

Kirsten – Syndroom van Turner

"Hallo, Ik ben Kirsten en ik heb het Syndroom van Turner, een chromosomenafwijking. Ik ben 50 jaar, single en woon in België.

Bij mijn geboorte sprak de kinderarts al een vermoeden uit over het Syndroom van Turner. Hij zei tegen mijn ouders om dat te laten onderzoeken als ik een jaar of 4 zou zijn. Zo gezegd zo gedaan.. De testen werden uitgevoerd en het Turnersyndroom werd bevestigd door de kinderendocrinoloog.

Wat is het Syndroom van Turner? Klik hier!

Als kind voelde ik me altijd al anders dan de rest van de klas. Ik was snel moe en trager dan de rest. Ik merkte ook dat de leerkrachten toch anders naar mij keken. Ik ervaarde meer bezorgdheid.



Tijdens het middelbaar zat ik op het internaat. Daar werd ik niet echt anders behandeld dan de rest. Ik merkte wel dat ik op sommige vlakken toch wat meer moeite had zoals bij spelling en Frans. Tijdens de turnles was ik ook de slechtste van de klas en de leerkrachten wisten niet altijd wat met mij aan te

vangen. Zoals altijd was ik steeds de kleinste van de klas. Daarnaast was ik alles behalve assertief maar ik had wel een heel leuke vriendenkring.

Toen ik net 13 jaar geworden was, werd mij verteld wat er met mij aan de hand was. Dit was voor mij wel een opluchting, want eindelijk vielen de puzzelstukjes in elkaar. Op een bepaald moment vraagt mijn moeder aan mij om haar agenda te geven. Nieuwsgierig zoals ik was bladerde ik eerst in haar agenda voor ik hem aan haar gaf. Ik zag daar ineens staan "Kirsten 9u UZ". Ik moest natuurlijk weten wat dat was. Mijn moeder zei dat het was omdat ik vaak buikpijn had. Ik vond dat wel raar want het was al een hele tijd geleden dat ik buikpijn had.

Zo gingen we naar het UZ (Universitair Ziekenhuis, -red.) voor onderzoeken. Ik onderging allerhande testen zoals wegen, meten, bloedonderzoek, foto's en echo's. Enkele weken daarna kreeg ik de diagnose 'Syndroom van Turner'. De specialist legde me uit wat het was en dat ik klein zou blijven en geen kinderen kon krijgen.

Er vielen een aantal puzzelstukjes in elkaar. Ik kreeg eerst 'Anavar' om beter te groeien werd mij gezegd. Toen ik ongeveer 16 jaar was kreeg ik lage dosissen van het vrouwelijk hormoon, die systematisch opgedreven werden tot ik de pil mocht nemen. Toen was ik 19 jaar en ging ik naar de normaalschool (onderwijzers-/lerarenopleiding, -red.) In het middelbaar had ik niet echt problemen, alles verliep eigenlijk zijn gewone gangetje.

De moeilijkheden zijn bij mij eigenlijk begonnen toen ik naar de normaalschool ging. Het grote probleem bleek telkens weer die stage. In kleine groepjes ging het nog maar zodra ik voor de klas stond wist ik niets meer, ik kreeg niets meer gezegd of gedaan. Wat dus resulteerde in 'niet geslaagd' net zoals in de opleiding Logopedie waar ook de stage mij niet lukte. Telkens kreeg ik te horen " je bent niet zelfzeker genoeg'.

Werken

Ik besloot toch maar te gaan werken want ik had geen zin meer in studeren. Ik had regelmatig korte contracten of interim werk. Ik kreeg regelmatig te horen dat ik assertiever moest zijn en niet over me heen moest laten lopen. Wat rapper werken was ook iets dat ik vaak te horen kreeg. Ik was dan ook niet de meest handige. Uiteindelijk kan ik in het reisbureau aan de slag. Ik heb daar uiteindelijk 12 jaar gewerkt.

In het reisbureau krijg ik de kans om te groeien en krijg ik na 6 maand een vast contract. Ik woon ondertussen ook zelfstandig en ook dat lukt mij vrij aardig. Ik krijg steeds meer zelfvertrouwen. Het is ook sedert die periode dat ik terug naar de muziekschool ga om zang en toneel te volgen.

Na enkele jaren had ik toch het gevoel dat ik meer wou dan alleen maar in het reisbureau werken. Ik werd steeds nerveuzer en doodop van al die telefoons. Het gaf me geen voldoening meer en dat begon te knagen. Het idee om psychologie te studeren en iets te betekenen voor iemand, is bij mij altijd blijven hangen. Ik heb nooit geloofd dat ik universitaire studies zou aankunnen maar in die tijd brokkelde dat ongeloof af. Ik leerde open universiteit kennen. Thuis op eigen tempo kunnen studeren leek mij de ideale manier om te proberen of een studie zou kunnen lukken. Ik heb me dan ook ingeschreven aan de open universiteit met de steun van mijn ouders.

