Behandeling (actueel en historie)

Actueel
Orthese
Sondevoeding
Drain
Medicatie

Historie
Botulinetoxine A
Orthopedische operatie
Selectieve dorsale rhizotomie
Intrathecale baclofen
Scoliose operatie

Behandelgegevens

Datum BoNT behandeling
Behandelde spieren
Type medicatie
Dosering per spier
Injectie methode
Algehele narcose

Nabehandeling
Redressiegips
Orthese behandeling
Paramedische behandeling

Standaard lichamelijk onderzoek

Antropometrie
Lengte
Gewicht

BoNT Staan en lopen
Looppatroon
Looptype
Adductie/endorotatie aanwezig
Bewegingsonderzoek onderste extremiteit
ROM: heup, knie, enkel
Spasticiteit: heup, knie, enkel
Statiek
Beenlengte verschil
Scoliose
Voet alignement
Selectiviteit
Synergie
Functionele kracht (GMFCS 1 tm 3)
Squattest
Kniehoogstand
Kniehoogstandloop

BoNT Gebruik van arm/hand
Bewegingsonderzoek bovenste extremiteit
ROM: schouder, elleboog, pols, duim
Spasticiteit: elleboog, pols
Handfunctie: Swanneck, Zancolli, House duim classificatie

BoNT Verzorging
Combinatie BoNT benen en handen

Doelen en Uitkomsten

Doelen
Doel vaardigheid - GAS-light
Doel stoornisniveau

Doelen (uitkomst)
Uitkomst vaardigheid - GAS-light
Uitkomst stoornisniveau
Bijwerkingen

Uitkomsten
BoNT Staan en lopen
Gangbeeldanalyse
- Endorotatie/adductie aan einde zwaaifase
- Kinematica
- Voetcontact
- Deformiteit
- Clearance

6-min looptest

BoNT Gebruik van arm/hand
Knijpkracht
Pinchkracht
AHA
Duimoppositie
Modified Functional House
(mini-)MACS

PROMs

PEDI-NL (GMFCS I-III, < 4 jaar)
PEDI-CAT (GMFCS I-III, ≥4 jaar)
CPCHILD (GMFCS IV-V)

Patiëntevaluatie
Tevredenheid kind/ouders
Opmerkingen
Negatieve gevolgen behandeling
Pijn

ABILHAND
(mini-)CHEQ

Meetmomenten botulinetoxine behandeltraject:
- T0: pre botulinetoxine behandeling
- T1: 3 maanden na botulinetoxine behandeling

Eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen

Grijze cellen: eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen.
Groene cellen: nieuw in te vullen (m.u.v. SLO indien recent (>2 maanden geleden) afgenomen binnen het follow-up programma).

3B. Orthopedische chirurgie

3B.1 Inclusiecriteria

Voor het orthopedisch behandeltraject gelden de volgende inclusiecriteria:

- kinderen en jongeren met de diagnose cerebrale parese in de leeftijd tot en met 18 jaar
- een orthopedische operatie aan de onderste extremiteiten in de medisch specialistische zorg.

3B.2 Meetmomenten

Voor het orthopedische behandeltraject zijn 2 meetmomenten.

T0: voorafgaand aan orthopedische operatie

- Patiëntgegevens en behandeling (actueel en historie)
  - *Deze hoeven alleen gecheckt en aangevuld/aangepast worden indien nodig*
- SLO
- Behandelgegevens
- Beeldvorming
- Behandeldoelen (stoornis- en vaardigheidsniveau (GAS light))
- Uitkomstmaten
- PROMs
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD

T1: 1 jaar na orthopedische behandeling

- SLO
- Behandeldoelen (uitkomst)
- Uitkomstmaten
- Behandelgegevens
- PROMs
  - Patiënt evaluatie
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD

3B.3 Meetinstrumenten

Een overzicht van de inhoud van het orthopedisch behandeltraject.

Orthopedisch behandeltraject

Patiëntgegevens	Behandeling (actueel en historie)	Behandelgegevens	Standaard lichamelijk onderzoek	Doelen en Uitkomsten	Beeldvorming	PROMs
Diagnose Type motorische stoornis Lokalisatie motorische stoornis Beeldvorming diagnose (MRI) Zwangerschapsduur	**Actueel** Orthese Sondevoeding Drain Medicatie	Tenotomie Spierverlenging Spier transfer Osteotomie	**Antropometrie** Lengte Gewicht	**Doelen** Doel vaardigheid - GAS-light Doel stoornisniveau	**Heup** CT-scan/röntgenfoto Migratiepercentage Head-shaft angle Acetabulum ontwikkeling	**PEDI-NL** (GMFCS I-III, < 4 jaar) **PEDI-CAT** (GMFCS I-III, ≥4 jaar) **CPCHILD** (GMFCS IV-V)
Bijkomende aandoeningen Intellectuele beperking Bijkomende aandoeningen	**Historie** Botulinetoxine A Orthopedische operatie Selectieve dorsale rhizotomie Intrathecale baclofen Scoliose operatie	**Nabehandeling** Gips	**Looppatroon** Looptype Transfer	**Doelen (uitkomst)** Uitkomst vaardigheid - GAS-light Uitkomst stoornisniveau Bijwerkingen	**Knie** CT-scan/röntgenfoto Patella positie Open groeischijf	**Patiëntevaluatie** Tevredenheid kind/ouders Opmerkingen Negatieve gevolgen behandeling
Functioneren GMFCS (mobiliteit) FMS (mobiliteit) MACS (armhandvaardigheid) CFCS (communicatie) EDACS (eten en drinken) VSS (spraak)			**Bewegingsonderzoek onderste extremiteit** ROM: heup, knie, enkel Spasticiteit: heup, knie, enkel Knie alignement Voet alignement/deformiteit	**Uitkomsten** Gangbeeldanalyse Endorotatie/adductie aan einde zwaaifase Kinematica Voetcontact Deformiteit Clearance 6-min looptest	**EOS** CT-scan/röntgenfoto Lange beenopname	
			Statiek Beenlengte verschil Scoliose Voet alignement			
			Functionele kracht (GMFCS 1 tm 3) Kruipen Squattest Kniehoogstand Kniehoogstandloop			

Grijze cellen: eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen.
Groene cellen: nieuw in te vullen (m.u.v. SLO indien recent (>2 maanden geleden) afgenomen binnen het follow-up programma).

3C. ITB behandeling

3C.1 Inclusiecriteria

Voor het Intrathecale Baclofen (ITB) behandeltraject gelden de volgende inclusiecriteria:

- kinderen en jongeren met de diagnose cerebrale parese in de leeftijd tot en met 18 jaar
- Intrathecale Baclofen behandeling in de medisch specialistische zorg.

3C.2 Meetmomenten

Voor het ITB behandeltraject zijn er 4 meetmomenten.

T0: voorafgaand aan ITB behandeling

- Patiëntgegevens en behandeling (actueel en historie)
  - *Deze hoeven alleen gecheckt en aangevuld/aangepast worden indien nodig*
- SLO
- Behandeldoelen (stoornis- en vaardigheidsniveau (GAS light))
- Uitkomstmaten
- PROMs
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD

Proefbehandeling

- Behandelgegevens - proefbehandeling

Plaatsing ITB

- Plaatsing
- Dosering

T1: 3 maanden na plaatsing ITB

- SLO
- Behandeldoelen
- Uitkomstmaten
- Complicaties kort
- Dosering
- PROMs
  - Patiënt evaluatie
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD

Jaarlijkse controle

- SLO
- Behandeldoelen
- Uitkomstmaten
- Complicaties kort
- Dosering
- PROMs
  - Patiënt evaluatie
  - PEDI-NL, PEDI-CAT of CP-CHILD

3C.3 Meetinstrumenten

Een overzicht van de inhoud van het ITB traject

Intrathecale baclofen (ITB) behandeltraject

Patiëntgegevens	Behandeling (actueel en historie)	Behandelgegevens	Standaard lichamelijk onderzoek	Doelen en Uitkomsten	PROMs
Diagnose Type motorische stoornis Lokalisatie motorische stoornis Beeldvorming diagnose (MRI) Zwangerschapsduur	**Actueel** Orthese Sondevoeding Drain Medicatie	**Proefbehandeling ITB** Dosis Methode Complicaties Advies pompplaatsing	**Antropometrie** Lengte Gewicht	**Doelen** Doel vaardigheid - GAS-light Doel stoornisniveau	**PEDI-CAT** (GMFCS I-III, ≥4 jaar) **CPCHILD** (GMFCS IV-V)
Bijkomende aandoeningen Intellectuele beperking Bijkomende aandoeningen	**Historie** Botulinetoxine A Orthopedische operatie Selectieve dorsale rhizotomie Intrathecale baclofen Scoliose operatie	**Operatieve ingreep** Pomp Datum implantatie Type en maat Locatie plaatsing Katheter Tip level CNS entry site Model Revisie pomp/katheter	**Looppatroon** Looptype Adductie/endorotatie aanwezig Transfer	**Doelen (uitkomst)** Uitkomst vaardigheid - GAS-light Uitkomst stoornisniveau Bijwerkingen	**Patiëntevaluatie** Tevredenheid kind/ouders Bijwerkingen Pijn Slapen
Functioneren GMFCS (mobiliteit) FMS (mobiliteit) MACS (armhandvaardigheid) CFCS (communicatie) EDACS (eten en drinken) VSS (spraak)		**Dosering** Dagdosering Modus Vulling pomp	**Bewegingsonderzoek onderste extremiteit** ROM: heup, knie, enkel Spasticiteit: heup, knie, enkel Knie alignement Voet alignement/deformiteit	**Uitkomsten** Gangbeeldanalyse Endorotatie/adductie aan einde zwaaifase Kinematica Voetcontact Deformiteit Clearance 6-min looptest FMS	
		Complicaties Soort complicatie Operatieve ingreep/interventie	**Bewegingsonderzoek bovenste extremiteit** ROM: schouder, elleboog, pols, duim Spasticiteit: elleboog, pols Handfunctie: Swanneck, Zancolli, House duim classificatie		
			Statiek Beenlengte verschil Scoliose		
			Functionele kracht (GMFCS 1 tm 3) Squattest Kniehoogstand Kniehoogstandloop		
			Dystonie (dyskinetisch) Barry-Albright Dystonia Scale		

Meetmomenten ITB behandeltraject:
- T0: pre ITB behandeling
- Proefbehandeling
- T1: 3 maanden na plaatsing ITB
- Jaarlijkse controle: … jaar na plaatsing

Eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen

Grijze cellen: eerste keer invullen, daarna controleren en eventueel aanvullen.
Groene cellen: nieuw in te vullen (m.u.v. SLO indien recent (>2 maanden geleden) afgenomen binnen het follow-up programma).

4. Patiënten informatie en Informed Consent

Van ieder kind vragen we toestemming, Informed Consent (IC), voor 1) het opnemen en samenvoegen van de gepseudonimiseerde gegevens in het Nederlands CP register, 2) het delen van de gegevens met een ander ziekenhuis of revalidatiecentrum als het kind daar naar wordt doorverwezen, of wordt overgedragen bij verhuizing en 3) het gebruiken van de gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

Ieder kind en zijn/haar ouders/verzorgers krijgt zowel mondeling als schriftelijk (via een patiënten informatiebrief en een folder) informatie over het Nederlands CP register en het opnemen van zijn/haar gegevens hierin. Informatie is tevens beschikbaar op de website www.cpregister.nl, waar ook een informatieve animatie te vinden is. Folders en animatie zijn beschikbaar in het Nederlands, Engels, Arabisch en Turks.

Wie er toestemming moet geven is afhankelijk van de leeftijd van het kind.

- kind tot 12 jaar: schriftelijke toestemming van één ouder of wettelijk vertegenwoordiger (in CP register: 'ja' bij toestemming ouder/voogd);
- kind 12 t/m 15 jaar (wilsbekwaam): schriftelijke toestemming van het kind zelf én van één ouder of wettelijk vertegenwoordiger (in CP register: 'ja' bij toestemming ouder/voogd én 'ja' bij toestemming kind);
- kind 12 jaar en ouder (wilsonbekwaam): schriftelijke toestemming van één ouder of wettelijk vertegenwoordiger (in CP register: 'ja' bij toestemming ouder/voogd én 'ja' bij kind zonder handtekening kind);
- kind 16 jaar en ouder (wilsbekwaam): schriftelijke toestemming van het kind zelf (in CP register: 'ja' bij toestemming kind, indien ouder/voogd in verleden toestemming heeft gegeven, deze 'ja' aan laten staan).

Daarnaast is er nog een verdere toelichting:

- Ten aanzien van (bewaring t.b.v.) wetenschappelijk onderzoek dat niet onder de WMO valt; is het voldoende als één ouder of wettelijk vertegenwoordiger tekent voor toestemming. Het Nederlands CP register valt niet onder de reikwijdte van de WMO.
- Bij gescheiden ouders geldt hetzelfde, dat het voldoende is als één ouder of wettelijk vertegenwoordiger tekent voor toestemming, tenzij er aanleiding is om te denken dat één van de ouders geen toestemming zou willen verlenen. Het is wel aan te bevelen beide ouders hierover te informeren.
- Vanaf 12 jaar hebben kinderen zeggenschap over het gebruik van hun gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Schriftelijke toestemming is vanaf deze leeftijd dan ook een vereiste voor het gebruik van de data voor kwaliteitsdoeleinden en wetenschappelijk onderzoek.
- Het is aan de zorgverlener om te beoordelen of een kind wilsonbekwaam is 'ter zake', dus ten aanzien van déze beslissing.

Voor de verschillende informatiebrieven: zie bijlage A.

Leeftijd	Informatie- en toestemmingsbrief
Kinderen < 12 jaar	Kinderbrief < 12 jaar Ouderbrief
Kinderen ≥ 12 jaar	Kinderbrief ≥ 12 jaar Ouderbrief (tot 16 jaar, vanaf 16 jaar enkel kinderbrief)

Ondertekende toestemmingsformulieren worden lokaal in het ziekenhuis of revalidatiecentrum opgeslagen. In het CP register kan aangegeven worden of er al dan niet toestemming verkregen is.

De toestemming kan, zonder opgaaf van reden, te allen tijde weer ingetrokken worden. Een kind kan ook stoppen met deelname, zonder dat hij/zij het IC intrekt.
Er zijn verschillende mogelijkheden:
1) kind stopt met deelnemen, maar trekt het IC niet in. In dit geval blijven de data behouden en ook beschikbaar in de gepseudonimiseerde export.
2) kind trekt zijn/haar IC in: de data worden verwijderd uit de dataset. De gegevens die echter op geaggregeerd niveau zijn verwerkt kunnen daar niet meer uit worden verwijderd. TRUE hanteert een retentieperiode van 28 dagen alvorens een back-up wordt overschreven. Dit betekent dat zodra een kind definitief wordt verwijderd uit het CP register zijn/haar data nog 4 weken aanwezig blijven in de back-up (lees meer in 7. Databeheer en structuur).
3) kind trekt zijn/haar IC in en verzoekt om verwijdering van al zijn/haar gegevens. Er bestaat hiervoor nog geen software oplossing. In de praktijk betekent dit dat de ontwikkelaars deze gegevens handmatig uit de database zullen moeten verwijderen (lees meer in Hoofdstuk 5 onder Een kind afmelden in het CP register)

5. Praktische handleiding Nederlands CP register software

Het Nederlands CP register is een webapplicatie die gebruik maakt van GemsTracker (Generic Medical Survey Tracker) open source software. De software wordt beheerd door Peercode. Voor het register is de applicatie toegerust met speciale functionaliteiten:

- Een aantal vragenlijsten is alleen van toepassing bij een bepaalde leeftijd, GMFCS niveau, lokalisatie van de motorische stoornis of datum van een afspraak. Deze afhankelijkheid is ingebouwd in Gemstracker zodat alleen de juiste vragenlijsten zichtbaar zijn.
- Er is een signalerings-/stoplichtfunctie (o.a. bij 'Beeldvorming: heup' en 'Standaard Lichamelijk Onderzoek'), zodat behandelaars direct tijdens het invoeren zien dat een waarde buiten de normale range valt.
- Er is, waar mogelijk, overname van data:
    - Wanneer meetmomenten voor follow-up en behandeling dicht op elkaar liggen (minder dan 2 maanden), worden data van eenzelfde vragenlijst van het oude traject in het nieuwe gekopieerd. Dit met als doel dat een onderzoek niet tweemaal bij een kind afgenomen hoeft te worden en de behandelaar data niet opnieuw hoeft in te vullen, maar wel kan wijzigen in het nieuwe traject.
    - De vragenlijsten 'Patiëntgegevens' en 'Behandeling (actueel en historie)' worden altijd automatisch overgenomen in het volgende traject, maar moeten nog wel door de behandelaar gecontroleerd en verzonden worden.
- De data die ingevoerd wordt in het Nederlands CP register, kan geëxporteerd worden naar een Word bestand en/of een PDF bestand, dat vervolgens aan het EPD toegevoegd kan worden.

Voor het Nederlands CP register is ervoor gekozen om vrijwel geen enkele vraag verplicht te stellen. In de praktijk blijkt namelijk dat niet alle vragen altijd direct beantwoord kunnen worden en/of dat sommige data nog niet voor handen is. Wanneer vragen wel verplicht zouden zijn, kan dat belemmerend werken.

Voor een online tutorial over het gebruik van het CP register in het algemeen zie:
https://youtu.be/HNebnSv4MLs

Voor een online tutorial over de weergave van de registratie in het dashboard zie:
https://youtu.be/Vz1XHdhj00s

5.1 Inloggen in het CP register

Er zijn twee omgevingen waarop ingelogd kan worden, namelijk de productieomgeving en de testomgeving. Indien u échte gegevens wilt invoeren van kinderen, moet u hiervoor inloggen op de productieomgeving. Indien u wilt oefenen met het CP register, kunt u inloggen in de testomgeving. Op de testomgeving mogen geen echte patiëntgegevens worden ingevoerd.

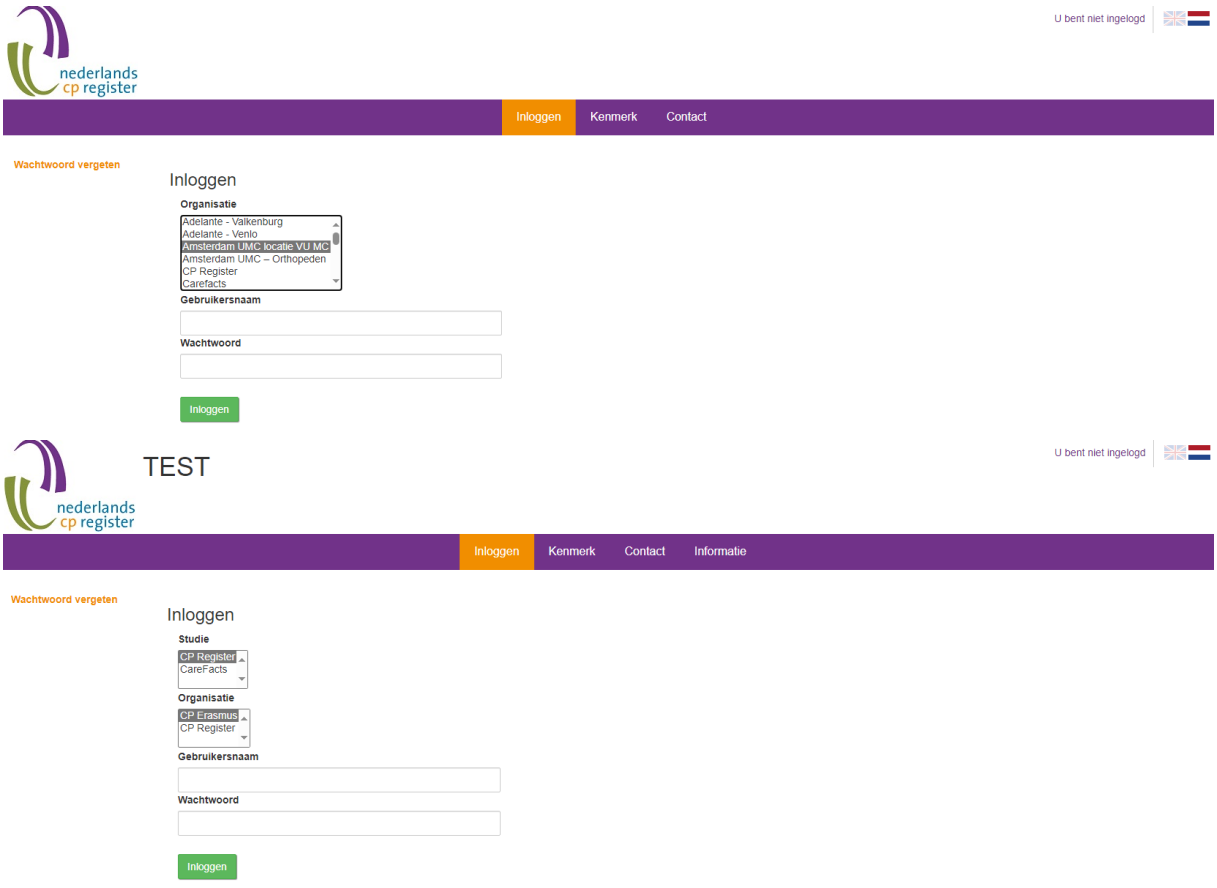
Productieomgeving van het Nederlandse CP register:

- Ga naar de site: https://register.cpregister.nl of via www.CPregister.nl en scrol een stukje omlaag naar “inloggen register behandelaar”
- Selecteer de juiste organisatie
- Log in met uw eigen gebruikersnaam, wachtwoord en twee factor authenticatie
- Let op: In de productie omgeving staan échte patiëntgegevens.

Testomgeving van het Nederlandse CP register:

- Ga naar de site: https://cp-test.peercode.nl/index/login
- Selecteer de juiste organisatie
- Login in met de gebruikersnaam en het wachtwoord dat aan uw organisatie is toegewezen.

