

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 Radboudumc te Nijmegen en/of Ferring BV te Hoofddorp. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten aan wie Zomacton is voorgeschreven.



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring B.V.
Postbus 184, 2130 AD Hoofddorp
Telefoon: 023-5680300, fax: 023-5680344
www.naaldloosgroeihormoon.nl

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	9
• Oren en gehoor	10
Gyneacologische aspecten	
• Vrouwelijk hormoon (oestrogeen)	12
• Kinderwens	12
• Tot slot	13
Psychosociale aspecten	
• Zelfstandigheid	14
• Kinderloosheid	15
• Onzekerheid en acceptatie	19
• Werk	21
• Reizen en autorijden	23
Notities	26

Inleiding

In dit derde boekje van de voorlichtingsmap “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” van deze map 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 verspreid over het lichaam. 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, die op volwassen leeftijd blijft bestaan en dat vraagt soms wat extra zorg. Wat betreft de grote lichaamslagader 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 is op volwassen leeftijd bij veel vrouwen met SvT sprake van vragen rond het gebruik van vrouwelijk hormoon en treden de problemen rondom onvruchtbaarheid op de voorgrond.

Naast de lichamelijke problemen kunnen vrouwen met SvT in het dagelijks leven in aanraking komen met problemen zoals het plannen van een huishouden en/of het werk en het halen van het rijbewijs. Sommige vrouwen met SvT hebben moeite met het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Onderstaand worden achtereenvolgens de ziektebeelden en de psychosociale aspecten besproken.

Fysieke aspecten

De schildklier

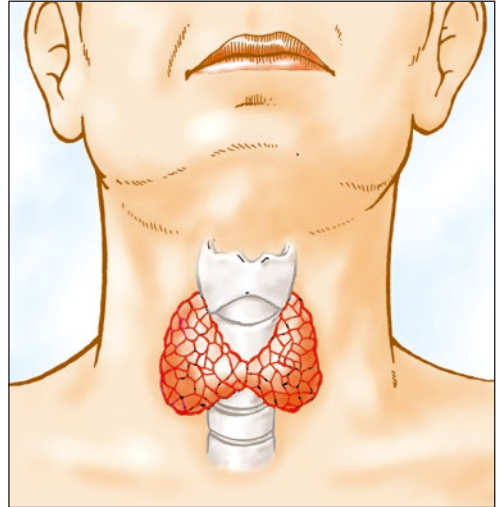
De schildklier is een belangrijk orgaan om in de gaten te houden. De schildklier bevindt zich voor de luchtpijp aan de voorkant van de hals. Bij het SvT komt met name een te langzaam werkende schildklier voor. De reden voor een te traag werkende schildklier is vaak 'autoimmuun'. Dat wil zeggen dat het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

Schildklierproblemen komen ook veel voor bij vrouwen en mannen zonder het SvT, maar omdat het bij 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 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 dat het zo belangrijk is om voldoende vrouwelijk hormoon te gebruiken en voldoende te bewegen. Verderop staat er iets meer uitgelegd over het gebruik van oestrogenen.

Afbeelding 1 De schildklier.



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

- 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 ook dat is 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 bisfosfanaten) 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.

Botontkalking



'Vanwege de botontkalking heeft de specialist mij geadviseerd de pil nog een paar jaar langer door te slikken. De pil kan namelijk een vertragende werking hebben op de osteoporose'

Annet, 51 jaar

Suikerziekte, hoge bloeddruk en hoog cholesterol

Als vrouw met SvT heb je een licht verhoogd risico op het krijgen van 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 SvT zie je suikerziekte 2 tot 4 keer vaker dan bij vrouwen zonder SvT. Bovendien begint suikerziekte bij 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.

