

University of Groningen

Infants at very high risk of cerebral palsy

Hielkema, Tjitske

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Hielkema, T. (2017). *Infants at very high risk of cerebral palsy: a challenging population*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. Rijksuniversiteit Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

DANKWOORD

'Men moet niet nadenken over het eindresultaat van zijn werk, zoals men ook niet reist om aan te komen, maar om te reizen.' Mooier dan hoe Goethe het omschrijft kan ik het niet zeggen. Aan het eind van de reis ligt er nu het resultaat in de vorm van dit boekje. Onderweg werd ik geprikkeld door alle ontwikkelingen, onderwerpen en mensen die betrokken waren, waarvoor ik iedereen heel hartelijk wil bedanken, ook degenen die ik niet noem in mijn dankwoord.

Allereerst wil ik de belangrijkste personen die dit boekje mogelijk hebben gemaakt noemen: heel veel dank aan alle kinderen en ouders die meegedaan hebben aan de onderzoeken! De inzet om mee te werken aan alle testen, interviews, vragenlijsten, 'plakkeronderzoeken', etc. heb ik erg gewaardeerd. Ik heb grote bewondering voor hoe jullie als gezinnen, waar al zoveel op af komt, ook nog bij wilden dragen aan het onderzoek.

Dan wil ik graag mijn beide promotoren bedanken, Prof. Dr. Mijna Hadders-Algra en Prof. Dr. Jan H.B. Geertzen. Het leek soms een race tegen de klok wie er eerst zou reageren op verstuurde mailtjes, lang duurde het nooit...

Beste Mijna, de basis voor de interesse in het wetenschappelijk onderzoek werd gelegd tijdens mijn stage bij de Ontwikkelingsneurologie, inmiddels al weer vele jaren geleden. Hier werd ik geïntrigeerd door de werking van het zich ontwikkelende brein. Na deze eerste stappen mocht ik mijn wetenschappelijke reis vervolgen in de vorm van een promotietraject, waarin ik veel van je geleerd heb. Ik waardeer je inzet, grote betrokkenheid en doorzettingsvermogen. Ik ben blij dat je flexibel meedacht hoe het promotietraject te kunnen combineren met de opleiding tot en nu het werken als revalidatiearts. Dank je wel!

Beste Jan, toen ik begon met mijn opleiding tot revalidatiearts werd jij als tweede promotor betrokken. In het begin wat meer op de achtergrond, maar richting het einde steeds meer actief, met regelmatige afspraken waarbij knopen doorgehakt konden worden. Ik wil je bedanken voor je betrokkenheid, to the point zijn, frisse blik – een keer niet vanuit de 'kinder'-hoek. Daarnaast veel dank voor de kansen die ik heb gekregen en de manier waarop je die mogelijk hebt gemaakt, ook in de rol van opleider en afdelingshoofd.

De leden van de beoordelingscommissie, Prof. dr. J.G. Becher, Prof. dr. O.F. Brouwer en Prof. dr. P.U. Dijkstra, wil ik hartelijk bedanken voor het beoordelen van mijn proefschrift.

Naast mijn promotoren, speelde de 'L2M0-2 kerngroep' een belangrijke rol bij het tot stand komen van en het uitvoeren van het onderzoek.

Allereerst wil ik Karel Maathuis graag bedanken. Dat ik nu sta waar ik nu sta heb ik voor een groot deel aan jou te danken. Ik herinner me nog goed het sollicitatiegesprek voor de onderzoeksfunctie, waar ik eigenlijk vanaf wilde zien omdat ik geen klinische ervaring had met de doelgroep. Vervolgens bood jij me die kans bij de kinderrevalidatie. Niet alleen van jou als onderzoeksbegeleider, maar vooral ook als opleider en als kinderrevalidatiearts, heb ik veel van je mogen leren waarvoor ik je heel hartelijk wil bedanken!