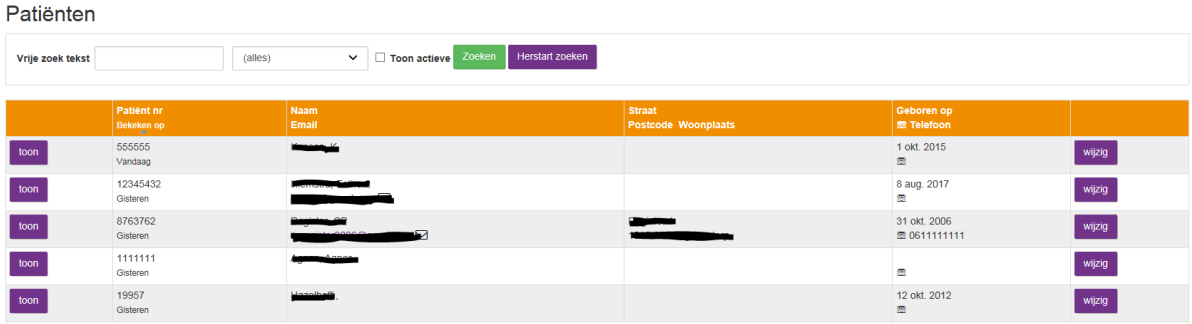
Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/xu_QLVgtCm8



Figuur 1. Inlog scherm van het Nederlands CP register; boven productieomgeving en onder testomgeving.

5.1.1 Het patiënten zoekscherm

Nadat u bent ingelogd komt u op het onderstaande patiënten zoekscherm terecht.



Figuur 2. Patiënten zoekscherm

Om een specifiek kind te vinden kan u op alle getoonde velden zoeken door te typen in het **Vrije zoek tekst** veld. Zoek bijvoorbeeld op patiëntnummer, naam, adres, e-mailadres, telefoonnummer of (delen van) een geboortedatum. Maar **niet** op BSN!

Typt u bijvoorbeeld ‘Jan 2015’ dan krijgt u alle kinderen die Jan heten, maar ook die bijvoorbeeld in de Janstraat wonen, mits ze in 2015 geboren zijn of 2015 in hun patiëntnummer, telefoonnummer, postcode of huisnummer hebben staan.

U kan hier eenvoudig even mee experimenteren. Op de meeste internetbrowsers wordt de lijst kinderen automatisch aangepast terwijl u typt. Gebeurt dit niet, dan kan u zoeken door op de ’Zoeken’ knop te drukken of door de Enter toets te gebruiken.

Klik ergens in de regel van een kind om het kind in detail te bekijken.

Coördinatoren kunnen ook de zichtbaarheid van kinderen die ‘actief’ zijn en die zijn gestopt of overleden filteren. In de regel naast het **Vrije zoek tekst** veld, kan een vinkje bij **Toon actieve** ingeschakeld worden aangezet. Als deze is aangevinkt zijn alle actieve kinderen zichtbaar en als het vinkje is uitgeschakeld zijn alle kinderen zichtbaar dus ook die gestopt of overleden zijn.

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/TiEXBFhwVfE

5.2 Een kind aanmelden in het Nederlands CP register

Om een nieuw kind aan te maken in het Nederlands CP register, klik je in de linker bovenhoek op '*nieuw*' (zie figuur 3).

U komt nu op het tabblad '*Nieuwe patiënt*' (zie figuur 4), vul de gegevens in voordat u op '*opslaan*' drukt. De onderdelen met een rood sterretje (*) zijn minimaal vereist. Het patiëntnummer is het nummer waarmee het kind bekend is in het centrum.

- Het BSN nummer op dit scherm wordt versleuteld opgeslagen, middels een 'HASH' functie, die een uniek resultaat voor het BSN opslaat, maar die niet terug herleid kan worden tot een BSN. Als het BSN van een al bestaand kind (in die organisatie) ingevoerd wordt, worden automatisch de gegevens van het kind geladen, zodat het kind niet dubbel ingevoerd wordt. Dit gebeurt nadat op een ander vlak wordt gedrukt. Ook krijgt de medewerker een mededeling dat dit kind bekend is bij een andere organisatie.
  Op deze manier kan een kind in meerdere organisaties aangemaakt worden.
- De geboortedatum van het kind wordt gebruikt om automatisch de leeftijd van het kind te berekenen. Afhankelijk van de leeftijd worden sommige trajecten en/of vragenlijsten wel óf niet getoond.
- Het Informed Consent moet worden ondertekend door de ouder/verzorger en/of het kind zelf, waarbij er 3 opties zijn: ja, nee en onbekend. Bij kinderen onder de 12 jaar is alleen het consent van de ouder/verzorger nodig en kan het consent van het kind nog op onbekend blijven staan. Bij kinderen tussen de 12 en 16 jaar moeten zowel de ouder/verzorger als het kind toestemming geven. Als kinderen 16 worden moet alleen het kind toestemming geven en kan het consent van de ouder/verzorger op onbekend worden gezet (lees meer in Hoofdstuk 4. Patiënten informatie en Informed Consent. Als de grens-leeftijd wordt bereikt komt er automatisch een melding op het Toon patiënt scherm van het kind te staan.

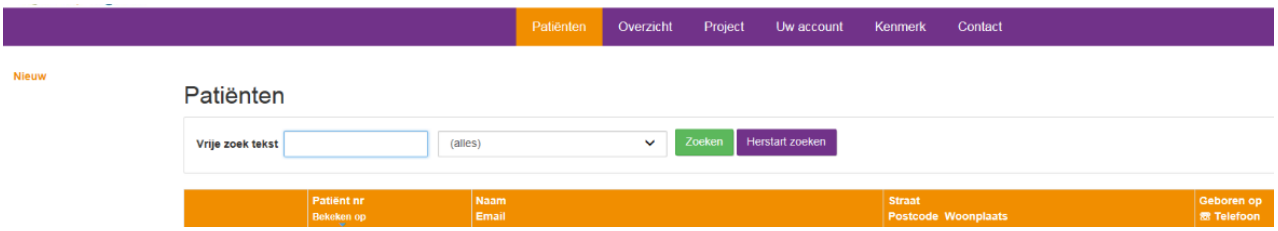


- Het e-mail adres van het kind is van belang, aangezien daar vragenlijsten (PROMs) naartoe worden gestuurd. Voor kinderen tot 12 jaar wordt het e-mailadres van ouder/verzorger ingevuld. Vanaf 12 jaar mag het e-mailadres van de jongere ingevuld worden. Als het kind geen mails wil ontvangen, vink dan bij **Mag gemaild worden** het hokje **niet mailen** aan. Bij niet Nederlandstalige ouders, vink je bij **Mag gemaild worden** het hokje **Geen PROMs** aan.

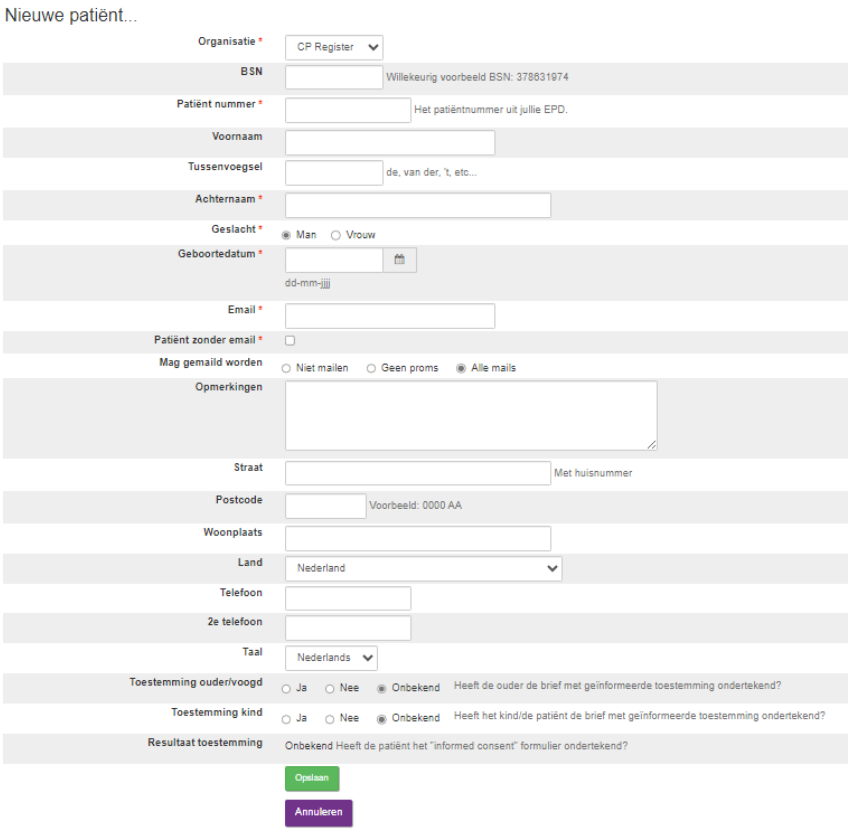


- Het mailen staat los van het 'Informed Consent', iemand kan consent geven (verplicht voor deelname), maar geen toestemming geven om mails te versturen.

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/KZ-iz-ovd20



Figuur 3. Een nieuw kind aanmaken kan door middel van 'Nieuw' aan te klikken in dit scherm.



Figuur 4. Vul in dit scherm de gegevens van het kind in. Het emailadres is verplicht omdat een aantal vragenlijsten via het CP register verstuurd worden naar het kind en/of ouders/verzorgers.

5.2.1 Kind wijzigt van organisatie

Wanneer een kind verhuist of wordt doorverwezen naar een ander centrum dat ook is aangesloten bij het CP register, voor een behandeling, kunnen de gegevens van het kind worden overgedragen of gedeeld.

Voor het delen van kinderen is het belangrijk te weten welk centrum de hoofdbehandelaar is. De hoofdbehandelaar is het centrum waar de follow-up behandelingen plaatsvinden. Deze organisatie wordt als hoofdbehandelaar aangemerkt.

Als er een ander centrum voor een kind bijkomt, zijn er verschillende opties:
Optie 1: Begint een kind bij de hoofdbehandelaar en wordt er een uitstapje gemaakt naar een ander centrum voor een behandeltraject dan wordt gekozen voor “Deel tussen beide organisaties, de huidige organisatie blijft de hoofdbehandelaar”.
Optie 2: Begint een kind met een uitstapje in een ander centrum dan wordt bij delen met de hoofdbehandelaar gekozen voor de optie “Deel tussen beide organisaties, de nieuwe organisatie wordt de hoofdbehandelaar”.
Optie 3: Verhuist een kind waardoor het behandeld centrum definitief veranderd dan wordt gekozen voor “Verplaats alle traject en verwijder uit de oude organisatie”

Het wijzigen van de organisatie kan alleen worden gedaan door de coördinator, waarbij het centrum waar het kind is aangemaakt het kind moet openen en vervolgens in de linker kolom op wijzig organisatie moet klikken (figuur 5). Dan kom je in het scherm zoals figuur 6, waarbij de organisatie van het kind (1) de juiste veranderingsmethode moet kiezen en

(2) het nieuwe patiënt nummer moet invullen. Via dat nummer kan de andere organisatie het kind vinden. Dit nummer is later nog te wijzigen.



Figuur 5. Knop 'Wijzig organisatie'



Figuur 6. Wijzig organisatie van een kind

Voor optie 1 (Deel tussen beide organisaties, de huidige organisatie blijft de hoofdbehandelaar) zijn de stappen als volgt:

1. Het huidige centrum wijzigt de organisatie.
2. Het kind staat dan in het nieuwe centrum, waarbij de patiënt informatie allemaal wordt overgenomen. Dus email adres en toestemming hoeven niet opnieuw te worden uitgevraagd. Alleen staan er nu nog geen trajecten bij het kind bij het nieuwe centrum.
3. Als beide centra alle behandeltrajecten willen zien, dus ook die van elkaar, moet er toestemming worden gegeven door beiden organisaties om de data te delen. Zie hiervoor Delen van patiëntgegevens.
   Als de hoofdbehandelaar toestemming geeft, kan het nieuwe centrum de data van de hoofdbehandelaar zien. Als het nieuwe centrum toestemming geeft, kan de hoofdbehandelaar de data van het nieuwe centrum zien.

!LET OP: De mails die naar het kind worden gestuurd, worden verzonden vanaf het mailadres van de organisatie die het traject voor het kind heeft aangemaakt. Dus als Maastricht UMC een traject heeft aangemaakt en vervolgens het kind deelt met Adelante - Valkenburg dan worden de mails verzonden vanaf het mailadres van Maastricht UMC.

Voor optie 2 (Deel tussen beide organisaties, de nieuwe organisatie wordt de hoofdbehandelaar) zijn de stappen als volgt:

1. Het huidige centrum wijzigt de organisatie, waarbij de trajecten van het kind die zijn aangemaakt door het centrum verdwijnen bij deze organisatie en verplaatsen naar de nieuwe organisatie.
2. Na het delen geeft het nieuwe centrum toestemming, waarbij de trajecten ook weer zichtbaar zijn bij de oude hoofdbehandelaar.
3. Na het delen geeft de oude hoofdbehandelaar ook toestemming, zodat eventuele data dat later door dit centrum nog wordt ingevoerd ook bij de nieuwe hoofdbehandelaar zichtbaar is.

!LET OP: De trajecten komen nu ook onder de nieuwe organisatie te liggen, waardoor de mailing plaatsvindt vanuit het nieuwe centrum. Dit betekent dat ook een BoNT behandeling onder het nieuwe centrum gaat vallen, terwijl deze nog bij het andere centrum kan plaatsvinden.

Voor optie 3 (Verplaats alle traject en verwijder uit de oude organisatie) zijn de stappen als volgt:

1. Het huidige centrum wijzigt de organisatie, waarbij alle trajecten én het kind verdwijnen bij deze organisatie en worden overgeplaatst naar het nieuwe centrum.

!LET OP: De trajecten komen dan ook onder het nieuwe centrum te liggen, waardoor de mailing plaatsvindt vanuit het nieuwe centrum.

5.2.2 Delen van patiëntgegevens

Patiëntgegevens kunnen gedeeld worden als het kind zowel bekend is in de eigen organisatie als bij een andere organisatie. Het systeem weet dat het kind in meerdere organisaties bekend is door middel van het BSN van het kind. Dit kan door meerdere aanmeldingen van het kind of door wijziging van de organisatie.

Delen van patiëntgegevens (toestemming geven aan andere organisatie):

1. Ga naar het desbetreffende kind in het Nederlands CP register. Om de patiëntgegevens te delen moet het kind ook bekend zijn in een andere organisatie.
2. Klik op ‘Toestemming’ (figuur 47).



Figuur 47. Toestemming van kind bekijken.

3. De organisatie die gegevens wil delen met een andere organisatie klikt bij ‘Deel data met **naam organisatie**’ op ‘Ja’. Klik daarna op ‘Opslaan’. In onderstaand voorbeeld (figuur 48) kan Maastricht UMC instellen dat Adelante – Valkenburg de gegevens van hun kind in kan zien en vragenlijsten kan invullen.

Als de organisatie met wie je wil delen niet in de lijst staat, dient gemaild te worden naar cpregister@revalidatie-impact.nl zodat deze opengezet kan worden.



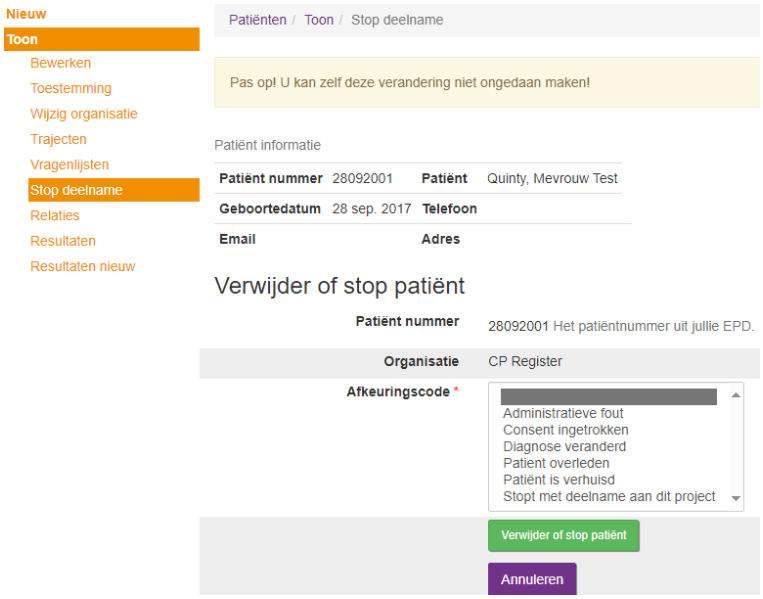
Figuur 48. Delen van toestemming.

Delen van patiëntgegevens stoppen:

1. Ga naar het desbetreffende kind in het Nederlands CP register.
2. Klik op ‘Toestemming’ (zie Figuur 46).
3. Zet ‘Deel data met **naam organisatie**’ op ‘Nee’ of ‘Onbekend’ (zie Figuur 48).

5.3 Een kind afmelden in het CP register

Wanneer een kind niet meer wil deelnemen aan het CP register moet dit in het register worden aangegeven. Dit kan door het kind te selecteren en in de linker balk **Stop deelname** aan te klikken, zie figuur 7. Geef bij de afkeuringscode aan wat de reden van stoppen is en klik daarna op de groene knop **Verwijder of stop patiënt**.



Figuur 7. Stop deelname kind.

Afkeuringscodes:

- Administratieve fout: kind ingevoerd maar het blijkt bijvoorbeeld dat het kind toch niet in dat centrum behandeld te worden. Alle gegevens worden verwijderd bijhorende bij het kind vanuit dat centrum.
- Diagnose veranderd: kind blijkt geen CP te hebben. Alle gegevens worden verwijderd.
- Patiënt overleden: eerder ingevoerde gegevens blijven beschikbaar in het systeem.
- Patiënt is verhuisd en wordt niet vervolgd in een ander centrum dat is aangesloten bij het CP register. Alle eerder ingevoerde gegevens blijven beschikbaar.
- Stopt met deelname aan dit project: eerder ingevoerde gegevens blijven beschikbaar in het systeem en worden gebruikt voor onderzoek (consent is niet ingetrokken), maar er worden geen nieuwe gegevens meer verzameld.
- Consent ingetrokken: wanneer initieel toestemming is gegeven door een wettelijk vertegenwoordiger en het kind zelf later aangeeft dat hij/zij niet zal deelnemen EN dat hij/zij actief aangeeft dat de reeds verzamelde gegevens NIET gebruikt mogen worden. Alle gegevens die verzameld zijn worden verwijderd. Op dit moment worden de gegevens van het kind niet fysiek weggegooid, maar worden de gegevens gemarkeerd als zijnde verwijderd en niet meer gebruikt voor onderzoek.

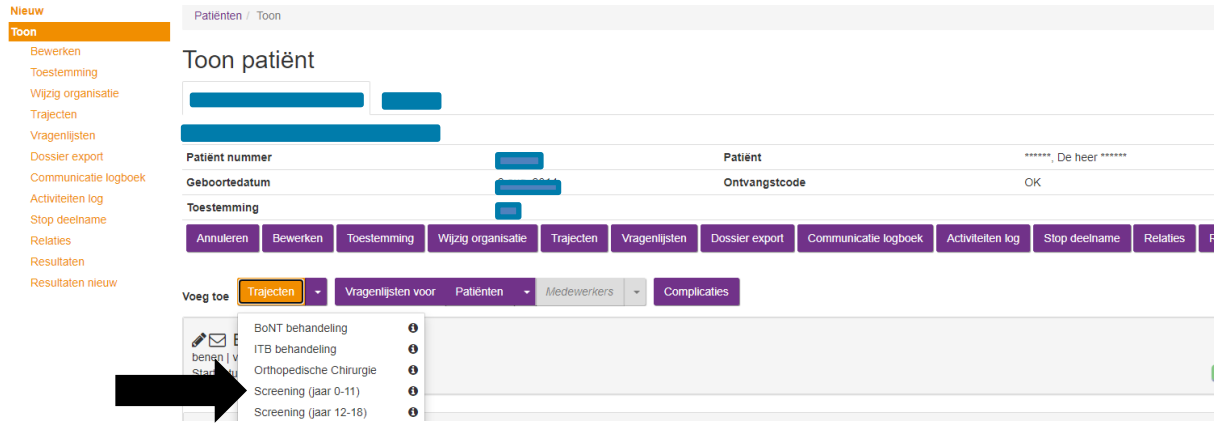
Indien een kind wil dat de gegevens fysiek verwijderd worden, moet contact opgenomen worden met cpregister@revalidatie-impact.nl en zal de aanvraag worden afgehandeld. Het verwijderen of aangeven van overlijden van kinderen kan alleen uitgevoerd worden door de lokale coördinatoren van de organisatie van het desbetreffende kind.

5.4 Traject toewijzen

Een kind kan meerdere trajecten hebben.
Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/epgEs-LnXpk

5.4.1 Follow-up programma

Selecteer het desbetreffende kind in het CP register. U ziet dan het scherm zoals in figuur 8. Klik op trajecten en selecteer het desbetreffende traject (bv Screening (jaar 0-11)). LET OP: Het follow-up programma is opgedeeld in twee leeftijdscategorieën, open het traject dat overeenkomt met de leeftijd van het kind.



Figuur 8. Het toevoegen van een nieuw traject door middel van een traject te selecteren

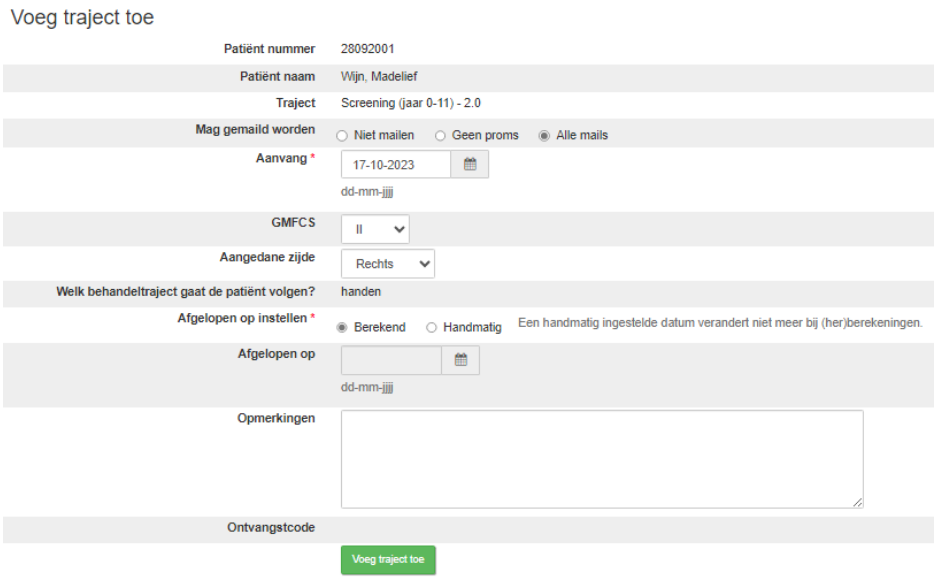
Wanneer het traject geselecteerd is komt u op het scherm dat in figuur 9 terug te vinden is. Vul de volgende velden in:

- GMFCS (Belangrijk i.v.m. toewijzen van juiste vragenlijsten!)
- Aangedane zijde

Pas, indien van toepassing, de onderstaande velden aan:

- Aanvang (eerste afspraak bij uw organisatie)
- Afgelopen op (altijd op 'berekend' laten staan). Datum kan vervolgens leeg blijven.