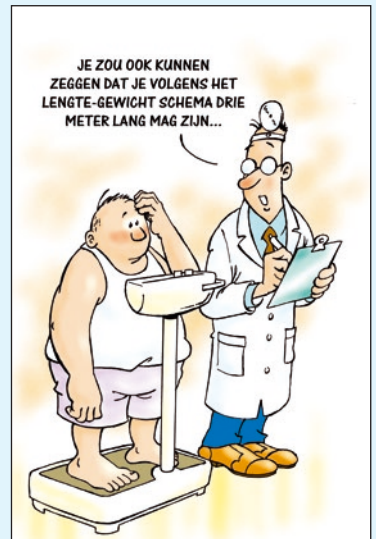
Fysieke aspecten

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 SvT ongeveer drie keer zo vaak gezien als bij vrouwen zonder 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 lichaamsslager. 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 controle termijn.

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 SvT gemiddeld iets zwaarder zijn 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 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 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, moet een maagonderzoek plaatsvinden om de diagnose te bevestigen. Een glutenvrijdieet 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

Aangezien afwijkingen van het hart en de grote bloedvaten al op kinderleeftijd aanwezig zijn, staat er in in het eerste boekje van de voorlichtingsmap “Leven met Turner” een uitgebreide alinea over dit onderwerp. De delen die daar besproken worden zullen hier niet opnieuw in detail aan bod komen: de nadruk ligt op de problemen zoals die gezien worden bij vrouwen met SvT op volwassen leeftijd.

Aangeboren afwijkingen als de tweeslippige aortaklep en de vernauwing van de grote lichaamslagader (coarctatie) worden vaak al op kinderleeftijd ontdekt. Sommige meisjes met 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 worden. Het is van belang dat, zeker als

je een van deze afwijkingen hebt, je bloeddruk regelmatig laat controleren.

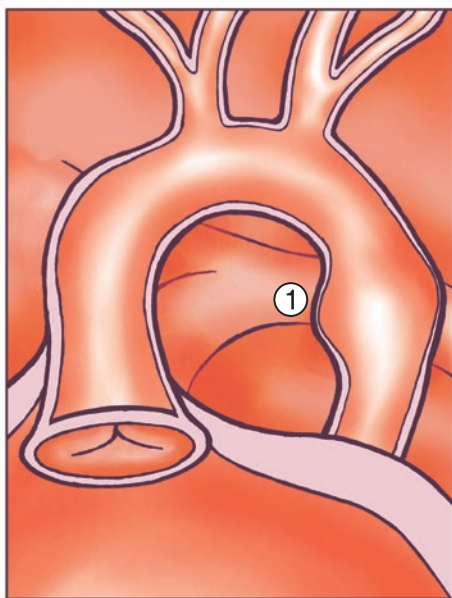
Een andere reden om eens in de vijf jaar een onderzoek te ondergaan waarbij het hart en de grote lichaamsslagader in beeld gebracht worden (een echo of MRI), is dat er juist op oudere leeftijd een verhoogde kans is op verwijding van de aorta (aneurysma). Het gevaar van deze verwijding is dat aortawand zwakker kan worden (zie afbeelding 2) en uiteindelijk kan scheuren. 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 klein aantal van de vrouwen met 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 Aneurysma.

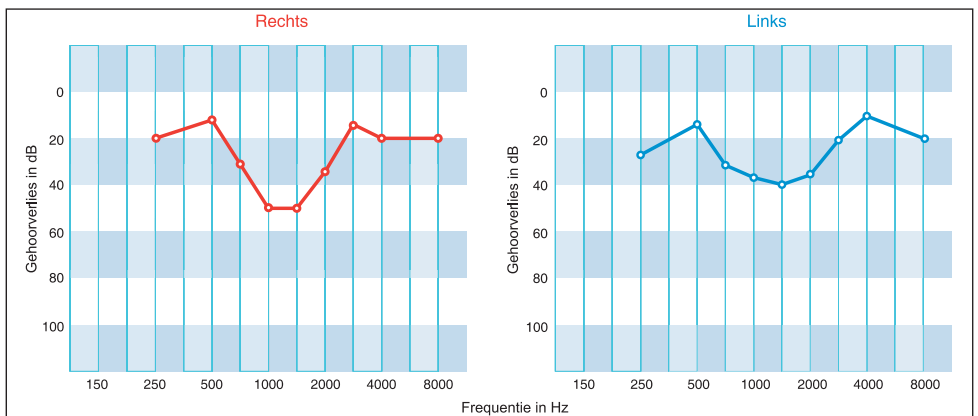


1: Verwijding van de grote lichaamsslagader (aneurysma van de aorta)

