

Turner en puberteit, hoe zit dat?



**Informatie voor meisjes met
syndroom van Turner in de puberteit**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvoudigd 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 en/of Ferring BV te Hoofddorp. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten aan wie Zomacton is voorgeschreven.

In dit boekje richten we ons helemaal op de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van meisjes met SvT tijdens de puberteit. Mocht je het eerste boekje "Een boekje open over Turner" uit de voorlichtingsmap "Leven met 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 voor de puberteit van belang kan zijn.

Je bent op weg om een volwassen vrouw te worden!

Dit hele avontuur is bij meisjes met SvT een klein beetje anders. Om dit te begrijpen geven we hier eerst uitleg over de ontwikkeling van de puberteit bij meisjes zonder SvT. Als je iets niet begrijpt, vraag dan uitleg aan je arts. Die zal je graag helpen.

Inhoudsopgave

pagina

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

• De vrouwelijke organen	4
• De vrouwelijke hormonen	6
• Je uiterlijk verandert	7
• De verandering in de botten	9
• Hoe zit het bij meisjes met het syndroom van Turner?	10
- Onvolledige puberteitsontwikkeling	10
- Onvruchtbaarheid	11
- Op controle bij je arts	12
- Het Turner paspoort	14

De psychosociale ontwikkeling in de puberteit

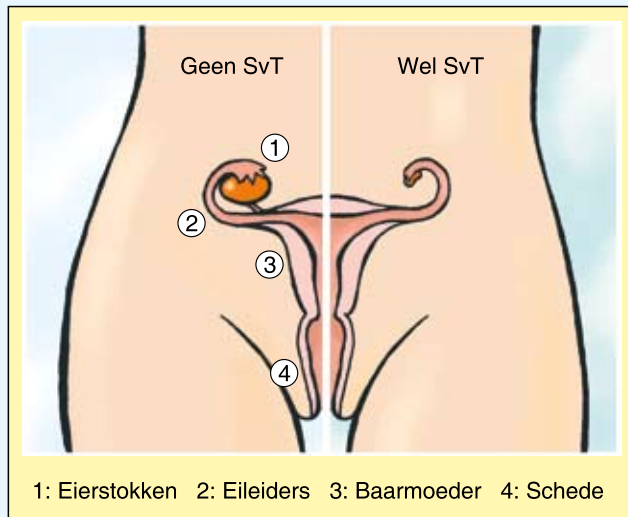
• Turbulente puberteit	16
• Waardevolle tips	17
1. Je uiterlijk/kledingtips	18
2. Nog meer over je uitstraling	20
3. Pesten	20
4. Vrienden maken	21
• Kiezen van een vervolgopleiding	23
• Praktische tips voor ouders	25

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

De vrouwelijke organen

Even een opfrisser. Hoe zit je als vrouw ook weer in elkaar?

Afbeelding 1 Vrouwelijke geslachtsorganen.



Elke vrouw, ook een vrouw met SvT heeft een schede (vagina), een baarmoeder (uterus) en 2 eileiders. Vrouwen hebben bovendien 2 eierstokken, waarin zich de eicellen bevinden (afbeelding 1 linker helft). Bij vrouwen met het SvT zijn de eierstokken wat minder ontwikkeld (afbeelding 1 rechter helft).

Eigen weg



'Lonneke wordt vrouwelijker en gaat meer haar eigen weg. Op de gekste momenten mist ze haar moeder. Maar de vraag is of dat komt door de leeftijd of door de oestrogenen.'

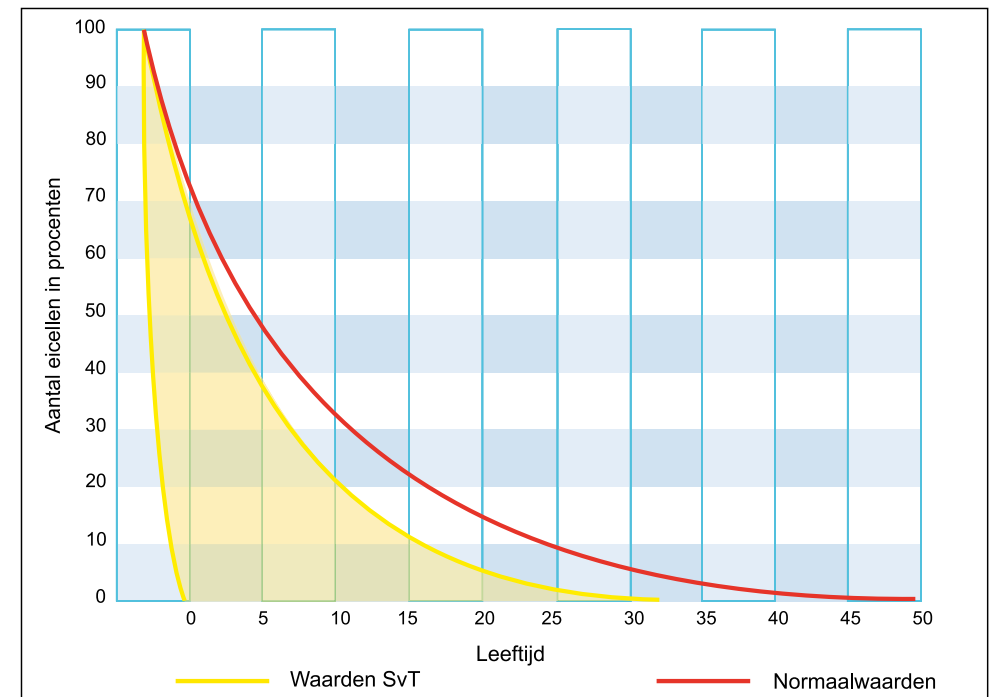
Tom, vader van Lonneke, 13 jaar

De eierstokken en de eicellen

In de eerste fase van de zwangerschap worden bij de vrouwelijke foetus reeds alle cellen die zich tot eicel kunnen ontwikkelen aangemaakt waarna de productie van eicellen voorgoed stopt. Vanaf dat moment, dus ver voor de geboorte, gaan de eerste potentiële eicellen al verloren en aan dit uitvalproces komt rond het 50e levensjaar een eind wanneer de voorraad potentiële eicellen volledig is uitgeput (zie grafiek 1).

Bij meisjes en vrouwen met het SvT is het patroon hetzelfde, maar gaan de eicellen sneller

Grafiek 1 Eicelafname in de tijd.



