



TRIXY



TRIXY Expertisecentrum

Met uw kind in gesprek over de diagnose 47,XXY (Klinefelter)

Voor wie is deze brochure?

Veel ouders vragen zich af wanneer en hoe zij hun zoon over de diagnose Klinefelter syndroom kunnen vertellen. Het Klinefelter syndroom wordt ook vaak afgekort naar KS of het 47,XXY syndroom genoemd. Deze brochure geeft suggesties hoe u met uw zoon over het Klinefelter syndroom kunt praten. Voor de informatie in deze brochure zijn volwassenen en ouders van kinderen met X en Y chromosoom variaties gevraagd naar hun ervaringen omtrent het bespreken van de diagnose. Deze brochure is ontwikkeld aan de hand van hun reacties, en op basis van adviezen van professionals die in de praktijk werken met kinderen, adolescenten en volwassenen met X en Y chromosoom variaties.

Waarom is het belangrijk om de diagnose te bespreken met uw zoon?

Er zijn diverse redenen waarom praten over de diagnose van uw zoon van belang is voor uw zoon en uw gezin:

- Kinderen met het Klinefelter syndroom ervaren vaak al op jonge leeftijd spraak-, leer- of sociale problemen. Hierdoor kunnen zij zich anders voelen dan leeftijdsgenoten. Wanneer uw zoon meer weet over zijn diagnose, kan dit helpen om de verschillen te begrijpen en deze te accepteren.
- Het is het beste als uw zoon de diagnose van u hoort of van een ondersteunende professional waar u bij bent. Uw zoon kan bij vragen of zorgen naar u toe komen. Wanneer u uw zoon niet vertelt over zijn diagnose, kan het gebeuren dat uw zoon dit per ongeluk opvangt in een gesprek of hoort van een leraar of dokter. Dit kan zorgen voor misverstanden of voor gevoelens van verraad.
- Kinderen zijn erg intuïtief ingesteld en hebben het vaak door wanneer iets geheim wordt gehouden. Hierdoor kunnen zij zich inbeelden dat er iets anders aan de hand is, zoals een ernstige ziekte bij zichzelf of een familielid.
- Wanneer de diagnose alleen in het geheim of met terughoudendheid wordt besproken, kan dit ervoor zorgen dat uw zoon het gevoel krijgt dat het Klinefelter syndroom iets is waarvoor hij zich moet schamen. Als uw zoon aanvoelt dat u het niet fijn vindt om over het Klinefelter syndroom te praten, zal hij misschien geen vragen durven te stellen. Dit kan ervoor zorgen dat hij de informatie bij onbetrouwbare en onveilige bronnen gaat zoeken.



Universiteit Leiden

Deze folder is een uitgave van het TRIXY Expertisecentrum, waar wetenschappelijk onderzoek en specialistische zorg samenkomt voor kinderen met een trisomie van de X of Y chromosomen. TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandelen Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum. Meer informatie vindt u op www.trixyexpertisecentrum.nl.

TRIXY Expertisecentrum

Veel voorkomende zorgen bij ouders

Het is normaal dat ouders zich zorgen maken over het bespreken van de diagnose met hun kind. U zou zich bijvoorbeeld zorgen kunnen maken over dat:

- uw zoon zal denken dat hij anders is of dat er iets mis is met hem, wat zijn zelfvertrouwen zal schaden.
- u niet genoeg kennis heeft van het Klinefelter syndroom om dit goed uit te leggen aan uw zoon en om al zijn vragen te beantwoorden.
- uw zoon zijn diagnose als excuus zal gaan gebruiken wanneer hij wordt geconfronteerd met een uitdaging.
- uw zoon van streek zal zijn van de diagnose of dat hij bang of boos zal worden.
- uw zoon de informatie niet zal begrijpen.
- u uw emoties niet in de hand kunt houden wanneer u uw zoon vertelt over de diagnose.
- uw zoon niet begrijpt wie hij wel of niet moet vertellen over zijn diagnose.
- u moeite zult hebben met het bespreken van de gevoelige onderwerpen zoals leerproblemen, moeilijkheden in de puberteit of de vruchtbaarheid.

Hoe zal mijn kind reageren?

