



Sanne (20) was vijftien toen ze slecht nieuws kreeg. Na een medisch onderzoek bleek dat ze geen baarmoeder had en dus nooit op natuurlijke wijze kinderen kon krijgen. Een grote shock, want hoewel ze op dat moment nog helemaal geen moeder wilde worden, voelde het alsof er met de diagnose iets van haar werd afgenomen.

TEKST RENÉE BROUWER

SANNE IS GEBOREN
ZONDER BAARMOEDER

‘HET VOELDE
ALSOF ER IETS
VAN ME WERD
AFGEPAKT’

“IK WAS EEN jaar of elf toen ik voor het eerst heel veel buikpijn kreeg. Ik zat op dat moment in groep acht, dus op zich was het geen gekke periode om mijn eerste menstruatie te krijgen. Maar op de een of andere manier kwam die maar niet. Ondertussen had ik elke maand wel de klachten die bij een ongesteldheid hoorden, zoals buikpijn, chagrijnig zijn en *cravings*. Rond mijn veertiende was dit nog steeds aan de gang en ging ik samen met mijn moeder naar de huisarts. Zij vond het ook vreemd, maar zei dat we het nog even moest afwachten. De meeste meiden werden volgens haar tussen hun tiende en vijftiende voor het eerst ongesteld, dus wie weet kwam het bij mij gewoon wat later.

Helaas was dat niet het geval. Ik bleef dezelfde klachten houden, maar kreeg maar geen menstruatie. Na een aantal maanden meldde ik me opnieuw bij de dokter. Ze tastte echter in het duister over de oorzaak van mijn klachten en stuurde me door naar het ziekenhuis. Daar kreeg ik verschillende onderzoeken, zoals een echo van mijn buik en een MRI-scan. Al met al duurde deze onderzoeksfase ruim zes maanden. De gynaecoloog nam de tijd om me te helpen en wilde niks over het hoofd zien. Uiteindelijk planden we een telefonische afspraak in om de resultaten van de onderzoeken te bespreken. Toevallig was dat op mijn vijftiende verjaardag. Ik wist dat er misschien iets aan de hand was, maar ik

ging ervan uit dat de gynaecoloog er wel een oplossing voor had. Totdat ik haar sprak...”

WOONKAMER VOL VISITE

“De gynaecoloog draaide er niet omheen. Ze zei dat ze iets op de MRI-scan had gezien. Ik had het MRKH-syndroom. Dit betekent dat ik geen baarmoeder heb en dus niet op een natuurlijke manier kinderen kan krijgen. In shock hoorde ik het aan. Ik was nog helemaal niet met kinderen bezig, maar ik vond het superheftig nieuws. En dat op mijn verjaardag. Het voelde alsof er iets van mij werd afgepakt. Huilend gaf ik de telefoon aan mijn ouders en rende naar mijn kamer. Er ging echt van alles door me heen toen ik me overstuur op bed liet vallen.



**‘IK HAD NIET GEDACHT DAT
IK ME OP MIJN VIJFTIENDE
AL BEZIG MOEST HOUDEN
MET EEN KINDERWENS’**

Ik kon geen kinderen krijgen. Wat als ik later altijd alleen zou blijven, omdat niemand me wilde? Nadat mijn ouders hadden gesproken met de gynaecoloog, kwam mijn moeder bij me kijken. Ze probeerde me te troosten, maar ik zei dat ik even tijd voor mezelf nodig had. Ik had geen idee hoe, maar ik moest het nieuws eerst een beetje verwerken, voordat ik naar beneden kon gaan. De woonkamer stroomde onder-tussen vol met visite en ik wilde mijn familie en vrienden niet in tranen gedag zeggen. Gelukkig begreep mijn moeder het. Ze zei dat we de volgende dag een echte afspraak met mijn arts in het ziekenhuis hadden, zodat zij alles *face to face* aan ons kon uitleggen. Ergens stelde dat me gerust. Na anderhalf uur gehuild te hebben, raapte ik mezelf

weer bij elkaar. Daarna ging ik naar mijn visite en iedereen vroeg bezorgd of alles wel goed ging. Ik besloot er maar direct eerlijk over te zijn. Wat had het voor zin om erover te liegen? Net als mijn ouders en ik reageerde iedereen geschokt. Het was niet zo dat ik me voor het nieuws schaamde, maar ik bleef me de rest van de dag ontzettend rot voelen. Het enige wat ik kon denken was: ik ben een meisje zonder baarmoeder. Hoe was dat mogelijk?”

