

Interview met Ilse Ooms over haar boek *Bikkeltje*

Via Hyves en later Facebook hield Ilse Ooms familie en vrienden op de hoogte als haar dochter Merle met het Wolf Hirschhornsyndroom weer eens in het ziekenhuis lag. Meerdere keren hing Merles leven aan een zijden draadje door epilepsie en hartfalen. De berichten werden blogs. Na vijf jaar na het overlijden van Merle op 2,5 jarige leeftijd schreef Ilse het boek *Bikkeltje*. Dit boek gaat over de levensjaren met haar dochter vanaf de zwangerschap en over alles wat zij met Merle meemaakte in haar gevecht om te blijven leven.

Door: Antine van Goor – Schaap

Schisis

Het boek *bikkeltje* start bij de zwangerschap van Ilse. Bij de 20 weken echo hoorden Ilse en haar man Patrick niet alleen dat het een meisje werd, maar ook dat zij een enkelzijdige hazenlip (schisis) zou hebben. Dit leidde tot verder onderzoek naar de oorzaak van de gespleten lip. Door middel van een vruchtwaterpunctie kwam er een chromosoomonderzoek naar de aandoening trisomie 13 en 18. Plotseling moesten Ilse en Patrick gaan nadenken over het mogelijk afbreken van de zwangerschap mochten de gevolgen van een dergelijke aandoening zeer groot blijken te zijn.

Groeivertraging

Maar tot hun opluchting was de uitslag positief (officieel in medische taal waren de uitslagen voor trisomie 13 en 18 dus negatief), dit betekende dat de aandoeningen bij hun nog ongeboren dochter niet waren gevonden. Ze konden weer vooruit kijken, maar helaas bleef de onzekerheid vanwege de ernstige groeivertraging. De opluchting was dan ook van korte duur toen de gynaecoloog besloot de bevaling te laten opwekken om verdere problemen te voorkomen. En zo geschiedde het dat op 14 juli 2010 hun dochter Merle veel te vroeg ter wereld kwam.

DNA onderzoek

De roze wolk voor Ilse was ver te zoeken, want direct na de bevalling werd haar pasgeboren dochter naar de afdeling neonatologie gebracht voor onderzoek. Al snel werden meer problemen dan de schisis bij haar waargenomen. Haar dubbele schisis, de groeiachterstand, het ruisje op het hart, de convulsies (epileptische aanvallen) en haar

kleine nieren waren aanleiding voor opnieuw een DNA onderzoek. Dit keer kwam de klinisch geneticus met slecht nieuws. Bij Merle was het Wolf Hirschhornsyndroom gevonden, een zeer zeldzame genetische aandoening vanwege een deletie op chromosoom vier.

Wolf Hirschhornsyndroom

Na ruim twee weken mocht Merle eindelijk mee naar huis. Zo klein en dan al met zo'n dik medisch dossier als gevolg van het Wolf Hirschhornsyndroom. Thuis was het genieten van Merle van korte duur. Want na 48 uur lag ze alweer op de intensive care, vanwege hartfalen. Dit keer was ze op het nippertje ontsnapt aan de dood. Dankzij Ilse haar moederinstinct waren ze er net op tijd bij geweest. Al snel volgde een risicovolle operatie aan Merle haar hart.

Uit het boek Bikkeltje:

"Ik zit niet op een roze wolk, maar begin een rouwproces. Een rouwproces zonder overledene."

Rollercoaster van zorg

Vanaf de geboorte van Merle kwamen Ilse en Patrick in een rollercoaster van zorg terecht. De medische termen vlogen om hun oren en al hun toekomstverwachtingen vielen in duigen. Tijdens het korte leventje van Merle maakten Ilse en Patrick ontzettend veel mee. Van zeer ongelukkige momenten dat Merle met spoed naar het ziekenhuis moest en ter nauwe nood aan de dood ontsnapte tot onroerende geluismomentjes als ze Merle zagen lachen en klappen in haar handjes als ze wilde dat men nog een liedje voor haar zong.

Het boek *Bikkeltje* is te bestellen via www.bikkeltje.nl. De winst van het boek doneert Ilse Ooms aan VGnetwerken voor de organisatie van de familiedag voor alle leden van de vereniging.



Uit het boek Bikkeltje:

"Ik denk aan het lijstje met doodsoorzaken bij WHS:

Hartfalen – check. Gehad en gelukkig overleefd.

Epilepsie – check. Meerdere keren gehad en ondanks dat het een paar keer heel spannend is geweest, lijken we de aanvallen thuis nu redelijk te kunnen behandelen. Overleefd.

Longontsteking – Check Al meerdere keren gehad en succesvol behandeld. Overleefd.

Wat is het toch een bikkeltje, dat kleine meisje van ons."

Shared Decision Making

Met het boek over Merle hoopt Ilse te bereiken dat er meer awareness komt voor het Wolf Hirschhornsyndroom en de zeer complexe zorg die komt kijken bij een meervoudig gehandicapt kind. Volgens Ilse kan in de zorg door 'Shared Decision Making' veel verbeterd worden. Artsen en zorgprofessionals moeten zich er meer bewust van worden dat juist bij kinderen met een zeer complexe zorgvraag het instinct van de ouders belangrijk is om mee nemen in hun behandeling. Hierin valt nog heel veel te winnen. Ilse beseft dat dit ook veel van ouders zelf vraagt. Dat zij de verantwoordelijkheid aan kunnen om op hun gevoel te vertrouwen en dat ze op hun strepen durven te staan als ze dit nodig achten voor hun kind.

Verschillen en overeenkomsten

In het boek *Bikkeltje* schrijft Ilse over de ontmoeting met een ander meisje met het Wolf Hirschhorn syndroom. Van dit bezoek leerde zij veel over het syndroom, maar ook hoe de aandoening per patiënt zich anders kan uiten. Dit meisje was nog geen één keer geopereerd, had geen brilletje en gehoorapparaatje en geen sonde. Maar hoe de verschillen ook waren, de overeenkomsten waren er ook. De dagelijkse zorg, de aanvraag van hulpmiddelen, de reacties uit de omgeving, de frustraties in de omgang met zorgverleners.

Familiedag

Ilse herinnert zich de eerste familiedag van het Wolf Hirschhornnetwerk nog heel goed. Hoe zij met kleine Merle, toen nog in een



Maxi-Cosi, geconfronteerd werd met oudere kinderen in een rolstoel. Dit stond hun nog allemaal te wachten realiseerde zich toen. Heel heftig, maar het was ook een goede voorbereiding op de toekomst. Met haar boek hoopt Ilse hier ook zeker aan bij te dragen voor andere ouders. Voor Ilse was het een grote eer om van een lezer te horen dat met haar boek het eindelijk lukte om uit te leggen wat het werkelijk betekent om een gehandicapt en levensbedreigend ziek kindje te hebben. "Het lukte mij maar niet, maar met het boek *Bikkeltje* wel."

Bikkel

Vanwege de zeer gedetailleerde omschrijving in het boek voel je mee met hetgeen wat Ilse en Patrick met Merle meemaakten. Je krijgt een enorme bewondering voor dit kleine meisje. Een doorzetter, een bikkel. Ondanks alles wat zij moest doormaken, bleef ze sterk en had ze de drang te blijven leven.

Het leven van Merle is opgehouden op 2,5 jarige leeftijd. Maar met dit boek gaat haar verhaal door. Zo ook voor Ilse haar drie andere dochters, waarvan de oudste in haar buik zat toen Merle overleed. De drie meiden hebben hun grote zus nooit in levende lijve gezien en voor hun is het boek een waardevol document als ze later ouder zijn.