

Klinefelters syndrom

Ågrenska genomförde 11-13 maj 2007 en vistelse för vuxna med Klinefelters syndrom. Åtta män i åldrarna 17–69 år deltog.

Här redovisas även de synpunkter som framkom under en intervju som gjordes under en vistelse 27-29 februari 2012, då tre män i åldrarna 35 – 58 år deltog.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju, där de vuxnas erfarenheter från följande områden diskuterades.

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- socialt liv och vänner
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällsinsatser

Skola, utbildning, arbetsliv

Skola och utbildning

10 av 11 deltagarna beskrev att de haft behov av, och i vissa fall fått, olika typer av stöd och anpassningar under sin skoltid.

Samtliga ansåg att de behöver en lugn miljö, med så få störningsmoment, som möjligt, eftersom de har svårigheter med koncentration, korttidsminne, uppmärksamhet, avledbarhet och impuls kontroll. "Jag har svårt att koncentrera mig om det händer något i periferin som är intressantare... då släpper jag det jag håller på med och koncentrerar mig på det andra i stället."

Det är ofta lättare att uppnå en lugn miljö i en liten klass, men en deltagare, som gått i skola i USA sa: "I USA var det stora klasser, men väldigt strikt, man fick inte prata, inte springa runt. Så man satt still, fick uppmärksamhet och lärde sig."

De flesta klagade över trötthet, dålig ork och låg uthållighet. Då har man extra ont av om det är stökigt runt omkring, för då blir man ännu tröttare. För att motverka sin trötthet blir man hyperaktiv, som leder till en ännu stökigare situation. Det blir en ond cirkel.

Därför är lagom långa arbetspass viktigt, liksom möjlighet att varva stillasittande och koncentrationskrävande uppgifter med mera rörliga aktiviteter.

Struktur, ordning och en sak i taget är viktigt. Samtliga ville ha enskild information och enskilda instruktioner.

Alla tyckte också att de hade svårt att komma ihåg, när de försökte lära sig något nytt. Därför är det viktigt att få gott om tid, att få repetera och bearbeta. Då kan man tillägna sig kunskaper. Det gäller därför att få fokusera på den viktigaste kunskapen, eftersom man inte kan hinna allt!

Flera tyckte också att det hade extra svårt att ta kritik i skolarbetet. De tappade då snabbt självförtroendet och försökte inte igen.

Teoretiska kunskaper, abstrakt tänkande och matte var också svårt för alla utom två, som tyckte att matte gått bra. Därför är det viktigt att få varva praktik och teori för att förstå och lära sig, så att teorin blir praktiskt illustrerad och förankrad. Det är också viktigt att få hålla på med det praktiska momentet ensam i lugn och ro så länge som man behöver. De gymnasielinjer, som passade bra för några var verkstadsteknisk, el, naturbruk.

De flesta hade också svårt att läsa in kunskap. Det blev lättare att komma ihåg om de fick innehållet berättat för sig på ett intressant sätt och inte behövde läsa in. Detta hade att göra med att många hade svårt med läsning, skrivning och stavning. Dator är ett nödvändigt hjälpmedel. Därför passade också muntliga prov och tentor bäst. De som läst på komvux och högskola hade erfarenhet av professionella och flexibla lärare och föreläsare. Då blev också studieresultaten bättre och självförtroendet växte. De flesta av dessa synpunkter stämmer väl överens med de erfarenheter som deltagarna i intervju nummer två beskriver. Alla tre personer som deltog i det andra intervjutillfället fick sin diagnos som vuxna. De fick inte något stöd eller anpassning i skolan.

Arbetsliv

Konsekvenserna av funktionsnedsättningen håller i sig i vuxen ålder och är viktiga att beakta även i arbetslivet. Det är t ex angeläget att omgivningen förstår att man bara kan klara att göra en sak i taget och anpassar sig efter det, att ingen försöker ge en ny uppgift innan man slutfört det man håller på med, om det så bara handlar om att koncentrera sig på att äta färdigt lunchen!

De flesta föredrog självständigt arbete och tyckte oftast att det var svårt med samarbete och lagarbete. Någon tyckte det var svårt att hävda sig i grupp, tyckte att andra tog över och bestämde. En annan tyckte ändå att jobba i grupp kunde fungera om det var med rätt personer, som kunde ge och ta. Då kunde man ha glädje av de andras idéer.

Någon tyckte det var svårt att arbeta i grupp för att det blev stökigt när fler blev inblandade. Då blev det svårt med koncentrationen. Nattsift tilltalade någon, eftersom det ofta var extra lugnt nattetid.

