





# Innholdsfortegnelse

---

<b>INNHOLDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>3</b>
<b>FORORD</b> .....	<b>6</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>7</b>
<b>ENGLISH ABSTRACT</b> .....	<b>8</b>
<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>9</b>
BAKGRUNN .....	9
BEGREPSAVKLARING .....	9
ORDLISTE VED VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING .....	10
UTVIKLING AV KROPPSLIG KJØNN .....	12
VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING .....	13
HVOR MANGE HAR EN VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING? .....	13
ULIKE TILSTANDER .....	14
KIRURGISK INTERVENSJON VED VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING .....	18
MENNESKERETTIGHETSPERSPEKTIVET PÅ VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTTRYKK .....	21
HVA SIER FORSKNINGEN OM LEVEKÅR OG LIVSKVALITET? .....	22
KONKLUSJON .....	24
<b>2. METODE</b> .....	<b>25</b>
REFERANSEGRUPPE .....	25
ETISK GODKJENNING .....	25
REKRUTTERING .....	26
VALGET OM IKKE Å DELTA I STUDIEN .....	26
INFORMANTENE .....	27
INTERVJUGUIDE VOKSNE, FORELDRE OG HELSEPERSONELL .....	27
GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE .....	28
KVALITATIV TILNÆRMING OG ANALYSEPROSESSEN .....	28
GENERALISERING AV GRUPPER OG TEMAER .....	29
MEDISINSK KLASIFISERING .....	29
PRESENTASJON AV RESULTATER .....	30
<b>3. RESSURSER</b> .....	<b>31</b>
DEN FLERREGIONALE BEHANDLERTJENESTEN .....	31
INFORMASJON OM KOMPETANSETJENESTEN .....	31
<b>4. INFORMANTENES BEGREPSBRUK</b> .....	<b>32</b>
BEGREPSBRUK .....	32
BEGREPET «VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING» .....	32
BEGREPET «INTERKJØNN» .....	33
ALTERNATIVE BEGREPER .....	34
DISKUSJON OG ANBEFALINGER .....	35
<b>5. MOTIVASJON TIL Å DELTA</b> .....	<b>36</b>
HJELPE ANDRE MED LIGNENDE TILSTANDER .....	36
BIDRA TIL FORSKNING OG MER KUNNSKAP .....	37
<b>6. FINNE INFORMASJON</b> .....	<b>38</b>
INTERNETT OG SOSIALE MEDIER .....	38

SKRIFTLIG INFORMASJON .....	39
KOMPETANSETJENESTEN FOR SJELDNE DIAGNOSER .....	39
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	40
<b>7. FINNE STØTTE HOS ANDRE .....</b>	<b>41</b>
«MØTE ANDRE SOM HAR VÆRT GJENNOM DET SAMME» .....	41
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	43
<b>8. ÅPENHET .....</b>	<b>44</b>
ÅPENHET OM VARIASJON I KROPPSLIG KJØNNSUTVIKLING .....	44
ÅPENHET I HVERDAGEN.....	46
LÆRE BARNET Å VURDERE EGEN ÅPENHET .....	51
ÅPENHET OG HOLDNINGER I SAMFUNNET .....	52
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	54
<b>9. IDENTITET, SELVBILDE OG KROPPSBILDE .....</b>	<b>56</b>
EGEN IDENTITET .....	56
SELVBILDE OG SELVTILLIT .....	57
KROPP OG KROPPSBILDE.....	59
KJØNNSIDENTITET.....	60
DISKUSJON OG ANBEFALING.....	63
<b>10. DATING, SEKSUALITET OG ETABLERING .....</b>	<b>65</b>
ROMANTISKE RELASJONER .....	65
SEKSUELL ORIENTERING.....	66
SEKSUALITET .....	67
NÅR MAN IKKE KAN FÅ EGNE BIOLOGISKE BARN .....	70
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	72
<b>11. OMSORGSROLLEN .....</b>	<b>74</b>
TA VARE PÅ BARNET .....	74
FORELDRENES PSYKISKE OG FYSISKE HELSE.....	77
BEKYMNINGER FOR BARNETS FRAMTID .....	78
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	79
<b>12. HVERDAGSLIV .....</b>	<b>80</b>
BARNEHAGE OG SKOLE.....	80
ARBEIDSLIVET.....	82
FRITID, HOBBYER OG AKTIVITETER .....	84
FAMILIELIVET .....	85
SOSIALE RELASJONER TIL ANDRE.....	86
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	88
<b>13. HELSEVESEN .....</b>	<b>90</b>
EN PERIODE MED USIKKERHET .....	90
UTREDNING OG DIAGNOSTISERING .....	93
Å MØTE DEN FLERREGIONALE BEHANDLINGSTJENESTEN .....	97
MEDIKAMENTELL BEHANDLING.....	98
MEDISINSKE INTERVENSJONER.....	99
«DELTA BESLUTNINGSTAKING»: DEN VIKTIGE DIALOGEN .....	101
SOMATISK OPPFØLGING (LOKALT OG SPESIALIST) .....	104
ANSVARSOVERFØRING: FRA BARN TIL VOKSNE .....	105
HVA VET DE VOKSNE OM EGEN TILSTAND? .....	106

DET Å KUNNE SNAKKE OM MER ENN BEHANDLING .....	107
REFLEKSJONER RUNDT FORBEDRINGSPOTENSIALE .....	108
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	111
<b>14. FAGPERSONERS ERFARINGER .....</b>	<b>114</b>
INFORMASJON OG ÅPENHET .....	114
FAGPERSONER OM SEKSUALITET.....	115
FAGPERSONER OM PSYKISK HELSE.....	116
TIDLIG KIRURGISK INTERVENSJON AV KJØNNSORGANER .....	117
FAGPERSONER OM BEHANDLING OG OPPFØLGING I HELSEVESENET.....	120
<b>15. PSYKISK HELSE .....</b>	<b>122</b>
BARNETS PSYKISKE HELSE.....	122
FORELDRES PSYKISKE HELSE.....	123
VOKSNE INFORMANTERS PSYKISKE HELSE .....	124
NÅR LIVET BLIR FOR TUNGT .....	126
BESKYTTENDE FAKTORER OG MESTRING.....	128
DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....	130
<b>16. OPPSUMMERING.....</b>	<b>132</b>
<b>REFERANSER .....</b>	<b>134</b>
VEDLEGG 1: INFORMASJON TIL BARN/UNGDOM 12-16 ÅR .....	139
VEDLEGG 2: INFORMASJON TIL FORELDREINFORMANTER .....	141
VEDLEGG 3: INFORMASJON TIL VOKSNE.....	143
VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE FORELDREINFORMANTER.....	145
VEDLEGG 5: INTERVJUGUIDE VOKSNE .....	150
VEDLEGG 6: INTERVJUGUIDE FAGPERSONER.....	154
VEDLEGG 7: OVERSIKT OVER TEMA ETTER ANALYSEN (FORELDRE).....	156
VEDLEGG 8: OVERSIKT OVER TEMA ETTER ANALYSEN (VOKSNE) .....	157

# Forord

---

Senter for sjeldne diagnoser fikk i oktober 2017 i oppdrag fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) å gjennomføre en kvalitativ studie om «Situasjonen til interkjønnpersoner i Norge». Begrepet interkjønn som var brukt i utlysningen ble tidlig diskutert og i samarbeid med studiens referansegruppe endret til «variasjon i kroppslig kjønnsutvikling». Denne rapporten har som mål å belyse livssituasjonen til denne gruppen, samt å identifisere eventuelle utfordringer og tiltaksbehov.

Forskergruppen som har gjennomført prosjektet har bestått av Anne Wæhre, Kristin Billaud Feragen og Charlotte Heggeli. Kristin Billaud Feragen er psykolog, PhD, og har er forskningskoordinator ved Senter for sjeldne diagnoser. Charlotte Heggeli har en master i psykologi og var ansatt ved Senter for sjeldne diagnoser fra august 2017 til oktober 2018. Anne Wæhre er lege, PhD, ansatt ved Senter for sjeldne diagnoser og Avdeling for Barn og Unges Psykiske helse på Sykehus (S-BUP), Barne- og ungdomsklinikken, Rikshospitalet. Hun jobber også i den Flerregionale behandlingstjenesten for usikker somatisk kjønnsutvikling, i tillegg til å være leder for Nasjonal behandlings-tjeneste for transseksualisme, barn og unge.

Vi vil takke Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet for dette spennende oppdraget. En spesiell takk til Nora Mehse som har vært vår kontaktperson i hele prosjektperioden og generøst gitt oss av sin tid og bidratt med viktige avklaringer underveis. Arbeidsmengden har vært krevende, men prosjektet har vi opplevd som vært meningsfullt.

Prosjektets referansegruppe ble satt opp med representanter fra BufDir, Landsforeningen for CAH, MRKH Norge, Klinefelterforeningen, Turner syndromforening, Harry Benjamin Ressurssenter, FRI, Skeiv verden, Skeiv ungdom, Frambu kompetansesenter, Oslo universitetssykehus, Haukeland sjukehus, Juridisk fakultet og Psykologisk institutt. Takk til alle for spennende diskusjoner på referansegruppemøtene og for innspill i rapportskrivningen.

Takk til Hilde Bjørndalen, Line Mediå og Anne Undrum for verdifulle innspill underveis i rapportskrivningen og til Birgitte Bjerkely for korrekturlesing til tross for allerede fulle arbeidsdager. Takk til våre tre flinke medhjelpere som tok på seg arbeidet med transkribering av intervjuene og Line Mediå som intervjuet og transkriberte flere av foreldrintervjuene. Takk til Henrik Wigestrands for illustrasjonen på første side. Takk også til Anne Grethe Myhre og Krister Fjermestad for hjelp med rekruttering av informanter fra Frambu.

Den største takken går til dere som har stilt opp og delt av deres erfaringer og livshistorier. Uten dere ville denne rapporten ikke vært mulig. Vi håper vi har klart å videreformidle fortellingene og erfaringene dere har delt på en måte som yter dere rettferdighet.

# Sammendrag

---

Lite er kjent hva gjelder levekår og livssituasjonen til personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i Norge. Dette er også påpekt i norske myndigheters handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk «Trygghet, mangfold, åpenhet – 2017-2020». Senter for sjeldne diagnoser fikk i oktober 2017 i oppdrag fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet å gjennomføre en kvalitativ studie om «Situasjonen til interkjønnpersoner i Norge». Med tanke på å ivareta flere perspektiver og forhåpentligvis kunne nå bredt ble begrepet interkjønn som var brukt i utlysningen endret til variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

Målet med studien var å kartlegge levekår, livssituasjon, behov og utfordringer for gruppen, i tillegg til gruppens behov for helse- og omsorgstjenester med tanke på å identifisere utfordringer og tiltaksbehov. Det unike med denne rapporten er at man gjennom et samarbeid med både behandlingstjenesten, brukerforeninger og kompetansetjenester har kunnet rekruttere bredt. Rapporten er basert på kvalitative dybdeintervju av totalt 46 personer (27 voksne og 19 foreldre til 15 barn og ungdom) som representerer ulike variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling. Tilstander som er inkludert er Turners syndrom, Klinefelters syndrom, medfødt binyrebarksvikt, hypospadi, androgent insensivitetssyndrom og Mayer-Rokitansky-Küster-Häuser syndrom. Tre fagpersoner med oppfølgingsansvar for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i spesialisthelsetjenesten ble også intervjuet om deres tanker og kliniske erfaringer med denne gruppen.

Intervjuene belyste flere brede temaer: erfaringer, opplevelser og tilfredshet med behandling og oppfølging i helsevesenet, begrepsbruk, erfaringer med åpenhet, identitet og selvbilde, seksualitet, sosiale erfaringer og diskriminering, relasjoner og familieliv, utdanning og arbeid, psykisk helse og hvordan informantene fikk informasjon om tilstanden.

Informantene består av en svært sammensatt gruppe med ulik alder og representerer flere ulike tilstander. Det er dermed vanskelig å oppsummere resultatene på en kortfattet måte. Mange av informantene beskriver god livskvalitet, men studien viser også at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan være psykisk sårbare. Tilstanden kan ha konsekvenser for enkeltes selvbilde og kroppsbilde, tilfredshet med egen seksualitet og psykisk helse. Diagnosetidspunkt og pubertet framstår som spesielt sårbare faser i livet der det kan være behov for tettere oppfølging. Programmer som sikrer god ansvarsoverføring (fra barn til voksen) ser ut til å mangle. Oppsummerende viser studien at enkelte har behov for en livslang oppfølging av fysisk og psykisk helse med rom for å snakke om tanker, utfordringer og mestringsstrategier knyttet til det å leve med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

# English abstract

---

Little is known about the life situation of people born with a variation in sex development in Norway. This gap in knowledge was pointed out by the Norwegian authorities' plan of action against discrimination due to sexual orientation, gender identity and gender expression «Trygghet, mangfold, åpenhet – 2017-2020». In October 2017, the Centre for Rare Disorders was commissioned to conduct a qualitative study regarding the «Life situation of people with intersex in Norway». In order to safeguard multiple perspectives and hopefully be able to recruit broadly, the original term «intersex» was replaced by variation in sex development.

The aim of the study was to explore the group's life situation, and requirement for health- and care services and interventions. A unique collaboration between health services, patient organisations, and resource services facilitated broad recruitment to the study. The report is based on qualitative in depth interviews of 46 people (27 adults and 19 parents of 15 children and young people), who represent different variations in sex development. Included conditions were Turner syndrome, Klinefelter syndrome, congenital adrenal hyperplasia, hypospadias, androgene insensitivity syndrome and Mayer-Rokitansky-Küster-Haüser syndrome. Three specialists working within specialist health services and with responsibility for following up people with variations in sex development were also interviewed.

The interviews investigated participants' experiences and satisfaction with treatment and follow-up from health services, experience with openness, identity and self-concept, sexuality, social experiences and discrimination, relationships and family life, education and work, psychological health, and terminology they used when describing the condition.

The participants were a heterogeneous group, and age and conditions varied widely. Hence, a condensed summary is difficult. Several participants describe good quality of life, but the study also reveals that some participants were psychologically vulnerable. The condition could affect self-concept and body image, satisfaction with sexuality and psychological health. Health professionals need to be especially aware of vulnerable periods in life when the person may require extra follow-up: time of diagnosis and puberty. Programmes which ensure satisfactory transfer of responsibility (from child to adult services) also seem to be lacking. In summary, the study shows that some people with a variation in sex development need lifelong follow-up regarding challenges related to physical function, but also psychological follow-up from professionals with specific knowledge about the condition.



