



Dankzij mijn moeder wist ik het al heel jong.

Ook al ben ik onvruchtbaar

Ik ben één van de vermoedelijk 15.000 mannen in Nederland die het Klinefelter-syndroom hebben. Met het Klinefelter-syndroom word je geboren. Mannen met het Klinefelter-syndroom hebben een x-chromosoom teveel. Ze hebben twee x-geslachtschromosomen en een y-geslachtschromosoom in plaats van een x-geslachtschromosoom en een y-geslachtschromosoom. Ik heb de mozaiekvorm van het Klinefelter-syndroom. Naast lichaamcellen waarin zich een X-chromosoom teveel bevindt, heb ik ook normale lichaamcellen. Bij de mozaiekvorm komen dezelfde symptomen voor als bij de gewone Klinefelter, maar doordat er ook gezonde lichaamcellen zijn, komen die vaak minder sterk tot uitdrukking. Zo zijn mannen met het Klinefelter-syndroom onvruchtbaar, maar bij de mozaiekvorm kan er sprake zijn van een sterk verminderde vruchtbaarheid en kunnen er soms een paar zaadcellen in het sperma gevonden worden. Hierdoor is het mogelijk dat mannen met een mozaiekvorm een heel zeldzame keer wel eigen kinderen kunnen krijgen, zij het vaak met medisch-technische hulpmiddelen. Eén op de zeshonderdveertig mannen wordt met Klinefelter geboren, maar omdat de symptomen zo vaag en algemeen zijn, wordt het ziektebeeld maar bij 10% herkend voordat de pubertijd begint.

Er kan sprake zijn van moeheid, of laat zijn met lopen en praten. Sommige kinderen kunnen niet goed meekomen op school omdat ze problemen met het korte-termijn-geheugen

hebben of ze hebben moeite met schrijven tussen de lijntjes of netjes kleuren. Ook zijn kinderen met het Klinefelter-syndroom vaak niet zo assertief waardoor ze kans lopen gepest te worden. Bij onderzoek op het consultatieburo kan opgemerkt worden dat sommige jongetjes een kleine penis hebben.

Het is jammer wanneer de aandoening niet bijtijds herkend wordt omdat het belangrijk is dat deze op tijd behandeld wordt. Niet alleen medisch, maar ook door extra begeleiding te geven op school wanneer dat nodig is.

In de pubertijd wordt het Klinefelter-syndroom tegenwoordig bij een kwart van de jongens onderkend. Doordat er minder testosteron wordt geproduceerd komt de pubertijd niet echt goed op gang.

Testikels en penis blijven klein, de lichaamsbehaaring blijft achter, en zo ongeveer de helft van de jongens met Klinefelter krijgt last van borstvorming. Dat laatste heb ik ook, maar omdat Klinefelter bij mij op tijd ontdekt werd, bestaat mijn borst uit spieren en niet uit vetweefsel. Ik heb aan het begin van de pubertijd hormoonpleisters en injecties gekregen en ik heb daardoor een normale pubertijd doorgemaakt. Testosteron zorgt er ook voor dat de groeischijven in je botten op tijd sluiten. Daardoor heb geen lange armen en benen zoals veel Klinefelters wel hebben. Ik zie er heel normaal uit. Ik heb alleen kleinere handen.

Zolang als ik me kan herinneren weet ik dat ik het Klinefelter-syndroom heb. Als baby was ik erg rustig en net als veel Klinefelterbaby's sliep ik veel, wel zestien uur op een dag. Ik weet niet meer of dat de

reden was dat mijn moeder zich zorgen maakte, of dat ze op het consultatieburo of de huisartsenpost bekend waren met het Klinefelter-syndroom en daarom een baby die veel sliep en een iets kleiner plassertje had dan andere baby's doorverwezen voor verder onderzoek. Hoe het ook zij, er werd bij mij bloed geprikt en ik werd al vroeg onderzocht op Klinefelter.

