



DEN FÖRSTA TIDEN

När ett barn föds med könsorgan som ser annorlunda ut

När ett barn föds med könsorgan som ser annorlunda ut, och behöver genomgå flera undersökningar för att fastställa könet, kan det kännas som om man är ensam om att råka ut för detta. Så är det inte, utan det händer för minst 20 familjer i Sverige varje år.

Informationen i den här broschyren har skrivits av föräldrar och specialister på området för att guida er genom de första dagarna och veckorna för att ni och ert barn ska få en bra start.

När ett barn föds med könsorgan som ser annorlunda ut....

Under utvecklingen i livmodern har barnets utveckling påverkats vilket lett till ett av de många tillstånd som sammantaget på engelska kallas disorders - or differences - of sex development (DSD).

Könsutvecklingen är en komplicerad process och innebär att barnets kön inte bestäms av enbart en sak, utan det är mer komplext. Det är många händelser som tillsammans påverkar barnets kön:

- Hur genitalia ser ut på utsidan
- Hur de inre könsorganen utvecklas
- Hormoner och hur barnet reagerar/svarar på hormonerna
- Genetisk information

För det mesta utvecklas dessa delar entydigt, men, när det till en början finns oklarheter om barnets kön är det viktigt att undersöka alla dessa aspekter. Successivt kommer sjukvårdspersonalen att informera er så att ni får all den förståelse ni behöver för att framöver kunna stödja ert barn.

Varför och hur kan DSD hända?

Könsutvecklingen är en komplicerad process, och det finns många olika saker som kan påverka längs vägen. Kunskap och förståelse för tillståndet är av stor vikt för barnets välmående på lång sikt.



Vad händer i nästa steg?

Att bestämma vilken diagnos barnet har tar tid, inbegriper utredning i flera steg, undersökningar och provtagning och kräver teamarbete.

Ett bra omhändertagande av barn med DSD inbegriper kontakt med ett specialiserat team som består av flera olika typer av specialister: specialister i endokrinologi (hormoner), urologi/gynekologi (njurar, urinblåsa, könsorgan) och barnpsykolog/psykiater. Andra teammedlemmar kan vara sjuksköterskor, genetiker, neonatologer, och personer som arbetar på laboratorierna. Sådana multidisciplinära team finns på fyra större sjukhus i Sverige.

När ett barn med DSD föds är det barnmorskan och läkaren på det lokala sjukhuset som träffar barnet och familjen först. De är vanligtvis inte experter på att avgöra vilket tillstånd barnet har. Det lokala teamet tar dock hand om ert barn på ett säkert sätt och ordnar med den första provtagningen (se "Vilka prov brukar tas?"). Fler specialprover tas sedan av det multidisciplinära teamet och det brukar innebära att barnet och föräldrarna träffar teamet på det större sjukhuset.

Föräldrarna har naturligtvis en nyckelroll i hela processen och när alla nödvändiga provresultat finns tillgängliga kommer teamet att förklara resultaten och diskutera hur man ska gå vidare. Ibland tar hela processen, inklusive att fatta beslut om i vilket kön barnet ska växa upp, några dagar. Ibland kan det ta längre tid.

Oroa er inte för hur registreringen av barnet i folkbokföringen ska göras. Det tar teamet och barnmorskan hand om. Det viktigaste är att man kan komma fram till ett bra och välgrundat beslut.

Ingen väntar sig att föräldrar eller familjer ska kunna ta in all information på en gång. Att ta sig tid att få informationen upprepad och att ställa frågor är viktigt. Lika viktigt, för båda föräldrarna är att vara med sig barn. Det behövs tid för att återhämta sitt och komma in i allt det nya. Det är också viktigt att sova.



En psykolog stöttar vanliga familjer i ovanliga situationer

Psykologen har en nyckelroll i teamet. Psykologen kan vara till hjälp för att gå igenom all information ni fått och vara en diskussionspartner kring de medicinska termer och interventioner som diskuteras.

Han eller hon kan erbjuda stöd på kort eller lång sikt i de situationer som kan vara knepiga eller stressfyllda. Exempel på saker som kan vara bra att prata om är hur ni skall meddela nyheten om barnets födelse, hur ni kan berätta om barnets tillstånd för andra och, kanske ännu viktigare, hur ni i framtiden kan prata med ert barn om tillståndet.

Beslutet kring hur barnet skall växa upp och diskussioner om hans eller hennes långsiktiga vårdplan görs inte bara utifrån biologiska eller fysiska aspekter utan mycket utifrån ert barns psykologiska välmående och psykiska hälsa, vad man vet om könsidentitetsutvecklingen och upplevelser som personer med liknande tillstånd har haft tidigare.



Vilka test görs vanligen?

Läkare kommer att undersöka ert barn och ställa frågor om familjens medicinska historia. Man tar också reda på vilken typ av kromosomer ert barn har med hjälp av ett blodprov. Kromosomuppsättningen, även kallad karyotyp, hjälper läkarna att förstå bakgrunden till ert barns utveckling och är en vägledning till vilka andra test som behöver tas. De första resultaten från karyotypbestämningen tar cirka 48 timmar att bli klara. Det är viktigt att komma ihåg att kromosomuppsättningen inte ensamt avgör vilket kön barnet har.

En del nyfödda får stanna på sjukhuset de första dagarna så att saltnivåerna i blodet kan övervakas. Läkarna kommer även att mäta hormonnivåer i blodet och kanske i urin för att se hur binjurarna, testiklar och äggstockar fungerar.

Ultraljudsundersökningar och magnetkameraundersökning kan ibland utföras för att se de inre könsorganen (till exempel livmoder, äggstockar eller testiklar). Dessa görs bäst vid specialistcenter eftersom bilderna kan vara svåra att tolka.

Någon gång kan läkarna behöva titta på urinröret och vagina med ett speciellt teleskopliknande instrument. Det kallas cystoskopi. I enstaka fall kan de behöva titta på äggstockar/testiklar med ett laparoskop och eventuellt ta vävnadsprov från dem, så kallad biopsi.

DSD terminologi för nybörjare

Kön: När vi talar om kön menar vi oftast biologiska eller fysiska faktorer som könsorgan, hormoner, könskörtlar (gonader) och kromosomer.

Genus: när vi talar om genus, talar vi om hur ett barn eller en person känner om sig själv (könsidentitet), vad man gillar eller ogillar, hur man lever i samhället och hur man ter sig för andra (könsroll)

Hormoner: Hormoner är kemiska budbärare som talar om för vissa celler i olika delar av kroppen vad de ska göra. Hormoner kan påverka många olika saker, till exempel hunger- eller mättnadskänslor, när och hur törstig du är, hur starkt ditt skelett blir, om du blir stor eller liten och en massa andra saker.

Könshormoner, som östrogen och testosteron, är kemiska ämnen som kroppen bildar och som bland annat påverkar hur könsorganen utvecklas.

Androgener: Ett samlingsnamn för hormoner som leder till utveckling i manlig riktning.

Testosteron är ett androgen: Både män och kvinnor har androgener men i olika mängd.

Endokrin/ endokrinologi/ endokrinolog: är relaterat till hormoner. En endokrinolog är en doktor som specialiserar sig på hormoner och hur de påverkar vår kropp.

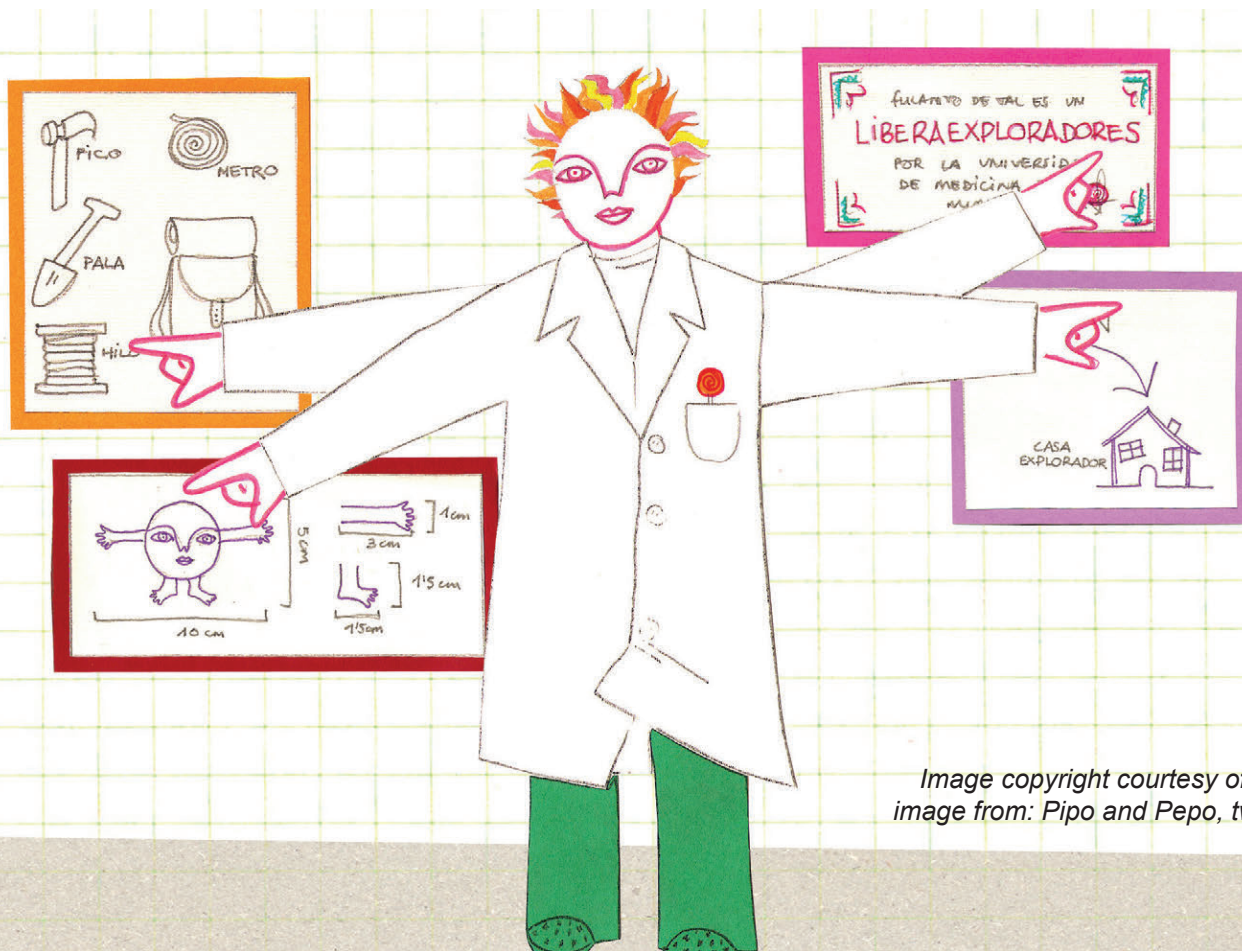
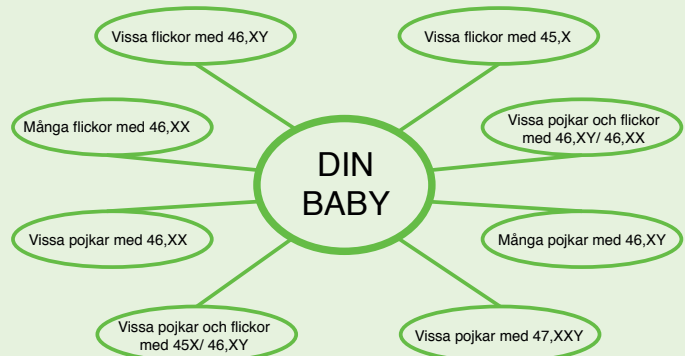


Image copyright courtesy of Cristina Vadillo,
image from: Pipo and Pepo, two tiny explorers

DSD terminologi för nybörjare

Kromosomer: En individ har vanligen 46 kromosomer, inklusive 2 könskromosomer. En individs kromosomuppsättning kallas också "karyotyp" (till exempel 46,XY eller 46,XX). Vi får vanligen en X-kromosom från mamma och antingen en X- eller en Y-kromosom från pappa. Många olika kombinationer av könskromosomer kan uppkomma.



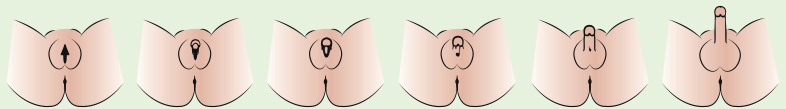
Gener/ genetisk provtagning:

Kromosomerna är uppbyggda av många mindre segment eller delar som kallas gener. Dessa innehåller den genetiska koden i form av **DNA** som påverkar många olika saker som till exempel ögonfärg. Gener kan också påverka könsutvecklingen och förändringar i vissa gener kan ibland orsaka DSD.

Könsorgan: De yttre könsorganen utgörs av **penis** (eller snoppen), **pungen** (hudpåsen som innehåller testiklarna, pungskulorna) och **snippan**, som omfattar slidan, **klitoris** (det kvinnliga könsorganet som är mycket känsligt för beröring och ligger ovanför slidmynningen i snippan) och **blygdläppar** (hudveckan som omgärdar slidmynningen och klitoris).

Alla könsorgan utvecklas från samma basstrukturer i fosterlivet.

Könsorganen kan utvecklas längs ett spektrum beroende på mängden av androgener som påverkar (se i diagrammet till höger).



Könskörtlar eller gonader: Samlingsnamn för **testiklar och äggstockar**. Vid DSD kan de ibland vara "streak" vilket innebär underutvecklade gonader eller, vilket är sällsynt, "ovotestes", vilket innebär en blandning av äggstocks- och testikelvävnad.

Äggstock: Könskörteln som producerar ägg och könshormoner.

Testikel: Könskörteln där spermier och könshormoner bildas i vanliga fall.

Urinrör: Röret från urinblåsan som leder urin till toppen av penis eller ut mellan klitoris och slidan på flickor.

Livmodern: Kallas också **uterus**. Precis som för könsorganen, styrs livmoderns utveckling av hormoner.

Urolog/ Urologi: En urolog är den barnkirurg som specialiserat sig på njurar, urinblåsa och könsorgan.

Hypospadi: En vanlig missbildning (1 av 150 pojkar i Sverige) som innebär att urinröret inte mynnar ute på toppen av penis. Det finns olika svårighetsgrader av hypospadi då urinröret mynnar längre ner på undersidan av penis eller i pungen.

Att prata om barnet den första tiden...

...med vänner och familj

Det första familj och vänner frågar är ofta om barnet är pojke eller flicka. Det kan vara svårt att hantera när det inte finns något entydigt svar, när du aldrig har hört talas om DSD och när du dessutom är trött efter förlossningen.

Som förälder förhåller man sig olika i den här situationen. Vad du väljer att säga, och vem du väljer att berätta för, är individuellt och det finns inget som är rätt eller fel. Vissa föräldrar säger: "Vi kan inte säga ännu om vårt barn är en pojke eller en flicka eftersom vårt barn har fötts med ett hormontillstånd som påverkar könsorganen. Doktorerna gör ytterligare undersökningar och vi hör av oss när vi vet mer." Andra föräldrar informerar familj och vänner på ett allmänt sätt utan att ge några detaljer, till exempel "läkarna undersöker hur vår bebis utvecklats [i nedre delen av buken]. Det är komplicerat att förklara, och vi hör av oss när vi vet mer."

Det kan kännas svårt om folk fortsätter att fråga men då kan du till exempel säga "Jag kan inte förklara det själv ännu!". Om du får frågor i ett senare skede kan man säga:

“Vi behövde bara kontrollera att allt var OK, allt är bra.”

Vissa föräldrar ber en vän eller en familjemedlem att ta telefonsamtal. Ni kan komma överens om en enkel förklaring som alla håller sig till och som kan vara så enkelt som "mor och barn mår bra – men man behöver göra några undersökningar och vi hör av oss när vi vet mer." Andra föräldrar kommer att vilja vänta tills de vet mer innan de informerar omgivningen. Om du inte känner dig redo att prata överhuvudtaget kan du till exempel säga "vi har fått en jättefin bebis men det var en svår förlossning och jag/vi behöver lite tid för familjen, så bli inte sårad om vi ligger lågt ett tag".

...med personal i sjukvården

DSD är en grupp av många olika och sällsynta tillstånd. För en del personal som ni träffar i sjukvården kommer det att vara första gången de själva kommer i kontakt med tillståndet. Det kan hända alla att man slinter i hur man pratar om barnet, de kan till exempel råka säga han eller hon fast det inte är klart ännu. Försök att komma ihåg att de försöker att ta hand om dig och din familj så gott de kan. Det kan också hända att personal har tidigare erfarenheter av liknande situationer som de vill dela med sig av.

Men det finns så många olika anledningar till varför DSD uppstår och deras erfarenheter kanske inte alltid är till hjälp utan istället skapar förvirring. Letar du efter information på internet innan man vet mer om orsaken till barnets DSD kan det också bidra till förvirring och missförstånd. Det är bra att tänka på att medicinsk information om vad som hänt en annan familj, kanske inte gäller dig. Å andra sidan kan familjernas erfarenheter, oro och förhoppningar inför framtiden vara liknande.



Vad kallar vi vår bebis under tiden?

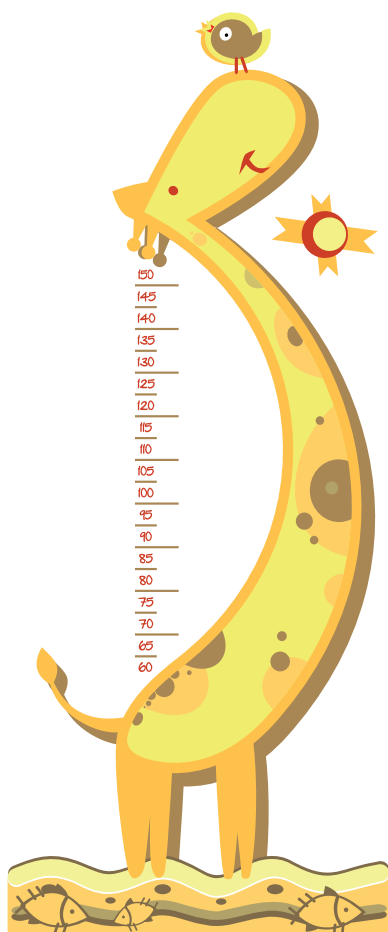
För vissa känns det rätt att använda ett övergångsnamn, till exempel älskling, sötnos, lilla hjärtat, etc. Vissa föräldrar väljer ett smeknamn eller ett lite mer könsneutralt namn. Det är också vanligt att man helt enkelt inte kommer på något namn.



Vad säger vi till våra andra barn?

Om du har äldre barn undrar de naturligtvis också om de har fått en bror eller en syster.

Beroende på deras ålder, kan du berätta för dem vad som händer så undviker man att de blir oroliga och undrar varför bebisen behöver gå igenom undersökningar. Försök lugna dem utan att ge för mycket information. Kom ihåg att barn accepterar saker mycket lättare än vuxna. Använd ett enkelt språk och var ärlig. Se till att det finns en grund för det du säger, som du senare kan bygga vidare på. Du kan till exempel säga: "Barnet är så nytt så det kommer ta ett tag att hitta ett bra namn".



“Men vi har redan berättat för alla”

I vissa sällsynta fall, till exempel om barnets könsorgan ser ganska typiskt pojk- eller flickaktiga ut så kan du ha fått besked vid förlossningen att du fått en pojke eller flicka.

Men några timmar senare – ibland efter att du har meddelat familj och vänner – så visar det sig vara en variation av genital utveckling och att barnets kön är oklart. Det kan hända att det visar sig att barnets kön är ett annat än det som du inledningsvis fick besked om. Ett sätt att närma sig detta är att först lära sig om - och lära sig att prata om – diagnosen och orsakerna till det. Här kan det vara till stor hjälp att öva tillsammans med personalen i ditt DSD-team. Du kan också överväga att ge vänner och släktingar (per telefon eller via mejl) en tydlig förklaring till varför du och doktorn tror att barnet kommer att känna sig mer bekväm med att växa upp i ett annat kön.

Kom ihåg: om du känner dig bekväm och säker på detta, så kommer din familj och vänner också att bli det.

Ett annat sätt att hantera detta är att helt enkelt informera vänner och familj om att det var ett misstag. I andra fall kan du ha fått besked **under graviditeten** via ultraljud eller fostervattenprov att du väntar en pojke eller en flicka och du har berättat det för andra före förlossningen. Sedan, när barnet fötts, är könet oklart. Men eftersom det är en situation som alltid kan uppstå är det i sig inte skäl till att informera. Här kan du till exempel säga att ultraljudet var felaktigt och det var en överraskning. "Dessa saker händer!" eller "Barnmorskan såg fel!"



Vad händer under de kommande veckorna?

Att bli förälder är omtumlande, särskilt om man är orolig för sitt barns hälsa och framtid. En av de viktigaste utmaningarna för föräldrar till ett barn med DSD är att många känner att de måste bevaka sitt barns integritet tills han/hon är stor nog att själv bestämma vad andra får veta. Men det kan göra att man som förälder känner sig isolerad. Att ha en nära person som är insatt i situationen kan bidra till att du vänjer dig vid att prata om ditt barns tillstånd.

Du kan också be ditt DSD team om att få kontakt med andra familjer som har haft liknande erfarenheter, familjegrupper (såsom en stödgrupp) eller internetforum.

Alla frågor är bra frågor!

De är svårt att ta in all den komplexitet som DSD innefattar. Det finns inga dumma frågor och tveka inte att kontakta DSD teamet om du har frågor eller funderingar. Använd bilder, teckningar, och gör anteckningar så att det blir lättare att komma ihåg. Om det är något du inte förstår, be att få det förklarat igen.

Det är bra att ha kontaktuppgifter till teamet så att du vet hur du kan kontakta teamet om du skulle behöva göra det.

Hemma kan det vara bra att ha en anteckningsbok att skriva ner frågor som kommer upp, så att du kan komma ihåg att ställa dom vid nästa återbesök.



Tidslinje för omhändertagandet under de första dagarna och veckorna

Vad sjukvårdsteamet gör		Vad du kan göra:
Steg 1 – första dagarna	DSD teamet och sköterskorna på avdelningen, om ni vårdas på sjukhus, kontrollerar att barnet mår bra och att du hämtar dig efter förlossningen	Återhämta dig efter förlossningen och försök att sova! Koncentrera dig på att äta. Det är normalt att känna sig orolig efter att ha fått ett barn, och att koncentrera sig på något praktiskt och viktigt som att mata barnet är ett bra sätt att fokusera på och ägna tid åt ert barn. Precis som med alla nyfödda, håll ditt barn nära om du kan. Anknytningen är första steget i att bygga ett självständigt och välmående barn. Anknytningen uppstår inte av sig själv vid födelsen, eller bara under den första veckan – så du ska inte oroa dig om du inte har möjlighet att fokusera på detta från början.
Steg 2 – första veckan	DSD teamet undersöker orsakerna till ditt barns DSD. De kommer att förklara resultaten av undersökningarna och diskutera med er och ge råd om vilket kön barnet (sannolikt bäst) ska växa upp i, som pojke eller flicka.	I denna värld av mobil och internetkontakter, mejl och Facebook och när alla vill veta om ni har fått en pojke eller flicka kan det kännas som att man måste berätta om vilket kön barnet har. Om folk inte hör från er på en gång kommer de antagligen att tänka att ni är trötta eller bara har glömt att berätta. En del föräldrar talar öppet om barnets utveckling med familj och vänner andra gör inte det, här finns det inget rätt eller fel.
Steg 3 – kommande veckor och månader	DSD teamet kontrollerar ert barns hälsa och att barnet mår bra och de kommer att stötta er familj även framöver.	Gläds åt ert fina barn och gör alla de saker som nyblivna föräldrar gör. Ge er tid att återhämta er från förlossningen och från stressen kring utredning och diagnostik. Ta dig tid att läsa och ta reda på saker om DSD och den speciella form av DSD som ert barn har (om det har varit möjligt att fastställa en diagnos). Tveka inte att be teamet förklara diagnosen flera gånger, och vad den betyder för ert barn – och kom ihåg att alla frågor är bra frågor. Om du känner att du skulle vilja prata med andra familjer, fråga läkarna om de kan förmedla kontakt med någon annan familj eller med patientorganisation. Psykologer med kunskap om DSD kan hjälpa er att förstå och tala om diagnosen och hjälpa till med råd och tankar om hur ni kan prata med ert barn om detta.

Vägen framåt

Vad händer de närmaste månaderna? Och sedan?

Vad som händer sedan beror till stor del på barnets tillstånd.

Om barnet har CAH, kommer teamet att informera och hjälpa till med medicineringen, tider och doser.

Nya frågor kommer att dyka upp när ni sedan är hemma med barnet, till exempel hur ska vi bäst stötta vårt barn, tala med barnet om tillståndet/diagnosen, hur och när ska barnet vara inblandat i vården och beslut om olika behandlingar i framtiden.

Det kan hjälpa att ha en noggrann genomgång efter ett år eller så med DSD-teamet för att gå igenom händelserna efter barnets födelse, tala om diagnosen och vad den betyder och för att förbereda inför framtiden.

Precis som alla barn behöver barn med DSD kärlek och stöd från sina föräldrar. De behöver också den omsorg som sjukvården och DSD-teamet kan erbjuda och som sätter barnets välbefinnande på lång sikt i första rummet.

Vi bad andra föräldrar dela med sig av vad de önskat att de visste de där första dagarna och veckorna efter att deras barn fötts.

Det kommer att gå bra, DSD är faktiskt vanligare än man kan tro och det finns mer och mer information och stöd tillgängligt för föräldrar och barn. Ha inte bråttom med beslut, väldigt få saker som har med DSD att göra är akuta. Ta er tid att bekanta er med och knyta an till ert barn, allt annat kan ni ta hand om senare. Försök hitta en person ni har förtroende för som ni kan prata med. Det finns mycket information på nätet men att prata med en riktig person om er unika situation kan ändå kännas bra.

Ni är inte ensamma, när ni känner att ni vill finns det familjer att kontakta via nätforum eller stödgrupper. Det är bra att prata med andra om vad som hänt, om er oro och era bekymmer. Våra bebisar, småbarn, förskolebarn, tonåringar och unga vuxna är precis som andra barn och kräver mycket omsorg.

Jag har en son till, som inte har DSD. Han insisterar på att ha en handduk på sig då han byter till och från badbyxor. Varför gör du så frågar jag honom. För att snoppen och rumpan är privata säger han.

Om jag hade hamnat i samma situation igen skulle jag sagt till läkarna: Stopp, jag har ingen aning om vad ni pratar om. Förklara allt från början en gång till.

Jag antar att jag inte kunde föreställa mig att uppfostra ett barn vars könsorgan såg annorlunda ut. Jag var ärligt talat osäker på vad andra skulle tycka. Det slutade med att jag hade ett enskilt samtal med förskolan och sa, så här ser min son ut, han är helt frisk, har ni några frågor?

Att knyta an var svårt i början men efter att ha fått fler barn och pratat med andra familjer har jag förstått att det är vanligt även utan DSD. Det kan bli så, av hormonsvängningar efter förlossningen, överraskningen (att min bebis var annorlunda) oro och trötthet. Jag önskar jag hade vetat det, att det är vanligt att känna så och att det är OK att känna så.

När det gäller henne är hon en smart och trygg tjej som förra våren köpte en rosa jacka (för att hon gillar det) och den här vintern en svart vinterjacka (för att hon gillar det). Hon har inte kjol (för att hon gillar inte det), hon är bra på matte (för att hon har en bra lärare som gör det spännande) och spanska (kanske mina gener) och hon vill gå till skolan med mascara (för att hennes vänner gör det, och hon gillar det) (och, nej, hon får inte gå till skolan med mascara, vad trodde du?)

Ytterligare källor

I alldeles för många år överdrev och överanalyserade jag min dotters beteende, hade vi fattat rätt beslut? Sen lärde jag mig mer om skillnaden mellan kön och könsroll. Jag accepterade att mitt barn har blandade könskaraktäristika. Men samtidigt avgör inte könsdragen eller könsrolls-beteende "vem hon är".

Det som betyder något är hur vi väljer att leva med det som händer med oss. Det lärde jag mig de första veckorna och det är det jag försöker lära min dotter.

Fler källor för mer information

INIS - Intersexuella i Sverige

www.inis-org.se/

Riksföreningen för Congenital Adrenal Hyperplasia

www.cah.se



Notes



Översatt från engelska av
Anna Nordenström, barnendokrinolog
Agneta Nordenskjöld, barnkirurg
Louise Frisén, barnpsykiater
Anna Strandqvist, psykolog

Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset
Stockholm



The translations were funded by the European Union Seventh Framework Programme (FP7/2007-2013) under grant agreement N° 305373, dsd-LIFE, www.dsd-life.eu