# 1. Innledning

---

## Bakgrunn

Det har de siste årene vært et større fokus rundt variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling<sup>1</sup>, etter at regjeringen og flere organisasjoner har rettet oppmerksomheten mot tilstandene. I norske myndigheters handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk, Trygghet, mangfold, åpenhet-2017-2020, står det at «til dags dato har interkjønngruppen forblitt nesten usynlig for offentligheten. Det er derfor viktig å få en bredere kunnskapsbase om interkjønn, inkludert gruppens behov for helsetjenester» (Barne- og likestillingsdepartementet, 2016)

Et av tiltakene i handlingsplanen var å sikre et godt og oppdatert grunnlag for kunnskapsbasert politikk rundt dette med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Det var dermed ønskelig å gjennomføre en kvalitativ studie om levekår, livssituasjon, behov og utfordringer for gruppen, i tillegg til gruppens behov for helse- og omsorgstjenester, med tanke på å identifisere eventuelle utfordringer og tiltaksbehov. I tillegg til å kartlegge nåværende situasjon, skal studien gi retning for det videre arbeidet for å styrke personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling sine levekår og livskvalitet, samt å motvirke diskriminering. På basis av gjennomført kunnskapsinnhenting og kontakt med representanter for gruppen, skal utfordringer og tiltaksbehov identifiseres. Senter for sjeldne diagnoser fikk i oktober 2017 i oppdrag fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) å gjennomføre en slik kvalitativ studie og resultatene er presentert i denne rapporten.

Rapportens innledning gir en innføring i hva variasjon i kroppslig kjønnsutvikling er, for bedre å kunne forstå hvilke utfordringer som eventuelt kan forekomme. Innledningen vil også kort beskrive nåværende og tidligere behandlingspraksis. Rapporten er ikke en fullstendig gjennomgang eller vurdering av tidligere og gjeldende behandlingspraksis, men skal framheve informantenes egne opplevelser av den medisinske oppfølgingen de har mottatt. Studien, som rapporten bygger på, kartlegger først og fremst personlige erfaringer med å ha en slik tilstand og møtet med omverdenen. Resultatene fra studien presenteres temavis og diskuteres i lys av dagens kunnskapsstatus. Rapporten avsluttes med anbefalinger for det videre arbeidet for å styrke levekår og livskvalitet, samt motvirke diskriminering av personer som har en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

## Begrepsavklaring

Variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling har opp gjennom tidene og på tvers av ulike kulturer blitt omtalt på mange forskjellige måter. Tidligere ble det brukt begreper som «pseudohermafroditisme», «hermafroditisme» og «kjønnsreversering». Etter hvert ble begrepene

---

<sup>1</sup> Ulike begreper er i bruk innenfor dette feltet. Begrepene som brukes er under diskusjon og i stadig endring. Dette drøftes nærmere lenger ned i introduksjonen, samt i resultatdelen Kapittel 4 (Begreper).

«intersex» (på norsk «interkjønn») og «Disorders of sex development» innført. Flere av disse begrepene og andre diagnostiske merkelapper, er i dag omdiskutert og kun noen av dem er i bruk, siden noen av disse begrepene kan oppleves nedsettende for personer med variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling (Lee et al., 2006).

I humaniora og juss brukes ofte begrepet «interkjønn» (Lundberg et al., 2016). Dette begrepet er også en samlebetegnelse som brukes av menneskerettighetsaktører, som blant annet FN, EUs Fundamental Rights Agency og internasjonale LHBTI-organisasjoner.

Begrepet Disorders of Sex development (DSD) ble innført i 2006 (Lee et al., 2006) og først og fremst brukes i medisinske miljøer. Begrepet har blitt kritisert for å fokusere på medisinsk «sykdom» og «misdannelse» (Diamond og Sigmundson, 1997). Enkelte bruker uttrykket i en omformulert variant, der ordet «forstyrrelse» («Disorder») er byttet ut med ord som peker mot variasjon eller ulikhet («Difference of sex development» eller «Divergence of sex development») (Reis, 2007).

Det er vanskelig å finne ett begrep som det kan være enighet om. Begrepsbruken har fått stor symbolverdi i feltet. Uansett hvilket begrep man bruker, har det vist seg at enkelte ikke føler at det representerer deres kroppsvariasjoner eller opplevelse av tilstanden.

Det var viktig å bruke en bred, respekterende og aksepterende begrepsdefinisjon ved rekruttering i denne studien, ettersom det er kjent å være et stort mangfold i begrepsbruken blant personer det var aktuelt å invitere inn i studien (Lisdonk, 2014). Noen bruker interkjønn eller DSD, mens andre for eksempel bruker diagnosetermer som medfødt binyrebarksvikt eller Turners syndrom. Med tanke på å ivareta flere perspektiver og forhåpentligvis kunne nå bredt, besluttet referansegruppen som ble nedsatt i forbindelse med denne studien at begrepet «variasjon i kroppslig kjønnsutvikling» skulle brukes systematisk i studien og i rapporten.

I Kapittel 4 presenteres informantenes egen bruk av begreper.

## Ordliste ved variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

I rapporten omtales begreper knyttet til kroppslige tilstander som kan være ukjente for enkelte. Bruken av enkelte begreper som peker mot kjønn er også omdiskutert. Begrepene som brukes i rapporten er drøftet med referansegruppen og ulike oppfatninger er forsøkt ivaretatt. Med tanke på å øke rapportens lesbarhet, vil disse ulike oppfatningene ikke alltid være like godt ivaretatt i teksten og ulike begreper vil bli brukt litt om hverandre. Vi har derfor valgt å lage en ordliste der de ulike begrepene blir forklart og belyst. Disse presenteres i alfabetisk rekkefølge.

**Androgener:** Fellesbetegnelse for kjønns hormoner som fører til utvikling i det som tradisjonelt betegnes som mannlig retning, for eksempel testosteron. Androgener omtales tradisjonelt som «mannlige kjønns hormoner».

**Endokrinologi:** Endokrinologi har med hormoner å gjøre. En endokrinolog er en lege som har spesialisert seg på hormoner og hvordan de påvirker kroppen.

**Enzym:** Et protein i kroppen som blant annet brukes til å lage hormoner.

**Eggstokk:** Kjønnskjertel som vanligvis produserer egg og kjønnshormoner.

**Fenotype:** Med kvinnelig genital fenotype menes skjede, klitoris, kjønnslepper, livmor og eggstokker. Med mannlig genital fenotype menes penis, pung og sædleder.

**Gener:** Kromosomene er bygd opp av mange mindre segmenter eller deler som kalles gener. Disse inneholder den genetiske koden i form av DNA som påvirker mange ulike faktorer, for eksempel fargen på øynene. Genene kan også påvirke kjønnsutviklingen og forandringer i enkelte gener kan iblant forårsake en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

**Genitalier:** Kjønnorganer

**Gonadedysgenesi:** Medfødt tilstand der kjønnskjertlene er mangelfullt utviklet.

**Hormoner:** Hormoner er kjemiske budbringere som forteller bestemte celler i ulike deler av kroppen hva de skal gjøre. Hormoner kan påvirke mange ulike funksjoner, for eksempel metthetsfølelse, hvor tørst du er, hvor sterkt skjelettet ditt blir og hvor lang du blir.

**Hypospadi:** En relativt vanlig tilstand som innebærer at urinrøret ikke munner ut i tuppen av penis. Det finnes ulike grader av hypospadi der urinrøret munner ut på undersiden av penis eller i pungen.

**Kjønn:** Kjønn brukes i denne rapporten for å omtale biologiske eller fysiske faktorer som kjønnorganer (genitalier), hormoner, kjønnskjertler (gonader) og kromosomer.

#### **Juridisk kjønn**

Samfunnets offisielle registrering av kjønn, først og fremst gjennom personnummer.

#### **Sosialt kjønn**

Det kjønnnet andre oppfatter en som og som man sosialiseres inn i.

#### **Kjønnsnormer**

Samfunnets forventninger til kjønn.

**Kjønnsidentitet:** Det kjønnnet en person identifiserer seg som. Personer kan oppleve seg som kvinne eller mann, begge deler eller ingen av delene. Kjønnsideidentitet kan variere over tid.

**Kjønnsuttrykk:** Måtene man bevisst eller ubevisst uttrykker sin kjønnsideidentitet på.

**Kjønnshormoner:** Østrogen og testosteron er kjemiske stoffer som dannes i kroppen og som blant annet påvirker utviklingen av kjønnorganene (genitalia). Kjønnshormoner er ikke kjønnsspesifikke og produseres hos alle mennesker, men i svært ulike konsentrasjoner. Resultatet av kjønnshormonenes påvirkning på kjønnorganene er heller ikke typisk binært (typisk mannlig eller kvinnelig), men varierer heller med et kontinuum.

**Kjønnorganer (genitalier):** De ytre kjønnorganene består av penis, pung og vulva (som omfatter skjedeåpningen), klitoris og kjønnslepper. Tidlig i fosterlivet er kjønnorganene (genitalia) like for alle fostre. Mengden androgener bestemmer utviklingen av kjønnorganene og variasjoner vil derfor kunne forekomme.

Begrepet kjønnorganer oppleves av enkelte som uønsket og blir av enkelte grupper foreslått erstattet med begrepet genitalier. Dette er et begrep som vurderes som ukjent for de fleste. For å øke rapportens lesbarhet, har vi derfor valgt å bruke ordet kjønnorganer.

**Kjønnskjertler (gonader):** Fellesbetegnelse for testikler og eggstokker. Ved en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan kjønnskjertlene være underutviklet («strekgonader»), eller de kan ha en blanding av eggstokk- og testikkelvev («ovotestis»), som er en sjelden tilstand.

**Kromosomer:** Kromosomer er genmaterialet i cellene hos alle organismer. Et menneske har vanligvis 46 kromosomer. To av dem kalles kjønnskromosomer, vanligvis enten XX eller XY. Et menneskes kromosomsammensetning kalles også «karyotype» (for eksempel 46,XY eller 46,XX). Vi får vanligvis

et X-kromosom fra en eggcelle og enten et X- eller et Y-kromosom fra en sædcelle, men flere andre ulike kombinasjoner av kjønnskromosomer kan forekomme.

**Seksuell orientering:** Handler om hvem vi blir seksuelt tiltrukket av og/eller hvem vi blir forelsket i og/eller ønsker å være sammen med. Man kan omtale seg selv som homofil, bifil, panfil, lesbisk, aseksuell, heterofil, skeiv eller andre begreper man føler passer. Noen velger også ikke å plassere sin seksuelle orientering i en gitt kategori.

**Testikkel:** Kjønnskjertel som vanligvis produserer spermier og kjønnshormoner.

Tildeling av kjønnstilhørighet (engelsk: «gender assignment»): Defineres som en juridisk prosess (registrering som gutt eller jente) og en sosial prosess som i seg selv ikke medfører eller stiller krav om en beslutning om kirurgiske intervensjoner (ISNA-dokumentet).

**Virilisering av ytre kjønnsorganer:** Beskriver en utvikling i retning av ytre kjønnsorganer til det vi tradisjonelt omtaler som mannlige. Hos personer med karyotype 46,XX vil et overskudd av androgener i fosterlivet føre til virilisering i form av vekst av klitoris.

**Urinrør:** Røret fra urinblæren som leder urin til tuppen av penis eller ut mellom klitoris og skjeden.

**Urolog:** En urolog er en lege som har spesialisert seg på nyrer, urinblære og kjønnsorganer.

## Utvikling av kroppslig kjønn

Selv om en medisinsk tilnærming ikke er sentral i denne rapporten har vi valgt å presentere kjønnsutviklingen for å illustrere hvor mange fysiske prosesser som ligger til grunn.

De første ukene av fosterlivet er ytre kjønnsorganer og kjønnskjertler like hos alle fostre. Deretter gjennomgår fosteret mange stadier i kjønnsutviklingen frem til den fullverdige utviklingen av indre og ytre kjønnsorganer som vi omtaler som typiske for en gutt eller en jente. Kjønnsutvikling er en kompleks prosess og det er flere årsaker til at det kan oppstå variasjoner i løpet av denne utviklingen. Endringer i kromosomer, manglende sensitivitet for eller uvanlige nivåer av hormoner kan være årsaker til slike variasjoner.

En persons somatiske eller kroppslige kjønn er basert på kromosomer (kromosomalt kjønn eller genetisk kjønn), kjønnskjertler (gonadalt kjønn) eller kjønnsorganer (anatomisk kjønn). Med kjønnsutviklingen menes utviklingen av disse kroppslige kjønnskriteriene i fosterlivet, altså før fødsel. Hos fosteret vil indre og ytre kjønnsorganer utvikle seg lite de første 5-6 ukene, for så deretter å utvikle seg i kvinnelig retning dersom ikke et Y kromosom er tilstede.

Kjønn hos et nydannet foster bestemmes i utgangspunktet av de kromosomer det har fått fra spermien og egget. Dersom spermien som befrukter et egg bærer på et Y-kromosom kommer kjønnsutviklingen til å gå i retning av det vi tradisjonelt<sup>2</sup> kaller gutt/mann, mens tilstedeværelsen av et X-kromosom fører utviklingen mot det vi tradisjonelt kaller jente/kvinne. Alle celler hos embryoet vil vanligvis inneholde kromosomoppsettningen 46,XX hos det vi tradisjonelt kaller kvinnelig kroppslig kjønnsutvikling og 46,XY hos det vi tradisjonelt kaller mannlig kroppslig kjønnsutvikling.

---

<sup>2</sup> Vi ønsker å ivareta perspektivet om at kjønn ikke trenger å ses som et binært fenomen ved å bruke uttrykket «tradisjonelt sett på som» mann eller kvinne. Dette vil imidlertid gjøre rapporten tyngre å lese og vi velger derfor ikke å skrive «tradisjonelt sett på som» hver gang begreper relatert til kjønn omtales.

Hormoner er budbærende substanser som koordinerer og styrer kroppens biokjemiske og fysiologiske funksjoner. Androgener som for eksempel testosteron påvirker utviklingen av kjønnskarakteristika i mannlig retning. Kjønnshormoner som østrogen og progesteron påvirker utviklingen i kvinnelig retning og regulerer også menstruasjonsperioder, graviditet og amming. Dersom fosteret eksponeres for en sterk økning i testosteron under svangerskapet, vil dette påvirke utviklingen av kjønnsorganene. Dette kan lede til virilisering av de ytre kjønnsorganene hos personer med XX-kromosomer.

## Variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

En variasjon i kroppslig kjønnsutvikling innebærer at kromosomalt og/eller gonadalt kjønn og anatomisk kjønn varierer fra det som anses for normen for kroppslig kjønnsutvikling. Dette kommer som en følge av en variasjon på kjønnskromosom-, gen-, enzym-, reseptor- eller strukturnivå. Med dette menes at sammensetningen av indre og ytre kjønnsorganer, hormoner og/eller kromosomer varierer i større grad enn det vi tradisjonelt forbinder med mannskropper og kvinnekropper.

Variasjon i den kroppslige kjønnsutviklingen representerer en variert og kompleks gruppe tilstander. Begrepet omfatter blant annet barn som ved fødselen anses for å variere fra normene for kroppslig kjønnsutvikling slik at man ikke umiddelbart vet hvilket juridisk kjønn barnet skal tildeles. Begrepet inkluderer også barn der det ved fødsel ikke stilles spørsmål om kjønn, men der en variasjon viser seg seinere, for eksempel i barnealder eller pubertet.