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 gehoorsverlies. 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 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 gehoorstest 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 gehoorstest (audiogram). Dit is een voorbeeld van hoe een gehoorstest er uit kan zien. Op de Y-as staat het gehoorsverlies. Het normale gehoor valt tussen de 0 en 20, dus hoe verder naar beneden, hoe meer gehoorsverlies. 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 gehoorsverlies van de middentonen, iets wat veel gezien wordt bij vrouwen met SvT.

Afbeelding 3 Audiogram.





Gyneacologische aspecten

Vrouwelijk hormoon (oestrogeen)

In het boekje “Turner en puberteit, hoe zit dat?” (tab 2 van de voorlichtingsmap “Leven met Turner”) is al besproken dat bij een aanzienlijk deel van de vrouwen met Svt met vrouwelijk hormoon de puberteit moet worden gestart. 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 ten minste blijft gebruiken tot aan de menopauze: +/- 51 jaar

Kinderwens

Bij het SvT komen spontane zwangerschappen maar zelden voor. Slechts een klein gedeelte van de vrouwen met een eigen (zonder de pil) menstruele cyclus kan 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 dienen zorgvuldige overwegingen plaats te vinden met inachtneming van je persoonlijke situatie. Zoals gezegd 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 om een dergelijk traject in te gaan moet opgemerkt worden 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” (tab 11 van de voorlichtingsmap “Leven met Turner”).

Het invriezen van eierstokweefsel (cryopreservatie) op jonge leeftijd, om hiermee in de toekomst een zwangerschap tot stand te brengen, is nog experimenteel. Dat wil zeggen dat op dit moment in Nederland nog geen eierstokweefsel van vrouwen met SvT ingevroren wordt. Ook aan het invriezen van onbevuchte eicellen van de moeders van meisjes met SvT, voor later gebruik door hun dochters, zitten veel haken en ogen. Om de kans op succes zo groot mogelijk te maken moet de moeder nog relatief jong zijn (bij voorkeur niet ouder dan 35 jaar) en moet zij meerdere IVF-behandelingen ondergaan met hormonale stimulatie.

Tot slot.

Tot slot: je hebt nu een hele reeks met aandoeningen voorbij zien komen. We willen graag benadrukken dat het zeker niet zo is dat elke vrouw met SvT deze ziekten krijgt en voor alle ziektebeelden geldt dat als ze op tijd gevonden worden, ze meestal goed behandeld kunnen worden. Het is dan ook belangrijk om op volwassen leeftijd regelmatig, zeker één keer per twee jaar, door een arts gezien te worden. Omdat de medische aandoeningen over drie specialisten verdeeld zijn: de internist, de cardioloog (hartziekten) en de gynaecoloog (vrouwenarts), kan het handig zijn om een gespecialiseerde Turnerpolikliniek te bezoeken. In het Radboudumc in Nijmegen bestaat een dergelijke multidisciplinaire Turnerpolikliniek al langer, inmiddels zijn er meerdere initiatieven tot het opzetten van een dergelijke poli gecoördineerd binnen een landelijke werkgroep.

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 echt zelfstandig te leven. Hoe komt dat?

Vrouwen met het SvT hebben vaak meer moeite met het vinden van een baan. Ook gaan ze later zelfstandig wonen. Ze wonen ook vaker alleen dan andere vrouwen van hun leeftijd. Jonge vrouwen met het SvT moeten kennelijk meer drempels overwinnen om zelfstandig te leven.