Meisjes en vrouwen zonder SvT:

Na de geboorte zijn er in ruime mate eicellen beschikbaar. De afname verloopt traag waardoor zowel borstontwikkeling als menstruatie optreedt. De overgang treedt rond het vijftigste jaar in.

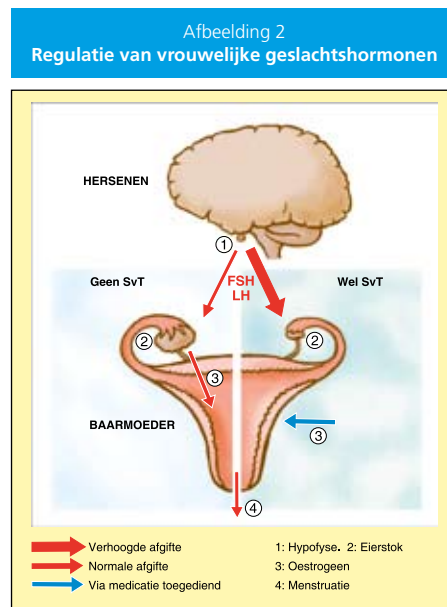
Meisjes en vrouwen met SvT:

Het aantal eicellen dat bij meisjes met SvT na de geboorte aanwezig is varieert enorm. Sommige meisjes hebben helemaal geen eicellen waardoor er bij deze meisjes geen borstontwikkeling en menstruatie tijdens de puberteit zal optreden. Andere meisjes met SvT hebben wel voldoende eicellen na de geboorte om enige borstontwikkeling en soms zelfs voldoende om tijdelijke menstruatie te bewerkstelligen.

De vrouwelijke hormonen

De vrouwelijke hormonen die bij meisjes en vrouwen zorgen voor de ontwikkeling van borsten, het krijgen van menstruatie en de groei van de baarmoeder, zijn de zogenaamde oestrogenen. Deze worden geproduceerd door de eicellen in de eierstokken. De eierstokken worden hiertoe aangezet door de hypofyse, het hersenaanhangsel dat door middel van twee boodschapperhormonen het zogenaamde LH (Luteïniserend hormoon) en het FSH (Follikel stimulerend hormoon) de eierstokken stimuleert tot de productie en afgifte van oestrogenen en de rijping van de eicellen (afbeelding 2 linker helft).

Het hele systeem werkt een beetje zoals bij een thermostaat: als de hypofyse merkt dat er onvoldoende aanmaak van hormonen of groei van eicellen is, gaat hij vanzelf meer LH en FSH aan de bloedbaan afgeven. Een hoge LH en FSH betekent dus dat er iets niet goed is met de functie van de eierstokken en zo kan de dokter door deze hormonen in het bloed te meten iets te weten komen over de eierstokfunctie. Bij meisjes en vrouwen met het SvT zijn de eierstokken minder ontwikkeld en deze produceren hierdoor minder of helemaal geen oestrogenen. Als gevolg hiervan zijn de LH en FSH spiegels continu licht tot sterk verhoogd en blijft de baarmoeder relatief klein (afbeelding 2 rechter helft).



Je uiterlijk verandert...

Door de oestrogenen beginnen je borsten zich te ontwikkelen, zal je baarmoeder groter worden en door de combinatie van oestrogenen en progesteron ga je uiteindelijk ook menstrueren. Door de mannelijke hormonen uit de eierstokken en de bijnier, ontstaat schaamstreek- (pubis) en okselbehaarung. Deze uiterlijke veranderingen verlopen in verschillende stadia, zoals je in afbeelding 3 en 4 kan zien. Je zal misschien niet alle stadia doorlopen, soms blijf je in 3 of 4.

1

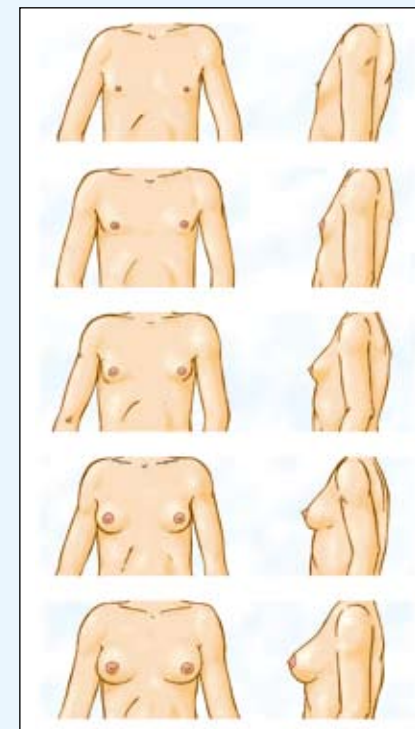
2

3

4

5

Afbeelding 3 Borstontwikkeling



M1-M2-M3-M4-M5
(M = Mamma = borst)

Afbeelding 4
Ontwikkeling
schaambehaarung



P1-P2-P3-P4-P5
(P = Pubis = schaamstreek)

Hoewel de productie van oestrogenen bij Turner meisjes in meer of mindere mate is verminderd, maken ze wel gewoon mannelijke hormonen in de bijnier aan. Hierdoor treedt er in de puberteit wel gewoon haargroei in schaamstreek en oksels op, maar is er weinig of geen borstontwikkeling.

Bezig

"Monique is erg met haar lichaam en uiterlijk bezig. Ze draagt ook al een klein bh'tje. Ze weet niet hoe ze moet omgaan met de vraag of ze ook al ongesteld is. Ze wil er op school niet over praten."

Els, moeder van Monique, 13 jaar

Onder invloed van de hormonen treden er tijdens de puberteit ook nog andere lichamelijke veranderingen op. Je kan zwaarder worden doordat je vetmassa toeneemt op typische vrouwelijke plaatsen als borsten, heupen en kuiten.

Dit heeft niets te maken met 'dik worden'. Een minimale hoeveelheid vetmassa is immers noodzakelijk voor het normaal functioneren van de vrouwelijke hormonen.

In onderstaande tabel staat dat de borstontwikkeling gemiddeld begint op de leeftijd van 10,5 jaar. Bij lang niet alle meisjes begint dat precies op die leeftijd. Sommige zijn eerder, sommige zijn later. Het is normaal als dat ergens tussen de 8,5 en 12,5 jaar ligt: twee jaar eerder of later dus. Dat geldt ook voor de gemiddelde leeftijd waarop schaamstreek beharing en menstruatie begint.