## Hvor mange har en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling?

Bredden i terminologien har gjort det vanskelig å si noe om forekomsten for tilstandene samlet (Blackless et al., 2000). Man regner med at det hvert år fødes ca. 1 av 4500 barn med et fysisk kjønnsuttrykk som ikke enkelt beskrives som innenfor en binær kjønnsforståelse, det vil si at det er uklart om kjønnsorganene er det vi tradisjonelt omtaler som mannlige eller kvinnelige (Hughes et al., 2007; Thyen et al., 2006). I Norge blir ca. 10 – 20 nyfødte henvist hvert år til den flerregionale behandlertjenesten med spørsmål om barnet kan ha en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

Det finnes ingen eksakt oversikt over hvor mange personer som har en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i Norge og tall fra utlandet varierer på tvers av studie. Alle tilstandene, bortsett fra Turner og Klinefelters syndrom, er meget sjeldne. Ototestikulær variasjon i kroppslig kjønnsutvikling har blitt estimert til å forekomme i 1 av 100 000 fødte (Nistal et al., 2015) og testikulære og blandede gonadedysgenesier er estimert til 1 av 10 000 (Skakkebaek et al., 2001). Forekomsten av androgent insensitivitetssyndrom (AIS) er usikker, men angis å være én til fem per 100 000 fødte barn. Forekomsten av 46,XX variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, primært bestående av CAH (forkortelse for den engelske betegnelsen congenital adrenal hyperplasia), som betyr medfødt forstørret binyrebark, har på verdensbasis blitt estimert til 1 i 14-15 000 fødte (Pang et al., 1988), men tallet varierer på tvers av geografiske områder på grunn av forskjeller i hvor ofte denne genmutasjonen

forekommer. Klinefelters syndrom er estimert til å være 1 av 500-1000 fødsler, mens man regner med Turners syndrom forekommer ca. 1 per 2000 fødsler.

## Ulike tilstander

For å få en bedre forståelse av eventuelle utfordringer personer som har en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan stå i, kan det være viktig å kjenne til hva tilstandene innebærer. Rapporten inneholder derfor en kort beskrivelse de mest kjente tilstandene.

I beskrivelsen som følger har vi forsøkt å omtale det som er mest typisk for de ulike tilstandene. Hovedfokus vil naturlig nok være rettet mot det som er annerledes enn forventet. Det er viktig å huske at det kan være til dels store forskjeller innen en og samme tilstand og at ikke alt som beskrives som typisk for en tilstand gjelder for alle.

### Gruppe 1: Kjønnskromosom DSD

I denne gruppen finnes personer som har ulike variasjoner i sitt kjønnskromosommønster. Det betyr at variasjonen finnes i alle kroppens celler og kan gi et annerledes uttrykk i alle kroppens organer. Symptomer og tegn varierer sterkt.

#### 45,X0 – Turners syndrom

Det fødes ca. 15 jenter årlig med Turners syndrom i Norge. Ved Turners syndrom mangler hele eller deler av det ene X-kromosomet. Dette leder hos de fleste til kortvoksthet og at puberteten ikke kommer av seg selv. Eggstokkene tilbakedannes til bindevev, noe som fører til nedsatt fruktbarhet, selv om et lite fåtall kan få egne barn (Hovatta, 2009). Hjerne-, kar- og nyremisdannelser forekommer hyppigere enn i befolkningen ellers. Det er vanlig å behandle med veksthormon under oppveksten og østrogenbehandling brukes ofte for å sette i gang puberteten.

#### 47,XXY – Klinefelters syndrom<sup>3</sup>

Klinefelters syndrom er en medfødt kjønnskromosomvariasjon. Det fødes ca. 90 barn årlig med Klinefelters syndrom i Norge. Til tross for at Klinefelters syndrom er den vanligste variasjonen i kjønnskromosomer vi kjenner, er den betydelig underdiagnostisert. Den store variasjonen i kjennetegn bidrar til dette. Klinefelters syndrom fører til nedsatt eller manglende produksjon av testosteron og sædceller og fruktbarheten er derfor sterkt nedsatt eller manglende. De fysiske kjennetegnene kan variere betydelig fra person til person. For enkelte vil kroppsbehåring mangle helt eller delvis og manglende vekst av testikler i pubertetsalder leder til at man mistenker tilstanden. Personer med Klinefelters syndrom er ofte noe lavere enn gjennomsnittet og noen har et bredere hofteparti med smalere skuldre. Brystutvikling er relativt vanlig i puberteten, enten man har Klinefelters syndrom eller ikke, men for enkelte med Klinefelters syndrom går ikke dette over av seg selv. Personer med Klinefelters syndrom har oftest normale nivåer av testosteron både før og i begynnelsen av

---

<sup>3</sup> Informasjon om Klinefelters syndrom er hovedsakelig hentet fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

puberteten. Deretter omdannes gradvis testikkelvevet til bindevev. Ved testosteronmangel uteblir som oftest den normale pubertetsutviklingen. I barnealder kan sen språkutvikling og ulike lærevansker gi mistanke om tilstanden. I ungdomsalder kan i tillegg økt høyde og/eller brystutvikling føre til mistanke. Mange med tilstanden blir imidlertid først diagnostisert i voksen alder i forbindelse med utredning av ufrivillig barnløshet eller andre tegn på testosteronmangel. Behandlingen består av tilførsel av testosteron.

## Gruppe 2: 46,XY DSD

I denne gruppen finnes personer som har karyotype 46,XY og samtidig en variasjon i kjønnsutviklingen (Ahmed et al., 2016; Robert, 2007).

### Androgenresistens<sup>4</sup>

Det beskrives to grader av Androgent insensitivitetssyndrom (AIS). Den ene tilstanden kjennetegnes ved en fullstendig ufølsomhet for androgener (Complete androgen insensitivity syndrome, CAIS), mens den andre tilstanden viser en delvis ufølsomhet for androgener (Partial androgen insensitivity syndrome, PAIS). Det er svært sjelden at det fødes barn med fullstendig insensitivitet, mens delvis insensitivitet er noe vanligere. Forekomsten av AIS er noe usikker, men angis å være en til fem per 100 000 fødte barn. Det betyr at det fødes færre enn ett barn per år med denne tilstanden i Norge.

Androgent insensitivitetssyndrom (AIS) innebærer at cellene i kroppen har manglende eller nedsatt følsomhet for androgener, som for eksempel testosteron. Personer med AIS har kromosommønster 46 XY og normal produksjon av androgener, men de har det vi tradisjonelt forbinder med normen for et kvinnelig ytre i større eller mindre grad ved fødsel. Avhengig av tilstandens grad, vil derfor AIS kunne føre til at helsepersonell kan være usikre på hvilket juridisk kjønn barnet skal tildeles ved fødselen. Ved fullstendig insensitivitet, får personen en ytre kroppslig kjønnsutvikling som anses som kvinnelig og mistanke om tilstanden oppstår som regel først i tenårene når personen ikke får sin første menstruasjon.

Årsaken til AIS er vanligvis er forandring i arveanlegget som styrer dannelsen av androgenreseptoren. En fungerende reseptor er nødvendig for utviklingen av penis, pung, prostata, sædleder og bitestikler. Dersom reseptoren ikke fungerer i det hele tatt, utvikles ikke disse organene. En fungerende androgenreseptor er også nødvendig for å utvikle kjønnsbehåring, hår under armene, kviser, skjeggvekst og voksen svettelukt.

Personer med CAIS mangler det som karakteriseres som indre kvinnelige kjønnsorganer. Skjeden vil være kort og ender blindt siden personen mangler livmor. Kjønnskjertler finnes, i bukhulen eller i lysken. De består av testikkelvev og produserer testosteron, men ikke spermier. Mangelen på eggstokker og livmor fører til at menstruasjonen uteblir og personer med CAIS kan dermed ikke bli gravide. I puberteten har ungdommene normal vekst og utvikler det som tradisjonelt anses som kvinnelig kroppsform, med bryster og kvinnelig fettfordeling. De får lite eller ingen behåring på kjønnsorganene og under armene. Slutthøyden er noe høyere enn gjennomsnittet for kvinner.

---

<sup>4</sup> Store deler av beskrivelsen om androgenresistens er hentet fra Den svenske Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2013).

Personer med AIS har økt risiko for kreft i kjønnskjertlene. Risikoen kan være så høy som 50 % ved PAIS (Lee et al., 2006), mens den er betydelig lavere hos personer med CAIS.

## Hypospadi

Hypospadi kjennetegnes ved en variasjon i posisjon av urinrørsåpningen, beliggende et sted mellom tuppen av penis og pungen hos personer med 46,XY. Tilstanden affiserer ca. 1 av 300 personer (Andersson et al., 2011; Vandendriessche et al., 2010). Det finnes mange ulike grader av hypospadi. De mer alvorlige formene for hypospadi klassifiseres som en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

## Gruppe 3: 46,XX DSD

I denne gruppen finnes personer med karyotype 46,XX og en variasjon i kjønnsutvikling.

### Overskudd av androgener

Den dominerende tilstanden i denne gruppen er de ulike formene for medfødt forstørret binyrebark (congenital adrenal hyperplasia, CAH<sup>5</sup>), der svikt av enzymet 21-hydroksylase, er den klart hyppigste. Denne tilstanden kan gi ulik grad av virilisering av barn på grunn av overproduksjon av androgener, samt kortisol- og aldosteronmangel.

I Norge er forekomsten beregnet til 1 av 16 000 nyfødte, med andre ord ca. fire barn i året. CAH skyldes en enzymsvikt som fører til redusert eller ingen produksjon av hormonene kortison og aldosteron, og en økt produksjon av androgener.

I Norge tas det en blodprøve av alle nyfødte 48-72 timer etter fødselen for å undersøke om barnet har en av 25 alvorlige medfødte sykdommene som det er viktig å behandle raskest mulig. CAH har siden 2012 vært inkludert i nyfødtscreeningen.

Symptomene på CAH vil variere med alvorlighetsgraden av enzymsvikten. Ved uttalte symptomer oppdages som regel CAH allerede ved fødselen, gjennom nyfødtscreeningen eller i løpet av de første leveukene. Ved moderat enzymsvikt, dukker symptomene opp først et par år seinere, i form av for tidlig pubertet. Økt kroppsbe håring, manglende eller sjelden menstruasjon og/eller nedsatt fruktbarhet kan være tegn på CAH seinere i livet.

Ved den salttapende formen er enzymaktiviteten svært lav og fører til mangel av både aldosteron og kortisol. Personer med den alvorlige formen for CAH oppdages vanligvis kort tid etter fødselen. Det høye nivået av androgener i fosterlivet har påvirket utviklingen av de ytre kjønnsorganene. Klitoris kan da være forstørret og kjønnsleppene sammenvokste. Dette kan føre til usikkerhet om hvilket juridisk kjønn barnet skal tildeles. Noen ganger er det kun en felles åpning for skjede og urinrør. Livmor, eggstokker og eggledere fungerer som de skal.

Spørsmål knyttet til kirurgiske intervensjoner av personer med CAH engasjerer mange. Tidligere anbefalinger med klitorisreduksjon<sup>6</sup> samtidig som det ble etablert en separat urinrørsåpning og en skjede kritiseres av mange i dag og det foregår også diskusjoner i

---

<sup>5</sup> Store deler av beskrivelsen er hentet fra Den svenske sosialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2010).

<sup>6</sup> Klitorisreduksjon består av reduksjon i lengden av den genitale tuberkelen samtidig som man bevarer nerver og blodårer til klitoris (Baskin, 1999; Mouriquand et al., 2016).



faglige miljøer hvorvidt slike intervensjoner skal praktiseres og i tilfelle når (Mouriquand et al., 2014; Wolffenbuttel og Crouch, 2014).

**Argumenter for tidlig kirurgi** for denne gruppen har vært drevet av en antakelse om at det er en fordel for personen selv at kjønnsorganenes utseende likner tradisjonell kvinnelig anatomi så mye som mulig, samt hindre urinveisinfeksjoner og opphopning av væske i livmor. Valget om tidlig kirurgi har også vært drevet av foreldrenes engstelse for at barnet vil kunne oppleve stigmatisering dersom det skiller seg ut fra det som er et forventet utseende av kjønnsorganer. Argumentet har også vært at det å vente med kirurgi av kjønnsorganer kan oppleves traumatiserende av eldre barn (Merke og Poppas, 2013; Szymanski et al., 2018).

**Argumenter for seinere kirurgi** er pasientens selvbestemmelsesrett. Dette ståstedet drives av overbevisningen om at personen selv må ønske en kirurgisk intervensjon og at dette valget skal være basert på personens egne preferanser («a shared decision-making process as opposed to parental choices»). Avgjørelser om en eventuell kirurgisk intervensjon skal være knyttet til identitet. Personen skal ha fått informasjon om risiko, fordeler, alternativer og eventuelle komplikasjoner.

**Medikamentell behandling** er livslang og har som mål å erstatte mangelen på kortisol og aldosteron og hemme overskuddet av androgen. Balansen mellom over- og underbehandling kan være vanskelig. Det er viktig at kortisoldosen økes ved akutt stress og sykdom.

### Vaginal agenesi: Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome (MRKH)

Denne tilstanden karakteriseres av en manglende utvikling av de såkalte Müllerske ganger som danner livmoren og øverste del av skjeden i fosterlivet. Forekomsten er 1:5000 fødsler.

Personer med MRKH har det vi omtaler som normen for tradisjonell kvinnelig fenotype med velfungerende eggstokker. Det betyr at de utvikler bryster, hår i armhulene og hår på de ytre kjønnsorganene. Tilstanden oppdages som regel ved manglende menstruasjon i 15-17 års alder. Tilstanden oppdages ofte når jentene oppsøker lege ved uteblitt menstruasjon, selv om alle de fysiske tegn på pubertet ellers er til stede. De fleste har en liten vaginal «grop», men mangler skjede og livmor. I noen tilfeller er også urinveiene berørt.

Dagens retningslinjer skisserer en eventuell uttøyning av skjeden (vaginal dilatasjon). Denne skal påbegynnes først i puberteten når den unge personen selv kan ta stilling til om dette er aktuelt og selv kan utføre behandlingen. I noen tilfeller vil kirurgi være en løsning dersom egenbehandling ikke er tilfredsstillende og personen selv ønsker dette selv.

## Andre tilstander<sup>7</sup>

### Gonadedysgenesier (underutvikling av kjønnskjertlene)

Barn med underutvikling av kjønnskjertlene vil kunne ha ulike variasjoner i indre og ytre kjønnsorganer. Kjønnsorganene kan være det vi kaller typisk kvinnelige eller typisk mannlige,

---

<sup>7</sup> Tilstandene som beskrives i dette avsnittet kan være representert i både Gruppe 1, 2 og 3.

eller det kan være usikkerhet knyttet til hvilket juridisk kjønn barnet skal tildeles ved fødselen. Denne tilstanden kan innebære at det ikke dannes fungerende eggstokker eller testikler, noe som medfører sterilitet. Avhengig av grad oppdages tilstanden enten ved fødselen, i ungdomsårene på grunn av forsinket eller uteblitt pubertet, eller først i voksen alder i sammenheng med en fertilitetsutredning.

