

Föräldrainformation om **DSD** (avvikande könsutveckling)

Översatt med tillåtelse från *DSD Guidelines* och
anpassad efter svenska förhållanden.

Innehåll

OM Sjukdomar i könsutvecklingen (DSD- Disorders of Sex Development)	2
Vad är DSD?	2
Hur vanligt är DSD?	3
Varför har jag aldrig hört talas om detta?	4
Är personer med DSD homosexuella?	4
Några exempel på DSD?	4
Vad kan jag göra för att hjälpa?	4
Acceptans tar tid	4
Skam och hur du kan hantera det	4
Hur du kan hjälpa ditt barn	5
Kortfattat om detta kapitel	5
Bakgrund till ditt barns utveckling	6
Under 12-36 månaders ålder	7
Vid 3-5 års ålder	8
Barn i 6-11 års ålder	12
Pubertet.....	15
Adolescens (11-18 års ålder).....	16
Vad man berättar för vänner och släkt i allmänhet	18
Om ditt nyfödda barns kön är oklart.....	18
Vad jag kan säga till folk som tycker att DSD är konstigt	19
Tips på hur du kan prata med ditt barns lärare och vårdnadshavare.....	19
Konversationer med ditt barns läkare/vårdgivare	20
Frågor till ditt barns läkare eller vårdgivare.....	21
Dokumentering och journalföring.....	22
Resurser.....	25
Länkar till andra hemsidor	25
Övriga resurser	25
Ordlista	25
Kontaktpersoner.....	26

Praktisk information för föräldrar

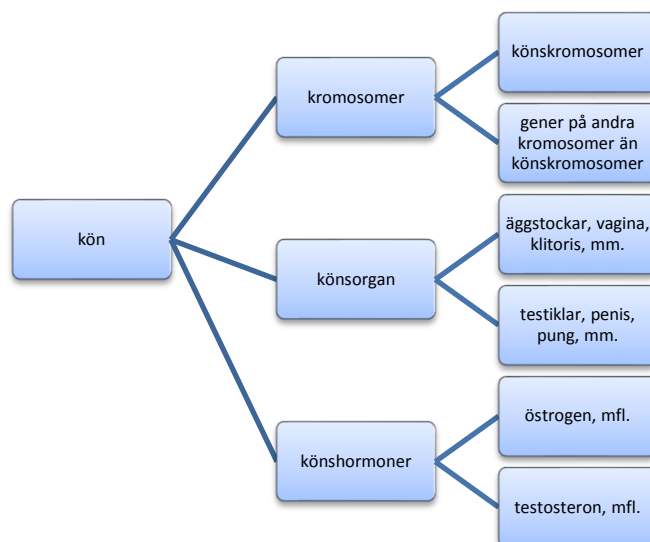
Om sjukdomar i könsutvecklingen, vilket numera benämns DSD Disorders of Sex Development

Vad är DSD?

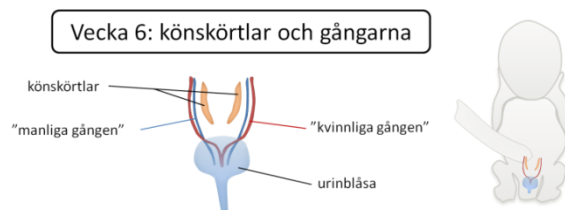
Du som läser det här har antagligen just fått ett barn, eller på annat sätt kommit i kontakt med ett barn eller en person, med avvikande könsutveckling. För att kunna förstå vad som hänt behöver man börja med att förstå hur könsutvecklingen normalt går till. Vi kommer därför att försöka ge en översiktlig information här.

Man kan säga att man kan beskriva kön på flera nivåer, dels hur kromosomerna ser ut, dels vilka könskörtlar som finns, och hur kroppen utvecklats under fosterlivet men även under resten av livet.

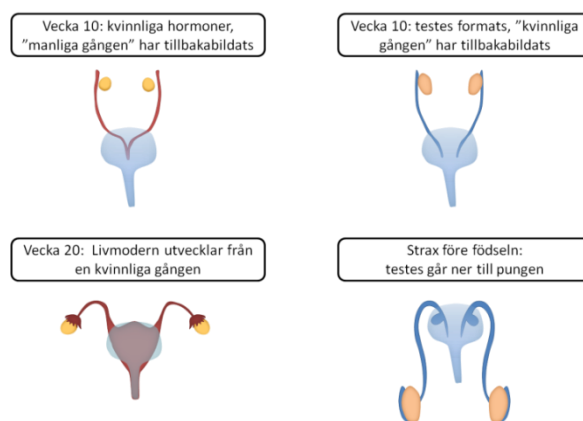
För könsutvecklingen är framför allt könskromosomerna viktiga, de så kallade X och Y-kromosomerna. Flickor/kvinnor har i vanliga fall 2 X-kromosomer och pojkar/män har en X och en Y-kromosom. Men det finns också arvsanlag på andra kromosomer än könskromosomerna som är viktiga för könsutvecklingen. Med könskörtlar menar man äggstockar och testiklar. De övriga könsorganens utveckling är beroende av om individen har äggstockar eller testiklar. Ytterligare en viktig aspekt är könshormonerna. Hormoner är kemiska budbärare i blodet och sprids på så vis i hela kroppen. Testosteron och östrogen är två exempel på könshormoner. Könshormonerna hjälper kroppen att utvecklas och fungera sexuellt. Innan födseln bidrar exempelvis könshormonerna till utveckling av könsorganen, vagina och klitoris eller penis och pung. Under puberteten leder hormonerna till att kroppen förändras från ett barn till man eller kvinna.



Från befruktningen och tills vi dör genomgår kroppen många olika steg i könsutvecklingen. Ett tydligt steg är när barnets kropp utvecklas till man eller en kvinna under puberteten. Puberteten, liksom klimakteriet, är uppenbara stadier av könsutveckling. Men det finns fler utvecklingssteg som vi inte ser lika tydligt för könsutvecklingen börjar faktiskt redan vid befruktningen och fortsätter i livmodern (se bilden bredvid) och under barndomen.



"Könsdifferentiering" är den term man brukar använda för hur pojkar och flickor, eller män och kvinnor, utvecklas på olika sätt. Man kan säga att den första etappen av könsdifferentiering sker vid befruktningen. Ägget och spermien innehåller vanligen vardera 23 kromosomer vilka består av genetiskt material. Gener är som instruktioner för att bygga den mänskliga kroppen. Tillsammans med andra kromosomer bidrar vanligtvis ägget från modern med en X kromosom, medan spermier från fadern bidrar antingen med en X eller en Y-kromosom. Om ett embryobär på två XX kromosomer kommer barnet oftast att bli en flicka. Om embryot har XY kromosomer brukar barnet bli en pojke.



Några veckor efter befruktningen kommer embryot att bilda odifferentierade gonader (könskörtlar). Senare utvecklas könskörtlarna till antingen testiklar eller äggstockar. Dessa styr i sin tur utvecklingen av de övriga könsorganen (penis, klitoris, pung, blygdläppar) senare under fosterstadiet. Barn med DSD har oftare, men inte alltid, könsorgan som ser annorlunda ut än genomsnittet.

Eftersom det finns så många olika stadier i könsutvecklingen finns många möjligheter för en person att utvecklas längs en väg som inte följer genomsnittet för pojkar eller flickor. När en mindre vanlig väg tas under könsutvecklingen, kallas det för "störning av könsutvecklingen" eller "Disorder of Sex Development, DSD". En variant av DSD är när barnet föds med yttre könsorgan som inte direkt medger att man kan säga vilket kön barnet har bara med denna yttre besiktning i förlossningsrummet. Istället får man då göra en anatomisk, genetisk och hormonell utredning innan man kan avgöra barnets kön. Vissa störningar har specifika namn, såsom "medfödd binjurehyperplasi" (CAH) eller "androgenokänslighet". Sammanfattningsvis är DSD ett namn för många olika varianter av könsutveckling och som kan debutera i olika åldrar.

Hur vanligt är DSD?

Ingen vet med säkerhet svaret på denna fråga. Det är tre anledningar till detta:

- (1) Det finns inget centralt register för DSD, så vi vet inte hur många personer som har diagnosen.
- (2) Ibland får personer som är födda med DSD inte diagnosen, vilket betyder att även om vi räknade alla som har diagnosen, så vet vi inte det totala antalet.
- (3) Definitionen på "störd könsutveckling" varierar vilket gör att vissa läkare kommer att bedöma en stor klitoris eller en liten penis som DSD medan andra inte gör det.

Det finns därför inget lätt svar på frågan hur vanligt DSD är. Vi vet dock att cirka 1 av 10 000 barn föds med oklar könstillhörighet på grund av att könsorganen ser annorlunda ut vid födelsen så att det behövs en utredning innan barnets kön fastställs. Det finns dock fler med DSD än dessa barn, eftersom många inte diagnostiseras vid födelsen eftersom könsorganen ser normala ut.

Varför har jag aldrig hört talas om detta?

Du kanske har hört folk prata om "hermafroditer" (en mytologisk varelse som var både man och kvinna), men det är inte det vi talar om. En människa kan inte vara man och kvinna samtidigt. Människor med DSD är födda med varianter i könsorganens utseende eller i könsutvecklingen.

Är personer med DSD homosexuella?

En del människor som föds med DSD är homosexuella, en del är heterosexuella, och ytterligare andra är bisexuella. Med andra ord har de samma varianter av sexuell läggning som människor som inte har DSD. Man kan inte förutsäga eller bestämma en persons sexuella läggning bara genom att titta på hans eller hennes kromosomer, gener, könskörtlar, eller könsorganens utseende. Människor är mycket mer komplicerade än så.

Några exempel på DSD?

Komplett androgenokänslighetssyndrom (komplett AIS, eller CAIS)

Partiellt androgenokänslighetssyndrom (partiell AIS, eller PAIS)

5-alfa-reduktas brist (5-ar-brist)

Könskromosomal mosaicism

Fullständig eller partiell gonaddysgenesi

Enkel viriliserande kongenital adrenal hyperplasi hos personer med 46, XX

Vaginal agenesi (kallas ibland MRKH syndrom)

Vad kan jag göra för att hjälpa?

Människor reagerar ibland negativt på människor med DSD eftersom de inte förstår vad DSD är eller på grund av att DSD utmanar vissa värderingar. Du kan hjälpa till genom att utbilda andra. Du kan också hjälpa till genom att inte behandla en person med DSD (eller hans eller hennes familj) annorlunda bara för att han eller hon har DSD.