Druk op 'voeg traject toe'



Figuur 9. Het toevoegen van een nieuw traject

5.4.2 BoNT behandeling traject

Selecteer het desbetreffende kind in het CP register. U ziet dan het scherm zoals in figuur 8. Klik op het traject ‘BoNT behandeling’.

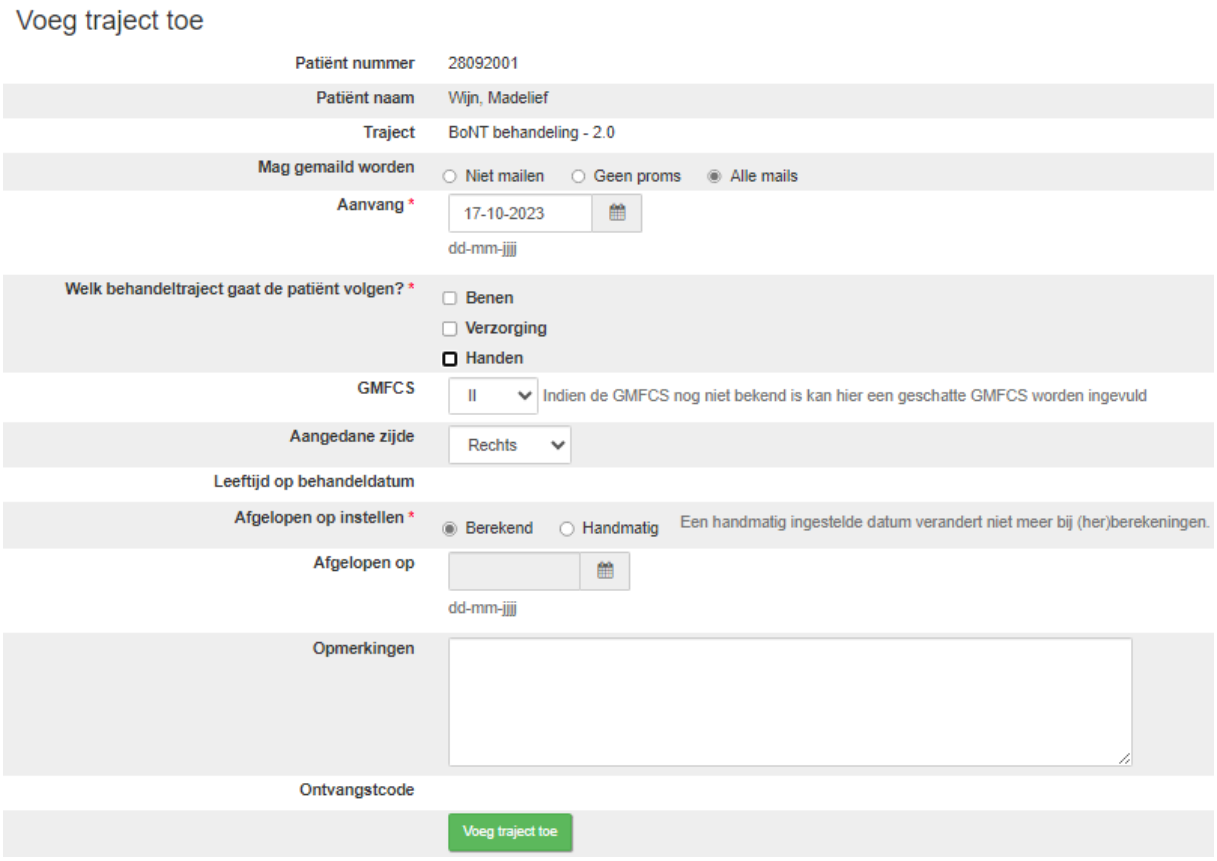
Wanneer u het desbetreffende traject hebt geselecteerd komt u in het scherm zoals in figuur 10 terecht. Vul de volgende trajectvelden in:

- Welk behandeltraject gaat het kind volgen? (verplicht!)
    - Als er bij het kiezen van een traject twijfels is tussen Staan en lopen en Verzorging is de GMFCS doorslaggevend:
        - GMFCS I-III = behandeltraject Staan en lopen
        - GMFCS IV-V = behandeltraject Verzorging
    - En bij twijfel tussen handen en verzorging is de (mini)MACS doorslaggevend:
        - (mini-)MACS I-III = behandeltraject Gebruik van arm/hand
        - (mini-)MACS IV-V = behandeltraject Verzorging
    - Als er doelen zijn op beiden trajecten, kan er ook voor gekozen worden om beide trajecten aan te vinken.
- GMFCS
- Aangedane zijde

Pas indien van toepassing, de onderstaande velden aan:

- Aanvang (eerste afspraak bij uw organisatie t.b.v. dit traject)
- Afgelopen op (altijd op ‘berekend’ laten staan). Datum kan leeg blijven.

Druk op ‘Voeg traject toe’



Figuur 10. Het toevoegen van het BoNT traject, verplichte velden voor het traject zijn aangegeven met een rood sterretje.

5.4.3 Gegevens wijzigen van een toegewezen traject

De trajectvelden, zoals besproken in BoNT behandeling traject, kunnen te allen tijde worden aangepast. Selecteer hiervoor het desbetreffende kind en druk op ‘trajecten’, zie figuur 11.



Figuur 11. Het wijzigen van trajectvelden van een traject.

U ziet vervolgens een overzicht van alle trajecten die toegewezen zijn aan het kind. Druk vervolgens op **toon traject** (figuur 12). U krijgt een overzicht van alle trajectvelden te zien (figuur 13), door middel van **Wijzig traject** kunnen deze gegevens veranderd worden. Sla deze vervolgens weer op.



Figuur 12. Overzicht van alle trajecten voor het desbetreffende kind.



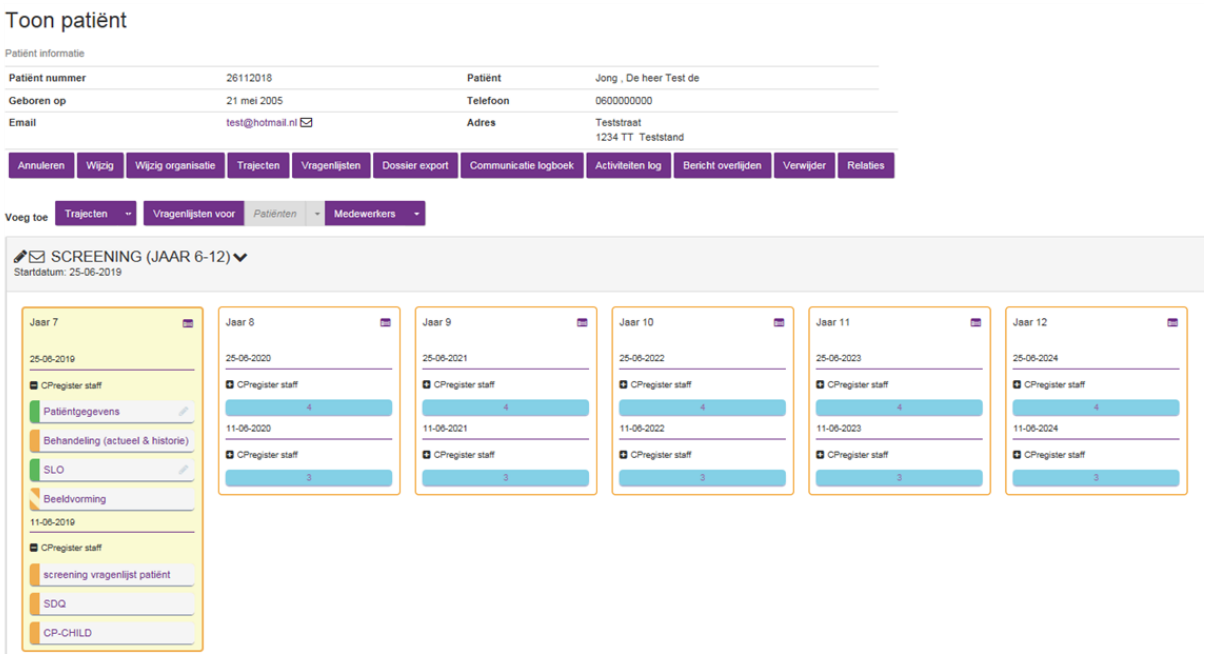
Figuur 13. Overzicht van trajectvelden van een traject.

Alle behandelaren en coördinatoren kunnen een traject wijzigen. Echter, alleen de coördinatoren kunnen een traject verwijderen.

Voor een online tutorial zie https://youtu.be/-Wc8O_c_5AA

5.5 Vragenlijsten invullen

Wanneer er een traject toegekend is aan het kind kunnen de vragenlijsten binnen dit traject ingevuld worden met de gegevens. Selecteer het kind. U ziet vervolgens het volgend scherm zoals figuur 14. Klik vervolgens op een van de vragenlijsten (bv patiëntengegevens). U kunt de vragenlijst invullen.



Figuur 14. Het vinden van de vragenlijsten binnen een traject.

Zoals in figuur 14 te zien is, hebben de verschillende vragenlijsten verschillende kleuren/patronen. Deze verschillende kleuren/patronen hebben verschillende betekenissen:

- **Groen:** De vragenlijst is ingevuld en verzonden, de antwoorden kunnen alleen nog aangepast worden door op het pennetje te drukken (zie wijzigen van antwoorden binnen vragenlijst na indienen voor meer uitleg hierover).
- **Oranje:** De vragenlijst is beschikbaar, opent door op de vragenlijst te klikken en kan dan ingevuld worden.
- **Oranje gestreept:** De vragenlijst is al eerder geopend en gedeeltelijk ingevuld, maar nog niet afgerond. Opent door op de vragenlijst te klikken en kan verder ingevuld worden.
- **Blauw:** De vragenlijst is nog niet beschikbaar en kan nog niet ingevuld worden. Geldig vanaf datum in de toekomst.

Wanneer het formulier geopend is, ziet u drie knoppen onder elke vragenlijst (figuur 15):

1. **Bewaar & Ga verder:** Wanneer u hier op klikt worden de gegevens die u heeft ingevuld in de vragenlijst opgeslagen en kun je verder gaan met het invullen van de vragenlijst.
2. **Bewaar & Hervat later:** Wanneer u hier op klikt worden de ingevulde antwoorden opgeslagen en keert u terug naar het overzicht met de verschillende vragenlijsten, waarbij de vragenlijst *oranje gestreept* kleurt. De volgende keer dat u de vragenlijst opent zullen de eerder ingevulde gegevens zichtbaar zijn.

3. **Verzenden:** Wanneer u hier op klikt worden de gegevens definitief opgeslagen en wordt de vragenlijst *groen* gekleurd. U zal direct terugkeren naar het overzicht van alle vragenlijsten binnen een traject.



Figuur 15. De drie knoppen onder elke vragenlijst.

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/PXGeh9eXkwg

5.5.1 Wijzigen van antwoorden binnen vragenlijst na indienen

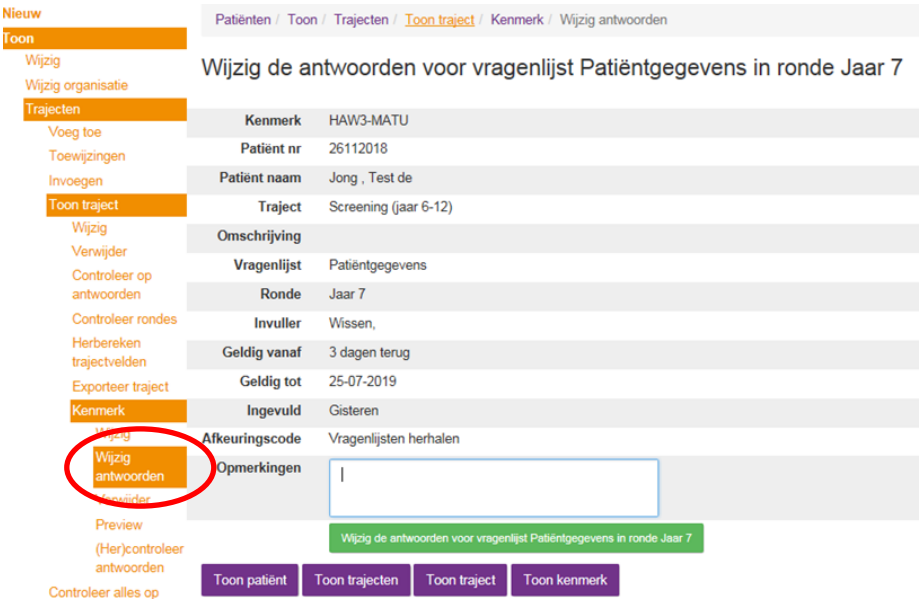
Als een vragenlijst is ingevuld en verzonden, is er aan de linkerkant van de vragenlijst een groene kleur te zien. Wanneer u toch nog iets wilt aanvullen of wijzigen, klikt u op het pennetje aan de rechterkant, zie figuur 16 (pop up met 'wijzig antwoorden' verschijnt.



Figuur 16. Het wijzigen/verwijderen van antwoorden in een al ingediende vragenlijst.

Vervolgens komt u in het scherm terecht zoals te zien is in figuur 17. Klik op  en in het volgende scherm op: 

U komt nu weer in de vragenlijst en kan antwoorden aanvullen en/of wijzigen. De voorgaande antwoorden zijn nog zichtbaar. Aan de linkerkant is onder **wijzig antwoorden** ook het knopje **verwijder** te zien. Hiermee kunt u de gegevens in de vragenlijst in zijn geheel te verwijderen en de vragenlijst helemaal opnieuw invullen en verzenden.



Figuur 17. Wijzigen of verwijderen van de antwoorden in al ingevulde/ingediende vragenlijst

1. Wijzig antwoord

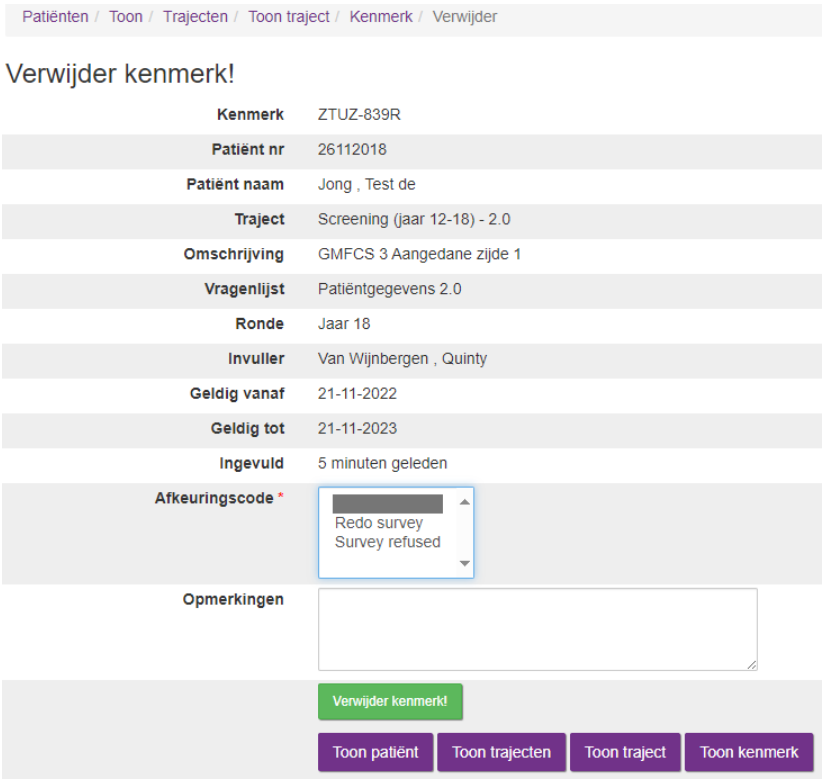
Wanneer u deze knop aanklikt, verschijnt de afkeuringscode ‘Redo Survey’ en kan er een opmerking geplaatst worden waarom de antwoorden gewijzigd moeten worden (figuur 18), dit is niet verplicht.
Druk vervolgens op de groene balk met ‘Wijzig de antwoorden voor vragenlijst…’ U zult dan vervolgens in het scherm, te zien in figuur 20, de vragenlijst opnieuw in kunnen vullen door middel van ‘vul in’. Ook komt de desbetreffende vragenlijst weer tussen de vragenlijsten te staan die nog ingevuld moeten worden als u teruggaat naar het overzicht van het geselecteerde kind (‘toon’).



Figuur 18. Wijzig de antwoorden van een vragenlijst.

2. Verwijder

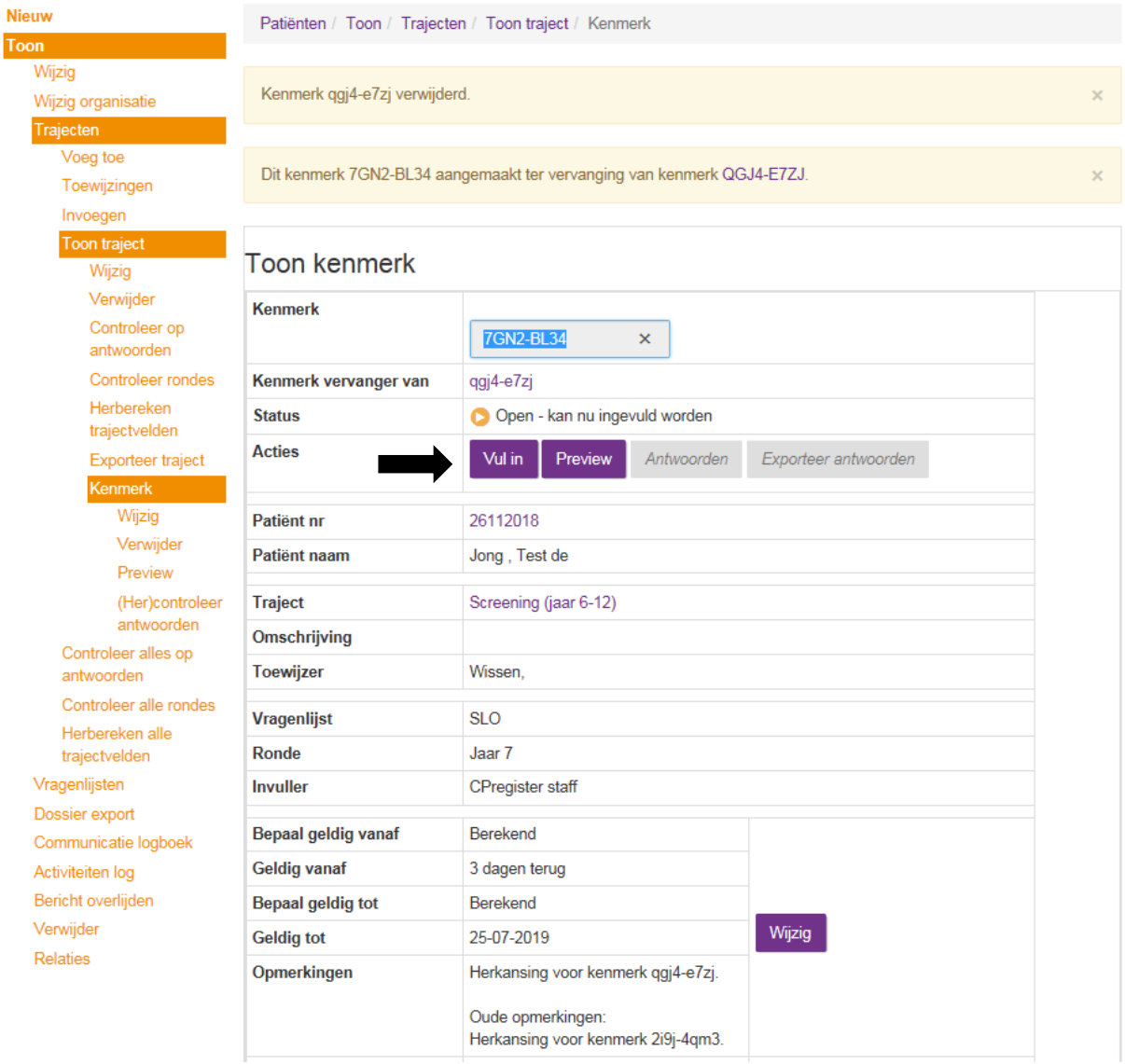
Wanneer u deze knop aanklikt moet de afkeuringscode (leeg, Redo survey, Survey refused) verplicht worden aangegeven en kan er een opmerking geplaatst worden waarom de antwoorden gewijzigd moeten worden (redo survey) of waarom de vragenlijst verwijderd moet worden uit het traject (survey refused) (figuur 19), dit is niet verplicht.
Druk vervolgens op ‘Verwijder kenmerk!’, u zult in het geval van “redo survey” in het scherm, te zien in figuur 20, de vragenlijst opnieuw in kunnen vullen door middel van ‘vul in’. Ook staat de desbetreffende vragenlijst weer tussen de vragenlijsten die nog ingevuld moeten worden in het overzicht van het geselecteerde kind (‘toon’).
In het geval van “survey refused” zult u in het scherm, te zien in figuur 20, alles doorgestreept zien. Dit Betekent ook dat de vragenlijst uit het traject is verwijderd voor het geselecteerde kind.



Figuur 19. Verwijder de antwoorden van een vragenlijst.

Wanneer de antwoorden van een vragenlijst zijn gewijzigd of verwijderd, komt u in het scherm zoals te zien is in figuur 20. Hierbij worden een aantal meldingen weergegeven. Bijvoorbeeld dat het kenmerk waaronder de vragenlijst eerst was opgeslagen is verwijderd. Dit betekent dat alle voorgaande antwoorden verwijderd zijn en dat de nieuwe antwoorden onder een ander kenmerk zullen worden opgeslagen.

Door middel van ‘vul in’ kan de vragenlijst opnieuw worden ingevuld. Als u via ‘toon’ terugkeert naar het desbetreffende overzicht van het kind, zult u zien dat de vragenlijst weer beschikbaar is en opnieuw ingevuld kan worden.



Figuur 20. Kenmerk wijziging na het verwijderen/wijzigen van antwoorden van een vragenlijst.