## Ovotestikulær DSD

Personer med denne tilstanden har tilstedeværelse av både testikkel- og ovarieev i kjønnskjertlene (Hughes et al., 2006; MacLaughlin og Donahoe, 2004). Variasjonen i hvilken grad kjønnskjertlenes klarer å produsere testosteron i fosterlivet avgjør graden av virilisering av de ytre kjønnsorganene. Ved fødselen vil barnet kunne ha ytre kjønnsorganer som varierer fra det vi tradisjonelt forbinder med guttekropper og jentekropper.

## Risiko for ondartede svulster i underutviklede kjønnskjertler<sup>8</sup>

Risiko for å utvikle ondartede svulster i kjønnskjertlene er forhøyet hos personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling sammenlignet med den øvrige befolkningen. Risikoen varierer kraftig mellom ulike de ulike tilstandene. Den høyeste risikoen sees når kjønnskjertlene utvikles ufullstendig og ligger igjen i bukhulen og personen samtidig har et Y-kromosom (for eksempel gonadal dysgenesi og ovotestikulær DSD). Riskoforekomsten angis i disse gruppene til mellom 30 og 50 %, mens den er betydelig lavere ved for eksempel CAIS. Det forskes mye på dette området og håpet er å få økt kunnskap om kreft risikoen forbundet med de ulike tilstandene. Nylig oppdaterte internasjonale retningslinjer inneholder anbefalinger om oppfølging og tidspunkt for kirurgisk fjerning av kjønnskjertler knyttet til denne risikoen (Lee et al., 2016; van der Zwan et al., 2015).

## Kirurgisk intervensjon ved variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

Rapporten er ikke en fullstendig gjennomgang eller en vurdering av tidligere og gjeldende behandlingspraksis. Teksten som følger er ment som bakgrunnsinformasjon for at leseren bedre skal kunne forstå informantenes opplevelser og beskrivelser av den medisinske oppfølgingen de har mottatt. Det sentrale i rapporten er informantenes stemmer og diskusjonen om hvordan deres erfaringer kan brukes for å forbedre deres livssituasjon og oppfølgingen de tilbys.

## Tidligere praksis

I takt med at kirurgien utviklet seg på begynnelsen av 1900-tallet, ble operasjoner av kjønnsorganer vanligere og rundt midten av forrige århundre hadde man, i hvert fall i USA, startet operasjoner på barn med variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling.

Den amerikanske psykologen John Money ved Johns Hopkins-universitetet kom i løpet av 1950-tallet med en behandlingsmodell basert på den daværende rådende tanken om kjønn som en sosial konstruksjon ("optimal gender policy"). Moneys hovedtanke var at barn er

---

<sup>8</sup> Dette gjelder primært gonadedysgenesier, CAIS/PAIS og Turner med Y-komponent.

født psykologisk kjønnsnøytrale og at kjønnsidentiteten utvikles i løpet av barnets to første leveår og deretter ikke kan gjøres om (Money, 1972; Money et al., 1957). Med andre ord var Money overbevist om at barn utvikler seg til det kjønn det oppdras som.

Modellen fikk internasjonal spredning de neste årtiene (Garland, 2016). Moneys modell førte til at det ble gjennomført tidlige kirurgiske inngrep på barn født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, for at barnets kjønnsorganer mest mulig skulle likne på det kjønn barnet var blitt tildelt. Målet var at inngrepet skulle gjøre det lettere for omgivelsene å akseptere og oppdra barnet som gutt eller jente. Tanken var også å minske risikoen for at barnet seinere skulle tvile på sin kjønnsstilhørighet. Et annet mål med inngrepet var å skape muligheter for penetrerende samleie i voksen alder. Ettersom det var (og fortsatt er) lettere å skape en skjede enn en penis, ble ofte barn med 46,XY og undervirilisering tildelt kvinnelig juridisk kjønnsstilhørighet og mannlige kjønnsorganer ble fjernet. Medisinsk oppfølging av personer som har vært gjennom slike intervensjoner har seinere bidratt til sterk kritikk av Moneys modell (Meyer-Bahlburg, 2005). For å hindre at barnet skulle bli opprørt eller forvirret, tenkte man videre at informasjon om tilstanden og utførte intervensjoner skulle hemmeligholdes for personen selv (Byne et al., 2012). Av og til ble heller ikke foreldrene informert om inngrepet. Dette førte til at personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling ikke fikk tilgang til vesentlig kunnskap om sin egen kropps organer og funksjoner.

På 1990-tallet ble også flere vitnemål en del av den offentlige debatten. Voksne som hadde vært gjennom slike intervensjoner i barndommen kunne fortelle om at valgene som var blitt gjort hadde store konsekvenser for deres seksualliv i voksen alder.

## Nyere praksis

Bevisstheten som oppsto rundt de negative konsekvensene av intervensjonene som ble bedrevet fra 1950-tallet og fremover ble en av årsakene til at nye retningslinjer ble utarbeidet. I 2006 kom det behandlingsretningslinjer fra to ulike instanser.

**ISNA – håndboken** kom i 2006 og utviklet seg i USA etter et samarbeid mellom kliniske eksperter, foreldre og pasientorganisasjoner. Dokumentet beskrives som en håndbok og ble publisert av interesseorganisasjonen Intersex Society of North America (Intersex Society of North America, 2006). Retningslinjene, som omtales som ISNA-håndboken, publiserte også en håndbok til foreldre og pasienter. ISNA opphørte i 2008. Samme år ble Accord Alliance opprettet. Publikasjonene kan lastes ned fra deres hjemmeside.

**Chicago-publikasjonen:** Den andre retningslinjen var et resultat av et internasjonalt ekspertmøte med barneendokrinologisk ekspertise fra Nord-Amerika og Europa som møttes i Chicago i 2005. Etter en gjennomgang av den vitenskapelige litteraturen ble ekspertene enige om en forhøyet standard for omsorg og behandling innen området (Hughes et al., 2006). Mange forandringer har funnet sted siden 2006 og en oppdatering av dokumentet ble dermed nylig publisert (Lee et al., 2016).

I begge dokumentene (ISNA-publikasjonen og Chicago-publikasjonen), anbefales et pasientfokusert perspektiv, der den primært berørte personens livskvalitet står i sentrum for all behandling og oppfølging. Begge publikasjonene beskriver behovet for en tverrfaglig

tilnærming som standard, der spesialisert barneendokrinolog og kirurg jobber tett sammen med blant annet psykologisk og genetisk ekspertise. Det anbefales at oppfølging og langsiktig behandling skal tilbys og utføres av spesialiserte medisinske sentre bestående av slike tverrfaglige team med spesifikk kompetanse og erfaring knyttet til disse tilstandene (Lee et al., 2006). Norge har valgt en sentralisert behandlingsform for denne gruppen og det finnes to spesialiserte sentre i landet, lokalisert henholdsvis på barneavdelingen på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus (OUS) og ved Haukeland universitetssykehus i Bergen. Behandlingsteamene tilbyr oppfølging av barn opp til 18 års alder.

I den oppdaterte Chicago-publikasjonen fra 2016 beskrives vanskelighetene med å ta en beslutning om ulike kirurgiske inngrep på et område der ulike oppfatninger råder og den vitenskapelige kunnskapen er utilstrekkelig. En delt beslutning, mellom barnets foreldre og medisinsk personell, beskrives som nødvendig. Pilaren for delt beslutning er at foreldrene blir gitt fullstendig og nødvendig informasjon. Helsepersonellet må på en pedagogisk forståelig måte forklare risiko forbundet med eventuelle inngrep, samt beskrive fordeler og usikkerhet knyttet til inngrepet. Foreldre må bli gitt tilstrekkelig tid til å bearbeide denne informasjonen og bli gitt mulighet til å stille oppfølgings spørsmål (Lee et al., 2016).

ISNA-håndboken anbefales på samme måte at foreldre blir gitt fullstendig informasjon om all tilgjengelig kunnskap helsepersonellet har om risiko og mulige komplikasjoner ved tidlige kirurgiske inngrep. Det anbefales også å vente med all kirurgisk behandling bortsett fra operasjoner som er nødvendige for å fjerne en alvorlig trussel mot barnets fysiske helse.

Et eksempel på et medisinsk nødvendig inngrep er å skape en manglende urinåpning eller å fjerne ondartet vev. Håndboken anbefaler at inngrep som kun er knyttet til kjønnsstilhørighet bør vente til personen selv kan uttrykke hvordan kroppen kjennes og fungerer, og at vedkommende dermed kan gi sitt samtykke til eventuelle intervensjoner. ISNA-håndboken påpeker at intervensjoner av og til tilbys for å minske foreldrenes uro for sitt nyfødte barn, men at foreldrenes uro heller bør møtes med psykososial støtte og rådgivning fra personer med kompetanse på dette område. Det anbefales også å formidle kontakt med andre foreldre i lignende situasjon, eventuelt også med deres barn, dette for at foreldre skal føle seg mindre alene i situasjonen de står i. Tanken er også at det å møte andre kan gjøre det lettere å vente med slike intervensjoner og at foreldre kan gi hverandre råd om hvordan de på best mulig måte kan klare de psykososiale utfordringene barnet kan møte.

Nåværende praksis styres altså i større grad av at kirurgiske inngrep skal utsettes til personen selv kan gi et informert samtykke, med unntak av i medisinske nødsituasjoner (Beh og Diamond, 2000; Kipnis og Diamond, 1998). Dette er en praksis som kan oppleves som krevende for barnets foreldre. Klinisk erfaring og forskning viser at mange foreldre opplever at barnets tilstand er stigmatiserende og følelsesmessig krevende (Rolston et al., 2015). Det er imidlertid usikkert om foreldrenes stressnivå egentlig er forbundet med det utseendemessige aspektet ved barnets kjønnsorganer (Pasterski et al., 2014) og om stress reduseres ved å tilby barnet kirurgi (Wolfe-Christensen et al., 2017). Det er behov for mer kunnskap på dette området, slik at avgjørelser om eventuelle kirurgiske intervensjoner ikke baseres på antakelser, men på evidens-basert kunnskap.

Nyere praksis anbefaler også enstemmig at barnet i takt med økende modenhetsgrad og utvikling, fortløpende blir gitt alderstilpasset informasjon om sin tilstand og om eventuelle intervensjoner under oppveksten. Målet er at en person med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling som etter å ha fylt 18 år ber om å få tilgang til sin journal, ikke skal komme i den situasjonen at ny informasjon oppdages (Austin et al., 2011; Hughes et al., 2006).

## Menneskerettighetsperspektivet på variasjon i kroppslig kjønnsuttrykk<sup>9</sup>

Historisk har variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling vært et medisinsk domene, men de seinere årene har det i økende grad blitt tatt opp som et menneskerettighetstema.

Hovedanliggende fra et menneskerettighetsperspektiv er å redusere kosmetiske og medisinske inngrep som ikke er livreddende og som utføres uten et samtykke fra personen det gjelder. Samuelsen (2016) peker på at den medisinske og den menneskerettslige litteraturen har ulikt syn på hvilke inngrep som er medisinsk nødvendige. Internasjonale interkjønn- og LHBTI-organisasjoner er svært kritiske til behandlingspraksisen, som de mener fører til at barn opereres uten samtykke, at det gjennomføres inngripende behandling som ikke er medisinsk nødvendig og at det medisinske miljøet går for langt i å bestemme barns kjønn innenfor en binær kjønnsforståelse (enten gutt eller jente). Kritikken baserer seg ofte på erfaringer til voksne, som kan ha opplevd mer inngripende intervensjoner enn det som gjennomføres i dag.

Flere menneskerettsorganer har uttalt seg om behandlingen av barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, blant annet FNs spesialrapportør mot tortur, FNs spesialrapportør om retten til helse og FNs barnekomite. Uttalelsene dreier seg om barns rett til kroppslig integritet, autonomi og selvbestemmelse, kritikk av kirurgiske inngrep og irreversibel behandling på barn, at helsepersonell skal få kompetanse i kjønns- og seksualitetsmangfold, og at foreldre skal få god veiledning og informasjon. Det har nylig kommet en rapport om den juridiske situasjonen til personer med interkjønn (som er den termen som benyttes i rapporten) i Norge og land som Norge kan sammenlignes med (Garland, 2018). Denne rapporten tar sikte på å belyse gjeldende kunnskap om personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, samt å gi anbefalinger om hvordan juridiske tiltak bør utformes. Rapporten belyser at et av de vanskelige spørsmålene når gjeldende behandlingspraksis skal vurderes, er hvilke behandlingstiltak som regnes som medisinsk nødvendige. Rapporten belyser også at det å kategorisere en intervensjon som medisinsk unødvendig kan gi et inntrykk av at intervensjonen er ulovlig eller illegitim. Det påpekes at det er viktig at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling som selv ønsker en kirurgisk intervensjon uten at denne er medisinsk nødvendig, for eksempel en kosmetisk klitorisreduksjon, bør få adgang til dette.

---

<sup>9</sup> Teksten er basert på Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet sine nettsider om Variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. [https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/lhbtqi/Intersex/](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/lhbtqi/Intersex/).

## Hva sier forskningen om levekår og livskvalitet?

Forskningsfeltet rundt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling preges av manglende evidensbasert kunnskap. Selv om antallet studier har økt det siste tiåret, er det fortsatt et stort behov for en bedre forståelse for hvordan personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og deres pårørende opplever det er å vokse opp og leve med en slik tilstand. Rapporten forsøker å gi et overordnet bilde av eksisterende kunnskap på dette område, samt forsøker å belyse noen av kunnskapshullene. Kun temaer som er definert gjennom oppdraget til denne rapporten er inkludert.

En oppsummering av nyere forskning rundt livskvalitet presenteres i denne delen av rapporten, mens temaer som ble belyst gjennom intervjuene (som for eksempel identitet, åpenhet eller psykisk helse), presenteres sammen med resultatdelen for det enkelte temaet.

### Hva er livskvalitet?

Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert livskvalitet som «de fysiske, psykologiske og sosiale sidene ved helse som påvirkes av en pasients erfaringer, oppfatninger og forventninger knyttet til sin tilstand og behandling». I denne definisjon understrekes det at livskvalitet handler om personens egen opplevelse av sin livssituasjon, en subjektiv vurdering som vil inkludere personens egne mål, forventninger og eventuelle bekymringer.

Forskning på livskvalitet har økt kraftig de siste 20 årene<sup>10</sup> og illustrerer det økte fokuset på brukerens egne opplevelser av sin livssituasjon.

### Livskvalitet hos personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

Frem til slutten av 1990-tallet, var det ingen studier som undersøkte livskvalitet hos personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling (Meyer-Bahlburg, 1999; Schober, 1999). De siste tiår har flere publikasjoner om psykososial situasjon og livskvalitet blitt gjennomført og det er store variasjoner i resultatene (Nordenstrøm, 2015). Noen studier rapporterer god generell livskvalitet (Amaral et al., 2015; Kanhere et al., 2015; Kleinemeier et al., 2010; Wang og Tian, 2015), mens andre studier viser nedsatt livskvalitet og bekymring (Falhammar et al., 2014; Nordenstrøm et al., 2010; Schober et al., 2012; Stikkelbroeck et al., 2003).