Toen het mezelf begon op te vallen dat ik vaker moe was dan andere kinderen en meer slaap nodig had, vertelde mijn moeder mij dat dat kwam omdat ik het Klinefelter-syndroom had. En toen ik later op school niet zo goed meekwam als andere kinderen vertelde ze me dat dat ook er ook bij hoorde. Mijn moeder maakte geen geheim van mijn aandoening, maar ze maakte er ook geen drama van.

Het was zoals het was en daar moesten we gewoon mee leven, want iets anders zat er toch niet op.

Na school ging ik een uurtje rusten en mijn moeder zogde ervoor dat ik op tijd naar bed ging.

Mijn moeder was zelf ook chronisch ziek, ze is manisch-depressief en dat is een aandoening die veel ingrijpender is. Als kind maakte ik me veel meer zorgen om haar en had ik ook veel meer medelijden met mijn moeder dan met mezelf. Vooral als ze depressief was en sombere gedachten had en geloofde geen goede moeder te zijn en dacht dat ze iedereen tot last was.

Mijn ouders zijn gescheiden toen mijn broertje en ik nog heel jong waren. Ik kan me de tijd waarin mijn vader nog bij



ons woonde niet meer herinneren. We hadden wel regelmatig contact met hem. Maar pas toen we naar school gingen, kwamen we erachter dat het eerder uitzondering was dan regel wanneer je ouders niet samen in één huis wonen. Ik moet in de tweede klas van de basisschool hebben gezeten toen mijn moeder zo ernstig ziek werd dat ze niet meer voor ons kon zorgen en ik samen met mijn broertje bij een pleeggezin werd ondergebracht. Ik begreep niet zo goed waarom we niet bij onze moeder mochten blijven, maar ik accepteerde het. Er zat niets anders op. Het ging gelukkig snel weer beter met haar en wij mochten terug naar huis, maar helaas moesten we kort daarop nog een keer naar een ander pleeggezin. Dat pleeggezin zorgde ervoor dat ik op een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen (ZMOK-school) geplaatst werd. Ik weet niet waarom ze dat een goed idee vonden. Ik vond niet dat ik moeilijk opvoedbaar was. Ik had wel een leerachterstand en ik werd veel gepest, maar dat is niet de reden geweest dat ik naar die school moest. Ik denk dat ik anders was dan andere kinderen: minder weerbaar, sneller driftig, veel moe, en dat mijn pleegouders daar zelf geen antwoord op wisten te geven en toen bedacht hadden dat het speciale onderwijs het beste voor me zou zijn. Van mijn moeder had ik nog nooit te horen gekregen dat ik lastig was of moeilijk opvoedbaar. Dus ik vond het wel vreemd, maar ik accepteerde het en dacht er verder niet veel over na. We kregen op school les in groepjes van een man of zes. Er waren veel drukke kinderen en er was veel ruzie. Ik deed daar niet aan mee. Ik hou niet van ruzie, ik vond het veel fijner om andere kinderen te kunnen helpen. Toen het weer wat beter ging met mijn moeder mocht mijn broertje naar huis