Tabel 1. Gemiddelde leeftijd van start ontwikkeling uiterlijke kenmerken puberteit.

Uiterlijk kenmerk puberteit	Borstontwikkeling	Schaamstreekbeharing	Menstruatie
Gemiddelde leeftijd start ontwikkeling	10,5 jaar	11,0 jaar	13,2 jaar

De verandering in de botten

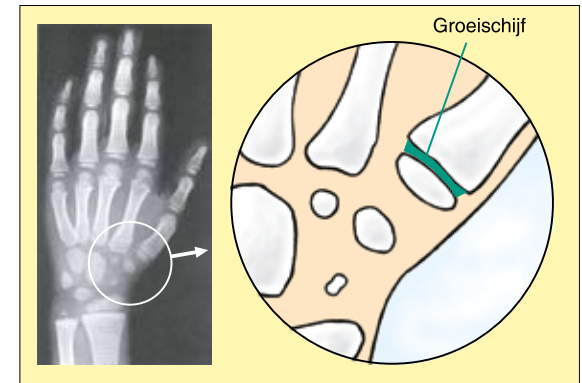
Uit bovenstaande blijkt dat bijvoorbeeld bij drie meisjes van twaalf jaar, de één totaal geen borstontwikkeling kan hebben, de volgende een beetje en de derde zelfs ook menstruatie. Die drie kinderen zijn dus biologisch niet even oud. De één is biologisch 10 jaar, de andere 12 jaar en de derde 14 jaar. Een maat voor deze biologische leeftijd is de skeletleeftijd.

De oestrogenen maken je botten sterker en zorgen voor de rijping van het kraakbeen en uiteindelijk voor het sluiten van de groeischijven waarna je uitgegroeid bent (zie afbeelding 5). Je botten zijn dan volgroeid en hebben de volwassen lengte (= eindlengte) bereikt.

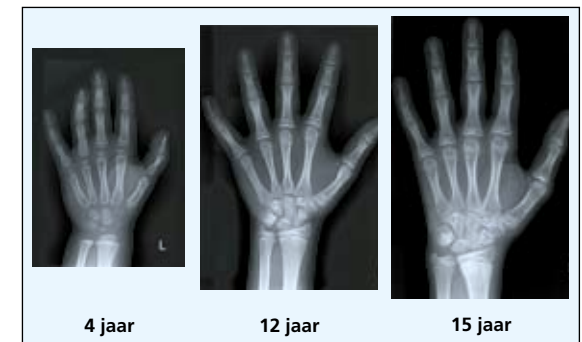
De 'skeletleeftijd (= rijpheid)' van je botten kan bepaald worden door middel van een röntgenfoto van je linkerhand (zie afbeelding 6). De arts krijgt hiermee informatie over hoe lang het nog duurt voordat je botten de volwassen vorm en grootte bereikt hebben en daarmee ook over hoeveel je nog kan groeien.

Daarom is de biologische leeftijd belangrijk, het zegt iets over hoeveel je nog kunt groeien.

Afbeelding 5 De groeischijf



Afbeelding 6 Röntgenfoto's van een linker meisjeshand op 3 verschillende leeftijden.



Hoe zit het bij meisjes met het syndroom van Turner?

Bij een Turnermeisje zijn de vagina en de baarmoeder normaal gevormd, je kunt dus net als andere vrouwen normale seksualiteit beleven. Er is echter geen normale ontwikkeling van de eierstokken. Tijdens de eerste maanden van het leven in de baarmoeder worden de eierstokken al gevormd. Hierin ontstaan dan de eicellen. De eicellen worden gevormd in kleine vruchtblaasjes follikels genaamd en produceren oestrogenen (= vrouwelijke hormonen). In grafiek 1 (pagina 5) is te zien dat bij het vorderen van de leeftijd bij alle vrouwen de voorraad follikels geleidelijk aan opraken en de eisprong en de menstruatie verdwijnen, de vrouw is dan in de overgang. Bij een meisje met het SvT verloopt dit proces van opraken van follikels veel sneller zodat er al veel eerder geen eicellen meer beschikbaar zijn. Dit heeft twee grote gevolgen: de puberteitsontwikkeling komt meestal niet vanzelf op gang en bovendien zijn vrijwel alle meisjes onvruchtbaar.

Oplissing



'Je kunt op allerlei manieren gelukkig worden. Mocht ik zelf toch kinderen willen dan zijn daar oplossingen voor, zoals adoptie.'

Brenda, 16 jaar

Onvolledige puberteitsontwikkeling.

Doordat de oestrogeen producerende follikels in de eierstokken ontbreken of minder goed functioneren, produceer je zelf dus heel weinig of geen vrouwelijke hormonen. Hierdoor treedt er weinig tot geen borstontwikkeling op en de baarmoeder wordt niet gestimuleerd en blijft dus klein. Om dit te verhelpen kan je arts oestrogenen als medicijn voorschrijven. Deze door de farmaceutische industrie synthetisch bereide oestrogenen zijn kopieën van het natuurlijke oestrogeen dat bij jou onvoldoende aanwezig is en hebben precies dezelfde werking. Meestal krijg je het natuurlijke oestrogeen 17-beta-oestradiol of anders het hiervan afgeleide ethinyloestradiol.

Hierdoor kan jij ook borsten ontwikkelen, en zal je in een latere fase ook menstrueren. Omdat het belangrijk is dat je zolang mogelijk blijft groeien en de oestrogenen je botten rijpen (zie boven) zal je in het begin maar een heel kleine hoeveelheid oestrogenen krijgen, zodat je groeischijven nog niet dichtgaan.

Om de puberteitsontwikkeling zo natuurlijk mogelijk te laten verlopen, zal je arts ook regelmatig je dosis oestrogenen aanpassen. De hoeveelheid die je moet slikken wordt bepaald door de arts, die hierbij o.a. rekening houdt met je lengte en gewicht. Hoe snel het allemaal gaat, is een beetje afhankelijk van meisje tot meisje. Soms heb je na een paar maanden al het begin van borstontwikkeling, soms duurt het een beetje langer. En, als je na ongeveer 2 jaar voldoende ontwikkeld bent, krijg je er een tweede hormoon bij: progesteron. Zoals eerder beschreven zorgt dit hormoon voor het intact houden van het baarmoederslijmvlies en zal bij het verdwijnen van dit hormoon de menstruatie op gang komen. Door naast de oestrogenen maandelijks slechts gedurende 7-14 dagen progesteron in te nemen, zal er dus iedere maand een menstruatie plaatsvinden. Als je eenmaal bij een volwassen dosering van oestrogenen bent aangekomen dan kun je overstappen op de alom bekende standaard anticonceptiepil ("de pil") met een vaste verhouding van oestrogenen en progesteron, of een vergelijkbare hormonale substitutietherapie waarin deze 2 hormonen in de juiste dosis al samengevoegd zijn.

