

Et liv med Turners Syndrom

Hvordan er det at leve med Turner Syndrom, og hvordan det var at få det at vide dengang diagnosen blev stillet. Måske kan andre nikke genkendende til flere af tingene, og andre kan måske bedre sætte sig ind i hvad ens datter går og tumler med. Her er min historie i hvert fald:

De første 19 år levede jeg et ganske normalt liv ude på landet sammen med min familie. Den består af mine forældre og min storebror, der er 3½ år ældre end mig. Der var ikke noget som hidtil havde givet anledning til at noget var unormalt hos mig, så derfor var det først da jeg ikke kom i puberteten at jeg gik til læge og stiftede bekendtskab med Turner Syndrom. Min kromosomsammensætning er 45X, kan jeg tilføje.

Da jeg skulle have svar på mine blodprøver dengang kan jeg huske, at en læge ringede og spurgte om min mor kunne få tid til at tage med mig. Jeg tænkte ikke nærmere over at der kunne være en grund til at hun skulle med, så selvom min mor meget gerne ville deltage tog jeg alene afsted. Jeg kan stadig nemt huske den dag i marts for mange år siden hvor jeg fik diagnosen at vide. Da jeg stod udenfor Silkeborg Sygehus bagefter, var der ligesom to ting som umiddelbart prægede mine tanker. Først var det en lettelse at jeg havde fået et navn og en forklaring på hvad der var i vejen. Det gav mig ligesom svaret på hvorfor jeg ikke havde de samme interesser for drenge og fester som mine klassekammerater. Hvorfor jeg mere eller mindre ubevidst havde følt mig lidt udenfor gennem hele min periode i folkeskolen, og så naturligvis hvorfor jeg ikke havde fået menstruation. Derudover synes jeg også det var lidt skræmmende. For hvad var Turner Syndrom i det hele taget for noget, og hvad betød det for min fremtid ??? Det at jeg ikke kunne få børn faredede selvfølgelig også igennem mine tanker allerede fra start af.

Jeg lånte et videobånd af lægen omkring Turner Syndrom, og så den efterfølgende sammen med mine forældre. Vi snakkede så naturligvis om det, og det fik ligesom tankerne på plads igen. Især min mor havde også fundet det mærkeligt at jeg bare hang derhjemme i weekenderne, så brikkerne faldt også på plads for hende. Hun kunne også fortælle, at jeg som spæd et par gange var blevet enormt rød i hovedet, og havde gylpet en del op i den forbindelse. Mine forældre havde været frygtelig bange for at jeg skulle blive kvalt, men sundhedsplejersken havde dengang ment at det var fordi jeg ikke kunne tåle den mælk jeg fik. Anfaldene forsvandt bagefter, så derfor blev der ikke foretaget nogle yderligere undersøgelser dengang.

Efter filmen tænkte vi også at hold da op hvor var jeg heldig med at være blevet så høj som jeg var. I dag kan jeg prale med at være 1.60, og det endda uden at have fået vækstfremmende behandling. Min mor er ”kun” 1.59 så hun skal have meget højhælede sko på, hvis hun skal være med 😊 Min far er 1.83, så han er jo heller ikke unaturligt høj.

Jeg kom naturligvis i østrogenbehandling med det samme, og det ændrede mig stille og roligt kropsmæssigt. Set i bakspejlet gik der nok nogle år inden jeg sådan sindsmæssigt kom i puberteten. Det var først i midten af tyverne, at jeg ligesom kom over på den anden side og blev rigtig voksen og følsom, men det er jo også klart at behandlingen med østrogen skal have lov at virke først.

Allerede den første gang jeg fik at vide at jeg havde Turner Syndrom, blev der også informeret om vores Turnerforening. Det glemmer man desværre mange steder, men her var der meget fin information om det lige fra start af. Jeg fik at vide at man meget gerne ville se mig der, og man opfordrede og opmuntrede mig til at tage kontakt. Der gik dog alligevel nogle år inden at jeg gjorde det. Jeg tror det var fordi jeg ikke følte mig parat eller havde modet dertil lige i starten.

Anyway så har jeg bestemt ikke fortrudt sidenhen at jeg tog kontakt. Jeg husker meget tydeligt årsmødet i 2000 som var det første jeg møde jeg havde med de andre piger med Turner Syndrom . Jeg var mildt sagt lidt nervøs da jeg ankom, og det krævede også mod at tage afsted kan jeg huske. Alligevel tog det ikke mange minutter inden jeg følte mig rigtig godt tilpas og helt på bølgelængde sammen med dem. Det var en weekend jeg aldrig vil glemme, for jeg fik sat enormt mange ting på plads inden i mig selv. Mit netværk voksede også betydeligt da jeg først havde fået kontakt med Turnerforeningen, hvilket i den grad har styrket også har gavnet mig. Det at jeg manglede nære veninder i min grønne ungdom men fandt dem siden hen, har åbnet mine øjne for hvor værdifuldt det er at have nære veninder og hvor meget det giver en at have dem.