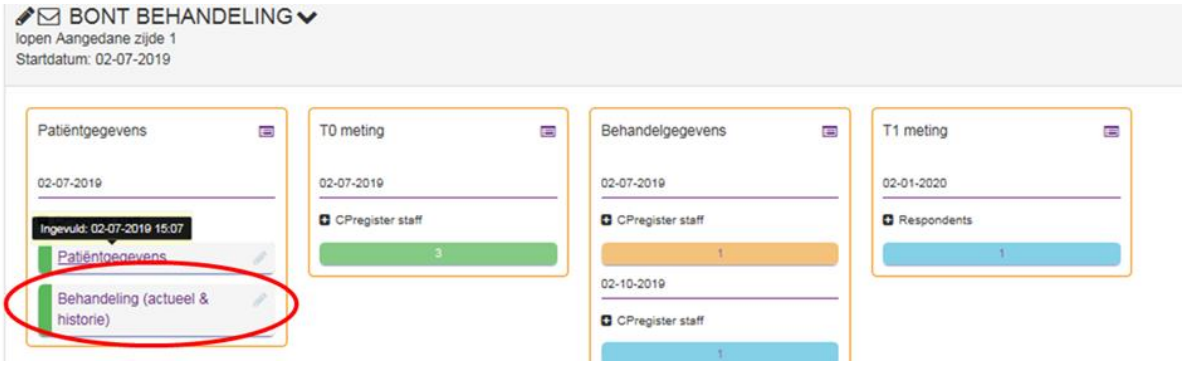
Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/Y9d9X-O9ius

5.6 Inzien en exporteren van vragenlijsten/patiëntgegevens

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/lZ0iTsRltaY

5.6.1 Inzien van vragenlijsten/patiëntgegevens

Nadat u een vragenlijst heeft ingevuld, wilt u wellicht de gegevens ter beoordeling inzien om het met het kind te bespreken. Dit kan door in het overzicht van de vragenlijsten op de vragenlijst, die groen en dus verzonden is, te klikken (figuur 21). Vervolgens kunt u de patiëntgegevens inzien, zie figuur 22.



Figuur 21. Het openen van een vragenlijst overzicht.

5.6.2 Exporteren van vragenlijsten/patiëntgegevens

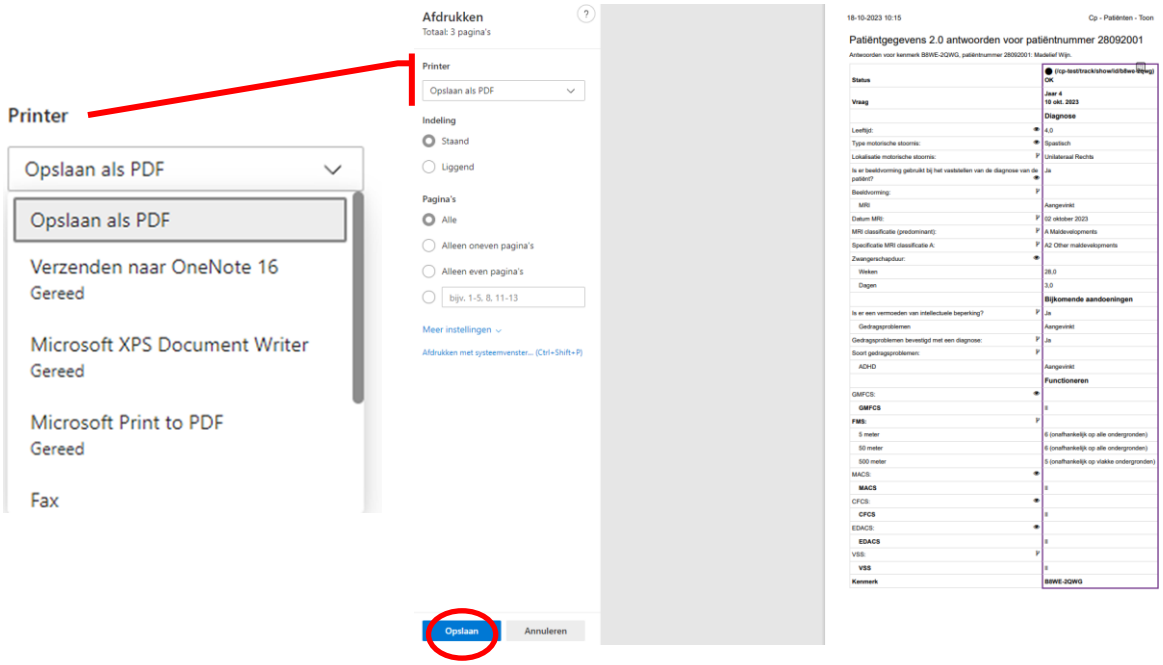
Vragenlijsten kunnen met 2 opties worden geëxporteerd: naar een PDF of Word bestand.

Een PDF bestand maken als export: Om de gegevens van ingevulde vragenlijsten van één kind uit het CP register te halen dient u op de ingevulde vragenlijst te klikken. U komt dan in het volgende scherm terecht, zie figuur 22. Beneden komt u bij de knop ‘print’.



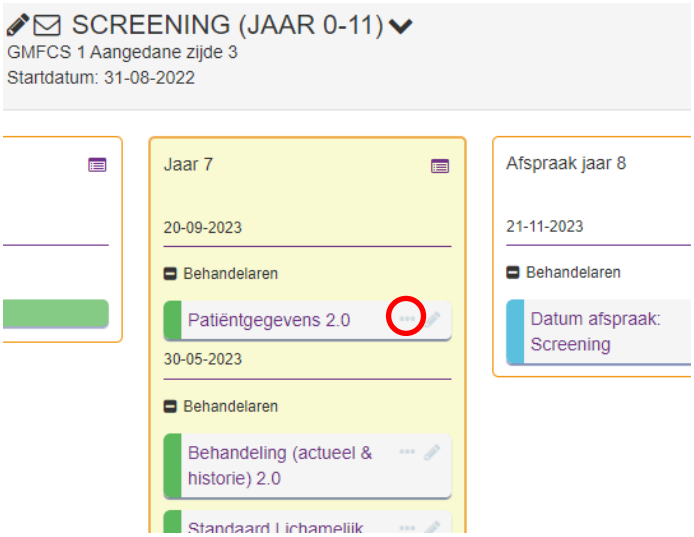
Figuur 22. Overzicht van antwoorden van de vragenlijst Patiëntgegevens.

Klik op de knop ‘print’ om een pdf formulier van de gegevens te maken, zie figuur 23. Selecteer onder de optie printer ‘opslaan als PDF’. Hierdoor kan u de vragenlijst opslaan (onderaan het afdruk venster) als een PDF bestand en eventueel daarna uitprinten.



Figuur 23. PDF bestand maken van de vragenlijst

Een word bestand maken als export: Om de gegevens van een ingevulde vragenlijst als Word document te exporteren klikt u achter de vragenlijst op de drie puntjes (zie figuur 24 en 25). U komt dan in het volgende scherm terecht, zie figuur 26.

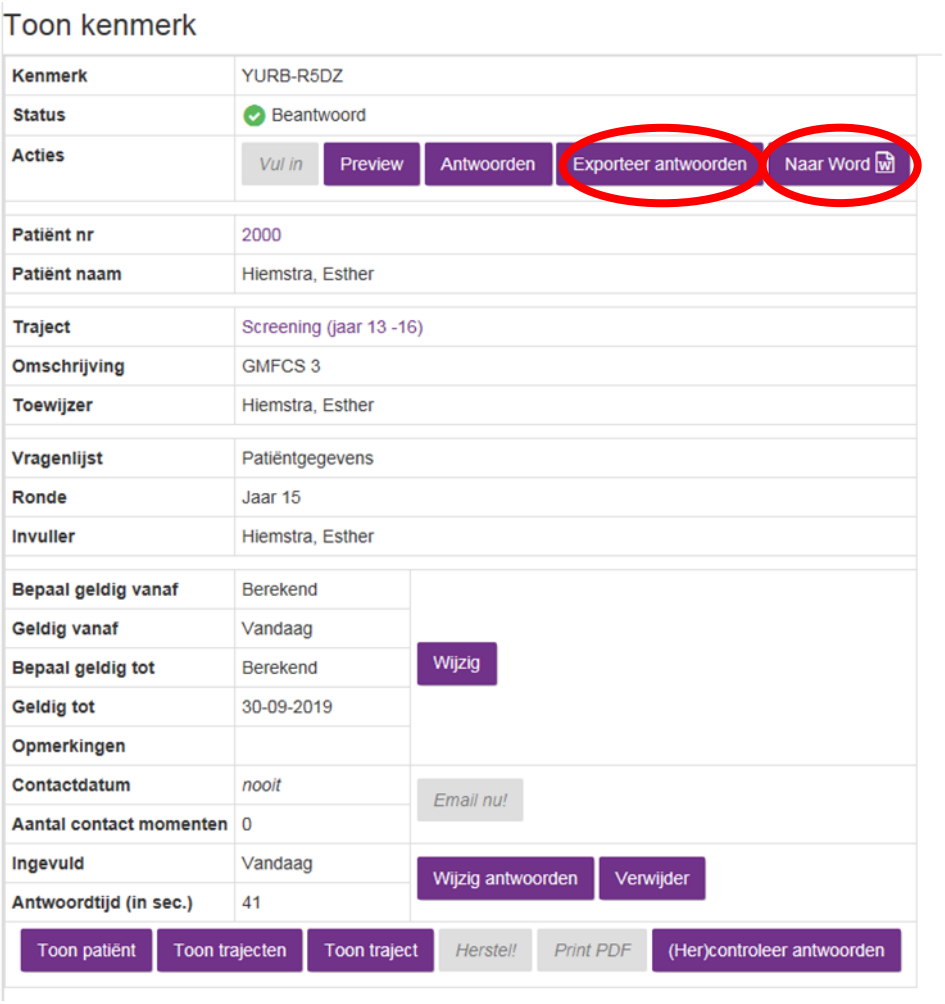


Figuur 24. Het selecteren van de vragenlijst door de drie puntjes aan te klikken van de desbetreffende vragenlijst.



Figuur 25. Uitvergroot gedeelte van figuur 22, waarop de drie puntjes goed zichtbaar zijn.

In dit scherm drukt u op 'Naar Word' (figuur 26). Hierna wordt een Word-bestand gedownload van de betreffende vragenlijst.



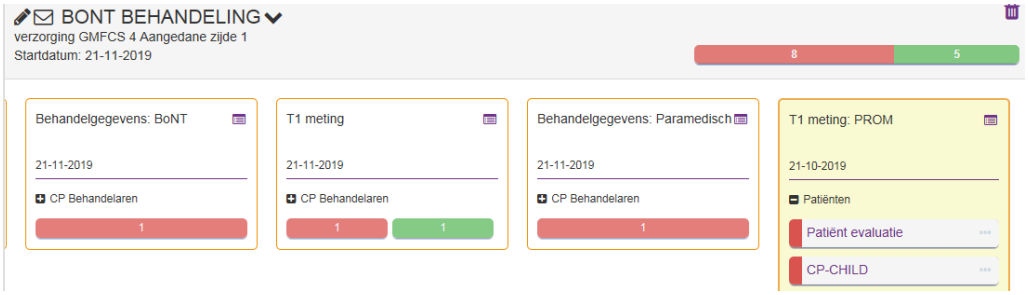
Figuur 26. Word bestand maken van de vragenlijst.

De tweede optie is via de knop **Exporteer antwoorden**, die naast **Naar word** staat (zie figuur 26). Dan kan er gekozen worden tussen PDF, Word of HTML.

5.7 Geldigheid vragenlijst aanpassen en e-mail versturen met PROMs naar de (ouders van het) kind

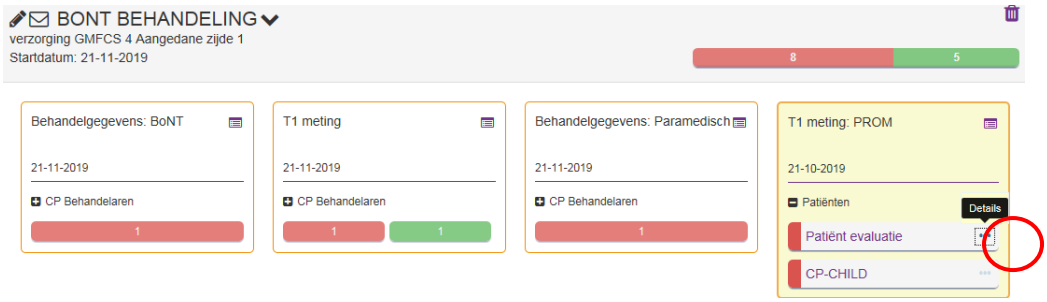
Er wordt automatisch een e-mail verstuurd naar (de ouders van) het kind als er een vragenlijst(en) klaar staat om ingevuld te worden. Ook wordt er nog een herinneringsmail gestuurd na 7 dagen. Het systeem checkt elke dag om 07:00 uur en 19:00 uur of er mails zijn die verzonden kunnen worden. Indien het kind (of de ouders) de vragenlijst niet op tijd heeft ingevuld kan de, op dat moment verlopen vragenlijst (de vragenlijst is dan rood gekleurd), opnieuw via de e-mail worden verstuurd. Dit kan op de volgende manier:

Ga naar het desbetreffende traject en zoek de verlopen vragenlijst van het kind op waarvoor u een (herinnerings)mail wilt sturen naar de (ouders van het) kind (figuur 27).



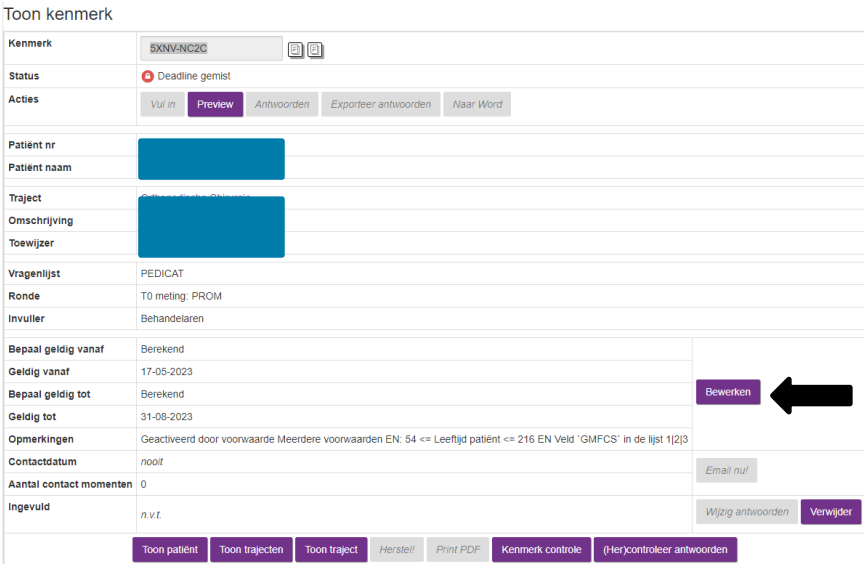
Figuur 27. Traject met verlopen vragenlijst (PROM)

Druk op de drie puntjes rechts van de desbetreffende vragenlijst (figuur 28).



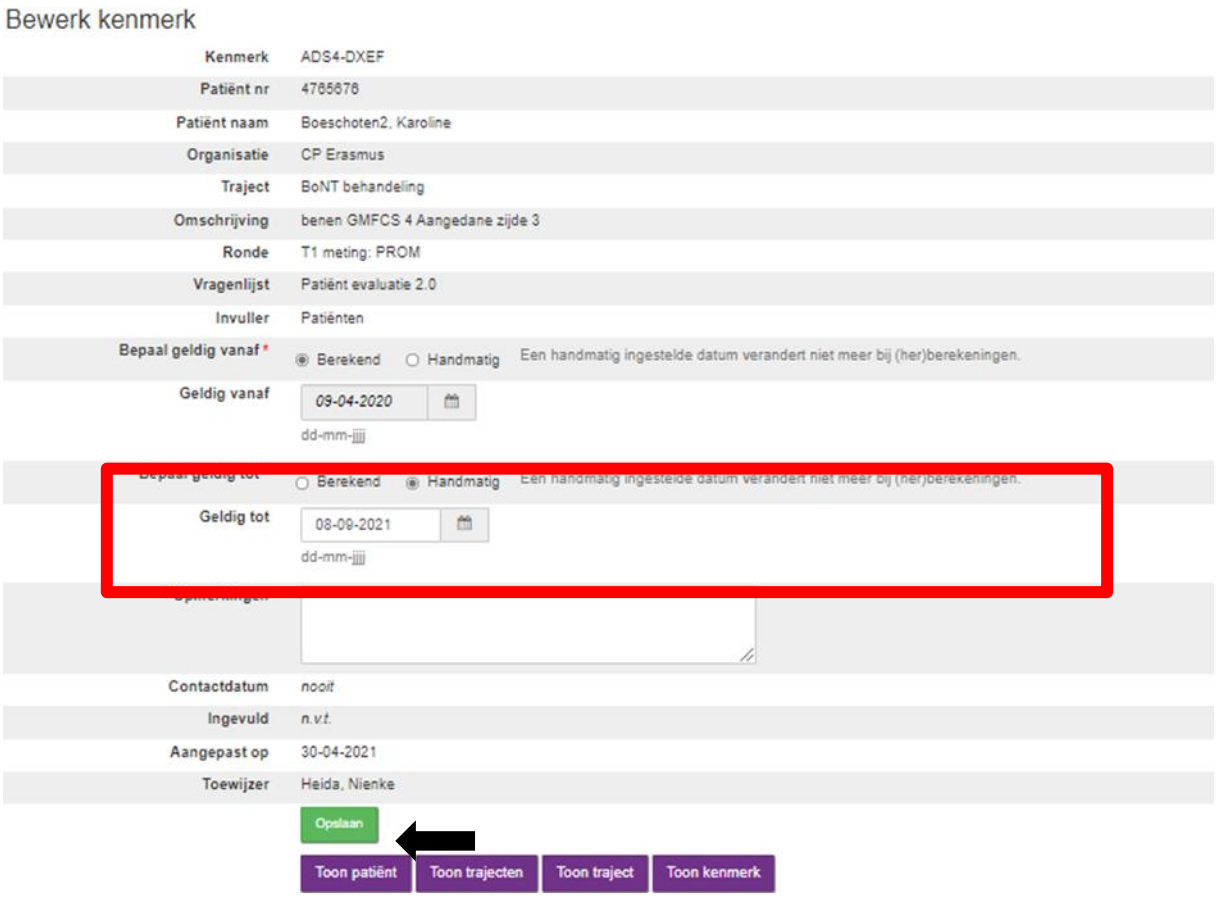
Figuur 28. Druk bij de desbetreffende vragenlijst op de drie puntjes (…) naast de vragenlijst

Vervolgens komt u op het scherm ‘Toon kenmerk’. Hierbij moet u bij ‘Bepaal geldig tot’ op de knop ‘bewerken’ drukken (figuur 29).



Figuur 29. Klik op de knop "Bewerken"

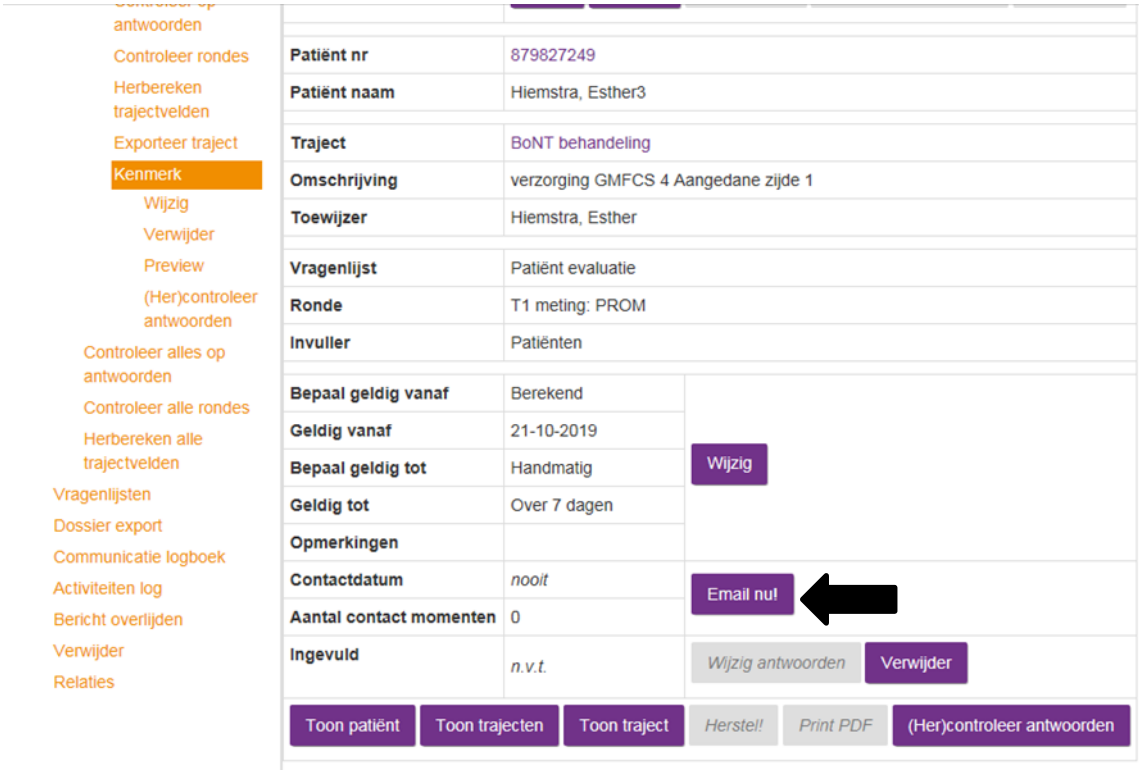
U komt op de pagina ‘Bewerk kenmerk’ (figuur 30). Pas de geldigheid van de vragenlijst aan: Dit doet u door ‘Bepaal geldig tot’ op ‘Handmatig’ te zetten. Daarna past u bij ‘Geldig tot’ de geldigheidsdatum aan. Bijvoorbeeld tot twee weken na de huidige datum. Druk dan op de knop ‘Opslaan’.



Figuur 30. Het scherm "Bewerk kenmerk". "Bepaal geldig tot" is nu op "Handmatig" gezet en de datum bij "Geldig tot" is aangepast.

