

Volwassen vrouwen en Turner



**Informatie voor volwassen vrouwen
met het syndroom van Turner**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring N.V.
Capucienenlaan 93C, 9300 Aalst
Telefoon: 053 72 92 00, fax: 053 72 92 20

Inhoudsopgave

	pagina
Inleiding	4
Fysieke aspecten	
• De schildklier	5
• De botten	5
• Suikerziekte, hoge bloeddruk en hoog cholesterol	6
• Darm- en leveraandoeningen	8
• Afwijkingen aan het hart en de grote bloedvaten	8
• Oren en gehoor	10
Gynaecologische aspecten	
• Vrouwelijk hormoon (oestrogeen)	12
• Kinderwens	12
• Tot slot	13
Psychosociale aspecten	
• Zelfstandigheid	14
• Kinderwens en kinderloosheid	16
• Onzekerheid en acceptatie	19
• Werk	21
• Reizen en autorijden	23
Getuigenissen	26
Test jezelf: acceptatie	34
Test jezelf: assertiviteit	37
Aantekeningen	41
Nuttige adressen	43

Inleiding

In dit boekje van de reeks “Leven met Turner” richten we ons helemaal op de ziektebeelden zoals ze op volwassen leeftijd bij het syndroom van Turner (SvT) kunnen voorkomen. Mocht je het eerste boekje “Een boekje open over Turner” nog niet gelezen hebben, dan is het misschien goed om dat eerst te doen. In dat boekje staat namelijk veel algemene informatie, die ook op volwassen leeftijd van belang kan zijn.

Vrouwen met het SvT hebben op volwassen leeftijd een grotere kans op een aantal ziekten. Het is zeker niet zo dat elk meisje, elke vrouw, met het SvT met deze ziekten te maken krijgt, maar er is wel een verhoogd risico in vergelijking met vrouwen zonder het SvT. Kort samengevat is er op volwassen leeftijd een verhoogde kans op schildklierandoeningen, botontkalking, hoge bloeddruk, suikerziekte, hoog cholesterol, darmaandoeningen, leverandoeningen en gehoorverlies. Daarnaast geldt dat als er op kinderleeftijd een afwijking aan de nieren of aan het hart is vastgesteld, deze op volwassen leeftijd blijft bestaan en dat vraagt soms wat extra zorg. Wat de grote lichaamsslagader betreft, is er een kans dat die in de loop van het leven wijder wordt, dit is iets om goed in de gaten te houden. Ook hebben vrouwen met SvT op volwassen leeftijd dikwijls vragen in verband met het gebruik van vrouwelijk hormoon en treden de problemen rondom onvruchtbaarheid op de voorgrond.

Behalve lichamelijke problemen kunnen vrouwen met het SvT in het dagelijks leven geconfronteerd worden met ondermeer problemen met het plannen en organiseren van een huishouden en/of het werk en het halen van het rijbewijs. Sommige vrouwen met het SvT hebben moeite met het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Hieronder worden achtereenvolgens de verschillende ziektebeelden en de psychosociale aspecten besproken.

Fysieke aspecten

De schildklier

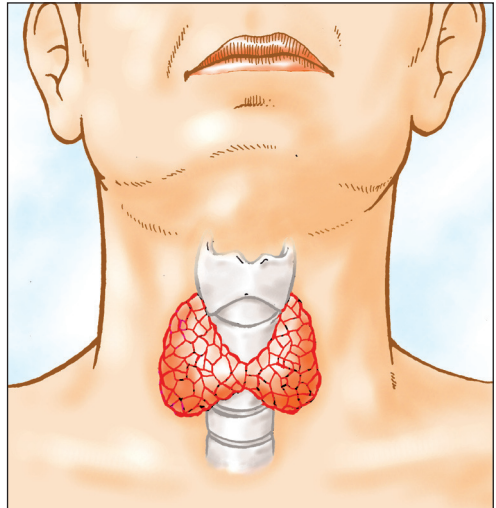
De schildklier is een belangrijk orgaan om in de gaten te houden. De schildklier bevindt zich voor de luchtpijp aan de voorkant van de Hals. Bij het SvT komt met name een te langzaam werkende schildklier voor. De reden voor een te traag werkende schildklier is vaak 'autoimmuun'. Dat wil zeggen dat het lichaam stoffen aanmaakt die tegen de schildklier werken. Als je schildklier te traag werkt, kun je klachten krijgen van vermoeidheid, traagheid, gewichtstoename, kouwelijkheid, obstipatie en haaruitval.

Schildklierproblemen komen ook veel voor bij vrouwen en mannen zonder het SvT, maar omdat het bij vrouwen met het SvT net iets vaker voorkomt, is het verstandig om op volwassen leeftijd in ieder geval elke twee jaar het schildklierhormoongehalte in het bloed te controleren. Ook als je geen klachten hebt, is het belangrijk om je schildklier te laten controleren. Zo kan, als het nodig is, op tijd worden begonnen met schildkliermedicijnen en kunnen vervelende klachten eventueel voorkomen worden.

De botten

Bij vrouwen met het SvT komt een verminderde botdichtheid vaker voor dan bij vrouwen zonder het SvT. De belangrijkste oorzaak hiervoor is het tekort aan vrouwelijk hormoon (oestrogeen). Vrouwelijk hormoon zorgt er namelijk voor dat je sterke botten houdt en een tekort leidt dus tot verminderde botdichtheid, ook wel osteoporose genoemd. Dit is één van de redenen waarom het zo belangrijk is om voldoende vrouwelijk hormoon te gebruiken en voldoende te bewegen. Verderop volgt meer uitleg over het gebruik van oestrogenen.

Afbeelding 1 De schildklier.



Maar daarnaast zijn er nog andere zaken die je kunt doen om sterkere botten te krijgen en te behouden:

- Eet en drink genoeg zuivelproducten (melk, kaas, yoghurt enz): zeker drie per dag, zo krijg je voldoende kalk binnen.
- Kom veel buiten: de zon zorgt ervoor dat jouw lichaam vitamine D aanmaakt en dat is ook goed voor de botopbouw.
- Beweeg veel: sporten is goed voor je botten!

Op volwassen leeftijd is het belangrijk om eens in de drie tot vijf jaar de sterkte van je botten te laten controleren. De arts vraagt hiervoor een botdichtheidsmeting (botdensitometrie) aan. Als uit het onderzoek blijkt dat er sprake is van een verminderde botdichtheid, dan betekent dat, dat je botten zwakker zijn en dat je een hoger risico hebt om iets te breken. Afhankelijk van hoe erg het is geeft je arts je adviezen voor voeding (zoals ze boven staan) of schrijft hij medicijnen (calcium, vitamine D of bisfosfonaten) voor.

Zo probeert je arts ervoor te zorgen dat je botten weer sterker worden en er dus een kleinere kans is om iets te breken.



Suikerziekte, hoge bloeddruk en hoog cholesterol

Als vrouw met het SvT heb je een licht verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Dit risico is onder andere afhankelijk van het voorkomen van suikerziekte, een verhoogde bloeddruk en een hoog cholesterol.

Suikerziekte is een ziektebeeld dat veel voorkomt in Nederland en België. Bij vrouwen met het SvT komt suikerziekte 2 tot 4 keer vaker voor dan bij vrouwen zonder het SvT. Bovendien begint suikerziekte bij vrouwen met het SvT vaak op jongere leeftijd. Als je klachten hebt van dorst, veel drinken en veel plassen is dit een reden om een arts te bezoeken. Dit zijn namelijk de klachten die passen bij suikerziekte.

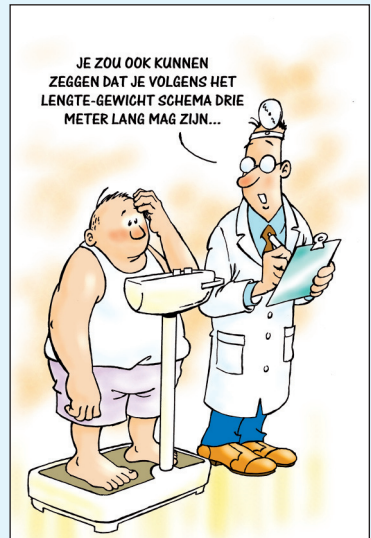
Fysieke aspecten

Ook als je geen klachten hebt, is het goed om minimaal elke twee jaar je bloed te laten controleren op het suikergehalte. Zo kan er als het nodig is, op tijd begonnen worden met behandeling.

Een hoge bloeddruk wordt bij vrouwen met het SvT ongeveer drie keer zo vaak gezien als bij vrouwen zonder het SvT. Meestal merk je zelf niet dat je bloeddruk verhoogd is. Een verhoogde bloeddruk geeft namelijk bijna nooit klachten. Het is belangrijk een te hoge bloeddruk te behandelen. Als een hoge bloeddruk namelijk lang bestaat vergroot dit het risico op hart- en vaatziekten en daarnaast kan een verhoogde bloeddruk van invloed zijn op het wijder worden van de grote lichaamsslagader. Omdat een hoge bloeddruk meestal geen klachten geeft is het verstandig de bloeddruk minimaal elke twee jaar te laten controleren. Als je bekend bent met een licht verhoogde bloeddruk, kun je met je arts een persoonlijk plan maken voor de controletermijn.

Met betrekking tot hart- en vaatziekten kan er ook een verhoogd cholesterolgehalte in je bloed gevonden worden. Meestal, maar niet altijd, is dit het gevolg van overgewicht.

Deels kun je zelf invloed uitoefenen op het wel of niet krijgen van bovengenoemde aandoeningen. Een belangrijke factor voor het krijgen van deze drie ziektebeelden is namelijk overgewicht. We weten dat vrouwen met het SvT gemiddeld iets zwaarder zijn dan verwacht voor hun lengte. Toch kun je zelf proberen een goed gewicht te krijgen en/of te houden. Dit kun je doen door voldoende te bewegen en op je voeding letten. Soms is de hulp van een diëtiste nodig. Als je bij de arts komt, is het belangrijk om minimaal elke twee jaar het suiker- en cholesterolgehalte in je bloed te laten nakijken. Voor de bloeddruk geldt dat die ook iedere twee jaar gecontroleerd moet worden. Mocht de arts vaststellen dat je suikerziekte, een hoge bloeddruk of een hoog cholesterol hebt, dan kan de arts besluiten je te behandelen met medicijnen. Er zijn veel verschillende soorten medicijnen. De arts zal afhankelijk van je persoonlijke situatie het beste medicijn kiezen.



