



TRIXY



TRIXY Expertisecentrum

Met uw kind in gesprek over de diagnose 47,XXX (Trisomie X)

Voor wie is deze brochure?

Veel ouders vragen zich af wanneer en hoe zij hun dochter over de diagnose Trisomie X kunnen vertellen. Trisomie X wordt ook wel Triple X, Triplo X of 47,XXX syndroom genoemd. Deze brochure geeft suggesties hoe u met uw dochter over Trisomie X kunt praten. Voor de informatie in deze brochure zijn volwassenen en ouders van kinderen met X en Y chromosoom variaties gevraagd naar hun ervaringen omtrent het bespreken van de diagnose. Deze brochure is ontwikkeld aan de hand van hun reacties, en op basis van adviezen van professionals die in de praktijk werken met kinderen, adolescenten en volwassenen met X en Y chromosoom variaties.

Waarom is het belangrijk om de diagnose te bespreken met uw dochter?

Er zijn diverse redenen waarom praten over de diagnose van uw dochter van belang is voor uw dochter en uw gezin:

- Meisjes met Trisomie X ervaren vaak spraak-, leer- of sociale problemen op jonge leeftijd. Hierdoor kunnen zij zich anders voelen dan hun leeftijdsgenoten. Wanneer uw dochter meer weet over haar diagnose, kan dit helpen om de verschillen te begrijpen en te accepteren.
- Het is het beste als uw dochter de diagnose van u hoort of van een ondersteunende professional waar u bij bent. Uw dochter kan bij vragen of zorgen naar u toekomen. Wanneer u uw dochter niet vertelt over haar diagnose, kan het gebeuren dat uw dochter dit per ongeluk opvangt in een gesprek of hoort van een leraar of dokter. Dit kan zorgen voor misverstanden of voor gevoelens van verraad.
- Kinderen zijn erg intuïtief ingesteld en hebben het vaak door wanneer iets geheim wordt gehouden. Hierdoor kunnen zij gaan denken dat er iets anders aan de hand is, zoals een ernstige ziekte bij zichzelf of een familielid.
- Wanneer de diagnose alleen in het geheim of met terughoudendheid wordt besproken, kan dit ervoor zorgen dat uw dochter het gevoel krijgt dat Trisomie X iets is waarvoor zij zich moet schamen. Als uw dochter aanvoelt dat u het niet fijn vindt om over Trisomie X te praten, zal zij misschien geen vragen durven te stellen. Dit kan ervoor zorgen dat zij de informatie bij onbetrouwbare en onveilige bronnen gaat zoeken.



Universiteit Leiden

Deze folder is een uitgave van het TRIXY Expertisecentrum, waar wetenschappelijk onderzoek en specialistische zorg samenkomt voor kinderen met een trisomie van de X of Y chromosomen. TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandelen Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum. Meer informatie vindt u op www.trixyexpertisecentrum.nl.

TRIXY Expertisecentrum

Veelvoorkomende zorgen bij ouders

Het is normaal dat ouders zich zorgen maken over het bespreken van de diagnose met hun kind. U zou zich bijvoorbeeld zorgen kunnen maken over dat:

- Uw dochter zal denken dat zij anders is of dat er iets mis is met haar, wat haar zelfvertrouwen zal schaden.
- U niet genoeg kennis heeft van Trisomie X om het uw dochter goed uit te leggen en om al haar vragen te beantwoorden.
- Uw dochter haar diagnose als excuus zal gaan gebruiken wanneer zij wordt geconfronteerd met een uitdaging.
- Uw dochter van streek zal zijn van de diagnose of dat zij bang of boos zal worden.
- Uw dochter de informatie niet zal begrijpen.
- U uw emoties niet in de hand kunt houden wanneer u uw dochter vertelt over de diagnose.
- Uw dochter niet begrijpt wie zij wel of niet moet vertellen over haar diagnose.

Hoe zal mijn dochter reageren?

Uw dochter kan verschillend reageren op de diagnose, afhankelijk van haar ontwikkelingsniveau, persoonlijkheid en ervaren problemen. Houd in uw achterhoofd dat de manier waarop uw dochter tegen de diagnose aankijkt wellicht kan veranderen over de tijd. Uw dochter zal misschien:

- opluchting voelen.
- willen weten wanneer de diagnose gesteld is en wie het allemaal weten.
- tijd nodig hebben om erover na te denken.
- neutraal reageren, ongeïnteresseerd overkomen of doen alsof het niet belangrijk is.
- zich verdrietig of boos voelen.
- verward zijn.
- zich speciaal voelen of denken dat het 'cool' is.
- zich afvragen waarom het haar overkomt.
- kijken hoe u erover denkt.
- vragen stellen over wat de diagnose voor haar betekent en hoe het haar toekomst zal beïnvloeden.
- haar emoties uiten door middel van ander gedrag, zoals agressief gedrag of veranderingen in de eetlust.
- een verlate reactie hebben. Zo kan uw kind op het ene moment gedesinteresseerd lijken, maar op het andere moment overstuur zijn of juist meer vragen stellen.
- verschillende reacties hebben op verschillende aspecten van de diagnose. Uw dochter kan bang zijn voor de logopedie, maar opgelucht omdat zij nu weet waarom waar de sociale problemen of problemen op school vandaan kunnen komen.



