



Wanneer en hoe het kind of de adolescent over de diagnose inlichten ?

Susanne Böhler
Klinisch psychologe



Moment van diagnose

“Gebrek aan begeleiding bij en na het horen van de diagnose”

- Diagnose is dikwijls begin van rouwproces
- Adolescentie is al periode van pieken en dalen

➤ **Probleem voor de hulpverlening**

Vraag vanuit de hulpverlening:

Wie

Wanneer



Hoeveel

Omgeving

- Geen eenduidige visie
- Nog minder duidelijkheid wat de omgeving betreft:
Broers en zussen? Familie? Vrienden? School?

Vaststellingen uit onderzoek

- Prevalentie: 1:500 tot 1:1000
- Groot donkercijfer: +-75% blijft onontdekt
- Vele duizende mannen met KS leven tussen ons zonder dat iemand het weet
- KS is geen handicap
- Diagnose is geen reden om zwangerschap af te breken
- Geen van de ouders heeft schuld



- Gemiddelde leeftijd bij diagnose:

(Aksglaede et al., 2011B)

- Slechts 10% is gediagnosticeerd vóór de puberteit (Bojesen et al., 2003)

- Hoe vroeger de diagnose des te groter het therapie succes

14 jaar

29 jaar

Kinderen en adolescenten

Volwassenen

Vaststellingen uit onderzoek

- 2x zo vaak onaangepast gedrag op school
- 2,5x zo vaak problemen om school af te maken
- Veel moeilijkere schooltijd door onwetendheid
- Belang van vroegtijdige detectie, ondersteuning
 - *Verminderen van schoolproblemen*
 - *Vergroten van prestatie*
 - *Meer zelfvertrouwen*



- **Wanneer het kind nauwelijks problemen ondervindt, lijkt het niet nodig om uitgebreid het Klinefelter Syndroom te bespreken en uit te leggen**
 - Goed moment: regelmatig bezoek bij de dokter
 - Gouden regel: erover spreken zodra de betrokkene eraan toe is en vragen erover gaat stellen
 - Inlichten omgeving: heel subjectief, het lijkt wel verstandig om de school in te lichten



- **Artsen lichten hun patiënten best over alle aspecten van KS in**
- **Hetzelfde voor ouders mbt hun zonen**
 - Geen geheimen of achterhouden van informatie, maakt vertrouwensrelatie kapot
 - Wel leeftijdsadequaat zoals bij seksuele opvoeding
- **Hetzelfde voor ouders mbt behandelaars**
 - KS openlijk bespreken met behandelaars
 - School inlichten indien motorische, taal- of leerproblemen



- **Aanbeveling om het kind leeftijdsadequaaat over het KS in te lichten**
- **10 jaar:** er is een X-chromosoom teveel
 - snellere groei, verhoogde kans op overgewicht
- **14 jaar:** indien testosteronbehandeling nodig
 - nodig voor normale ontwikkeling van spieren, beenderen en geslachtsorganen
- **16-18 jaar:** seksualiteit, onvruchtbaarheid

Even samenvatten...

- Belang van empathische uitdrukking door deskundigen
- Op leeftijdsappropriaatte manier
- Vroegtijdig
- Informeel voor ouders



“Een warme thuis en een onbezorgde jeugd zou even vanzelfsprekend moeten zijn dan bij elk ander kind”

- Behandelende artsen → altijd
- School → bij problemen
- Andere → zelf te bepalen

Bedankt voor uw aandacht!

“Het leven is betoverend, men moet het enkel door de juiste bril bekijken.”

Alexandre Dumas (1802-1870)