NIET ONTWIKKELD

“De volgende dag luisterde ik gespannen naar de uitleg van de gynaecoloog over het MRKH-syndroom. Ze vertelde dat het MRKH-syndroom staat voor het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom. Het

is een aangeboren aandoening die alleen bij vrouwen voorkomt. Jaarlijks horen ongeveer tien tot twintig (jonge) vrouwen dat ze dit hebben. Het syndroom heeft te maken met een aanlegstoornis. Dit houdt in dat mijn baarmoeder tijdens de zwangerschap van mijn moeder niet is ontwikkeld. Veel vrouwen met het MRKH-syndroom hebben ook een ondiepe vagina en volgens de gynaecoloog was dit bij mij ook geval. Hoewel ik wel eierstokken en eileiders heb, mis ik een baarmoeder, waardoor ik zelf dus nooit kinderen zou kunnen krijgen. Ik weet nog goed dat ik daar met mijn ouders zat. Wat een verschikking was dat. Ik moest praten over mijn lichaam en welke opties ik later had om kinderen te krijgen. Ik was nog zo jong, daar was ik nog helemaal niet mee

bezig. Op zich kon ik het best volgen wat de arts allemaal zei, maar ik vroeg me wel waarom ik elke maand menstruatieklachten had. Ik had toch geen baarmoeder? De gynaecoloog begreep wat ik bedoelde. Ze legde uit dat mijn lichaam zich, net als bij andere meiden, gewoon ontwikkelde door alle vrouwelijke hormonen die ik had. Door mijn eileiders kreeg ik elke maand een eisprong, maar het onbevuchte eitje kon alleen niet via de baarmoeder met een menstruatie worden 'afgevoerd'. Waarschijnlijk ruimde mijn lichaam het onbevuchte eitje vanzelf weer op, maar hierdoor had ik dus wel regelmatig ongesteldheidsklachten."

SECOND OPINION

"Hoewel het allemaal logisch klonk, waren mijn ouders en ik erg ontdaan door het nieuws. Vooral omdat de gynaecoloog aangaf dat er geen behandelplan mogelijk was. Wel waren er voor de toekomst – als ik dat zou willen – een aantal alternatieven om kinderen te krijgen. Zo kon ik denken aan adoptie, een draagmoeder of een baarmoedertransplantatie. Dat laatste stond nog in de kinderschoenen, maar was wellicht een goede optie voor later. Verward liet ik alle informatie over me heen komen. Ik dacht echt: waar ben ik nou weer in beland? Ik had mezelf ooit wel met kinderen gezien, maar ik had nooit gedacht dat ik daar op mijn vijftiende al over moest nadenken. Niet dat ik daar verder iets mee opschoot trouwens. Ik kon er op dat moment toch niks aan veranderen. Mijn ouders gaven aan dat ze graag een second opinion wilden en mijn gynaecoloog vond dat een goed idee. Daarom verwees ze ons door naar een gespecialiseerd ziekenhuis waar ik opnieuw helemaal onderzocht werd. Na twee weken kregen we de uitslag. Het was precies dezelfde diagnose die ik van mijn eerste arts ook had gekregen. Het gekke was dat ik niet lang daarna opeens bloedverlies had. Ik weet nog hoe ik me op het toilet kapot schrok toen ik het zag. Was ik dan toch ongesteld geworden? Hadden de artsen het misschien verkeerd gezien? Maar dat kon toch helemaal niet? Allerlei vragen schoten door mijn hoofd en samen met mijn ouders nam ik contact op met de gynaecoloog. Ik mocht meteen langskomen voor onderzoek en uiteindelijk bleek dat ik verschillende cystes had (holtes in het lichaam die gevuld zijn met lucht, vocht of andere lichaamsstoffen, red.) die tegen het binnenste randje van mijn vagina zaten. Eén was geknapt, waardoor ik een

'IK VOELDE ME MINDER VROUW, WAS ONZEKER EN BANG DAT IK NOOIT EEN RELATIE ZOU KRIJGEN'

bloeding had gekregen. Het had dus niks met een menstruatie te maken, maar het was wel enorm schrikken."