Acceptans tar tid

Det kan hända att man som förälder har svårt att acceptera att ens barn har DSD. Det kan ta tid att acceptera men det är bra att ta tag i situationen för sin egen skull och sitt barns skull. Föräldrarnas acceptans av barnet hjälper barnet att känna sig "normal".

Många föräldrar som har fått barn med DSD har sagt att de upplever det som om de har förlorat ett barn, alltså barnet som de hade förväntat sig att få - utan DSD. Sorgen föräldrarna känner kan uttryckas på många olika sätt. Man kanske förnekar sanningen, eller är arg och deprimerad innan man kan acceptera situationen. Föräldrar går igenom dessa stadier på olika sätt, vissa kan även känna chock, misstro, ängslan, nyfikenhet, genans, förvirring och hjälplöshet. Andra föräldrar kan också få en fysisk reaktion på situationen - de kan få mindre lust att äta, svårigheter att sova, få huvudvärk och magknip eller känna trötthet. En del tycker att det svårt att tala med sin partner, men det är viktigt att prata med varandra om barnets tillstånd.

Det kan vara svårt att prata om sådant som berör kön och sexualitet, men för många föräldrar till barn med DSD har det varit värdefullt att diskutera sina erfarenheter och barnets DSD. Man kan känna skam förknippat med sitt barns tillstånd men det kan hjälpa att försöka hitta ord för att uttrycka det som man känner för de som känner och bryr sig om en för att inte behöva gå igenom detta ensam.

Skam och hur du kan hantera det

Det händer att föräldrar känner skam över sitt barns DSD och reflekterar över att sådana känslor ofta kan medföra en ökad stress för barnet. Läs igenom detta material för att få hjälp att förstå ditt barns tillstånd.

Kommunicera med ditt barns läkare, familj, vänner och stödgrupper så att du har en bra krets att få stöd och energi ifrån. Relationer som präglas av kärlek, ärlighet och acceptans ger ditt barn förutsättningar att klara av livets många utmaningar.

Det är naturligt att ha blandade känslor men du kommer så småningom att hitta ett sätt att förhålla dig som tillåter dig att utrusta ditt barn med det som barnet behöver - men detta kan ta tid. Ha tålamod och inse att du kan finna en speciell sorts glädje och kärlek med ditt barn. När det känns tufft, kom ihåg att det också finns ljusare och gladare dagar att se fram emot.

Hur du kan hjälpa ditt barn

Det kan vara värdefullt att sortera dina egna tankar och känslor, exempelvis genom att ha kontakt med andra föräldrar som har barn med DSD.

Kirurgiska ingrepp som är irreversibla, och som görs när barnet är för litet för att vara med och ta beslut, ska tas först efter noggrann information och diskussion med DSD-teamet. I vissa fall kan operationer istället göras vid en tidpunkt då barnet själv kan vara med och bestämma.

Ditt barn kan känna en viss sorg över det faktum att han/hon inte är som andra barn. Tänk på att det är vanligt att barn distraherar sig själva när de känner sorg - till exempel, ett litet barn kan rita hårt på papper när han/hon känner sig ängslig. Vissa sexåringar kan återgå till att suga på tummen. Barn uttrycker sina känslor indirekt och ibland skjuter de upp dem tills de känner att det är lättare att hantera känslorna. Ditt barn kommer att lära sig från dig hur det ska hantera känslor eller hitta på sitt eget sätt. Ibland kan ditt barns känslor likna dina men ibland inte. Det du kan göra är bekräfta att du vet vad barnet går igenom och acceptera barnet som det är.

Kortfattat om detta kapitel

Du är inte ensam.

Det är vanligt att ha många olika känslor kring DSD.

Det är bra att vara ärlig mot dig själv och andra om dina egna känslor.

Det är värdefullt med bra stöd från exempelvis familj, vänner, läkare och psykologer.

Genom åren kommer ditt barn förmodligen att känna något annat om sitt tillstånd än vad du gör.

Ditt barn behöver din acceptans om hans/hennes DSD. Ditt barn behöver ärlighet och öppenhet från dig.

Ditt barns utveckling och hur du kan samtala med ditt barn

Bakgrund till ditt barns utveckling

Alla barn, vare sig de har DSD eller inte, genomgår en utveckling som rör könsidentitet och sexualitet under uppväxten. Detta kommer vi att gå igenom här eftersom föräldrar vittnar om att de behöver kunna informera sina barn ärligt och kontinuerligt för att bygga en bra relation med sina barn. Föräldrar till barn med DSD kan dock ha orosmoment som inte andra föräldrar har, till exempel om det är rätt val av kön. Många vittnar om hur de iakttar barnet och bedömer hur "pojktigt" eller "flicktigt" barnet beter sig. Beteendet bedöms efter om barnet uppför sig annorlunda och detta kan väcka skuld känslor.

Frågan om barn med DSD uppför sig annorlunda eller känner sig annorlunda har inget svar än. Vi vet ännu inte vad som påverkar könsidentitet och sexuell läggning men det är troligen en kombination av ärftlighet och miljöfaktorer och kan säkert variera för olika individer. Detta är kanske inte viktigt för just dig och ditt barn utan det viktigaste är att ditt barn mår så bra som möjligt. Just ditt barns könsidentitet och sexuella läggning kommer att utvecklas framöver under uppväxten och ditt stöd och din kärlek kommer att behövas hela tiden.

Vår erfarenhet är att föräldrar till barn med DSD ofta lägger märke till "könsrolls beteende" mer än andra föräldrar. Kom då ihåg att du kanske överreagerar eftersom du vet att ditt barn har DSD medan en annan förälder kanske inte alls skulle reagera på samma beteende. Ett råd till dig som förälder är därför att du inte bör lägga så mycket energi på att värdera barnets beteende utan istället acceptera det. Du ska absolut inte tro att bara för att barnet ibland uppför sig mer som barn av det andra könet att valet av kön därför är fel. Om en pojke uppför sig flicktigt behöver det inte betyda att han borde fått växa upp som flicka. Om en flicka är attraherad av andra flickor behöver inte det betyda att hon borde fått växa upp som en pojke.

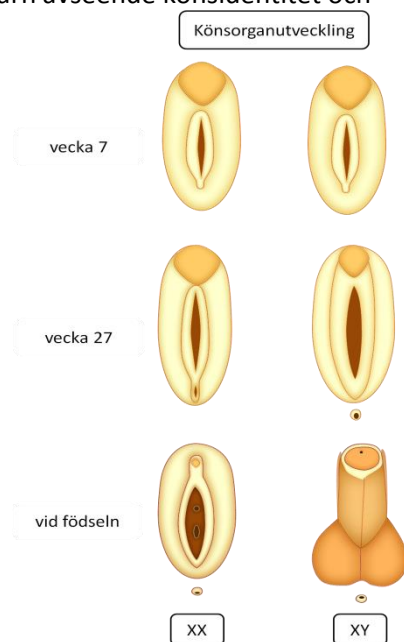
De flesta vuxna med DSD tycker inte att de fått växa upp i "fel" kön. Statistiskt sett är det mycket osannolikt att ditt barn kommer att vilja byta kön. Vuxna med DSD har däremot berättat om hur jobbigt det var när föräldrarna tog avstånd ifrån, eller skämdes över, sitt barn avseende könsidentitet och könsrolls beteende. Detta visar igen att föräldrarnas kärlek och stöd är det allra viktigaste för barn med DSD.

I följande kapitel finns information om barnets olika utvecklingssteg och vad du kan göra för att stödja barnet under uppväxten.

Hur utvecklas könsorganen?

Denna figur visar hur könsorganen utvecklas under fosterstadiet i livmodern. De två översta bilderna visar hur alla människor ser ut cirka sju veckor efter befruktningen med samma uppsättning av grundläggande reproduktiva anlag. Därefter börjar könsorganen utvecklas i manlig eller kvinnlig riktning.

Den högra sidan av diagrammet visar manlig utveckling och på den vänstra sidan ser vi hur utvecklingen sker i kvinnlig riktning.



En del barn med DSD föds med yttre könsorgan som är ett mellanting mellan det som är typiskt för pojke eller flicka. För andra med DSD är istället inre organ, kroppens funktion eller olika gener påverkade. Om ett barn har kromosomer som inte stämmer överens med utseendet av könsorganen eller har könsorgan som ser ut som något mellan pojke och flicka, eller om barnet har yttre könsorgan som är typiska för det ena könet och inre organ typiska för den andra, så beror det på att något hänt under fosterstadiet som stört utvecklingen

Yttre könsorganens
utveckling

Det finns en utmärkt online animation som visar hur genital utveckling sker före födseln hos barn med och utan DSD på

<http://www.sickkids.ca/childphysiology/cpwp/Genital/genitaldevelopment.htm>

I denna animation, kan du klicka på ordet "Genital" (könsorgan) till vänster, sedan "genital formation" till vänster. Den visar hur pojkens och flickans könsorgan ser likadana ut från befruktningen till vecka 7, varefter utvecklingen går vidare längs olika linjer under påverkan av hormoner. Om fostret har avvikande nivå av vissa hormoner, eller en ovanligt hög eller låg förmåga att reagera på dem kan det leda till avvikande utseende.

Under 12-36 månaders ålder

Denna period är omvälvande för både barnet och föräldrarna. Barnet börjar gå vid cirka ett års ålder och utvecklas successivt alltmer motoriskt. Samordning med andra sinnen som syn och hörsel ökar och barnet klarar sig utan blöjor i slutet av perioden. Barnet blir alltmer öppet för att undersöka världen omkring på alla sätt och undrar över allt möjligt. Barnet kommer att successivt finna sätt att vara ifrån familjen, och kanske ha en snuttefilt eller ett älsklingsdjur som tröst när ni är skilda åt. Samtidigt som självständigheten ökar behövs du som förälder för att stötta i svåra situationer.

I början av denna utvecklingsperiod uppfattar barn sig själv som centrum. Den sociala färdigheten tränas successivt upp tillsammans med föräldrar, syskon och andra personer i omgivningen. Genom detta samspel ökar barnet sin förståelse av vad de kan förvänta sig av omgivningen och vad omgivningen förväntar sig av dem. Med tiden förändras sättet att tänka och de blir mer intresserade av hur andra reagerar och hur saker fungerar, de vill gärna se mönster i tillvaron och ha fasta rutiner. Ofta har de en stark uppfattning om hur saker ska ske och blir upprörda om det inte fungerar på det sättet. De kan även göra enklare planer. De får också ett språk under denna tid och mellan 2 och 3 års ålder använder de språket som ett verktyg för att uppnå saker i samspel med andra människor. Ett sätt att förstå barn bättre är att iaktta hur de leker. Om vissa situationer återkommer kan det vara en ledtråd för vad som kan behöva pratas om – eller lekas – med barnet. Barn genomgår även en moralisk utveckling och lär sig mer om vad som är "rätt" och "fel". De kan också förstå hur man ska göra för att uppnå något "gott" och hur man ska göra föräldrarna nöjda.