Ouders om op terug te vallen

Veel vrouwen met het SvT doen nog lang een beroep op hun ouders en verdere familie. In eerste instantie kan dat goed gaan. Het wordt een probleem tegen de tijd dat ouders te oud worden om hun dochter bij te staan. Juist op de leeftijd van 40-50 jaar realiseren vrouwen met het SvT zich dan dat ze ook zonder hun ouders moeten kunnen leven. Niet iedereen kan terugvallen op broers en zussen. Het is verstandig als jonge vrouwen zich al realiseren dat het belangrijk is een eigen sociaal netwerk op te bouwen. Dat kan door steeds zelf initiatieven te nemen om contacten te leggen. Bijvoorbeeld door elke week in elk geval één sociale activiteit te organiseren. Of door een hobby te ontwikkelen waarbij ook contacten met andere mensen mogelijk zijn. Veel vrouwen met het SvT vinden voldoening in de muziek of toneel. Dat zijn goede activiteiten om ook met anderen te beoefenen.

Sociaal netwerk opbouwen

Nooit eenzaam.

Door mijn sport, werk, familie, school- en studievriendinnen heb ik me eigenlijk nooit eenzaam gevoeld. Ik heb me wel altijd anders gevoeld. En soms geremd gevoeld in vooral contacten met mannen'

Kitty, 66 jaar

Veel volwassen vrouwen met het SvT hebben moeite met het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk. Soms komt dat omdat ze minder behoefte hebben aan sociale contacten.

Op zichzelf hoeft dat geen probleem te zijn. Toch is het belangrijk mensen te hebben waar je op terug kunt vallen. Vrouwen met het SvT zijn nogal eens afwachtend in het leggen van sociale contacten. Eerder werd al aangegeven dat het kan helpen om een planning te maken van sociale activiteiten: bijvoorbeeld elk weekend een activiteit ondernemen met iemand anders, los van de familie. 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. Afleiding zoeken kan daarbij helpen. Sociale contacten zorgen voor afleiding. Het is ook goed om een hobby te kiezen waarbij je andere mensen ontmoet. Wanneer dat allemaal niet helpt kan het verstandig zijn contact te zoeken met maatschappelijk werk of met een psychiatrisch verpleegkundige die ondersteuning kan bieden in het opzetten van activiteiten en in de planning van het huishouden.

Omgaan met geld

Financieel management is soms ook lastig. Dit probleem kan voor een deel ondervangen 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 financiën en het bijhouden van de administratie te lastig blijven, zoek dat meteen een oplossing door een vertrouwenspersoon in te schakelen die meehelpt. Dat is beter dan eerst zelf van alles proberen en pas aan de bel trekken als er problemen zijn.

Kinderloosheid



Kinderwens.

'Het kindercircus is geen issue meer en dat geeft een hoop rust'

Annet, 51 jaar

Omgaan met kinderloosheid?

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 techniek maar veel vrouwen gaan er toch van uit dat ze nooit zelf kinderen 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 nog iets 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 is er ook een groep vrouwen die veel verdriet heeft om het feit ook in dit opzicht 'anders' te zijn. Als broers en zussen, vrienden en vriendinnen, kinderen krijgen kan het nog extra gevoelig worden.

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

Een ander vertellen over het syndroom van Turner

Vertellen

'Dat je geen kinderen kunt krijgen, is natuurlijk een klap voor je partner. Gun ze tijd. Geef ze de kans om erover te spreken. Het is voor hen ook niet gemakkelijk. Wees daarvan bewust. Je moet het wel vertellen. Anders is je relatie niet écht!'

Siska, 39 jaar

De onvruchtbaarheid 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? Het is het beste om daar niet te lang mee te wachten. Het kan zorgen dat je er steeds zenuwachtiger 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, dan vraag het gerust.

Ongewilde kinderloosheid is een groot verdriet. Het 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. Ook kan het helpen op een andere manier kinderen in je leven te brengen. Door bijvoorbeeld neefjes en nichtjes, of andere kinderen, te laten logeren. Door contact te hebben met kinderen in de buurt.