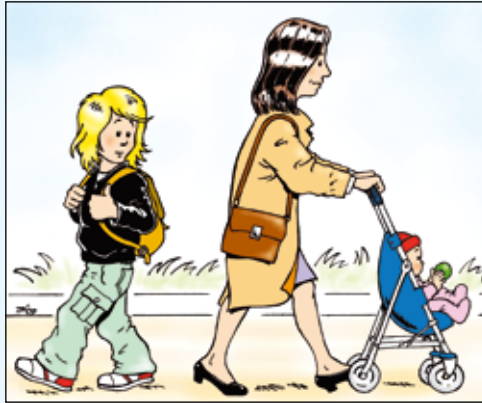
Hoewel je zelf niet of nauwelijks vrouwelijke hormonen aanmaakt, zul je in de puberteit zonder het gebruik van oestrogeen medicijnen wel zelf beharing van oksel en schaamstreek krijgen. Voor deze beharing is namelijk de hoeveelheid mannelijke hormonen die jouw bijnier aanmaakt voldoende. Het ontbreken van de mannelijke hormoon productie (en oestrogeen productie) in de eierstokken vormt hiervoor dus geen belemmering.

Onvruchtbaarheid.

Doordat je eierstokken geen of zéér weinig eicellen bevatten, zal je vrijwel zeker niet op de normale manier zwanger kunnen worden: men spreekt dan van onvruchtbaarheid. Er is echter een grote variatie. Bij sommige meisjes zijn nagenoeg alle follikels verdwenen bij de geboorte, bij anderen blijven er nog een aantal over tijdens de kinderjaren. Bij 10-20% van de turnermeisjes zijn er nog genoeg follikels aanwezig om de vrouwelijke hormonen te produceren, die nodig zijn voor het opstarten en ontwikkelen van de puberteit. In de meeste gevallen ontstaat er geen volledige borstontwikkeling (stadium 5) of menstruatie en dan is het noodzakelijk om extra oestrogenen in te nemen om de puberteit volledig te laten ontwikkelen. Bij meisjes met het SvT komt spontane zwangerschap uiterst zeldzaam voor. Meestal is dit het geval bij meisjes met een mozaïek karyotype (zie ook het eerste boekje "Een boekje open over Turner", van de voorlichtingsmap "Leven met Turner"). Meestal komen deze vrouwen wel eerder in de overgang en hebben ze een verhoogd risico op miskramen.

Het is dus in dit geval belangrijk om niet te lang te wachten met de beslissing om al of niet kinderen te nemen.

Verder is het belangrijk om alvorens een beslissing over een zwangerschap te nemen eerst advies in te winnen (zogenaamd pre-conceptioneel advies) bij een arts zodat duidelijk wordt wat de risico's op bijvoorbeeld een miskraam zijn. Daarnaast is het belangrijk dat de gezondheid, met name op het gebied van hart- en vaatziekten, van de vrouw die zwanger wil worden goed in kaart is gebracht.



Op controle bij je arts

Je zult ook tijdens je puberteit regelmatig bij de dokter langs moeten om je groei te volgen en de voortgang van de puberteit in de gaten te houden. Soms zullen er dan ook bijkomende onderzoeken moeten gebeuren. De bezoeken aan de dokter zijn niet om je een vervelende dag te bezorgen, maar dienen om je zo goed mogelijk te laten ontwikkelen. Zoals je in het boekje "Een boekje open over Turner" (achter tab 1 van de voorlichtingsmap "Leven met Turner") hebt kunnen lezen, kunnen bij het syndroom van Turner verschillende organen (hart, nieren, schildklier, etc) op termijn problemen geven of een afwijking vertonen. Het is dus belangrijk dat je regelmatig gecontroleerd wordt opdat je er geen last van krijgt en dat een behandeling soms al voor je er iets van voelt, gestart kan worden.

De dokter is er ook om naar je te luisteren als je ergens mee zit of het moeilijk hebt met jezelf. Mogelijk ben je door schaamte of om andere redenen terughoudend om je mening en gevoelens met je dokter te bespreken. Toch is het belangrijk dat je hierover goed kan praten met je arts. Het is immers jouw lichaam waar het allemaal over gaat. Dus mag je er zelf best wat van vinden en over zeggen. Zo mag je gerust je mening geven wanneer de dokter voorstelt om met de oestrogeenbehandeling te beginnen. Sta je te springen om eindelijk dat leuke eerste bh'tje te kunnen aantrekken? Of ben je er wellicht nog niet aan toe en vind je het belangrijker om nog even te kunnen groeien? Dit zijn allemaal zaken die je gerust met je dokter kunt bespreken zodat jullie samen tot de juiste beslissing kunnen komen.



Het Turner paspoort.

Het kan ook nuttig zijn om je bezoek aan de dokter voor te bereiden: heb je bepaalde vragen? Is er iets dat je wilt bespreken? Waarom moet je een bepaald onderzoek ondergaan, en wat was de uitslag?. Of wil je gewoon eens vertellen hoe goed het gaat? Op het moment zelf weet je soms niet goed hoe je het moet vertellen, of ben je het net vergeten. Schrijf het op! Achter tab 7 van de voorlichtingsmap tref je hiervoor speciale blanco formulieren aan die je mee kan nemen naar een bezoek aan je arts.

Achter tab 5 van de voorlichtingsmap tref je tevens het "Turner paspoort" aan. In dit boekje kun je al je vragen en mede-delingen kwijt zodat je bij de dokter alles bij de hand hebt.

In dit paspoort kun je ook de uitslagen van metingen en onderzoeken noteren. Dit kan zeer nuttige informatie zijn voor later. Als volwassene ben je dan goed op de hoogte van je eigen gezondheid en als je naar een andere dokter moet die je nog niet zo goed kent, kan die informatie goed van pas komen.