Darm- en leveraandoeningen

Bij een klein deel van de vrouwen met het SvT zien we een verstoring van de leverenzymen. Meestal heb je daar helemaal geen last van en is de verstoring mild. Het kan zijn dat je arts vindt dat er meer onderzoek gedaan moet worden. Dat onderzoek bestaat vaak uit extra bloedonderzoek of een echo van de lever. Bijna nooit laat de echo afwijkingen aan de lever zien.

Glutenovergevoeligheid (coeliakie) komt bij ongeveer 1 op de 20 vrouwen met het SvT voor. Bij coeliakie raakt de darmwand geïrriteerd wanneer het regelmatig met gluten (een eiwit dat onder andere in tarwe voorkomt) in aanraking komt. Het kan zijn dat je helemaal niet merkt dat je glutenovergevoeligheid hebt, maar anderzijds kun je buikklachten of bloedarmoede krijgen doordat de beschadigde darm niet alle benodigde voedingsstoffen op kan nemen. Jouw arts kan in het bloed zien of je een verhoogd risico op het ontwikkelen van glutenovergevoeligheid hebt. Als uit het bloedonderzoek blijkt dat je een verhoogd risico hebt, dient meestal een darmonderzoek plaats te vinden om de diagnose te bevestigen. Een glutenvrij dieet kan ervoor zorgen dat je eventuele klachten minder worden. Omdat glutenovergevoeligheid ook zonder klachten kan verlopen, is het verstandig om elke 3 jaar je bloed te laten nakijken.

Afwijkingen aan het hart en de grote bloedvaten

Indien er afwijkingen zijn ter hoogte van het hart en de grote bloedvaten, zijn deze al op kinderleeftijd aanwezig. Daarom staat er in het eerste boekje van de reeks "Leven met Turner" een uitgebreide paragraaf over dit onderwerp. De delen die daar besproken worden zullen hier niet opnieuw in detail aan bod komen: de nadruk ligt op de problemen die voorkomen bij vrouwen met het SvT op volwassen leeftijd.

Aangeboren hartafwijkingen als de tweeslippige aortaklep en de vernauwing van de grote lichaamslagader (coarctatie) worden vaak al op kinderleeftijd ontdekt. Sommige meisjes met het SvT zijn daarom op kinderleeftijd reeds geopereerd. Het is van belang om de op kinderleeftijd vastgestelde afwijkingen op volwassen leeftijd te blijven controleren. Het kan namelijk zijn dat de tweeslippige aortaklep pas op volwassen leeftijd problemen geeft. De klep kan bijvoorbeeld gaan verkalken of minder goed gaan sluiten. Al deze afwijkingen kunnen veelal door een echo van het hart worden opgespoord en gevolgd.

Het is van belang dat, zeker als je een van deze afwijkingen hebt, je je bloeddruk regelmatig laat controleren.

Een andere reden om eens in de vijf jaar een onderzoek te ondergaan waarbij het hart en de grote lichaamsslagader in beeld gebracht worden (een echo of MRI), is dat er juist op oudere leeftijd een verhoogde kans is op verwijding van de aorta (aortadilatatie). Het gevaar van deze verwijding is dat aortawand zwakker kan worden (zie afbeelding 2) en uiteindelijk kan gaan scheuren (aortadissectie). Dit is een gelukkig zeldzame, maar levensgevaarlijke, situatie. Belangrijk is om de verwijding op tijd te vinden en goed in de gaten te houden. Soms is het nodig, zeker in geval van een hoge bloeddruk, met medicijnen te behandelen.

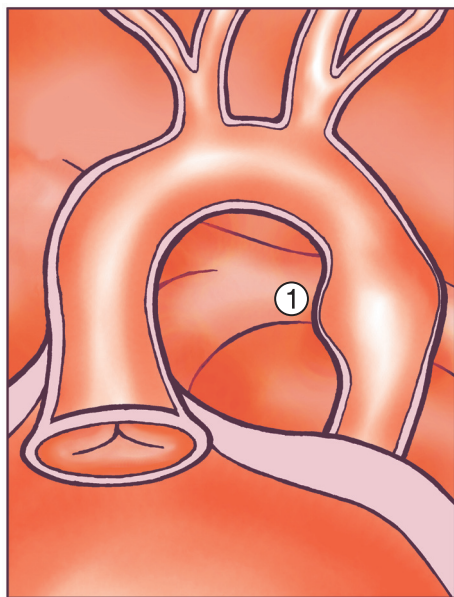
In een enkel geval kan een operatie overwogen worden.

Een aantal van de vrouwen met het SvT ondergaat behandelingen om te proberen zwanger te worden.

Het is erg belangrijk voor de start van een dergelijk traject het hart en de grote lichaamsslagader goed in kaart te laten brengen.

Mocht je namelijk zwanger worden dan moet het hart harder werken om het bloed rond te pompen en wordt er dus meer van het hart gevraagd.

Afbeelding 2 Aortadilatatie/aneurysma

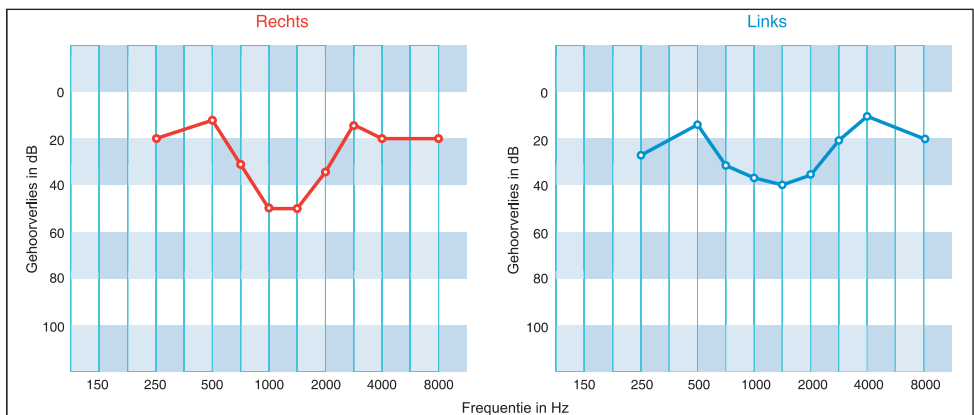


1: Verwijding van de grote lichaamsslagader (aortadilatatie of aneurysma van de aorta)

Oren en gehoor

Problemen met de oren beginnen vaak al op kinderleeftijd. Misschien heb je toen je jong was ook last gehad van steeds terugkerende oorontstekingen. Op volwassen leeftijd heb je vaak minder last van oorontstekingen, maar kan het zijn dat je last hebt van gehoorverlies. Deels wordt dit veroorzaakt door de vele oorontstekingen in het verleden waardoor er bijvoorbeeld een litteken of een gaatje in het trommelvlies zit of de gehoorbeentjes beschadigd zijn. Daarnaast komt ouderdomsdoofheid al op jongere leeftijd voor. Een deel van de vrouwen met het SvT heeft uiteindelijk een gehoorapparaat nodig. Van de vrouwen ouder dan 35 jaar heeft ongeveer een derde een gehoorapparaat. Het is raadzaam om op volwassen leeftijd, ook als je geen klachten hebt, een gehoortest bij de KNO-arts te ondergaan. Daarna kan je in overleg met de KNO-arts afspreken hoe vaak controle van het gehoor en de oren nodig is. In afbeelding 3 staat een voorbeeld van een gehoortest (audiogram). Dit is een voorbeeld van hoe een gehoortest er uit kan zien. Op de Y-as staat het gehoorverlies. Het normale gehoor valt tussen de 0 en 20, dus hoe verder naar beneden, hoe meer gehoorverlies. Op de X-as worden de verschillende frequenties weergegeven. Van links naar rechts worden de tonen hoger. Het linker vierkant laat het rechter oor zien, het rechter vierkant het linker oor. Bij dit voorbeeld is er dus met name sprake van gehoorverlies van de middentonen, iets wat veel gezien wordt bij vrouwen met het SvT.

Afbeelding 3 Audiogram.





Gynaecologische aspecten

Vrouwelijk hormoon (oestrogeen)

In het boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?" wordt besproken dat bij de meeste vrouwen met het SvT, de puberteitsontwikkeling pas op gang komt na het toedienen van vrouwelijk hormoon. Op volwassen leeftijd is het van belang vrouwelijk hormoon te blijven gebruiken. Daardoor kun je verminderde botdichtheid voorkomen. Maar het kan er ook voor zorgen dat er geen droogheid van de vagina, en mogelijk daardoor pijn bij het vrijen, ontstaat. Er zijn veel keuzes met betrekking tot het soort vrouwelijk hormoon. In overleg met de gynaecoloog kan gekeken worden welk soort vrouwelijk hormoon het beste voor jou is. Dit hangt af van je persoonlijke situatie: leeftijd, persoonlijke voorkeur, de aanwezigheid van verminderde botdichtheid of bijkomende risicofactoren voor verminderde botdichtheid en hart- en vaatziekten. Er zijn medicijnen met een hoge of lage dosis hormoon, medicijnen die je elke dag moet slikken of met een stopweek. Daarnaast is er de keuze tussen tabletten of pleisters. Mocht er sprake zijn van een zwangerschapswens, dan kan de gynaecoloog kiezen voor een hogere dosering van het vrouwelijk hormoon om de baarmoeder optimaal voor te bereiden op een eventuele innesteling na eiceldonatie. Welke keuze er ook gemaakt wordt: over het algemeen is het de bedoeling dat je vrouwelijk hormoon tenminste blijft gebruiken tot aan de menopauze: +/- 51 jaar.

Kinderwens

Bij vrouwen met het SvT komen spontane zwangerschappen maar zelden voor. Slechts weinig vrouwen met een eigen (zonder de pil) menstruele cyclus kunnen zwanger worden. Bij een dergelijke zwangerschap is er een licht verhoogde kans op een miskraam. In geval van het uitblijven van een spontane zwangerschap kan een eiceldonatie overwogen worden. Omdat je zelf vaak geen eicelvoorraad hebt, zal er een eiceldonor gevonden moeten worden. Daarna kan eventueel in vitro fertilisatie (IVF) behandeling – de zogenaamde reageerbuisbevruchtingsplaatsvinden. Voorafgaand aan deze behandeling moet zorgvuldig afgewogen worden welke de mogelijke risico's zijn van een eventuele zwangerschap voor de eigen gezondheid. Zoals reeds vermeld, is het erg belangrijk voor de start van een dergelijk traject het hart en de grote lichaamsslagader goed in kaart te laten brengen. Ook als blijkt dat je goed gezond bent en een dergelijk traject zou kunnen starten, moet je weten dat IVF met eiceldonatie een veeleisende behandeling is waarbij er geen garantie is op zwangerschap.

