

Heleen

Het verhaal van Heleen en haar dochter Suze



De geboorte

Op 6 september 2004 is onze dochter Suze geboren. Het is een plaatje (zie foto)! We zijn ontzettend blij en gelukkig dat we deze zwangerschap uiteindelijk niet hebben afgebroken. Want Suze heeft Triple-X syndroom en we zijn destijds behoorlijk op het verkeerde been gezet voor wat betreft de informatie die we daarover te horen kregen.

Uitslag triple-test

Het begon met de uitslag van de triple-test, daar werd een verhoogd risico geconstateerd voor het syndroom van Down. Op basis daarvan hebben we een vruchtwaterpunctie laten verrichten. Wat waren dat een spannende weken, het duurt namelijk drie weken voor de uitslag er is en de punctie vond plaats in de 18e week van de zwangerschap. We hadden met de gynaecoloog afgesproken dat hij drie weken later op dinsdag zou bellen voor de uitslag. We hebben er voor gezorgd dat we allebei vrij waren op die dag omdat we de uitslag niet op het werk wilden ontvangen, voor het geval het niet gunstig zou zijn. Helaas belde de gynaecoloog toch een dag eerder naar het werk om te melden dat het gelukkig geen Down was, maar dat er toch wel een vrij ernstige afwijking gevonden was: Triple-X. We hadden daar nog nooit van gehoord en de gynaecoloog kon ons er ook niet het fijne over vertellen, maar had wel een paar goed bruikbare sites op het internet gevonden waar we meer informatie konden vinden. Daarnaast zou hij zorgen voor een afspraak bij de klinisch geneticus in het Academisch Ziekenhuis, die zou ons meer kunnen vertellen over deze afwijking. Op basis daarvan konden we dan beslissen of we de zwangerschap wilden afbreken..... We zijn dus in eerste instantie op de informatie op het internet afgegaan en schrokken hier vreselijk van.

Vreselijke dingen

Er werden vreselijke dingen vermeld zoals een afwijkend uiterlijk (vergelijkbaar met Down), spasmen, groeistoornissen, gynaecologische afwijkingen enzovoorts. Teveel om op te noemen. Volledig over de rooie zijn we de hele avond en een deel van de volgende dag aan het zoeken geweest naar informatie over Triple-X. Wat ons opviel was dat er tegenstrijdige uitkomsten van verschillende onderzoeken te vinden waren. De meeste gaven geen gunstig beeld, alleen het onderzoek van een Deense onderzoeker gaf een positief beeld. We konden echter niet geloven dat dit het juiste beeld was, omdat hij de enige was met een positief beeld.

Moeilijke beslissing

Het zijn de meest afschuwelijke dagen in ons leven geweest. Om überhaupt te moeten nadenken over het al dan niet afbreken van een zwangerschap (zeker als je al 22 weken bent) is echt onmenselijk. Het idee alleen al, dat je eventueel een kindje moet baren dat eigenlijk al helemaal compleet is alleen nog niet volgroeid en dat

sterft zodra het geboren is, omdat het niet levensvatbaar is buiten je baarmoeder. We worden er nog steeds ontzettend verdrietig van nu we het verhaal opschrijven. Je bent eigenlijk bij die afweging aan het afscheid nemen van je kindje....

Iemand die meer wist

Gelukkig konden we de volgende dag al terecht bij de klinisch geneticus. Zij vroeg ons wat we nu eigenlijk precies kwamen doen omdat ze dat niet precies had begrepen van de gynaecoloog. Toen we ons verhaal vertelden en alle informatie van het internet lieten zien, schrok ze vreselijk en zei dat dit allemaal helemaal niet nodig was geweest. Volgens haar en onderbouwd door een recent onderzoek is Triple-X eigenlijk helemaal niet zo erg. Sterker nog: er zijn vele vrouwen die Triple-X hebben die het niet eens weten van zichzelf!! Het komt relatief vaak voor, ongeveer 1:1000 vrouwen hebben het. Zij gaf ons de voornaamste kenmerken die bij Triple-X horen.



Voornaamste kenmerken

Het gaat om een meisje met een normaal vrouwelijke lichaamsbouw; Gemiddeld zijn de volwassen vrouwen wat langer; Er zijn geen aangeboren afwijkingen te verwachten; Er is een normale lichamelijke sexuele ontwikkeling en sexuele geaardheid, Er zijn geen problemen voor de vruchtbaarheid te verwachten. Er is geen verhoogde kans op een kind met een chromosoomafwijking, Er is geen verstandelijke handicap te verwachten. Wel is het IQ gemiddeld wat lager (ongeveer 10 punten) dan dat van broers/zusjes, De meeste meisjes gaan naar een normale school. Wel zijn er leerproblemen te verwachten, waarvoor extra hulp op school nodig is. Het gaat dan met name om de fijne motoriek en de spraak/taalontwikkeling, Er zijn geen specifieke gedragsproblemen of psychopathologie te verwachten.

Opgelucht

Nou, dat was ineens een heel ander verhaal. We gingen zeer opgelucht en helemaal gerustgesteld de deur uit en hebben op dat moment direct besloten om de zwangerschap niet af te breken.

Nu alle vertrouwen

Gedurende de rest van de zwangerschap hebben we het heel af en toe nog wel even benauwd gehad. Op zo'n moment vroegen we ons af of het ècht allemaal wel goed zou gaan. We denken dat deze momenten nog wel eens zullen voorkomen, maar nu Suze geboren is en we haar elke dag mogen meemaken, zien we de toekomst met vertrouwen tegemoet. Zowel de zwangerschap als ook de bevalling zijn prima verlopen. Bij de geboorte woog ze bijna 7 pond met een normale lengte. Suze is inmiddels 11 weken oud, een volk van een baby en in haar doen en laten op dit moment in elk geval "een bijdehandje". Het is ook een ontzettende lachebek.

We houden het voor ons

We hebben er bewust voor gekozen, op advies van de klinisch geneticus, om niet aan iedereen te vertellen dat Suze Triple-X heeft. We zijn bang voor onnodige stigmatisering. We zijn dolgelukkig met haar en wachten rustig af hoe zij zich verder gaat ontwikkelen.