Under dessa år får barnen även en känsla för vem de är och hur de skiljer sig från andra människor. De förstår hur familjemedlemmar hör ihop och skillnaden mellan syskon och andra barn. Barn får en förståelse för att de uppfattas som flicka eller pojke. Barnet får också insikten att det som barnet vill, inte alltid är detsamma som föräldrarna vill. Detta innebär alltså utvecklingen av barnets känsla av ett själv.

Barn uppfattar och förstår könsskillnader på olika sätt. De får ofta höra att de är en pojke eller flicka och försöker uppfatta vad som är lämpligt beteende för respektive kön. De iakttar omgivningen för att lära sig mer och lägger märke till omgivningens reaktion på olika beteenden. De börjar förstå att människor är indelade i män/pojkar och kvinnor/flickor beroende på hur rösten låter, klädsel, frisyrier och beteende. När de ser nakna personer kan de också uppfatta att kroppen ser olika ut beroende på könet och hur det hänger ihop. Nu blir barnen alltmer intresserade av att leka aktivt med andra barn. Nyfikenheten hos de allra flesta barn gör att de är nyfikna på både egna och andras kroppar liksom egna och andras könsorgan. Vissa barn förstår skillnaden i hur könsorganen ser ut och andra märker det först

senare i förskoleåldern. Vare sig ditt barn är nyfiket på kroppen eller inte är det bra att ditt barn förstår att det är bra och helt OK att diskutera sin kropp. Många föräldrar till DSD barn vittnar om att ju tidigare man pratar med barnet om känsliga saker, som könsorganen, desto lättare är det att prata om kön och sexualitet senare i livet. Du kan själv prata om könsorganen under blöjbyte eller när du hjälper barnet vid toalettbesök. Du kan till exempel säga saker som "peka med snoppen ner i vattnet när du kissar så kisset hamnar i toaletten" eller "torka snippan framifrån och bakåt när du kissat". På det sättet får barnet ett språk för att kunna prata om kroppen. Pressa dock inte på barnet mer information än det behöver vid tillfället. Bäst är att ta det lugnt och lyssna aktivt på frågorna och fundera ordentligt på hur du ska svara. En ettåring kan inte förstå alla detaljer kring DSD men du kan prata om att de flesta flickor har en klitoris och vagina och de flesta pojkar har en snopp och en pung och att det finns andra som är lite annorlunda. Man kan förklara lite hur barnet själv såg ut när det föddes.

Du kan bli förvånad över att din 3-åring ställer frågor när du minst anar det, så det kan vara bra att förbereda sig lite innan på vad ditt barn kan tänkas fråga. Frågor i denna ålder rör ofta hur könsorganen fungerar och varför de ser ut som de gör. En typisk fråga i denna ålder är "varför ser inte min snopp ut som pappas?" Föräldern kan då till exempel svara: "Precis som personer ser olika ut i ansiktet ser andra delar av kroppen olika ut. Snoppar kan se ut på många olika sätt och vara olika stora och din råkade bli annorlunda än pappas". Om ditt barn har opererats i könsorganen kan det nu vara ett bra tillfälle att förklara att en del av förklaringen till det annorlunda utseendet är att doktorn opererade den när barnet var litet. Ibland kan du använda en docka eller ett uppstoppat djur för att förklara lite om operationen. Som alltid får man följsamt se vad barnet önskar veta men utan att dölja eller hålla tillbaka någon information. Ju tidigare du pratar med barnet om hans eller hennes kropp desto lättare är det att hålla konversationen levande när barnet växer upp.

Vid 3-5 års ålder

När ditt barn närmar sig förskoleåldern förstår han eller hon alltmer komplicerad information. Om ditt barn inte frågade mycket tidigare brukar frågorna komma nu i denna ålder. Barnet förstår fortfarande inte alla detaljer om DSD men kan vartefter ta in på vilket sätt han/hon liknar och på vilket sätt han/hon är olika andra pojkar och flickor. De kan nu även förstå enklare förklaringar om hur deras DSD uppkommit. Förskolebarn mognar successivt kroppsligen och de lär sig att springa, hoppa, cykla och göra saker de inte kunde när de var mindre, som att knyta skor och knäppa knappar.

Under denna tid klarar de också att vara ifrån föräldrarna mer. Förskolebarn har bättre minne än ettåringar och förstår att du kommer tillbaka efter att du varit borta ett tag. Barn kan i perioder vara mer klängiga, och ha svårare att säga adjö i vissa perioder, särskilt om det är stressat av någon anledning. Detta beteende är vanligt och har inget att göra med DSD. Barn med DSD behöver ofta gå igenom saker som andra barn inte behöver, såsom läkarundersökningar och att lära sig att deras könsorgan såg annorlunda ut vid födelsen. Det kan göra att föräldrarna blir överbeskyddande, exempelvis genom att skydda barnet och begränsa det sociala livet så att barnet alltid är under föräldrarnas uppsikt. Det kan kännas tryggt för båda på kort sikt, men på lång sikt kan det vara bra att träna på att klara av en separation.

Om du känner igen dig i det kan du börja med att reflektera över om det är ditt barn eller dig själv du skyddar. Kom ihåg att alla barn måste klara sig själva utan föräldrarna kortare perioder och tänk på att det är viktigt att ditt barn även kan känna sig tryggt med andra personer.

Om ditt barn har svårt att vara ifrån dig så kan du stötta barnet genom tydliga rutiner för när du går och att du kommer tillbaka. Det underlättar också om det är en person som barnet känner och har knutit an till. På detta sätt vänjer sig ditt barn vid att du är borta ibland. När barnet blir större kan det förstå alltmer, kommer ihåg mer och kan sortera händelser i kategorier och förstå delar av världen bättre.

Ibland förstår förskolebarn inte skillnaden mellan fantasi och verklighet. De kan till exempel tro att morföräldern som dog kan komma tillbaka därför att de önskar det så mycket. Hittills har de utgjort världens centrum men när de växer börjar de förstå mer av orsak och verkan och kan även ta till sig hur andra kan uppfatta verkligheten på ett annat sätt än de själva. Förskolebarn arbetar mycket med språket och hur man kommunicerar med andra, de lär sig uttrycka känslor med ord även om de ofta kommunicerar genom lek och beteende. De talar ofta högt för sig själva. Förskolebarn vill gärna få jämnåriga vänner och lära sig hur det går till att få vänner genom ett beteende som är samverkande, delande och med förståelse för andras känslor och som stimulerar konfliktlösning. De har förstås inte alltid bra relationer med alla barn. De leker ofta på ett sådant sätt att de utesluter andra barn, främst på grund av att de betraktar omgivningen som indelad i olika kategorier. De förstår att vissa är lika och andra är mer olika, så de kan i leken utesluta vissa barn. Barn i denna ålder är mycket känsliga för att bli uteslutna och det är viktigt att bli accepterad av jämnåriga. Barnens språk utvecklas alltmer och du kanske blir orolig över att andra barn kommer att reta eller mobba ditt barn med DSD. Det är vanligt att barn retas och som förälder kan du inte hindra det fullt ut. Ibland är din första reaktion när någon retas att säga något så att ditt barn ska må bättre. Det viktigaste här är att lyssna på ditt barn och försöka förstå om det har blivit sårat och i så fall visa din förståelse för det. Om man hurtigt försöker få smärtan att försvinna så kan barnet uppfatta det som att man förnekar den smärta som han eller hon verkligen känner. Även om det är svårt att se ditt barn bli sårad, lyssna hellre på hur barnet mår och vad hon eller han känner. Det är också viktigt att barnet själv får bestämma när konversationen är klar. Skynda inte på för att det ska gå över men släpp det när det är färdigprat. Strategin när ditt barn blir retat är densamma för alla föräldrar. Här är ett exempel på hur man kan svara ett barn som blivit retat.

Barnet: Anna och Sara vill inte låta mig leka med dem för de säger att jag inte ser ut som en flicka och att jag ser konstig ut.

Föräldern: Jag förstår att det känns tråkigt när andra människor kallar en för öknamn och säger att de inte vill leka med en. Det gör verkligen ont när folk säger elaka saker till varandra. Kan du berätta mer hur det känns?

Föräldrar menar också att det kan vara bra att prata med barnet om att bli retad. Man kan till exempel berätta att de som retar är okunniga eller elaka och att det inte har att göra med den som blir retad. Stärk barnet genom att visa att du är där för att stödja barnet om något sådant händer. Stärk också barnet genom din kärlek och uppmuntran. En del föräldrar hjälper barnet med en strategi för att hantera situationer då de blir retade. Du kan fråga barnet vad det skulle kunna svara om barnet blir retat igen vilket gör att situationen blir lättare att hantera om det händer igen. Vänta in barnets eget svar innan du har egna förslag.

Föräldern: Vad tror du att du kan säga om Anna eller Sara retar dig igen?

Barnet: Jag kommer att säga att det är dumt att säga så och att jag blir ledsen. Jag brukar inte reta dig.

Om ditt barns könsorgan ser annorlunda ut än de flesta andras, kommer barnet att upptäcka det under uppväxten. Många barn leker doktor eller undersöker andra barns kroppar i samband med olika lekar. Detta kan göra att barnet med DSD inser att det ser annorlunda ut. Det kan vara bra att tidigt prata om kroppsdelar och om hur de kan variera mellan olika människor. En del barn blir oroliga när de ser skillnaden och kan bli rädda att bli utanför. Det är viktigt att i enkla ordalag förklara varför det ser annorlunda ut och låta barnet veta att det accepteras för den han eller hon är.

Barnet: Varför ser min snopp annorlunda ut än andras?

Föräldern: Din snopp ser annorlunda ut för att du har något som kallas (DSD-diagnosen). Innan du föddes och fortfarande låg i mammas mage såg din snopp annorlunda ut.