TRIXY Expertisecentrum

Wanneer is het juiste moment?

Veel ouders vragen zich af wanneer het 'juiste moment' is om over de diagnose te beginnen. Hieronder staan een aantal overwegingen voor wanneer u het gesprek met uw dochter kunt beginnen over Trisomie X. Het is belangrijk om te weten dat er niet één juiste leeftijd is om voor het eerst met uw dochter over de diagnose te praten, dit is verschillend per kind.

- Houd in het achterhoofd dat er waarschijnlijk geen 'perfect moment' is om de diagnose voor het eerst te bespreken.
- Wanneer uw dochter prenataal of al in de babytijd gediagnosticeerd is, kan het passend zijn dit voor het eerst te bespreken op de basisschoolleeftijd, bijvoorbeeld wanneer uw kind 8 of 10 jaar oud is. Het is raadzaam om de diagnose te bespreken vóór de adolescentie. Het is niet goed om informatie die u wel heeft, achter te houden voor een kind in de adolescentie.
- Voor meisjes die in de kindertijd of in de adolescentie de diagnose krijgen, kunt u het gesprek beginnen wanneer de diagnose gesteld is.
- Zelfs wanneer uw dochter nog jong is en op de basisschool zit, kan het helpen om al een beetje over Trisomie X te praten op een manier die passend is bij de leeftijd en haar symptomen.
- Probeer het gesprek op een luchtig moment te voeren, maak er geen hele gelegenheid van zoals een uitje of een etentje.

Andere aangelegenheden om over Trisomie X te beginnen, zijn:

- als uw dochter leer- of sociale problemen ervaart.
- wanneer uw dochter het zelf ter sprake brengt.
- ter voorbereiding van een afspraak bij de dokter, therapeut of docent.
- als uw dochter medicatie of behandeling nodig heeft.
- conferenties of gezinsbijeenkomsten over X en Y chromosoom variaties.
- wanneer zij boeken, films of tv-programma's over gerelateerde onderwerpen ziet.

Het gesprek voorbereiden

- Zorg dat u voldoende weet over Trisomie X voordat u met uw dochter hierover praat. Probeer eerst op uw eigen vragen antwoord te krijgen via dokters, andere ouders of betrouwbare websites of boeken. Dit kan ervoor zorgen dat u zich zelfverzekerder voelt wanneer u het gesprek met uw dochter aangaat.
- Kinderen voelen de emoties van hun ouders vaak feilloos aan. Neem daarom de tijd om eerst uw eigen gevoelens over de diagnose van uw dochter te verwerken. Wellicht wilt u steun zoeken bij familie, vrienden, een therapeut, ondersteuningsgroep of bij andere ouders van meisjes met Trisomie X.
- Overweeg om met de dokter of therapeut van uw dochter te bespreken dat u van plan bent om de diagnose met uw dochter te bespreken. Zij kunnen met u meedenken over hoe u dit op een leeftijdsadequate manier kunt doen. Een zorgverlener kan u ook helpen met het vertellen van de diagnose aan uw dochter of kan specifieke aspecten van Trisomie X toelichten.
- Als uw dochter meer dan één ouder of verzorger heeft, overleg dan ruim van tevoren met elkaar hoe en wanneer u met uw dochter de diagnose wil bespreken.



TRIXY Expertisecentrum

Wat moet ik zeggen?

De manier waarop u de diagnose met uw dochter bespreekt, hangt af van de unieke behoeften van uw dochter en hoe u normaliter binnen uw gezin met elkaar communiceert. Een aantal punten die u kunt meenemen in het gesprek:

- Houd het eenvoudig: de meeste kinderen hebben in het begin de minimale hoeveelheid informatie nodig.
- Wees eerlijk en direct, geef geen onjuiste of misleidende informatie. Dit kan zorgen dat uw dochter in de war kan raken.
- Houd het licht en hanteer een kalme en positieve houding.
- Probeer rustig en zonder al teveel emoties te vertellen wat de diagnose betekent.
- Moedig uw kind aan om vragen te stellen en om haar gevoelens en gedachten te delen
- Houd er wel rekening mee dat uw dochter wellicht tijd nodig heeft om alle informatie te verwerken.
- Bied ondersteuning en geruststelling. Zo kunt u ondersteunen bij het zoeken van hulp die zij wellicht nodig heeft voor de uitdagingen waar zij mee te maken heeft.
- Vergelijk uw dochters aandoening met andere uitdagingen of verschillen bij andere kinderen. Bijvoorbeeld, anderen hebben studiebegeleiding of therapieën nodig.
- Overweeg om plaatjes of andere visuele hulpmiddelen te gebruiken wanneer u complexe onderwerpen, zoals chromosomen met uw dochter bespreekt. (Op de website van het TRIXY Expertisecentrum kunt u brochures vinden die u kunt gebruiken in het gesprek met uw dochter).
- Benoem ook de sterke punten en kwaliteiten van uw dochter en breng deze eventueel samen in kaart.
- Probeer samen de goede dingen van de diagnose te ontdekken (bijvoorbeeld te benoemen dat het heeft geholpen om uw dochter zo lang, artistiek of sensitief te maken).
- Laat uw dochter weten dat er veel andere vrouwen en meisjes zijn met Trisomie X.
- Het is niet erg als u de vragen van uw dochter niet allemaal kunt beantwoorden. Durf gerust toe te geven aan uw dochter dat u het niet weet, maar dat jullie het samen kunnen uitzoeken.
- Vertel uw dochter dat het goed is om vragen te stellen over dingen die zij heeft gelezen of die zij zich afvraagt. Laat haar weten dat niet alles wat zij leest over Trisomie X waar hoeft te zijn.
- Help uw dochter bij het zoeken van geschikte bronnen om informatie over haar diagnose te zoeken, zoals bij haar dokter of betrouwbare websites en boeken. Moedig haar aan om met twijfelachtige informatie naar u toe te komen.