Någon poängterade att han ville ha det på sitt sätt och var inte så intresserad av andra människors sätt att jobba och tänka.

Flera ansåg också att de hade låg stresstålighet, lätt kunde stressa sönder sig. Någon påpekade att det också kunde ha med en viss enkelspårlighet att göra. Om man väl blev intresserad av ett område, så kunde man gå in så starkt för det, så att man körde slut på sig. Det stämmer väl överens med de erfarenheter deltagarna i grupp två har.

Tre av deltagarna har pension och en har halvtids aktivitetsersättning. Övriga arbetade och en studerade.

I grupp två arbetar en person inom lantbruk, en annan i databranschen och en tredje är flygplatsanställd.

De flestas erfarenheter av kontakt med Försäkringskassa och Arbetsförmedling var tämligen neutrala.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Ingen behöver några anpassningar i sitt boende, utan bor som folk gör mest i lägenheter eller villor.

Det är nödvändigt med system och struktur i vardagslivet!

Var sak på sin plats för att hitta hemma, att göra saker och ting på samma sätt och i samma ordning varje dag är viktigt. Annars kan det lätt bli kaos.

Ett bra sätt att hålla ordning på tillvaron och att få saker gjorda, är att göra listor med tidsangivelser eller boka in i almanackan när något ska utföras. Det är också roligt att bocka av allteftersom något blir klart. Då ser man att man utträttar en hel del. En deltagare i grupp två tipsar om att autogiro är ett bra sätt att hålla koll på att räkningar blir betalda i tid när minnet inte är så bra.

Avigsidan med noggrann planering och struktur är att det blir svårt med improvisationer. Det är inte lätt att lyckas skjuta upp en uppgift till dagen efter, om något skulle komma emellan. Då kan det ta månader eller år innan det blir dags igen.

Några av deltagarna i grupp två beskriver sig som tidsoptimister. De sätter gärna igång med olika saker innan de skall gå till jobbet och hamnar därmed ofta i tidsnöd.

Någon ville dock ha lite variation i vardagslivet. Man kan bli uttråkad av allt för mycket rutiner.

Samtliga beskriver att utan testosteronbehandling är de konstant trötta, går som i töcken och dimma. De sover lätt 14 timmar per dygn, men är ändå utan ork och drivkraft. Man går och lägger sig trött och vaknar lika trött.

När man väl får sin diagnos och möjlighet till testosteronbehandling får man en helt annan ork, man blir piggare, mer levnadsglad och mer social. Testosteron ger både fysisk och mental utveckling. En deltagare påpekade att han hade tonårsmentalitet långt upp i vuxen ålder innan han fick behandling. Någon som inte tog behandling brukar bli pigg framåt eftermiddagen. De flesta har nytta av en liten tupplur mitt på dagen och någon gillar en ordentlig medelhavssiasta.

I grupp två hade två av deltagarna fått sin diagnos relativt nyligen och man höll på att ställa in dosen av testosteron. En person tycker att han sover bra, medan en annan beskriver sin sömn som en katastrof. Han sover alldeles för lite och är uppe och rör på sig flera timmar varje natt.

Socialt liv, familj och vänner

Flera är eller har varit gifta och några är sambos. I grupp två är en person gift och två bor för sig själva.

Flera beskriver att de har svårt att ta påpekanden, kritik, tillrättavisningar i relationen och i vardagslivet, men vet inte om det hänger ihop med att de har Klinefelters syndrom eller om det är ett allmänt mänskligt drag. Några tycker ändå att de överreagerar, är överkänsliga och lättretade jämfört med andra.

De flesta i den närmaste omgivningen känner till syndromet. Flera brukar berätta ganska tidigt i nya bekantskaper, speciellt med flickvänner. Deltagarna i grupp två tycker att det kan vara svårt att avgöra vid vilken tidpunkt i en relation det är läge att berätta. Det är lite svårt att diskutera med föräldrarna, som ibland tar på sig ansvaret för att man fått syndromet. Personerna i grupp två har samma erfarenhet i det fallet.

Någon tog upp att han hade en neuropsykiatrisk problematik och tyckte själv det liknade Aspergers syndrom lite och med de följer för socialt liv, som detta får. Någon hade speciella intressen, någon beskrev speciell intuition och perception.

Utan testosteronbehandlingen beskriver flera sig som snälla och medgörliga och då är det inte så svårt att umgås med dem. Men de bekantskaper man attraherar då är ju inte alltid riktiga vänner, utan ibland sådana, som utnyttjar snällheten. Två av deltagarna i grupp två upplever att de har få nära vänner, men flera bekanta. En person tycker inte att han har någon nära vän alls.