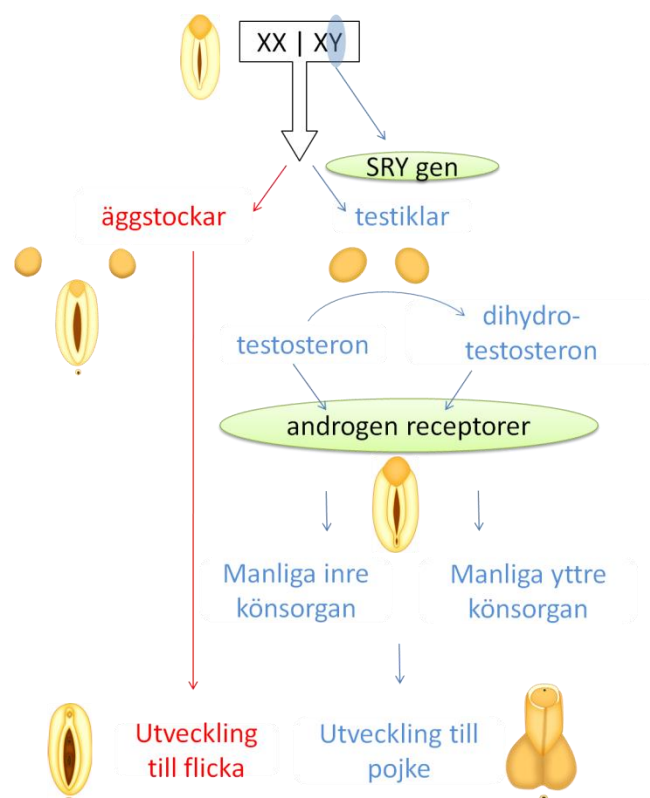
Barnet: Varför blev den annorlunda?

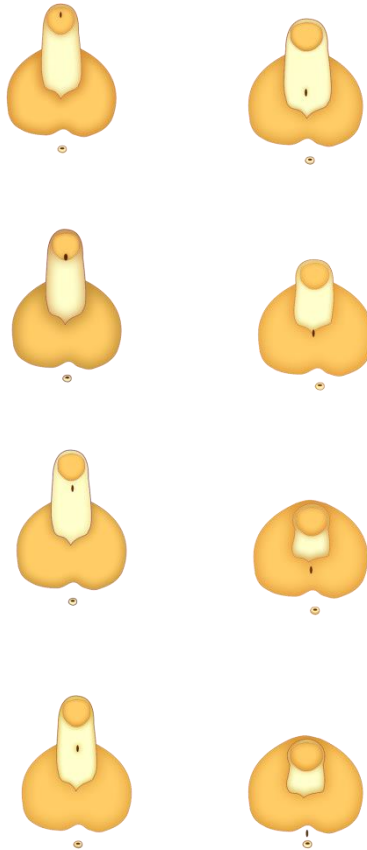
Förälder: (alternativ om orsaken är oklar) det finns många olika delar av kroppen som växer på olika sätt. Tänk till exempel på ögonfärgen, en del har blå och andra har bruna ögon. Man vet inte varför olika kroppsdelar utvecklas på olika sätt. Kanske man kan ta reda på varför din snopp blev som den blev när du blir stor. Men det spelar ju ingen roll för hur mycket jag älskar dig.

(alternativ om genetisk orsak) precis som leksaker kommer med instruktioner hur de ska sättas ihop kommer människan med instruktioner inuti som kallas gener. Alla har egna instruktioner, till exempel för hur ögonen ska bli blå eller bruna. Du kom med instruktioner så du blev på ditt sätt och jag älskar dig precis som du är.

(alternativ om orsaken är en miljöfaktor) när du var i mammas mage när din snopp skulle växa fram utvecklades den lite olika jämfört med andra pojkars på grund av hur det var i magen. När du föddes hade du tio fingrar och tio tår och massa hår och din snopp var... (vad som passar in). Vi är så glada att du fötts och vi älskar dig så mycket.

Om barnets könsorgan är opererade är det under denna period bra att prata enkelt om kirurgin. Berätta om det grundläggande som är gjort (till exempel att din snopp hade inget hål där kisset kunde komma ut så doktorn har fått göra ett nytt hål) och svara på frågor som barnet har. Här kan man använda en docka eller ett uppstoppat djur för att förklara mera. Många föräldrar berättar att det var bra att ha de tecknade bilderna om **könsutveckling före födelsen** och **variation av könsorganen**. Du kan förklara att den första bilden visar hur fostret ser ut vid sex veckors ålder och att alla pojkar och flickor ser likadan ut vid den tidpunkten. Sedan kan du peka på bilderna hur fostret växer och visa var ditt barn utvecklades lite annorlunda. Det är ofta lättare för barn att förstå om de har en bild att titta på. Du kan också visa på bilden hur ditt barn såg ut vid födelsen.





Det är också vanligt att förskolebarn frågar om hur kroppen fungerar. Det är viktigt att barnet förstår att det är bra att ställa frågor. Det är vanligt att föräldrarna tycker det är obehagligt att prata om könsorgan, sex eller fortplantning med barnen men det kan underlätta om man har en bok med teckningar. Och övning ger färdighet... Igen är det viktigt att poängtera att man alltid ska försöka besvara barnets frågor på ett så ärligt och riktigt sätt som möjligt.

Barnet: Hur får man barn?

Föräldern: De flesta kvinnor har som små ägg i kroppen och de flesta män har något som kallas spermier. När ett ägg och en spermie möts kan det ibland bli en bebis som växer i mammans mage.

Vissa är nöjda med detta svar och andra frågar mera. Kom ihåg att barnets frågor styr samtalet!

Barnet: Hur möts spermien och ägget?

Föräldern: Mannen använder snoppen för att ge spermien till kvinnan i hennes slida.

Barnet: Hur kommer barnet ut?

Föräldern: Efter att barnet växt klart kommer det ut ur kvinnans slida.

Här kanske barnet frågar om han/hon kan bli förälder. Detta beror ju på den underliggande orsaken och hur den kroppsliga utvecklingen blir i framtiden. Även om en del personer med DSD inte anses kunna få barn kan förbättrade metoder framöver ge möjlighet till det. Om det är troligast att ditt barn är infertilt är det aldrig för tidigt att vara ärlig och börja prata om andra sätt att få barn. Återigen, som alltid är det barnets vilja att veta som ska styra samtalet. När du svarar får du tänka på att detta är känslomässigt för dig och att du själv kan känna dig ledsen eller beskyddande när ni talar. Tänk på att svara ärligt.

Barnet: Kan jag lägga spermier i en kvinnas slida för att få barn?

Föräldern: Just nu vet vi inte om du kommer att kunna göra det. Många människor kan inte få barn på det här sättet av olika skäl. Du kan troligen inte få barn på det sättet eftersom du har... Men det behöver inte betyda att du inte kan bli mamma/pappa. Det finns många olika sätt att bli förälder. Ett sätt är att adoptera barn. Kommer du ihåg Pelle? Hans föräldrar adopterade honom från kvinnan

som födde honom och nu är de hans föräldrar. När du blir stor kan du också adoptera ett barn.
Paus... Har du mera funderingar om detta?

Förskolebarn växer in i rollen som pojke och flicka och de börjar kopiera beteendet hos den förälder som är av samma kön. Denna sociala könsrollsträning fortsätter långt upp i tonåren. De har därmed upptäckt att könen har olika beteenden och vad som är socialt acceptabelt. Pojkar kan förstås leka med dockor och flickor kan vara sportiga, men ofta vill barn i denna ålder "agera ut" könsrolls-beteende på ett mera övertydligt sätt. Även om ditt barn gör insortering i kategorier är det viktigt att komma ihåg att det finns stora variationer mellan hur pojkar och flickor uppför sig. Idag är könsrollerna mycket mindre strikta än förr. Flickor engagerar sig alltmer i kontaktsporter som tidigare bara var förbehållet pojkar och pojkar kan leka det som tidigare betraktades som typiska flicklekar utan att bli retade. Pojkar och flickor kan ha olika beteenden, vissa flickor är lugna och andra mer utmanande, och pojkar kan vara mer eftertänksamma och avvaktande medan åter andra är mer aggressiva och utagerande. Det är förstås alltid bra att undvika negativa uttalanden i anslutning till könet såsom att säga att "han uppför sig som en flicka" eller att säga till en pojke att "han kastar som en flicka". Sådana uttalanden kan göra att barnet blir bekymrat och undrar över könsroller.

Det är inte ovanligt bland förskolebarn att de leker att de är av andra könet. En liten pojke kan klä ut sig till flicka och en flicka kan säga att hon är pojke. Bara för att ditt barn gör så betyder det inte att det har att göra med att barnet föddes med DSD. Många barn utan DSD gör så i denna ålder. Vi menar inte att du ska ignorera hur ditt barn mår och känner utan vi uppmuntrar dig att inse att könet inte är så enkelt att du kan avgöra om val av kön efter födelsen var rätt eller fel bara på ett fåtal saker ditt barn gör eller säger.

Förskolebarn blir nyfikna på sin sexualitet under denna period även om de inte direkt har ord för det. De kan upptäcka att könsorganen är en källa till tillfredsställelse. Det är vanligt, naturligt och normalt att röra vid och leka med könsorganen i denna period. Vissa barn gör det redan från mycket tidig ålder. Barn ska inte avskräckas från eller bestraffas för detta, även om det är bra om de nu får lära sig skillnaden mellan privata och offentliga beteenden. Om ditt barn leker med könsorganen så förklara att det kan man göra när man är lite mer enskilt. Föräldrarna kan ta tillfället i akt att låta barnet förstå att man inte ska låta andra ta på ens könsorgan och att de berättar om det i så fall. Skräm inte men låt barnet förstå att privata delar av kroppen är hans eller hennes egna som man själv bestämmer över. Eftersom barn med DSD ofta blir undersökta är det bra att poängtera att det kan tillåtas i vissa situationer såsom vid läkarbesök för att underlätta för barnet.

Barn i 6-11 års ålder

I denna ålder utvecklas barn mentalt, motoriskt, språkmässigt samt avseende självständighet, vänskap och sociala färdigheter. De kan vanligen tänka logiskt och vet skillnaden mellan fantasi och verklighet. De blir bättre på att lösa problem, kan hålla uppmärksamheten längre och blir alltmer medvetna om tid och omvärlden samt lär sig organisera och planera bättre.

Barnen blir även mindre bundna till sina föräldrar under denna period. De kanske använder gosedjur och snuttefilt som tröst när de är skilda från föräldrarna fortfarande. Men kamraterna blir alltmer viktiga och tar delvis över som stöd istället för föräldrarna. Detta är ett tecken på att ditt barn fått mer självförtroende och att du som förälder gjort ett bra jobb, vilket kan kännas som en befrielse. För föräldrarna känns det ibland tvärtom. När barnet växer och drar sig ifrån föräldrarna kan föräldrarna känna sig osäkra både på sig själva och på barnet. Detta kan bli extra tydligt med barn som har DSD. När barnen mognar kanske föräldrarna blir så oroliga att de försöker begränsa barnets aktiviteter för att skydda dem. Det viktiga är att du ska vara medveten om förändringarna under denna period för ditt barn. Ibland kan man behöva hjälp och stöd från omgivningen eller från sjukvården.

