



Lättläst om **Klinefelters syndrom** För vuxna



Lätt och rätt om Klinefelters syndrom ingår i ett projekt för att ta fram lättläst, anpassad och korrekt information om fem ovanliga syndrom.

Projektet finansieras av Arvsfonden.

© Skrifterna är bearbetningar av Ågrenskas Nyhetsbrev från familje- och vuxenvistelser.

Det finns lättlästa versioner om:

Williams syndrom

Noonans syndrom

Klinefelters syndrom

Neurofibromatos

22q11 deletionssyndrom

Projektet finansieras av Arvsfonden.

Text och bearbetning: Pia Vingros, Gunilla Jaeger och AnnCatrin Røjvik, Ågrenska i samarbete med Funka Nu och personer med Klinefelters syndrom.

Medicinsk faktagranskning: Stefan Arver, Karolinska Universitetssjukhuset

Layout och illustrationer: Danaxel Lindberg, Box Information



innehåll

Klinefelters syndrom

Vad är Klinefelters syndrom?.....sid 4

Hur förstår man att
en pojke har Klinefelters syndrom?.....sid 6

Hur ställs diagnosen?.....sid 7

Hur vanligt är Klinefelters syndrom?

Symtom hos vuxna
med Klinefelters syndrom

Varför heter det Klinefelters syndrom?.....sid 8

Vad beror Klinefelters syndrom på?.....sid 9

Kan män med Klinefelter bli pappor?.....sid 11

Kan barn ärva Klinefelter syndrom?

Är det vanligt att få fler barn
med Klinefelters syndrom?

Vuxna med Klinefelters syndrom
behöver ha kontakt med sjukvården

Blodtrycket.....sid 12

Hjärta och kärl

Benskörhet

Diabetes.....sid 13

Fysisk träning

Tandvård är viktigt.....sid 14

Stöd och hjälp från samhället

Intervju.....sid 15

Mer information

om Klinefelters syndrom.....sid 19

Klinefelters syndrom

Alla människor är både olika och lika.

Alla har något som fungerar bättre och något som fungerar sämre. I den här informationen kallas det som fungerar sämre för **symtom**.



Flera **symtom** tillsammans kallas **syndrom**, till exempel Klinefelters syndrom.

– Det är bra att ha ett namn på symptomen. Då kan sjukvården ge rätt behandling. Man kan få stöd och hjälp från samhället.

Det säger Stefan Arver. Han är läkare och kan mycket om Klinefelters syndrom.



Vad är Klinefelters syndrom?

Klinefelters syndrom drabbar bara pojkar och män. Det är medfött.

Personer med Klinefelter kan ha många olika symtom. Men ingen har alla symtom och symptomen är olika svåra.



Här är några symtom
på Klinefelter
hos barn och tonåringar.

Pojkarna blir längre
än andra pojkar i samma ålder.

Ungefär hälften av alla pojkar med Klinefelter
lär sig tala senare än andra.

Några kan till exempel behöva

- längre tid för att
lära sig nya saker
- lära sig läsa och skriva

Många har problem med att

- koncentrera sig
- hålla på länge med något
- sitta still

Lite mer än hälften
av alla som har Klinefelter
får också diagnosen adhd.

En del har svårt att förstå
hur andra tänker och känner.
Därför kan de ha svårt att
samarbeta med andra.

Många lär sig att gå, springa eller hoppa
senare än andra barn.



Personer med Klinefelter har ofta
liten ork eller lust.
Därför kan det vara svårt
att sätta igång med
att göra saker.

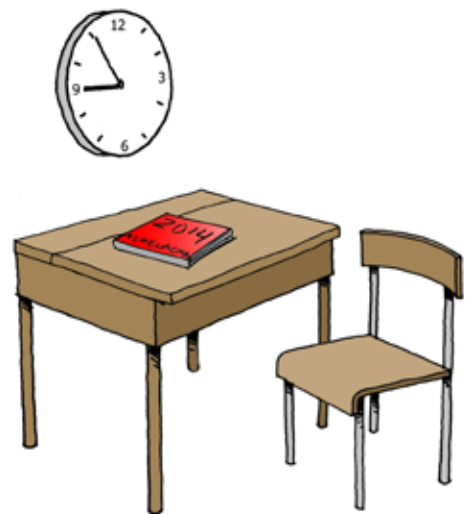
Hur förstår man att en pojke har Klinefelters syndrom?

Barn med Klinefelter
har olika mycket symtom.