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/W_8kT27Wzxc

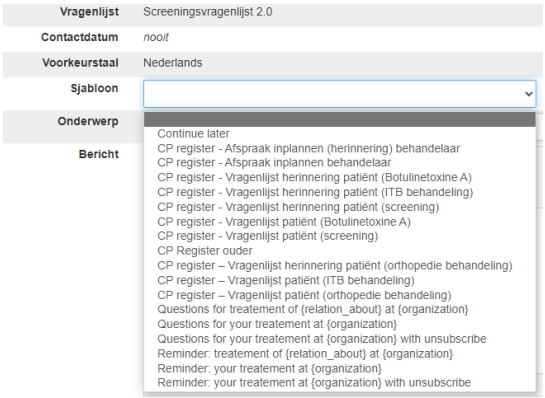
Vervolgens komt u weer op het scherm ‘Toon kenmerk’ terecht. Nu ziet u achter ‘Contactdatum’ en ‘Aantal contact momenten’ (hoeveel automatische mails er al verzonden zijn) de knop ‘Email nu!’ staan. Er wordt altijd 1 mail verzonden als de vragenlijst beschikbaar is om in te vullen én 1 mail ter herinnering voor het invullen van de vragenlijst als dat nog niet is gebeurd na de eerste email.
Is de vragenlijst al open geweest, nu verlopen en de “bepaal geldig tot” wordt gewijzigd, dan is er al een mail en herinneringsmail gestuurd dus staat er bij ‘Aantal contact momenten’ 2. Er wordt dan niet automatisch nog een mail gestuurd. Druk dan op de knop ‘Email nu!’ om handmatig de vragenlijst naar (de ouders van) het kind te versturen (figuur 31).
Als de vragenlijst al direct verlopen was, is er nog niet eerder een mail verzonden en zal na verlenging via “bepaal geldig tot” wel automatisch een mail worden gestuurd.
Het is ook mogelijk dat de knop ‘Email nu!’ grijs is en niet ingedrukt kan worden. Dit betekent dan dat het een kind zonder email is, of dat dit kind geen mails of geen PROMs wil ontvangen.



Figuur 31. Klik bij het scherm "Toon kenmerk" op "Email nu!"

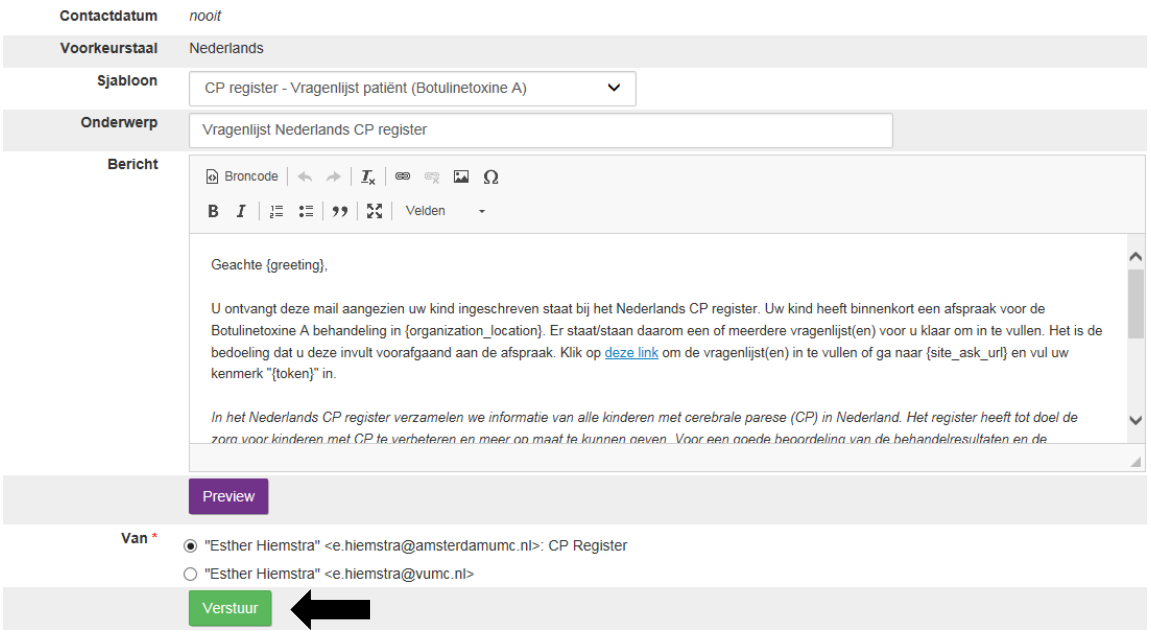
Kies het Sjabloon dat bij de desbetreffende traject en vragenlijst hoort (figuur 32). Er zijn twee mogelijkheden bij de sjablonen

1. **Vragenlijst patiënt ('traject')**: Kies dit sjabloon indien u niet zeker weet of de vragenlijst al een keer eerder verstuurd is naar de ouders
   - CP register – Vragenlijst patiënt (screening)
   - CP register – Vragenlijst patiënt (Botulinetoxine A)
   - CP register – Vragenlijst patiënt (Orthopedische Chirurgie)
   - CP register – Vragenlijst patiënt (ITB)
2. **Vragenlijst herinnering patiënt ('traject')**: Kies dit sjabloon indien de desbetreffende vragenlijst al eerder is verstuurd naar de (ouders van de) patiënt)
   - CP register – Vragenlijst herinnering patiënt (screening)
   - CP register – Vragenlijst herinnering patiënt (Botulinetoxine A)
   - CP register – Vragenlijst herinnering patiënt (Orthopedische Chirurgie)
   - CP register – Vragenlijst herinnering patiënt (ITB)



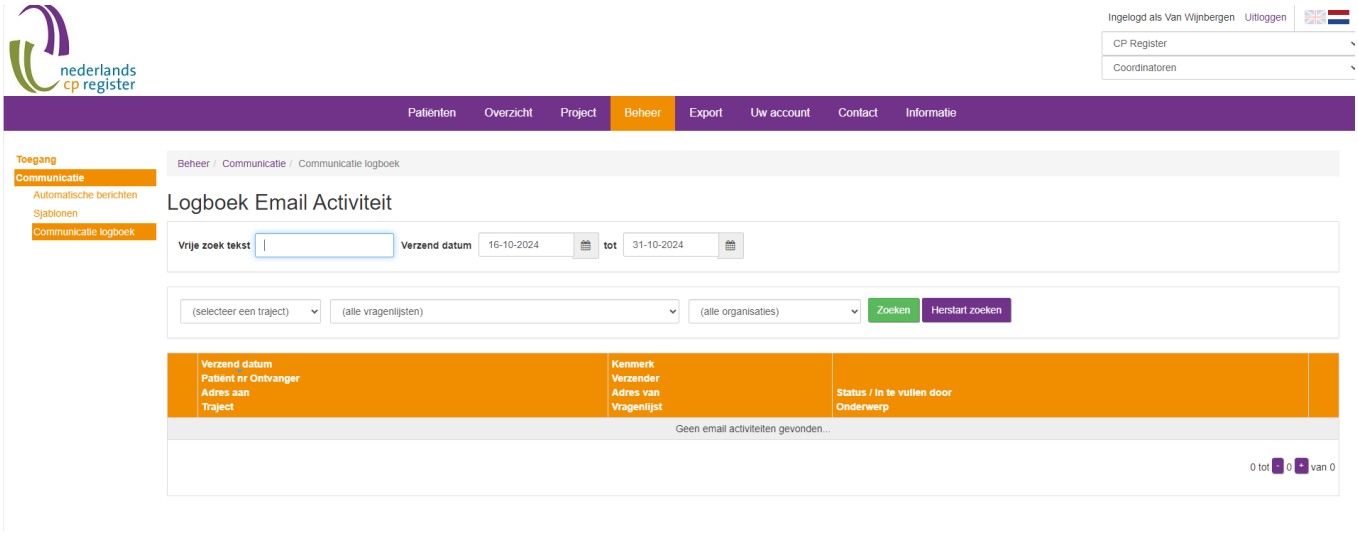
Figuur 32. Kies het goede sjabloon uit dat past bij het traject (en vragenlijst).

Nadat het bijpassende sjabloon is gekozen, is er een voorbeeld van de mail te zien die naar de (ouders van het) kind wordt verstuurd. Eventueel kan de tekst in de mail worden aangepast door in het bericht te typen. Klik op de knop ‘Verstuur’ om de mail naar de (ouders van het) kind te versturen (figuur 33).



Figuur 33. Voorbeeld mail

Coördinatoren hebben inzicht in welke mails er verzonden zijn (zie figuur 34). Voor dit overzicht ga je via de knop **beheer**, naar **communicatie** en dan **communicatie logboek**. Hier stel je het bereik in waarvan je de verstuurde mails wil bekijken. Ook zou je een traject en/of vragenlijst kunnen kiezen. Zo kan je bijvoorbeeld alle PEDI’s bekijken in de BoNT trajecten. Bij de vrije tekst kan je het patiëntnummer invoeren als je voor een bepaald kind wil kijken.



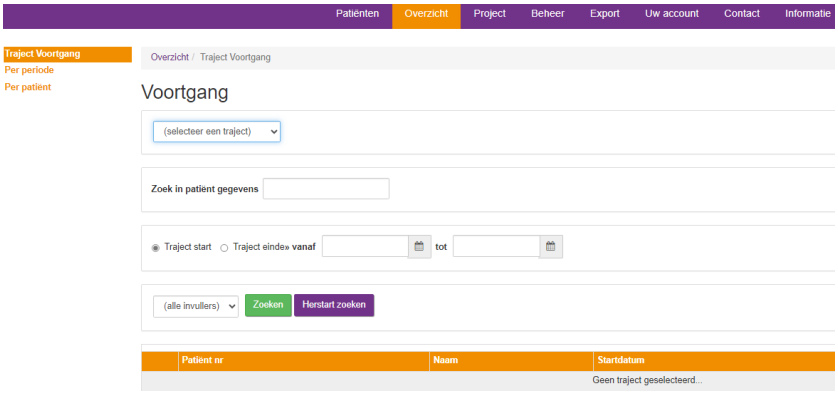
Figuur 34. Mail overzicht

5.8 Overzicht bekijken

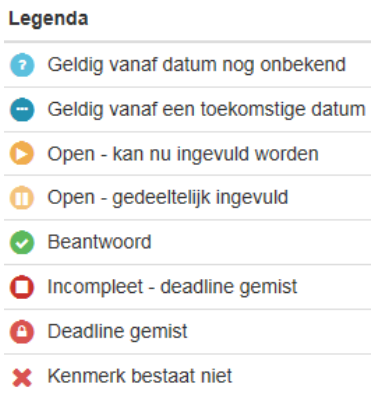
Er zijn drie verschillende overzichten beschikbaar voor lokale coördinatoren. Behandelaren hebben hier geen toegang tot. Boven in de paarse balk klikt u op overzicht en links ziet u dan verschillende opties (figuur 35).

Overzicht - voortgang

Een vaak gebruikt overzicht is **Traject Voortgang** dat, na het selecteren van een traject, voor een specifiek traject voor elk kind grafisch laat zien welke kenmerken/vragenlijsten zijn ingediend, gedeeltelijk zijn ingevuld, open staan of waarvan de deadline is gemist met behulp van figuurtjes (figuur 35 en 36).

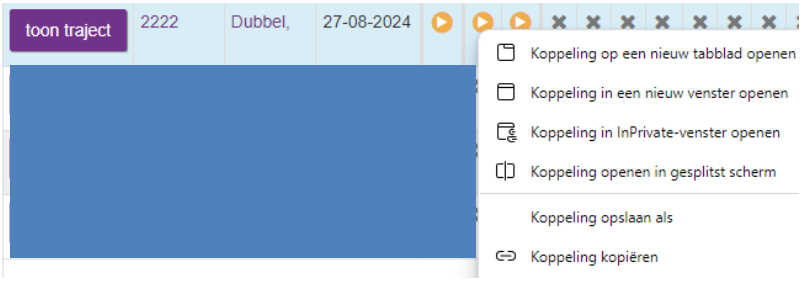


Figuur 35. De overzichtspagina Traject Voortgang

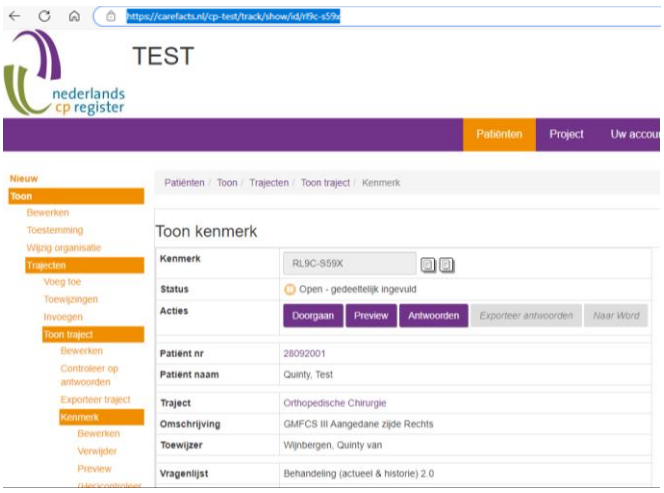


Figuur 36. Legenda overzichtspagina

Als er via dit overzicht op de een vragenlijst gaat staan die de status heeft “Open - kan nu ingevuld worden” of “Open - gedeeltelijk ingevuld” en je kopieert de koppeling (figuur 37), dan kan je die link naar de behandelaar sturen. Op deze manier moet de behandelaar inloggen en komt vervolgens in het “Toon kenmerk” scherm van de vragenlijst, waarbij het patiëntnummer en de patiëntnaam te zien zijn.



Figuur 37. Link kopiëren vanuit overzichtsscherm - coördinatoren

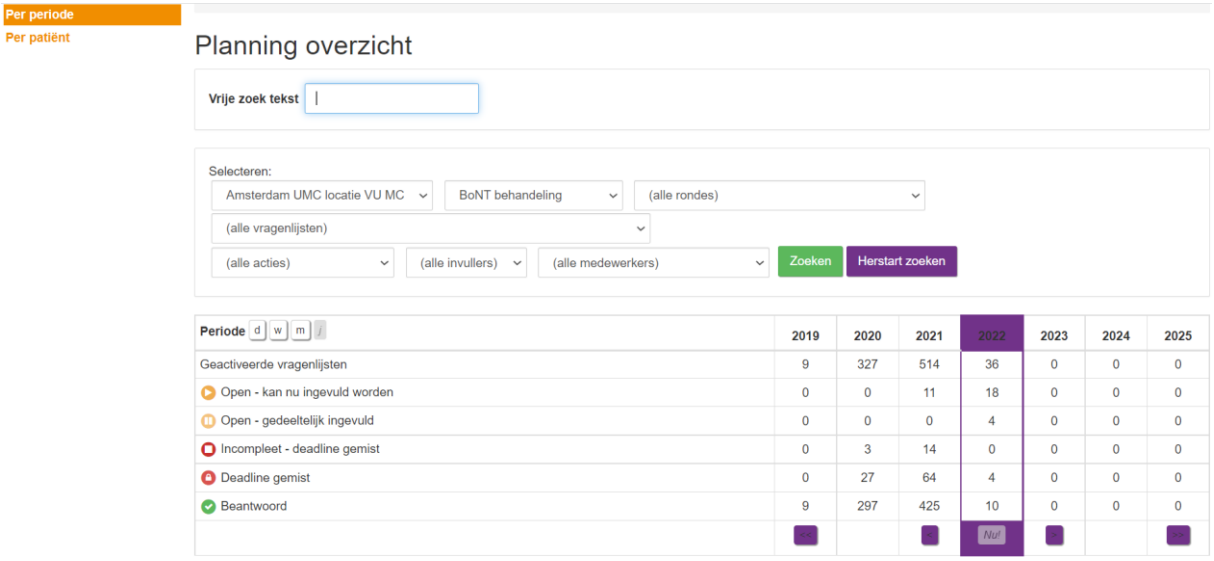


Figuur 38. Link kopiëren vanuit “Toon kenmerk” scherm - behandelaren

Behandelaren kunnen ook een mail sturen naar andere behandelaren met de vraag om een vragenlijst in te vullen. Hiervoor moet je op de 3 puntjes (details) bij de vragenlijst drukken om in het “Toon kenmerk” scherm te komen. Daar kan de URL gekopieerd worden (figuur 38) om naar een andere behandelaar te sturen. Deze moet dan eerst inloggen en opent dan in het Toon Kenmerk scherm.

Overzicht - per periode

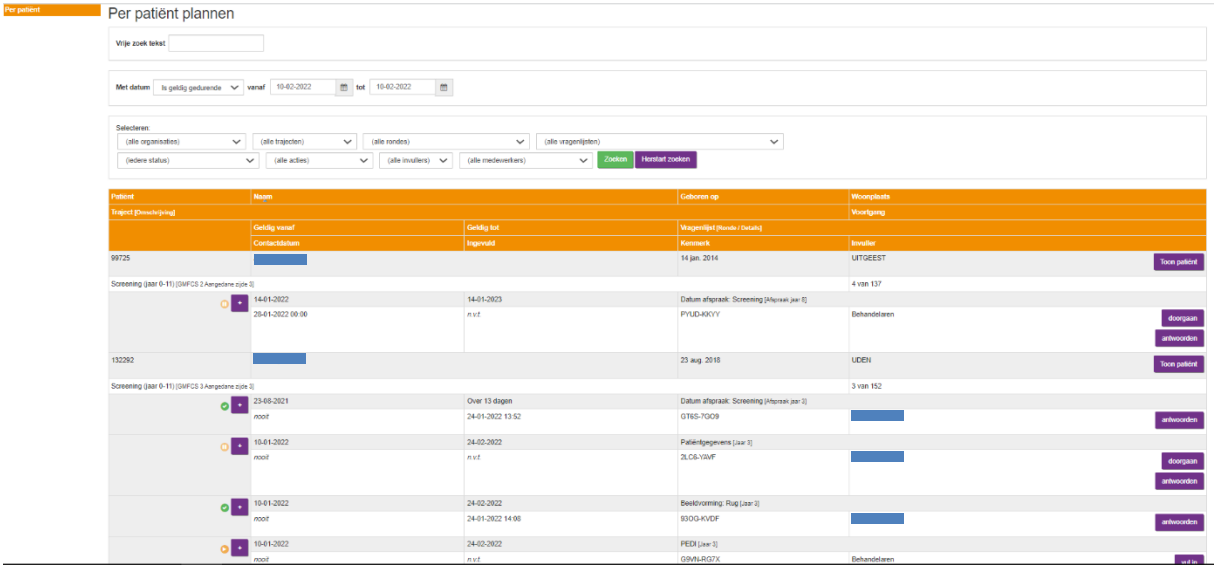
In het overzicht per periode zie je per dag/week/maand/jaar hoeveel vragenlijsten open staan, gedeeltelijk zijn ingevuld, incompleet-deadline gemist, deadline gemist of zijn ingediend/beantwoord (figuur 39).



Figuur 39. De overzichtspagina Per periode

Overzicht - per patiënt

In het overzicht per patiënt zie je welke trajecten volledig of gedeeltelijk zijn ingevuld. Daarnaast krijg je informatie over wanneer en door wie de data is ingevuld (figuur 40).



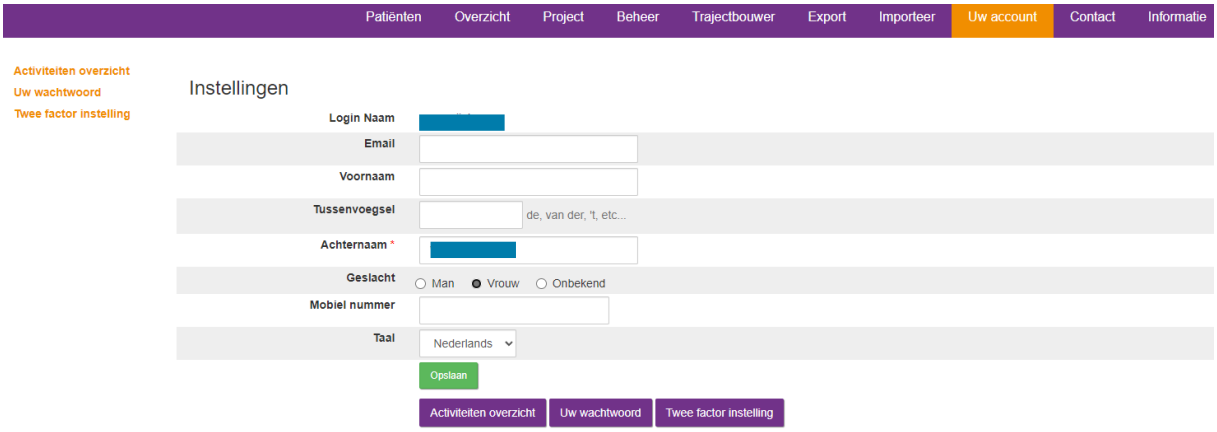
Figuur 40. De overzichtspagina Per patiënt

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/gvecKsJlCXA

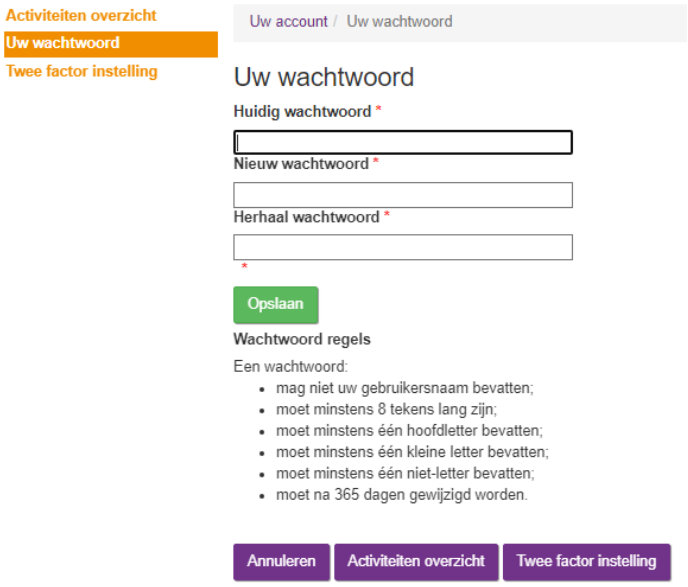
5.9 Uw account

Op de accountpagina kan u (figuur 41):

- uw naam en e-mailadres corrigeren
- uw wachtwoord aanpassen (figuur 42)
- twee factor authenticatie instellen



Figuur 41. Uw account instellingen

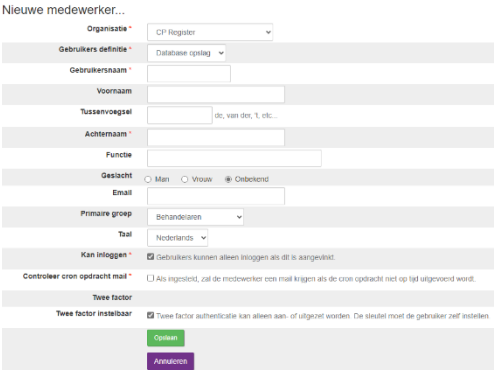


Figuur 42. Uw account instellingen

5.9.1 Instellen twee factor authenticatie

Het instellen van de twee factor authenticatie (2FA) voor het verbeteren van de veiligheid is hieronder beschreven.

