



LEVEN MET HET KLINEFELTER SYNDROOM

Susanne Böhler, klin. psychologe - Klinefelterkliniek



Universitair
Ziekenhuis
Brussel



KidZ Health Castle





LEVEN MET HET KLINEFELTER SYNDROOM

Welke impact heeft KS op het leven van de patiënt en diens familie ?





STAND VAN ZAKEN

Wat is nodig?



- Nog steeds sterk ondergediagnosticeerde aandoening
- Aanzienlijke medische, psychologische en sociale implicaties
- Weinig kennis van KS binnen hulpverlening

Noodzaak ...

om te begrijpen welke impact KS heeft op het leven

- Adequate begeleiding
- Helpen om aan medische en psychosociale behoefte van de patiënt en diens familie te voldoen

PRENATALE DIAGNOSE



Grote variatie in kennis, communicatie en perceptie over levenskwaliteit
(Bourke et al., 2014)

→ *vroegste onderzoeken (jaren '70):*

- verhoogde kans op criminaliteit
- psychoseksuele verwarring
- Mentaal geretardeerd

→ **CAVE: sample bias**

onderzoeken gedaan in psychiatrische instellingen, gevangnissen

→ *Nieuwere studies – beter inzicht :*

- Grote fenotypische variaties bij mannen met KS
- Consequenties op cognitief, psychologisch en gedragsmatig vlak
- Psychosociale impact
- Vooruitgang in fertiliteitsbehandelingen



PRENATALE DIAGNOSE

Impact op ouders



- Eerste dagen na diagnose ‘nachtmerrie’, wat doen?
 - Stress en onzekerheid
 - Behoefte aan systematische vooruitkijkende begeleiding, steun, correcte informatie, ook over ontwikkelingsmijlpalen
 - Alert voor ontwikkelingsproblemen, deze te herkennen en er naar te handelen
 - **Vroegtijdig hulpverlening inschakelen** (arts, logopediste, kine, psychologe...) → **duidelijk positief effect op de ontwikkeling**
- het best professionals die betrokken zijn bij de zorg voor hun kind volledig te informeren over KS
- Fysieke toestand en ontwikkeling van het kind goed monitoren



POSTNATALE DIAGNOSE

Impact op ouders en/of zoon



- Dikwijls lange, zware en frustrerende zoektocht naar antwoorden voor fysieke, neurocognitieve en psychosociale problemen
- Diagnose voelt als opluchting
- Overweldigend en stresserend
- Is bepaalde trek een kenmerk van KS of van de familie ?
- Is mijn zoon lui of moe?



LITERATUURONDERZOEK

Internationaal en nationaal





ADOLESCENTEN EN VOLWASSEN MANNEN

The impact of living with KS: A qualitative exploration of adolescents and adults (Turrieff et al., 2017)

- 14 jaar en ouder (14j-75j)
- 310 deelnemers met KS via online support networks in USA

Uitkomsten:

grootste zorg:

- **Infertiliteit** (diepgaand verlies)
- **Psychologische impact** (depressie, angst, weinig zelfvertrouwen en humeur wisselingen)
- **Verschillen in uiterlijk als bron** voor sociale uitdagingen (pesten, negatief lichaamsbeeld, zelfvertrouwen)
- **Testosteron behandeling**



ADOLESCENTEN EN VOLWASSEN MANNEN

The impact of living with KS: A qualitative exploration of adolescents and adults (Turrieff et al., 2017)

Uitkomsten:

- Worstelen met leerstoornissen
- Sociale impact (moeilijk vrienden maken, sociaal geïsoleerd, slachtoffer van pesten)
- Lange uitputtende diagnostische zoektocht tot diagnose, nadien opluchting
- >50% problemen om hulpverleners te vinden met kennis over KS



ADOLESCENTEN EN VOLWASSEN MANNEN

The impact of living with KS: A qualitative exploration of adolescents and adults (Turrieff et al., 2017)

Uitkomsten:

Vraag naar *positieve impact* van KS:

- 25% zegt dat er niets positief is
- 20% meer empathie, nieuwe levensperspectieven
- 20% opgelucht (reden voor gemaakte ervaringen, contact met lotgenoten, informatie vergaren, leren omgaan met en aanpassen aan leven met genetische aandoening)
- 15% positieve karaktereigenschappen: vriendelijk, eerlijk, hartelijk



VOLWASSEN MANNEN MET KS



Quality of life in men with KS: The impact of genotype, health, socioeconomics, and sexual function (Skakkebaek et al., 2017)

- 137 mannen met KS, 313 controlegroep, Denemarken
- Diagnoseleeftijd: prenataal tot 52 jaar

Uitkomsten:

- Significant lager opleidingsniveau en inkomen
- Significant minder fysiek actief
- Significant lager welbevinden zowel mentaal als lichamelijk
- Meer ziek, meer medicatie en seksuele dysfunctie

- KS gecorreleerd met **lager lichamelijk welbevinden** direct en indirect via lager inkomen, minder fysieke activiteit en seksuele dysfunctie en verhoogde BMI
- KS status en jongere leeftijd gecorreleerd met **lager mentaal welbevinden** direct en indirect via lager inkomen, minder fysieke activiteit en partner status



ADOLESCENTEN MET KS

Levenskwaliteit van jongens met het KS: Relatie met het klinisch beeld, lichaamsbeeld en fysiek functioneren (Roos S., 2017)

- 19 Nederlandstalige jongeren
- 8-18j
- Klinefelterkliniek UZ Brussel

Uitkomsten: Levenskwaliteit?