Met veel moed en goesting start ik mijn opleiding psychologie aan de open universiteit. Ik begon met het idee "we zien wel hoever we geraken, we doen het stap voor stap". Ik was ongelooflijk blij dat het eerste tentamen een succes was en dus deden we verder. Zo ging ik stap voor stap verder in de opleiding. Het was natuurlijk niet altijd een succes maar het vlotte beter dan ik eerst had verwacht.

Toen ik merkte dat het goed vlotte, begon ik toch weer schrik te krijgen.. 'Hoe zal het gaan in de praktijklessen? En dan de stage? Ik wil die goed doen, maar ik ben er echt niet gerust

in. Ik besluit dan om naar een psychologe te gaan om met die angst en onzekerheid om te gaan en om mijn sociale vaardigheden bij te schaven. Met succes blijkbaar want ineens was het zover. Ik mocht aan mijn stage beginnen. Heel spannend!

Zorgcentrum

Ik ga weg uit het reisbureau. Ik was blij dat ik er weg kon hoewel ik er toch een goeie tijd heb gehad. De steun van mijn collega's heeft me toch uit moeilijke perioden geholpen maar nu was het tijd voor een volgend avontuur. Ik kreeg de kans om mijn stage te doen in een zorgcentrum. Ik mocht de psychologische dienst opstarten in het herstelverblijf en de dagcentra. De stage is heel goed gelopen. Boven mijn verwachting zelfs. De sfeer onder de collega's zat heel goed. Na mijn stage kreeg ik zelfs een contact aangeboden wat ik heel tof vond en dus ook aanvaard heb. Eindelijk kon ik gaan werken als therapeut.

Maar nu moest die thesis nog gemaakt worden. In samenspraak met de thesisbegeleider besluit ik om mijn thesis te maken rond seksueel gedrag bij dementerenden en dat onderzoek kon ik doen in het dagcentrum, na mijn uren uiteraard. In het begin verliep het vrij vlot.

Toen ik 30 was begon ik me steeds slechter te voelen. Ik voelde me gestresseerd en neerslachtig. En ook constant moe. De dokters dachten dat het gewoon stress was. Ik voelde dat het wel wat anders was. Ik sprak er uiteindelijk ook een vriendin over die ook het syndroom heeft en arts is. Zij gaf me de raad om aan te dringen op schildkliertesten.

Die werden dan ook gedaan en daaruit bleek dat het inderdaad aan de schildklier lag. Het begin eigenlijk van steeds meer medische problemen en medicatie. Daarna volgde de rugklachten en suiker. Ik kreeg ook last van hoge bloeddruk. Hoe langer ik in het revalidatiecentrum werkte hoe meer fysieke klachten ik kreeg. Na de hoge bloeddruk kreeg ik maagontstekingen en

darmklachten. Enkele jaren later wordt er ook vastgesteld dat ik diabetes heb. Zo wordt het lijstje met klachten en medicatie steeds langer.

Ondertussen werkte ik nog steeds in het revalidatiecentrum maar toen het diensthoofd van het dagcentrum ziek werd, kreeg ik steeds meer problemen met de vervangster. Zij vond me niet goed genoeg en begon me te onderdrukken tot ik het niet meer aankon. Ik krijg een andere opdracht binnen het zorgcentrum. Ik mag online psychologische begeleiding doen waar ik me terug beter begon te voelen. In het begin voltijds nadien deeltijds. Als de verantwoordelijke van de thuisverpleging en assistentiewoningen een andere uitdaging zoekt, krijg ik zijn verantwoordelijkheden erbij.

Oververmoeid

Dit is voor mij echt te veel, zeker als er dan ook nog nieuwe residenties bijkomen waar ik verantwoordelijk voor word. Ik ben heel moe en wordt steeds vaker emotioneel. Ik zak door mijn knie met de nodige revalidatie en een jaar later krijg ik een ongeval, dit door de oververmoeidheid. Zelfs tijdens mijn ziekteverlof kreeg ik nog heel veel telefoons en administratie te doen waardoor ik eigenlijk niet goed kon herstellen.

In die tijd kan ik maar bitter weinig aan mijn thesis verder werken. Wat ik dan ook aan mijn thesis doe, het lijkt nooit goed genoeg te zijn. Ik wordt daar allemaal steeds zeker van. Tot ik besluit dat werk te laten voor wat het is en mij te concentreren op uitrusten, beter worden en mijn thesis.

Na ongeveer anderhalf jaar ziekte sta ik nu aan een nieuw begin. Mijn thesis heb ik kunnen afronden en ik start met een eigen praktijk als psychologe in bijberoep. Ik kan in de gezondheidspraktijk een ruimte huren voor mijn zelfstandige activiteit en ik heb de steun van mijn collega's. Ik bloei terug open en dat wordt opgemerkt. Ik werk nu nog steeds halftijds en kan daarnaast nog extra bijscholingen volgen om muziek en therapie te kunnen combineren.

Ik probeer nu mijn dromen waar te maken, muziek en therapie verbinden. Een hele uitdaging maar ik zie de toekomst positief in!

**Mijn boodschap naar jullie is 'Don't dream your life, live your dreams' (Droom niet over je leven, leef je dromen).
Als je doorzet zijn je dromen mogelijk!"**