Variasjoner i resultater på tvers av studier som undersøker samme variabel (som for eksempel livskvalitet) er godt kjent innenfor de fleste forskningsfelt. Dette skyldes for eksempel hvordan livskvalitet defineres og måles, i tillegg til forskjeller i utvalgene (hvor representative de er, størrelsen på utvalget, sammensetningen av utvalget, kulturelle eller sosiale forskjeller, alder eller andre demografiske variabler). Dette gjør det ofte vanskelig å konkludere med hva som er «riktige» funn.

---

<sup>10</sup> Antallet oversiktsartikler på PubMed som er skrevet om livskvalitet var 336 i 1990, 1562 i år 2000, 2976 i 2010 og 5850 i 2017.

## Helsestatus og livskvalitet

En nylig publisert (2017-2018) europeisk studie (dsd-LIFE), som inkluderte et veldig stort antall informanter over 16 år på tvers av flere land med mange ulike variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling, har undersøkt fysisk og psykisk helse, livskvalitet, klinisk behandling og oppfølging, erfaringer med hormonell og kirurgiske intervensjoner og opplevd psykologisk støtte (Falhammar et al., 2018; Rapp et al., 2018; van de Grift et al., 2018).

Studien rekrutterte i 2014 og 2015 informanter fra 14 sentre i seks europeiske land: Frankrike, Tyskland, Nederland, Polen, Sverige og Storbritannia (Rohle et al., 2017). Av alle som ble invitert til å delta, samtykket 36,1 % og studien endte opp med å inkludere 1040 personer med ulike variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling. Totalt ble dobbelt så mange kvinner som menn inkludert. Gjennomsnittsalderen for deltakerne var 32 år.

Et tydelig flertall av deltakerne (91,4 %) rapporterer en rimelig til god eller veldig god helse, mens 8,6 % rapporterte dårlig eller veldig dårlig helse (Falhammar et al., 2018). Menn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling rapporterte generelt dårligere fysisk og psykisk helse enn kvinner. Generell helse var dårligere i alle undergrupper (ulike tilstander av variasjon i kroppslig kjønnsutvikling) sammenlignet med kontrollgrupper. Langvarige helseplager, først og fremst fysiske plager, ble rapportert hos ca. halvparten av deltakerne. Til tross for at flere enn 80 % hadde minst en annen medisinsk tilstand, noe som var 2-3 ganger høyere enn i kontrollgruppen, rapporterte likevel kun 40 % at helsefaktorer begrenset deres daglige liv.

Generelt viste gjennomgangen av fysisk og psykisk helse i denne store europeiske studien at personer med Klinefelters syndrom rapporterte mest utfordringer. Kvinner med Turners syndrom, som også hadde mange helseutfordringer, rapporterte generelt bedre helse og mindre begrensninger enn personer med Klinefelters syndrom. Et viktig forbehold bør likevel nevnes: det antas at mange personer med Klinefelters syndrom er udiagnostiserte (Bojesen et al., 2006). Det betyr at personer der tilstanden er bekreftet muligens har flere utfordringer enn personer der tilstanden ikke er oppdaget, noe som vil påvirke resultater og konklusjoner om denne tilstanden.

Livskvalitet ble i dsd-LIFE studien (Rapp et al., 2018) målt med et anerkjent måleinstrument for livskvalitet som kalles WHOQOL-BREF (World Health Organization, 1998) og måler ulike aspekter av en persons livskvalitet. Deltakerne hadde noe dårligere sosial livskvalitet («social relationships») enn kontrollgruppene, også når livskvalitet ble sammenlignet med personer med andre fysiske eller psykiske kroniske tilstander. Studien konkluderer med at bortsett fra sosiale forhold, tilpasser de fleste personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling seg utfordringene knyttet til sin tilstand på en god måte og livskvalitet er dermed god.

En annen stor sammenlignbar studie som kom noen år tidligere (inkludering fra Tyskland, Østerrike og Sveits 2005-2007), fant noe lavere psykisk helse relatert livskvalitet (Bennecke et al., 2017). Det ble oppgitt høyere nivåer av psykisk stress enn i befolkningen forøvrig. Så mange som 42,7 % rapporterte klinisk relevant psykologisk stress.

Mye av forskningen på variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling er basert på utvalg med personer som har CAH siden dette er en relativt vanlig tilstand. Forskningslitteraturen viser en stor variasjon i resultater. Noen studier viser bedre livskvalitet (Berenbaum et al., 2004; Reisch et al., 2011), andre finner at livskvalitet ligger på samme nivå som i befolkningen for øvrig (Frisen et al., 2009; Sanches et al., 2012), mens andre studier rapporterer dårligere livskvalitet (Ahmed et al., 2016; Arlt et al., 2010; Gilban et al., 2014; Nordenskjold et al., 2008; Strandqvist et al., 2014). Igjen kan ulike funn forklares av forskjeller i størrelse på utvalgene, ulikheter i behandlings- og oppfølgingstjenester og variasjon i måleinstrumenter som brukes i de ulike studiene. Studier tyder på at tilstandens alvorlighetsgrad påvirker livskvalitet hos personer med CAH (Frisen et al., 2009; Han et al., 2013; Kuhnle et al., 1995; Nordenstrom et al., 2008).

En annen studie undersøkte helserelatert livskvalitet hos barn mellom 8-12 år med variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling (Jurgensen et al., 2014). Studien fant at barna som var med i studien rapporterte lavere selvtillit, dårligere fysisk helse og redusert fungering på skolen. Jenter med CAH som var usikre på egen kjønnsstilørighet rapporterte lavere helserelatert livskvalitet enn de andre deltakerne i studien.

En studie fra Frankrike med voksne kvinner med Turners syndrom viste ingen forskjell i helserelatert livskvalitet. Kvinnene som derimot hadde hjerte- og hørselsproblemer (¼ av de inkluderte) rapporterte lavere livskvalitet enn de andre inkluderte (Carel et al., 2005).

I det siste har det kommet studier som viser at voksne og ungdommer som er operert i barndommen for hypospadi rapporterer at de har det godt psykososialt, men flere beskriver også at de er misfornøyd med utseendet på penis og at dette påvirker dere selvtillit og seksuelle liv (Ortqvist et al., 2017a; Ortqvist et al., 2017b).

## Konklusjon

Den europeiske studien viser at helsestatus er viktigst for livskvalitet (Rapp et al., 2018). Dette støttes også av annen nyere forskning: en persons helsestatus (fysisk og psykisk helse) er viktigere enn selve tilstanden eller diagnosen. Dette innebærer at oppfølgingen av personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i større grad bør fokusere på kroniske fysiske og/eller psykiske helseforhold, enten disse er relatert eller ikke relatert til selve tilstanden (Rapp et al., 2018). Dsd-LIFE studien viser økt risiko for en utvikling av andre helse-relaterte tilstander dess eldre personen er når en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling oppdages. Slike følgetilstander kommer da i tillegg til en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Å bli diagnostisert så tidlig som mulig er derfor viktig for at eventuell behandling og informasjon skal komme i gang og for å redusere framtidig risiko for andre følgetilstander. Screening av alle nyfødte har allerede blitt implementert for CAH (Falhammar et al., 2015) og det er blitt foreslått at også Klinefelters syndrom bør inkluderes i screeningslisten (Groth et al., 2013). Dsd-LIFE studien konkluderer med en anbefaling om at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling bør følges opp gjennom hele livet av et tverrfaglig team.



## 2. Metode

### Referansegruppe

Det ble i forbindelse med oppstarten av prosjektet opprettet en referansegruppe. Aktuelle samarbeidspartnere og brukerforeninger ble kontaktet, informert om prosjektet og forespurt om de kunne tenke seg å være representert i prosjektarbeidet. Flere av tilstandene som er inkludert i studien har ingen brukerorganisasjoner og var dermed dessverre ikke representert i referansegruppen. Andre aktører med kunnskap om det å leve med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling eller med spesifikk kunnskap om kjønnsidentitet, psykologiske, samfunnsmessige eller etiske utfordringer som ikke er en del av behandler- eller kompetansetjenesten ble også bli invitert inn i referansegruppen.

**Tabell 1. Oversikt over prosjektets referansegruppe og hvem som hadde anledning til å møte på referansegruppemøtene i løpet av prosjektperioden.**

	Forespurt	Deltok
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Nora Mehßen)	X	X
Landsforeningen for CAH	X	
MRKH Norge	X	
Klinefelterforeningen	X	
Turner syndromforeningen	X	X
Harry Benjamin Ressursenter (HBRS)	X	X
FRI	X	X
Skeiv verden	X	X
Skeiv ungdom	X	X
Frambu kompetansesenter (Krister Fjermestad)	X	X
Oslo Universitetssykehus (Hilde Bjørndalen)	X	X
Haukeland sykehus (Helse vest)	X	
Juridisk fakultet, UiO (Kirsten Sandberg)	X	X
Psykologisk institutt, UiO (Katarina Roen)	X	X

Det ble avholdt tre referansegruppemøter i løpet av prosjektperioden. Referansegruppen ble informert om alle faser av studien. Prosjektets intervjuguide, begrepsbruk og rekruttering ble diskutert på det første referansegruppemøtet. Resultater, analyser og rapportskrivning ble diskutert på de to siste referansegruppemøtene.

### Etisk godkjenning

Prosjektet ble sendt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) 05/12-2017. Vedtak med godkjenning til studien ble mottatt den 24/04-2018 (Prosjektnummer 2017/2554).

Alle informanter fikk skriftlig informasjon om studien. Informasjon ble også gitt muntlig til de som samtykket til å delta, i forbindelse med intervjuet. Informantene fikk informasjon om at det var frivillig å delta, hvordan datamaterialet ville bli oppbevart, analysert og anonymisert.

Datamaterialet ble oppbevart i tråd med krav fra Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus. Av personvern hensyn har vi i rapporten valgt å sitere informantene kun med diagnosegruppe (for eksempel Turners syndrom eller hypospadi) og alderskategorier.

## Rekruttering

Informanter ble aktivt rekruttert via en invitasjon (brevpost) med informasjon om prosjektet og forespørsel om samtykke til deltakelse (se Vedlegg 1, 2 og 3). Det ble også lagt ut informasjon om prosjektet på nettsidene til Senter for sjeldne diagnoser, Frambu kompetansesenter, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og de involverte brukerforeningenes nettsider og grupper i sosiale medier.

Invitasjonene ble sendt til personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling som er registrert ved Oslo Universitetssykehus eller Haukeland Universitetssjukehus som er de to regionale behandlingsstedene til studiens tilstander. Personer med CAH, AIS og hypospadi kunne også bli rekruttert gjennom Senter for sjeldne diagnoser, mens personer med Turners syndrom og Klinefelters syndrom ble rekruttert fra Frambu kompetansesenter. Turner og Klinefelters syndrom fikk også informasjon gjennom sin brukerforening. Det ble også gitt informasjon til CAH-foreningen og MRKH foreningen.

Totalt ble det sendt ut invitasjoner til 334 voksne og 184 foreldre (se Tabell 2).

Totalt 83 voksne og 31 foreldre samtykket til å delta i studien. På grunn av personvern hensyn kjenner vi ikke til det totale antallet innenfor hver tilstand som ble rekruttert gjennom OUS, siden prosjektgruppen kun hadde mulighet til å sjekke personens tilstand i journal etter å ha mottatt samtykke fra informanten.

**Tabell 2. Rekruttering og inkludering av informanter.**

	Voksne			Foreldre		
	Invitert	Samtykke <sup>1</sup>	Svar %	Invitert	Samtykke	Svar %
Totalt	308	66	21,4	175	31	17,7
Frambu totalt	209	49	23,4	59	12	20,3
Turners syndrom	109	21		41	10	
Klinefelters syndrom	100	28		18	2	
SSD/OUS/Haukeland	99	17	17	116	11	9,5
CAH	-	5		-	7	
Hypospadi	-	4		-	3	
MRKH	-	4		-	1	
AIS	-	4		-	0	

<sup>1</sup> Samtykket til å delta på intervju

## Valget om ikke å delta i studien.

Invitasjonen inneholdt også, etter godkjenning fra Regional etisk komite, et skriv der inviterte deltakere kunne sende oss en anonym tilbakemelding om deres eventuelle grunn til ikke å delta i studien. Vi mottok 17 slike tilbakemeldinger med stor variasjon i svarene: psykisk sykdom gjorde deltakelse vanskelig (to personer), vanskelig å ta fri fra skole eller arbeid (to personer), lite plaget av tilstanden/lite å bidra med (fire personer), flere kroniske

sykdommer (en person), invitasjonen var en ubehagelig påminnelse om egen tilstand (en person), snakker kun litt norsk (en person). De resterende seks respondentene sendte inn blanketten uten å ha krysset av på hvorfor de ikke ønsket deltakelse.

## Informantene

I gruppene vi fikk størst respons fra (personer med Turners syndrom og personer med Klinefelters syndrom), ble det gjort en utvelgelsesprosess for å forsøke å få et mest mulig representativt utvalg med i studien. Informanter ble da plukket ut slik at vi fikk størst mulig variasjon i alder og bosted.

**Tabell 3. Oversikt over antall informanter**

	Voksne	Foreldre
	Informantens alder: 18-70 år	Barnets alder: 1-15 år
<b>Totalt antall</b>	<b>27</b>	<b>15 (19)*</b>
Turners syndrom	7	3
Klinefelters syndrom	5	2
Hypospadi	4	3
CAIS	2	
CAH	5	6
MRKH	4	1

\*Studien inkluderte foreldre til 15 barn, men for flere av informantene møtte både far og mor til intervju. Det er dermed 19 foreldreinformanter inkludert i studien (15 mødre og 4 fedre).

Foresatte som deltok kunne være barnets foreldre, besteforeldre eller fosterforeldre, men blir alle omtalt som foreldre i denne rapporten av hensyn til personvern.

På grunn av stor variasjon på responsen til å delta i studien, var det vanskelig å rekruttere like mange informanter i hver gruppe. Vi valgte derfor å begrense antallet i gruppene vi fikk størst respons fra, med tanke på ikke å forsterke en for stor ulikhet i gruppestørrelse.

Studien inkluderte også intervjuer med fagpersoner som er direkte involvert i oppfølgingen av personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Dessverre ble kun tre fagpersoner rekruttert inn i studien. Av personvern hensyn beskrives ikke disse deltakerne i mer detalj.

## Intervjuguide voksne, foreldre og helsepersonell

Det ble gjennomført individuelle, semi-strukturerte intervjuer (se Vedlegg 4,5 og 6). Denne tilnærmingen gjorde det mulig å møte informantene med en åpen utforskning av deres personlige opplevelser og tanker, samtidig som strukturen hjelper intervjueren å holde fokus på problemstillingen. Intervjuguiden ble i utgangspunktet utformet med bakgrunn fra prosjektmedarbeidernes kliniske erfaring og kunnskap om forskningslitteraturen og ble deretter justert i dialog med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og diskutert mer inngående med referansegruppen.