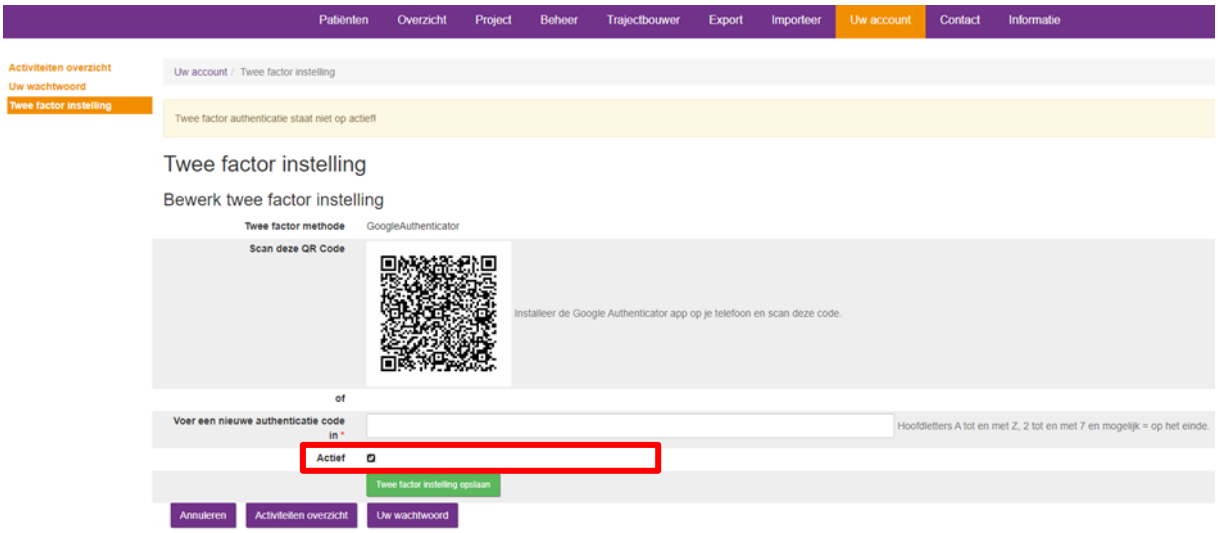
Als de coördinator een nieuwe medewerker aanmaakt, is het belangrijk dat het vinkje bij “twee factor instelbaar” is aangevinkt (figuur 43). Mocht inloggen met de 2FA niet lukken, dan kan bij de coördinator worden nagegaan of het vinkje aan of uit staat. Bij een nieuwe telefoon kan de coördinator jouw 2FA uitzetten, zodat je daarna opnieuw kan verbinden op de nieuwe telefoon.



Figuur 43. 2FA aanvinken bij een nieuwe patiënt aanmaken

Voor de medewerker zijn dit de stappen om de 2FA in te stellen voor het account:

1. Log in met uw inloggegevens.
2. Ga naar ‘Uw account’ en klik vervolgens op ‘Twee factor instellingen’ in het linker keuzemenu. Op het scherm is nu een QR-code te zien (figuur 44).
   LET OP: zorg dat bij ‘Actief’ een vinkje staat (figuur 44).



Figuur 44. Twee factor instellingen aanmaken of wijzigen.

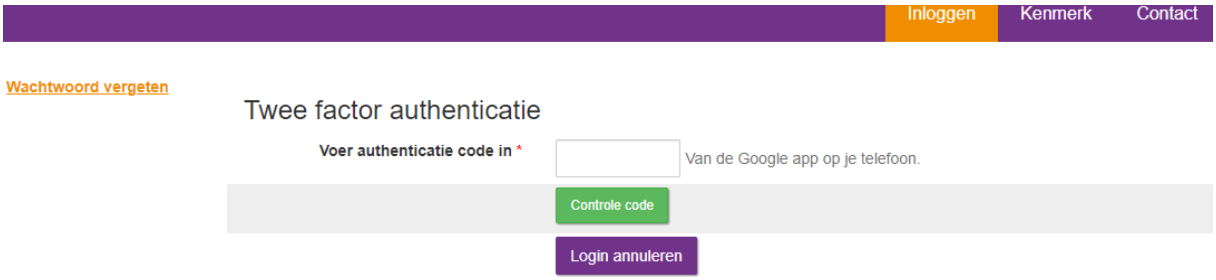
3. Ga op uw mobiele telefoon naar de Play Store (Android telefoon) of de App Store (Apple telefoon) en installeer de ‘Microsoft Authenticator’ of ‘Google Authenticator’ app (figuur 45).
4. Open de ‘Microsoft Authenticator’ of ‘Google Authenticator’ app op uw mobiele telefoon.



Figuur 45. Authenticator apps

5. Klik op ‘QR-code scannen’. In sommige gevallen is deze te vinden door rechtsboven in de ‘Microsoft Authenticator’ of ‘Google Authenticator’ app op het plusje te klikken. Kies dan voor de optie ‘werk- of schoolaccount’.
6. Scan met je mobiele telefoon de QR-code die op het scherm te zien is (figuur 44).
7. De twee factor authenticatie is nu gekoppeld aan je Nederlands CP register account en toegevoegd aan je ‘Microsoft Authenticator’ of ‘Google Authenticator’.

U heeft nu de twee factor authenticatie ingesteld. Iedere keer dat u wilt inloggen op de website van het Nederlands CP register zal u een authenticatie code moeten invoeren, in het scherm dat automatisch verschijnt als u heeft ingelogd (figuur 46). Deze code kunt u op uw telefoon in de ‘Microsoft Authenticator’ of ‘Google Authenticator’ app vinden. LET OP: de code op uw telefoon verandert iedere 30 seconde vanwege veiligheidsredenen.

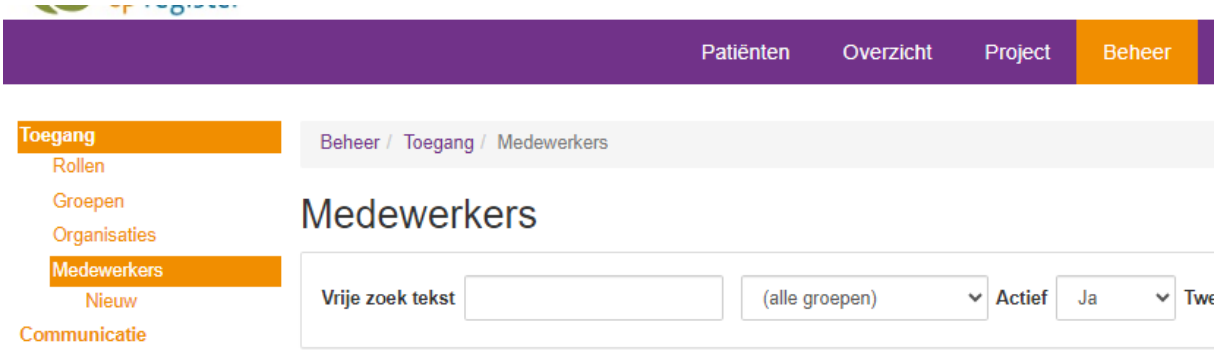


Figuur 46. Verificatie code vanuit de Authenticator app invullen om veilig in te loggen

5.9.2 Coördinator account

Elke organisatie heeft minimaal één lokale coördinator. De coördinatoren hebben een Beheer optie in hun menu. Hiermee kan de coördinator een account aanmaken voor nieuwe medewerkers (of beëindigen) en gegevens van medewerkers wijzigen, bijvoorbeeld wachtwoorden.

Klik in Beheer in de linker kolom op 'Toegang' en vervolgens 'Medewerkers' voor een overzicht van medewerkers (figuur 47). Hier vindt u ook emailadressen om hun te mailen.

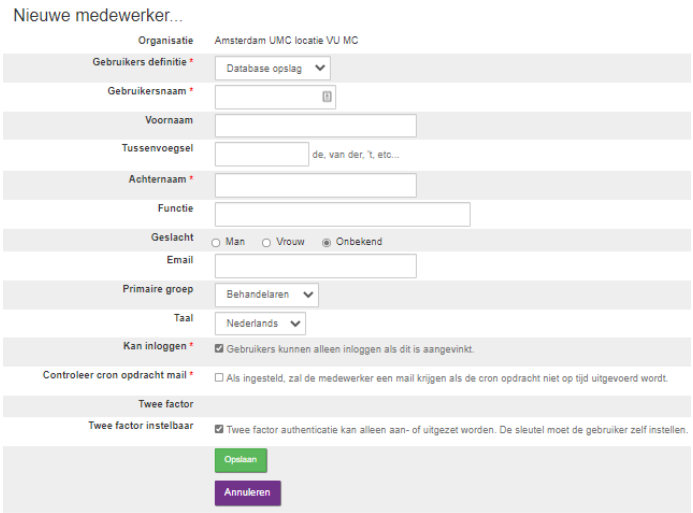


Figuur 47. Beheer - medewerkers overzicht

Nieuwe medewerker aanmaken

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/Nt0VZBSBZzo

Klik in de bovenste paarse balk op Beheer en dan in de linker kolom op Toegang -> Medewerkers -> Nieuw (figuur 47). U komt in het scherm 'Nieuwe medewerker' (figuur 48).



Figuur 48. Nieuwe medewerker aanmelden

Maak voor de nieuwe medewerker een gebruikersnaam aan. Dit kan dezelfde gebruikersnaam zijn als die van het medewerkers account van uw centrum. Vul het e-mailadres in, zodat een link aangevraagd kan worden voor een nieuw wachtwoord, als de medewerker het wachtwoord vergeten is. Daarvoor moet de gebruiker wel zijn/haar gebruikersnaam weten. Vul bij 'primaire groep' in: Behandelaren. Sla nieuwe medewerker op (figuur 48).

Dan kom je in een scherm om een tijdelijk wachtwoord aan te maken (figuur 49), dit veld kan leeg gelaten worden, en vervolgens druk je op nieuwe medewerker e-mail. De nieuwe medewerker ontvangt een e-mail met daarin de link om een wachtwoord aan te maken. Echter moet jij als coördinator nog wel de gebruikersnaam mailen naar de nieuwe medewerker om dit wachtwoord aan te kunnen maken. Vergeet daarbij niet om ook de handleiding voor de tweefactor authenticatie (bijlage D) naar de nieuwe medewerker te mailen.



Figuur 49. Nieuwe medewerker wachtwoord

Gegevens en wachtwoord medewerkers wijzigen

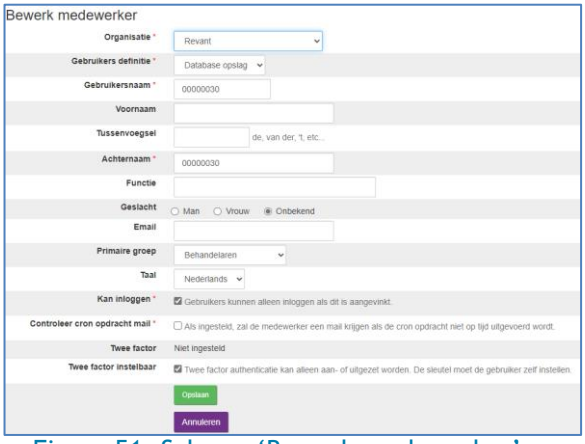
Klik in de linker kolom in Beheer ->Toegang->Medewerkers. In het medewerkers overzicht (figuur 50) ziet u rechts van de medewerker paarse knoppen om gegevens te wijzigen, wachtwoord aan te passen of een email naar de medewerker te sturen.



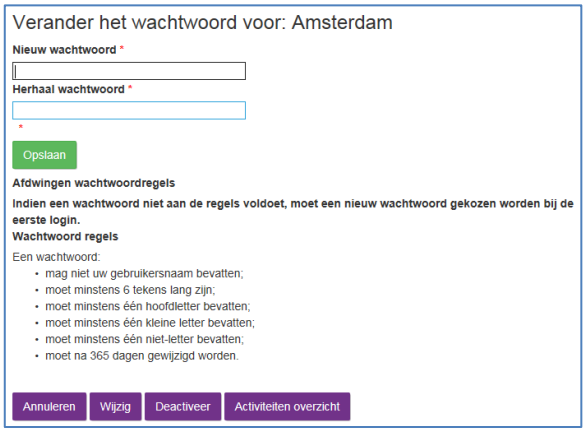
Figuur 50. Medewerkers overzicht voor de beheerder

In het scherm ‘Bewerk medewerker’ (figuur 51) kunt u de gegevens van de medewerker aanpassen. In het scherm ‘Verander het wachtwoord’ (figuur 52) kan u een nieuw wachtwoord instellen voor een medewerker. De regels voor wachtwoorden staan op dit scherm, maar een wachtwoord dat niet voldoet, bijvoorbeeld ‘welkom’, kan hier wel ingevoerd worden. Als het wachtwoord niet aan de regels voldoet moet de gebruiker een

nieuw wachtwoord invoeren tijdens het inloggen (omdat het bestaande wachtwoord niet voldoet aan de regels).



Figuur 51. Scherm 'Bewerk medewerker'



Figuur 52. Instellen van een nieuw wachtwoord voor een gebruiker

<u>Deactiveren medewerker</u>

Voor een online tutorial zie: https://youtu.be/mLHRqf1WSk4

Klik in de linker kolom in Beheer ->Toegang->Medewerkers op 'Toon' en vervolgens op 'Deactiveer'. Klik op de paarse knop met 'ja' als u de medewerker wilt deactiveren. Zoals zichtbaar is in figuur 53.



Figuur 53. Deactiveren van een medewerker.

Ook hebben coördinatoren de mogelijkheid om bij het patiëntoverzicht een export te maken van alle patiënten in het centrum, hierbij opent er dan een Excel bestand met een overzicht van patiëntnummers, namen, mailadressen, adresgegevens, geboortedatum en toestemming.

5.10 Overzicht online tutorials

Via het Youtube kanaal Nederlands CP Register kunnen alle video's worden gevonden. Hieronder is een overzicht van de online tutorials.

Instructievideo CP register	https://youtu.be/HNebnSv4MLs
Instructievideo CP register: Inloggen in test- en productieomgeving	https://youtu.be/xu_QLVgtCm8
Instructievideo CP register: Nieuwe medewerker aanmelden	https://youtu.be/Nt0VZBSBZzo
Instructievideo CP register: Nieuwe patiënt aanmaken	https://youtu.be/KZ-iz-ovd20
Instructievideo CP register: Patiënten zoekscherm	https://youtu.be/TiEXBFhwVfE
Instructievideo CP register: Traject toewijzen	https://youtu.be/epgEs-LnXpk
Instructievideo CP register: Traject wijzigen en verwijderen	https://youtu.be/-Wc8O_c_5AA
Instructievideo CP register: Vragenlijsten invullen	https://youtu.be/PXGeh9eXkwg
Instructievideo CP register: Vragenlijst antwoorden wijzigen	https://youtu.be/Y9d9X-O9ius
Instructievideo CP register: Aanpassen verlopen vragenlijst	https://youtu.be/W_8kT27Wzxc
Instructievideo CP register: vragenlijst inzien & exporteren	https://youtu.be/lZ0iTsRltaY
Instructievideo CP register: Overzichtsschermen	https://youtu.be/gvecKsJlCXA
Instructievideo CP register: Medewerkersaccount deactiveren en heractiveren	https://youtu.be/mLHRqf1WSk4
Instructievideo CP register: Dashboard	https://youtu.be/Vz1XHdhj00s

5.11 Vragen en oplossingen

Onder de knop ’Informatie’ vindt u antwoorden op veel voorkomende vragen.
Vindt u daar geen antwoord op uw vraag? Neem dan in eerste instantie contact op met uw lokale coördinator. Mocht u er niet uitkomen, dan kan een email gestuurd worden naar functioneel beheer Nederlands CP register:

cpregister@revalidatie-impact.nl

6. Signaleringsfunctie en kwaliteitsprocedures

In het Nederlands CP register zijn er op verschillende niveaus signalen ingebouwd die 1) ondersteunend zijn voor behandelaars in de spreekkamer en 2) ondersteunend zijn om de kwaliteit en volledigheid van invoer te verbeteren.

Ondersteuning in de spreekkamer: signaleringsfunctie
Voor de signalering van afwijkende waarden in het Standaard Lichamelijk Onderzoek (SLO) en de heupscreening die van belang zijn voor behandelbeslissingen is er in het register een signaleringsfunctie (stoplicht) ingebouwd. Tijdens het invoeren wordt gecontroleerd of de ingevoerde waarde binnen de van tevoren ingebouwde range ligt. Is dit het geval, dan kleurt het betreffende hokje groen. Valt de ingevoerde waarde buiten de range, dan kleurt het hokje oranje (goed in de gaten houden of nader onderzoek nodig) of rood (waarschuwing dat behandeling overwogen kan worden). In sommige gevallen verschijnt dan ook een behandeladvies. Ook in de export van de vragenlijst zijn deze kleuren terug te vinden. Voor een volledig overzicht van de stoplichten en adviezen, zie bijlage E.

6.1 Kwaliteitsprocedures om de kwaliteit van invoer te verbeteren

Validatiechecks: wanneer en welke?
Om de betrouwbaarheid en de kwaliteit van de data te verhogen hebben we waar mogelijk een validatiecheck ingebouwd, dat wil zeggen dat we de range waarbinnen een score logischerwijs valt, van tevoren hebben gedefinieerd. Zo ligt de range voor lengte van kinderen met CP tussen de 0 en 220 cm. Er wordt gecontroleerd of de ingevoerde score binnen de range valt. Zo niet, dan wordt dit aangegeven. Er verschijnt een rode balk boven in het beeld met de opmerking dat een antwoord op vraag XX niet juist beantwoord is. Deze check is puur gericht op het opsporen van invoerfouten van niet realistische/voorkomende waardes. Dit zegt niets over de juistheid van de invoer.

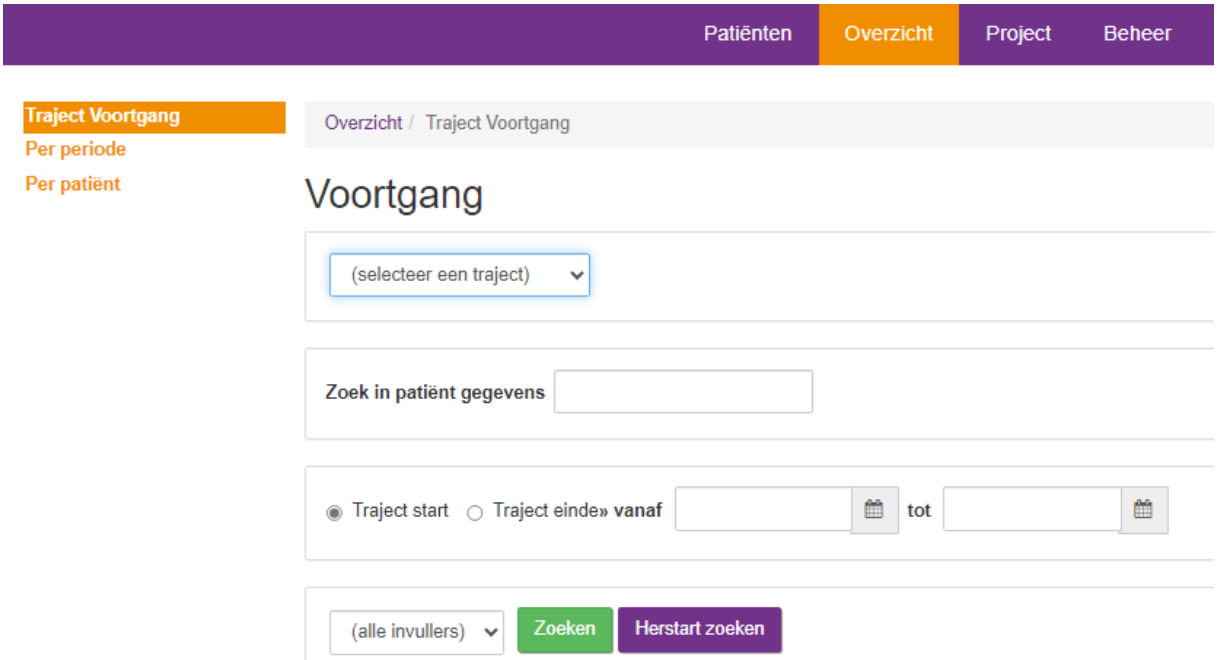
Check op volledigheid
Alleen voor de PROMs wordt gecontroleerd, bij het afsluiten van de vragenlijst, of alles is ingevuld. Is dit niet het geval, dan kan de vragenlijst niet ingediend worden. De vragenlijst kan wel opgeslagen worden en later afgemaakt en verzonden worden.

In het CP register wordt aangegeven of een vragenlijst al dan niet is ingevuld:

- Groen: De vragenlijst is ingevuld en verzonden, de antwoorden kunnen alleen nog aangepast worden door op het pennetje te drukken (zie in hoofdstuk 5 Wijzigen van antwoorden binnen vragenlijst na indienen, voor meer uitleg hierover).
- Oranje: De vragenlijst is beschikbaar en kan geopend worden om gegevens in te vullen
- Oranje gestreept: De vragenlijst is al eerder geopend, maar nog niet afgerond en niet verzonden.
- Blauw: De vragenlijst is nog niet beschikbaar en kan nog niet ingevuld worden (datum om in te vullen ligt in de toekomst).

Niet volledig ingevulde vragenlijsten dienen tijdens of na het invullen nagelopen te worden om ontbrekende items op te sporen en alsnog in te vullen. Het is zaak om in elk centrum iemand verantwoordelijk te maken voor het controleren van de data op volledigheid.

De lokale coördinator kan inzien welke vragenlijst per kind is verzonden (groen) en niet is verzonden/te laat (rood). Een grijs kruis betekent dat de betreffende vragenlijst niet voorkomt in het traject van het kind. Hiervoor moet boven in de paarse balk op **Overzicht** worden geklikt en dan in de linker kolom naar **Traject Voortgang**. Selecteer een traject. Nu is voor het geselecteerde traject voor elk kind grafisch zichtbaar welke kenmerken/vragenlijsten ingevuld zijn, gebruik makend van de legenda.