Tineke, jij bent als 'founding mother' van COPCA altijd vol passie om dat wat je vanuit je klinische praktijk hebt meegenomen en waaruit nieuwe ideeën zijn ontstaan, over te dragen aan collega's, studenten en promovendi. Dank je wel voor je inzet!

Daarnaast wil ik graag Heleen Reinders noemen: Heleen, ik waardeer je altijd aanwezige belangstelling, meedenken en kritisch zijn over gevonden resultaten en de betekenis hiervan, bedankt!

Johannes Verheijden: fijn dat jij betrokken was bij de onderzoeksgroep en het oudersperspectief hiermee verwoordde. Mooi hoe je me iedere keer weer prikkelde om goed te bedenken of iets echt wel 'family-centered' of 'partnership' was, of dat dat zo vanuit de 'professionals' werd bekeken. Zeer gewaardeerd!

Dank ook aan Arie Bos en Carla Vlaskamp, omdat jullie vanuit jullie professies neonatologie en orthopedagogiek mee wilden denken bij de onderzoeksopzet en -uitvoering.

Sacha la Bastide – van Gemert, jou wil ik heel hartelijk bedanken voor je statistische analyses om uit de grote hoeveelheid aan verzamelde data in het L2M-project toch een overzichtelijke, longitudinale analyse te verkrijgen.

Zonder inclusie van kinderen geen onderzoek, daarom wil ik alle kinderartsen, kinderneurologen, fysiotherapeuten en researchmedewerkers in de ziekenhuizen en praktijken in de noordelijke helft van Nederland hartelijk danken voor het meedenken met en aanmelden van kinderen voor het onderzoek. Na de inclusie startte de interventieperiode; heel hartelijk dank aan alle fysiotherapeuten die mee hebben gewerkt aan het onderzoek!

Dan nu over naar de 'jongere garde', het uitvoerende team van het LEARN2MOVE 0-2 onderzoek. Lieve Elisa en Anke, samen met jullie lukte het als 'L2M-onderzoekers' om honderden metingen bij ouders thuis af te kunnen leggen. Het was soms een heel gepuzzel, maar uiteindelijk lukte het altijd om een constructie te vinden dat er gemeten en gefilmd kon worden. Dat was niet gelukt zonder de betrokkenheid van de aangestelde onderzoeksmedewerkers over de loop van de jaren: Ilse, Rivka, Siebrig en Elsa: veel dank voor jullie inzet! Naast het praktisch uit kunnen voeren van het onderzoek, was het altijd erg fijn om met jullie over dat wat we tegenkwamen te kunnen sparren. En daarnaast natuurlijk over alle niet-onderzoeksgebonden onderwerpen.

Naast bovengenoemde personen hebben er ook veel studenten meegewerkt aan het onderzoek: Marjan, Kiki, David, Marije, Lisette, Shannon, Mirjan, Claire, Anna, Evelien, Danique, Maayke, Renée, Tamara, Jeanine, Daan, Lindsey, Gerdien: dank dat jullie mee hebben geholpen met het verzamelen en analyseren van onderzoeksresultaten. Ook de studenten die niet direct bij L2M betrokken waren maar wel hebben geholpen om video-opnames te maken van baden, spelen of fysiotherapie: heel hartelijk dank daarvoor.

Het LEARN2MOVE 0-2 onderzoek maakt deel uit van het landelijke LEARN2MOVE onderzoek. Ik wil de landelijke onderzoeksgroep graag bedanken voor de samenwerking, overleggen en uitwisseling van ideeën. Anne, Leontien, Astrid, Jorrit: als 'junior'-onderzoekers aangesteld begonnen we gezamenlijk deze reis in onderzoeksland. Als laatste van de L2M-groep ligt nu ook mijn boekje er!

Bij de Ontwikkelingsneurologie heb ik in de loop van de jaren heel wat onderzoekers zien gaan en komen en iedere keer leverde dit weer een gezellige, geïnspireerde groep mensen op om samen mee te discussiëren, analyseren en allerhande gezellige activiteiten te ondernemen. Bedankt hiervoor Kirsten, Karin, Corina, Marjolein, Hedwig, Lieke P, Lieke B, Pamela, Jorien, May, Derk en Machiel! En ook de overzeese/-landse collega promovendi: thanks Schirin for your cooperation!