Kamratrelationer är mycket viktiga under denna period liksom hur jämnåriga betraktar en. Barnen bildar ofta grupper och definieras genom sin gruppstillhörighet. Många av grupperna baseras på barnens kön och barnen anammar mer uppfattningar om vad som är acceptabelt för respektive kön. Flickor leker typiskt med flickor och pojkar med pojkar, men så är det inte alltid. Barn söker kontakt med dem de känner sig mest bekväma med. Det är viktigt att alltid bekräfta och stödja barnets olika uttryck för könsidentitet. Och kom ihåg att det som är normalt för ditt barn är normalt för ditt barn - även om det inte är det för andra barn. Ditt barn mår bra av din kärlek och ditt stöd.

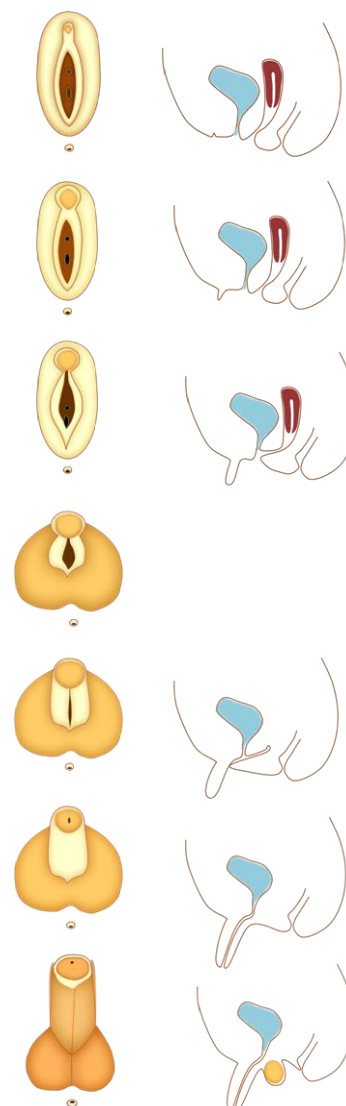
Mycket av både självkänsla och självsäkerhet formas i samspel med jämnåriga. En del barn har svårt under denna period om de inte känner sig accepterade eller inte tycker de passar in. Detta är vanligt oavsett om det finns något som skiljer barnet från andra barn eller inte. Hur ditt barn känner sig behöver dock inte spegla vad omgivningen faktiskt ger uttryck för. En del barn har alltid en känsla av att vara annorlunda även om inte omgivningen uppfattar det så. Att vara förälder till ett sådant barn är utmanande eftersom behovet av stöd är extra stort. Man måste även vara realistisk om vad man som förälder kan göra för barnet. Man kan tyvärr inte ta bort allt obehag och all sorg i livet för sitt barn liksom man inte heller kan göra det för sig själv. Om du uppfattar att ditt barn mår dåligt, kontakta er doktor för att få hjälp. Försök att skapa ett bra nätverk kring barnet så ni inte behöver kämpa helt ensamma.

Många föräldrar berättar att denna tid kan vara svår eftersom det är då barnen förstår att de är annorlunda än andra. Något som kan underlätta är att tillbringa mycket tid tillsammans och att barnet får prata om hur det har det. Det kan också hjälpa att barnet får tillgång till stöd av andra som extra lyssnare. Kontakt med andra barn med liknande problem kan också vara till nytta liksom kontakt med andra föräldrar i samma situation. Det kan också vara bra för barnet att möta en vuxen med samma problem. Det har också fördelen att barnet får mer allmän information om sitt tillstånd. Om du tror att barnet inte vågar fråga, så fråga barnet själv och uppmuntra mer frågor. Ditt barn kanske kommer att börja fråga om behandlingsalternativ eller möjliga operationer under denna period. Barn jämför sig med andra och kan önska att de liknar sina kamrater mer. Var noga med att lyssna in vad barnet önskar och vad det känner när du talar med barnet om detta. Det är viktigt att belysa både för och nackdelar med en eventuell behandling.

Barnet: Jag vill att min snippa ska se likadan ut som andras. Kan inte jag opereras så det ser normalt ut?

Föräldern: Jag förstår att du vill se ut som de flesta andra tjejer gör. Låt oss göra en lista över frågor om vad du är intresserad av så vi kan ta reda på mer. Sedan kan vi ta den listan och tala med några läkare om dina alternativ och fråga om fördelar och nackdelar. Vi kan också försöka hitta några vuxna som gjort eller inte gjort den operation du är intresserad av, så du kan höra om deras erfarenheter. Jag vill hjälpa dig att fatta beslut som är rätt för dig. Jag förstår att du vill att detta ska ske direkt. Det viktigaste är att du fattar ett beslut som du är nöjd med på lång sikt, så låt oss arbeta tillsammans med det. Låt oss hitta ett papper och skriva en lista med frågor.

Om ditt barn redan opererats är det bra att ta tillfället att prata om kirurgin. Berätta om när det var och vad som gjordes. Inbjud också till frågor!



Föräldern: Vill du veta mer om när du opererades? Kanske vill du veta varför vi valde att du skulle opereras och hur det var när det hade läkt. Vill du veta vad jag tänkte när du opererades?

Låt ditt barn bestämma vad ni ska prata om och även när samtalet är över. Nästa dag kanske du kan ta upp tråden igen och fråga om barnet tycker det var något ni glömde prata om vid förra samtalet. Det hjälper barnet att förstå att du gärna pratar igen.

Under denna period blir även barnet mer medvetet om sin sexualitet, bland annat växer insikten fram om sexuell läggning, det vill säga om attraktionen gäller främst pojkar eller flickor eller båda. Man väljer inte att vara heterosexuell, homosexuell eller bisexuell. Den som är bisexuell eller homosexuell känner sig ibland extra obekvämt när den får signaler att det inte är OK. Om ditt barn mår dåligt kanske han eller hon försöker kompensera det genom att vara extra duktig i skolan eller i någon sport. Han eller hon kanske också deltar i alla medicinska åtgärder bara på grund av skamkänslan av att inte vara heterosexuell. Om livsavgörande beslut tas i denna period såsom att starta med hormoner eller utsätta sig för en oåterkallelig operativ åtgärd är det viktigt att barnet gör det av egen önskan och inte för att tillfredsställa omgivningen. Om du är osäker på hur det ligger till så ordna med professionell hjälp så att barnet kan reda ut sina känslor och orsaker till åtgärden. Försök åter att visa att din kärlek består och att barnet accepteras som han eller hon är och att det inte behövs några operationer för det.

Ofta är sex bland det svåraste att diskutera med barn för en förälder. Även om det är svårt så hjälper det barnet mycket i att känna sig bekväm med sig själv och det underlättar att fatta rätt beslut. Vi har hört vuxna med DSD berätta hur de har fattat felaktiga beslut i sexuella situationer eftersom de inte kunnat diskutera kroppen eller velat visa sin attraktion. Till exempel har flickor med DSD som varit infertila inte använt kondom och därför ådragit sig sexuellt överförbara sjukdomar. Du kan starta ett samtal om sexualitet så här:

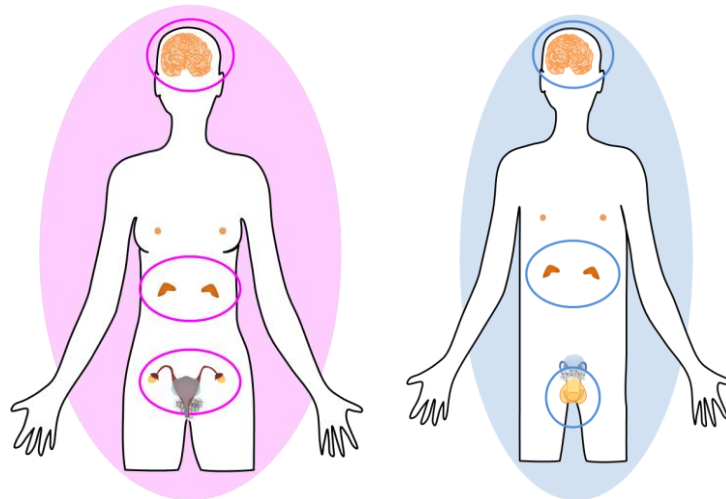
Föräldern: Du håller på att växa upp och börjar mogna sexuellt. Jag vet att det kan kännas knepigt för oss att prata om sex men jag undrar ändå om du har några frågor som jag kanske kan besvara? Är det något du undrar över eller som känns obehagligt vad gäller sex?

Om du har försökt att prata om sex med ditt barn och om du tycker det känns för pinsamt så kan du ordna andra personer som ditt barn kan samtala med som du tycker är ärliga och stöttande. Det är då viktigt att den personen i sin tur vet vad du och barnet tidigare har pratat om så att det inte blir för abrupt information om saker du själv vill informera om.

Vartefter barnet växer så poängtera gång på gång att kroppen är ens egen och att andra människor inte ska röra ens kropp på ett sätt som känns obekvämt eller osäkert. Till exempel kan du behöva stötta barnet, även om det är doktorn som undersöker, om det inte skulle kännas bra. Ditt barn behöver känna kontroll över sin kropp och sin sexualitet för att må bra.

Pubertet

Puberteten signalerar början till sexuell mognad, när ditt barn blir vuxen från att ha varit ett barn. De flesta flickor går in i pubertet tidigare än pojkar. För flickor börjar puberteten oftast mellan 10 och 14 års ålder men det kan variera från 8 års ålder till senare i tonåren. För pojkar börjar puberteten vanligen cirka 2 år senare. Hormoner (vare sig de är naturliga eller på recept från doktorn) triggas igång många kroppsliga förändringar. Flickorna växer, får ändrad kroppsform, utvecklar bröst, får könsbehåring, tillväxt av klitoris, mer aktivitet i talg- och svettkörtlar, och ökad längd och vikt. Pojkarna får ökad kroppsbehåring, ökad svett och talgkörtelaktivitet, tillväxt av testiklar, pung och penis, djupare röst och ökad längd, vikt och muskelmassa. Under puberteten kan både pojkar och flickor känna sexuell upphetsning ofta och när de inte förväntar det.