Traject Legenda		
Ronde	**Vr**	**Vragenlijst**
Afspraak jaar 0	Da	Datum afspraak: Screening
Jaar 0	Pa	Patiëntgegevens 2.0
	Be	Behandeling (actueel & historie) 2.0
	St	Standaard Lichamelijk Onderzoek 3.0
	Be	Beeldvorming: Heup
	Be	Beeldvorming: Rug
	Sc	Screeningsvragenlijst 2.0
Afspraak jaar 0.5	Da	Datum afspraak: Screening
Jaar 0.5	Pa	Patiëntgegevens 2.0
	Be	Benen: Behandelgegevens 2.0
	St	Standaard Lichamelijk Onderzoek 3.0
	Be	Beeldvorming: Heup
	Be	Beeldvorming: Rug
	Sc	Screeningsvragenlijst 2.0
	PE	PEDI
Afspraak jaar 1	Da	Datum afspraak: Screening
Jaar 1	Pa	Patiëntgegevens 2.0
	Be	Behandeling (actueel & historie) 2.0
	St	Standaard Lichamelijk Onderzoek 3.0
	Be	Beeldvorming: Heup
	Be	Beeldvorming: Rug
	Sc	Screeningsvragenlijst 2.0
	PE	PEDI



7. Databeheer en structuur

In het Nederlands CP register voegen we in de zorg verzamelde data uit verschillende ziekenhuizen en revalidatiecentra samen t.b.v. het optimaliseren van behandelingen en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Hoe ziet de database eruit?

7.1 Structuur

Het CP register is een installatie van GemsTracker (Generic Medical Survey Tracker), een open source softwarepakket, ontwikkeld in Erasmus MC, voor complexe distributie van vragenlijsten en formulieren voor klinisch onderzoek en kwaliteitsregistraties in de gezondheidszorg. GemsTracker is een toolbox, waarmee een registratie of studie een eigen dataverzameling kan opzetten. Het is een webbased systeem waardoor het geschikt is voor multicenter toepassingen.
Voor het Nederlands CP register zijn eigen vragenlijsten en formulieren in Limesurvey gebouwd, die worden gekoppeld aan GemsTracker. GemsTracker heeft een ingebouwde trajectenbouwer die voor het CP register is ingericht, waarbij er aangegeven kan worden wie wanneer welke vragenlijst moet beantwoorden, behandelaar of kinderen/ouders. GemsTracker stelt deze vragenlijsten op de juiste momenten beschikbaar aan de juiste personen. Het kind ontvangt hiertoe een uitnodiging per email met een link, die leidt naar de vragenlijst in GemsTracker.

7.2 Toegang tot data: rollen en rechten

GemsTracker is alleen toegankelijk voor personen met een medewerker account en een wachtwoord. Daarnaast is het systeem voorzien van een twee factor-authenticatie. Dit betekent dat je bij het inloggen nog op een tweede manier toestemming moet geven via de Authenticator app van Google. Elk account is gekoppeld aan een gebruikersgroep die bepaalt waartoe de gebruiker toegang heeft. Zo hebben behandelaars alleen toegang tot de gegevens van kinderen van hun eigen organisaties en kunnen ze die alleen op het scherm invullen en bekijken. Registermedewerkers hebben geen toegang tot de herleidbare persoonsgegevens; zij zien alleen gepseudonimiseerde medische gegevens, die niet tot een individueel kind herleidbaar zijn.

In het Nederlands CP register werken we met de volgende rollen en rechten:

- Behandelaren: kinderrevalidatieartsen, kinderorthopeden, paramedici etc. Kunnen alleen lokale data invoeren. Toegang tot NAW gegevens en klinische data op individueel niveau van kinderen uit eigen centrum
    - Export:
        - Patiëntdossier van eigen organisatie exporteren
        - Export antwoorden van bepaalde vragenlijst van eigen organisatie
    - Patiëntniveau:
        - Heeft het recht patiëntgegevens in te zien/in te vullen
        - Traject invoegen/wijzigen
        - Dossier export per kind
        - Relatie(ouder/behandelaar) toevoegen aan een kind
- Coördinatoren: coördinator organisatie/ziekenhuis:
    - Overzicht van de eigen organisatie
        - Inzien van traject voortgang van alle kinderen
        - Inzien van traject voortgang van alle kinderen per periode

        - Overzicht genereren van patiënt status (bv Informed Consent overzicht)
    - Beheer
        - Communicatie inzien van relatie van de behandelaar met kind (bv. Vragenlijsten met datum afspraken die automatisch worden verstuurd via de mail)
        - E-mails sturen alsof deze van de website komen (automatische mail)
        - Vrije tekst e-mails versturen (i.p.v. alleen het gebruik van sjablonen)
        - Nieuwe medewerker toevoegen voor eigen organisatie (deactiveren/ her activeren)
        - Gegevens van medewerker van eigen organisatie inzien
    - Export
        - Exporteren van patiëntendossiers van eigen organisatie
        - Exporteren van antwoorden van bepaalde vragenlijsten van eigen organisatie
    - Patiënten
        - Patiënt toevoegen/verwijderen
        - Patiënt wijzigen
        - Traject toevoegen/verwijderen
        - Relatie (behandelaar/ouder) toevoegen aan een patiënt
        - Toegang tot communicatie log
- Site admins en superadministrators (GemsTracker): Functioneel beheerders. Hebben toegang tot gepseudominiseerde data op individueel en geaggregeerd niveau van alle centra.
    - Aanmaken accounts en toekennen van rechten.
    - Aanmaken centra in GemsTracker
    - Afscherming van data. Welke accounts/centra mogen welke data van elkaar inzien?
    - Heeft het recht medewerkers van alle organisaties te “bewerken”.
    - Heeft het recht patiëntnummers te exporteren met vragenlijst antwoorden.
    - Heeft toegang tot alle organisaties
    - Kan trajecten bouwen
    - Kan patiënten trajecten toewijzen

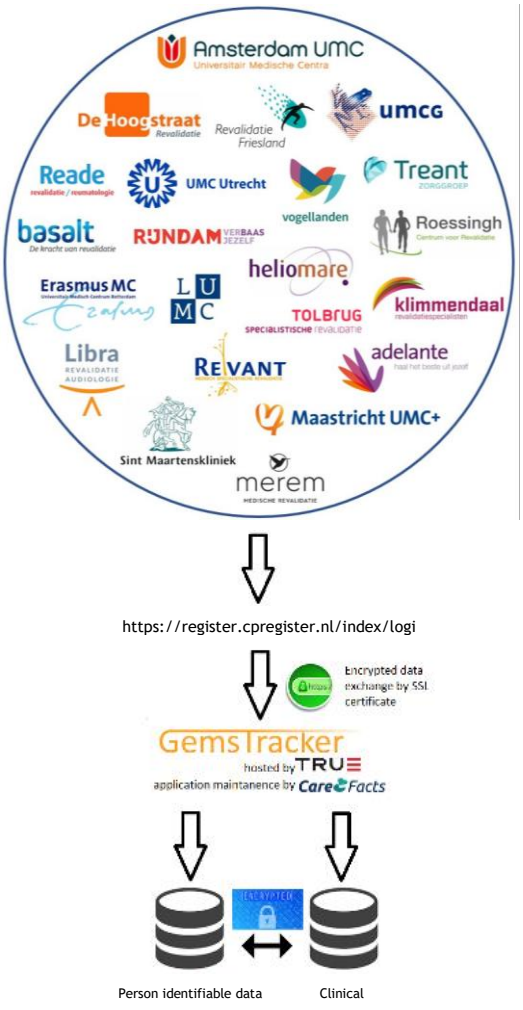
7.3 Beveiliging & Privacy

Gezien het privacygevoelige karakter van de data is de toegang tot de data streng beveiligd. Het gevolg is een applicatie met gelaagde beveiliging met pseudonimisatie en Informed Consent ingebouwd tot op het laagste niveau van gegevensopslag.

GemsTracker slaat standaard alle gegevens in twee databases op. Eén database bevat alle tot de persoon herleidbare informatie. Alle medische informatie wordt opgeslagen in een andere database. Gegevens uit deze tweede database kunnen niet zomaar herleid worden tot een specifieke persoon. Dat kan alleen maar als gegevens uit beide databases gekoppeld worden met een gepseudonimiseerde sleutel. De sleutel is ingebouwd in de software en is volledig gerandomiseerd (niet tijd/locatie afhankelijk of opvolgend). Deze sleutel wordt alleen gebruikt in de software en om gegevens van een individueel kind te kunnen koppelen zonder het kind te kunnen identificeren.

De productieomgeving (https://register.cpregister.nl/index/login) is SSL gecertificeerd. Een SSL certificaat is een bestand dat zorgt voor een betere beveiliging van gegevens tussen de server (TRUE) en een internet browser (als Chrome of Internet Explorer). Doordat SSL certificaten een beveiligde sleutel koppelen aan de connectie van een website kunnen gegevens versleuteld verzonden worden waardoor deze veilig ingevoerd kunnen worden zonder tussenkomst van externe systemen die de gegevens willen onderscheppen. Op deze manier kunnen persoonsgegevens veilig gebruikt worden op websites die beveiligd zijn met een SSL certificaat.
De productieomgeving wordt gehost door de hostingpartij TRUE BV. TRUE beschikt over ISO 27001:2013 en NEN 7510:2011 certificeringen en voldoet hiermee aan de hoogste standaard met betrekking tot informatiebeveiliging. Deze NEN norm is voor dataveiligheid in de zorg. De servers, waar de gegevens opgeslagen worden, draaien achter een zware firewall. Zowel GemsTracker als de servers worden regelmatig door externe bedrijven getest, dat wil zeggen dat experts proberen de beveiliging te breken met gerichte aanvallen. Zowel GemsTracker als de servers slagen daarbij op het hoogste niveau.

Data uitwisseling in beeld:



7.4 Uniek registernummer en gebruik van hash waarde BSN nummer voor zorg

In GemsTracker krijgt elk kind een uniek registernummer (random nummer). Daarnaast wordt een one-way hash waarde van het BSN opgeslagen (voor zover deze bekend is), dat niet beschikbaar is in de browseromgeving, maar alleen in de losstaande en afgeschermde database met identificerende gegevens, en dat uitsluitend gebruikt wordt voor semi-automatische gegevensuitwisseling in het kader van de zorg.
Omdat alleen een one-way-hash-waarde van het BSN wordt opgeslagen, kan hiermee wel vergeleken worden, maar kan het BSN niet uit de applicatie worden opgehaald. Aangeleverde kinderen worden op de hash met elkaar vergeleken, zodat zij niet dubbel worden ingevoerd. GemsTracker geeft dan een melding dat er al een kind staat geregistreerd onder het betreffende BSN. Er wordt getoond onder welk centrum het kind is ingevoerd. Hierbij kan 1) een nieuw centrum aan het betreffende kind toegevoegd worden en/of 2) het bestaande 'dossier' verhuizen naar het nieuwe centrum zodat daar het reeds geopende traject kan worden voortgezet (zie in hoofdstuk 5 Kind wijzigt van organisatie voor meer uitleg hierover). Toegang tot het systeem geeft nooit toegang tot de betreffende nummers en er kan ook niet op BSN gezocht worden. Het BSN wordt niet ingezet ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

7.5 Patient centered

Kinderen die vanwege verhuizing of doorverwijzing in meerdere centra worden gezien komen door de one-way hash-opslag maar één keer in het register voor. Hun data worden in het register – al dan niet tijdelijk - beschikbaar gesteld aan een ander centrum. Dit wordt geregeld in GemsTracker. GemsTracker volgt hiermee in feite het kind: in elk centrum waar het kind komt, kunnen de gegevens beschikbaar gemaakt worden. Voorwaarde is uiteraard wel dat het centrum aangesloten is bij het Nederlands CP register.

7.6 Feedback uit het register: rapportages

GemsTracker en LimeSurvey kunnen beiden gegevens exporteren voor gebruik in statistische pakketten zoals Stata, SPSS, R en Excel. Dit betreft altijd gepseudonimiseerde gegevens, welke kunnen worden samengevoegd op geaggregeerd niveau voor rapportages. Men moet de juiste toegangsrechten hebben om dit te kunnen doen.

7.7 Integratie GemsTracker in EPD's

De ontwikkelaars van GemsTracker hebben een integratie gerealiseerd met verschillende EPD's, waaronder HiX. In het Erasmus MC en Maasstad ziekenhuis zijn hiermee de eerste positieve ervaringen opgedaan. In deze constructie voert men in GemsTracker in en worden data overgezet van GemsTracker naar het EPD. Dubbele invoer is hiermee van de baan. Het lijkt erop dat we voor het Nederlands CP register eenzelfde integratie kunnen gaan bewerkstellingen. Per EPD zullen we gaan kijken hoe deze integratie ingezet kan worden. Momenteel zijn alle revalidatiecentra in de overgangsfase naar een nieuw EPD. Totdat we een integratie hebben gerealiseerd werken we met een output van GemsTracker in word of pdf, die in de EPD's opgeslagen kan worden.

7.8 Verwerking data

Voor het verwerken van de gegevens in het Nederlands CP register heeft Stichting Revalidatie Impact, samen met alle zorginstellingen, gespecialiseerde en gecertificeerde bedrijven ingeschakeld. Met deze bedrijven zijn afspraken vastgelegd in verwerkersovereenkomsten.

Peercode: Om de gegevens in de zorg te verzamelen en terug te koppelen in het dashboard, maakt het CP register gebruik van software. Deze software wordt beheerd en opgeslagen door gecertificeerd softwarebeheerder Peercode. Tot november 2025 worden de gegevens opgeslagen door het bedrijf TRUE (www.true.nl). Na die tijd neemt Peercode dit over.
Dutch Hospital Data: Voor kwaliteitsdoeleinden is gecertificeerd databeheerder Dutch Hospital Data (DHD) aangesteld om de verzamelde gecodeerde gegevens te verwerken en op te slaan in een database.

8. Functioneel beheer

Tijdens de projectfase is Amsterdam UMC, locatie VUmc, verantwoordelijk voor het functioneel beheer. Bij vragen kunt u een email sturen naar de functioneel beheerder Nederlands CP register:
cpregister@revalidatie-impact.nl

Bijlagen

Bijlage A Informatiebrief en toestemmingsformulier Nederlands CP register

Patiënten informatie ouder

Geachte heer/mevrouw,

Uw kind heeft cerebrale parese (CP) en wordt daarvoor behandeld in <naam ziekenhuis/revalidatiecentrum>. De arts van uw kind heeft u gevraagd deel te nemen aan het Nederlands CP Register. In deze brief vertellen we u daarom meer over het CP register en leggen we uit hoe u eraan deelneemt.

Wat is het Nederlands CP register?

Het Nederlands CP register is een digitaal register waarin we gegevens verzamelen van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland. Uw <ziekenhuis/revalidatiecentrum> is aangesloten bij het Nederlands CP register.
Stichting Revalidatie Impact beheert de gegevens van het Nederlands CP register. Deze stichting is een samenwerkingsverband tussen patiënten, dokters en revalidatie-instellingen en wil de revalidatiezorg in Nederland verbeteren.

Scan de QR-code en bekijk het filmpje om meer te weten te komen over het Nederlands CP register.

Welke gegevens verzamelen we?

In het register verzamelen we gegevens die de dokter van uw kind invoert, zoals gegevens over de CP, resultaten van lichamelijk onderzoek en van behandelingen. Er komen ook gegevens in die u zelf invoert. Dat zijn bijvoorbeeld vragenlijsten waarin u invult hoe het met uw kind gaat, hoe het gaat met het uitvoeren van lichamelijke activiteiten en of uw kind pijn heeft. We vragen u om die vragenlijsten voor en na een behandeling in te vullen. Zo houdt u samen met de dokter in de gaten of een behandeling helpt en of er misschien iets anders nodig is.



Wat doen we met de gegevens?

In het Nederlands CP register verzamelen we gegevens voor verschillende doelen.

1. de dagelijkse zorg:

We hebben een dashboard waar u de antwoorden op de vragenlijsten en informatie van de dokter en andere therapeuten allemaal samen ziet. Doordat alle informatie op een plek staat, kan de dokter problemen op tijd opsporen en zien of een behandeling heeft gewerkt. De behandelaren volgen zo blijvend de ontwikkeling van uw kind.
Wanneer uw kind voor een speciale behandeling naar een ander ziekenhuis of revalidatiecentrum wordt verwezen of definitief naar een ander behandelcentrum gaat, gaan de gegevens in het CP register met uw kind mee.

2. de kwaliteit van de zorg:

We willen de gegevens van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland verzamelen, bekijken en met elkaar bespreken. Zo zien we hoe de CP-zorg op verschillende plekken in Nederland is en leren ziekenhuizen en revalidatiecentra van elkaar.

3. wetenschappelijk onderzoek:

We willen de gegevens ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Doordat we langere tijd de gegevens van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland verzamelen en onderzoeken, komen we erachter bij wie welke behandeling het beste werkt en welke behandeling juist minder effectief is en waarom.

Het register gaat ons dus helpen de zorg voor alle kinderen en jongeren met CP te verbeteren.



Privacy

Wanneer u toestemming geeft, nemen we de gegevens van uw kind in het CP register op. Alle gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen dokters of therapeuten van uw kind kunnen alle gegevens inzien. Wij koppelen de informatie van uw kind aan een registratienummer. We zeggen dan: de gegevens worden gecodeerd. De naam en geboortedatum van uw kind gebruiken we niet. Behalve dokteren en andere behandelaren van uw kind kan niemand zien dat het om uw kind gaat.
Alle organisaties die betrokken zijn hebben afspraken gemaakt over het goed omgaan met de gegevens. Speciale bedrijven zorgen ervoor dat de gegevens van uw kind veilig zijn.
Meer weten? Kijk dan op www.cpregister.nl/organisatie
De Nederlandse en Europese wetten en regels zijn van toepassing op het CP register. U kunt uw dokter of therapeut vragen om een kopie van de gegevens die u bij vragenlijsten heeft ingevuld of die direct bij uw kind gemeten zijn.

Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy, dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris gegevensbescherming <emailadres>. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Gegevens van uw kind in het register of niet?

Om de gegevens van uw kind in het CP register op te mogen nemen is uw schriftelijke toestemming nodig. Vanaf een leeftijd van 12 jaar is ook schriftelijke toestemming van uw kind nodig.
Meedoen is uiteraard vrijwillig. Dat betekent dat u niet hoeft mee te doen, als u dat niet wilt. U beslist zelf of u meedoet aan het Nederlands CP register. Niet meedoen verandert niets aan de zorg voor uw kind.
U of uw kind hoeven niets extra's te doen voor het CP register. Er zijn geen extra bezoeken en er worden geen extra metingen gedaan. Uw kind krijgt de zorg die hij/zij zonder CP register ook zou krijgen.

Neemt u deel aan het CP register en vindt u het goed dat de gegevens van uw kind in het register komen? Teken dan het toestemmingsformulier.

Bedenkt u later dat u de informatie over uw kind toch liever niet in het register wilt, dan kunt u uw toestemming intrekken. Vertel dat dan direct tegen de behandelend arts. U hoeft niet te zeggen waarom.
De verdere gegevens nemen we dan niet op in het register. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, gebruiken we gecodeerd voor onderzoek.
Stoppen verandert niets aan de zorg die uw kind krijgt.

Bewaren van gegevens

Er is geen geplande gegevensbewaartermijn voor het Nederlands CP register. Het register blijft zo lang mogelijk bestaan omdat we veel gegevens willen verzamelen. Als er toch een reden is te stoppen met het register, dan bewaren we daarna de gegevens nog maximaal 15 jaar.

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen? Neem dan contact op met de dokter.

Contactgegevens dokter:

Meer informatie kunt u vinden op de websites:
www.revalidatie-impact.nl
www.cpregister.nl

Toestemmingsverklaring Nederlands CP register – ouder/wettelijk vertegenwoordiger

Dit formulier wordt bewaard in het medisch dossier of digitaal als bijlage in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van de zorginstelling waar uw kind bekend is.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of we meedoen.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat we op ieder moment kunnen beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het CP register. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van de gegevens van mijn kind op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief beschreven staan.
- Ik geef toestemming voor:

het delen van de gegevens van mijn kind met een ander ziekenhuis of revalidatiecentrum als mijn kind daar naar doorverwezen of overgedragen wordt bij verhuizing.	☐ Ja	☐ Nee
het gebruiken van de gecodeerde gegevens van mijn kind voor het verbeteren van de kwaliteit van CP-zorg in Nederland.	☐ Ja	☐ Nee
het gebruiken van de gecodeerde gegevens van mijn kind voor (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek.	☐ Ja	☐ Nee

Naam kind:
Geboortedatum:

Naam ouder/wettelijk vertegenwoordiger[8]:

Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het Nederlands CP register. Hij/zij begrijpt de informatie en is in de gelegenheid gesteld vragen te stellen.

Naam dokter:

Handtekening: Datum : __ / __ / __

De persoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

[8] Bij een kind tot 16 jaar of in geval van wilsonbekwamen

Patiënten informatie kind tot 12 jaar

Informatiebrief voor het Nederlands CP register - kinderen tot 12 jaar

Hoi!

Je dokter heeft jou en je ouders gevraagd om mee te doen aan het Nederlands CP register.

Wil jij weten wat het Nederlands CP register is? Scan dan deze QR-code en bekijk het filmpje.

Wil je meer weten over het Nederlands CP register? Kijk dan op www.cpregister.nl





Jouw gegevens in het register of niet?
Je ouders beslissen samen met jou of jullie het goed vinden dat jouw informatie in het register komt. Wat jullie ook beslissen, er verandert niets aan de zorg die je krijgt.

Als jullie het goed vinden dat jouw informatie in het register komt, dan hoef je niet vaker naar het ziekenhuis of extra vaak een behandeling.
Het betekent dat we jouw informatie zonder je naam verzamelen samen met informatie van alle andere kinderen met CP in Nederland. Deze informatie delen we met ziekenhuizen en revalidatiecentra.
Bovendien gebruiken we jouw informatie voor wetenschappelijk onderzoek. Dat doen we veilig, zodat niemand weet dat het over jou gaat.

Vinden jullie het goed dat jouw gegevens in het register komen? Dan tekenen jouw ouders een formulier.
Denk je later dat je jouw informatie toch liever niet in het register wilt, vertel dat dan tegen je dokter. Je hoeft niet te zeggen waarom.

