



“Ze maakt de wereld net wat mooier”

Lisettes dochter heeft het syndroom van Turner

“Ik **zie** haar als een lot uit de **loterij**”

Als Lisette (31) hoort dat haar pasgeboren dochter het syndroom van Turner heeft, voelt het alsof ze heeft gefaald, als moeder en vrouw. Tot ze inziet dat Noëlle Turner hééft en geen Turner ís.

Lisette: “Mijn pijn verbijtzend stapte ik vorig jaar over de finish van de *New York Marathon*, ik had ruim 42 kilometer gelopen voor mijn dochter Noëlle. De vreugde van de overwinning en mijn fysieke uitputting maakten mijn emoties stuurloos. Ik wist niet of ik moest huilen of lachen. Ik was trots op mezelf. De marathon had me fysiek en mentaal gesterkt. Maar ook Noëlle heeft mij in de loop der jaren sterker gemaakt. Ze kon er, net als mijn vriend Danny en onze zoon Jesse, helaas niet bij aanwezig zijn, maar ik zal haar later vertellen hoe het was en waarom ik het heb gedaan.”

Onbekend syndroom

“Zes jaar geleden kwam Noëlle via een keizersnede ter wereld. Met 41 weken begonnen de weeën. Toen ze er na twee dagen nog niet was, moest ze worden gehaald. Mijn zwangerschap verliep niet zorgeloos. Uit de pret-echo bleek dat de baby gezond was en goed groeide. Toch had ik het gevoel dat er iets aan de hand was, waarom weet ik niet. Met 23 weken werd ik doorgestuurd naar het ziekenhuis en werden mijn vermoedens bevestigd. De medische echo liet zien dat de baby een bol buikje en dikke handjes en voetjes had. Net kleine ballonnetjes. De verdikkingen konden wijzen op oedeem, een grote hoeveelheid vocht in haar lichaam. Een diagnose werd niet gesteld, ik bleef wel onder controle van

het ziekenhuis. Maar het stelde me niet gerust: wat had ze en hoe ernstig zou het kunnen zijn? Mijn zwangerschap duurde eindeloos en mijn onzekerheid nam met de dag toe.

Noëlle werd direct na haar geboorte meegenomen naar medium care. Dus toch, er was iets. Ik mocht haar niet zien en in mijn armen houden. Mijn man kwam naar me toe: ‘De arts zegt dat ze een syndroom heeft,’ zei hij. Ze heeft Down, dacht ik, want dat was wat ik kende. Toen ze werd langsgereden, kon ik een glimp van haar opvangen. Haar helderblauwe ogen vielen me op: opmerkelijk want haar vader en ik hebben donkere ogen. En ze had een plat neusje, een bol gezicht en haar handjes en voetjes waren net klompjes. Eerlijk gezegd had ik niet het gevoel dat ze van mij was. Het bleef bij even kijken, toen was ze weg. Ik werd naar de verpleegafdeling gebracht, zonder Noëlle. Ik was kwaad en onzeker. Ze had een syndroom, dat was het enige wat ik van de artsen had begrepen. Wat dat betekende, wist ik niet. Er was nog geen arts bij me geweest. Een verpleegkundige bracht mij zeven uur na de bevalling naar Noëlle toe. Daar lag ze, aan de hartbewaking. Er werd van me verwacht dat ik blij was, ik was tenslotte net moeder geworden, had een kind op de wereld gezet. Maar ik kon niet blij zijn, onze dochter was niet gezond. Mijn moeder, die bij de bevalling was geweest, was de enige die mijn gevoel niet wegpoetste. Met mijn man kon ik er op dat moment niet over praten, ook hij had het er moeilijk mee. In het ziekenhuis werden we verder aan ons lot overgelaten. Een dag na haar geboorte eisten we duidelijkheid. Die kregen we. ‘Noëlle heeft het Turner-syndroom,’ zei de kinderarts. Ik had er nooit eerder over gehoord. Het werd uitgelegd als een chromosoomafwijking die alleen voorkomt bij meisjes. Vrouwen hebben normaal gesproken twee X-chromosomen, bij Turner mist er een X-chromosoom. Dat was ook bij Noëlle zo. Het kwam er kortgezegd op neer dat ze geen spontane puberteit zou meemaken. Ze zou klein blijven, niet menstrueren en geen kinderen kunnen krijgen. ‘Is ze geestelijk gezond?’ wilde ik weten. Met haar geestelijke ontwik-



keling was niks aan de hand, werd gezegd. Er viel een last van me af. Dan had ze in ieder geval op dat gebied gelijke kansen. Maar ik was verre van gerustgesteld. Waarom overkwam mij dit? Ik had een kind op de wereld gezet dat niet gezond was, ik had het gevoel dat ik had gefaald als moeder en als vrouw. Ik hield me groot, maar het was alsof mijn droom in duigen viel.”