För ett barn med DSD kan puberteten bli annorlunda än för andra barn. Kanske startar puberteten tidigare eller senare än normalt och kanske finns inte alla tecken på pubertet med. Tala med ditt barns doktor så du är förberedd på vad som ska hända och förbered också barnet. Om ditt barn har fungerande testiklar eller äggstockar startar ofta puberteten naturligt. Om könskörtlarna redan är borta eller kanske inte fanns från början kommer det att behövas hormoner i läkemedelsform. Ibland kan könskörtlarna starta oönskade kroppsliga förändringar, till exempel kan en flicka med 5-alfa-reduktasbrist uppleva en maskulinisering - vilket hon kanske inte vill.

Det är viktigt att samarbeta med ditt barn och med er doktor för att följa förloppet under puberteten så att den sker på ett sätt som barnet vill. En del fysiska förändringar är irreversibla, dvs kan inte förändras tillbaka. Barnet vill förstås ha en pubertet som stämmer med dess självbild. Exempelvis vill ett barn med 5-alfa-reduktasbrist som känner sig som flicka inte ha en pubertet som utvecklar henne i riktning mot en pojke. Hon kan vilja ta bort testiklarna innan puberteten och därefter genomgå en medicinskt stöttat kvinnlig pubertetsutveckling. Man kan också stoppa pubertetsutvecklingen en kortare period för eventuell utredning.

Under puberteten är det bra att ha nära kontakt med barnendokrinologerna och hela DSD-teamet för stöd även psykologiskt. Det är värdefullt om man samarbetar för att puberteten ska utvecklas optimalt för just ditt barn.

Det kan också hjälpa att ha kontakt per telefon eller direkt med andra föräldrar i samma situation, att läsa information om dessa frågor, samt att söka stödgrupper. Kom ihåg att det är vanligt att föräldrar till barn med DSD ibland känner sig starka, och ibland svaga och oroliga. Glöm inte att be om hjälp när det finns behov!

Adolescens (11-18 års ålder)

Under adolescensen (den psykologiska puberteten) sker stora förändringar både fysiskt, psykiskt och intellektuellt. Barnet börjar successivt tänka mer som vuxna, exempelvis mer abstrakt och funderar ofta mycket på relationer och livet. Detta sker gradvis och förmågan kan variera vid olika tidpunkter. De fysiska förändringarna kan orsaka förvirring och oro och nu behövs det ofta extra stöd från omgivningen. Det kan underlätta med kontakter med vuxna med DSD.

De snabba kroppsliga förändringarna kan överraska barnet så det är bra att i förväg ta upp vad som kan hända genom att söka information i god tid och tillsammans. Om ni har samtalat under hela barndomen om kön, sexualitet och DSD kan det vara lättare att diskutera pubertet och sexualitet nu. Om ni hittills inte pratat är det hög tid att göra det nu. Ditt barn behöver hjälp att förstå vad som händer i kroppen och att förstå att det är OK. Det finns exempel på bra **böcker om puberteten** i slutet av handboken.

Adolescensutvecklingen påverkar mer än bara kroppen. Du kanske kommer att märka att humöret kan svänga rejält och det kan komma känsloutbrott när som helst. Denna period är svår för alla ungdomar. Försök att ibland sitta ner och samtala om dessa förändringar. Lyssna och ta alla funderingar på allvar, försök att undvika att ha åsikter eller att döma. Om ungdomen känner sig bedömd under alla samtal slutar de att söka kontakt. Många ungdomar är mycket självkritiska och självcentrerade under den här perioden. De är mycket inriktade på sitt utseende och oroar sig över kläderna eller att de är för överviktiga eller för smala. Människor förväntar sig ofta att flickor bryr sig om utseendet men detta gäller även pojkar. Försök att vara balanserad, uppmuntra inte beteendet hos flickor medan du ignorerar det hos pojkar. Förklara att du förstår deras önskan att se "rätt" ut med tanke på det sociala trycket men fundera också på om de känner sig pressade. Detta kan hjälpa dem att prata om sin självbild. Alla tonåringar brottas inte med sådana frågor men de som kämpar med det kan få hjälp på många olika sätt.

Ungdomar känner sig alltmer vuxna både fysiskt och psykiskt och börjar då längta efter oberoende från sina föräldrar. Det är vanligt och naturligt liksom att de kanske inte vill visa sig offentligt tillsammans med familjen. Även hemma kan ungdomar vilja ha mer utrymme och egen tid. Det kan bli svårare att diskutera sexualitet och andra känsliga ämnen och istället blir jämnåriga mycket viktiga. Man har ett starkt behov att accepteras i sin grupp och trycket från jämnåriga att uppföra sig rätt är mycket kraftfullt. Alla har dock inte vänner eller acceptans på detta sätt från en grupp jämnåriga. Det finns de som får rollen som syndabock, ensling eller som blir mobbad. Detta är inte ovanligt och det är mycket smärtsamt att inte känna att man passar in. Om det skulle hända ditt barn, så aktivera skolan för nolltolerans mot mobbning. Andra saker du kan göra är att lyssna aktivt på ditt barn, visa med kroppsspråket att du lyssnar och repetera gärna vad som sägs för att visa att du lyssnar.

Även om det inte finns något oacceptabelt med barn som fötts med DSD så är de som grupp mer annorlunda än genomsnittliga barn och vårt samhälle har en tendens att marginalisera sådana individer. Ditt barn kanske snappar upp vad någon sagt om annorlunda eller handikappade personer. Lyssna då åter på vad barnet beskriver och hur det känner. Låt ditt barn veta att han eller hon är mycket mer än DSD och att sådana uttalanden är orättvisa. Om du kan hjälpa ditt barn att hitta vem hon eller han är som person, kommer mobbarens makt att minska. Du kan hjälpa ditt barn att hitta aktiviteter där hon får känna sig stolt, lycklig och accepterad. Många barn som blir retade i skolan kan få en positiv erfarenhet i aktiviteter utanför skolan. Ditt barn får därigenom ett vidare perspektiv på sig själv.

Som nämndes ovan är puberteten ett sexuellt uppvaknande för de flesta ungdomar. De börjar ha aktiva sexuella känslor och kan definiera fysisk attraktion gentemot andra. De börjar tänka i termer av pojkvän eller flickvän. Ditt barn kanske känner oro inför sexualitet och tvivlar på sin attraktionskraft. Som alltid är det bra med information om sexualitet via dig som förälder eller annan resursperson som kan hittas via DSD-teamet eller DSD-stödgrupper. Nedan är ett exempel på hur du kan samtala:

Förälder till tonåringen: Jag vet inte om du är bekväm med att prata med mig om sexualitet just nu. Jag vill bara att du ska veta att om du har frågor så pratar jag gärna med dig om det. Vi kan prata om allt som du vill ta upp. Jag kanske rodnar men jag vill prata! Om du hellre vill prata med någon annan kan jag hjälpa dig att ordna det.

Tankar kring fertilitet kan uppstå hos ditt barn och hon kanske undrar om hon kan bli gravid eller om han kan göra en flicka gravid. Om ditt barn är infertilt, så prata om de olika alternativ som finns och sök information hos ert DSD-team och stödgrupper. Du kan också tala med ditt barn om adoption så att det känns som en möjlighet tidigt.

Om ditt barn vill operera sig eller få hormonbehandling, hjälp till så att beslutet kan grundas på så bra fakta som möjligt. Ta reda på för- och nackdelar samt om behandlingen är reversibel eller inte. Uppmuntra barnet att ta sig tillräckligt mycket tid inför ett sådant beslut, särskilt om du anar att det kanske görs mot bakgrund av tryck från omgivningen snarare än från barnet själv.

Nu när ditt barn blivit äldre kan du kanske inte vara med på läkarbesök längre. Det är dock viktigt både att dina åsikter som förälder tas till vara från sjukvården och att du själv respekterar ditt barns rätt till självständighet. Denna sorts kärlek, tillit och respekt gör ditt barn till en självständig person som själv kan ta ansvar för sin sjukdom. Eftersom ditt barn förr eller senare har egna samtal med sjukvården är det viktigt att du under hela barndomen varit ärlig i era samtal. Det kan sårarna oerhört om det får reda på att det du berättat inte stämmer med verkligheten. Om det är något du inte förklarat och som du vill att doktorn ska förklara så ordna en tid för det när du kan vara närvarande och förklara ytterligare. Förbered doktorn på vad du vill ha förklarat och var närvarande. Hela tiden gör ärlighet att barnet förstår att du accepterar honom, litar på honom och älskar honom och inte skäms för honom/henne.

Ungdomar med DSD kan känna sig ensamma och kan behöva ha kontakt med ungdomar i samma situation. Denna kontakt kan man få genom DSD-teamet eller stödgrupper. Det är bra för tonåringar som kämpar med sin självkänsla att få positiva förebilder i vuxna med DSD. Det hjälper ofta tonåringen att få perspektiv på livet och att känna att de är som andra.

Bli inte förvånad om rädsla för sexualitet orsakar sorg hos ditt barn. Det kanske går igenom en period av sorg över att kroppen inte är "normal". dejting kan också vara stressande och de kan känna sig så annorlunda att de upplever att ingen vill vara med dem. Ditt barn kanske inte ens försöker dejta av rädsla att bli avvisad. I dessa fall, samtala igen och igen om att dejting mest handlar om relationer och inte kroppsdelar. Hjälpt honom eller henne att tänka på hur man uppnår en bra relation med andra. Visa, genom ditt exempel, att kärlek och acceptans går hand i hand. Kanske kan en utomstående stötta genom samtal om hur man får pojk- eller flickvänner och hur man kan informera om sin DSD framöver. Att möta vuxna med DSD som lever i långa lyckliga parrelationer kan också vara stöttande.

I detta kapitel har vi pratat mycket om stress och utmaningar som kan uppstå under tonåren. Men kom också ihåg den speciella glädje som finns i att se sitt barn växa upp. Nu kan man prata om många intressanta ämnen och man kan göra vuxenaktiviteter ihop. Visa att du tycker om att göra saker tillsammans med honom eller henne och visa att du är stolt över ditt barn för den det är. Tala om era livserfarenheter tillsammans så han/hon vet hur ni har älskat att se honom/henne växa upp.

Hur du kan prata med andra om ditt barns DSD

Vad man berättar för vänner och släkt i allmänhet

Från den tidpunkt ditt barn fått sin DSD-diagnos bör du vara ärlig mot nära familjemedlemmar och vänner om ditt barns DSD. Det kan vara svårt att prata om dessa saker, särskilt i början när diagnosen just ställts. Att prata om kön och sex gör många människor obehagliga till mods. Men även om det känns obekvämt först så vittnar många föräldrar till DSD-barn om att det blir enklare för varje gång och att man bör börja i tid.

