

# *DSD*

Till föräldrar med barn med initialt avvikande könsutveckling

*Inför puberteten*



### ***Inledning***

I Sverige föds cirka 20 barn årligen med oklar könstillhörighet där det behövs en utredning innan man vet om det är en flicka eller pojke. Denna skrift är tänkt som ett stöd till dig som förälder och du kan dessutom alltid vända dig till DSD-teamet med dina frågor.

### ***Fosterutveckling***

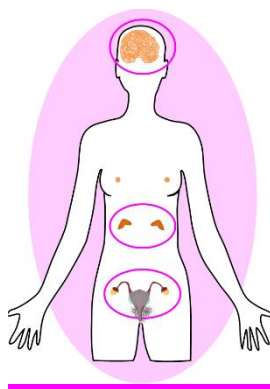
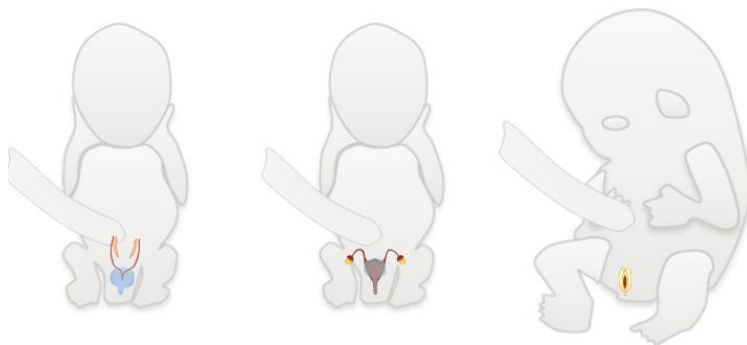
Redan från befruktningen har det blivande fostret ett kromosomalt kön; 46,XX för flickor och 46,XY för pojkar. Den anatomiska utvecklingen är identisk de första sex fosterveckorna, då fostret utvecklar två omogna könskörtlar och två gångsystem. Därefter utvecklas den omogna könskörteln till antingen äggstockar hos flickor eller testiklar hos pojkar. Detta styr i sin tur den fortsatta utvecklingen till flicka eller pojke.

### ***Avvikande könsutveckling***

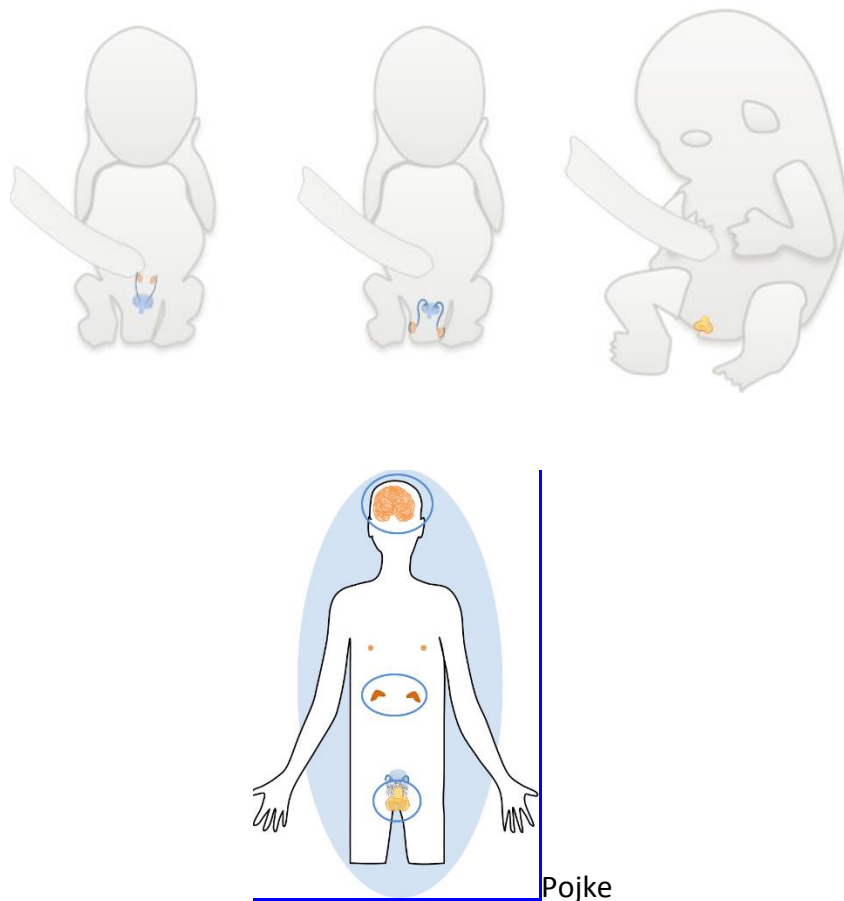
En avvikande könsutveckling kallas numera internationellt för "DSD" som står för disorders of sex development. Det innebär antingen att en flicka är "viriliserad" (oftast en överproduktion av manligt könshormon) eller att en pojke blir "undermaskuliniserad" (oftast otillräcklig mängd manligt könshormon). DSD kan uppkomma på många olika sätt och på olika nivåer under utvecklingen på grund av avvikande könskromosomer eller könskörtlar eller på grund av att den senare utvecklingen inte sker på vanligt sätt.