Pak dus maar snel een pen en je persoonlijk paspoort en aanvallen maar!



De volgende paragraaf beschrijft het gedrag en gevoelens die kenmerkend zijn voor meisjes met het SvT in de puberteit. Niet alle genoemde kenmerken zijn voor alle meisjes hetzelfde, ieder meisje met het SvT is immers anders.

Wanneer de meisjes en hun ouders zich bewust zijn van het kenmerkende gedrag en gevoelens, kunnen ze deze eerder herkennen en er beter op inspelen.

Kind



Ze behaalde de 4e plaats op het UK mountainbike en de 7e op het UK wielrennen. Daarnaast houdt ze van schaatsen, skiën, snowboarden, surfen en zeilen. 'We moeten haar wel eens afremmen. Een kind is een kind en dat moet wel zo blijven. Maar vervelen doet ze zich in elk geval niet.'

Marion, moeder van Pernilla, 14 jaar

Turbulente puberteit?

Als tieners zijn meisjes met het SvT vaak wat meer teruggetrokken. Ze lopen vaker achter in hun sociale, emotionele en seksuele ontwikkeling. Meisjes kunnen zich hierdoor meer alleen voelen. Dat kan makkelijk onzekerheid met zich meebrengen. Ze kunnen daardoor makkelijk minder actief worden. Vooral als hun omgeving (leerkrachten, ouders, etc.) laat merken dat ze op sociaal vlak minder goed functioneren. Ze beseffen dat zelf ook en voelen zich hier erg rot onder. Ze zijn vaak wat minder assertief dan andere adolescenten.

Soms zijn ze het mikpunt van plagerijen. Dat kan makkelijk tot eenzaamheid leiden. Op school wordt steeds meer beroep gedaan op hun planningsvaardigheden, op hun zelfstandigheid en hun sociale vaardigheden. Veel meisjes met het SvT zijn hier minder goed in, wat het gevoel van onzekerheid nog kan versterken. Dit kan makkelijk leiden tot een laag zelfbeeld op vlak van intellectuele en schoolse vaardigheden, uiterlijk, en populariteit. Het is hard voor Turner-tieners om vergeleken te worden met hun leeftijdsgenoten: ze zijn kleiner, kunnen een afwijkend uiterlijk hebben, ontwikkelen geen lichamelijke vrouwelijke kenmerken zonder behandeling. Ook wordt in de puberteit vaak duidelijker wat het betekent om geen kinderen te kunnen krijgen. Dit alles heeft ook sociaal emotionele gevolgen.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat dit een sterke invloed heeft op hun gevoel van 'vrouw-zijn'. Men moet erop bedacht zijn dat meisjes met het SvT op hun problemen reageren door zich sociaal terug te trekken. Ze laten vaak geen gedragsproblemen zien, maar trekken zich terug en kunnen makkelijk geïsoleerd raken. Ze hebben ook vaak meer problemen met het voor zichzelf opkomen. Ze zijn minder assertief. Door al deze factoren kan makkelijk over het hoofd gezien worden dat het meisje hulp nodig heeft bij haar psychosociale ontwikkeling. Ze trekken zich vaak terug in de relatieve veiligheid van het gezin, waar ze zich beschermd voelen. Dat kan makkelijk het sociale isolement versterken: het terugtrekken leidt ertoe dat ze minder ervaring opdoen met sociale situaties en zich daardoor steeds verder isoleren.

Waardevolle tips

Zo, daar ben je dan. Net als andere jonge meisjes ga je een bijzondere periode in je leven tegemoet. Heel veel jongeren voelen zich in deze periode onzeker. Hun lichaam verandert en ze gaan meer nadenken over wie ze zijn en hoe ze over komen op anderen. Voor veel meisjes met SvT is dit ook een lastige periode. Veel meisjes geven aan dat ze zich juist in de puberteit gaan realiseren dat ze anders zijn dan andere meisjes. Ze kunnen zich extra onzeker voelen over hun uiterlijk. Ook voelen ze vaak minder aansluiting bij vriendinnen die ineens veel meer met make-up, kleding en jongens bezig zijn.

Gelukkig sta je er niet alleen voor. Soms lijkt het alsof andere jongeren allemaal aansluiting vinden bij iemand anders. Alsof alle jongeren, behalve jij, zich met andere dingen bezig houden. Vaak is dat niet zo. Als je goed oplet, zie je dat er misschien wel meer meisjes, of jongens zijn die zich wat anders voelen dan de rest.

Vast tijdstip



'We delen de dagelijkse dingen, zoals eten, huiswerk maken en douchen op een vast tijdstip in. Als we zomaar voor een ritje in de auto stappen, krijgen we een reeks vragen van wat, waarom en hoelang, hoewel ze achteraf altijd een leuke dag heeft gehad.'

Marjo, moeder van Lieke, 15 jaar

Daarnaast kunnen je ouders, familie, vriendinnen en andere meisjes met het SvT je hierbij verder helpen. Het is goed om met mensen die je vertrouwt over je gevoelens te praten. Als dat niet helpt, kun je ook altijd hulp zoeken bij mensen die gespecialiseerd zijn in het helpen van jongeren. Het kan gaan om een maatschappelijk werkster, een psycholoog, een jeugdpsychiater. Je kunt het rustig eens met je huisarts bespreken. Die kan je verwijzen naar mensen die hierin gespecialiseerd zijn. Nuttige tips kan je altijd gebruiken, of niet?

1. Je uiterlijk

Weet je wat een meisje mooi maakt? Weet je wat iemand aantrekkelijk aan iemand anders vindt? Dat heeft vaak weinig te maken met zogenaamde objectieve kenmerken zoals: slank zijn, mooie benen, grote ogen, mooie haren. Het heeft heel veel te maken met iemands uitstraling. Kijk maar eens in de spiegel. Houd eerst je kin een beetje naar beneden, sla je ogen een beetje neer. Je schouders staan een beetje naar binnen gedraaid en je kijkt alsof je nadenkt. Kijk eens goed in de spiegel.