Uw zoon kan verschillend reageren op de diagnose, afhankelijk van zijn ontwikkelingsniveau, persoonlijkheid en ervaren problemen. Houd in uw achterhoofd dat de manier waarop uw zoon tegen de diagnose aankijkt wellicht kan veranderen over de tijd. Uw zoon zal misschien:

- opluchting voelen.
- willen weten wanneer de diagnose gesteld is en wie het allemaal weten.
- tijd nodig hebben om erover na te denken.
- neutraal reageren, ongeïnteresseerd overkomen of doen alsof het niet belangrijk is.
- zich verdrietig of boos voelen.
- verward zijn.
- zich speciaal voelen of denken dat het 'cool' is.
- zich afvragen waarom het hem overkomt.
- kijken hoe u erover denkt.
- vragen stellen over wat de diagnose voor hem betekent en hoe het zijn toekomst zal beïnvloeden.
- zijn emoties uiten door middel van ander gedrag, zoals agressief gedrag of veranderingen in de eetlust.
- een verlate reactie hebben. Zo kan uw zoon op het ene moment niet geïnteresseerd lijken, maar op het andere moment overstuur zijn of juist meer vragen stellen.
- verschillende reacties hebben op verschillende aspecten van de diagnose. Zo kan uw zoon angstig zijn over de hormoonbehandelingen, maar opgelucht zijn omdat hij nu weet waarom hij sommige problemen op school of op sociaal gebied ervaart.



TRIXY Expertisecentrum

Wanneer is het juiste moment?

Veel ouders vragen zich af wanneer het 'juiste moment' is om over de diagnose te beginnen. Hieronder staan een aantal overwegingen voor wanneer u het gesprek met uw zoon kunt beginnen over het Klinefelter syndroom. Het is belangrijk om te weten dat er niet één juiste leeftijd is om voor het eerst met uw zoon over de diagnose te praten, dit is verschillend per kind.

- Houd in uw achterhoofd dat er waarschijnlijk geen 'perfect moment' is om de diagnose voor het eerst te bespreken.
- Wanneer uw zoon prenataal of al in de babytijd gediagnosticeerd is, kan het passend zijn dit voor het eerst te bespreken op de basisschoolleeftijd, bijvoorbeeld wanneer uw zoon 8 of 10 jaar oud is. Wanneer jongens later in de kindertijd of pas in de adolescentie de diagnose krijgen, kan het gesprek beginnen wanneer de diagnose is gesteld.
- Zelfs wanneer uw zoon nog jong is en op de basisschool zit, kan het helpen om al een beetje over het Klinefelter syndroom te praten. Het is aan te raden dit te doen op een manier die past bij zijn leeftijd en zijn symptomen, zoals bij logopedie of als hij moeite heeft om nieuwe dingen te leren.
- Uw zoon moet voor de puberteit weten van zijn diagnose, omdat hij dan eventueel met testosteronbehandelingen kan beginnen en alvast kan nadenken over vruchtbaarheidsbehandelingen. Ook is het niet goed om informatie die u wel heeft, achter te houden voor een kind in de adolescentie.
- Probeer het gesprek op een luchtig moment te houden, maak er geen hele gelegenheid van zoals een etentje of een uitje.

Andere gelegenheden om het Klinefelter syndroom te bespreken:

- als uw zoon leer- of sociale problemen ervaart.
- wanneer uw zoon het zelf ter sprake brengt.
- ter voorbereiding van een afspraak bij de dokter, therapeut of docent.
- als uw zoon medicatie of behandeling nodig heeft.
- conferenties of gezinsbijeenkomsten over X en Y chromosoom variaties.
- als uw zoon op school leert over gerelateerde onderwerpen zoals chromosomen, het menselijk lichaam en cellen.