Det finns inga särskilda
tecken på kroppen
att ett barn har Klinefelters syndrom.

Om en pojke i skolan har svårt

- med språket
 - att lära sig
 - att koncentrera sig
 - att vara uppmärksam
- kan psykolog och läkare
undersöka honom.



Pojken får då kanske diagnosen
Klinefelters syndrom.

Klinefelters syndrom upptäcks
nästan alltid i tonåren
eller i vuxen ålder.

Många får aldrig veta
att de har Klinefelters syndrom.
Det beror på att de har så lite symtom.



Hur ställs diagnosen?

Om läkare misstänker att en pojke har Klinefelter kan de ta ett blodprov och undersöka pojkens hormoner.



Ibland behövs också andra undersökningar för att diagnosen ska bli säker. Man kan göra en undersökning av kromosomerna.

Det säkraste tecknet vid Klinefelter hos tonåringar och vuxna är att testiklarna är små som en plommonkärna. Normala testiklar är som ett helt plommon.

Hur vanligt är Klinefelters syndrom?

Man tror att det föds högst 90 pojkar med syndromet varje år i Sverige.

Symtom hos vuxna med Klinefelters syndrom

Män med Klinefelter har mindre testiklar än andra.

98 av 100 har inga spermier alls i sädesvätskan.

Därför har de svårt att bli biologiska pappor.



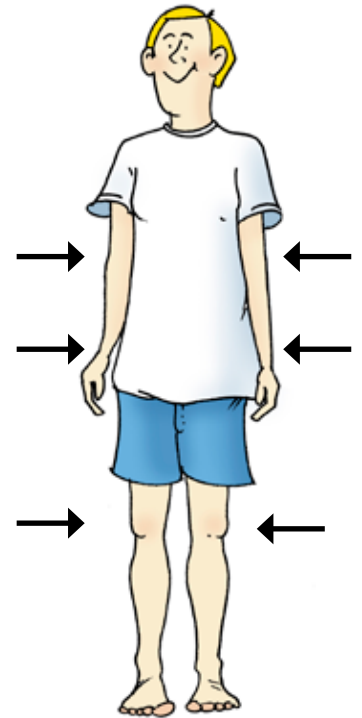
Män med Klinefelter
har ofta mindre hår på kroppen
och mindre skäggväxt.
Musklerna kan vara svaga.

Många känner sig trötta
och sover mycket.

Män med Klinefelter
kan också få andra sjukdomar och besvär.

Till exempel

- diabetes
- problem med hjärta och kärl
- högt blodtryck
- benskörhet
- dålig sömn
- värk i leder



Varför heter det Klinefelters syndrom?

Harry Klinefelter var en amerikansk läkare.

Redan år 1942

upptäckte han syndromet
hos 8 av sina patienter.

Patienterna hade

- små testiklar
- lite hår på kroppen och lite skägg
- svagt utvecklade muskler
- förstörade bröst
- inga spermier



Vad beror Klinefelters syndrom på?

Människans kropp består av
flera miljarder celler.
Cellerna har olika uppgifter.

En del celler bildar
till exempel hjärtat
och ser till att det fungerar bra.
Andra celler bildar till exempel
njurar, hud eller hjärna.

Varje cell är så liten att den
bara syns i mikroskop.
I varje cell finns ändå ett helt program.
Det är vår arvs massa.
Arvs massan styr vad cellen ska bli
och vad den ska göra.

I varje cell i människans kropp
finns 23 par kromosomer.
Ett av de paren är köns-kromosomerna.
Köns-kromosomerna kallas X- och Y-kromosomer.

Män har en X- och en Y-kromosom
i varje cell.
Kvinnor har två X-kromosomer
i varje cell.

Ibland kan det bli fel i programmet.
Då kan man få en sjukdom
eller ett syndrom.
Till exempel Klinefelters syndrom.



Personer med Klinefelter föds med en extra X-kromosom. Ibland med flera extra X-kromosomer.

Då påverkas testiklarnas utveckling. Vid Klinefelters syndrom slutar testiklarna växa i puberteten. De blir mindre istället för att fortsätta växa.

I testiklarna bildas testosteron. Det är ett manligt hormon. Hormonerna styr det som ska hända i kroppen.

Det manliga hormonet testosteron har flera viktiga uppgifter i kroppen. Män med Klinefelter har ofta för lite testosteron.