Mocht een zwangerschap uitblijven of als je bewust afziet van een medische behandeling als IVF, kunnen pleegouderschap en adoptie een goed alternatief zijn. Meer informatie hierover is terug te vinden in het boekje "Turner en kinderwens".

Toekomstmuziek

Een veelbelovende optie is om bij jonge Turner meisjes via een kijkoperatie een deel van de eigen eierstokken of zelfs rijpe eicellen weg te nemen en in te vriezen voor eventueel later gebruik. Het is echter niet eenvoudig om te bepalen bij welke meisjes dit zinvol zou kunnen zijn.

Zo zouden ook de eicellen van de moeders van meisjes met SvT kunnen worden ingevroren, voor later gebruik door hun dochters, maar dit is helemaal geen voor de hand liggende optie. Om de kans op succes zo groot mogelijk te maken moet de moeder nog relatief jong zijn (bij voorkeur niet ouder dan 37 jaar) en moet zij (meerdere) IVF-behandelingen ondergaan met hormonale stimulatie.

Invriezen van eierstokweefsel of eicellen is tot op heden echter een experimentele techniek zonder garantie op later succes.

Tot slot

Tot slot: je bent nu geconfronteerd geworden met een hele reeks mogelijke lichamelijke problemen. We willen graag benadrukken dat het zeker niet zo is dat elke vrouw met het SvT deze ziekten krijgt en voor alle ziektebeelden geldt dat als ze tijdig opgespoord worden, ze meestal goed behandeld kunnen worden. Het is dan ook belangrijk om op volwassen leeftijd regelmatig, liefst één keer per jaar, door een arts gezien te worden. Omdat de medische aandoeningen over drie specialisten verdeeld zijn: de endocrinoloog, de cardioloog (hartziekten) en de gynaecoloog (vrouwenarts), kan het handig zijn om een gespecialiseerde Turnerpolikliniek te bezoeken. In het UZ Gent bestaat een multidisciplinaire Turnerkliniek.

Psychosociale aspecten

Zelfstandigheid

Volwassen word je vanzelf als je maar oud genoeg wordt. Maar helemaal op eigen benen staan moet iedereen leren. Dat gaat met vallen en opstaan. Je moet hiervoor allerlei nieuwe vaardigheden leren. Als je het SvT hebt is het nogal eens lastiger om een zelfstandig leven uit te bouwen. Hoe komt dat?

Wat opvalt bij heel wat vrouwen met het SvT is hun grote kracht en moed maar ook de neiging om moeilijkheden te minimaliseren en te camoufleren.

Vrouwen met het SvT hebben vaak meer moeite met het vinden van werk. Ook gaan ze later zelfstandig wonen. Ze wonen ook vaker alleen dan andere vrouwen van hun leeftijd. Veel vrouwen met het SvT doen er langer over vooraleer ze een intieme relatie durven aangaan, gaan samenwonen of trouwen. Jonge vrouwen met het SvT moeten kennelijk meer drempels overwinnen om zelfstandig te leven.

Ouders om op terug te vallen

Een aantal vrouwen met het SvT doen nog lang een beroep op hun ouders en ruimere familie. Dit kan lange tijd goed gaan. Het wordt echter een probleem eens ouders te oud worden om hun dochter bij te staan of indien de ouders komen te overlijden. Sommige vrouwen met het SvT realiseren zich pas op de leeftijd van 40-50 jaar dat ze ook zonder hun ouders moeten kunnen leven. Niet iedereen kan terugvallen op broers en zussen of ruimere familie. Het is daarom belangrijk dat jonge vrouwen met het SvT beseffen dat het belangrijk is een eigen sociaal netwerk op te bouwen.

Sociaal netwerk opbouwen

Veel volwassen vrouwen met het SvT hebben moeite met het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk. Vrouwen met het SvT zijn nogal eens afwachtend in het leggen van sociale contacten.

Daardoor is het zich gesteund en omringd weten door een vriendenkring vaak beperkter bij vrouwen met het SvT. Soms hebben ze gewoon minder behoefte aan sociale contacten; op zich hoeft dat geen probleem te zijn, maar het is toch wel belangrijk enkele mensen te hebben waar je op terug kunt vallen of bij wie je terecht kunt.

Sommige vrouwen met het SvT realiseren zich op een bepaald ogenblik dat ze echt iets zullen moeten ondernemen en zichzelf zullen moeten opleggen om stappen naar buiten en naar anderen te zetten. Uit angst om afgewezen te worden, hebben velen zich gedurende lange tijd afgezonderd, bijvoorbeeld door vooral te investeren in studies en hobby's, waarbij ze sociaal contact en de pijnlijke confrontaties die daar vaak bijhoren wat konden mijden.

Op een bepaald moment groeit dan vaak een gevoel van gemis, eenzaamheid, en verlangen naar een ruimere vriendenkring, een partner, een gezin.

De meeste leeftijdsgenoten hebben dan al vaak een gezinsleven opgebouwd en zijn geneigd om, opgeslorpt door dit nieuwe leven, zich met partner en kinderen wat terug te trekken. De confrontatie met dat veranderende leven van leeftijdsgenoten is bij momenten pijnlijk, in het bijzonder wanneer een goede vriendin of zus zwanger wordt en moeder. Die confrontaties versterken immers het eigen gevoel van gemis.

En toch gaat er vaak een lang proces vooraf aan het moment waarop men echt iets durft te ondernemen. Want stappen naar anderen zetten, vraagt immers moed.

Maar er bestaan zeker tal van kansen en mogelijkheden om contacten met anderen te leggen. En gelukkig hoeft niet iedereen zich te herkennen in het geschetste verloop.

Enkele tips voor wie stappen naar buiten wil zetten:

Het is heel belangrijk om zélf activiteiten op te zoeken, en om je te engageren in activiteiten waarvoor je je echt interesseert. Zo vergroot je de kans om gelijkgezinden te ontmoeten.

- Organiseer bijvoorbeeld elke week één sociale activiteit, of onderneem iets met iemand anders, los van de familie.
- Je kunt ook een hobby ontwikkelen waarbij contacten met andere mensen mogelijk zijn. Veel vrouwen met het SvT vinden voldoening in muziek of toneel. Dat zijn goede activiteiten om ook samen met anderen te beoefenen.
- De wereld van het werk, de collega's en mensen waar men via het werk mee samenwerkt, bieden ook mogelijkheden tot contact en het aangaan van relaties in ruime zin evenals intieme.
- Het Internet biedt ook vele contactmogelijkheden (weliswaar ook beperkingen). Er bestaat een ruime keuze aan datingsites. Je kan zelf bepalen wat je prijsgeeft en belangrijk vindt via een profiel dat je zelf opstelt. Je kan elkaar al wat leren kennen vooraleer er een eerste contact plaatsvindt.

Soms hebben vrouwen zoveel moeite met het opbouwen van een sociaal netwerk, dat ze psychische klachten krijgen. Ze voelen zich eenzaam of gaan teveel piekeren. Aflleiding zoeken kan daarbij helpen. Sociale contacten kunnen voor aflleiding zorgen. Wanneer dat allemaal niet helpt, kan het verstandig zijn contact te zoeken met een maatschappelijk werker, die ondersteuning kan bieden in het opzetten van activiteiten en in de planning van het huishouden.

Omgaan met geld

Sommige vrouwen met het SvT hebben het moeilijk om geld te beheren. Dit kan voor een deel voorkomen worden door al vroeg te leren omgaan met geld. Kleedgeld voor pubers, een eigen rekening en bankieren via internet, het zijn allemaal zaken die helpen om zelfstandig te worden met geld. Als omgaan met geld en het bijhouden van de administratie te lastig blijven, zoek dan een oplossing door een vertrouwenspersoon in te schakelen die meehelpt. Dat is beter dan eerst zelf van alles proberen en pas aan de bel te trekken als er problemen zijn.

Kinderwens en kinderloosheid

Hoe hiermee omgaan?

Veel vrouwen met het SvT weten al lang dat ze zelf niet op een spontane manier zwanger kunnen worden. Een zwangerschap is soms mogelijk met behulp van medische technieken maar veel vrouwen gaan er toch van uit dat ze nooit zelf kinderen zullen kunnen krijgen. Op het moment dat meisjes deze informatie krijgen, meestal vanaf ongeveer 12 jaar, zal de omvang van de boodschap nog niet zo doordringen. Moederschap is dan nog iets te ver weg. Naarmate vrouwen ouder worden, komt de kinderwens vaak meer op de voorgrond. Lang niet alle vrouwen met het SvT lijden erg onder hun kinderloosheid. Toch hebben de meeste vrouwen met het SvT veel verdriet om het feit ook in dit opzicht 'anders' te zijn. Ongewilde kinderloosheid kan een grote emotionele impact hebben.

Je kunt verdriet hebben om het gemis zelf moeder te zijn, om in een gezin te leven, om kinderen te kunnen opvoeden, om kinderen om je heen te hebben, om je ouders kleinkinderen te kunnen geven. Zeker als je in de leeftijd bent dat mensen in je omgeving kinderen krijgen, kan het soms hard aankomen. Het is goed hierover te praten met anderen.

Andere mensen begrijpen niet altijd goed wat ongewilde kinderloosheid betekent. Ze snappen ook niet goed hoe ze je kunnen helpen. Ze maken dan misschien, goed bedoeld, pijnlijke opmerkingen. Zelf vertellen over wat het voor je betekent, kan helpen.

Als broers en zussen of vrienden en vriendinnen kinderen krijgen, kan het nog extra gevoelig en pijnlijk worden.

Ze krijgen niet alleen kinderen, die je zelf ook zo graag zou willen, maar hun leven verandert ook. Hierdoor kan het zijn dat dingen die je eerst samen deed, zoals uitgaan of op vakantie gaan, nu niet meer kunnen door de kinderen. Maar het is ook een kans om contact met kinderen te krijgen en kinderen in je leven te brengen! Voor kinderen is contact met een andere volwassene dan hun eigen ouders vaak heel bijzonder: in het begin als oppas, of later als logeeradres, of als iemand waar ze fijn mee kunnen praten.

In het boekje “Turner en kinderwens” kan je heel wat informatie vinden over de nieuwste medische technieken die kunnen helpen om toch zwanger te worden.

Je kunt ook overgaan tot het adopteren van kinderen of pleegouder worden. Hierover vind je ook meer informatie in hetzelfde boekje.