Emotionele achtbaan

“Na een paar dagen mocht Noëlle mee naar huis en begon de kraamtijd. We konden haar nu echt leren kennen. Maar in plaats van Noëlle zag ik alleen Turner. Omdat elk meisje met Turner zich anders ontwikkelt, hadden wij geen informatie gekregen over mogelijke verschijnselen. Daar moesten we zelf achter komen. Ik las dat kinderen met het Turner-syndroom vaak een *webbed neck* hebben, een brede huidplooi vanaf de oren richting de schouder waardoor de hals breder en korter lijkt. Daar lette ik bij haar op. Haar voeten waren nog steeds opgezet, haar teentjes leken net kleine worstjes, dat werd langzaam minder. Ze kon niet aan de borst drinken en dronk met moeite uit de fles. Het eten kwam er net zo vaak weer uit. Ik raakte gefrustreerd. Doordat ze slecht dronk, sliep ze nauwelijks en daardoor sliepen wij ook slecht. Dat ging maanden zo door. We gingen wekelijks met haar naar het ziekenhuis, waar haar ontwikkeling werd gevolgd. Langzamerhand kregen we puzzelstukjes aan informatie. Ze had een verhoogd verhemelte, dat bemoeilijkte het eten en drinken. Haar ontwikkeling hield ons bezig: zou ze even snel zijn als anderen? Terwijl Noëlle een gezonde baby was en zich eigenlijk goed ontwikkelde, ging het met mij niet goed. Ik huilde veel en zat in over de toekomst van Noëlle. Ik was zo egoïstisch geweest om haar op de wereld te zetten en nu geef ik haar dit, dacht ik. Ik was teleurgesteld in mijn eigen lijf. Turner is niet erfelijk, het komt voor bij

“De negatieve emoties trokken weg en eindelijk zag ik Noëlle zelf”

1 op de 2500 meisjes. Waarom juist bij Noëlle? Ik had een postnatale depressie en kreeg antidepressiva voorgeschreven. Met mijn gevoel kon ik niet terecht bij mijn man. Hij sprak weinig over Turner en al helemaal niet over wat het met hem deed, terwijl ik er wel over wilde praten. Ik miste begrip en steun, maar was ook niet in staat om dat te geven. Door de medicatie ging ik vooruit, emotioneel kreeg ik meer balans. De waas van negatieve emoties – de ongerustheid, onzekerheid, twijfel en onwetendheid – trok langzaam op en eindelijk zag ik Noëlle. Noëlle zélf. Mijn dochter, mijn trots. Ik begon haar te zien als een lot uit de loterij en ik kon me niet voorstellen dat ik na haar geboorte zo ongelukkig was. Toen ze negen maanden oud was, begon ik met sporten en hardlopen. Heerlijk vond ik dat, lichamelijk en ook geestelijk voelde ik me daardoor sterker. Helaas kwamen mijn man en ik er niet sterker uit; we besloten in goed overleg uit elkaar te gaan. Noëlle groeide op tot een vrolijke peuter. Ze kon al vroeg lopen, was snel zindelijk en ook in eten, drinken en slapen kwam regelmaat. Al op jonge leeftijd was ze zeer sociaal en behulpzaam. Ik leerde

Danny kennen en werd verliefd. Voor Danny was Noëlle gewoon Noëlle, daar veranderde Turner niks aan. En tussen Noëlle en Danny klikte het gelukkig meteen. Toen Noëlle drie jaar was, werd ik opnieuw zwanger. De zorgen en angst van de eerste zwangerschap kwamen naar boven. Ik liet een vruchtwaterpunctie doen. We hoorden dat ik zwanger was van een jongen, dat betekende dat hij geen Turner kon hebben. Jesse werd geboren, een kerngezonde jongen. Noëlle was dolblij met haar broertje.”