Med för lite testosteron kan man

- bli trött och nedstämd
- få mindre lust och ork
- få mindre muskler

Män med Klinefelter kan behöva få mer testosteron. Därför kan doktorn ge testosteron som medicin.

Testosteron kan ges i spruta eller som gel. Behandlingen behövs ofta från puberteten och resten av livet.





Kan män med Klinefelter bli pappor?

I testiklarna bildas också spermier.

Män med Klinefelter

har färre spermier än andra män.

En del män har inga spermier alls.

Män med Klinefelter

kan få hjälp i sjukvården

med att försöka bli pappor.

Kan barn ärva Klinefelter syndrom?

Det verkar inte som

att barn kan ärva Klinefelter.

Är det vanligt att få fler barn med Klinefelters syndrom?

Om man har ett barn med Klinefelter

finns ingen ökad risk

att få fler barn med syndromet.

Vuxna med Klinefelters syndrom behöver ha kontakt med sjukvården

Vuxna med Klinefelter bör

undersöka

- blodtrycket
- hjärta- och kärl
- blodfetter
- bentätheten
- testosteron
- diabetes

Det är bra att i förväg

ha tänkt ut

vilka frågor man vill

att läkaren ska svara på.



Blodtrycket

Många med Klinefelters syndrom får högt blodtryck när de blir äldre. Det beror på att blodkärlens väggar blir stelare.

Högt blodtryck är jobbigt för hjärtat.

Därför ska man kontrollera blodtrycket regelbundet. Om blodtrycket är högt behöver man medicin. Medicinen gör blodtrycket normalt.



Hjärta och kärl

Klinefelters syndrom kan ge höga blodfetter. Då fastnar fett i blodkärlen. Blodkärlen kan bli så trånga så att blodet inte kommer fram.

Benskörhet

Skelettet i kroppen kan bli svagt. Då är det lätt att bryta benen.

Träning gör skelettet starkare. Ibland behövs mediciner.





Diabetes

Det finns risk för diabetes.
Vid diabetes är det
för mycket socker i blodet.

Då kan man få andra sjukdomar.
Därför måste man veta
hur man ska leva
för att slippa fler sjukdomar.

Fysisk träning

Motion och träning
stärker musklerna, hjärtat
och lederna.
Motion är också bra mot stress
och om man har svårt att sova.
Det är nyttigt att röra på sig
minst en halvtimme om dagen.

Bättre kondition får man
genom promenader
eller när man tar trapporna
istället för hissen,
till exempel.

Träning stärker musklerna.
En sjukgymnast kan hjälpa till
och göra ett träningsprogram.

Välj den träning som du tycker är rolig.
Då blir träningen av.





Tandvård är viktigt

Det är viktigt att borsta sina tänder både morgon och kväll.
Man ska alltid använda tandkräm med fluor.



Gå till tandläkaren ofta.
Tandläkaren kan ge goda råd om hur man ska sköta sina tänder

Stöd och hjälp från samhället

Personer med sjukdomar och syndrom kan ibland behöva hjälp från samhället.

Man kan behöva hjälp att få arbete eller annan sysselsättning.

Om man bor i egen lägenhet kan man också behöva hjälp. Kanske behöver man hjälp att handla och städa.



Det finns lagar som kan ge rätt till viss hjälp och stöd för personer som har ett syndrom eller sjukdom.

Man kan till exempel få visst stöd enligt **SoL, Socialtjänstlagen**.

Det som avgör om man har rätt till stöd är hur stora svårigheter och behov man har.





I Hälso- och sjukvårdslagen, HSL,

står det om människors rätt till

- sjukvård
- habilitering
- hjälpmedel
- sjukresor



Hjälpmedel och sjukresor
kan man söka på habiliteringen.

Där kan man också få hjälp
om man har andra problem.
Till exempel med koncentration.

Intervju

Stefan är 47 år.
Han berättar hur det är
att leva med Klinefelters syndrom.

– Skolan fungerade ganska bra.
Kanske hade jag "tur".
Min mamma ville
att jag skulle gå i privatskola.
Där var det mindre klasser.
Alla fick hjälp.

Men ibland förstod jag inte
vad lärarna sa.
Svenska och matte var svårt.
Det var lättare med engelska.



Idrott var besvärligt.
Jag förstod vad jag skulle göra
men jag fick inte ihop det i kroppen.