en ik ging door naar een internaat, van waaruit ik de school voor moeilijk opvoedbare kinderen kon bezoeken. Ik kan me niet herinneren dat ik verdrietig was of heimwee had, maar ik denk dat ik veel negatieve gevoelens weggedrukt heb. Ik kon als kind toch niet veel anders doen dan de situatie zo te accepteren als hij was. Het had geen zin om verdrietig te zijn. Ik denk dat dat wegdrücken van negatieve gevoelens nog steeds in me zit. Een paar jaar geleden was er een sterfgeval in de familie. Ik heb de begrafenis met droge ogen bijgewoond. Ik denk dat ik het afgeleerd heb om gevoelens van verdriet naar boven te laten komen. Gelukkig mocht ik na dat halve jaar weer naar huis. Met mijn moeder ging het weer beter, maar ik bleef op de school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Mijn broertje en ik hadden een goede band met mijn moeder. We konden met haar over alles praten. Zij nam ons serieus en steunde ons. Ik was een jaar of negen toen mijn broertje het tijdens het avondeten had over later wanneer hij kinderen zou krijgen. Dat vond mijn moeder het juiste moment om mij iets meer te vertellen over het Klinefelter-syndroom. "Jelle, je weet toch dat je het Klinefelter-syndroom hebt en dat je daardoor vaak zo moe bent en meer moeite hebt met leren? Nu, daar hoort ook nog iets anders bij." Ik keek haar nieuwsgierig aan. Welke eigenschap van mij zou er ook nog bij Klinefelter horen? "We hebben toch een keer die film gezien over hoe een baby'tje ontstaat en in de buik van de moeder groeit? Daarin lieten ze toch zien hoe een zaadje van de man een eicel van de vrouw bevrucht? De zaadjes zitten in het sperma van de man. Maar als je het Klinefelter-syndroom hebt, zitten er geen zaadjes in je sperma en kun je ook geen kinderen krijgen."

Mijn broertje en ik knikten, we begrepen het. "Na het eten kunnen we nog een keertje die video bekijken", stelde mijn moeder voor. "Dan leg ik uit hoe het bij jou precies zit." Dat het hebben van Klinefelter betekende dat ik geen eigen kinderen kon krijgen, maakte toen nog niet zo'n grote indruk op me. Ik had nog geen toekomstdromen waarin ik mezelf als vader zag, daar was ik nog te jong voor. Ik denk dat mijn moeder opgelucht was dat het hoge woord er eindelijk uit was. Voor mij was het toen niet zo'n belangrijk moment. Pas toen ik later van een andere jongen met het Klinefelter-syndroom hoorde dat hij het hele verhaal pas op zijn zestiende te horen had gekregen, toen hij zichzelf al in zijn toekomstdromen als vader was gaan zien en dat toekomstbeeld van de ene dag op de andere op moest geven, was ik blij dat mijn moeder het juiste tijdstip had weten te vinden om mij die vervelende boodschap mee te delen. Het heeft geen zin om die boodschap steeds uit te stellen. Er komt nooit een moment waarop je het minder erg kunt maken dan het is. Dat ik onvruchtbaar ben dat heb ik altijd in mijn achterhoofd gehouden. Ik vind het ook fijn dat mijn moeder geen dingen voor mij heeft achtergehouden. Ik weet dat ik er van op aan kan dat zij mij alles vertelt wat ik moet weten. Toen ik ouder werd, reikte mijn moeder mij ook af en toe het verenigingsblad van de Nederlandse Klinefelter Vereniging aan, maar dat hoefde ik niet zo nodig te lezen. Er stonden zaken in beschreven waartegen ik aan zou kunnen lopen in de toekomst, zoals suikerziekte, botontkalking, een verhoogde kans op borstkanker, enzovoorts. Maar ik hoefde dat niet allemaal te weten, vond ik. Die symptomen kwamen niet bij iedere Klinefelter tot uiting. En



waarom zou ik me bezig houden met zaken die nog niet aan de orde waren en misschien nooit aan de orde zouden komen?

Mijn moeder hertrouwde en mijn broertje en ik kregen een stiefvader die zelf ook twee kinderen had, ze waren een aantal jaren jonger maar we konden er goed mee overweg. Mijn vader is later ook hertrouwd en mijn broertje en ik hebben een halfbroertje gekregen. Met mijn stiefmoeder kan ik het goed vinden. Met haar kan ik vaak nog beter praten dan met mijn vader. Ik kon niet zo heel goed opschieten met mijn stiefvader. Toen ik in de pubertijd kwam, stonden we regelmatig tegen elkaar te schreeuwen en knalden de deuren. Maar daarna is het beter gegaan. Driftbuien schijnen ook bij Klinefelter te horen. En bij de pubertijd. Dus dat was dubbelop bij mij.