Niet zielig

“Ik wist inmiddels dat ik Turner niet uit Noëlle zou kunnen halen, maar wilde iets voor haar en voor alle meisjes met Turner doen. Ik was fanatiek gaan hardlopen en deed mee aan loopevenementen. Ik besloot deel te nemen aan de *New York City Marathon*, een grote uitdaging en ik wilde er iets mee bereiken. Er was nog zo veel onbekend over het Turner-syndroom. Net als ik in mijn angst en onwetendheid had gedaan, koppelen veel mensen het hebben van een syndroom aan een geestelijke handicap of ernstige ziekte. Ze vinden het bij voorbaat zielig. Die vooroordelen wilde ik wegnemen. Daarom trad ik tijdens mijn voorbereiding voor de marathon van New York met mijn verhaal en dat van Noëlle naar buiten en al vrij snel kreeg ik veel publiciteit. De marathon van New York was de kans om Turner bekend te maken en donateurs te zoeken om het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal te financieren. *Running for Turner* heb ik mijn voorlichtingsproject genoemd. Hoe vroeger de diagnose Turner bekend is, hoe sneller gestart kan worden met de juiste therapie, waardoor de kans op ‘normale’ groei en ontwikkeling groter wordt. Het is daarom belangrijk dat Turner onder de aandacht wordt gebracht op plaatsen waar diagnoses gesteld kunnen worden, zoals verloskundigenpraktijken en consultatiebureaus.

Ik wilde niet dat mijn dochter via de media te weten zou komen dat ze geen kinderen kan krijgen. Vanuit de Turner-vereniging hoorden we dat het goed is om dat op jonge leeftijd te vertellen, omdat kinderen dan vroeg de mogelijkheid hebben om het toekomstbeeld te vormen naar hun mogelijkheden. Noëlle was toen vijf jaar en Danny en ik hebben het samen verteld, hoe zwaar dat ook was. ‘Noëlle, je weet dat je Turner hebt. Er is nog iets. Dat gaan we je nu vertellen. Zelf kun je geen kindjes krijgen.’ Dat vond ze niet leuk, maar ze zei meteen: ‘Ik kan toch ook adopteren?’ Ze heeft een jongetje in de klas dat geadopteerd is. Op dat moment bedachten we dat je als ouder soms zwaar kunt denken over onderwerpen terwijl kinderen dat heel anders zien. Noëlle is nu zes jaar, ze is een innemend, spontaan en slim kind. En ze is verbaal heel sterk. Dat komt vaker voor bij Turner. Ze moet regelmatig naar het ziekenhuis waar haar lengtegroei en ontwikkeling worden bekeken. Vanaf haar vierde jaar is ze onder behandeling bij een endocrinoloog, de hormoon dokter zoals we dat uitleggen. Iedere avond krijgt ze prikjes met groeihormonen, anders zal ze waarschijnlijk niet groter worden dan 1,45 meter. Nu ligt ze op het schema van 1,55 meter. Eerst was ze altijd de kleinste van de klas, nu niet meer. Ze heeft een breed dopneusje, daaraan kun je misschien zien dat ze Turner heeft. Sinds Noëlle is geboren, ben ik heel erg veranderd. Ik geniet van haar zoals ze is, ze is geen Turner, Turner zit in haar. Noëlle geeft me zo veel, elke dag leer ik van haar. Het mooiste aan haar is dat ze altijd positief is. Toen we van de winter op de fiets zaten en de sneeuw en gladheid trotseerden, zei ze: ‘Mama, wat is het prachtig buiten.’ Dat is Noëlle, ze maakt de wereld net wat mooier.”



Lisette:
“Noëlle is altijd positief, ik leer veel van haar”

TURNER-SYNDROOM

Het Turner-syndroom is een genetische afwijking en komt voor bij 1 op de 2500 meisjes. Meisjes met dit syndroom missen (een gedeelte van) één van de X-chromosomen die zorgen voor ontwikkeling van de eierstokken, productie van geslachtshormonen, lengtegroei en lichamelijke geslachtsrijping. Soms is Turner bij de geboorte al zichtbaar aan bepaalde lichaamskenmerken, zoals een klein postuur, een korte en brede nek, opgezette handen en voeten, iets afstaande oren en een brede neusrug. De kenmerken komen zelden allemaal tegelijk voor. In sommige gevallen komt het Turner-syndroom pas tijdens de puberteit aan het licht, als de menstruatie uitblijft, omdat de eierstokken onvoldoende werken. Turner is niet te genezen, de behandeling is gericht op het geven van groeihormonen en het stimuleren van de vrouwelijke geslachtshormonen die gericht zijn op de ontwikkeling van de borsten en geslachtsorganen.

Meer info en contact met lotgenoten: www.turnercontact.nl.
Meer info over het *Running for Turner*-project van Lisette, die in september de marathon van Berlijn heeft gelopen: www.turner.flyinghy.nl.

Meepraten, reageren of zelf je verhaal vertellen? Ga naar www.vriendin.nl.

