

Föräldrainformation om att prata med barn om DSD

Tillstånd som påverkar könsutvecklingen

Innehåll

Dags att prata! Men hur gör man?	3
Ditt barn har rätt till information om sig själv	4
Samla på dig fakta	6
Uppmuntra frågor	7
Förbered förklaringar och svar i förväg	8
Ordna en bok eller mapp med barnets information	9
Om det ändå känns svårt att börja prata	11
Prata med barn 1–2 år	12
Prata med barn 3–5 år	14
Prata med barn 6–9 år	18
Plats för egna anteckningar	18

Dags att prata! Men hur gör man?

Det kan kännas svårt att prata med barn om saker som vuxna tycker är känsliga eller svåra att förklara. DSD kan vara ett exempel på det.

Den här broschyren innehåller råd om hur du kan prata med ditt barn om DSD-diagnosen. Dels får du några allmänna tips för att skapa bra förutsättningar för samtal, dels förslag på vad man kan säga när man pratar med barn i olika åldrar.

Förslagen kan också fungera som inspiration till vad du kan säga till andra vuxna, till exempel släkt, vänner, pedagoger eller andra som träffar barnet.

Vad är DSD?

Könsutveckling är en komplicerad process i många olika steg och delar. Ibland tar utvecklingen andra vägar än de vanligaste, och då kan det synas eller märkas på olika sätt i kroppen.

Det kallas DSD, *Disorders* eller *Differences of Sex Development*. På svenska kallas det *tillstånd som påverkar könsutvecklingen* eller ibland *avvikande könsutveckling*.

Ditt barn har rätt till information om sig själv

Tidigare trodde man att det var bättre om barnen inte visste om att de hade DSD och kanske hade opererats. I dag vet vi att det är tvärtom – ju mer barnen vet om sin kropp, sitt tillstånd och sin behandling desto bättre är det.

Det står till och med i patientlagen att barn som möter sjukvården har rätt att få information om sitt tillstånd, vården och behandlingen. Barn har också rätt att säga vad de tycker, bli lyssnade på och vara delaktiga i sin vård.

Barnet behöver få full information

En bra tumregel är att ditt barn ska veta lika mycket om sig själv som andra, till exempel du eller DSD-teamet, vet om barnet. Det betyder att ditt barn successivt ska få information om

- sitt tillstånd, vad det heter och hur det yttrar sig
- orsakerna bakom tillståndet, vad det beror på
- vilka beslut som har tagits och varför, till exempel om könstillhörighet, operationer eller andra behandlingar.

Börja tidigt och enkelt

För att nå dit så småningom är det bra att börja enkelt medan ditt barn är litet och sedan bygga på med mer information vartefter barnet blir äldre. Du måste alltså inte kunna förklara eller prata om precis allt från början.



Som förälder har du en avgörande roll i att hjälpa ditt barn att förstå den delen av barnets liv som gäller DSD-diagnosen. Informationen som barnet får via DSD-teamet är viktig, men du är den som kan svara på barnets frågor och funderingar i vardagen.

Samla på dig fakta

Ju mer du vet och förstår om DSD och ditt barns diagnos, desto lättare är det att förklara på barnets nivå och att svara på barnets frågor när de kommer.

Om det är något du inte kan förklara, fråga någon i ert DSD-team. De möter många barn i olika åldrar, och vet vilka frågor barn kan ha om kroppen och DSD.

Mer fakta om DSD

Om du vill veta mer om DSD finns det en broschyr med grundläggande fakta om DSD för ungdomar från cirka 10 år och deras vuxna: *Fakta om DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen*.

I den kan du läsa mer om könsutveckling och få svar på några vanliga frågor och funderingar om DSD.

Om du vill kan du utgå från förklaringarna och bilderna där när du pratar med ditt barn.



Uppmuntra frågor

Många barn ser till att skaffa sig information genom att ställa frågor, men alla gör inte det.

Oavsett vilket är det bra att berätta för barnet att du tycker att det är bra att barnet frågar och undrar. Då visar du att du gärna vill prata, och att informationen om barnets DSD och kroppen är en naturlig del av livet.

- Låt barnet styra, pressa inte på om barnet inte vill prata just då.
- Lyssna, känn in och ge utrymme. DSD kan väcka många olika frågor, funderingar och känslor, även hos små barn – ofta helt andra än du som vuxen har.
- Avdramatisera och normalisera – alla människor är olika, både utanpå och inuti.
- Gör samtal om kroppen till en del av vardagen.
- Säg som det är, svara ärligt och enkelt på barnets frågor.

Förbered förklaringar och svar i förväg

Det kan kännas skönt att ha förberett enkla förklaringar och svar på vissa frågor. Då har du något att utgå ifrån när ditt barn ställer en fråga du tycker är svår.