Na de basisschool ging ik naar het normale voortgezette onderwijs. Dat ging goed, afgezien van het feit dat ik nog steeds gepest werd. Toen ik mijn eindexamen haalde vertelde mijn moeder me dat de dokter haar ooit had verteld dat ik waarschijnlijk niet verder zou komen dan de basisschool. Ik was blij dat mijn moeder dat voor mij verzwegen had, anders had ik me er misschien toch wat van aangetrokken en was die voorspelling nog uitgekomen ook. Ik merkte wel dat ik wat meer problemen had met taal. Nieuwe woorden bouw ik niet zo snel in mijn woordenschat in als andere kinderen, maar mijn schoolprestaties waren verder in orde.

Ik heb op school wel altijd meer vriendinnetjes gehad dan vrienden. Praatvriendinnetjes en knuffelvriendinnetjes. Net als veel andere Klinefelters heb ik met vrouwen een makkelijker contact. Ik ben gevoelig en kan goed luisteren. Maar ik denk ook dat het feit dat ik door mijn

moeder ben opgevoed daarmee te maken heeft. Ik wist dat ik geen kinderen kon krijgen, en dat vertelde ik ook als ik een meisje echt zag zitten en dacht dat het wel eens serieus zou kunnen worden. Als je het samen over voorbehoedmiddelen hebt is dat meestal wel een goed moment. Het komt soms ook vanzelf ter sprake als je het allebei hebt over dingen die in je jeugd gebeurd zijn. Vriendinnetjes vonden het geen leuke boodschap, maar nog nooit heeft iemand het een reden gevonden om een relatie te verbreken. Uiteindelijk kozen ze toch voor mij. Ze zagen ook andere mogelijkheden om een kind te krijgen zoals adoptie of kunstmatige inseminatie. Ik heb slechts één keer een vervelende ervaring gehad. Dat was toen een vriendinnetje van haar moeder te horen kreeg dat ik het Klinefelter-syndroom had en wat dat precies inhield voordat ik haar dat zelf kon vertellen. Haar moeder kende iemand die mijn broertje kende, vandaar dat ze dat wist. Niet dat mijn broertje het overal had rondgebazuind, maar we hebben er ook nooit een echt geheim van gemaakt. Die moeder wilde dat haar dochter wist dat ze samen met mij geen kinderen kon krijgen voor we te diep gingen. Mijn vriendinnetje reageerde daar overigens heel lief op. "Daar kun je ook niks aan doen", zei ze. "Dat is toch niet erg? Je bent voor mij nog steeds gewoon Jelle, hoor." Het is later uitgegaan, maar niet om die reden. Stel dat mijn moeder het mij nog niet verteld had. Dan zou ik het van een ander te horen hebben gekregen dat ik geen eigen kinderen kon krijgen. Dat had ik niet leuk gevonden. Soms kwam het ook wel eens goed uit dat ik onvruchtbaar was. Ik heb een keer een vriendinnetje gehad dat al snel aandrong op settelen en samenwonen en zwanger probeerde te raken. Dat kon ze dus wel proberen, maar dat zou

toch niet lukken. Dat vond ik toen wel een veilige gedachte. Uiteindelijk is het niks geworden toen ze doorhad dat ik een toekomst met haar niet zo zag zitten.

Na het voortgezette onderwijs ben ik naar de kokschool gegaan. Kok is een zwaar beroep. Je moet grote, zware pannen kunnen tillen en je bent voortdurend in beweging. Ik kreeg inmiddels tabletten tegen de moeheid en die hielpen goed. Als ik uit school kwam, ging ik twintig minuten op bed liggen en dat was voldoende om me weer helemaal fit te voelen. Maar teveel stress en drukte kon ik niet aan.