- Jongeren zijn meer tevreden met hun leven dan verwacht
- Zijn minder actief maar zonder aantoonbare invloed op levenstevredenheid
- Geen significant verband tussen levenstevredenheid en aantal fysieke symptomen
- Wel negatief verband tussen mate van fysiek functioneren en verschillende deelaspecten van levenstevredenheid (autonomie, kwaliteit van vriendschapsrelaties)
- Geen overgewicht hebben, uit kerngezin → grotere fysieke tevredenheid
- KS met karyotype 47XXY → minder gelukkig op psychologisch vlak en vlak van autonomie



ADOLESCENTEN MET KS

De psychosociale impact van het KS bij jongeren:

Onderzoek naar levenskwaliteit, sociale moeilijkheden en pestgedrag
(Aerts E., 2017)

- 19 Nederlandstalige jongeren
- 8-18j
- Klinefelterkliniek UZ Brussel

Uitkomsten: levenskwaliteit?

- Gemiddeld algemeen welbevinden
- Wel concentratie-, talige en cognitieve moeilijkheden
- Meer auditieve hallucinaties en depressieve gevoelens
- Heel uiteenlopende antwoorden op vlak van sociale acceptatie
- Minder goed kunnen uiten van emoties



ADOLESCENTEN MET KS

De psychosociale impact van het KS bij jongeren:

Onderzoek naar levenskwaliteit, sociale moeilijkheden en pestgedrag
(Aerts E., 2017)

Uitkomsten: Sociaal-communicatieve moeilijkheden? Pesterijen?

- Meer sociaal-communicatieve tekortkomingen
- >3/4 is tevreden met zijn vriendschappen, hoe meer vrienden hoe tevredener
- 1/4 ontevreden (moeilijkheden in sociale communicatie en onderhouden van sociale contacten)
- 3/4 werd ooit gepest
- Positief verband tussen vrije tijdsindeling en sociaal-communicatieve moeilijkheden
- Groter familiaal welbevinden geeft meer sociale motivatie en minder slachtoffer van pesterijen



ADOLESCENTEN MET KS

Verhoogde seksuele verlangens



- In de literatuur is er niets te vinden
- In onze praktijk wel
- Jonge adolescenten met hogere seksuele verlangens dan wat door maatschappij als norm wordt gezien
- Die meisjes tegen hun wil blijven proberen kussen, aanraken

- Heeft dit te maken met KS?
- Heeft dit te maken met ASS?
- Heeft dit te maken met IQ?
- Heeft dit te maken met ?



ER IS NOOD AAN TOEKOMSTIG ONDERZOEK NAAR ...

Ontwikkelen en testen van interventies zoals



Toegang tot multidisciplinaire diensten
Coördinatie van zorg en ondersteuning

Vroegere opsporing van KS
Betere ondersteuning/handvaten bij het gesprek over de diagnose KS

Beter zorgbeleid op school indien specifieke onderwijsnoden
Betere samenwerking en overgang tussen hulpverleningsinstanties voor kinderen en volwassenen

WAAR IS DE HANDLEIDING ????????



Wanneer vertel ik aan mijn zoon dat hij KS heeft?

Wie breng ik op de hoogte van de diagnose?

Ben ik wel een échte man?

Wanneer moet ik het aan mijn vriendin zeggen?

Zal mijn vriendin me niet verlaten als ze weet dat ik geen biologische kinderen kan krijgen?

18+

Wat nu ? Wie helpt ons nu verder ?

ER IS NIET ZOIETS ALS EEN GEDETAILEERDE HANDLEIDING ...

... niet voor de ouders ...

Ik wil jou in een doosje doen.
Je beschermen tegen het leven.
Maar je zal moeten dansen in de zon
en leren vechten in de regen.

LIEF LEVEN

ER IS NIET ZOIETS ALS EEN GEDETAILLEERDE HANDLEIDING ...
...niet voor jou



DE ZIN
VAN HET LEVEN

DIE SCHRIJF
JE ZELF

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem www.loesje.nl



DANK U



Universitair
Ziekenhuis
Brussel

Klinefelter Kliniek
Coördinator:
Freddy Raymackers

Klinefelterkliniek@uzbrussel.be
Tel: 02 474 93 93