Overordnede intervjuemner var: hvordan informantene fikk vite om tilstanden, åpenhet, seksualitet, identitet og selvilde, erfaringer knyttet til diskriminering, relasjoner og familieliv, utdanning og arbeid, informantenes opplevelse og tilfredshet med gjennomgått

behandling og oppfølging, og tilgang til støtte og informasjon både underveis i behandlingsprosessen og/eller etter avsluttet behandling (se Vedlegg 4,5 og 6 for detaljer).

## Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført med lydopptaker i tidsrommet mai til september 2018. De fleste intervjuene ble gjennomført av Charlotte Heggeli på Senter for sjeldne diagnoser. Halvparten av foreldreintervjuene ble gjennomført av Line Mediå (SSD) som et ledd i hennes masterutdanning. Disse intervjuene ble gjennomført hos familien eller på et lokalt sykehus. I noen tilfeller hadde informanten ikke mulighet til å møte opp personlig og intervju ble da avtalt per telefon. Noen intervjuer ble også gjennomført av Anne Wæhre.

## Kvalitativ tilnærming og analyseprosessen

Kvalitativ metode er en egnet tilnærming i forskningsfelt der det er a) lite kunnskap om personers subjektive opplevelser og tanker og b) ved forskning på små utvalg. Valget av en kvalitativ tilnærming til dette prosjektarbeidet var dermed godt egnet for å besvare Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets bestilling om mer kunnskap om livssituasjonen til personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i Norge i dag (2018).

Kvalitativ metode synliggjør hvordan personer som selv lever med tilstanden eller deres pårørende opplever det er å leve med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Deltakernes refleksjoner og opplevelser er verdifulle bidrag som kan øke kunnskapen om hvordan disse personene kan ivaretas på best mulig måte.

Metodisk tilnærming var tematisk analyse. Dette er en metode som fungerer godt innenfor forskningsfelt der det er behov for en åpen utforskning av gitte tema. Metoden, som beskrives i detalj i Braun and Clarke (2006) følger en sekstrinns protokoll: 1) bli godt kjent med data og innholdet i transkripsjonene, 2) identifisere interessante deler av intervjuene og sette opp en midlertidig koding (hva handler dette sitatet hovedsakelig om), 3) systematisk søk etter temaer (gruppere den midlertidige kodingen inn under et mer overordnet tema), 4) ny gjennomgang av hoved- og undertemaene (stemmer det overordnede bildet eller bør dataene struktureres på en annen måte), 5) definere og navngi temaene (både overordnede og sub-temaer), og til slutt 6) rapportskrivning der dataene presenteres.

Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett. Transkripsjonene ble hovedsakelig gjennomført av to forskningsassistenter i prosjektet, deretter sjekket for riktighet (CH).

Analysen ble hovedsakelig gjennomført av to av rapportens forfattere (CH og KBF), deretter diskutert med prosjektgruppen og referansegruppen.

For å øke rapportens lesbarhet, blir dataene presentert samlet (foreldre og voksne informanter, helsepersonell i eget kapittel). Overskriftene er ment å reflektere innholdet i de enkelte avsnitt best mulig og er dermed i noen tilfeller ikke identiske med Trinn 5 i Braun og Clarke (2014) sin protokoll. Den opprinnelige strukturen i dataene er beskrevet i Vedlegg 7 (Foreldre) og Vedlegg 8 (Voksne).

## Generalisering av grupper og temaer

Kvalitativ metode egner seg best for å belyse og undersøke individuelle variasjoner, prosesser og opplevelser. Det er viktig å huske at kvalitativ metodikk ikke på samme måte som systematisk kvantitativ forskning kan besvare spørsmål om representativitet og validitet. Studien omhandler informanter med seks vidt forskjellige tilstander som alle har en form for variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Som nevnt i introduksjoner belyser også aldersspennet hos informantene både tidligere og nåværende behandlingspraksis. Rapporten viser at noen erfaringer deles på tvers av diagnosegrupper, mens andre erfaringer eller utfordringer er mer spesifikke for enkelte tilstander. Når dette er tilfellet, beskrives dette der det er relevant.

Rapporten hadde blitt styrket dersom den også hadde inkludert barn eller ungdommers egne perspektiver på det å vokse opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Vi vurderte det imidlertid som potensielt utfordrende og muligens etisk problematisk å inkludere barn og yngre ungdom (0-15). Informasjon om denne gruppen er likevel sentral og intervjuer av deres foreldre ble derfor inkludert i studien, noe som er sjelden innen dette feltet (van Lisdonk, 2015). Framtidige studier bør prøve å inkludere også barn og unge.

De fleste personene som fikk informasjon om studien valgte ikke å delta. Vi vet lite om hvor representative våre informanter er sammenliknet med de som valgte ikke å delta. Erfaring fra tidligere studier viser at personer som velger ikke å delta i forskning ofte selv tenker at de ikke har nok å bidra med, noe som kan innebære at deres hverdag i mindre grad påvirkes av tilstanden de lever med. Erfaring viser også at personer som opplever hverdagen som svært krevende kanskje ikke har overskudd til å melde seg. Tidligere studier ved Senter for sjeldne diagnoser viser også at svært mange er positive til å bidra, men travle hverdager gjør at de ikke finner tid til dette eller glemmer å sende inn sitt samtykke. Rapportens funn tyder imidlertid på at informantgruppen kan ha vært representativ, da resultatene i stor grad speiler forskning på internasjonalt nivå.

Det er behov for mer forskning på livssituasjonen til personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og deres foresatte, både i Norge og internasjonalt. Denne rapporten kan bli et viktig grunnlag for å belyse hvilke områder som bør følges opp av framtidig forskning.

## Medisinsk klassifisering

For rekruttering til studien ble inndelingen som ble presentert i Chicago-konsensuserklæringen benyttet (Lee et al., 2006). I denne erklæringen benyttes begrepet DSD som er mest brukt i medisinske miljøer, noe som muliggjorde rekruttering av ulike tilstander fra de eksisterende behandlertjenestene.

Her klassifiseres variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i tre undergrupper: kjønnskromosom DSD, 46 XX DSD og 46 XY DSD. Hver av disse tre undergruppene inkluderer videre flere ulike underdiagnoser, noe som fører til stort mangfold.

**Tabell 4: De tre undergruppene av DSD med tilhørende tilstander (Kim og Kim, 2012; Lee et al., 2006).**

Kjønnskromosom DSD	46,XY DSD	46,XX DSD
45,XO (Turners syndrom og varianter)	Variasjon i utvikling av kjønnskjertlene/gonadene =Gonadedysgenesier  – Komplette gonadedysgenesi – Partiell gonadedysgenesi – Gonaderegresjon – Ovotestikulær DSD	Variasjon i utvikling av kjønnskjertlene/gonadene =Gonadedysgenesier  – Gonadedysgenesi – Testikulær DSD – Ovotestikulær DSD
47, XXY (Klinefelters syndrom og varianter)	Endring i androgensyntese eller androgeneffekt – Androgensyntesedefekter – Androgenresistens (eks AIS) – LH-reseptordefekt – Endring i syntese eller effekt av AMH	Overskudd av androgen – Føtal årsak (eks CAH) – Føtoplacental årsak – Maternell årsak
45, XO/46, XY (Blandet gonadedysgenesi, ovotestikulær DSD) 46, XX/46, XY (kimerisk, ovotestikulær DSD)	Andre tilstander – Alvorlig hypospadi – Ulike syndromer – Andre	Andre tilstander – Vaginal atresi – Ulike syndromer – Andre

## Presentasjon av resultater

Rapporten bruker de kjønnskategoriene og pronomen informantene selv brukte om seg selv eller sitt barn. Rapporten bruker dermed «jente/kvinne» og «gutt/mann».

Kvalitativ forskning er basert på deltakernes egne fortellinger og ordbruk. Dataene er basert på et muntlig intervju og sitatene bærer ofte preg av dette i språkformen. Mange av informantene bruker fyllord eller endrer setningsstruktur underveis. Sitatene som brukes i rapporten er i noen få tilfeller redigert for å øke lesbarhet, samtidig som informantens budskap er ivaretatt etter beste evne. Mange av sitatene er forkortet. Sitater der ord eller deler av setningen er fjernet for å øke lesbarhet angis med [...]. I enkelte tilfeller står ord i en klamme. Dette er gjort når informantene for eksempel har brukt pronomen på en person som ikke er nevnt i sitatdelen som inkluderes (for eksempel «Jeg snakket med [far]»).

Hvert sitat avsluttes med anonymisert informasjon om informantens tilstand og en alderskategori og skiller mellom voksne (Turner 30-80 år) og foreldre (CAH 0-6 år Forelder). Alderskategoriene er brede av personvern hensyn.

## 3. Ressurser

---

### Den flerregionale behandlertjenesten

Den flerregionale behandlingstjenesten for somatisk usikkert kjønn tilbyr diagnostikk og behandling av barn der det ved fødsel er vanskelig å fastslå barnets kjønn, eller der det seinere framkommer tegn på variasjon i kjønnsdifferensieringen. Tjenesten omfatter også alvorlige hypospadier, personer med andre medfødte tilstander som innebærer en variasjon i kjønnsorganene, personer med kjønnskromosommosaikker, personer med manglende eller ufullstendig utvikling av pubertet som følge av variasjon i somatisk kjønnsutvikling og sent-debuterende medfødt binyrebarkhyperplasi (CAH) hos jenter.

Tjenesten består av faste team koordinert av barnelege. Her inngår sykepleier, barnelege, barnekirurg, barne- og ungdomspsykiater, gynekolog, plastikkirurg og psykolog. I tillegg er det etablert fast samarbeid med genetiker. I begge de regionale teamene vil foresatte møte alle de ulike fagpersonene samtidig og ha mulighet til å ta opp ulike utfordringer. Barnet og de foresatte har også separate samtaler med barnepsykiater, der barnet får alderstilpasset informasjon alene eller med foreldre. Noen vil ha hyppigere samtaler med barnepsykiater i ulike perioder. Barnepsykiater vil ved behov henvise til lokal barne- og ungdoms-psykiatrisk poliklinikk eller psykolog i kommunen og bistå disse med veiledning ved behov.

Personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling vil følges opp årlig i teamene frem til 18 års alder, oftere ved behov. Man vil samtidig følges opp ved sitt lokale sykehus for kontroller av medisinsk behandling. Teamets medlemmer kan kontaktes også utenom årlige kontroller.

### Informasjon om kompetansetjenesten

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) er kompetansesenter for flere ulike tilstander med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og er organisert under Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus HF. Frambu er kompetansesenter for Turners og Klinefelters syndrom. Begge kompetansesentrene er tverrfaglig sammensatt av lege, medisinsk genetiker, spesialsykepleier, psykolog, pedagog, sosionom, fysioterapeut, ernæringsfysiolog med flere, som kan gi råd om alle typer spørsmål knyttet til tilstandene.

Kompetansesentrene samarbeider med medisinske fagmiljøer som har behandlingsansvar for de ulike tilstandene. Kompetansetjenesten tilbyr informasjon om tilstandene til både brukere og tjenesteapparatet lokalt, kompetanseoverføring og informasjonsmøter i brukerens lokalmiljø, rådgivning på telefon, videokonferanse eller utreise ved behov og arrangerer kurs for brukere, foreldre, søsken og fagpersoner. Fagpersoner ved kompetansesentrene kan kontaktes ved behov, uten henvisning.

## 4. Informantenes begrepsbruk

---

«På ungdomsskolen [...] leste jeg litt sånn om hermafroditisme, sånn pseudohermafroditisme og [...] jeg hadde litt sånn vanskelighet med det den gangen skjønner jeg nå, om jeg da egentlig var en hermafroditt. [...] Men jeg prøvde litt på den tiden å finne noe sånn dekkende ord for det. Å være kvinne egentlig, men likevel ja, å ha hatt litt genitalia litt mer som en mann da, eller gutt. Hadde vel en sånn intersex tilstand, var vel kanskje det jeg fant ut at det ble kalt da. Men ja, det med sånn interkjønn eller intersex tilstand, det var ikke noe [...] jeg identifiserte meg så veldig med, eller endte opp med å kalle det [...] for meg selv heller.» (CAH 30-80 år)

### Begrepsbruk

Som nevnt i rapportens innledning, er diskusjonen om terminologien innenfor dette feltet et veldig sensitivt tema. Variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling har opp gjennom tidene og på tvers av ulike kulturer blitt omtalt på mange forskjellige måter. Mange tidligere diagnostiske merkelapper er i dag omdiskutert og lite i bruk, siden noen at dem kan oppfattes som nedsettende (Lee et al., 2006). Studien ønsket å undersøke hvordan informantene selv benevner tilstanden de er berørt av, enten direkte eller som foreldre.

### Begrepet «Variasjon i kroppslig kjønnsutvikling»

Noen av foreldreinformantene gir inntrykk av at uttrykket variasjon i kroppslig kjønnsutvikling ikke er særlig kjent for dem og det virker som de må tenke gjennom dets betydning. Andre foreldre sier at de aksepterer uttrykket eller finner det passende.

«Jeg har ikke noe imot det begrepet. Det gir jo en sånn **indikasjon om hva det dreier seg om hvert fall**. Men kanskje en **litt vag indikasjon**. Men det er greit nok, folk trenger jo ikke å vite helt sånn, utenom vi som har med det å gjøre.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

«**Det er jo det det er** for å si det sånn. Det er jo **helt innafor** det [...]. Det er jo **veldig dekkende da, det er jo stor variasjon**.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Et foreldrepar uttrykker på hver sin måte at de ikke synes uttrykket er passende.

«Det er veldig sånn – litt sånn **legeutviklet språk** tenker jeg. Men – ja, det er **trøblete å finne en sånn samlebetegnelse for alle sammen**, jeg ser jo det [...]. Hvis [man retter begrepet] mot brukerne, så hadde jeg **valgt et annet ord**. Men for all del altså, det er ikke det som betyr noe, det er jo innholdet og utfallet av det som er interessant.» (MRKH 7-16 år Far)

«**Jeg kjenner på en måte ikke henne helt igjen i sånne definisjoner**, for de blir så veldig tunge. Og de er helt **riktige for veldig mange og på en måte ser**



**jeg jo at det er riktig for henne** og men **samtidig så er det ikke hverdagen vår.**» (MRKH 7-16 år Mor)

I kontrast til foreldreinformantene, opplever de voksne informantene uttrykket som utelukkende positivt og passende.

«Det syns jeg passer helt. Det er helt - **det er jo oss det, vi har variasjoner, i kjønnsutvikling.** Noen utvikler seg fortere enn andre, noen saktere. Det er jo helt riktig det.» (Turner 30-80 år)

«**Du er en variasjon, ikke bare en anomali.** [...] Særlig i og med at min diagnose og andre som på en måte minner om det er **så veldig forskjellig fra person til person**, det er jo ikke noen standard. [...] At det faktisk er litt sånne variasjoner synes jeg jo, det høres, det **høres jo mye bedre ut**, litt mildere, på en måte. Ikke så bastant.» (MRKH 30-80 år)

«Jeg syns **absolutt det passer** for det er **definitivt en variasjon å ha et XY kromosom men allikevel bli jente.**» (CAIS 18-30 år)

## Begrepet «Interkjønn»

Kun en av informantene hadde hørt begrepet og hadde en klar formening om hva det sto for. Mange hadde aldri hørt begrepet. Flere assosierte det med å være midt mellom kvinne og mann, eller verken eller. Noen trodde det ble sagt «intetkjønn».