Toen het weer een tijdlang slechter ging met mijn moeder heb ik een half jaar lang elke dag voor het hele gezin gekookt, voor vijf man dus. Dat was best een zware opgave. Ik was blij toen mijn moeder het weer overnam. Maar ik ben er ook trots op dat ik dat heb volgehouden, naast mijn school.

Een ander probleem waar ik tegenaan loop is mijn meegaandheid, een karaktertrek van veel Klinefelters. Ik kom niet zo snel voor mezelf op. Ik hou niet van ruzie en conflicten. Daarnaast vertrouw ik mensen te snel en heb ik het niet altijd door wanneer ze het niet goed met me menen. Ik denk dat dat deels aanleg, deels Klinefelter is, maar dat het ook met mijn jeugd te maken heeft. Toen ik jong was en tot twee keer toe onverwacht in een vreemd gezin geplaatst werd, moest ik die mensen ook vertrouwen. Terwijl je als kind op die leeftijd toch eigenlijk leert om eerst de kat uit de boom te kijken en voorzichtig te zijn met vreemden. Mij werd dat juist afgeleerd.

Dat heeft me op een keer in een levensgevaarlijke situatie gebracht. Ik was met een nieuwe collega gaan stappen. In de discotheek kwamen we een paar van zijn vrienden tegen en er werd flink



gedronken, van alles door elkaar heen. Ik dronk mee, omdat ik niet zo goed 'nee' kan zeggen, en omdat het maar kleine glaasjes waren. Als je veel drinkt, heb je op een gegeven moment niet meer door hoeveel je drinkt en blijf je doordrinken. Dat kan razendsnel gaan. Het eindigde ermee dat ik met een alcoholvergiftiging in het ziekenhuis belandde. Lichamelijk knapte ik snel weer op, maar geestelijk niet. De alcohol had me angstig gemaakt en paranoid. Vroeger ging ik donderdag, vrijdag en zaterdag altijd stappen, maar na die alcoholvergiftiging durfde ik niet meer weg. Als ik op mijn werk voor een man of dertig moest koken, raakte ik in paniek en werd ik letterlijk zo ziek van angst, dat ik naar huis moest. Ongelooflijk dat iets dat tussen je oren zit, je lichamelijk zo ziek kan maken dat je echt misselijk wordt en buikkrampen krijgt en hoofdpijn van angst. Het werd steeds erger. Toen ik niet meer op straat durfde ben ik in therapie gegaan. Daar leerde ik onder andere hoe je door bewust rustig te blijven ademen tijdens een stresssituatie je paniekgevoelens onder controle kon houden. En ik leerde daar iets heel belangrijks: Angst ontstaat door iets dat je niet doet. Als je bijvoorbeeld voor de eerste keer op de snelweg rijdt en je vindt dat doodeng, dan denk je: dat doe ik liever niet meer. Daardoor maak je de angst juist veel groter. Door wel de snelweg op te gaan, en je angst te overwinnen, ebt die weg. Toen ik dat principe eenmaal doorhad en toe kon passen, lukte het me om tegen mijn angsten te vechten. En dat dat lukte, deed ook mijn zelfvertrouwen goed, want dat is nog steeds één van mijn zwakke punten. Mensen ruiken het wanneer je niet zo goed voor jezelf weet op te komen en