I foreningen mærker man generelt meget hurtigt det unikke fællesskab og den livsglæde der er at finde iblandt os piger med Turner Syndrom. Sjovt er der også for os når vi har foredragsholdere ude, for de bemærker også meget tit den livsbekræftende og gode sammenhold vi har.

Jeg har også kunne bruge foreningen på en helt anden måde via min tid i foreningens bestyrelse. Den styrke og selvtillid det gav mig at være landsformand for foreningen, vil jeg altid kunne bruge. Jeg var virkelig nervøs den første gang jeg skulle fremlægge årsberetning, men den store opbakning jeg hele tiden fik, gav mig evnen til at arbejde med det, overvinde frygten og få et godt forhold til det.

Som tiden går er min interesse for det modsatte køn selvfølgelig også ændret sig. Det kunne være dejligt at finde prinsen på den hvide hest, så man også får denne side af livets glæder med. Hvordan man får informeret drømmefyren om hvordan det står til er så en anden sag. For det første gælder det om at finde en god/passende lejlighed til at fortælle det. Man kan jo sagtens forberede sig lidt på hvordan man vil sige det til ham, og min klare overbevisning er også at det skal være på et nogenlunde tidligt tidspunkt i forholdet. På den måde får man ro på sig selv. Kortene bliver lagt på bordet, og man signalere til ham om ærlighed og klare linier. Der vil selvfølgelig altid være en risiko for at han i den situation vil reagere ved at trække sig tilbage. I sådanne tilfælde må man så konstatere at det ganske enkelt ikke ham, men en anden prins der passer til hesten.

Min hørelse er det som har voldt mig størst problemer med hensyn til at have Turner Syndrom. Det er hårdt til tider, men det forhindrer absolut ikke en i at have en god og lykkelig tilværelse alligevel. Det handler om at både ens omgivelser og en selv takler det på den rigtige måde. At man går foran med ærlighed og lærer de mange fif og hjælpemidler, der heldigvis findes til at lette problemet.

Hvornår og hvordan fortæller så på jobbet at man har Turner Syndrom, og fortæller man det i det hele taget? Igen er det jo aldrig forbudt at tænke forud, og gøre sig klart hvad man selv synes er det mest rigtigt. Selv synes jeg ikke det skal stå skrevet i den skriftlige ansøgning. Ansøgningen er jo det første arbejdsgiveren får af ansøgeren og ved at nævne det allerede der er øges risikoen for at der bliver dannet et forkerte indtryk på forhånd. Nu er mit hørehandicap så stort at andre bliver nød til at indordne sig efter det så jeg ved at dette er en område, jeg på et tidspunkt SKAL ind på til jobsamtalen. Det gør det faktisk nemmere for mig, for jeg har den aftale med mig selv, at spørges der ind til hvorfor jeg hører dårligt fortæller jeg lidt om Turner Syndrom og husker at nævne de gode sider der heldigvis også kendetegner os piger med Turner Syndrom. Vilje, gå på mod og det altid gode humør, for blot at nævne nogle af tingene. Det er jo individuelt hvordan vi hver især er påvirket af Turner Syndrom og hvordan vi har det med det, men min erfaring er dog at de fleste, ligesom jeg, føler det virker bedst at informere om det lidt hen ad vejen når man lærer sine kollegaer at kende.

Skæbnen ville jo at jeg fik diagnosen sent og det medførte også tanker i relation til om det ville have været en fordel at have haft kendskab til Turner Syndrom noget før. Jeg ville nok have haft det meget bedre i folkeskolen, men på den anden side har jeg aldrig manglet noget. At jeg var kommet i puberteten sammen med mine jævnaldrende, ville have gavnet mig. På det område ville en tidligere diagnose have været en fordel. Anyway så er jeg meget glad for at mine forældre har opdraget mig fuldstændig som en normal pige, med masser af kærlighed uden på nogen måde at overbeskytte mig. Det at mine forældre ikke vidste noget om Turner Syndrom da de ventede mig betragter jeg som en fordel. Selvom de jo nok havde fået mig alligevel, blev de ikke stillet overfor spørgsmålet om abort fordi de ventede et barn med en kromosomafvigelse.

Alt ialt betragter jeg det at Turner Syndrom som en lille skønhedsfejl man nu engang er født med, og det er langt fra noget som jeg tænker på i det daglige. Det gælder i mine øjne om at se de positive sider i den skæbne man nu engang har fået. Man lærer at sætte pris på ting som andre tager for givet bare fungerer uden at tænke over det. Der er selvfølgelig ting forbundet med Turner Syndrom, som man godt kunne have undværet, men der er jo ingen som kommer glat gennem livet. Alle oplever modgang som gør os stærkere og klogere.