När du förklarar ditt barns DSD kanske personerna blir chockade och säger saker som "Jag förstår inte, är ditt barn pojke eller flicka?". Då kan du säga, "Vissa barn föds med en kropp som inte är enbart flicka eller pojke. Det händer ca 1 av 5000 nyfödda barn. Vi beslöt tillsammans med vår doktor att hon ska uppfostras som flicka eftersom det brukar fungera bra i fall som hennes. Sedan kanske personen frågar "Men om hon inte är flicka då och vill vara pojke?". Då kan du förklara att även för friska barn förekommer det att de vill byta kön när de vuxit upp. Eventuellt kan du lägga till att om det oväntade skulle inträffa och ditt barn skulle vilja byta kön senare så kommer du att hjälpa till i den processen. Du kan också lägga till att du älskar henne som hon är. En person har ju många andra egenskaper än könet och du kan till exempel beskriva hur hon är på andra sätt, som att hon har mormors ögon och hur hon älskar sina syskon. På detta sätt kan du förklara för andra att trots att ditt barn är annorlunda på vissa sätt så är hon unik och värd att älskas på samma sätt som alla andra barn. Du kanske kan berätta att DSD har orsakat dig oro, bland annat oron för att andra inte kommer att acceptera ditt barn. Du kan säga att det skulle hjälpa både dig och ditt barn att få ett accepterande stöd från omgivningen.

Genom att vara ärlig och prata med familj och vänner om ditt barns DSD kan du normalisera hela frågan så den inte hanteras som en mörk familjehemlighet eller tragiskt mysterium. När ditt barn är stort nog att förstå informationen om DSD så finns också chansen att han/hon redan hört om DSD sedan födelsen. Ditt barn kommer också att veta att det finns flera att prata med om hur det är att ha DSD eftersom du röjt vägen för ärlighet och öppenhet.

Om ditt nyfödda barns kön är oklart

Vi rekommenderar att du väljer att vara öppen och ärlig med ditt barn om barnets tillstånd från allra första början. När du är ärlig tillåter du andra omkring dig att ge dig stöd och kärlek. I början kan det kännas väldigt känslösamt när du pratar om ditt barns DSD. Det medicinska teamet du arbetar med bör ge dig många tillfällen att tala om dessa känslor och hjälpa dig att komma fram till ett sätt att dela information med familj och vänner. Om de inte gör detta, be dem om hjälp.

Föräldrar är oftast stolta över sitt barn och menar inte att agera som om de skäms eller är generade för det. Men när de inte känner att de kan tala öppet eller ärligt om sitt barn kan detta leda till att känslor av skam blir större med tiden. Konsekvensen blir kanske att barnet också känner skam om du inte kan prata ärligt med det. Det tar tid att lära sig dessa färdigheter och du kommer antagligen att behöva stöd.

Så här kan du förklara i början: "Vårt barn föddes med en sjukdomsvariant som händer oftare än vad du har hört talas om. Därför behövs nu en utredning för att ta reda på om vårt barn är en pojke eller en flicka. Utredningen får ta den tid det tar och sedan kommer vi

berätta för er om vad de kommit fram till, och då ska vi också berätta vad barnet ska heta. Vi ser fram emot att presentera dig för vår lilla bebis snart och vi uppskattar ert stöd."

Informera dina vänner och familj om ditt barn är friskt eller om det faktiskt finns några hälsoproblem. Ta några bilder på ditt barns ansikte och visa för andra.

Flera föräldrar vittnar om att familjemedlemmar och vänner ofta har många frågor och massor av råd. Om dina egna föräldrar (mor- och farföräldrar) känner förvirring och stress, kan du be någon från det medicinska teamet att prata med dem. Det kan också vara värdefullt att prata med andra föräldrar som har ett barn med DSD. Vi vet att situationen inte är lätt men du är inte ensam och det är bara att be om hjälp.

Vad jag kan säga till folk som tycker att DSD är konstigt

En del människor som får reda på ditt barns DSD tycker att det är obehagligt, eftersom tillståndet utmanar deras idéer om människans kön och sexualitet. Kom ihåg att människors negativa reaktioner oftast kommer ur deras egen okunnighet. Försök att förklara allmänt vad DSD är och kanske något om ditt barns DSD och se om det är en hjälp att minska deras oro och öka deras acceptans.

Tips på hur du kan prata med ditt barns lärare och vårdnadshavare

Vid olika tillfällen i ditt barns liv kan du behöva prata om barnets DSD med ditt barns dagliga vårdnadshavare såsom dagispersonal och lärare i skolan. Det är bra att kunna tala om DSD med dem så att de kan bidra till ditt barns känslomässiga och fysiska omhändertagande. Informationen som du ger dem kan bero på barnets ålder, oavsett om ditt barn har särskilda behov, och vad du och ditt barn känner er bekväma med att berätta för dem. Kom ihåg att när ditt barn blir äldre är det viktigt för dig att låta barnet avgöra, så mycket som möjligt, hur mycket andra ska få veta. Det är viktigt att ditt barn känner att det har kontroll över sin kropp och sin personliga historia. Du behöver lyssna på och respektera ditt barns önskemål när det gäller hur mycket och vad man ska prata om med andra.

Det är mycket viktigt att ge viss grundläggande information till lärare och vårdnadshavare om ditt barns underliv skiljer sig från andra eller om han/hon har operationsärr. Då är de förberedda när de byter blöjor eller kläder och kan stötta i situationer som vid duschning efter gymnastiken i skolan.

Exemplet nedan visar vad du kan säga när du börjar prata med ditt barns lärare eller vårdnadshavare. I det första exemplet, väljer en del föräldrar att ge mer information till vårdnadshavare och lärare eftersom de kan se barnets könsorgan när de hjälper barnet med toalettbesök:

Förälder till dagispersonal

När du hjälper honom på toaletten kanske du märker att snoppen ser annorlunda ut jämfört med de flesta pojkar. Om du har några frågor, vilket är normalt, tveka inte att fråga mig. Jag kommer att svara på alla dina frågor och ge dig den hjälp du kan behöva. Har du några frågor nu?

Vi föreslår att du följer upp detta nästa dag för att fråga igen om det finns några frågor. Detta för att lärare eller vårdnadshavare ska känna att det är okej att prata med dig om detta.

När ditt barn blir äldre och kan gå på toaletten själv föredrar en del föräldrar att berätta för läraren vad läraren bör veta om barnets speciella behov. Om ditt barn vill ha tillgång till en privat toalett kan du säga ungefär så här:

Förälder till grundskole- eller mellanstadielärare:

Markus behöver av olika skäl få tillgång till en egen toalett. Kan du ordna det och berätta för oss om arrangemanget?

Om du väljer att inte gå in på detaljer om ditt barns DSD och säger något i stil med ovanstående, kommer de flesta lärare inte begära någon ytterligare information. Om någon av skolans personal pressar dig på information om ditt barns tillstånd och du inte känner dig bekväm med att tala om detta kan du helt enkelt säga att ditt barn har en fysisk medfödd förändring som gör att han behöver ha tillgång till en egen toalett. Ibland kan detta behöva intygas av ditt barns läkare. Be din läkare skriva ett intyg som säger exakt samma sak som du berättade för skolans personal.

Den enda information som lärarna verkligen behöver ha är vilka (om några) särskilda anpassningar som ditt barn behöver när han/hon är på skolan. En del föräldrar väljer att ge specifik information om deras barns DSD medan andra väljer att bara uppmärksamma de särskilda behoven som barnen har. Du bestämmer själv vad som passar dig och ditt barn. När ditt barn börjar bli äldre berätta för honom/henne vad lärarna vet så att ditt barn inte utsätts för situationer där det får viktig information från någon annan än dig.

Högstadiet är den period då många föräldrar börjar tillåta sina barn att avgöra vad, om något alls, deras lärare eller skolsköterskor ska få veta om DSD. Om ditt barn är mycket emot att ge andra information om hans/hennes DSD rekommenderar vi att du respekterar ditt barns önskemål. Om ditt barn skulle må bättre av att få byta om privat så prata i så fall med gymnastikläraren om det samt ge ett enkelt skriftligt meddelande från ditt barns läkare som säger samma sak, om det behövs.

Många föräldrar säger att övning gör det lättare att tala med ditt barns lärare och vårdnadshavare. Om du upplever problem med ditt barns dagis eller skola, försök att vända dig till andra föräldrar som har äldre barn med DSD och som har stått inför samma utmaningar. Du kan också vända dig till någon person inom vården som du har förtroende för och diskutera olika sätt att informera omgivningen.

Besök hos ditt barns läkare/vårdgivare

Det är alltid en bra idé, när du gör dig redo för ett besök hos ditt barns läkare/vårdgivare, att skriva en lista över vad du vill ta upp under ditt besök. Listan bör innehålla saker du vill berätta för och fråga läkaren/vårdgivaren. Det är en bra idé att tänka på detaljer (som hur ditt barn reagerar på ett läkemedel) samt allmänna saker som vilka dina långsiktiga mål är för ditt barn.

1. Förbered ditt barn i förväg på vad som väntar. Berätta för honom/henne vad som kommer att hända på besöket och varför ni går till doktorn. Fråga ditt barn om han/hon har några frågor eller funderingar kring besöket.

2. Förbered en lista över vad du vill berätta för eller fråga din läkare/vårdgivare. När du

skriver din lista på papperet, se till att spara några tomma rader efter varje punkt så att du kan föra anteckningar vid mötet.

3. Kom ihåg att berätta för läkaren om dina långsiktiga mål för ditt barn, till exempel, saker som berör barnets välmående, hälsa och självbild.

Exempel på frågor att ställa till ditt barns läkare eller vårdgivare

Vi ger dig följande lista som kan vara till hjälp när du funderar på vilka frågor du vill ställa till ditt barns läkare/vårdgivare. Denna frågelista skrevs ursprungligen för föräldrar vars nyfödda barn nyligen hade fått diagnosen DSD, men även om detta inte gäller dig, kommer du förmodligen ha nytta av många av dessa frågor. Kom ihåg att anteckna när du talar med människor som hjälper ditt barn så att du kan gå tillbaka till dem efter behov. Det kommer också att vara till hjälp senare när ditt barn ska ha dina anteckningar om hans/hennes sjukdomshistoria, något som kan vara mycket meningsfullt och värdefullt för honom/henne senare.

1. Vet du exakt vad mitt barn har för diagnos/tillstånd? Om så är fallet, kan du skriva ner det och berätta var jag kan lära mig mer om det? Om du inte vet exakt, kan du berätta vilka diagnoser du funderar på?

2. Hur kan jag få kopior på mitt barns alla medicinska journaler och labbresultat?

3 (Om en massa människor kommer att undersöka eller titta på ditt barn, fråga:) Vilka behöver undersöka mitt barn personligen? Kan vi begränsa antalet människor som deltar vid undersökningen?