Nu doe je je kin wat omhoog, je doet je ogen wijd open. Je trekt je schouders wat naar achteren en houd je rug recht. Kijk nu weer in de spiegel en glimlach tegen jezelf. Zie je het verschil? Het eerste gezicht is naar binnen gekeerd, het tweede gezicht straalt meer uit: Ik mag gezien worden. Ik kijk naar buiten. Als je hier op let zul je merken dat andere mensen eerder op je reageren. Je zult ook merken dat je jezelf anders zult voelen als je andere mensen tegenkomt. Los van je houding zijn er ook nog andere dingen die je kunt doen om je zekerder te voelen over je uiterlijk. Vestig de aandacht op de opvallende mooie delen van je lijf: dat kunnen je ogen, je mond, je haren, je hals, je schouders, je handen, je borsten, je taille, je heupen, je billen, je benen of je voeten zijn!

Als belangrijkste punt zeggen alle stylisten dat je BH de belangrijkste basis is voor je figuur. Je BH moet de goede maat hebben, en goed passen. Vraag raad aan de verkoopster in de lingeriewinkel. Vind je je borsten te klein? Er bestaan modellen die ervoor kunnen zorgen dat ze groter lijken zoals push-up BH's of BH's met vullingen. Neem de tijd om het juiste model dat bij jou past te vinden (als dat geen excuus voor heerlijk lange shopping-uitjes is...). Je kunt je boezem uitstekend laten uitkomen door een openstaand kraagje of een v-hals. Benadruk je hals niet teveel, vermijd ronde kraagjes. Denk ook eens een getailleerd jasje of bloesje, het resultaat kan verbluffend zijn. Je zal meer taille krijgen, en het resultaat is een vrouwelijker figuur.

Vermijd kleding (truien, bloesjes, T-shirts) met horizontale strepen. Je lijkt hiermee snel dikker en kleiner. Strepen in de lengte echter kunnen je langer doen lijken. Donkere kleuren zullen je in het algemeen slanker doen lijken. Een $\frac{3}{4}$ of $\frac{7}{8}$ broek is ideaal omdat je ze niet hoeft in te korten en je langer lijkt. Ook een wijduitstaand rokje kan je ook langer doen lijken. Ontwikkel je eigen stijl, probeer eens iets nieuws, en geniet ervan!

Door je make-up, opvallende oorbellen, mooie opvallende sjaals, goed verzorgd haar en hoedjes trek je de aandacht naar je gezicht!

Zonder te overdrijven kan je met mascara je ogen groter doen lijken, met wat lippenstift krijg je vollere lippen, en met een mooie blusher kan je gezicht wat slanker lijken. Ook hiervoor kun je raad vragen aan je moeder, een goede vriendin of een schoonheidsspecialiste.

En uiteraard is gewoon eens proberen nog het leukst van al. Vraag ook eens suggesties aan de kapper! Een nieuw kapsel kan je veel complimentjes bezorgen.

Kledingtips.

- draag verticale, diagonale en taps toelopende lijnen
- draag effen en soepel vallende stoffen
- draag stoffen met kleine dessins
- draag effen stoffen of ton-sur-ton kleur-combinaties
- figuurnaden in kleding in de lengte geven een lengte effect
- smalle reverskragen
- smalle soepele riemen
- korte rokken!
- leggings in dezelfde kleur als rok
- korte laarsjes met smalle neuzen en halfhoog hakje
- getailleerde jassen tot in de taille, op de heupen of op de knie
- rechte broeken zonder omslag zonder klepzakken
- getailleerde bloesjes en tunieken
- getailleerde truien/vesten van dunne stoffen



2. Nog meer over je uitstraling

Als je verlegen, onzeker en onaantrekkelijk voelt straalt je dat ook uit.

Ga ervan uit dat je OK bent, en de anderen zullen je vaak ook OK vinden. Als je het moeilijk vindt, weet dan dat al je leeftijdsgenoten onzeker zijn en twijfels hebben of ze er wel goed uitzien. Trouwens, weet je dat je door een complimentje te geven, je er ook vaak een terug krijgt? Soms kan het helpen om thuis, met je ouders of broers of zussen bepaalde situaties die je moeilijk vind (een jongen aanspreken, op een groepje vriendinnen afstappen,...) door te praten, en eventueel eens te oefenen met een rollenspel.

3. Pesten

Jammer genoeg komt pesten vaak voor, ook bij volwassenen bijvoorbeeld. Wist je dat pestkoppen eigenlijk hun eigen onzekerheid verbergen?

Hoe kan je het beste op pesten reageren?

1. Zeg dat je het gedrag van de ander niet fijn vindt.
2. Laat niet zien dat het je emotioneel raakt, blijf rustig.
3. Reageer niet agressief: agressie lokt agressie uit. Blijf kalm
4. Blijf nee zeggen tegen de pestkop, ga niet in op de provocaties
5. Praat erover met iemand! Het lucht op. En het is geen klikken.
6. Praat er over met je docent, je begeleider of met je ouders.

Door meer te weten over hoe mensen zich gedragen kan je beter omgaan met plagerijen
Daarom een stukje over assertiviteit en gedrag.

Naast assertief gedrag heb je subassertief, agressief en manipulatief gedrag.
Iemand die **subassertief** is zal:

- Zijn eigenbelang achterwege laten om het anderen naar de zin te maken.
- Zaken uitstellen tot later
- Altijd excuses vinden
- Zich altijd excuseren
- Problemen ontkennen

Iemand die **agressief** is zal:

- Een ander niet respecteren
- Zijn wensen opleggen aan de ander
- Niet naar een ander luisteren
- Iedereen bekritisieren
- Alles beter weten

Iemand die **manipulatief** is zal :

- Valse beloften doen
- Vleien
- Samenzweren
- Doen alsof
- Zijn wil aan anderen opdringen

Iemand die **assertief** is komt op voor haar persoonlijke belangen op basis van respect en kan haar gevoelens en gedachten uiten op een gepaste manier.

Ben je 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 de voorlichtingsmap "Leven met Turner" zitten een aantal blanco assertiviteitstesten die jezelf thuis kunt invullen. Het is belangrijk om te weten dat het een simpele test is met onschuldige vragen die iedereen eenvoudig kan invullen. Is je assertiever wilt worden of twijfels hebt over je assertiviteit schroom dan niet om dit met een hulpverlener te bespreken. Assertiviteit kun je leren en je hulpverlener kan je helpen bij het vinden van de juiste weg.

4. Vrienden maken

Schoolfeest



"Als ze eenmaal contact heeft, dan vindt ze het leuk, maar ze is er niet mee bezig. Ze trekt graag op met haar broers. We proberen sociale contacten soms te stimuleren. Laatst is ze naar een schoolfeest geweest, vond ze toch wel gezellig. Ze heeft wat meer contact met de jongens en meiden in haar klas dan vorig jaar, maar vrienden komen er nog weinig over de vloer."

