

DSD

Till föräldrar vars barn hade oklart kön vid födelsen

Inför skolstart



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

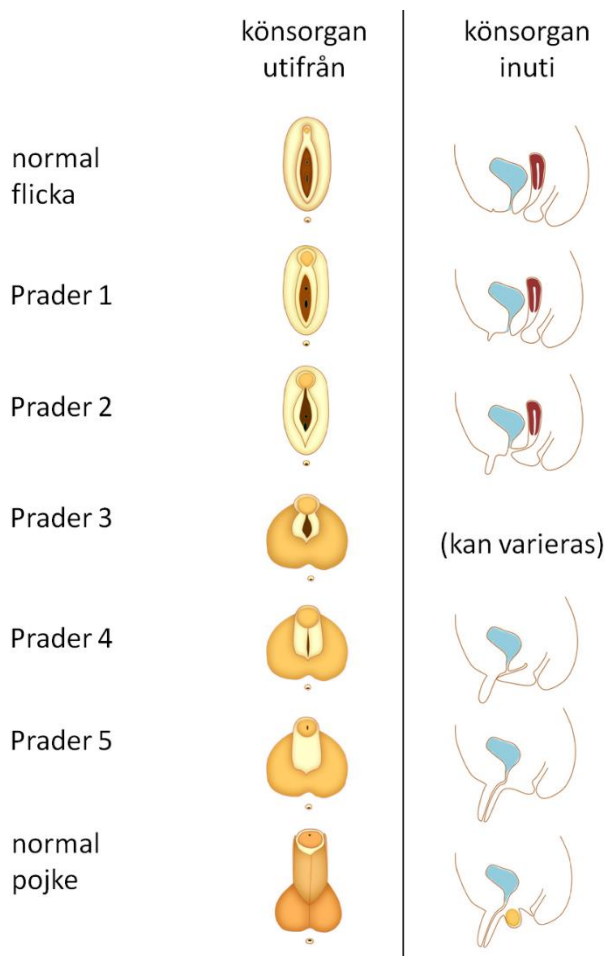
Redan från befruktningen har det blivande fostret ett kromosomalt kön; 46,XX för flickor och 46,XY för pojkar. Den anatomiska utvecklingen är identisk de första sex fosterveckorna, då fostret utvecklar två omogna könskörtlar och två gångsystem. Därefter utvecklas den omogna könskörteln till äggstockar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

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 på grund av lägre mängd manligt könshormon). DSD kan uppkomma på många olika sätt och på olika nivåer under utvecklingen på grund av avvikande könskromosomer eller könskörtlar eller att den senare utvecklingen inte sker på vanligt sätt.

Medicinska förloppet under skolåren

För både flickor och pojkar är ofta skolåren fram till puberteten en relativt lugn period. Pojkar med hypospadi är opererade och kan ibland tycka att snoppen är liten. Det kan vara av betydelse att veta att penis inte växer mycket förrän i puberteten, då testiklarna producerar manligt könshormon. Flickor i denna ålder brukar inte behöva operationer.



Inför skolstart

I skolan vistas barnet i ett sammanhang med färre vuxna och det är fler stunder av samvaro i gruppssammanhang med andra barn utan vuxnas närvaro. Det är viktigt för alla föräldrar att stödja nyblivna skolbarn i deras självkänsla i gruppssammanhang. Det finns alltså ingen anledning att möta ert barn på annat sätt än andra barn. Eftersom barn påverkas starkt av andra i barngrupper kan det dock vara viktigt att vara öppen för just ert barns känslor och reaktioner. Kanske har de inte alls med frågor kring könsavvikelsen att göra utan andra livsfrågor som alla barn ställs inför. I 8-9-års åldern ökar t.ex. barns förmåga att ta in större perspektiv på mänsklig tillvaro. Frågor om duschning i skolgymnastiken eller andra aktiviteter kan bli aktuella. Om barnet ser annorlunda ut i underlivet, försök förmedla att "alla ser olika ut", det kan även snoppen/snippan göra. Övernattningar utan förälders närvaro och liknande är oftast positiva upplevelser även för ert barn. Men återigen är det viktigt att lyssna på det enskilda barnets egen berättelse, om det visar sig att något komplicerat i förhållande till sitt köns utseende. Då är barnet bättre rustad att till exempel duscha tillsammans med andra barn i skolgymnastiken och badhus. Generella råd kan ges, men den egna upplevelsen är unik.

Det är viktigt att barnet efterhand får ta del av sin historia och så småningom får kunskap om tillståndet. Det sker bäst och enklast om man kontinuerligt informerar barnet. Ni kommer bland annat av detta skäl att kallas till regelbundna besök till DSD-teamet för fortsatt medicinsk och kirurgisk bedömning samt för att få kontinuerligt psykologiskt stöd. Fler föräldrar finns anpassade som stöd till er familj vid olika situationer i livet, exempelvis inför puberteten.

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

Agneta Nordenskjöld, barnkirurg
Tel 08 517 77705
Mail: agneta.nordenskjold@ki.se

Louise Frisén, barnpsykiatriker
Tel 0708 104411
Mail: louise.frisen@ki.se

Anna Strandkvist, barnpsykolog
Tel 08 58584770
Mail: 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