«Menigmann vil kanskje ha litt **problemer med å skjønne hva det er**, at kanskje ordet **ikke er så dekkende eller beskrivende**, men jeg aner ikke hva annet man skulle ha kalt det i stedet.» (CAH 30-80 år)

«Det er på en måte **litt negativt ladd** da, det er sånn jeg opplever det. Man må jo beskrive det på en eller annen måte, men **de som har de her sykdommene de vil jo som alle andre bare være normale.** Man vil jo [...] bare **være en del av resten** på en måte. [...] Så man føler på en måte at når man setter et navn på det, så blir man litt sånn **'weird' og blir annerledes** da. Så det er [...] å **verdsette at det er en forskjell da og ta det på alvor.** Men samtidig så har jeg ikke lyst til å bli kalt det. Så ja, det er litt sånn **tveegga sverd.**» (CAIS 18-30 år)

«Jeg har **aldri hørt om det.** [...] Det **høres ut som du ikke er mann eller kvinne**, det høres ut som **midt imellom**, at du **ikke klarer å bestemme deg** om du er mann eller kvinne. Det høres egentlig bare [...] feil og merkelig. Av alle ting å finne på så var det interkjønn...» (Klinefelter 18-30 år)

«**Tvekjønn?** [...] Det høres ut som **intetkjønn** også. [...] **At man ikke er noe?**» (Klinefelter 30-80 år)

«**At ikke du er noe, verken eller.** Nei, det **definerer hvert fall ikke meg.** Selv om kroppen trenger hjelp med østrogentabletter [...] så har jeg alltid vært jente.» (Turner 18-30 år)

Andre blandet begrepet interkjønn med for eksempel transseksualisme, seksuell orientering eller uklar kjønnsidentitet.

«Forstår ikke helt begrepet. Lurer på om det **omhandler det å ikke kunne få barn?** Handler det om **transseksualisme?**» (Turner 18-30 år)

«Det er **hva slags type kjønn man liker.**» (Klinefelter 18-30 år)

Noen syntes uttrykket var upassende og vekket negative følelser.

«Jeg kom over en [...] diskusjonstråd på en eller annen engelsk webside da. Hvor det ble **påstått at vi var interkjønn, vi som hadde MRKH**, og jeg husker da ble jeg liksom sånn 'Hæ? Men jeg er jo kvinne' liksom [...]. Og i ettertid så har jeg på en måte skjønt det at interkjønn er liksom et sånn **kjempestort samlebegrep på absolutt alle avvik** og at du egentlig ikke må tenke så mye på det begrepet da. [...] Og kjønn har jo mye med identitet å gjøre og sånne ting da. Sånn at det, det kan **kanskje tolkes litt feil** da. Jeg tolket det i hvert fall feil når jeg leste det første gangen.» (MRKH 18-30 år)

Alle foreldre var negative til begrepet interkjønn. Flere følte det ikke passet til deres barn. Mange visste likevel ikke hva det betydde og hadde heller ikke hørt det før.

«En god miks da [...], **god miks mellom to kjønn, at du ikke klarer å [...] helle til den ene eller den andre siden.** At det er type et **tredje kjønn** da. Jeg tror **ikke det er veldig relevant for [datter].** [...] Jeg tror i så fall det begrepet vil være **ødeleggende for hennes del** altså. [...] Å **definere at du er på en måte verken eller** – ja, at det **tar bort den identiteten** hun på en måte er i per i dag [...] på en måte **ta fra henne det, det som er igjen.**» (MRKH 7-16 år Forelder)

«**Jeg liker jo selvfølgelig DSD-begrepet mye bedre.** [...] **Er man interseksuell – det forstår jeg ikke helt.** [...] Når man kommer med sånne begreper, interseksualitet, **jeg vet at hun kommer til å bli konfrontert med det.** Og det synes jeg er sårt. **Det synes jeg allerede nå er sårt.**» (Turner 0-6 år Forelder)

## Alternative begreper

I hverdagen, bruker de fleste informantene navnet på tilstanden, som for eksempel Klinefelters syndrom eller CAH. Flere av informantene snakket om at de bevisst valgte å erstatte diagnosenavnet med en alternativ forklaring, i håp om at dette skulle begrense andres «googling» eller nysgjerrighet (se også Kapittel 8 Åpenhet). Dette var spesielt framtreende hos foreldre til barn med CAH som ganske systematisk benevnte tilstanden som «binyrebarksvikt» eller «svikt i binyrebarken» framfor CAH.

«Si det at det er **binyrebarksvikt**. [...] Og da spør ikke folk heller. [...] De vil ikke være dumme. For de 'vet jo hva binyrebark er'.» (CAH 7-16 år Forelder)

En av informantene reflekterer over hvordan datteren vil oppleve begrepsbruken den dagen hun selv setter i gang med å søke etter informasjon «der ute».

«Jeg tenker på datteren min som **kommer til å lese om diagnosen på nettet en dag**, så er de **ordene som hun kommer til å finne**, som alle andre mennesker på kloden leser, **ikke de ordene som jeg har brukt**. [...] **Kanskje hun føler at alt vi har fortalt henne var en stor løgn**. [...] Og det er en sorg hun kommer til å oppleve.» (Turner 0-6 år Forelder)

## Diskusjon og anbefalinger

De voksne informantene ga uttrykk for at de likte begrepet «variasjon i kroppslig kjønnsutvikling», mens dette ikke på samme måte var tilfellet for foreldreinformantene. Et fåtall av informantene brukte DSD og ingen av informantene brukte begrepet interkjønn.

Verken voksne eller foreldre forteller at de bruker disse to begrepene i dagligtale. De fleste bruker navnet på tilstanden (diagnosen) eller assosierte begreper (som for eksempel binyrebarksvikt). Noen unngår å bruke navnet på en gitt tilstand og forklarer heller kort hva tilstanden innebærer dersom de skal informere andre, som for eksempel «Jeg mangler livmor» eller «Jeg har underskudd på testosteron».

Studien viser at begrepet interkjønn virker forvirrende og er ukjent for de fleste, både de voksne og foreldrene. De kjenner seg ikke igjen i begrepet og ønsker ikke å identifisere seg med det de opplever det står for, enten de beskriver det som «verken eller», «midt i mellom», eller knyttet til kjønnsidentitet eller seksuell orientering. Flere foreldreinformanter knytter begrepet til «et tredje kjønn» og opplever at det ikke stemmer overens med deres barns identitet og de engster seg for at begrepet kan være stigmatiserende for barnet.

Det er interessant å se at foreldreinformantene er mer skeptiske til begrepet variasjon i kroppslig kjønnsutvikling enn de voksne informantene. Foreldrene var opptatt av at begrepet kunne virke stigmatiserende eller negativt på barnet eller påvirke andre personers holdninger til barnet. De voksne informantene, derimot, ga uttrykk for at de opplevde at begrepet representerer et mangfold de ønsker å være en del av.

Feltets uenighet med hensyn til begrepsbruken kan i verste fall komme i veien for en nødvendig og viktig dialog mellom interessegrupper, brukerorganisasjoner og helsepersonell (van Lisdonk, 2014). Denne rapportens hensikt er ikke å ta stilling til begrepsbruk, men å la informantenes stemme komme i forgrunnen. Studien viser stor variasjon i opplevelsen av de ulike begrepene som brukes i feltet. Rapporten illustrerer at uansett hvilket begrep man bruker, vil enkelte føle at begrepet ikke representerer deres kroppsvariasjoner eller deres opplevelse av tilstanden. Det vil derfor være vanskelig å finne ett enkelt begrep som det er enighet om. Det er dermed viktig å la den som er berørt av en tilstand, enten direkte eller som pårørende, selv å definere hvilke begrep han eller hun ønsker skal brukes.

## 5. Motivasjon til å delta

---

«Det handler vel egentlig om å bidra til å finne ut mest mulig om denne tilstanden. Og hvis det kan hjelpe min datter til å ha et godt liv er det motivasjon nok for meg» (CAH 7-16 år Forelder)

\*\*\*

«Dette er veldig viktig. Jeg er veldig glad for at dere gjør det. [...] Vi har jo bare villet vite hvordan det er å leve med dette her. Og det er det ingen som har kunnet fortelle oss» (CAH 0-6 år Forelder)

Informantene ble spurt om hva som var deres motivasjon til å delta i studien. Grunnene som ble oppgitt var varierte. For noen handlet det om et ønske om å hjelpe andre med en lignende tilstand. Andre ønsket å bidra til mer forskning og kunnskap om tilstanden de er berørt av, mens noen tenker det kan være en fin mulighet til å lære mer.

### Hjelpe andre med lignende tilstander

Å hjelpe andre i samme situasjon var viktig for flere. Noen så på egen deltakelse som en samfunnsoppgave eller en handling som kan bidra til at de som kommer etter får det lettere.

«Jeg har prøvd å delta stort sett på de studier som har vært. Tenker at det er en **viktig samfunnsoppgave**. Det er jo ikke så mange som har min diagnose, eller kanskje lignende diagnoser. Jeg tenker at det **kan ha stor betydning for både de som har det nå og ikke minst de som skulle i tilfelle komme etter** med lignende typer diagnose. Og nyte godt av at det har vært gjort litt kartlegging av de tingene jeg vet dere skal kartlegge da.» (CAH 30-80 år)

«Først og fremst for å kunne bidra med min opplevelse av ting for om mulig kunne **hjelpe andre**. Også er jeg generelt opptatt av at man skal jobbe for å **få en bedre forståelse** for mange aspekter rundt de her diagnosene [...]. Man er nødt til å få informasjon om egen sykdom. [...] Det er så utrolig **viktig for meg å få formidlet**.» (CAH 18-30 år)

I noen tilfeller handler det å ville dele sin historie om at de selv har fått mangelfull oppfølging eller behandling underveis, i håp om at dette kan bidra til en bedre helsetjeneste.

«Den viktigste grunnen er vel at når jeg først ble diagnostisert med MRKH [...] så var det **veldig lite informasjon tilgjengelig, jeg følte meg veldig alene den gangen jeg fikk diagnosen**. Så jeg skulle ønske i ettertid at mer informasjon var tilgjengelig. [...] Jeg opplevde å bli [...] helt elendig ivaretatt på Rikshospitalet og i det norske helsesystemet. [...] Det er **viktig for meg å dele den erfaringen** som jeg sitter på etter å ha levd med det i disse årene.

### **Så de som nå blir diagnostisert forhåpentligvis får mer informasjon om hva de kan forvente seg.»** (MRKH 30-80 år)

Andre ønsket å trygge fremtidige bekymrede foreldre gjennom å bidra med informasjon om sin egen opplevelse av at det går fint å leve med tilstanden de er født med eller å ha omsorg for et barn med en slik tilstand og at erfaringen kan være positiv.

«Jeg tenker at siden vi har hatt en så positiv opplevelse med det [...]. Barn er jo selvfølgelig forskjellig, men **det går veldig fint å leve med det** [...]. Hvis det er noen som sitter med en **nyfødt en og synes det er veldig skummelt** og det høres veldig vanskelig ut, så er det **greit å kunne si at det går veldig bra**. Vi håper på en måte at vi kan **hjelpe andre** som har vært, eller kommer, i samme situasjon.» (CAH 0-6 år Forelder)

## Bidra til forskning og mer kunnskap

Både voksne og foreldre nevnte at de opplever det som viktig å bidra til forskning for å øke kunnskapen om sjeldne tilstander, enten for egen del, eller blant folk flest og helsepersonell.

«Sjeldne diagnoser og sånn. Spesielt i forhold til meg selv som selv har en, så syns jeg det er **viktig å bidra til forskning**.» (CAH 18-30 år)

«Jeg håper jo at det er mange som har meldt seg på, sånn at dere kan få [...] et **mer riktig syn** enn det som har kommet fram.» (Turner 30-80 år)

«Både gøy å lære litt og samtidig også [...] være med å **bygge videre da for de som har diagnosen**, så er det flere og **flere folk som faktisk vet litt om det da**. [...] Det er ikke alle som forstår helt hva det går ut på, hvordan det er å ha det.» (Klinefelter 18-30 år)

«Det høres jo viktig ut også **få mer kunnskap blant helsepersonell** som da kan formidles ut til **befolkningen også**.» (Turner 30-80 år)

«**Vi står jo ganske blanke da**. [...] Så det er liksom sånn helhets greie om **større forståelse for vår del** og kanskje for senere situasjoner for **at andre folk kan bli møtt på en litt annen måte** kanskje [...], sånn at ikke flere blir kastet ut i den ukjente situasjonen vi ble kastet ut i. [...] For det er klart at vi har **følt litt sånn informasjonsvakuum tidvis**, og da – kanskje noe av **dette kan være med på å gi litt svar da** [...]. Og kanskje vi på veien **lærer noe mer**.» (MRKH 7-16 år Forelder)

«Da prøver jeg å **være med på ting som jeg kan lære av** da, for det er alltid noe å lære.» (CAH 30-80 år)

## 6. Finne informasjon

---

«[Jeg] søkte litt på nettet, og det var da liksom det gikk opp et lite lys at, hvorfor har jeg ikke gjort det før. [...] Det jeg leste om da var faktisk veldig interessant [...]. Det tok meg 2 minutter å finne det på nettet, så var det liksom flere sånne sider om det.» (Hypospadi 30-80 år)

\*\*\*

«Det er jo mye sånt legespråk da og det er ikke så lett å forstå noen ganger.» (Klinefelter 30-80 år)

Når barnet fødes med en tilstand som i utgangspunktet er ukjent og informasjon ofte mangler i det lokale miljøet, vekkes et stort behov for informasjon om hva tilstanden vil innebære.

### Internett og sosiale medier

Internett brukes av de fleste når de søker informasjon i dagens samfunn. Likevel ble noen informanter anbefalt av fagpersoner om ikke å «google» tilstanden, med unntak av en informant som nettopp ble anbefalt å gjøre dette. Halvparten av foreldreinformantene hadde søkt opp informasjon om tilstanden på nettet.

«[Barnelegen] sa når vi fikk diagnosen '**Ikke google det**' [...]. For det er mye **rart som står om diagnosen som ikke er riktig.**» (Turner 0-6 år Forelder)

«I starten så var det mye sånn '**googling**' på nett og **prøve å finne ut** – og da kan man bli skremt innimellom. [...] Alt det med **deformeringen og usikker på kjønn og alt det stemmer ikke hos oss.**» (CAH 7-16 år Forelder)

«Vi fikk **beskjed om å 'google'** [diagnosen] på en måte på Wikipedia – for å lære litt mer.» (MRKH 7-16 år Forelder)

Flere av de voksne vokste opp uten muligheten til å søke opp informasjon på internett. En informant beskriver et generasjonsskifte med hensyn til åpenhet og informasjonsflyt.