Alla barn är dock unika och utvecklas i olika takt. Det kan göra att ditt barn har helt andra frågor och känslor än du hade trott. Om du blir förvånad av en fråga, och känner att du inte vet vad du ska säga, kan du skaffa dig lite betänketid genom att berätta att du inte vet hur du ska svara:

Det var en jättebra fråga. Jag behöver tänka en stund på hur jag ska ge dig ett bra svar.

Jag vet inte svaret på det, men vi kan fråga någon som vet.

När du sedan är redo att svara kan du starta om samtalet genom att säga:

Kommer du ihåg när du frågade mig ... ?

Det kan också vara bra att tillsammans skriva upp barnets fråga så att ni kommer ihåg att ställa den nästa gång ni kommer till sjukhuset.

Ordna en bok eller mapp med barnets information

All information om provtagningar, utredningar och behandlingar sparas i ditt barns sjukvårdsjournal, men innehållet där kan ibland vara svårt att komma åt.

Därför är det bra att samla ihop och spara viktig information i en särskild bok eller mapp. Det ger både föräldrar och barn överblick och blir en bra grund för samtal när barnet är äldre. För många är DSD-diagnosen en viktig del av livet, och ditt barn kommer förmodligen att vilja veta mer om sig själv och hur det var under barndomen.

Boken eller mappen kan till exempel innehålla:

- egna berättelser och minnen som kan vara roliga eller viktiga att prata om längre fram
- information om utredningen när barnet var nyfött: labbresultat, röntgenbilder med mera
- anteckningar från besök och behandlingstillfällen, inklusive eventuella operationer
- dina och sjukvårdens resonemang inför beslut som rör barnet
- namn på och eventuella kontaktuppgifter till läkare och andra som ni har träffat
- fakta om och beskrivningar av DSD-diagnosen
- frågor som du och barnet vill komma ihåg att ställa nästa gång ni träffar teamet.



Om det ändå känns svårt att börja prata

En av anledningarna till att den här broschyren finns är att många föräldrar tycker att det känns svårt att börja prata med sitt barn om DSD, även om de vill och vet att det är viktigt.

Du är alltså inte en dålig förälder om du tycker att det är svårt eller om du brottas med dina egna känslor. Det är vanligt att tycka att det är utmanande eftersom det handlar om kön och könsorgan – något som många är ovana vid att prata om.

Ta stöd av andra

DSD-teamet kan hjälpa dig att komma igång med att prata med barnet. På nätet och i sociala medier kan du också få kontakt med grupper eller föreningar där du kan be om råd om hur man pratar med och stöttar barn med DSD.

Prata med barn 1–2 år

Ditt barn lär sig massor av nya saker i 1–2-årsåldern: gå, prata, äta själv och gå på toaletten. De flesta barn i den här åldern är nyfikna på hur världen och andra människor fungerar och tycker om att hitta mönster i form av likheter och skillnader. De är ofta nyfikna på kroppen – både andras och den egna.



Vad är det viktigast att prata om runt 1–2 år?

I den här åldern är det viktigaste att ge barnet rätt ord för att kunna prata och fråga längre fram, och att skapa vanan att prata om kroppen och kroppens funktioner.

Vad kan du säga, och när?

Till exempel kan du börja prata när du byter blöja, hjälper till på toaletten eller badar barnet. Det är bra tillfällen för ditt barn att lära sig vardagsorden för kroppens funktioner, känslor, könsorganet och andra kroppsdelar:

Sikta med snoppen ner mot vattnet så att kisset hamnar i toaletten.

Torka dig bakåt, dra papperet från snippan bakåt mot rumpan.

Sitt ner och kissa så att det inte sprutar åt alla håll.

Prata med barn 3–5 år

I 3–5-årsåldern börjar det bli viktigt att känna sig accepterad av andra. Barnen förstår ofta nu hur de liknar, eller inte liknar, andra barn av samma kön. Nyfikenheten på kroppen fortsätter, och många barn vill lära sig om hur den fungerar och kanske veta hur barn blir till.

Svara på frågor och bjud in till samtal

I 3–5-årsåldern kan behovet att veta och prata märkas på att barnet ställer frågor, både om sig själv och andra. När barnet både frågar och förstår mer blir det ofta många tillfällen att prata om DSD och söka information tillsammans.

Men det är viktigt att bjuda in till samtal även om barnet inte ställer frågor själv. Försök att ta vara på varje tillfälle att prata – ju tidigare du börjar, desto lättare blir det längre fram.

Ge lite information i taget, och låt sedan ämnet vila till nästa gång ett bra tillfälle dyker upp. Barnet behöver få processa det du och sjukvården berättar i sin egen takt.



Vad är det viktigast att prata om vid 3–5 år?