### ***Medicinska förloppet inför puberteten***

Inför puberteten är vanligen den eventuella medicinska behandlingen i ordning och det är sällan aktuellt med operationer. De medicinska kontrollerna går nu ut på att se till att puberteten blir optimal både medicinskt och psykologiskt.



Flicka



### ***Inför puberteten***

När barnet börjar närma sig puberteten kan det i vissa fall bli aktuellt med hormonbehandling i syfte att underlätta pubertetsutvecklingen. I årskurs 5-6 börjar många barn fundera mer kring den annalkande könsutvecklingen och nästan alla jämför sig med varandra. Många barn som kommer i puberteten tidigt kan tycka att det går för fort, medan de som är senare i sin könsutveckling kan uppfatta sig som barnsliga. Det är således fullt normalt att barn i denna ålder är upptagna av det som sker med den växande kroppen, något som de måste förhålla sig till. Från att föräldern har varit den som stått barnet närmast, blir nu kamrater, syskon eller andra vuxna också barnets förtrogna. I samband med medicinska undersökningar kan det hända att barnet nu vill träffa sin doktor utan att föräldrarna deltar. Detta gäller generellt för alla barn som ska genomgå en behandling, eftersom barnet nu befinner sig i en period då det både vill klara sig själv och samtidigt har stort behov av sina föräldrar. Kanske är en förälders stödfunktion under denna tid att vara den som finns till hands om, och när, barnet själv vill komma till tals.

Det är viktigt att barnet får ta del av sin historia och så småningom får all kunskap om tillståndet. Det sker bäst och enklast om man kontinuerligt informerar barnet.

Ni kommer fortfarande att kallas till regelbundna besök till DSD-teamet för den fortsatta medicinska och kirurgiska behandlingen samt för psykologiskt stöd. Vi kommer att bidra med åldersanpassad och individanpassad information och vi värnar om en öppen kommunikation med er och med ert barn.

Kontaktuppgifter till  
**DSD-teamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus,  
Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm**

Endokrinologmottagningen: 08-517 77578  
Kontaktsjuksköterska Inger Bjernekuhl

Anna Nordenström, barnendokrinolog  
Tel 073 6994114  
Mail: [anna.nordenstrom@ki.se](mailto:anna.nordenstrom@ki.se)

Agneta Nordenskjöld, barnkirurg  
Tel 08 517 77705  
Mail: [agneta.nordenskjold@ki.se](mailto:agneta.nordenskjold@ki.se)

Louise Frisé, barnpsykiatriker  
Tel 0708 104411  
Mail: [louise.frisen@ki.se](mailto:louise.frisen@ki.se)

Anna Strandkvist, barnpsykolog  
Tel 08 58584770  
Mail: [anna.bengtsson-strandqvist@karolinska.se](mailto:anna.bengtsson-strandqvist@karolinska.se)

DSD-team finns även på följande orter i Sverige

### **Göteborg**

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
Kontaktperson Gundela Holmdahl  
Barnkirurgiska kliniken

### **Uppsala**

Akademiska barnsjukhuset  
Kontaktperson Maria Halldin  
Barnmedicinkliniken

### **Lund**

Universitetssjukhuset  
Kontaktperson Johan Svensson  
Barnmedicinkliniken

Uppdatering juni 2015