Je partner vertellen over het Syndroom van Turner

Het vruchtbaarheidsprobleem kan ook in de weg zitten bij het leggen van contact met mannen. Vrouwen zitten in over de vraag: wanneer moet ik hem vertellen wat ik heb en dat ik geen kinderen kan krijgen? Dat kan zo een groot probleem zijn dat vrouwen al terughoudend zijn in hun eerste contact naar mannen. Hoe vertel je een (mogelijke) partner dat je het SvT hebt? Je kan er best niet te lang mee te wachten . Het verzwijgen kan immers maken dat je er steeds meer gespannen van wordt. Hieronder staan wat tips:

1. Plan een rustig moment samen.
2. Bedenk van te voren wat je wilt zeggen.
3. Als je eenmaal besloten hebt dat je het wilt zeggen, zeg het dan meteen als je samen bent. Er is altijd een excuus waarom het niet goed uit zou komen.
4. Begin met: ik wil je iets zeggen. Het hoge woord is er dan uit, je kunt niet meer terug. Het begin is gemaakt.
5. Begin meteen met de kern: Ik heb het SvT. Zeg kort wat het betekent.
6. Geef de ander de tijd om vragen te stellen.
7. Vertel wat het voor je betekent. Bijvoorbeeld: toen ik het voor het eerst hoorde, schrok ik er ook van. Ik ben er nu wel meer aan gewend. Gelukkig heb ik er niet veel last van. Ik vind het fijn om het je te kunnen vertellen.
8. Als je wilt kun je nog iets aan de ander vragen. Bijvoorbeeld: ik vind het fijn als je er verder niet met allerlei andere mensen over praat. Of: als je er meer over wilt weten, vraag het gerust.



Onzekerheid en acceptatie

Onzeker over je uiterlijk

Een afwijkend uiterlijk kan makkelijk onzekerheid met zich mee brengen. Dat kan weer makkelijker leiden tot verlegenheid, minder assertiviteit en sociale onhandigheid. Een afwijkend uiterlijk is zelden dé oorzaak van sociale en emotionele problemen. Toch denken vrouwen met het SvT dat regelmatig. Je kunt er alleen niets aan doen dat je klein bent, of dat je er wat anders uit ziet dan gemiddeld. Hoe je er over denkt en hoe je er mee omgaat, daar kun je wel iets aan doen. Dat kan ook een positief effect hebben op hoe je je voelt. Denken, voelen en doen hangen namelijk sterk met elkaar samen. Het volgende voorbeeld maakt dat duidelijk:

Op het werk vraagt een collega twee andere collega's om haar met iets te helpen. Jij zou ook graag meehelpen:

Gedachte: zie je wel, ze zien me niet staan, ze nemen me niet serieus
Gedrag: blijven zitten en doorwerken, geen aandacht trekken
Gevoel: verdrietig en boos

Je zou ook makkelijk iets anders kunnen denken:

Gedachte: hé, ik wil ook graag helpen, ze weten vast niet dat ik dat wil.
Gedrag: ik help ook graag mee, wat kan ik doen?
Gevoel: neutraal of positief



Acceptatietest

De gedachte: ze zien me niet staan, ze nemen me niet serieus, komt makkelijk automatisch naar boven. Vaak heb je er niet eens erg in dat je dat denkt. Toch bepaalt die gedachte wat je doet en wat je voelt. Je kunt makkelijk je SvT de schuld geven van dingen die niet gaan zoals je wilt in je leven. Dat je het SvT hebt, kun je echter niet veranderen. Je kunt wel veranderen hoe je er mee om gaat. Leer jezelf kennen door de acceptatietest te doen. Je kunt de test invullen uit nieuwsgierigheid of om jezelf beter te leren kennen.

Achteraan in dit boekje vind je een test waarmee je naar je acceptatie kan peilen. Het is belangrijk om te weten dat het een simpele test is, met onschuldige vragen die iedereen eenvoudig kan invullen. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd of het SvT ook positieve dingen aan je leven heeft toegevoegd en in hoeverre je hebt leren leven met het SvT.

Als je ergens over in zit, aarzel dan niet om dit met je arts te bespreken. Mocht je de test hebben ingevuld dan kunnen de resultaten je wellicht helpen bij de voorbereiding op het gesprek met je arts. Hoe breng ik mijn gevoelens het beste onder woorden en welke vragen ga ik aan mijn arts stellen?

Een voorbeeld.

Klacht:	Ik heb het gevoel dat ik heel veel belangrijke dingen in het leven mis en voel me daardoor vaak ellendig.
Concrete vraag:	Ik zou graag een keer met iemand hierover willen praten. Tot wie kan ik me het beste richten?

Leuke dingen doen

Je hebt gezien dat denken, voelen en doen met elkaar samenhangen. Als je negatief over dingen denkt, ga je je ook somber voelen. Als je somber bent, ben je vaak passiever. Als je weinig doet, heb je ook weer minder kans om leuke dingen mee te maken. Daarom is het belangrijk om elke dag iets te doen wat je leuk vindt. Dat kan iets groots zijn als een dagje uit gaan, maar ook iets kleins als piano spelen of naar muziek luisteren.

Bewegen

Wist je dat bewegen niet alleen gezond is voor je lijf, maar dat het ook goed is voor je stemming? Als je regelmatig beweegt krijg je een beter humeur. Loop regelmatig een half uurtje door de natuur, of doe een sport. Meestal voel je je na het bewegen beter dan daarvoor. En het is ook nog goed voor je figuur.

Werk

Nogal wat vrouwen met het SvT lopen tegen moeilijkheden aan op het werk. Dat kan gaan om:

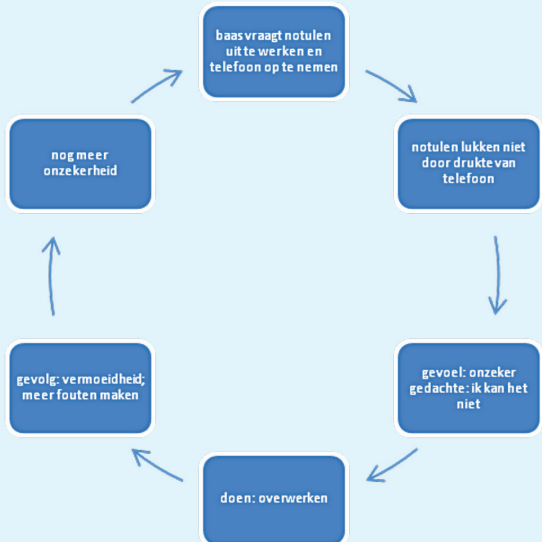
1. werken onder druk
2. meerdere dingen tegelijk doen
3. afstemming met collega's
4. opkomen voor jezelf

Hier kun je makkelijk psychische problemen door krijgen. Als je moeilijk onder druk kunt werken, als je moeilijk meerdere dingen tegelijk kan doen en als je het ook nog lastig vindt dat aan een collega of aan je baas te zeggen, dan krijg je stress. Veel vrouwen met het SvT zijn onzeker over de kwaliteit van hun werk. Door die onzekerheid gaan ze vaak harder werken. Hierdoor neemt de druk vaak alleen maar toe. Het kan helpen om op tijd aan te geven dat iets niet lukt. Iemand kan je dan helpen om het probleem op te lossen.

Een voorbeeld:

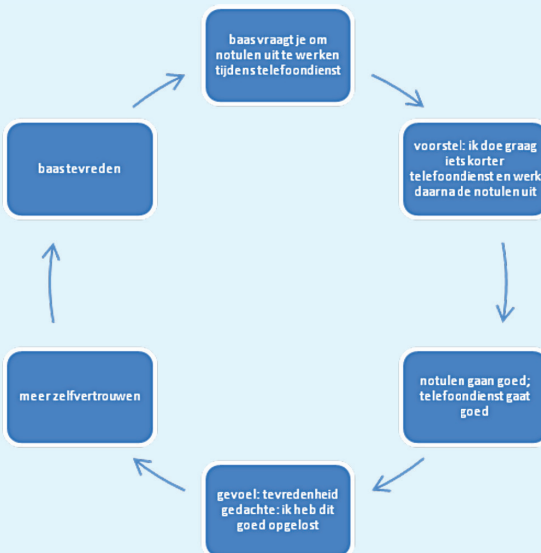
Je baas vraagt je om 's ochtends voor de koffiepauze voortaan verslagen uit te schrijven en de telefoon op te nemen. Jij merkt dat je door al die telefoons niet meer aan de verslagen toe komt. Je wordt er zenuwachtig van en neemt de verslagen mee naar huis om ze daar uit te werken, of je werkt over om de verslagen af te maken.

Hierdoor krijg je het te druk en ga je makkelijker fouten maken. Hierdoor word je nog onzekerder. Dit noemen we een negatieve spiraal.



Psychosociale aspecten

Als je van jezelf weet dat je moeite hebt om verschillende dingen tegelijk te doen kun je deze situatie voorkomen. Het helpt om de taken zo te ordenen dat je ze achter elkaar kunt doen en in je eigen tempo. Hiermee kun je een negatieve spiraal voorkomen of doorbreken. Het volgende voorbeeld laat dat zien:



Het is hiervoor belangrijk dat je goed weet wat je sterke kanten zijn, en wat je zwakkere kanten. Het is daarbij ook belangrijk dat je voor jezelf kunt opkomen, dat je assertief bent.

Meer informatie over assertiviteit is terug te vinden in het boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?"

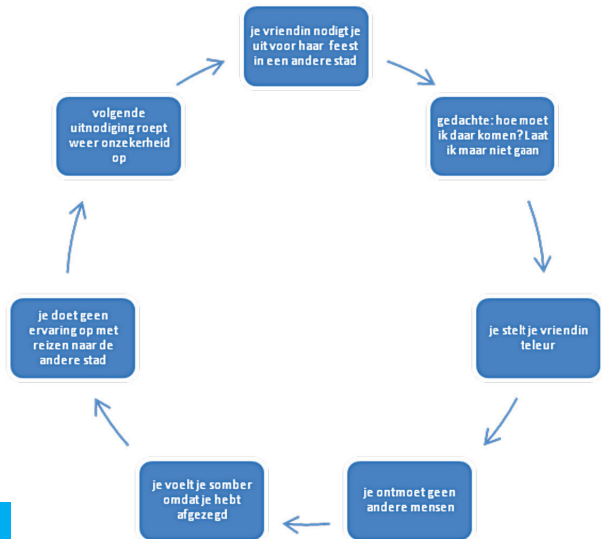
Ben jij assertief? Leer jezelf kennen door een assertiviteitstest te doen.

Je kunt de test invullen uit nieuwsgierigheid of als je denkt dat je te weinig assertief bent. Je vindt de assertiviteitstest achteraan in dit boekje.