TRIXY Expertisecentrum

Ontwikkelingsoverwegingen

Onthoud dat u niet alles tegelijkertijd hoeft te vertellen. De onderwerpen die u bespreekt en de woorden die u gebruikt, hangen af van de leeftijd van uw kind en wat zij heeft meegemaakt. Hieronder staan een aantal leeftijdsadequate suggesties.

Peuter- en kleutertijd / basisschool

Leg uit dat haar lichaam en hersenen iets anders gemaakt zijn dan die van andere kinderen. Zeg dat dit voor haar kan betekenen dat zij meer hulp, zoals logopedie, nodig kan hebben of sommige dingen moeilijker voor haar kunnen zijn dan voor andere kinderen.

Schoolleeftijd

Op de schoolleeftijd kunt u beginnen met praten over chromosomen en genen. Geef meer details wanneer uw dochter hierover leert op school. Stel uw kind gerust dat Trisomie X een conditie is waar zij mee geboren is en dat het dus geen ziekte is en dat het niet besmettelijk of dodelijk is.

Adolescentie/volwassenheid

Praat met uw dochter over hoe zij staat tegenover het delen van haar diagnose met vrienden of toekomstige partners. Bespreek de manieren waarop uw dochter proactief en betrokken kan zijn bij haar eigen gezondheid. Moedig haar aan om ook vragen aan zijn dokter te stellen.

Terminologie

Trisomie X wordt ook wel het Triple X syndroom of het XXX syndroom genoemd. Welke term wordt gebruikt, hangt af van de voorkeur van het gezin en van het kind. Welke term u ook kiest, het is het beste om hierin consistent te zijn om verwarring te voorkomen.



TRIXY Expertisecentrum

Praten over privacy

Het is belangrijk om met uw kind te bespreken wie zij over haar diagnose kan vertellen en aan wie zij het misschien beter niet kan vertellen.

Vertel uw kind dat het vertellen van de diagnose aan andere kinderen een persoonlijke beslissing is die uw kind en zijn gezin moet maken. De meeste mensen zullen namelijk niet begrijpen wat Trisomie X inhoudt en daarom kan het rustiger zijn om het niet aan iedereen te vertellen.

Praten over genetica en chromosomen

- Chromosomen en genen kunnen uitgelegd worden als 'boodschappers van het lichaam' of als een 'pagina in een gebruiksaanwijzing'. Zo wordt Trisomie X veroorzaakt door 'een extra boodschapper' of door 'een extra bladzijde'.
- Het is belangrijk om te benadrukken dat Trisomie X iets is wat zomaar gebeurt. Uw dochter is er mee geboren en niemand heeft ervoor gezorgd dat zij dit heeft. Vermijd de woorden 'vergissing', 'ongeluk' of 'mutatie' wanneer u de conditie beschrijft.
- Wees voorzichtig wanneer u de termen 'geslachtschromosoom' of 'geslachtschromosoomafwijking'. Uw dochter kan deze termen verwarren met een 'geslachtsafwijking'.
- Oudere meisjes of adolescenten moeten wellicht worden gerustgesteld dat dit niet betekent dat zij geen seks kunnen hebben. Meisjes met Trisomie X kunnen 'gewoon' seks hebben net als andere jongeren. Tieners moeten worden geïnformeerd over het feit dat bescherming tijdens de seks nog steeds noodzakelijk is om soa's te voorkomen.

Onthoud:

- Het eerste gesprek over de diagnose vindt misschien eenmalig plaats, maar praten over de diagnose is een proces wat geleidelijk in de tijd steeds zal plaatsvinden.
- Ieder meisje met Trisomie X is verschillend in haar behoeften, begrip, communicatie en manieren hoe zij met moeilijke situaties om gaat, net als alle andere kinderen zonder een extra X chromosoom. U kent uw dochter het beste.
- Overweeg om ondersteuning te zoeken bij professionals als artsen, therapeuten of andere zorgverleners met kennis over X en Y chromosoom variaties voor het gesprek over de diagnose.