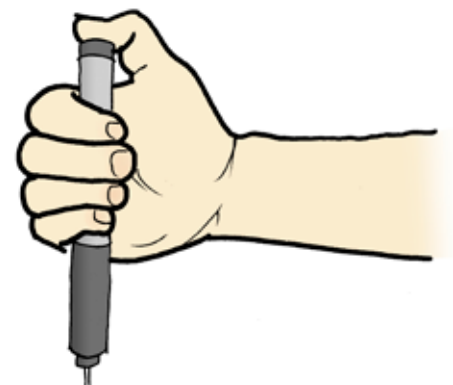
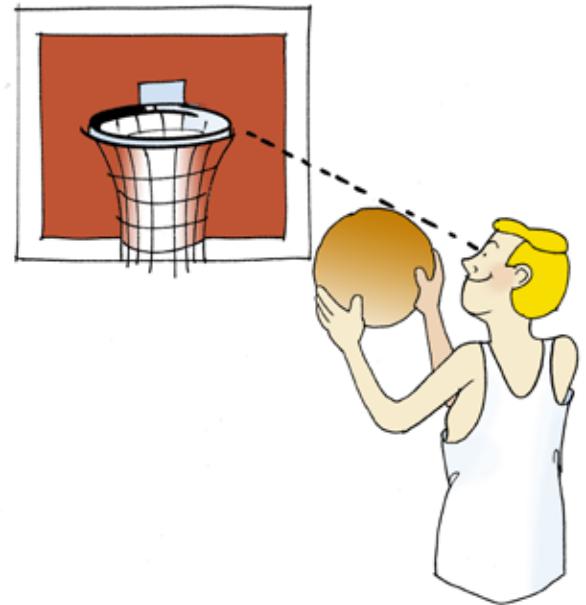
Jag flyttade till USA
när jag var 15 år.
Där blev det bättre.
Jag hade ju lätt för engelska.
I USA förklarade
lärarna tills jag förstod.

Jag tänkte inte på
att jag var annorlunda.
Men jag sov mer än andra
varje dygn.
Brösten växte också lite.
Men musklerna blev inte större
fast jag tränade.

Jag fick svårt först som vuxen.
Då arbetade jag på en restaurang.
Där var det både varmt och kallt.
Då "gick mina testiklar
upp i ljumskarna".

Jag gick till en doktor.
Han sa att jag hade Klinefelters
syndrom.
Och att jag inte skulle kunna
bli biologisk pappa.

Efter besöket hos doktorn
får jag testosteron i sprutor.
Det har förändrat mitt liv.



Med för lite testosteron
får man ingen energi.
Man tar inte kontakt med andra
och löser inte problem.
Då blir självförtroendet lågt.

Med lagom mycket testosteron
mår jag bättre i kroppen.
Det var som en
pusselbit jag saknat.

Nu förstår jag
vad jag läser.
Jag kan vara uppmärksam.

Mest förändrades sexlusten.
Det sa bara bom.

Testosteron är bara bra.
Jag har inga biverkningar.
Bara lite finnar.

Några år efter diagnosen
träffade jag min sambo.
Hon gillar mig som jag är.

Efter tre år ville jag och min sambo
försöka skaffa barn.
Jag visste att jag inte
hade några spermier.
Därför gick vi till doktorn
för att få hjälp.





Vi fick använda en donator.
En annan mans spermier
fick befrukta min sambos ägg.

Det kändes konstigt först.
Men en kurator jämförde med
frön.

Frön köper man i en butik.
Sedan går man hem
och planterar dem.
Man sköter och vattnar dem.

När de växer
känns det som om
man själv skapat dem.

Likadant är det med
spermier som donerats,
tycker jag.

Med konstgjord befruktning
fick jag och min sambo
en son
och senare
en dotter.

Jag är utbildad
arbetsterapeut
och lotsar andra hitta
rätt i livet och
i arbetet.





Mer information om Klinefelter syndrom

Du hittar även
”Lättläst om Klinefelter syndrom för vuxna”
på Ågrenskas hemsida,
www.agrenska.se

**Ågrenskas nyhetsbrev/dokumentation
från Vuxenvistelse**
www.agrenska.se

**Ågrenskas nyhetsbrev/dokumentation
från Familjevistelse**
www.agrenska.se

**Mun - H - Center databas
om ovanliga diagnoser**
mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Basen/Diagnoser/

**XXY&Klinefelterföreningen
/Nätverket Klinefelter**
www.klinefelter.se



[Ågrenska](#), Box 2058, 436 02 Hovås, Sverige

Tel. 031-750 91 00

E-post: nyhetsbrev@agrenska.se

www.agrenska.se