Tot slot
Heb je na het lezen van deze brief nog vragen of begrijp je sommige dingen niet? Zeg het tegen je ouders of vraag je dokter om uitleg.

Contactgegevens dokter:

Patiënten informatie kind vanaf 12 jaar

Informatiebrief voor het Nederlands CP register - kinderen en jongeren vanaf 12 jaar

Beste,

Je dokter heeft je gevraagd om mee te doen aan het Nederlands CP register.
In deze brief vertellen we je meer over het register en leggen we uit hoe je eraan deelneemt.

Wat is het Nederlands CP register?
Het Nederlands CP register is een digitaal register waarin we gegevens verzamelen van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland. Ook jouw ziekenhuis of revalidatiecentrum is aangesloten bij dit register. Stichting Revalidatie Impact beheert de gegevens van het Nederlands CP register.

Scan de QR-code en bekijk het filmpje om meer te weten te komen over het CP register.

Welke gegevens verzamelen we?
In het register verzamelen we gegevens die je dokter invoert, zoals gegevens over je CP, resultaten van lichamelijk onderzoek en van behandelingen. Er komen ook gegevens in die jij zelf invoert. Dat zijn bijvoorbeeld vragenlijsten waarin je invult hoe het met je gaat, hoe het gaat met het uitvoeren van lichamelijke activiteiten en of je pijn hebt. We vragen je om die vragenlijsten voor en na een behandeling in te vullen. Zo houd je samen met de dokter in de gaten of een behandeling helpt en of er misschien iets anders nodig is.



Wat doen we met de gegevens?

In het Nederlands CP register verzamelen we gegevens voor verschillende doelen.

1. de dagelijkse zorg:

We hebben een dashboard waar je jouw antwoorden op de vragenlijsten en informatie van de dokter en andere therapeuten allemaal samen ziet. Doordat alle informatie op een plek staat, kan de dokter problemen op tijd opsporen en zien of een behandeling heeft gewerkt.
Wanneer jouw dokter je voor een speciale behandeling naar een ander ziekenhuis of revalidatiecentrum verwijst, gaan jouw gegevens in het register met je mee.

2. de zorg in jouw ziekenhuis of revalidatiecentrum:

We willen de gegevens van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland verzamelen, bekijken en met elkaar bespreken. Zo zien we hoe de CP-zorg op verschillende plekken in Nederland is en leren ziekenhuizen en revalidatiecentra van elkaar.

3. wetenschappelijk onderzoek:

We willen de gegevens ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Doordat we langere tijd de gegevens van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland verzamelen en onderzoeken, komen we erachter bij wie welke behandeling het beste werkt en welke behandeling juist minder effectief is en waarom.

Het register gaat ons dus helpen de zorg voor alle kinderen en jongeren met CP te verbeteren.



Privacy

Al jouw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen je eigen dokter of therapeuten kunnen al jouw gegevens inzien. Wij koppelen jouw gegevens aan een registratienummer. We zeggen dan: je gegevens worden gecodeerd. Je naam en geboortedatum gebruiken we niet.
Behalve jouw dokter en jouw behandelaren kan niemand zien dat het om jou gaat.
Alle organisaties die betrokken zijn hebben afspraken gemaakt over het goed omgaan met jouw gegevens. Speciale bedrijven zorgen ervoor dat jouw gegevens veilig zijn.

Jouw gegevens in het register of niet?
Meedoen is vrijwillig, dus je mag zelf beslissen of je meedoet. Niet meedoen verandert niets aan de zorg die je krijgt.
Als je het goed vindt dat jouw informatie in het register komt, dan hoef je niet vaker naar het ziekenhuis of extra vaak een behandeling. Het betekent dat we jouw informatie zonder je naam verzamelen samen met informatie van alle andere kinderen en jongeren met CP in Nederland. Deze informatie delen we met ziekenhuizen en revalidatiecentra.
Bovendien gebruiken we dan jouw informatie voor wetenschappelijk onderzoek. Dat doen we veilig, zodat niemand weet dat het over jou gaat.

Vind je het goed dat jouw gegevens in het register komen? Teken dan het toestemmingsformulier.

Bedenk je later dat je jouw informatie toch liever niet in het register wilt, dan kan je je toestemming intrekken. Vertel dat dan tegen je dokter. Je hoeft niet te zeggen waarom. Stoppen verandert niets aan de zorg die je krijgt.

Hoe lang bewaren we jouw gegevens?
Het register blijft zo lang mogelijk bestaan omdat we veel gegevens willen verzamelen. Als er toch een reden is te stoppen met het register, dan bewaren we daarna de gegevens nog maximaal 15 jaar.

Tot slot
Heb je na het lezen nog vragen? Neem dan contact op met je dokter.

Contactgegevens dokter:

Wil je meer weten over het Nederlands CP register? Kijk dan op www.cpregister.nl en www.revalidatie-impact.nl

Toestemmingsverklaring Nederlands CP register – kind vanaf 12 jaar

Dit formulier wordt bewaard in het medisch dossier of digitaal als bijlage in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van de zorginstelling waar je bekend bent.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het CP register. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief beschreven staan.
- Ik geef toestemming voor:

het delen van mijn gegevens met een ander ziekenhuis of revalidatiecentrum als ik daar naar word doorverwezen, of word overgedragen bij verhuizing.	☐ Ja	☐ Nee
het gebruiken van mijn gecodeerde gegevens voor het verbeteren van de kwaliteit van CP-zorg in Nederland.	☐ Ja	☐ Nee
het gebruiken van mijn gecodeerde gegevens voor (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek.	☐ Ja	☐ Nee

Naam:
Geboortedatum:

Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het Nederlands CP register. Hij/zij begrijpt de informatie en is in de gelegenheid gesteld vragen te stellen.

Naam dokter:

Handtekening Datum : __ / __ / __

De persoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Bijlage B Ouder- en kind folder

De folders zijn ook te vinden op www.cpregister.nl in de talen Nederlands, Engels, Turks en Arabisch. Te bestellen bij het projectteam.

Ouderfolder

Het Nederlands CP register wordt stapsgewijs opgebouwd. Als u wilt meedoen, kijk dan op de website www.cpregister.nl of het ziekenhuis of revalidatiecentrum van uw kind al aangesloten is bij het register. Op deze site kunt u ook meer informatie vinden. En met vragen kunt u natuurlijk altijd bij uw behandelaar terecht.

Door deel te nemen dragen u en uw kind bij aan betere zorg voor kinderen met CP!

Het Nederlands CP register is opgezet vanuit het Consortium Nederlands CP register:

Amsterdam UMC, CP Nederland, CP-Net, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Adelante, De Hoogstraat Revalidatie, Erasmus MC Rotterdam, Heliomare, Libra revalidatie & audiologie, Maastricht UMC+, Merem Medische Revalidatie, Revant, Rijndam Revalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, UMCG, UMC Utrecht.

Het Nederlands CP register is mogelijk gemaakt door:

ZonMw

Fotografie: Mladen Pikulić | grafisch ontwerp: burodeboo

nederlands cp register



In het Nederlands CP register verzamelen we informatie van alle kinderen met cerebrale parese in Nederland. Doet u mee?

Samen maken we de zorg voor kinderen met cerebrale parese beter!

Het Nederlands CP register

Uw kind heeft cerebrale parese (CP), een aandoening van houding en beweging die ontstaan is door een hersenbeschadiging rond de geboorte. Elk kind met CP is weer anders. Om de zorg voor ieder kind nog beter op maat te maken hebben we het Nederlands CP register ontwikkeld. In dit register worden gegevens van alle kinderen met CP in Nederland verzameld.

U en uw kind kunnen ook meedoen aan het register!

Deelname: wat levert het op?

Het register helpt de behandelaars van uw kind om de ontwikkeling van uw kind goed te volgen, problemen bijtijds op te sporen en precies te zien of een behandeling heeft gewerkt. Het register levert verder veel kennis op over de langetermijneffecten van behandelingen. Zo kunnen we steeds beter voorspellen welke behandeling het beste werkt voor welk kind met CP. U kunt zelf de gegevens inkijken via een (toekomstig) registerportaal, zodat u altijd goed geïnformeerd blijft.

Welke gegevens verzamelen we?

Voor het register nemen we geen extra gegevens op, maar alleen informatie die de behandelaar nodig heeft voor goede zorg. Dat gaat om gegevens over CP, medische voorgeschiedenis, lichamelijk onderzoek, psychosociaal functioneren, behandelinformatie en behandelresultaten.

Zelf invoeren: Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Voor een goede beoordeling van de behandelresultaten en ontwikkeling van uw kind is informatie van uw kant belangrijk. Daarom vragen we u, samen met uw kind, een aantal vragenlijsten in het register in te voeren.

Wat gebeurt er met de gegevens van uw kind?

Die worden veilig opgeslagen in het register. Alleen u, uw kind en de eigen behandelaars kunnen alle gegevens inzien. Voor anderen zijn de gegevens anoniem. In het register worden gegevens van alle kinderen met CP samengevoegd en vergeleken.

Wilt u meedoen?



Kindfolder

nederlands cp register



HET NEDERLANDS CP REGISTER, WAT IS DAT EIGENLIJK?

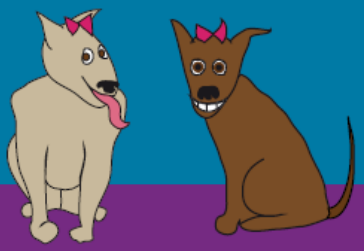
In het Nederlands CP register staat belangrijke informatie over alle kinderen met cerebrale parese (CP) in Nederland. Tim en Rashida's gegevens staan er ook in. Omdat jij CP hebt, kun je hier ook aan meedoen.



BENIEUWD HOE HET WERKT?

DOE JE MEE MET TIM EN RASHIDA?

Als je meedoet, dan komt jouw informatie ook in het register te staan. Hiervoor zijn geen extra bezoeken en onderzoeken nodig.
Kijk op de website www.cpregister.nl of jouw ziekenhuis of revalidatie-centrum al aangesloten is bij het register.



Het Nederlands CP register is opgezet vanuit het Consortium Nederlands CP register:

Amsterdam UMC, CP Nederland, CP-Net, Nederlandse Vereniging van Revalidatiearts en, Adelante, De Hoogstraat Revalidatie, Erasmus MC Rotterdam, Heliomare, Libra revalidatie & audiologie, Maastricht UMC+, Merem Medische Revalidatie, Revant, Rijndam Revalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, UMCG, UMC Utrecht.

Het Nederlands CP register is mogelijk gemaakt door:

ZonMw



gaat vult hij samen met zijn moeder een vragenlijst in over hoe het met hem gaat. De antwoorden gaan gelijk het register in.



5

Samen met dokter Maaike bekijkt ze of haar behandeling geholpen heeft.

2

Op bezoek bij dokter Maaike wordt Tim eerst goed onderzocht.



Tim en Rashida's gegevens worden veilig bewaard, niemand kan er zomaar bij. Alleen onderzoeker Tom mag de informatie bekijken, maar de namen van de kinderen blijven voor hem geheim.



6

3



Daarna zet dokter Maaike de uitkomsten in het register.

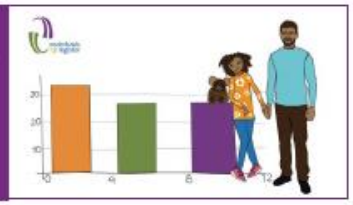


Onderzoeker Tom bekijkt alle informatie nauwkeurig. Door de gegevens met elkaar te vergelijken komen we erachter wat de beste behandeling is voor Tim, Rashida en alle andere kinderen.

7

4

Alles wat ingevuld is kunnen Tim, Rashida en dokter Maaike ook weer terugvinden. Rashida heeft thuis haar eigen informatie al in het register opgezocht.



Zo maken we samen de zorg voor kinderen met CP beter!



8

Bijlage C Tips en voorbeelden opstellen GAS doelen

Bij het opstellen van een GAS doel is het belangrijk dat dit SMART gebeurt (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden):
S: Het doel is specifiek omschreven, er staat wat er van de patiënt verwacht wordt, waar het gedaan wordt en hoe het gedaan wordt.
M: Dit doel is meetbaar, een therapeut kan bepalen of dit doel behaald is.
A: Patiënt en behandelaar vinden het doel acceptabel.
R: Het doel is realistisch, haalbaar en relevant in de ogen van de behandelaar en patiënt.
T: Tijd, in het geval van BoNT binnen 3 maanden.

Tips voor het opstellen van een SMART doel:
1. Neem de revalidant of direct betrokkenen als onderwerp van de zin: "Tom'…"
2. Beschrijf het resultaat van de behandeling in concreet gedrag/actieve taal: "Tom loopt…"
3. Beschrijf de situatie waarin de revalidant de activiteit moet uitvoeren: "Tom loopt thuis…
4. Beschrijf hoe de revalidant de activiteit moet uitvoeren: "Tom loopt thuis met rollator…"
5. Geef een maat (afstand/tijd) aan waardoor het doel geëvalueerd kan worden: "Tom loopt thuis met rollator van woonkamer naar het toilet…"

Voorbeelden voor het opstellen van behandeldoelen en bijbehorende uitgangssituatie

A) Voorbeelden bij behandeltraject Staan en lopen

1. *Wat is het primaire behandeldoel op vaardigheidsniveau na behandeling?*

- Beginnend staan/lopen
  Tom staat binnen 3 maanden 1 minuut los zonder steun op een effen ondergrond.
- Loopafstand vergroten
  Tom loopt binnen 3 maanden een afstand van 500 meter los zonder steun op een effen ondergrond binnen 10 minuten.
- Minder vallen
  Tom valt binnen 3 maanden minder dan 2 keer op zijn 2 km lange weg naar school.
- Lopen om obstakel/op oneffen ondergrond
  Tom loopt een kwartier over het strand (of gras) zonder steun.
- Traplopen
  Tom loopt binnen 3 maanden de trap thuis af, waarbij hij 1 leuning vasthoudt.

2. *Wat is de uitgangssituatie t.a.v. behandeldoel op vaardigheidsniveau?*

- Beginnend staan/lopen
  Tom staat 5 seconde los zonder steun op een effen ondergrond.
- Loopafstand vergroten
  Tom loopt een afstand van 100 meter los zonder steun op een effen ondergrond binnen 10 minuten.
- Minder vallen

Tom valt meer dan 6 keer op zijn 2 km lange weg naar school.

- Lopen om obstakel/op oneffen ondergrond
  Tom loopt 1 minuut over het strand (of gras) zonder steun.
- Traplopen
  Tom loopt niet zelfstandig thuis de trap af.

B) Voorbeelden bij behandeltraject Verzorging

1. *Wat is het primaire behandeldoel op vaardigheidsniveau na 12 weken?*

- Zitten
  Tom zit binnen 3 maanden gedurende 3 uur achtereenvolgend in de zitorthese voordat hij oncomfortabel wordt
- Verzorging (beter) mogelijk maken
  Ouders kleden binnen 3 maanden Tom volledig aan binnen 15 minuten

2. *Wat is de uitgangssituatie t.a.v. behandeldoel op vaardigheidsniveau?*

- Zitten
  Tom zit 1 uur achtereenvolgend in de zitorthese voordat hij oncomfortabel wordt
- Verzorging (beter) mogelijk maken
  Het aankleden van Tom kost zijn ouders momenteel 30 minuten.

C) Voorbeelden bij behandeltraject Gebruik van arm/hand

1. *Wat is het primaire behandeldoel op vaardigheidsniveau na 12 weken?*

- Persoonlijke ADL (zelf wassen, kleren aantrekken etc.)
  Tom trekt binnen 3 maanden zelfstandig zijn pyjama uit
- Eten/drinken
  Tom smeert binnen 3 maanden zelfstandig een boterham (met normale hoeveelheid boter en hagelslag)
- Typen/schrijven
  Tom schrijft binnen 3 maanden zijn dictee op school leesbaar voor de leerkracht
- Kleutervaardigheden
  Tom knipt binnen 3 maanden zelfstandig een papier doormidden met een reguliere kinderschaar

2. *Wat is de uitgangssituatie t.a.v. behandeldoel op vaardigheidsniveau?*

- Persoonlijke ADL (zelf wassen, kleren aantrekken etc.)
  Tom trekt zijn pyjama met hulp van zijn ouders uit.
- Eten/drinken
  Ouders van Tom smeren de boterham voor hem
- Typen/schrijven
  Tom schrijft zijn dictee onleesbaar voor de leerkracht
- Kleutervaardigheden
  Tom gebruikt een aangepaste kinderschaar met veer om papier door te knippen.

Bijlage D Twee factor authenticatie

Handleiding - Instellen twee factor authenticatie

1. Ga op je computer naar de website van het Nederlands CP register en log daar in met je inloggegevens. Deze website is te bereiken via https://register.cpregister.nl/index/login of via het knopje 'Inloggen register behandelaren' op de homepagina van www.cpregister.nl.
2. Ga naar 'Uw account' en klik vervolgens op 'Twee factor instellingen'. Op je scherm is nu een QR-code te zien (zie afbeelding 1).
   !Let op: zorg dat bij 'Actief' een vinkje staat (zie afbeelding 1).



Afbeelding 1.



Afbeelding 2.

3. Ga op je mobiele telefoon naar de Play Store (Android telefoon) of de App Store (Apple telefoon) en installeer de 'Google Authenticator' app (zie afbeelding 2).
4. Open de 'Google Authenticator' app op je mobiele telefoon.
5. Klik op 'QR-code scannen'. In sommige gevallen is deze te vinden door rechtsonder in de Google Authenticator app op het plusje te klikken.
6. Scan met je mobiele telefoon de QR-code die op het computerscherm te zien is (zie afbeelding 1).
7. De twee factor authenticatie is nu gekoppeld aan je Nederlands CP register account en toegevoegd aan je Google Authenticator.

Je hebt nu de twee factor authenticatie ingesteld. Iedere keer dat je wilt inloggen op de website van het Nederlands CP register zal je een authenticatie code moeten invoeren. Deze code kunt je op jouw telefoon in de 'Google Authenticator' app vinden. Let op: de code op jouw telefoon verandert iedere 30 seconde vanwege veiligheidsredenen.

Bijlage E Stoplichten

In het register wordt gebruik gemaakt van stoplichten om waardes in te delen in de categorieën goed (groen), risico (oranje) en actie ondernemen (rood).
Onderstaande vragenlijsten hebben een ingebouwd stoplicht:

Beeldvorming

Heup	Migratiepercentage	**≤30**		**≥40**	

Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)

De afkappunten zijn vastgesteld door een werkgroep bestaande uit onder andere een vertegenwoordiger van GGD GHOR Nederland, ActiZ, NCJ, AJN, en V&VN

Ouders

Impactscore		**≤0**		**≥2**	
Emotioneel	3-4 jaar	**≤2**		**≥3**	
	4-7 jaar	**≤3**		**≥4**	
	7-11 jaar	**≤4**		**≥5**	
	13-14 jaar	**≤3**		**≥4**	
Gedrag	3-4 jaar	**≤3**		**≥4**	
	4-7 jaar	**≤2**		**≥3**	
	7-11 jaar	**≤2**		**≥3**	
	13-14 jaar	**≤2**		**≥3**	
Totaal	3-4 jaar	**≤8**		**≥12**	
	4-7 jaar	**≤10**		**≥15**	
	7-11 jaar	**≤10**		**≥14**	
	13-14 jaar	**≤8**		**≥12**	

Kind

Impactscore		**≤0**		**≥2**	
Emotioneel	11-12 jaar				
	13-14 jaar	**≤4**		**≥5**	
	15-17 jaar	**≤5**		**≥6**	
Gedrag	11-17 jaar	**≤??**		**≥??**	
	13-14 jaar	**≤2**		**≥3**	
	15-17 jaar	**≤3**		**≥4**	
Totaal	11-12 jaar				
	13-14 jaar	**≤10**		**≥14**	
	15-17 jaar	**≤12**		**≥16**	

Standaard lichamelijk onderzoek (SLO) - gebaseerd op de CPUP richtlijnen

Bij het invoeren van de gegevens maakt het register gebruik van de DeBrunnernotatie.

Bovenste extremiteiten

Schouder	Anteflexie	≤120⁰		≥160⁰	
	Abductie	≤120⁰		≥160⁰	
	Endo-/exorotatie [elleboog in 90⁰ flexie en 90⁰ abductie]	≤0⁰		≥40⁰	
		≤0⁰		≥45⁰	
Elleboog	Flexie/extensie	≤-30⁰		≥-10⁰	
	Pro-/supinatie	≤45⁰		≥80⁰	
Pols	PROM Dorsaalflexie (vingers gebogen)	≤0⁰		≥60⁰	
	PROM Dorsaalflexie (vingers gestrekt)	≤-20⁰		≥60⁰	
	AROM Dorsaalflexie (vingers gestrekt)	≤-20⁰		≥60⁰	

GMFCS I-III

Heup	Flexie/extensie	≤-1⁰		≥0⁰	Ruglig
		≤100⁰		≥110⁰	
	Abductie/adductie	≤30⁰	>30⁰ <40⁰	≥40⁰	Ruglig
	Endo/exorotatie	≤30⁰	>30⁰ <40⁰	≥40⁰	Buiklig
Knie	Flexie/extensie	≤-10⁰	>-10⁰ <0⁰	≥0⁰	Ruglig
	Popliteale hoek	≤130⁰	>130⁰ <140⁰	≥140⁰	Ruglig
Enkel	Dorsaalflexie (knie 90⁰ flexie)	≤10⁰	>10⁰ <20⁰	≥20⁰	Ruglig
	Dorsaalflexie (knie 0⁰ flexie)	≤0⁰	>0⁰ <10⁰	≥10⁰	Ruglig

GMFCS IV-V

Heup	Flexie/extensie	≤-11⁰		≥0⁰	Ruglig
		≤90⁰		≥100⁰	
	Abductie/adductie	≤20⁰	>20⁰ <30⁰	≥30⁰	Ruglig
	Endo/exorotatie	≤30⁰	>30⁰ <40⁰	≥40⁰	Buiklig
Knie	Flexie/extensie	≤-20⁰	>-20⁰ <-10⁰	≥-10⁰	Ruglig
	Popliteale hoek	≤120⁰	>120⁰ <130⁰	≥130⁰	Ruglig
Enkel	Dorsaalflexie (knie 90⁰ flexie)	≤0⁰	>0⁰ <10⁰	≥10⁰	Ruglig
	Dorsaalflexie (knie 0⁰ flexie)	≤-10⁰	>-10⁰ <0⁰	≥0⁰	Ruglig