Dankzij de ondersteuning op de Ontwikkelingsneurologie lukte het om alle onderzoeksprocessen soepel te laten verlopen. Bedankt Michiel, Loes, Marijke, Gerda, Evelien en Anneke. Anneke, wat fijn dat je altijd al een stap vooruit denkt en anderen zonder dat het opvalt faciliteert; hierbij blijf je altijd bescheiden op de achtergrond, maar ondertussen een drijvende motor - bedankt!

Collega's van de revalidatie, fijn dat ik jullie collega mag zijn! Lieve Annelies en Gesiena, wat leuk dat we na onze AIOS-periode nu alledrie werkzaam zijn bij de revalidatiegeneeskunde en naast werkgerelateerde zaken allerlei zaken daarom heen kunnen delen. Lieve Agnes, Jessika, Miriam, Anneke en alle andere collega's van de kinderrevalidatie: dank jullie wel dat ik zo welkom in jullie team ben opgenomen.

Lieve paranimfen, wat mooi dat jullie vandaag samen met mij deze dag willen vieren. Leave Amarins, 'lyts suske', inmiddels groter dan ik ☺. Toen ik begon met mijn promotietraject was je al nieuwsgierig naar wat een paranimf was en of je dat misschien zou mogen zijn. Ik heb ja gezegd en wie A zegt, ... Dus daar staan we nu! Ik ben trots op je hoe jij als jongste telg van de familie - met je enthousiasme, ontwapenendheid en spontaniteit - je ogenschijnlijk overal fluitend en zonder zorgen doorheen lijkt te bewegen. Lieve Rivka, wat fijn dat jij het L2M-team kwam versterken en we samen op pad gingen door het land! Toen ik meer met mijn opleiding bezig was heb jij dit zeer zorgvuldig voortgezet en daarna heb je je met volhardendheid en eindeloos geduld gestort op de analyse van de videofilmpjes. Ik

waardeer je grote betrokkenheid, betrouwbaarheid, kennis en inzet en daarnaast je warme persoonlijkheid zowel naar kinderen en ouders als naar collega's en mensen om je heen. Ik ben heel blij dat we nu bij de kinderrevalidatie weer collega's zijn en onze samenwerking voort kunnen zetten!

En dan wil ik graag alle mensen die niets te maken hebben met werk of onderzoek hier ook noemen: lieve familie en vrienden, wat fijn dat jullie er zijn! In mijn ogen is niets minder waar dan de Afrikaanse filosofie 'Ubuntu', vrij vertaald: 'ik ben omdat wij zijn'. Leave froulju, lieve geneeskundemaatjes, ex-collega's, Kenia-contacten, oud-klasgenoten: zonder jullie geen ik, tige tank/bedankt daarvoor!

Lieve Janny, Maartje, Beorn en Thijs: dank dat ik onderdeel van jullie familie mocht worden tijdens dit onderzoekstraject.

Leave heit en mem: dat opvoeding een 'mix van ingrediënten' is hadden jullie al lang begrepen, zonder dat dit evidence based was. Met een basis van vertrouwen, aangevuld met wat filosofische korreltjes, gemengd met relativiseringsvermogen en optimisme, overgoten met een sausje Friese nuchterheid en Bildtse volhardendheid, hebben jullie alle vijf Raarder spruiten vanuit de kleigrond goed gevoed en gebracht tot waar ze nu zijn! Tige, tige tank! Hielke-Willem, Margriet, Rixt en Amarins: wat heerlijk dat wy as 'De Vijf' opgroeie mochten! En met aanhang van Lydia, Dennis, Johan en kleine spruitjes Hielke, Hidde en Teun is het alleen maar mooier geworden!

Dan tot slot een woord van dank voor Linze: met recht mag jij het mooiste resultaat van het onderzoek worden genoemd! Dank je wel voor alles!