Het gesprek voorbereiden

- Zorg dat u voldoende weet over het Klinefelter syndroom voordat u met uw zoon hierover praat. Probeer eerst op uw eigen vragen antwoord te krijgen via dokters, andere ouders of betrouwbare websites of boeken. Dit kan ervoor zorgen dat u zich zelfverzekerder voelt wanneer u het gesprek met uw zoon aangaat.
- Kinderen voelen de emoties van hun ouders vaak feilloos aan. Neem daarom de tijd om eerst uw eigen gevoelens over de diagnose van uw kind te verwerken. Wellicht wilt u steun zoeken bij familie, vrienden, een therapeut, ondersteuningsgroep of bij andere ouders van jongens met het Klinefelter syndroom.
- Als uw zoon meer dan één ouder of verzorger heeft, overleg dan ruim van tevoren met elkaar hoe en wanneer u met uw zoon de diagnose wil bespreken.
- Overweeg om met de dokter of therapeut van uw zoon te praten dat u van plan bent om de diagnose met uw zoon te bespreken. Zij kunnen met u meedenken over hoe u dit op een leeftijdsadequate manier kunt doen. Een zorgverlener kan u ook helpen met het vertellen van de diagnose aan uw zoon of kan specifieke aspecten van het Klinefelter syndroom toelichten.



TRIXY Expertisecentrum

Wat moet ik zeggen?

De manier waarop u de diagnose met uw zoon bespreekt, hangt af van de unieke behoeften van uw zoon en hoe u normaliter binnen uw gezin met elkaar communiceert. Een aantal punten die u kunt meenemen in het gesprek:

- Houd het eenvoudig: de meeste kinderen hebben in het begin de minimale hoeveelheid informatie nodig. Veel jongens met het Klinefelter syndroom kunnen overweldigd raken wanneer de informatie te moeilijk of te snel wordt aangeboden.
- Wees eerlijk en direct, geef geen onjuiste of misleidende informatie. Dit kan zorgen dat uw zoon in de war raakt.
- Houd het licht en hanteer een kalme en positieve houding.
- Probeer rustig en zonder al teveel emoties te vertellen wat de diagnose betekent voor uw zoon.
- Moedig uw zoon aan om vragen te stellen en om zijn gevoelens en gedachten te delen. Houd er wel rekening mee dat uw zoon wellicht tijd nodig heeft om alle informatie te verwerken.
- Bied ondersteuning en geruststelling. Zo kunt u ondersteunen bij het zoeken van hulp die hij wellicht nodig heeft voor de uitdagingen waar hij mee te maken heeft.
- Verbind de conditie van uw zoon met andere uitdagingen of verschillen bij andere kinderen. U kunt bijvoorbeeld de testosteronbehandeling vergelijken met de insuline die een vriend nodig heeft voor de diabetes.
- Overweeg om plaatjes of andere visuele hulpmiddelen te gebruiken wanneer u complexe onderwerpen, zoals chromosomen en testosteron bespreekt. (Op de website van het TRIXY Expertisecentrum kunt u brochures vinden die u kunt gebruiken in het gesprek met uw zoon).
- Benoem ook de sterke punten en kwaliteiten van uw zoon en breng deze eventueel samen in kaart.
- Probeer samen de goede dingen van de diagnose te ontdekken (bijvoorbeeld te benoemen dat het heeft geholpen om uw zoon zo lang, artistiek of sensitief te maken).
- Laat uw zoon weten dat er veel andere jongens en mannen zijn met het Klinefelter syndroom.
- Het is niet erg als u de vragen van uw zoon niet allemaal kunt beantwoorden. Durf gerust toe te geven aan uw zoon dat u het niet weet, maar dat jullie het samen kunnen uitzoeken.
- Vertel uw zoon dat het goed is om vragen te stellen over dingen die hij heeft gelezen of die hij zich afvraagt. Laat hem weten dat niet alles wat hij leest over het Klinefelter syndroom waar hoeft te zijn.
- Help uw zoon bij het zoeken van geschikte bronnen om informatie over zijn diagnose te zoeken, zoals bij zijn dokter of betrouwbare websites en boeken. Moedig hem aan om met twijfelachtige informatie naar u toe te komen.



TRIXY Expertisecentrum

Ontwikkelingsoverwegingen

Onthoud dat u niet alles tegelijkertijd hoeft te vertellen. De onderwerpen die u bespreekt en de woorden die u gebruikt, hangen af van de leeftijd van uw zoon en wat hij heeft meegemaakt. Hieronder staan een aantal leeftijdsadequate suggesties.