4. Kan du ge mitt namn och nummer till andra föräldrar som har gått igenom något liknande, och be dem ringa mig? Det är okej om deras barn inte hade exakt samma DSD. Jag vill bara prata med andra föräldrar som har äldre barn eller vuxna barn med DSD. Det skulle kännas bra att få prata med dem så att jag kan få se att det kommer att gå bra för oss också.

5. Skulle ni kunna ge mig en remiss till en psykolog, psykiatriker eller kurator som har erfarenhet av att hantera frågor om oklart kön? Helst skulle jag vilja tala med någon som ger vård till vuxna med DSD så kan jag läsa mer om vad som händer när ett barn växer upp med DSD.

6. Har mitt barn något brådskande medicinskt problem? Om så är fallet, vad är det för problem och vilka är behandlingsalternativen? Vad är faran med att inte göra någonting just nu?

7. Vilket kön (pojke eller flicka) tror du att mitt barn kommer att känna sig mest bekväm i när han eller hon växer upp? Varför tror du så?

8. (Om läkarna erbjuder könsorgansoperationer som syftar till att ändra hur ditt barns underliv ser ut, fråga:) Varför tror du att mitt barn behöver få sina könsorgan ändrade? Vilka fakta har du att detta kommer att hjälpa mitt barn i längden?

9. Kan vi vänta tills mitt barn kan fatta beslutet om huruvida vi skall göra kosmetiska

könsorgansoperationer?

10. Hur många av dessa särskilda operationer har du gjort, och hur många hade positiva resultat och dåliga resultat, både vad gäller fysiskt välbefinnande och psykiskt välbefinnande?

11 (Om din läkare vill införa en frivillig hormonbehandling, fråga:) Behöver vi göra denna hormonbehandling nu? Kan vi vänta tills mitt barn kan avgöra om detta är rätt val för honom eller henne? Vilka är riskerna och de bevisade fördelarna för att göra hormonbehandlingen nu jämfört med senare?

12. Kan du presentera mig för någon med ett liknande tillstånd som har behandlats på det sättet som du rekommenderar, och någon med liknande tillstånd som behandlades på ett annat alternativt sätt?

13 (Om du känner dig nertyngd och stressad, fråga:) Kan du hjälpa mig att få professionellt psykologiskt stöd? Jag känner mig nertyngd och jag tror jag behöver hjälp.

14 (Om du känner dig stark och kan hjälpa andra:) Skulle du vilja ge mitt namn till andra föräldrar i liknande situation som kan behöva någon att prata med? Det spelar ingen roll om deras barn har exakt tillstånd som mitt barn men jag vill bara vara ett stöd för föräldrar i liknande situationer.

Dokumentering och journalföring

Föräldrar till barn med DSD säger att det kan vara till stor hjälp för dem och deras barn att ha en bra dokumentation och att föra en egen journal eller skriva en dagbok där de får ner sina egna tankar. Här är några idéer som de föreslår:

Se till att ha en dokumentmapp att förvara:
medicinska journaler (inklusive labbresultat, kopior av röntgenbilder etc.)

dina anteckningar från läkarbesök

visitkort från läkarna du har träffat

särskilda brev/informationsmaterial om ditt barns DSD (exempelvis brev till ditt barns skola, korrespondens du haft med personer i stödgrupper)

information du har hittat om ditt barns DSD

allt annat du tror kan vara viktigt för dig eller ditt barn senare

Du kanske vill skriva en lapp och ha med detta i lådan, som talar om för människor att spara den här lådan till ditt barn i fall något händer dig. Allt material kommer att vara mycket viktigt för honom/henne när han/hon blir äldre.

Journalföring

Många föräldrar tycker att det hjälper dem att ibland föra en egen journal eller skriva en dagbok om vad de känner. Här är några idéer om vad du kan skriva om:

Här är vad jag lärt mig idag. Dessa är mina känslor om det.

Här är en fråga som går igenom mitt huvud.

Här är hur jag kände mig i dag eller i går.

Jag gick tillbaka och läste en del av vad jag skrev tidigare. Detta är vad jag har märkt.

Här är vad jag är orolig för.

Här är vad jag hoppas på.

Här är vad mitt barn gjorde eller sa idag.

Här är vad som händer i mitt liv.

Här är vad jag tror jag behöver nu.

Sätt inte upp ett orealistiskt mål för att skriva en liknande journal utan gör det bara när du vill och kan.

Saker att göra och saker att undvika

* Ta hand om dig själv. Som flygvärdinnor säger i säkerhetsinformationen: "Vid nödsituation, sätt på din egen syrgasmask innan du försöker hjälpa ditt barn." Med andra ord, ta hand om din psykiska hälsa, om det är genom att söka professionell rådgivning, genom att samtala med stödpersoner eller genom att helt enkelt lämna ditt barn med en vän eller släkting då och då så att du kan få några timmar för dig själv. Precis som ditt barn, förtjänar du att må bra.

* Besvara barnets alla frågor om sitt tillstånd ärligt och tydligt. Om du inte vet svaret, be din läkare eller annan stödperson om hjälp.

* Tala ärligt med dina barn, din nära familj och betrodda vänner. Det finns ingen anledning att hålla sanningen och dina känslor dolda för personer i din närmaste omgivning. Kom samtidigt ihåg att det är viktigt att respektera ditt barns integritet om han eller hon inte vill att du röjer information vid en viss tidpunkt eller till specifika individer.

* Ge ditt barn så mycket information om hans eller hennes DSD som han eller hon efterfrågar. Skapa och välkomna alla möjligheter för dig och ditt barn att diskutera ditt barns DSD.

* Försök att ge ditt barn möjlighet att tala med psykologiskt utbildad personal (kurator, psykolog eller psykiatriker) som har erfarenhet av DSD.

* Uppmuntra ditt barn att interagera med andra barn som har DSD.

* Ljug inte eller försök vilseleda ditt barn om någon aspekt av hans eller hennes DSD eller sjukdomshistoria.

* Försök inte övertyga ditt barn att identifiera sig med det kön som barnet inte känner sig bekväm med.

* Lär ditt barn att berätta för dig om någon rör vid honom eller henne på ett sätt som är obehagligt eller smärtsamt.

* Betrakta inte ditt barns könsorgan eller andra kroppsdelar (inklusive inre organ och gener) som onormala.

- Överdriv inte så att du tvingar ditt barn att prata om DSD alltför ofta. Att ständigt föra upp dessa frågor när ditt barn inte vill tala om dem kan göra att frågan blir större än den behöver vara.

- Uppmuntra ditt barn att lära sig mer om hans eller hennes DSD under uppväxten.

Texten är en bearbetning av en text från dsdguidelines gjord av DSD-teamet på Karolinska universitetssjukhuset med tillstånd från Accord Alliance (<http://www.accordalliance.org/dsd-guidelines.html>) .

Var du hittar mer information

Resurser

Länkar till andra hemsidor

Riksföreningen för congenital adrenal hyperplasia <http://www.cah.se/>

CAH - vad är det (pdf-dokument) http://www.blf.net/endodiab/ags/ags-vad_ar_det.pdf

CAH (från Ågrenska) <http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/CAH.pdf>

Könsutveckling (på engelska)

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/SexualDifferentiation/Pages/default.aspx>

Congenital Adrenal Hyperplasia (på engelska)

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/CongenitalAdrenalHyperplasiaCAH/Pages/default.aspx>

5-alfa-reduktas brist (på engelska)

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/AISand5ARD/Pages/default.aspx>

Övriga resurser

RFSUs hemsida om barns sexualitet <http://www.rfsu.se/sv/Sex--relationer/Sex-genomlivet/Barns-sexualitet/>

Och vägledning om barns sexualitet http://www.rfsu.se/Bildbank/Dokument/Metod-Handledning/barnssexualitet_rfsu.pdf?epslanguage=sv

"Mitt tvåkönade äventyr" (dokumentär) <http://urplay.se/162448>

Middlesex av Jeffrey Eugenides

Medicinsk ordbok <http://medicinskordbok.se/>

Ordlista

5-alfa-reduktasbrist (5-AR-brist) – brist på det enzym som omvandlar testosteron till det mer potenta DHT (dihydrotestosteron)

Androgen - hormon med manlig könshormoneffekt

Binjure – alla har två binjurar, som kallas så för att de sitter intill njurarna. De producerar hormoner

Dihydrotestosteron – förkortas DHT, är en mer potent form av testosteron, som är nödvändig för utvecklingen av manliga yttre könsorgan

DSD – disorder (eller difference) of sex development

SV CAH - Enkel viriliserande kongenital adrenal hyperplasi

Komplett eller partiell gonadysgenesi – tillstånd då gonaderna (testiklarna eller äggstockarna) inte fungerar alls eller inte fungerar fullt ut

Hormoner – kemiska ämnen som produceras av kroppen och som förflyttas med hjälp av blodet och fungerar som signalämnen

Komplett androgenokänslighetssyndrom (komplett AIS, eller CAIS) – tillstånd när androgen

receptorn inte känner av/ reagerar på androgent hormon

Kromosomer – kromosomerna är bärare av våra arvsanlag. Man har normalt 46 kromosomer, 23 kromosomer ärvs från vardera föräldern

Kvinnliga gångar – Müllerska gångarna utvecklas till inre kvinnliga könsorgan, dvs livmoder, övre 1/3 av slidan och äggledarna

Könskromosomal mosaicism – olika könskromosomuppsättning i olika celler i kroppen, till exempel 45,X0 och 46,XX

Könskörtlar – ett annat ord för könskörtlar är gonader – utvecklas till äggstockar eller testiklar

Manliga gångar – Wolffska gångar, utvecklas till sädesledare och bitestiklar

Partiellt androgenokänslighetssyndrom (partiell AIS, eller PAIS) – tillstånd då androgen receptorn har nedsatt förmåga att känna av och reagera på androgent hormon, kan vara olika grad av påverkan.

Östrogen – kvinnligt könshormon

Kontaktpersoner

DSD-teamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm

Kontaktsjuksköterska Inger Bjernekuhl

Anna Nordenström, barnendokrinolog

Tel 073 6994114

Mail: anna.nordenstrom@ki.se

Agneta Nordenskjöld, barnkirurg

Tel 08 517 77705, 070 4841 228

Mail: agneta.nordenskjold@ki.se

Louise Frisén, barnpsykiatriker

Tel 0708 104411

Mail: louise.frisen@ki.se

Anna Strandqvist, psykolog

Tel 073 992 30 20

Mail: anna.strandqvist@ki.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