Marion, moeder van Pernilla, 14 jaar

Vrienden maken is best lastig. Stap jij zomaar op iemand af of kijk je eerst de kat uit de boom? Hoe je ook een vriendschap sluit, uiteindelijk is de kwaliteit hiervan natuurlijk het

belangrijkste. Is het iemand waar je je veilig bij voelt, alles kunt bespreken en waar je gezellige dingen mee doet? Dan zit het met de vriendschap wel goed. Fijn is het wel als hij of zij weet dat je Turner hebt en wat dat voor jou betekent. Iemand uit je klas is helemaal prettig. Hij of zij kan je namelijk van steun zijn als er door andere kinderen – die van niets weten - iets doms tegen je wordt gezegd.

Als je net verhuist of van school veranderd bent, dan is het niet gek dat je nog geen vrienden hebt. Gun jezelf de tijd. Ben je van de lagere school naar de middelbare school gegaan, vergeet dan niet dat eigenlijk iedereen in je klas opnieuw vrienden moet maken. Lukt het ondanks een flink aantal pogingen toch nog niet om vriendschap te sluiten en voel je je daardoor eenzaam en buitengesloten? Ga dan niet in een hoekje zitten, maar laat zien en horen wie je bent. Vind je dat moeilijk? Je kunt zelf ook initiatief nemen: nodig iemand bij je uit, vraag iemand om mee te gaan naar de film, of zoek bij het maken van werkstukken iemand uit die je graag beter wilt leren kennen. Bedenk dat veel jongeren verlegen of onzeker zijn in het contact met anderen, vaak laten ze dat alleen niet zien. Contact maken gaat vaak beter als je niet teveel op jezelf let: "hoe kom ik over, doe ik het wel goed, zullen ze me wel aardig vinden?" Let eens op mensen om je heen: "hoe was je vakantie, wat vond jij van het proefwerk, lukte het jou om te leren?"

Internet

Internet kan ook een hulpmiddel zijn. Zoek bijvoorbeeld via Hyves of Facebook de school waar je naartoe gaat en nodig alvast wat medescholieren uit. Na wat berichtjes over en weer weet je snel genoeg of het mensen zijn waar je ook buiten het internet om vrienden mee zou kunnen worden. Het vervolgens aanspreken van elkaar op het schoolplein is dan ook een stuk makkelijker.

Clubs

Als je moeite hebt met het leggen van sociale contacten kun je dat op verschillende manieren oplossen. Een voor de hand liggende oplossing is: dingen alleen doen. Dat kan ook heel fijn zijn. Het is belangrijk om je alleen te kunnen vermaken. Maar het is ook belangrijk om contact met leeftijdgenoten te hebben. Wissel het dus een beetje af: het ene weekend blijf je lekker thuis, het andere weekend probeer je iets af te spreken. Een manier om contacten te leggen is ook lid te worden van een club. Kies iets uit waar je plezier in hebt. Dat heb je dan in elk geval al gemeen met de andere jongeren op de club.

Verliefd

Als je verliefd bent is het extra spannend om contact te leggen. Daar heeft eigenlijk iedereen last van. Veel meisjes met het SvT voelen zich extra verlegen in contact met jongens (of met meisjes als je op meiden verliefd wordt). Soms piekeren ze er al over of en hoe ze aan jongens moeten vertellen dat ze het SvT hebben en dat ze geen kinderen kunnen krijgen. Het is logisch dat je daar over nadent. Maar is het nodig om er al meteen over te praten? Als je iemand wilt leren kennen, zijn er een heleboel stappen die je samen neemt voordat je aan een relatie denkt. Wat heb je gemeen: houd je van dezelfde muziek, heb je een andere gemeenschappelijke hobby? , en zeker voordat je aan kinderen krijgen gaat denken. Bedenk ook hier weer dat het van twee kanten komt: je vriend twijfelt er misschien wel over of hij wel kinderen wil, of misschien heeft hij er nog nooit over nagedacht. Verder kun je natuurlijk ook gewoon jongens vrienden hebben zonder dat je verliefd hoeft te zijn. Voel je je juist verlegen als je met jongens om gaat: ga eens wat doen met je broer en zijn vrienden, of met je neef of met je buurjongen.

Studie

'Ik zou graag een studie sociaalpedagogische hulpverlening gaan doen om probleemjongeren te kunnen helpen. Misschien daarna nog een universitaire studie, maar alleen als het echt nodig is. Anders ga ik liever een jaar werken en reizen in Zuid- of Midden-Amerika waar veel dakloze en verslaafde jongeren zijn die hulp nodig hebben.'

Judith, 16 jaar

Kiezen van een vervolgopleiding

Tegen het eind van het voortgezet onderwijs moet je een keus gaan maken voor een vervolgopleiding. Het komt nogal eens voor dat meisjes met het SvT een opleiding kiezen die ze voor wat betreft hun theoretisch niveau wel aankunnen. Tijdens de praktische stages gaat het dan nogal eens mis. In die stages moet je meer plannen, organiseren en het werken onder tijdsdruk. Dat kan problemen opleveren. Het kan heel teleurstellend zijn als je er dan achter komt dat de opleiding die je hebt uitgekozen niet past bij je capaciteiten.

Het is verstandig je hier tijdens het voortgezet onderwijs al op te oriënteren.

Hoe kan je dat het beste doen?