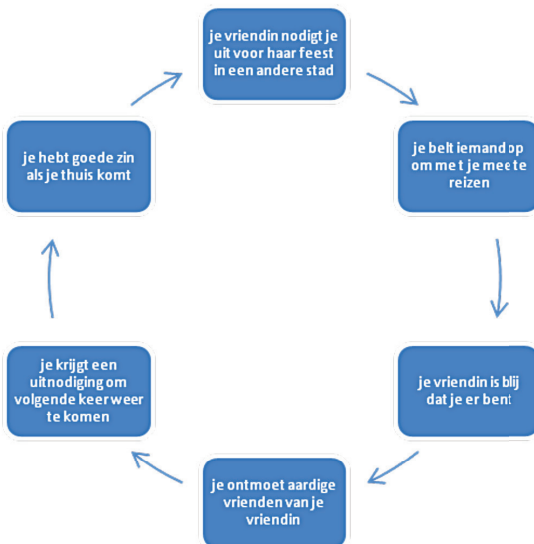
Reizen en autorijden

Vrouwen met het SvT kunnen meer moeite hebben met ruimtelijke oriëntatie. Dat betekent dat het moeilijker is om de weg te vinden. Het is lastiger om in druk verkeer te weten wat je moet doen. Veel vrouwen hebben ook moeite met het halen van hun rijbewijs.

Moeite met reizen kan je makkelijk in een passieve cirkel brengen.



Het kan ook anders lopen:



Mocht het autorijden niet direct lukken, dan kan het helpen om de vaardigheden die ervoor nodig zijn in delen aan te leren. Door eerst met behulp van een computersimulatie te leren sturen en remmen en te leren reageren op onverwachte veranderingen, leer je sneller te handelen. Als je daarna eerst op een circuit leert rijden, dan lukt het vervolgens in het verkeer vaak wel.

Als je moeite hebt met drukke verkeerssituaties, ga dan niet meteen rijles volgen en geef geen handenvol geld uit aan de lessen. Hierbij een paar handige tips die je kunnen helpen:

- Als je moeite hebt met anticiperen/vooruitzien bij verkeerssituaties, is extra oefening met behulp van een simulator een goede ondersteuning: je leert dan eerst het sturen en remmen.
- Als je moeite hebt met oog/handcoördinatie, is een auto met automaat vaak een goed alternatief, dit maakt dat je minder handelingen tegelijk moet uitvoeren.
- Informeer eerst of de rij-instructeur ervaring heeft met mensen die mogelijk meer tijd nodig hebben en/of extra begeleiding nodig hebben.
- In België bestaat geen beperking in het aantal keer dat je examen aflegt. Wel is het zo dat je na twee opeenvolgende mislukkingen op het praktische examen (dus na de 2de, 4de, 6de, 8ste, 10de poging enz.) verplicht 6 praktische lesuren met een rijsschool moet volgen.
- Oefening baart kunst! Door een goede leer methode en meer lessen korter achter elkaar krijg je het sneller onder de knie.
- Een GPS of navigatiesysteem is een ideaal hulpmiddel, vooral als deze je vertelt hoe je moet rijden. Check bij de start van je reis of die echt goed is ingesteld en blijf zelf ook alert! Oriënteer je van tevoren ook via een plattegrond zodat je ook zelf een idee hebt welke kant je op moet.



Siska (39 jaar)

'Iemand die je graag ziet, gaat naar je luisteren'

Als jonge Turnervrouw een partner vinden, het is een hele onderneming. Je bent al veel kwetsbaarder. Je bent als kind dikwijls al met de neus op de feiten gedrukt door pesterijen waar je moeilijk kunt op reageren. Het aangaan van een relatie is zo'n delicaat spel van de omgang tussen twee mensen. Ik voelde me soms een olifant in een porseleinenwinkel als het daarover ging. Ik vond het allemaal zo fragiel en delicaat: ik heb daar helemaal geen feeling voor.

Ik had het vinden van een partner eigenlijk opgegeven. Ik had mij gesetteld in een heerlijk vrijgezellenleventje. Ik had goede vriendinnen gevonden, een paar leuke hobby's. Ik had ondertussen ook een huisje en een tuintje.

Toch kwam er op een gegeven moment het gevoel in me op dat ik zoveel vriendinnen had, maar geen vrienden. Al mijn kennissen waren vrouwen of meisjes. Dat deed me nadenken. Ik heb dan met mezelf een uitdaging, een weddenschap aangegaan. "Als je écht geen relatie wil, ok, dat kan. Maar dat kan je pas weten als je een aantal mannen kent. Alleen op relaties met vrouwen kan je niet afgaan. Dat is vals spelen". Dus vond ik van mezelf dat ik meer mannen moest leren kennen. Maar hoe doe je dat dan? Ik had gelukkig al een voorganger, hoe onwaarschijnlijk ook, maar het was mijn eigen vader. Die is acht jaar geleden alleen komen te staan nadat mijn moeder overleden is en die zat dus met hetzelfde probleem. Die was toen tegen de 60, en ook voor hem was het ook niet evident om opnieuw een relatie aan te gaan. Geen Turner dus, maar wel een man! Wie zijn wij om te klagen? Hij had zijn contacten via internet gelegd. Hij had op een website toch zo'n leuke dame ontmoet! Uiteindelijk heeft hij zo zijn vriendin leren kennen. Dat is een mooie relatie geworden. Nu moest ik aan de slag! "Als hij dat kan, kan ik dat ook". Dus ben ik op het internet gaan surfen en zoeken. En eigenlijk was dat geweldig, gewoon om al die profielen van die mannen te lezen. Waarin zijn mannen geïnteresseerd, wat doen ze graag en ook een beetje foto's kijken en beoordelen. Ik heb het mezelf dus gepermitteerd om eens 'luxueus' aan de andere kant te staan en eens niet "het slachtoffer te zijn" dat aan de kant gezet wordt of op één of andere fuif wacht tot er iemand een slow komt vragen. Neen, ik heb ervan genoten een hele hoop mannen de revue te laten passeren en mij eens goed te amuseren. Maar natuurlijk kwamen daar ook een aantal leuke berichtjes van die mannen. En één daarvan vond ik toch wel 'ne plezanten'. Hij had dan ook zo'n leuk profiel met veel grapjes. Het voordeel van zo'n site is dat je niets moet laten weten, geen naam, geen adres. Het is volledig anoniem. Je bepaalt zelf wat je erop zet. Ik vond dit een luxe om een aantal mensen te leren kennen zonder dat je het gevoel hebt dat ze ineens voor je deur kunnen komen opdagen.

Het is dus inderdaad moeilijker (voor Turners) om een relatie aan te gaan, maar we zijn zeker de enigen niet. Het mag ook geen excuus zijn. Het is gewoon anders, je moet een andere manier vinden om contacten aan te gaan. We zijn een beetje anders, dus moet je je eigen weg en je eigen manier vinden waar je je zelf goed bij voelt. Ik voelde mij goed achter mijn computer om eens met die mannen te kunnen lachen, maar ieder kan dat op zijn manier doen. Er mag best wel bij gelachen worden. Vaak nemen we een relatie al van voor het begin erg serieus. Je ziet al direct de kerktoren en de trouw enz. Je moet dat allemaal een beetje leren relativeren. Dat maakt het veel gemakkelijker. Als je ervan uitgaat dat alles wat je krijgt een cadeau is, het hoeft daarom niet direct het eindpunt te zijn en dat het kan mislopen, tot daar dan aan toe. Dat is dan een leerschool. Soms moet je ook tweemaal examen doen voordat je je rijbewijs hebt. Bij relaties kan dat ook zo zijn, dat je een slechte periode hebt met iemand. Dat is dan pijnlijk en dat is moeilijk, maar ik denk dat er veel leeftijdsgenoten dat ook allemaal hebben moeten doormaken. Wij hebben misschien meer schrik, omdat wij als kind veel moeilijke ervaringen hebben meegemaakt. Dat is voor mij zo een beetje de ommekeer geweest. Om maar te zeggen waar mijn experiment om mannen te leren kennen op uitgedraaid is.

Ik heb een grote mond en daardoor valt dat niet zo op, maar eigenlijk had ik een heel klein hartje. Anderzijds zijn er veel leeftijdsgenoten die veel vroeger aan een relatie beginnen, dit soms minder au sérieux nemen, waardoor hun relaties ook drie of vier keer mislukken voordat ze de juiste vinden. Dat gaat bij ons, Turnervrouwen en zeker bij mij, doordat ik er toch meer over nadacht, een tikkeltje anders. Omdat je het toch een beetje serieus neemt, ga je ook iemand zoeken en hopelijk vinden die het ook serieuzer meent. Voor mij was het erg belangrijk om met iemand te kunnen praten, ik wilde iemand hebben die iets meegemaakt heeft. Dat is één van de voordelen. We hebben veel dingen moeten doorstaan en meemaken, en dat zorgt ervoor dat we een soort rijpheid hebben die je niet hebt als je jonger bent. Op mijn 16e jaar hadden de jongens die rijpheid nog niet, ze hadden nog niets meegemaakt. Dat is nu heel anders.

Naarmate je ouder wordt, merk je wel dat dit bij de mannen ook zo is. Als ze ook al iets meegemaakt hebben en wat rijper geworden zijn, kom je gemakkelijker op dezelfde golflengte. Het feit dat ik Turner had heeft niet echt in het begin gespeeld. Ik was ik. Die Turner, dat zwerft daar ook ergens rond maar ik was in de eerste plaats mezelf. En ik heb op de eerste plaats ook geprobeerd van mij zo te tonen aan mijn partner. Ik ben zo, dit interesseert mij. Ik heb mijn zotte kuren, dat zal je erbij moeten nemen. Natuurlijk op een bepaald moment, als je elkaar beter leert kennen, besef je ook dat je hem nu toch één en ander zal moeten gaan uitleggen. En dat is moeilijk, daar kan je niets aan veranderen, maar het kan je relatie ook dieper maken, iets dat andere mensen niet hebben als je zoiets niet moet vertellen. Dan ga je naar een dieper punt in je relatie. Je weet van je partner dat die je neemt zoals je bent. Dat kan ook een mooie kant zijn. Je moet niet alleen het probleem zien: "Oei, ik moet dat nu vertellen, help!". Het kan écht wel iets opleveren nadien. Het is een moeilijke stap maar eens daar voorbij, krijg je er ook iets voor terug. Het is nooit enkel die zware boodschap die erbij komt. Er zijn nadien ook beloningen die je krijgt. Ik heb aan mijn vriend het volgende verteld: "Ik heb een hele bende leuke vriendinnen, die mankeren allemaal hetzelfde als ik. Vandaar dat ik er zo goed mee overeenkom."

