



# Klinefelter syndrom

en veiledning for vordende foreldre



[www.klinefelter.no](http://www.klinefelter.no)

## Mor til gutt med KS, født i 88:

Jeg levde i et stabilt ekteskap og hadde to flotte jenter på 5 og 7 år.

Da jeg ble gravid, helt uforberedt 40 år gammel, var jeg bevisst mine rettigheter til å få utført en fostervannsprøve.

I -88 ble denne funksjonen kun utført ved **Rikshospitalet**. Jeg sa ifra til legen at selv om jeg valgte å ta **fostervannsprøve**, ville jeg ikke nødvendigvis velge abort, hvis det skulle vise seg å være sykelige tilstander hos fosteret.

**Det var da jeg møtte den første motstanden.** ”Det var blitt vurdert som, at en mor ikke ville kunne gjennomføre et svangerskap hvis barnet var antatt sykt”!

Til dette repliserte jeg at: ”Det kan jeg utmerket godt, og vil anse det som en fordel å få vite om barnet jeg bærer har en sykdom, slik at der kan bli tatt visse forholdsregler.” Jeg fikk tatt fostervannsprøve!

**To normale** svangerskap hadde jeg gjennomgått der resultatene var to friske jenter. Men jeg var fullt klar over at økende alder hos mor kunne medføre større risiko for et sykt barn. Jeg var også klar over at fostervannsprøven kan medføre en utfrivillig abort.

**Kort tid** etter at jeg hadde fått utført prøven ved Rikshospitalet kom meldingen: ”Du venter en gutt med Klinefelter syndrom- xxy, en tilstand med et ekstra kjønnskromosom. Dere foreldre må komme ,snarest, til Oslo for å få orientering fra genetiker. **Min første tanke var: ”Finnes der ikke noen foreldre som har gått igjennom denne prosessen for oss?”**

Vi hadde aldri hørt om **Klinefelter syndrom** før og dro til Genetisk institutt i Oslo dagen etter. Det var forøvrig onsdag før påske og nesten umulig å oppdrive flybilletter på så kort varsel.

**Møtet med genetikeren** var ikke særlig oppløftende. Etter å ha fått forelagt en masse utenlandsk litteratur og henvisninger, til bl.a. prof. Johs. Nielsen i Århus, ble vi nærmest oppfordret til å ta abort. En senabort er ikke noen hyggelig opplevelse og fristen for å ta avgjørelsen om dette var ikke på mer en vel en uke.

På vår forespørsel om andre foreldre i samme situasjon kunne være tilgjengelig for forespørsler og rådgiving, ble vi avvist med at: ”Det var et par en gang som valgte abort!”, det var alt!

**Det var stort sett en veldig negativ holdning** å spore hos genetikeren. Det ville ikke være noen formildende omstendigheter eller noen særlige positive trekk vi kunne forvente hvis jeg gjennomførte svangerskapet og valgte å beholde barnet.

Stort sett virket det som om genetikeren hadde en meget overfladisk kjennskap til diagnosen og ikke visste stort mer enn vi visste.

**Vi brukte tiden godt**, pløyde gjennom litteraturen som var tilgjengelig og veide for og imot. Resultat vi kom fram til var at barnet vi ventet og som ville få diagnosen **Klinefelter syndrom** ikke hadde en sykkelig diagnose, som ikke var forenlig med liv. De statistiske fakta som forelå om gutter og menn med denne diagnosen lå stort sett innenfor normalområdet på de fleste felt.

Hvordan kunne noen foreslå å abortere et slikt barn? Det måtte være en total mangel på kunnskap og innlevelse i andre menneskers situasjon.

**Vår konklusjon** ble, at der var ingen som helst grunn til å velge abort. Vårt motto ble videresendt til genetikeren i Oslo: ”Vi ser ikke på dette som et nederlag, men som en utfordring.” Kamplysten vår var blitt vekket.

Svangerskapet foregikk helt perfekt. Jeg hadde ingen problemer med å forholde meg til diagnosen og gledet meg til at ungen skulle komme, og vi fikk en flott unge!

**I ettertid vet vi** at dette var en riktig avgjørelse, og vi har i dag en flott tenåring i huset og tenker ofte på: ”- hvis vi hadde valgt å ikke få han.”

**I den vanskelige tiden** etter at vi fikk resultatet fra fostervannsprøven ville det vært godt å få snakket med noen som hadde vært igjennom denne prosessen.

Derfor vil jeg gjerne være denne ”**noen**” som du kan henvende deg til og snakke med hvis du føler at du trenger det.

Kontakt leder av foreningen.