er zijn mensen die daar misbruik van maken of je als boksbal gebruiken wanneer ze zelf niet lekker in hun vel zitten. Mijn baas heeft die neiging. Ik weet dat ik mijn werk goed doe, en dat hij me respecteert, maar net als mijn collega's laat ik ook wel eens een steekje vallen. Het is af en toe ook behoorlijk stressen als er veertig of vijftig man tegelijk komen eten. En als er dan iets verkeerd gaat, krijg ik de volle lading over me heen. Mijn baas weet dat hij van mij geen grote mond terug krijgt. In mijn jeugd kon ik de dingen niet naar mijn hand zetten, ik moest alles accepteren wat er gebeurde en daar zo goed mogelijk mijn weg in weten te vinden. De scheiding van mijn ouders, de aandoening van mijn moeder, die extreme moeheid, de onderzoeken in het ziekenhuis, de pleeggezinnen waar ik geplaatst werd, het internaat, mijn stiefvader die bij ons introk, mijn vader die een nieuw gezin kreeg. Het overkwam me en ik had er geen invloed op. Net als veel andere jongvolwassenen moet ik omschakelen naar het idee dat ik nu wel de mogelijkheden heb om mijn leven zelf vorm te geven. Ik heb al een aantal dingen voor elkaar gekregen, ik heb een auto gekocht, en negen maanden geleden heb ik een eigen huis gekocht. Samen met mijn ouders ben ik naar een makelaar gestapt en we hebben verschillende huizen bekeken en binnen drie weken had ik mijn plekje gevonden. Het heeft ook voordelen dat ik geleerd heb om de dingen te nemen zoals ze zijn, een houding die ik van mijn moeder heb overgenomen. Er komen in het leven nu ook eenmaal dingen op je af waar je weinig tot geen invloed op hebt. Op het moment heb ik geen relatie. Ik heb het er zo rond mijn twintigste best even moeilijk mee gehad dat ik geen eigen kinderen kon krijgen, maar ik heb me daar snel

overheen gezet. Het zit niet in mijn karakter om te blijven hangen in dingen die je toch niet kunt veranderen. Ik heb gemerkt dat als een vrouw mij wel ziet zitten dat ze dan toch voor mij gaat en het feit dat ik geen eigen kinderen kan krijgen weet te accepteren. Ik heb een tijdje geleden spermaonderzoek laten doen, omdat ik de mozaiekvorm heb van het Klinefelter-syndroom. Bij dat onderzoek werden geen zaadcellen gevonden, maar één onderzoek zegt nog niets, dat moet nog herhaald worden. Ik voel me vooral Jelle en geen Klinefelter. De aandoening beheerst mijn leven niet, het is er slechts een onderdeel van. Ik maak me nog steeds meer zorgen om de aandoening van mijn moeder. Ik ben ook niet zo heel erg actief in de Nederlandse Klinefelter Vereniging. Ik zou wel willen, maar er zijn zoveel andere dingen die belangrijk voor me zijn: mijn werk, uitgaan, hobby's, vrienden. Onlangs ben ik toch naar een landelijke bijeenkomst gegaan en ik vond het wel interessant om lotgenoten te leren kennen. Ik heb toen gemerkt dat ik er blij mee mag zijn dat Klinefelter bij mij op tijd ontdekt is en dat mijn moeder er zo goed mee om heeft weten te gaan. Daarom heb ik me ook laten overhalen om mijn verhaal te vertellen. Het is belangrijk dat Klinefelter voor de pubertijd ontdekt wordt zodat je op tijd de juiste medische behandeling krijgt. Het liefste zelfs nog eerder, zodat jezelf en je ouders weten waarom je bijvoorbeeld altijd zo moe bent, of driftig en je moeite hebt met leren en zij je beter kunnen begeleiden met de hulp van school.

Bron:
Intiem, Audax 2007



Nederlandse Klinefelter Vereniging

Artikel: Ook al ben ik onvruchtbaar
Verschenen in Intiem nr. 07/03 (2007)
Auteursrecht: Intiem.

Wil je meer weten over het syndroom van Klinefelter?

Begin november 2006 zal het boek *eXtra XY* van Hellen Kooijman uitkomen, een praktisch handboek voor jongens en mannen met het Klinefeltersyndroom en voor ouders, partners, familieleden, leerkrachten en artsen. Het boek kan bij de Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) worden besteld. Bel 033-4226540 of mail naar nkv@klinefelter.nl

De NKV heeft ook een eigen website: www.klinefelter.nl