Ik ben wel misschien de gekste van de hele bende, daar moet je zelf maar over oordelen. Maar daarnaast hebben we ook nog het andere probleem dat we het wat moeilijker hebben om kinderen te krijgen.” Dit is natuurlijk een klap voor je partner. Daar kan je niet onder uit. Ik denk dat je dat ook niet mag onderschatten wat dat doet bij je vriend. Wijzelf zijn er al lang aan gewoon. Wij zijn ermee opgegroeid, hebben er al vele nachten over liggen piekeren, ook veel over kunnen praten dankzij de zelfhulp groep. Maar hij wordt ermee overvallen. Je krijgt daar ineens te horen van je vriendin : “Sorry, ik ga je geen kindjes kunnen geven, of het zal veel moeilijker zijn.” Ik denk dan ook dat je niet kunt verwachten dat ze dat op dezelfde manier aanpakken als wij. Je moet er ook niet telkens terug opnieuw over beginnen. Gun ze wat tijd. Geef ze de kans om erover te spreken. Het is natuurlijk moeilijk te voorspellen. Het is voor hen ook niet gemakkelijk en ik denk dat we ons daar ook van moeten bewust zijn. Je moet het wel vertellen. Anders is je relatie niet écht. Je mag er af en toe eens een grapje over te maken. Het is nu eenmaal zo, maar je mag er daarom toch wel eens om lachen. We komen er wel, hoe dan ook, want je bent met twee. Je bent niet alleen om dat te dragen. Daar moet je ook van durven profiteren. Durf leunen op je partner. Je hoeft het niet alleen te dragen. Ze zijn er ook aan de positieve kant. Ze zijn er niet alleen om je in de steek te laten en te zeggen dat ze je niet moeten hebben. Ze zijn er ook om te zeggen: “Kom, we gaan er met zijn tweeën tegenaan”.

Turner kan ook een leuke rol spelen in een relatie. We hebben al veel plezante weekends met de Turnervereniging gehad, waar we veel lol gemaakt hebben. Zonder Turner hadden we nooit die hele vriendenkring gehad. Het is niet zo dat we er elke week over spreken of elke dag. Af en toe vertel ik wel eens iets en hij ook. Geleidelijk aan krijgt dat ergens wel een plaats, maar het hoeft niet altijd slecht te zijn. Maak er iets plezants van en lach er eens mee. Dat maakt het ook minder zwaar. Dat moet ook kunnen. Neem niet alleen de slechte kanten, maar neem er ook de mooie kanten van. Ik denk, en ik hoop dat ik daarin juist ben, dat mijn partner en ik op dit moment nog geen moeilijke periodes of problemen meegemaakt hebben. Wij proberen dat te bereiken door open te zijn en over alles te praten en geen schrik te hebben. Iemand die je graag ziet, gaat naar je luisteren.



Helen (40 jaar)* Denk ook eens aan pleegzorg!

Wellicht heeft een aantal van jullie wel eens een vakantieliefde meegemaakt? Ik kwam de mijne in de zomer van 1999 tegen tijdens een groepswandelreis in het prachtige Toscane, Italië. Wat voor mooiere romantische plaats kan iemand zich wensen?

Ik was met een vriendin en hij met zijn broer, maar al snel liepen we regelmatig samen. Aangezien hij 1,90m lang is en ik 1,50 was dat af en toe stevig doorstappen en alhoewel de vonk toen niet direct oversloeg had ik wel in de gaten dat Peter mij aardig vond.

**Helen is Nederlandse, dus af en toe lees je over typische Nederlandse situaties.*

We zijn beiden echter behoorlijk verlegen en daarna bleef het dan ook lange tijd stil. We zagen elkaar een paar keer bij een reünie. Eind 2000 kreeg ik een kerstkaart met emailadres en een intensieve mailcorrespondentie begon met de eerste voorzichtige afspraakjes. Hij woonde in de buurt van Delft en ik in Brabant dus werd het in eerste instantie een weekendrelatie. Deze werd pas echt serieus na het overlijden van mijn vader in de zomer van 2001 en Peter mijn grote steun en toeverlaat bleek. Daarna kwam een en ander in een stroomversnelling. 20 december 2002 zijn we gaan samenwonen en 2 jaar later zijn we op dezelfde datum in het prachtige stadhuis van Delft getrouwd.

Tijdens 1 van onze dates bij de pizzeria in Oss kwam het onderwerp kinderen ter sprake. Dat was een passend moment om Peter over het Turnersyndroom te vertellen. Ik zag dat hij schrok toen ik vertelde dat ik niet spontaan zwanger kon worden. Toch wilde hij gelukkig wel met mij verder. In 2005 heb ik een aantal hormoonbehandelingen gehad om te kijken of er toch een eisprong opgewekt kon worden maar na 2 pogingen gaf de gynaecoloog aan dat ik 10 jaar eerder had moeten komen. We hebben ons toen opgegeven voor adoptie. Vorig jaar hebben we de verplichte VIA-cursus en gesprekken met de Raad van de kinderbescherming gehad. Deze gesprekken waren behoorlijk pittig maar uiteindelijk was de beginseltoestemming binnen. We konden ons opgeven bij een van de vergunninghouders en het wachten kon beginnen... Peter's moeder bracht ons ondertussen echter ook op het idee van pleegzorg. Iets waar wij tot nu toe niet zo aan gedacht hadden. Toch zijn we naar de informatieavond gegaan en hebben we ons voor de eerste STAP-cursus opgegeven. Deze hebben we in het voorjaar van 2008 gevolgd met ook weer de bijbehorende selectiegesprekken. Al snel werd ons duidelijk dat er een groot tekort is aan pleegouders (in tegenstelling tot adoptie waar er veel meer aspirant-ouders op de wachtlijst staan dan er kinderen naar Nederland komen) en dat pleegzorg ook langdurig kan zijn. Ik wilde namelijk niet iedere keer afscheid moeten nemen van een kind waar je net aan gehecht bent. In mei 2008 was dit voortraject afgerond en konden we gebeld worden met een voorstel tot een match. Dit telefoontje kwam al vrij snel, namelijk in juli jl. terwijl ik in de pauze van mijn werk boodschappen aan het doen was in de supermarkt.

Het bleek zelfs niet om 1 maar om 2 kinderen te gaan, een tweeling van 14 maanden. De week erop kwam onze pleegzorgbegeleidster bij ons op bezoek om meer informatie te geven. Bij pleegzorg is vaak meer over de achtergronden van de kinderen bekend dan bij adoptie, voor ons ook een reden om hier naar toe over te stappen.

Deze kinderen zijn 3 weken na de geboorte in het ziekenhuis terecht gekomen vanwege ondervoeding. Moeder bleek niet in staat om goed voor de kinderen te kunnen zorgen en geeft zelf ook aan deze belasting niet aan te kunnen. Wij waren meteen helemaal enthousiast. Nog 1 keer konden Peter en ik samen op vakantie want daarna ging het gebeuren!! Begin september hebben we in 2 weken tijd 7 keer de kinderen gezien bij de pleegmoeder die tot nu toe voor ze gezorgd heeft. Van haar hebben we in korte tijd een spoedcursus opvoeden gekregen, want ik had nog nooit luiers verschoond of flesjes gegeven. Ook moest er snel een kinderkamer ingericht worden en hebben we de nodige spullen aangeschaft zoals autostoeltjes, kinderwagen enz.

17 september waren we er echter helemaal klaar voor en zijn we ze op gaan halen. Doordat ze elkaar als vertrouwde basis hadden en wij ze al een aantal keren gezien hadden, is de overgang best soepel verlopen. De kinderen lijken zich inmiddels aardig aan ons gehecht te hebben en zich hier lekker thuis te voelen. De eerste weken heb ik zelf wel als tropentijden ervaren en het is voor Peter en mij nog steeds behoorlijk wennen, maar gelukkig hebben we onze pleegzorgbegeleidster die ons adviseert. De bedoeling is dat de kinderen bij ons blijven totdat ze zelfstandig het huis uit gaan waardoor deze vorm van langdurige pleegzorg voor ons adoptie heel dicht benadert. Gezien de lange wachtlijsten bij adoptie, teruglopende aantallen kinderen dat naar Nederland komt, huidige negatieve publiciteit en het grote tekort aan pleegouders is dit wellicht voor degenen die momenteel ook met een kinderwens bezig zijn iets om over na te denken?

Marianne (34 jaar)

DAGBOEK VAN EEN TURNERVROUW

Ik werd 34 jaar geleden geboren in het heuvelachtige Pajottenland. Na 4 jaar kreeg ik er een zusje bij. Wij hadden een nogal beschermde en gelukkige jeugd. Op school deed ik flink mijn best. Alleen lichamelijke opvoeding, tekenen (coördinatie) en wiskunde (ruimtelijk inzicht) lagen wat minder, maar praten kon ik als de beste en in talen was ik dan ook een uitbinker.

Hoewel ik een vrolijk en opgewekt meisje was, was ik vaak veel naïefer dan mijn klasgenoten en had ik dan ook niet veel vrienden. In plaats van uit te gaan en plezier te maken, hielp ik liever vlijtig mama mee in huis of papa in de tuin. Ik stortte mij ook volop op mijn huiswerk. Hoewel ik ogenschijnlijk gelukkig was met dit leventje, voelde ik mij toch vaak eenzaam en anders dan de anderen.

Na jaren (vanaf mijn 4e kleuterklasje) in dezelfde school dichtbij huis les te hebben gelopen, viel ik dan ook in een zwart gat toen ik na mijn middelbare studies een voor mij onzekere en beangstigende toekomst tegemoet ging. Ik was dan ook helemaal niet gewoon zelfstandig iets te ondernemen en was mijn vertrouwde leventje kwijt.

Ook had ik de diagnose van het SvT mijn hele jeugd onderdrukt. Mijn ouders wisten het toen ik 8 was. Toen ik 13 jaar was, legde mijn vader mij dit uit via een informatieboekje. Ik kreeg hierdoor veel antwoorden op vragen, maar met mijn echte gevoelens durfde ik mijn ouders niet lastig te vallen, uit angst dat ze zich nog meer zorgen zouden maken.

Gelukkig kon ik na de lange vakantie na het middelbaar mij richten op mijn nieuwe studies vertaler Frans - Duits. Talen waren dan ook al van jongsaf aan mijn passie, voor een spraakwaterval als ik. De studies vielen dan ook goed mee en ik slaagde zelfs met onderscheiding in mijn 1ste jaar. Mijn vader viel achterover van verbazing en trots en mijn moeder had tranen van ontroering in haar ogen. Mijn nonkel schonk mij een grote bos lelies.