NIET MEER ALLEEN

"Omdat ik veel moest verwerken, kreeg ik drie jaar lang intensieve therapie. In het begin voelde ik me minder vrouw en was ik onzeker. Ik dacht dat ik nooit een vriend zou krijgen, want het lijkt net alsof iedereen kinderen wil, maar die kon ik helaas niet krijgen. Met de hulp van een lieve, vrouwelijke psycholoog leerde ik erover te praten. Langzaamaan kwam de acceptatie. Hoewel ik het in het begin moeilijk vond dat ik nooit ongesteld zou worden, zag ik er op een gegeven moment ook de voordelen van in. Zo had ik, in tegenstelling tot andere meiden, geen zorgen over maandverband en tampons en kon ik altijd zwemmen als ik dat wilde. Mijn ouders waren heel lief en begripvol. Als ik het even moeilijk had, dan waren ze ervoor mij. Dit heeft mij echt geholpen. Net als de hulp van mijn vriendinnen. Ze stonden altijd voor mij klaar en deden hun best om me te begrijpen, maar voor mijn gevoel lukte dat nooit helemaal. Niemand wist hoe ik me echt voelde, tenzij je het zelf meemaakte. Ik heb mij nooit eenzaam gevoeld, maar ik miste wel iemand die mij echt helemaal begreep. Daarom was het ook zo fijn dat ik op mijn achttiende naar een MRKH-dag kon gaan. Deze dag werd vanuit Stichting MRK-vrouwen georganiseerd en was bedoeld voor alle vrouwen met MRKH én hun partners en familie. Ik had toen al anderhalf jaar een relatie met mijn vriend Willem (22) die ik via school had leren kennen. Uiteraard wist hij van mijn aandoening, ik had het hem al best snel verteld. Hoewel hij het ook rot vond dat ik geen baarmoeder heb, zei hij destijds meteen dat ik er niets aan kon doen. Vanaf het begin steunt hij me in alles en hij wil me altijd overal mee helpen. Toen ik voorstelde om samen met hem en mijn ouders naar de MRKH-dag te gaan, twijfelde hij dus geen moment. Het was een heel mooie middag. Om ons alle vier met de juiste lotgenoten in contact te laten komen, werden we bij aankomst allemaal bij een andere groep ingedeeld. Zelf vond ik het

bijna een feest der herkenning toen ik andere MRKH-vrouwen sprak. Ik voelde met iedereen zo'n goede klik. We waren misschien niet allemaal hetzelfde qua karakter, maar we hadden wel allemaal iets dat ons met elkaar verbond. Voor het eerst voelde ik me niet meer zo alleen."

DRAAGMOEDER

"Inmiddels is het vijf jaar geleden dat ik erachter kwam dat ik MRKH heb. Het gaat heel goed met mij. Natuurlijk was het een grote klap, maar ik heb het wel een plekje kunnen geven. Somben ben ik bijna niet meer, maar dat heb ik wel gehad. Dan wilde ik het liefst in bed liggen, maar soms hielp het ook als ik lekker uitging. Even mijn gedachten verzetten, is altijd goed. Willem en ik hebben al een beetje gesproken over onze kindwens. Het hoeft voor ons nog niet meteen, maar we zouden over een aantal jaar graag een draagmoeder willen vinden die door middel van mijn eikel en Willems zaadcel voor ons zwanger wil worden. Binnenkort hebben we hier een oriënterend gesprek over met de gynaecoloog om te bespreken wat er allemaal bij komt kijken en wat we moeten regelen. De reden dat ik mijn verhaal vertel, is dat ik meer openheid over MRKH wil. Ik heb gemerkt dat veel mensen niet weten wat het is. Zelf had ik er vroeger ook nog nooit van gehoord. Toch zijn er meer vrouwen zoals ik. En juist tegen de jonge vrouwen die sinds kort weten dat ze MRKH hebben, wil ik zeggen: verwerk dit niet alleen. Wat mij heel erg heeft geholpen, is psychologische hulp. Blijf verder vooral genieten en ga leuke dingen doen, want dat is ook erg belangrijk. Het voelt misschien alsof je leven voorbij is, maar als je denkt in mogelijkheden, zie je dat dat absoluut niet zo is. Kijk maar naar mij. Ik ben gelukkig met het leven dat ik leid en met mijn kindwens komt het wel goed. Daar ben ik van overtuigd." ■

*Meer weten over MRKH?
Kijk op www.stichtingmrk.nl.*