- Voordat je een opleiding gaat kiezen, kan je bijvoorbeeld vragen of je met een beroepsbeoefenaar mag meelopen om snuffelstage te lopen. Ga praten met mensen die veel ervaring hebben met het beroep. Wellicht kan je ook de verplichte maatschappelijke stage hiervoor benutten.
- Maak een goede sterkte/zwakte-analyse en kies een opleiding die goed aansluit bij je sterke eigenschappen/competenties. Denk hierbij aan de kennis die je nodig hebt, de motorische vaardigheden die nodig zijn en de sociale vaardigheden die je nodig hebt. Kijk daarbij ook naar wat je leuk vindt om te doen en waar je goed in bent.
- Doe ervaring op met praktische klussen of oefen extra wat je in je beroepskeuze nodig hebt. Doe boodschappen voor je ouders, stoppel een reisje uit op vakantie, ga oppassen bij kinderen in de buurt of helpen bij je opa en oma. Door deze activiteiten leer je praktische vaardigheden. Bovendien leer je waar je goed in bent, en waar je meer moeite mee hebt. Dat maakt het makkelijker om straks een vervolgopleiding te kiezen die bij je mogelijkheden past
- Als je hier niet goed uitkomt of twijfelt, kan je een beroepskeuzetest doen. Doe dit wel bij een erkend bureau met een beëdigd beroepskeuze-adviseur. Ook op internet zijn veel testen te vinden maar de kwaliteit hiervan is vaak beperkt.
- Voor je zelfvertrouwen is het soms beter om op een lager niveau in te stromen en dit vervolgens goed te doen dan te hoog te grijpen en vervolgens teleurgesteld te worden. Als je toch wat meer uitdaging wilt en aankunt, kan je kijken of de studie versneld gedaan kan worden of dat het mogelijk is om extra vakken o.i.d. te doen.
- Vaak sluiten beroepen met een meer gestructureerde taakindeling die niet een heel hoog tempo vragen beter aan dan functies waarbij je allerlei werkzaamheden door elkaar moet doen en veel moet multitasken of plannen/organiseren. Dit is overigens van toepassing op alle opleidingsniveaus en zegt niets over je werk- en denkniveau of intelligentie.



Ben je zover dat je ongeveer weet welke opleiding je wilt gaan doen, oriënteer dan samen

met je ouders op de eisen die tijdens de stages worden gesteld. Bedenk samen of je daaraan zal kunnen voldoen.

Praktische tips voor ouders.

Vroeg voorlichten

Het is belangrijk kinderen van jongs af aan, spelenderwijs, voor te lichten over kinderen krijgen en seksualiteit. Meisjes met het SvT kunnen meestal geen biologisch eigen kind krijgen. Meer informatie hierover is terug te vinden in het eerste boekje van de voorlichtingsmap "Leven met Turner" op blz. 21.

Stimuleer sociale contacten

De adolescentie is voor veel jongeren en ouders een moeilijke periode. Een puber met SvT in huis is soms geen pretje. In de eerst plaats ben je als ouders erg belangrijk om positieve ondersteuning te bieden voor het wankele zelfbeeld van je puberende dochter. Hoe meer activiteiten ze onderneemt, des te groter is de kans dat ze een specifieke, persoonlijke vaardigheid ontdekt waarmee ze waardering van zichzelf en anderen kan ervaren. Meisjes met het SvT zijn erg taalvaardig: teksten schrijven, voordragen, en zo meer behoren zeker tot de mogelijkheden. De neiging om zich terug te trekken is ook bij andere tieners een mogelijke reactie. Indien dit extreme vormen aanneemt kunnen andere vormen van contact, die minder bedreigend zijn een uitkomst bieden: msn, hyves,

Meisjes die wat verlegen en teruggetrokken zijn, zoals veel meisjes met het SvT, vinden het vaak fijn om thuis te zijn met hun ouders en broers en zussen. Toch is het belangrijk je dochter te stimuleren ook zelf sociale contacten aan te gaan. Je kan haar hierin ondersteunen door haar te vragen meisjes thuis uit te nodigen, of door haar naar andere meisjes toe te brengen. Soms komen meisjes zelf niet op het idee om iets sociaals te ondernemen. En als ze al op het idee komen, weten ze vaak niet goed hoe ze dat moeten organiseren. Je kan je dochter hierin helpen door haar suggesties te geven voor activiteiten. Door haar te helpen vooruit te denken. Als er een vakantie voor de deur staat, kan je haar bijvoorbeeld vragen of ze een keer een afspraak regelt voor in de vakantie. Je kan haar stimuleren een hobby te ontwikkelen waarbij ze ook andere jongeren ontmoet. Zorg dat het iets is waar ze goed in is, dat stimuleert meteen het zelfvertrouwen.

Meisjes met het SvT hebben vaak ook moeite met het zich oriënteren in het verkeer en met het vinden van de weg. Het is belangrijk hierop alert te zijn en meisjes vanaf het begin al te leren zelf de weg te zoeken. Begin met kleine stappen en bouw het verder op zodat je dochter zelfstandig kan reizen als ze van het voortgezet onderwijs afkomt. Behandel je dochter op leeftijd en niet op lengte! Wees niet te beschermend maar stimuleer haar om nieuwe dingen te proberen en door ervaring te leren. Oefening baart kunst en dit geeft vervolgens meer zelfvertrouwen!

Wanneer je dochter aangeeft dat ze qua niveau een opleiding wel aankan maar dat tijdsdruk haar belemmert bij het maken van toetsen en examens, is het soms mogelijk om een medische verklaring te krijgen van de arts. Hiermee kan je kind dan extra tijd krijgen voor een (school)examen. Je kan dit preventief aanvragen in het schooljaar voordat het eindexamen gaat plaatsvinden.

Extra begeleiding via een rugzakje?

Een 'rugzak' is de populaire naam voor leerlinggebonden financiering (LGF). Dit is een extra budget voor leerlingen met een handicap of beperking die op een school voor gewoon regulier onderwijs in Nederland zitten. Meer informatie hierover is terug te vinden op de Cd-rom met achtergrondinformatie achter tab 14 van de voorlichtingsmap.

Loslaten

De meeste ouders houden soms hun hart vast als hun kinderen zelfstandig worden. Ze zijn bezorgd of het allemaal wel goed afloopt. Als u een kind hebt waar wat mee is, zoals bijvoorbeeld een dochter met het SvT, dan kan dat loslaten nog extra lastig zijn.

Dat is niet voor niets, omdat uw dochter uw zorg waarschijnlijk nog iets meer nodig heeft dan andere kinderen. Maar ze heeft ook extra behoefte aan ouders die haar juist stimuleren om zelfstandig te worden. Het vraagt van u een constant schipperen tussen loslaten en ondersteunen. U kunt daar zeker advies bij vragen: bij de patiëntenvereniging, bij uw huisarts of bij de stichting MEE (voor adresgegevens van de stichting MEE zie tab 15 van de voorlichtingsmap).

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

In dit boekje vind je als (pre)puber meer informatie over wat er lichamelijk met je gebeurt, de verandering van je uiterlijk en tips voor kleding, make-up en uitstraling. Maar ook wat te doen bij pesten en het kiezen van een vervolgopleiding.

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.

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

Overig.

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)