Hoewel ik mijn studies graag deed en de contacten met de medestudenten vlot liepen, miste ik toch het studentenleven. Uitgaan deed ik immers niet. Ik wou wat meer mijn vleugels spreiden en ging in de 2de licentie een half jaar naar Grenoble via het Erasmusproject. Het was een fantastische ervaring! Ik maakte er vele vrienden en werd een stuk zelfstandiger. Bij mijn terugkeer miste ik het uitzicht op de bergen enorm en was het niet altijd even makkelijk onder de zorgzame vleugels terug te keren.

Na mijn vertalerstudies trok ik nog een halfjaar naar Berlijn met een andere beurs. Spijtig genoeg kon ik mijn méméke (grootmoeder langs vaderszijde) hierover niet meer vertellen, want zij was net in het begin van het jaar overleden. Ik miste en mis haar nog steeds enorm, want wij hadden een enorm sterke band. Aangezien zij ook klein van gestalte was, leerde zij mij 'klein, maar dapper' te zijn.

Mijn eerste job gaf mij de kans te groeien in de 'echte' wereld, want ik was toch nog heel naïef en onzeker. Mijn volgende job was voor mij een hele openbaring. Het was heel gevarieerd werk: onthaal, briefwisseling en ook vertaalwerk kwam er bij, mijn passie...

Toen ik dan een vast contract kreeg, besloot ik dan de grote stap naar een zelfstandig leven te wagen en alleen te gaan wonen en vond ik een leuk appartementje. Mijn moeder had het hier enorm moeilijk mee, maar mijn vader vond dat als ik echt iets wilde bereiken, er dan ook voor moest gaan. Een beslissing waar ik nog geen spijt heb gehad... Het was fijn eindelijk mijn eigen nestje te hebben...

Spijtig genoeg werd ik na 2 jaar om economische redenen ontslagen. Net in die periode diende ik een ovariëctomie (wegnemen van de eierstokken) te ondergaan, wat voor mij emotioneel een enorme klap was. Hoewel ik al lang wist nooit kinderen te kunnen krijgen, werd ik door deze operatie hard op de feiten gedrukt. Maar de opvang in het ziekenhuis was enorm en beetje bij beetje leerde ik het te verwerken. Gelukkig vond ik ook al snel ander werk...

Intussen ging ik ook avondles Italiaans volgen, want ik hou enorm van die cultuur. Mijn vader, ook een groot Italiëfanaat, ging met me mee naar de les en samen hadden we heel wat pret. Ik leerde er ook mijn vriend kennen en intussen zijn we al meer dan 4 jaar samen. Hij is een echte schat en leerde mij nog verder onafhankelijk te worden. Wij houden allebei enorm van wandelen en fietsen en hij bracht mij ook de liefde voor Zwitserland en de bergen bij. Of wij later kinderen willen, weten we nog niet, maar wij hebben heel veel vriendschap van ons dwergkoningtje. Binnen enkele maanden trekken we dan naar ons nieuw appartement, dat binnenkort zou moeten af zijn. Weer een volgende stap in het leven... we kijken er al enorm naar uit.

Anoniem (26 jaar)

TOEN IK TIEN WAS ...

Toen ik 10 was, vernam ik dat 'er met mij iets aan de hand was'. Iedereen had altijd al gevonden dat ik te klein was, maar de kinderarts meende dat ik nog zou groeien. Men had bij mij al als kind een lichte hartafwijking vastgesteld, maar dat nooit in verband gebracht met een mogelijk genetisch 'defect'. Het was uiteindelijk de gynaecologe van mijn moeder die mij toevallig in het oog kreeg. Hij raadde mijn moeder aan mij dringend op 'XO' te laten onderzoeken. Ik vertoonde enkele duidelijke kenmerken van het Turnersyndroom. Na enkele discussies met mijn kinderarts werd de test dan uitgevoerd.

Van wat dan gebeurde, werd ik niet op de hoogte gebracht. Mijn ouders vonden een specialist op het gebied van endocrinologie in de buurt van onze woonplaats en reden er eerst naar toe, zonder mij, voor enkele voorafgaande gesprekken. Ik denk dat zij erg bang waren. Hoe legt men aan een tienjarige uit dat ze regelmatig naar het ziekenhuis moet en dagelijks een spuitje nodig heeft, hoewel ze zich volledig gezond voelt? De methode van de groeihormoontherapie was nieuw. Mijn ouders waren bang dat ik een 'proefkonijn' zou zijn. Mijn familie had tot dan toe enkel met dichte familieleden en vrienden over 'mijn defect' gesproken.

Ik daarentegen was van in het begin minder angstig. Natuurlijk waren de vele testen en onderzoeken voor de juiste dosering van mijn medicatie geen pretje, maar met mijn vader aan mijn zij werden de afspraken in het ziekenhuis draaglijk. Ik verheugde er mij zelfs op nu een plausibele verklaring te krijgen dat ik wegens mijn gestalte werd gepest. Al wie dit nu nog deed, deed ik precies uit de doeken wat er met mij aan de hand was. De meeste mensen in mijn omgeving verstonden dit ook. Mijn dagelijkse injectie met groeihormoon werd een klein avontuur en een attractie, bijvoorbeeld op klasuitstappen. Vandaag ben ik volgroeid en 1,60m groot.

Op mijn 18de liep mijn tijd als patiënt in de kinderkliniek ten einde. Ik zocht een vriendelijke gynaecologe, die mijn verdere behandeling overnam. Ik neem nu een 'normale' pil. Toen ik begin de 20 was, werd vastgesteld dat mijn schildklier niet genoeg functioneerde (Hashimoto-thyreoiditis). Ik was aangewezen op weer een nieuw medicijn en medische opvolging door weer een nieuwe specialist.

Ik was 15 jaar toen ik vernam dat ik geen kinderen zou kunnen krijgen. Dat was zeker geen prettig nieuws, maar ik was nog jong genoeg om mij erop in te stellen. Nu ik in een levensfase kom dat ik kinderen zou kunnen hebben, valt me dit soms moeilijk. Met een begripvolle partner aan mijn zij zoek ik naar andere wegen om er voor kinderen te zijn. Ik koos voor een studie sociale pedagogie.

Kortom kan ik zeggen dat ik mij op dit punt in mijn leven – ik ben 26 jaar – even normaal en levenslustig voel als mijn leeftijdsgenoten. Ik ben wel soms een beetje trager en heb een beetje meer rust nodig. Mijn vrienden weten dit en hebben hiervoor begrip. Wat zware genetische afwijkingen betreft, ben ik blij dat ik het leven kreeg geschonken en ik het mag en kan leiden zoals ik het kan en wil.

Test jezelf: ACCEPTATIE

Omgaan met het syndroom van Turner

De gedachte: ze zien me niet staan, ze nemen me niet serieus, komt makkelijk automatisch naar boven. Vaak heb je er niet eens erg in dat je dat denkt. Toch bepaalt die gedachte wat je doet en wat je voelt. Je kunt gemakkelijk je SvT de schuld geven van dingen die niet gaan zoals je wilt in je leven. Dat je Turner hebt kun je echter niet veranderen. Je kunt wel veranderen hoe je er mee om gaat.

Leer jezelf kennen door de bijgevoegde acceptatietest te doen. Vul de vragen in en tel de punten van de antwoorden op zoals in de instructie staat. Je krijgt dan een indruk van de mate waarin het SvT jouw leven beheerst.

Het is belangrijk om te weten dat het een simpele test is met onschuldige vragen die iedereen eenvoudig kan invullen. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd of het SvT ook positieve dingen aan je leven heeft toegevoegd en in hoeverre je hebt leren leven met het SvT.

Als je voor of na het maken van de test ergens over in zit, aarzel dan niet om dit met je arts te bespreken. Mocht je de test hebben ingevuld, dan kunnen de resultaten je wellicht helpen bij de voorbereiding op het gesprek met je arts. Hoe breng ik mijn gevoelens het beste onder woorden en welke vragen ga ik aan mijn arts stellen?

Meer informatie over hoe het beste om te gaan met het SvT is terug te vinden in het boekje "Volwassen vrouwen met Turner" van de reeks "Leven met Turner".

Uitkomst acceptatietest'

Puntentelling

Hulpeloosheid: tel antwoorden op van vragen 1, 5, 7, 9, 12, 15

Acceptatie: tel de antwoorden op van vragen 2, 3, 10, 13, 14, 17

Positieve kanten: tel de antwoorden op van vragen 4, 6, 8, 11, 16, 18

Hulpeloosheid:

Minder of gelijk aan 11 punten.

Het syndroom van Turner belemmert je wel eens in je dagelijkse bezigheden, maar je hebt niet het idee dat je leven door het SvT beheerst wordt.

12 punten of meer:

Je hebt het idee dat het SvT je leven beheerst. Door het SvT mis je de belangrijkste dingen in je leven. Door zo te denken word je gemakkelijk somber. Je kunt namelijk niets doen aan het feit dat je het SvT hebt. Je voelt je machteloos om je leven beter in te richten. Je kunt onderzoeken of het wel zo is dat het SvT je leven zo beïnvloedt. Zou je misschien zelf iets kunnen doen om je leven een positievere draai te geven?

Acceptatie

Minder of gelijk aan 10 punten.

Je kunt het SvT moeilijk accepteren. Dat kan lastig zijn, vooral omdat je er weinig aan kunt veranderen. Het syndroom van Turner brengt beperkingen met zich mee. Wanneer je die kunt accepteren kun je ook manieren zoeken om met die beperkingen om te gaan. In het boekje achter tab 3 van de voorlichtingsmap kom je verschillende manieren tegen. Kijk eens welke bij je past.

11 punten of meer:

Je kunt accepteren dat je het SvT hebt. Dat is belangrijk. Je weet dat je leven niet bepaald wordt doordat je het syndroom van Turner hebt. Je weet dat je zelf heel veel kunt doen om je goed te voelen.

Positieve kanten

Het syndroom van Turner kan ook positieve dingen met zich mee brengen: misschien heeft het je sterker gemaakt, misschien heb je daardoor meer begrip voor andere mensen.

Acceptatietest

Op deze pagina vind je een lijst met diverse uitspraken van mensen met het syndroom van Turner. Wij willen je vragen aan te geven in welke mate je het met deze uitspraken eens bent. Je doet dit door 1 van de antwoordmogelijkheden achter de uitspraak te omcirkelen.

Denk niet te lang na, geef je eerste indruk; die is meestal het beste.