Exempel på viktiga teman att ta upp på ett enkelt sätt som passar barnets nivå är

- att det finns en stor, naturlig variation i hur människor ser ut, hur de betar sig och vad de tycker om – alla är både lika och olika samtidigt
- hur människor växer och utvecklas innan födseln, och att alla växer och utvecklas på lite olika sätt
- vad barnets DSD-tillstånd heter, vad det innebär och hur det uppkom – be DSD-teamet om hjälp att förklara
- varför barnet går på läkarbesök och har sina olika vårdkontakter
- eventuella operationer som barnet har genomgått
- att alla människor, inklusive barn och barnet själv, har rätt att bestämma över sin egen kropp.

Ett tips är att använda dockor eller mjukdjur för att visa och berätta. Det kan också vara bra att rita bilder som förklarar, precis som DSD-teamet gör för att visa dig och barnet.

Vad kan du säga?

Precis som alla människor ser olika ut i ansiktet ser vi olika ut på resten av kroppen också. Snoppar/snippor kan se ut på många olika sätt och vara olika stora.

Det finns många delar av kroppen som växer på olika sätt. Man vet inte alltid varför det blir så.

När du låg i mammas mage och din snopp/snippa skulle växa fram utvecklades den lite olika jämfört med många andra snoppar/snippor.

När du föddes kom kisset ut långt ner på snoppen, så doktorn fick göra ett längre rör för kisset.

Vill du veta mer om när du var bebis och opererades? Du kanske vill veta varför du blev opererad och om hur det var.

Doktorn på sjukhuset vill se hur du växer och veta hur du mår.

De flesta kvinnor har små ägg, och de flesta män har spermier. För att det ska bli en ny bebis behöver ett ägg och en spermie mötas.

Prata med barn 6–9 år

I 6–9-årsåldern går de flesta barn igenom flera intensiva perioder av utveckling med många känslor och tankar. De blir mer och mer medvetna om sig själva, omvärlden och sociala spelregler. Barnen börjar också kunna föreställa sig sin egen framtid och kanske undra över hur livet ska bli.



Upprepa informationen

I 6–9-årsåldern brukar man behöva bygga vidare på den grund man har lagt tidigare. Barn behöver ofta få samma information upprepad flera gånger eftersom det annars kan vara för mycket att ta in och hålla reda på.

Du kan till exempel fråga vad barnet minns från tidigare samtal och besök hos DSD-teamet och prata vidare utifrån det.

Det kan också börja bli dags att förbereda sig på att nya känslor och frågor om DSD-diagnosen kan dyka upp inför puberteten. Kanske upplever barnet livet med DSD helt annorlunda än du gör. Utgå från barnets behov av att prata och från vad barnet själv vill prata om.

Vad är det viktigast att prata om vid 6–9 år?

Förutom att bygga vidare på tidigare samtal är det i 6–9-årsåldern också viktigt att vara beredd på att prata med barnet om

- hur barnets kroppsliga funktioner påverkas av DSD-tillståndet – be DSD-teamet om hjälp att förklara
- vad som händer vid besöken hos DSD-teamet, varför ni går dit och hur besöken och undersökningarna känns
- vad barnet har för rättigheter till integritet, delaktighet och självbestämmande, både i allmänhet och i vården
- att barnet behöver berätta om någon retas, så att föräldrar, skola och DSD-team kan stötta
- barnets eventuella funderingar inför framtiden, till exempel om könsroller, kompisar, kärlek eller att bilda familj.

Självständighet och avskildhet

Det är också bra att redan nu i lågstadieåldern börja prata om och förbereda för mer självständighet och avskildhet vid undersökningar hos DSD-teamet.

Till exempel kan du föreslå att du väntar utanför rummet under en del av besöket. Kanske vill ditt barn passa på att fråga teamet något utan att du lyssnar?

Ett annat tillfälle där avskildhet kan behövas är i skolan eller vid fritidsaktiviteter, till exempel när det gäller omklädningsrum.

Vad kan du säga?

Vi kan göra en lista på det du funderar över, så att vi kan ta reda på mer. Vi kan ta med listan till läkarna och prata med dem om dina funderingar och frågor.

Jag förstår att du blir ledsen när någon säger elaka saker. Vill du berätta mer om det? Jag, skolan och DSD-teamet kanske kan hjälpa.

Bebisar växer inuti mammans mage. Men alla mammor får inte barn på det sättet. En del väntar inte barn i magen, utan tar hand om ett barn som redan är fött.

Plats för anteckningar

Tryck: Åtta 45 Tryckeri AB, april 2020
Foto: Amanda Sved/Scandinov bildbyrå AB, Jörgen Wiklund/
Scandinov bildbyrå AB, Dan Lepp/Johner bildbyrå AB,
Petter Røhretengen och Maskot Bildbyrå/Johner bildbyrå AB.

Föräldrainformation om att prata med barn om DSD

(artikelnr 2020-4-6700) kan beställas från
Socialstyrelsens publikationsservice
www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se

Publikationen kan även laddas ner från
www.socialstyrelsen.se