Je kunt natuurlijk ook overgaan tot het adopteren van kinderen. Hierover is in het boekje "Turner en kinderwens" meer terug te vinden (tab 11 van de voorlichtingsmap "Leven met Turner"). In dit boekje kun je ook meer vinden over de nieuwste medische technieken die kunnen helpen om toch zwanger te worden.

Pleezorg



'In 2008 werden wij de gelukkige ouders van een tweeling van 14 maanden. De moeder was niet in staat voor ze te zorgen. Ondanks dat alles vrij soepel is verlopen, is het voor ons nog steeds wel wennen, maar gelukkig hebben we een pleezorgbegeleidster die ons adviseert.'

Helen, 40 jaar



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 de 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 volgend 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 met 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



Acceptatie

*Het leven is het waard ten volle geleefd te worden,
Turner of niet'*

Marjolein, 54 jaar

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 Turner hebt kun je echter niet veranderen. Je kunt wel veranderen

hoe je er mee om gaat. Leer jezelf kennen door de acceptatie test te doen. Je kunt de test invullen uit nieuwsgierigheid of om jezelf beter te leren kennen.

Achter tab 9 van de voorlichtingsmap “Leven met Turner” zitten een aantal blanco acceptatietesten. 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 schroom 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:

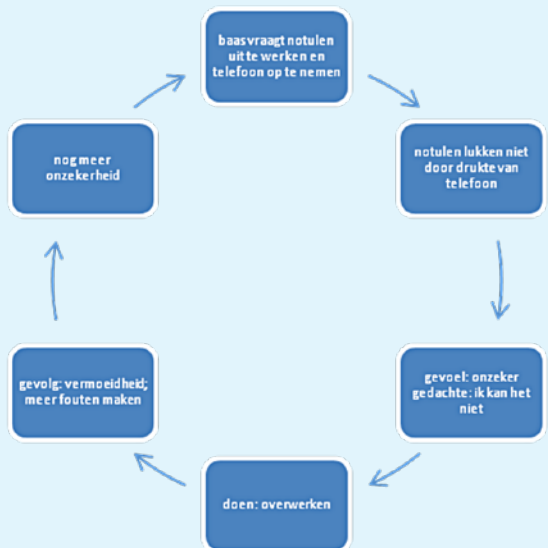
1. werken onder druk
2. meerdere dingen tegelijk doen
3. afstemming met collega's
4. opkomen voor jezelf

Hier kun je makkelijk psychische problemen door krijgen. Als je moeilijk onder druk kunt werken, als je het ook nog lastig vindt dat aan een collega of aan je baas te zeggen, dan krijg je gemakkelijk 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. Wat beter is, is om op tijd aan te geven dat iets niet lukt. Iemand kan je dan helpen om het probleem op te lossen.

Een voorbeeld:

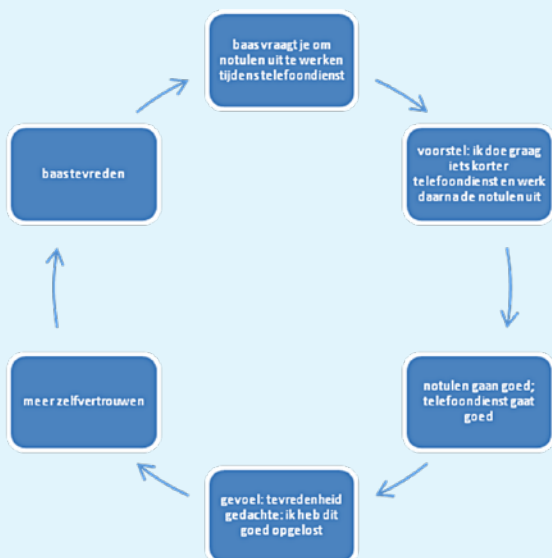
Je baas vraagt je om 's ochtends voor de koffiepauze voortaan notulen uit te werken en telefoon op te nemen. Jij merkt dat je door al die telefoons niet meer aan de notulen toe komt. Je wordt er zenuwachtig van en neemt de notulen mee naar huis om ze daar uit te werken, of je werkt over om de notulen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

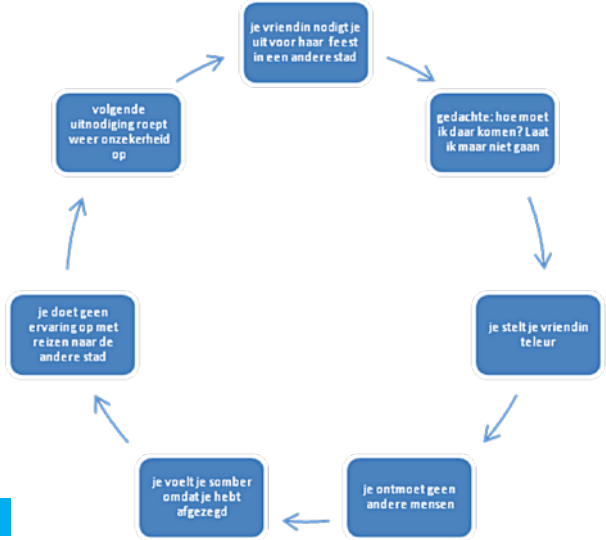
Meer informatie over assertiviteit is terug te vinden op pagina 20 van het boekje "Turner en puberteit, hoe zit dat?" (tab 2 van de map "Leven met Turner").

Ben jij assertief? Leer jezelf kennen door de assertiviteitstest te doen. Je kunt de test invullen uit nieuwsgierigheid of als je denkt dat je te weinig assertief bent. Achter tab 9 van deze voorlichtingsmap zitten een aantal blanco assertiviteitstesten.

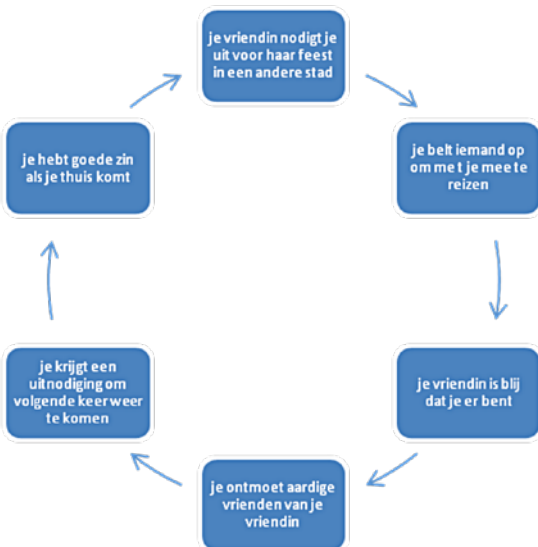
Reizen en autorijden

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 niet meteen op rijles en geef handenvol geld uit aan de lessen. Hierbij een paar handige tips die je kunnen helpen:

- Als je moeite hebt met anticiperen/voorzien 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.
- Na 4 keer zakken voor het CBR-examen, ga je over naar rijkswaterstaat.
- Oefening baart kunst! Door een goede leermethode en meer lessen korter achter elkaar krijg je het sneller onder de knie
- Een 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! Orienteer je van te voren ook via een plattegrond zodat je ook zelf een idee hebt welke kant je op moet.

Rijbewijs



'Met bloed, zweet en tranen heb ik mijn rijbewijs gehaald. Ik wist toen nog niet dat het me zoveel moeite kostte vanwege Turner. Maar ik ben blij dat ik toch heb doorgezet. Ik rijd nu vrijwel elke dag'

Marjolein, 54 jaar





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

In dit boekje vind je informatie over werk, autorijden en de psychosociale en lichamelijke aspecten waar je als vrouw met Turner mee te maken kunt krijgen.

Dit boekje maakt onderdeel uit van de voorlichtingsmap "Leven met Turner". In deze map is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan dit boekje en de voorlichtingsmap hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt.

Radboudumc 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

Overig.

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

H. Mijnaarends 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)



Radboudumc