In welke mate ben je het eens:

1 = niet eens

2 = een beetje eens

3 = in sterke mate eens

4 = helemaal mee eens

Acceptatietest					
1.	Doordat ik het Turnersyndroom heb mis ik datgene wat het meest belangrijk voor mij is.	1	2	3	4
2.	Ik kan de gevolgen, die het Turnersyndroom met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3.	Ik heb met het Turnersyndroom leren leven.	1	2	3	4
4.	Het omgaan met het Turnersyndroom heeft mij sterker gemaakt.	1	2	3	4
5.	Mijn Turnersyndroom beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6.	Ik heb een heleboel geleerd door het omgaan met mijn Turnersyndroom.	1	2	3	4
7.	Mijn Turnersyndroom geeft mij soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8.	Doordat ik het Turnersyndroom heb, heb ik geleerd andere dingen in het leven meer te waarderen.	1	2	3	4
9.	Doordat ik het Turnersyndroom heb is mijn leven niet compleet.	1	2	3	4
10.	Ik heb leren aanvaarden dat ik het Turnersyndroom heb.	1	2	3	4
11.	Mijn Turnersyndroom heeft ook positieve dingen in mijn leven met zich meegebracht.	1	2	3	4
12.	Het Turnersyndroom heeft invloed op alles wat belangrijk voor mij is.	1	2	3	4
13.	Ik kan accepteren dat ik het Turnersyndroom heb.	1	2	3	4
14.	Ik denk dat ik de problemen die het Turnersyndroom met zich mee brengt aan kan.	1	2	3	4
15.	Doordat ik het Turnersyndroom heb voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16.	Het Turnersyndroom heeft me geholpen te realiseren dat ook andere dingen in het leven belangrijk zijn.	1	2	3	4
17.	Ik kan goed met mijn Turnersyndroom omgaan.	1	2	3	4
18.	Doordat ik het Turnersyndroom heb leef ik meer mee met de problemen van anderen.	1	2	3	4

Bewerking van Ziektecognitielijst voor vrouwen met syndroom van Turner:

Evers AW, Kraaimaat FW, van Lankveld W, Jongen PJ, Jacobs JW, Bijlsma JW. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. J Consult Clin Psychol. 2001 Dec;69(6):1026-36.

Test jezelf: ASSERTIVITEIT

Ben je assertief?

Met name meisjes maar ook vrouwen met SvT hebben vaker problemen om voor zichzelf op te komen. Ze zijn minder assertief. Dit brengt het risico met zich mee dat ze zich terugtrekken in de relatieve veiligheid van het gezin, waar ze zich beschermd voelen. Dit terugtrekken leidt ertoe dat ze minder ervaring opdoen met sociale situaties en zich daardoor steeds verder isoleren.

Ben jij assertief? Leer jezelf kennen door de bijgevoegde assertiviteitstest te doen.

De volgende vragen van de assertiviteitstest laten zien hoe assertief je bent. Vul de vragen in en tel de punten van de antwoorden op zoals in de instructie staat.

Je krijgt dan een indruk van de mate waarin je je assertief kunt opstellen naar anderen.

Als je voor of na het maken van de test ergens over in zit, aarzel dan niet om dit met je arts te bespreken. Mocht je de test hebben ingevuld, dan kunnen de resultaten je wellicht helpen bij de voorbereiding op het gesprek met je arts. Hoe breng ik mijn gevoelens het beste onder woorden en welke vragen ga ik aan mijn arts stellen?

Uitkomst assertiviteitstest

Elke zin komt overeen met 1 van onderstaande houdingen. De nummers van de zinnen zijn onderstaand overeenkomstig de bijbehorende houding over de vier kolommen verdeeld. Je krijgt telkens 1 punt als je voor de betreffende zin 'waar' hebt geantwoord, voor 'niet waar' krijg je geen punten. Het totaal van de punten geeft je een idee welke tendens er is om een bepaalde houding te gebruiken.

Subassertief		Agressief		Manipulatief		Assertief	
1		4		3		2	
7		6		5		8	
15		10		9		14	
16		11		12		18	
17		20		13		23	
25		21		19		24	
26		28		22		27	
35		29		31		33	
36		30		32		34	
37		39		41		38	
50		40		42		43	
51		48		46		44	
52		49		47		45	
59		55		54		53	
60		56		57		58	
Totaal	/15	Totaal	/15	Totaal	/15	Totaal	/ 15

Iemand die voldoende assertief is haalt 6 of meer punten in de kolom assertief en maximaal 6 punten in de kolom subassertief. Als je in die 2 kolommen goed scoort, spelen agressief en manipulatief gedrag eigenlijk geen rol meer.

Assertiviteitstest

Vul alle 60 vragen in met een kruisje, antwoord zoals je zelf bent

Assertiviteitstest		Waar	Niet waar
1	Ik zeg vaak ja terwijl ik eigenlijk neen zou willen zeggen		
2	Ik verdedig mijn belangen, zonder die van anderen in het gedrang te brengen		
3	Ik verberg liever wat ik denk of voel als ik de andere niet goed ken		
4	Ik ben eerder autoritair en vastberaden		
5	Het is gewoon gemakkelijker en handiger door middel van een tussenpersoon te handelen dan rechtstreeks		
6	Ik ben niet bang om kritiek te geven en mensen te zeggen wat ik denk		
7	Ik durf bepaalde opdrachten, die niet voor mij bestemd zijn, niet te weigeren		
8	Ik ben niet bang om mijn mening te geven, zelfs tegenover een vijandig publiek		
9	Bij een discussie hou ik me liever op de achtergrond om te zien hoe de wind zal draaien		
10	Men verwijt me soms dat ik te snel tegenspreek		
11	Ik heb er geen last mee om naar anderen te luisteren		
12	Ik zorg ervoor dat ik alle 'geheimpjes' ken: ik heb daar al vaak voordeel van ondervonden		
13	Men beschouwt mij over het algemeen als slim en handig in relaties		
14	Ik ga met anderen relaties aan die steunen op vertrouwen in plaats van op dominant gedrag en berekening		
15	Ik vraag niet graag hulp, men zou immers kunnen denken dat ik onbekwaam ben		
16	Ik ben verlegen en ik voel me geblokkeerd als ik iets voor het eerst moet doen		
17	Men zegt dat ik snel boos wordt: ik maak me dik en dat maakt anderen aan het lachen		
18	Ik ben op mijn gemak in een één-op-één contact		
19	Ik speel vaak toneel : hoe kan ik anders mijn doel bereiken?		
20	Ik praat veel en onderbreek anderen zonder me daar tijdig bewust van te zijn		
21	Ik weet gewoonlijk wie de juiste persoon is en wanneer je die moet aanspreken: dat is belangrijk om te slagen.		
22	Ik ben ambitieus en ik ben bereid om alles te doen wat nodig is om mijn doel te bereiken		
23	Als er discussie is zoek ik realistische compromissen die steunen op wederzijds belang		
24	Ik verkies om open kaart te spelen		
25	Ik heb de neiging om wat ik moet doen uit te stellen		
26	Ik laat vaak werk liggen zonder het af te maken		
27	Gewoonlijk stel ik me voor zoals ik ben en verberg mijn gevoelens		
28	Er moet veel gebeuren om mij te kunnen intimideren		
29	Anderen schrik aanjagen is een goed middel om macht te krijgen		
30	Als ze me een keer te grazen hebben genomen zet ik ze dat op zijn tijd wel betaald		

Ga verder op achterkant

Assertiviteitstest

Vul alle 60 vragen in met een kruisje, antwoord zoals je zelf bent

Assertiviteitstest		Waar	Niet waar
31	Om iemand te bekritisieren is het efficiënt hem te verwijten dat hij zijn eigen principes niet volgt		
32	Ik ben een lijntrekker, en kan handig gebruik maken van 'het systeem'		
33	Ik ben in staat om mezelf te zijn en toch geaccepteerd te worden		
34	Wanneer ik het ergens niet mee eens ben, durf ik dat te zeggen zonder emotioneel te worden en wordt er naar me geluisterd		
35	Ik draag er zorg voor de anderen niet lastig te vallen		
36	Ik kan moeilijk partij kiezen of een besluit nemen		
37	Ik hou er niet van de enige te zijn in een groep die er een bepaalde mening op na houdt		
38	Ik ben niet bang om voor een groep te spreken		
39	In het leven word je vaak geconfronteerd met machtsverhoudingen en strijd		
40	Ik ben niet bang om een gevaarlijke of riskante uitdaging aan te nemen		
41	Conflicten creëren kan soms efficiënter zijn dan de spanningen te verminderen		
42	Je openhartig voordoen is een prima manier om vertrouwen te wekken		
43	Ik kan luisteren en onderbreek niet		
44	Als ik beslist heb om iets te doen, ga ik ermee door tot het einde		
45	Ik heb geen problemen met mijn gevoelens uit te drukken		
46	Ik ben er goed in mensen te doen bijdraaien en ze te overtuigen van mijn ideeën		
47	Iedereen vlijen is een middel om te krijgen wat men wil		
48	Ik heb last mijn spreektijd te beheersen: ik loop al eens uit		
49	Ik kan bijtende ironie hanteren		
50	Ik ben gediensig en gemakkelijk in de omgang. Soms laat ik zelfs een beetje van me profiteren		
51	Ik hou meer van te observeren dan deelnemen		
52	Ik hou me liever op de achtergrond dan in de schijnwerpers		
53	Ik geloof niet dat manipulatie een efficiënte oplossing is		
54	Je moet niet te snel je bedoeling duidelijk maken		
55	Ik choquer of geef aanstoot door wat ik zeg		
56	Liever wolf dan schaap		
57	De anderen manipuleren is het enige praktische middel om te krijgen wat je wil		
58	Ik kan efficiënt en zonder agressie protesteren		
59	Problemen kunnen niet opgelost worden zonder de diepere oorzaak te zoeken		
60	Ik hou niet van scheef bekeken te worden		

Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Dit boekje is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de zorgverstrekkers, bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit boekje vind je informatie over de psychosociale en lichamelijke aspecten waar je als vrouw met het SvT mee te maken kunt krijgen.

Dit boekje maakt deel uit van de reeks "Leven met Turner".

In deze reeks is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan de reeks "Leven met Turner" hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt:

VOOR NEDERLAND:

UMC St. Radboud te Nijmegen

Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. H. Timmers, Endocrinoloog

Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten

Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen

Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen

Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog

Drs. J. Timmermans, Cardioloog

Dr. D. Kunst, KNO arts

Overige

Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnerkontakt
(www.turnerkontakt.be)

H. Mijnaerends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, Illustrator Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

VOOR BELGIË:

BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

Turnerteam UZ Gent

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager