



## Når dit barn bliver født med variationer i kønskarakteristika

Denne pjece er tiltænkt Jer som familie, der for første gang møder begrebet 'variationer i kønskarakteristika', fordi Jeres barn undersøges for eller har fået stillet en diagnose, som falder indenfor denne betegnelse



# Hvad er variationer i kønskarakteristika?

'Variationer af kønskarakteristika' er en samlet betegnelse for en lang række tilstande, som har at gøre med de indre eller ydre kønsorganers anlæg, funktion og nogle gange også udseende. I nogle kredse kan du også støde på betegnelsen 'DSD' (Disorders/Differences of Sex Development) eller begreber som 'Intersex' eller 'Interkøn'. Udtryk og betegnelser bruges meget forskelligt og vil sikkert også ændre sig med tiden.

Nogle variationer er ganske små og kræver ingen behandling eller bliver måske aldrig opdaget. Andre kan være mere gennemgribende og kan også omfatte flere organer. Mange af tilstandene er sjældne. Man kan derfor også møde sundhedspersonale, som ikke kender så meget til dem. I Danmark findes derfor tre ekspertcentre (Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital), som man skal henvises til (læs mere under *Højt specialiseret afdeling for børn og unge* s. 7)

”

*Jeg synes, det er vigtigt, at man hurtigt får oplyst, at det er et barn, der får et "normalt" liv.*

”

*Nu, hvor vi kender diagnosen, fylder det ikke i hverdagen. Kun når vi kommer til kontrol.*

Der findes mange udtryk og begreber, som man kan møde, når man søger information. Nogle kan være svære at forstå, nogle kan måske endda være misvisende eller stødende. Vær derfor kritisk og brug din sunde fornuft, hvis du søger viden på nettet. Og spørg i Jeres ekspert-center, hvis I bliver i tvivl om noget. Når Jeres barn får stillet en konkret diagnose, f.eks. Turner syndrom eller Klinefelter syndrom, er det nemmere at finde den rette information. Nogle tilstande er dog sjældne, og i nogle tilfælde kan det være vanskeligt at stille en endelig diagnose.

# Hvilke tilstande og diagnoser findes der?

Mennesket har i deres celler 46 kromosompar, hvor deres DNA (gener/arveanlæg) ligger. Det ene kromosompar kaldes for kønskromosomer og har betydning for, hvilket køn barnet får. Typisk har en pige kønskromosomerne 'XX' og en dreng har 'XY'. Hvis barnet har variationer i køns karakteristika, kan der både være tale om variation i kønskromosomers antal (fx et ekstra X), kønsorganers udformning eller en ubalance i hormonerne.

Sædvanligvis inddeles diagnoserne efter kønskromosomernes antal og type. De mest almindelige diagnoser er 'Klinefelter syndrom' og 'Turner syndrom'. Af mere sjældne tilstande findes bl.a. 'AGS' (AdrenoGenitalt Syndrom) og 'Triple X' (hvor personen har tre X-kromosomer). Men der er mange andre tilstande og diagnoser.



*Jeg hørte kun, at lægen sagde "AGS" og "medicin 3 gange daglig", så var jeg stæet af.*

## Variationer i køns karakteristika og kønsidentitet

Det er vigtigt at skelne 'variationer i køns karakteristika', som påvirker kroppens fysiske udvikling og funktion, fra 'kønsidentitet', som er den enkelte persons indre og individuelle oplevelse af sit køn, seksualitet og udtryk (fx valg af tøj, adfærd mv). Man kan i den offentlige debat opleve, at disse forskellige begreber blandes sammen.

## Hvorfor bliver nogle født med variationer i kønskarakteristika?

Variationer i kønskarakteristika opstår ofte tilfældigt i fosterstadiet, og kun få tilstande er arvelige. Årsager kan f.eks. findes i antallet af kønskromosomer, kønshormoner eller i generne (arveanlæg).

Når et foster udvikler sig, er der mange trin i udviklingen og væksten, som skal forløbe både rettidigt og på en bestemt måde. Når dette ikke sker, kan der opstå tilstande, som er unikke og helt sine egne. Nogle variationer i kønskarakteristika opstår, fordi de omkringliggende organer, f.eks. urinblære, nyrer eller rygmarv ikke er udviklet på normal vis.

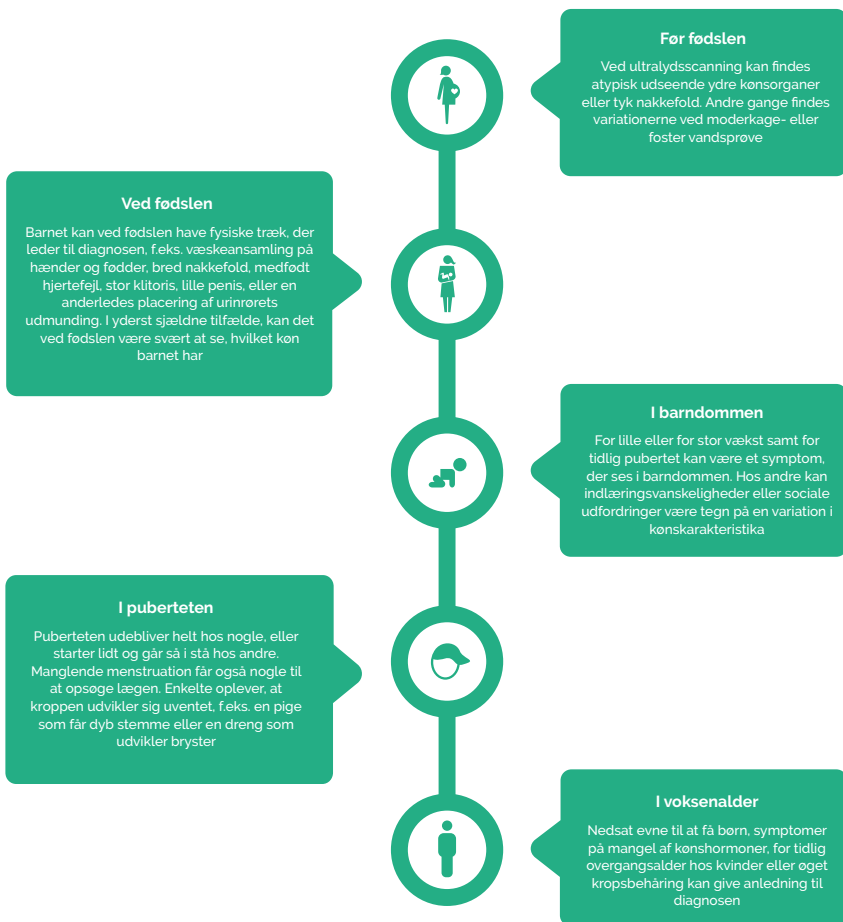
Det er ikke altid kun kønsudviklingen, der påvirkes. Nogle af tilstandene kan også påvirke andre organer i kroppen.

*Det er helt ok at tage væksthormon, det klarer jeg helt selv. Men jeg hader blodprøver.*

*Jeg tog alle mulige bekymringer om hendes liv den første uge. Det var unødvendigt, for vi har et skønt, pænt, sejt og naturligt barn.*

# Hvornår opdages variationerne, og hvordan ses det?

Det kan være vidt forskellig hvornår en variation i kønskarakteristika opdages. Nogle opdages allerede i fosterstadiet, andre opdages lige efter fødslen eller senere i barnets liv eller ind i voksenlivet. Nogle variationer opdages aldrig.



## Hvad betyder det for dig og dit barn?

Mennesker med variationer i køns karakteristika kan være vidt forskellige – ligesom alle andre mennesker. Også mennesker med samme tilstand kan være forskellige, og opleve variationen forskelligt. De fleste har et godt og normalt liv med en uddannelse, job, venner og partnere m.m.

Sammensætningen af kromosomerne vil ofte passe til personens følelse af, hvilket køn han/hun tilhører og opfatter sig selv som. Nogle vil dog opleve, at det ikke stemmer overens og får brug for hjælp og støtte. De kan måske se mere ud som en dreng/mand og føle sig mere som en pige/kvinde – eller omvendt - hvilket for nogle kan medføre ubehag. Andre har måske følelsen af ikke at tilhøre noget bestemt køn, hvilket for nogen kan være helt fint, men for andre kan være forbundet med problemer.

Eventuel behandling vil afhænge af, hvilken tilstand det drejer sig om. For nogle vil det betyde, at de skal i behandling med hormoner, og for enkelte at de har behov for at blive opereret. Uanset vil de fleste gå til regelmæssige kontroller hos deres behandlerteam.

Bliv ved med at spørge dit behandlerteam, hvis noget er uklart eller bekymrende. På denne måde bliver man eksperten i sit eget liv og ved, hvad der er rigtigt for en selv. Der findes også meget specifik information for de enkelte tilstande og sygdomme. Du kan også søge på patientforeningernes hjemmesider.



*Vi kunne godt have tænkt os at have fået mulighed for at tale med en specialafdeling med det samme diagnosen kom, det kunne måske have givet færre unødvendige bekymringer.*

# Højt specialiserede afdelinger for børn, unge og voksne

Undersøgelser, opfølgning og behandling af de hyppigst forekommende variationer i køns karakteristika sker tre steder i Danmark: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Operationer foretages dog kun på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, som er højt specialiseret inden for området. Man har krav på at blive set ved et af disse centre og kan frit vælge imellem dem.

Alle tre hospitaler har et behandlersteam, der er specialister på området. Teamet vil typisk bestå af læger med særlig viden om hormonsygdomme (endokrinologi), børnelæger, specialsygeplejersker, gynækologer, fertilitetslæger, børnekirurger, plastikkirurger, genetikere, psykologer og sexologer. Familiernes og barnet/den unge tilknyttes en fast kontaktlæge, som koordinerer behandlingen med de øvrige fagpersoner i teamet.

Teamene fra hver af de tre højt specialiserede afdelinger mødes regelmæssigt for at drøfte patientrelaterede emner og ny viden på området. Derudover samarbejder de om at give den bedst mulige behandling baseret på nationale og internationale erfaringer, behandlingsvejledninger og forskning. Mange medlemmer af de danske teams deltager desuden i internationale faglige sammenslutninger, f.eks. ENDO-ERN (<https://endo-ern.eu/>) og eUROGEN (<http://eurogen-ern.eu/>).

”

*Da vores datter var 3-4 dage gammel, var jeg virkelig i krise. Måske skulle der have været tilkøbt en psykolog tidligt i forløbet.*

## Hvordan taler du med dit barn om tilstandene?

Børn har ofte en naturlig nysgerrighed omkring kroppen, og det er vigtigt at besvare alle spørgsmål åbent, ærligt og under hensyn til barnets alder. På den måde kan barnet følge med og bliver ikke unødvendigt angst og kan svare på spørgsmål fra f.eks. venner og klassekammerater. Børn er ofte meget 'faktuelle' og accepterer informationer, selv om de måske ikke forstår dem helt. Når barnet bliver ældre, og puberteten kommer, forstår de tiltagende mere, og reaktionerne på deres tilstand kan måske ændre sig.

Mange undersøgelser har vist, at åbenhed over barnet/den unge er afgørende for, at de selv kan være med til at træffe beslutninger, og leve godt med deres tilstand eller sygdom.

”  
*Af en eller anden grund, så var det vigtigt for mig, hvordan mit barn så ud indvendig.*

”  
*Vi har altid talt åben om sygdommen med familie og venner.*



## Hvordan taler du med andre om dit barn?

Mange variationer i køns karakteristika giver ingen symptomer i dagligdagen. Barnet ser ikke anderledes ud, og der er ikke behov for særlig opmærksomhed. Men som forældre kan man godt have et behov for at dele bekymringer med familie og venner, mens daginstitutionen eller skolen ikke nødvendigvis behøver at blive orienteret. Det kan føles ubehageligt og skabe mistro hos Jeres barn, hvis omgivelserne pludselig ved en masse om dem, som de ikke selv har fået at vide. Så husk løbende at tale med Jeres barn om det også. Gør det på den måde, som føles rigtig for Jer, og spørg Jeres behandlerteam til råds, hvis I har behov for det.

”

*Kun min bedste veninde ved det. Det er privat.*

Hvis der i løbet af opvæksten opstår behov for ekstra støtte, f.eks. i skolen eller socialt, kan det være nyttigt at informere de voksne, der har kontakt med barnet, for at få den rette hjælp. Udlevering af pjecer til pædagoger, lærere og sagsbehandlere kan være et godt redskab. Tilstande med variationer i køns karakteristika er så sjældne, at informationen ofte skal gentages, fordi andre ikke har hørt om dem før.

”

*Jeg fortæller det ikke til kæresten. Måske senere, hvis det bliver mere alvorligt.*

Nogle børn skal have medicin flere gange dagligt, altså også mens de er i en daginstitution eller skole. Her er det vigtigt, at personalet involveres og oplæres. I disse tilfælde beder personalet ofte om en skrivelse med vejledning fra den behandlende læge.

# Støttemuligheder

Brug Jeres læge og behandlerteamet til at få viden og vejledning om hjælp og støtte. Regler for offentlig støtte kan ændre sig med tiden og være forskellige for børn, unge og voksne. Teamet kan ofte, hvis det ønskes, også formidle kontakt til andre forældre, som er eller har været i samme situation.

”

*Vi ville ønske, vi ikke var blevet konfronteret med flere læger, som havde forskellige meninger og forslag til diagnosen og kønnet. Det gav en unødvendig ekstra bekymring.*

For mange familier er det at få en diagnose starten på en lang proces, hvor meget nyt skal læres om selve tilstanden, men ikke mindst om dens betydning for dagligdagen. Bliv ved med at spørge, indtil I har fået svar. Meget information kan være overvældende og vanskelig at forstå, og det er i orden, at man har behov for at få den gentaget mange gange.

”

*Hendes sygdom blev heldigvis opdaget ret hurtigt, men det betød så også, at hun blev "taget fra mig" kort tid efter fødslen. Så lå jeg der alene tilbage uden barn og vidste ingenting.*

Alle teams har tilknyttet psykologer, som kan være rigtige gode sparringspartnere, når der skal træffes svære beslutninger og ved kriser. Psykologer kan være til hjælp for både forældre, søskende, bedsteforældre, og senere for barnet selv. Sexologer kan støtte unge personer med variationer i kønskarakteristika i at komme godt i gang med sexlivet eller vejlede ved eventuelle seksuelle problemstillinger.

Jeres kontaktlæge kan hjælpe Jer med at søge om økonomisk støtte via kommunen, f.eks. tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter relateret til sygdom og transportudgifter til kontrolbesøg. Hvis der er behov for medicin, er denne dækket af samme tilskudsordning som al anden medicin i Danmark. Ved enkelte af tilstandene udleveres medicinen dog gratis fra hospitalet. Er der behov for en operation, udføres denne gratis på de offentlige sygehuse, som er godkendt til dette.

# Patientforeninger

Nogle familier kan have stor glæde af de patientforeninger, som findes i Danmark, Skandinavien eller internationalt. Nogle tilstande er dog desværre for sjældne til, at der findes specifikke foreninger. Man må selv prøve sig frem, om og hvornår man er klar til at møde andre.

”  
*Vi kontaktede AGS Foreningen med det samme og det gav os ro og kontakt til ligestillede.*

I Danmark findes der følgende foreninger, som har en hjemmeside:

Klinefelter forening: <https://www.klinefelter.dk/>

Turner forening: <https://turner-forening.dk/>

Addison forening: <http://www.addison.dk/>

AGS forening: <https://agsforeningen.dk/>

Intersex Danmark: <https://www.intersexdanmark.com/>

Triple X forening: <http://www.triple-x.dk/>

DSD: <https://dsdfamilies.org/> (en britisk paraplyorganisation)

”

*Jeg var glad for, at jeg ikke vidste, at min datter var syg inden fødslen. Jeg havde en ukompliceret graviditet, fødsel og tilknytning til det barn jeg ventede. Jeg havde også bevidst frabedt mig at kende kønnet før fødslen, så der har aldrig været fokus på kønnet ved scanningerne.*

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

