



Karolinska
Institutet



DSD

Till föräldrar vars barn hade oklart kön vid födelsen

Småbarnsåren



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. En avvikande könsutveckling kallas numera internationellt för "DSD" som står för disorders of sex development. 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

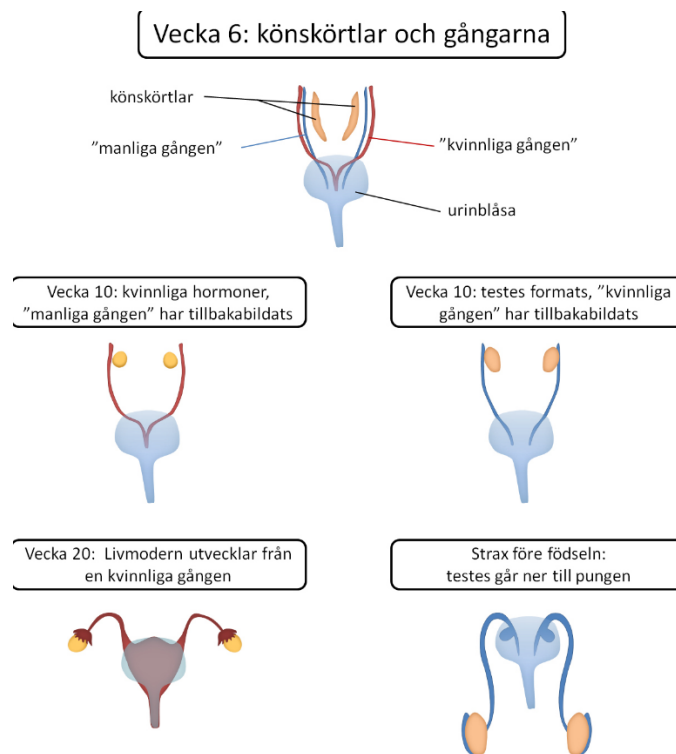
Redan från befruktningen har det blivande fostret ett kromosomalt kön; 46,XX för flickor och 46,XY för pojkar. Utvecklingen är identisk de första sex fosterveckorna, då fostret utvecklar två omogna könskörtlar och två gångsystem. Därefter utvecklas de omogna könskörtlarna till äggstockar hos flickor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

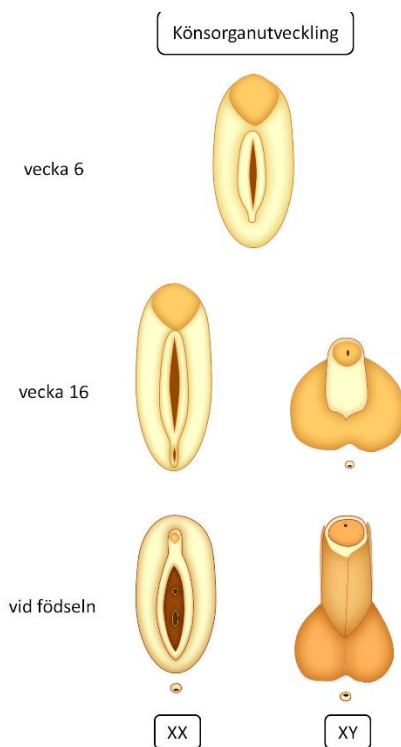
Avvikande könsutveckling

DSD innebär antingen att en flicka är "viriliserad" (oftast en överproduktion av manligt könshormon) eller att en pojke blir "undermaskuliniserad" (oftast otillräcklig mängd av 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 småbarnsåren

Doser av eventuella mediciner är nu inställda och korrigeras vid behov vid återbesök hos barnendokrinolog. De flesta operationerna är genomförda även om det kan bli fråga om ytterligare ingrepp främst av kosmetiska skäl även under småbarnsåren. Detta kontrolleras vid regelbundna återbesök hos barnurologen.





Psykosexuell utveckling

Även psykologiskt finns olika nivåer av könsutveckling. Könsidentitet innebär att uppfatta sig som pojke eller flicka och etableras tidigt. Könsroll, eller könstypiskt beteende, t.ex. lek-beteende och val av kläder, framträder senare. Detta är olika egenskaper som inte alltid har med varandra att göra och bör inte övertolkas.

Inför start på förskola

Ert barn står nu inför att möta andra vuxna som kommer att ta hand om den dagliga omsorgen. Det är bra att informera personalen på barnets förskola om att barnet har genomgått en operation och kanske ska opereras igen. Det är inte nödvändigt att ge mer detaljerad information om tillståndet om det inte innebär att några medicinska behov, såsom läkemedelsbehandling, kommer att involvera personalen. Byt gärna blöja tillsammans med personalen vid något tillfälle i början av inskolningen, så ni kan visa hur barnet ser ut och svara på eventuella frågor.

Ert barn står nu också inför att dagligen umgås med flera andra barn. Små barn undrar sällan över andra barns eventuella avvikelser. Alla ser olika ut på olika sätt och det är något man också betonar inom förskoleverksamheter. Under de senare förskoleåren är det dock vanligt att barn börjar jämföra sig sinsemellan och då kan det vara viktigt att både personal och föräldrar finns till hands för att lyssna på barnets egna eventuella upplevelser t.ex. vid kissande. Det är viktigt att komma ihåg att barnet under denna tid har vuxna omkring sig på förskolan som stöd.

Ni kommer att kallas till regelbundna besök till DSD-teamet för fortsatta behandlingen och psykologiskt stöd. Vi kommer att stötta er med ålderanpassad och individanpassad information och vi värnar om en öppen kommunikation med er och med ert barn. Det finns fler foldrar som stöd till er familj vid olika situationer i livet som inför dagisstart, skolstart och puberteten.

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

Endokrinologmottagningen: 08-517 77578
Kontaktjuksköterska 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 Frisé, 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