Fritid och egen tid

Flera tycker om att vara för sig själva och behöver få egen tid. Några hade hittat regelbunden möjlighet till egen tid när familjen eller övriga omgivningen var inbokade och upptagna med annat. Flera tycker dock det är svårt att se till att ta sig den tiden, de har svårt att säga ifrån, hjälper till när folk ber om nåt och blir utnyttjade, medan detta inte är ett problem för andra.

De flesta föredrog att träna och idrotta för sig själva och inte i grupp, i alla fall inte med andra män, då det lätt blev mycket hets och tävlan. Däremot gick det lite bättre i grupp med kvinnor. Att spela badminton eller tennis fungerar fint, tycker deltagarna i grupp två. Några var intresserade av att dansa, både bugg och gammaldans. Att spela instrument, paddla kajak och att åka skidor var också intressen som deltagarna berättade om. Att fixa hemma med hus, bil och trädgård upptog mycket tid för en person.

Sjukvård

Klinefelters syndrom innebär att man kan få problem från olika delar av kroppen och att detta accentueras med åren. Helhetstänkande är nödvändigt och ett vårdprogram efterlystes. Klinefelters syndrom är så litet i vårdsvrige, men gruppen är egentligen inte så liten. Det är en på 500 till 700 män, som har syndromet. Det betyder över 6 000 män i Sverige, men det är så få som är diagnosticerade.

Kunskap, behandling och uppföljning varierar över landet. Tydligt är man mest nöjd med verksamheten i Stockholm.

Deltagarna hade varierande önskemål beträffande läkarkontakten. Några ansåg att det räckte med att ta blodprov på hemmaplan, som skickades på analys och sedan ha telefonkontakt med läkaren, för att slippa resa långa sträckor. Andra vill träffa sin läkare regelbundet.

Några deltagare tyckte att alla läkare inte heller är tillräckligt kunniga om vilka svårigheter man har, vad ursprunget till dem är och hur testosteronbehandlingen egentligen påverkar. De flesta känner till att testosteronet ger fysisk mognad, bättre ork och höjer sexualiteten. Men inte alla. Någon hade t ex blivit erbjuden Viagra, när han egentligen behövde mer testosteron!

Dessutom påverkar det den psykologiska, mentala mognaden, vilket inte alla känner till.

Behandlingen åtgärdar en brist och gör att man kommer upp på normal nivå. Det som kan vara svårt är att ställa in rätt dos. För hög dos kan leda till aggressivt beteende, vilket någon hade erfarenhet av.

Övriga medicinska aspekter är att flera har ledproblem med överörlighet och mycket värk i ben, fötter, knän, rygg. Benskörhet förekommer. Några har haft kontakt med sjukgymnast, men utan speciellt bra resultat. En har gått hos kiropraktor hela sitt vuxna liv. Någon hade god erfarenhet av yoga och rekommenderade det som skonsam träning. Det var några i gruppen, som inte kände till, dvs inte fått information om, att rörelseproblem kunde ha med syndromet att göra. Någon berättar att man får mer

vätska i lederna av testosteronbehandlingen. Så trots att behandlingen innebär att man åtgärdar brist på ett kroppseget hormon, så finns ändå biverkningar.

Flera efterlyste en samtalskontakt efter diagnostillfället. Några hade bara fått sin diagnos och besked om sterilitet vid ett kort läkarbesök. Det är viktigt att få diskutera manlighet och sexualitet med en kunnig person och att bli erbjuden detta. Idag vet man också att det finns en mycket liten, men dock chans att kunna bli biologisk pappa.

En av deltagarna i grupp två har fått kontakt med en helt fantastisk endokrinolog som han träffar en gång i halvåret och en annan deltagare har även han en bra läkarkontakt.

När det gäller sjukvård var gruppen enig om att kunskapen bland de professionella varierar, att helhetsperspektiv och samordning saknas. Flera deltagare efterlyste ett vårdprogram. Vilka medicinska behov finns, vilka infallsvinklar behöver beaktas, vilka specialister behövs, vilka undersökningar behöver göras, hur skulle samarbetet mellan specialisterna kunna se ut och så vidare? Man borde samla experterna och försöka få fram en handlingsplan!

Någon funderade också över hur det är internationellt. Det är inte säkert att man kan få samma behandling utomlands som i Sverige. Reglerna för vilka preparat som är godkända och tillåtna varierar. Det finns inte heller någon samlad information om detta. Att flytta utomlands är alltså inte enkelt.