Peuter- en kleutertijd / basisschool

Leg uit dat zijn lichaam en hersenen iets anders gemaakt zijn dan bij andere kinderen. Zeg dat dit voor hem kan betekenen dat hij meer hulp nodig kan hebben of sommige dingen moeilijker voor hem kunnen zijn dan voor andere kinderen.

Schoolleeftijd

Op de schoolleeftijd kunt u beginnen met praten over chromosomen en genen. Geef meer details wanneer uw zoon hierover leert op school. Stel uw zoon gerust dat het Klinefelter syndroom een conditie is waar hij mee geboren is en dat het dus geen ziekte is en dat het niet besmettelijk of dodelijk is.

Adolescentie/volwassenheid

Praat met uw zoon over hoe hij staat tegenover het delen van zijn diagnose met vrienden of toekomstige partners. Bespreek de vruchtbaarheidsproblemen die geassocieerd zijn met het Klinefelter syndroom (zie de volgende pagina voor tips). Bespreek de manieren waarop uw zoon proactief en betrokken kan zijn bij zijn eigen gezondheid. Moedig hem aan om ook vragen aan zijn dokter te stellen.



Terminologie

Het Klinefelter syndroom (KS) wordt ook wel het XXY syndroom of het 47,XXY Syndroom genoemd. Welke term wordt gebruikt, hangt af van de voorkeur van het gezin en van het kind. Welke term je ook kiest, het is het beste om hierin consistent te zijn om verwarring te voorkomen.



TRIXY Expertisecentrum

Praten over privacy

Het is belangrijk om met uw zoon te bespreken wie hij over zijn diagnose kan vertellen en aan wie hij het misschien beter niet kan vertellen.

Vertel uw zoon dat het vertellen van de diagnose aan andere kinderen een persoonlijke beslissing is die uw zoon en zijn gezin moet maken. De meeste mensen zullen namelijk niet begrijpen wat het Klinefelter syndroom inhoudt en daarom kan het rustiger zijn om het niet aan iedereen te vertellen..

Praten over genetica en chromosomen

- Chromosomen en genen kunnen uitgelegd worden als 'boodschappers van het lichaam' of als een 'pagina in een gebruiksaanwijzing'. Zo wordt het Klinefelter syndroom (XXY) veroorzaakt door 'een extra boodschapper' of door 'een extra bladzijde'.
- Het is belangrijk om te benadrukken dat het Klinefelter syndroom iets is wat zomaar gebeurt. Uw zoon is ermee geboren en niemand heeft ervoor gezorgd dat hij dit heeft. Vermijd de woorden 'vergissing', 'ongeluk' of 'mutatie' wanneer u de conditie beschrijft.
- Wees voorzichtig wanneer u de termen 'geslachtschromosoom' of 'geslachtschromosoomafwijking'. Uw zoon kan deze termen verwarren met een 'geslachtsafwijking'.
- Oudere jongens of adolescenten moeten wellicht worden gerustgesteld dat het 47,XXY niet betekent dat zij geen seks kunnen hebben. Jongeren met 47,XXY kunnen 'gewoon' seks hebben net als andere jongeren. Tieners moeten worden geïnformeerd over het feit dat bescherming tijdens de seks nog steeds noodzakelijk is om soa's te voorkomen.

Praten over vruchtbaarheid

- Benadruk al op jonge leeftijd dat er verschillende manieren zijn om een gezin te vormen, ook door adoptie of door donorsperma.
- Bespreek specifieke vragen en zorgen over (on)vruchtbaarheid wanneer uw zoon ouder wordt. Het is passend om tot de adolescentie te wachten met het bespreken van vruchtbaarheidsproblemen.

Onthoud:

- Het eerste gesprek over de diagnose vindt misschien eenmalig plaats, maar praten over de diagnose is een proces wat geleidelijk in de tijd steeds zal plaatsvinden.
- Iedere jongen met het Klinefelter syndroom is verschillend in zijn behoeften, begrip, communicatie en manieren hoe hij met moeilijke situaties om gaat, net als alle andere kinderen zonder een extra X chromosoom. U kent uw zoon het beste.
- Overweeg om ondersteuning te zoeken bij professionals als artsen, therapeuten of andere zorgverleners met kennis over X en Y chromosoom variaties voor het gesprek over de diagnose.