«**Det var ikke så mye informasjon** [...] og informasjon som var om det var også veldig **mangelfull og basert på mye gammel forskning.**» (Turner 30-80 år)

«**Før [internett]**, så var det ikke noe sted for oss å søke informasjon egentlig. Vi fikk en **sånn to-siders A5 greie**, med tverr-snittet av en dame, med et kryss over livmoren, men det var liksom veldig sånn 'basic'. Og litt informasjon om operasjonen.» (MRKH 30-80 år)

«På den tiden så var det sånn at **det skulle være hemmelig**. Og det er jo **typisk for alle vi som er i denne alderen** [...]. Det eneste jeg fikk [av informasjon] var [...] at jeg hadde hormonforstyrrelser.» (Turner 30-80 år)

De fleste opplever informasjon som tilgjengelig i dagens nettbaserte samfunn. Noen av informantene opplever imidlertid at informasjonen de finner er vanskelig å forstå.

«Ofte [...] er det **skrevet på sånn her doktorspråk som vanlige mennesker ikke skjønner**. [...] Det **blir jo gresk** for meg.» (CAH 30-80 år)

Informanter beskriver hvordan informasjon de finner kan gjøre dem urolige eller ikke tilrettelagt deres behov. Noen finner alternative strategier, som kun å forholde seg til informasjon fra fagpersoner de er i kontakt med eller nettsider de opplever som trygge.

«Til å begynne med **leste jeg mye på nettet**. Og det var jo egentlig bare **trist** lesning. Det **uroa bare mer enn det roa**. [...] Og når [...] du begynner å **'google'**, så er det egentlig ingenting som er bra med den tilstanden. [...] Men jeg har fulgt en del med på [...] svenske sider. [...] De var flinke til å formidle at det går fint å ha et godt liv med CAH.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Når jeg da fikk diagnosen [...] begynte jeg å lese om Turner da. Og da fikk jeg jo det **sjokket**. For det var liksom, ja, unormale bryster og nedentil og greier. Så tenkte jeg, **gudskjelov at jeg var gift** [...], for **ellers vet jeg ikke om jeg hadde turt å innlede et forhold til en mann**.» (Turner 30-80 år)

Noen av informantene setter ord på den usikkerheten som kan oppstå dersom informasjonen de får fra helsepersonell ikke stemmer med den de finner på nettet.

«Jeg husker at [legene sa at][...] de var veldig populære, de var veldig skoleflinke, altså [...] alt som var veldig bra da. Og når vi dro hjem og [...] begynner å **Google**, så er det egentlig ingenting som er bra med den tilstanden. [...] Så for oss var det så mye som ikke stemte med det som ble sagt på sykehuset da.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Skriftlig informasjon

Kun en informant nevner betydningen av å få skriftlig informasjon som er enkel og forståelig og som kan være nyttig i ulike faser av livet (intervjuguiden tok ikke opp dette spørsmålet).

«Den første **brosjyren**, den har jeg fortsatt hjemme. Den [...] oransje brosjyren. Den var veldig fin, så fine tegninger, så søt [...]. Den har jeg **lest om igjen og om igjen når jeg ikke forsto det [...] og de ordene jeg ikke forsto**.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser

Informantene beskriver hvordan de selv, eller helsepersonell og andre fagpersoner lokalt, kan finne informasjon om tilstanden gjennom kompetansetjenesten.

«Jeg søkte på Klinefelter og da fikk jeg opp **Frambu** og på den måten så begynte jeg å lese litt [...] og fant ut at det var **kurs for sjeldne syndromer**

da. Så da snakket jeg med legen min om det [...], så søkte jeg på det kurset som jeg var på da. Og det var jo helt greit.» (Klinefelter 30-80 år)

«Gjennom **Frambu** så har vi fått **utdelt et skjema som vi kan levere til fastlegen**, med **hva slags kontroller** vi bør ta. Hva vi er **ekstra sårbare for**, eller hva vi har litt **økt frekvens [av]**.» (Turner 30-80 år)

«Hun [fra **Frambu**] inviterte **fastleger og alle som var involvert i mitt liv** da [...] til å komme og høre [...] alt dette med Klinefelter syndrom [...]. Både bra og merkelig, sånn sett, for de sitter og prater om meg [...] og alle som er involvert i livet mitt nå da, hjelper meg med de forskjellige tingene, som **får litt mer klarhet i det syndromet også**.» (Klinefelter 18-30 år)

Mange snakker om kompetansetjenesten som et sted der de har fått nødvendig informasjon og deltatt på kurs de har opplevd som nyttige og positive. En informant beskriver derimot at det å delta på kurs forsterket barnets negative følelse av å være annerledes.

«Han **følte seg mer annerledes enn han gjør vanligvis**, så jeg tror ikke det var noen god følelse for han [...]. Han er jo egentlig helt, veldig vanlig.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Andre opplever at det å delta på kurs åpner opp for å bli kjent med andre som lever med de samme utfordringene, noe de savner i hverdagen og opplever som viktig for bedre mestring.

«**Å høres andres erfaringer, kan jeg savne litt**. [...] Jeg tenker at det å **føle at du ikke er alene** er det jeg tenker som hadde vært fint med et sånt kurs. At hun liksom **'Oj! De er jo mange og de ser jo ut som meg'**. [...] Hun kan kanskje av og til føle litt sånn at 'Jeg er litt annerledes'.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Diskusjon og anbefalinger

Studien viser tydelig at både foreldre og voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling har et stort behov for å finne informasjon, særlig i den første tida etter at diagnosen er stilt. Dette er i tråd med forskning innen dette feltet, som bekrefter at informasjon om egen tilstand, kombinert med støtte, er vesentlig for personens indre aksept av å leve med den aktuelle tilstanden (MacKenzie et al., 2009). Internett er, ikke uventet, en viktig kilde til informasjon i dag. Flere av informantene nevner imidlertid utfordringen det kan være å sile ut hva som er troverdig, riktig eller relevant informasjon for dem. Studien viser at det er viktig at det finnes lett tilgjengelige nettsider med god og forståelig informasjon om både medisinske og sosiale aspekter ved de ulike tilstandene.

Flere informanter beskriver også hvordan kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser kan bidra til å spre informasjon om tilstandene som er inkludert i studien. Fastleger kan finne informasjon om forhold det er viktig å følge opp, barnehager, skoler og arbeidsplasser kan finne informasjon om eventuelt behov for tilrettelegging. Utfordringen er å gjøre det lokale apparatet bevisst på at slik informasjon finnes og hvordan finne den.



## 7. Finne støtte hos andre

---

«Foreldreexpertene kan slå seg sammen og si at 'Dette har funket innmari bra på mitt barn'. [...] For vi sitter litt på egne tuer og prøver å finne opp hjulet [...] uten at det er så mye informasjonsflyt.» (CAH Forelder 7-16 år)

\*\*\*

«[Helsepersonell] spurte om jeg kunne tenke meg å møte noen med samme diagnose og da var jeg ikke interessert [...]. Jeg følte at [...] [det] ville jeg bare bekrefte ytterligere at jeg var annerledes da. At jeg liksom måtte være med i en klubb for de som var like rare som meg. Men nå så tenker jeg at det selvfølgelig hadde vært en styrke.» (CAIS 18-30 år)

### «Møte andre som har vært gjennom det samme»

Flere av informantene er aktive i ulike brukerforeninger, har vært på kurs, eller er medlem av grupper for personer med samme tilstand på sosiale medier. Ikke alle tilstandene som er representert i studien har egne brukerforeninger. Turners syndrom, Klinefelters syndrom, CAH og MRKH har egne brukerforeninger. Flere av tilstandene har lukkede grupper på sosiale medier, for eksempel Facebook, hvor man kan dele erfaringer. Mange snakket om at de hadde funnet personer gjennom disse arenaene som de hadde kontakt med både personlig eller via internett. Personer med hypospadi har ingen brukerforening eller kurstilbud, noe som vanskeliggjør deres muligheter til å møte andre med samme tilstand. Det samme gjelder mer sjeldne tilstander som dessverre ikke er representert blant våre informanter.

Halvparten av foreldreinformantene og en tredjedel av de voksne informantene beskriver at de ønsker kontakt med andre i samme situasjon som dem selv.

«Det **hadde vært veldig fint å ha en venninne [med MRKH]**, som jeg på en måte faktisk kommer overens med, som jeg faktisk kan henge litt med [...]. Bare at noen faktisk vet hvordan jeg har det da. [...] Vennene mine er helt supre [...] og forståelsesfulle, men **de vet jo ikke hvordan det er** på en måte. Så [...], noen jeg kunne **vekslet litt erfaringer med** da [...]. Det er jo ingen som kjenner seg igjen i noe av det jeg sier da. [...] Møtt noen i **samme båt** liksom.» (MRKH 18-30 år)

«Det hadde vært lettere for meg å **akseptere meg selv og ikke følt meg så alene** [dersom visst om kurs]. [...] Jeg har gått så mange år og følt det bare har vært meg.» (Turner 18-30 år)

Andre beskriver at de allerede har mye erfaring med å treffe andre i samme situasjon, noe de opplever som viktig og givende.

«**Å møte andre jenter med den typen CAH som jeg hadde** [på kurs][...] det skulle jeg **gjærne hatt mer av** når jeg var yngre. [...] Jeg husker jeg var jo

veldig sånn nysgjerrig på hvordan andre med CAH er sånn etterhvert [...]. I tenårene og pubertetsalderen og tiden etter så var det liksom en litt **sånn stor ting å bare møte andre med det** [...]. Det er noe med å bare vite at: ok, det er flere enn meg [...] så det har jeg vært veldig glad for [...] veldig sånn takknemlig [...]. Det har vært veldig viktig for egen del.» (CAH 30-80 år)

«Den gjengen som har det samme som meg, er i samme situasjon, mange av dem - da føler jeg virkelig at **jeg kan være meg selv.**» (Turner 30-80 år)

Noen av informantene beskriver hvordan det å dele erfaringer med andre kan bidra til at de korrigerer egne bekymringer for framtida.

«Man trenger [ikke nødvendigvis] å snakke med en psykolog, jeg tenker at det å [...] **snakke med noen som kanskje har erfaring med det selv.** For jeg satt jo med sånne **skrekkszenarioer i hodet mitt** om at 'Nå kommer jeg aldri til å få meg kjæreste, jeg kan aldri ha sex og jeg kan like gjerne bare dø' og sånn. Det ble veldig sånn **globaliserende mørke tanker.** Men **hvis noen da kunne realitetsorientert meg** om at 'Dette her kan du faktisk leve ganske fint med'. **Fått min reaksjon normalisert og nyansert** litt perspektivet på fremtiden, det hadde absolutt vært nyttig.» (MRKH 30-80 år)

En av foreldreinformantene forteller at de er blitt anbefalt ikke å kontakte andre familier som har barn med samme tilstand, noe foreldrene selv har gjort seg opp en mening om.

«Det er noen **leger som fraråder oss det veldig,** som sier 'Du må for all del **ikke få henne til å bli kjent med andre i samme situasjon** [...], dere kan få akkurat den informasjonen dere trenger, dere trenger ikke noe stort nettverk'. [...] De mente at for henne var det **viktig å leve som normalt** og **ikke leve som syk.** Og det har vi også veldig fokus på. [...] 'Du kan gjøre alt, du kan være med på alt. Du kan klare akkurat det samme som andre'. [...] Der hadde kanskje **en sånn gruppe vært ideelt** da. Hvor man kunne gått og spurt [...] 'Hva har dere gjort som har fungert bra?'» (CAH 7-16 år Forelder)

Noen av informantene opplever ikke at de har behov for kontakt med andre i samme situasjon eller de setter ord på at de er bekymret for at det kan bli vanskelig å møte andre.

«Jeg vet at det finnes sånne **støttegrupper** og sånne ting, men jeg har aldri brukt noen [...]. Jeg ble **spurt av [helsepersonell]** [...] om jeg kunne tenke meg å **møte noen med samme diagnose** og **da var jeg ikke interessert** i det i det hele tatt. [...] Jeg følte at [...] [det] ville jeg bare **bekreftede ytterligere at jeg var annerledes** da. [...] Men nå så tenker jeg [...] at det selvfølgelig hadde vært en **styrke** at man kjenner andre som har samme problemet og at man sikkert hadde **følt seg mer som de andre** og fikk også noen som hører etter der da.» (CAIS 18-30 år)

«Jeg **kunne aldri tenkt meg å tatt kontakt** hvis det hadde vært en **brukerforening for hypospadi.** [...] Jeg hadde for så vidt hatt behov for å treffe

andre i samme situasjon. Men det hadde vært helt utenkelig for meg å gå på noe sånt.» (Hypospadi 30-80 år)

En informant forteller hvordan det å møte andre med samme tilstand gir henne en opplevelse av å bli klassifisert i en gitt kategori, som hun ikke kjenner seg igjen i.

«Jeg takket nei til det. [...] Det var kanskje fordi jeg **ville liksom ikke bli på en måte, satt i bås på en måte** med de som er på en måte veldig syk da og alt det der.» (CAH 30-80 år)

Noen av informantene er opptatt av å være den som kan bidra med egne erfaringer, som en hjelp til andre som kan ha behov for mer informasjon, kunnskap og erfaringer.

«[Jeg har hatt] lite støtte [...] før jeg fant den gruppen på **Facebook** [...], **nærmest en forening for andre med min diagnose**. [...] Det synes jeg var veldig ålreit, å ha muligheten til å kunne **snakke med andre som på en måte skjønner litt hvor du kommer fra**. Og så har det hjulpet meg veldig å kunne **være litt til stede for andre**. Som har problemer. Særlig i forhold til unge jenter [...] kunne fortelle at jeg har fortalt det til mange og at det går nesten alltid bra. Og **kunne stille opp** på den måten.» (MRKH 30-80 år)

For mange av informantene er kontakten med kompetansetjenesten og kurs som tilbys fra tjenesten en måte å komme i kontakt med andre som har erfaring med samme tilstand.

«Det var veldig godt også når vi var på **Frambu**, det der å **møte andre**, selv om det er klart at alle sliter med forskjellige ting [...]. **Se at det er flere**. For det har jo ikke vært noen å snakke med om det. **Man var jo ganske ensom, i hvert fall i en sykdomsverden en stund**. [...] For det er noe med **det samholdet som skapes**. Man er på samme sted.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Diskusjon og anbefalinger

Forskning viser at kontakt og støtte fra andre med samme tilstand kan bidra til bedre psykisk velvære (MacKenzie et al., 2009). Mange, men ikke alle, studiens informanter bekrefter at det å møte andre som har lignende erfaringer bidrar til at de føler seg mindre alene og de verdsetter muligheten til å dele erfaringer. En av informantene beskriver også hvordan det å møte andre kan korrigere egne forestillinger om tilstandens konsekvens i hverdagen eller framtiden. Andre opplever at de kun har behov for slik støtte i spesifikke faser av livet (for eksempel i forbindelse med puberteten eller behandlingsfaser).

Det er viktig at personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling eller deres foresatte får hjelp til å finne relevante møtesteder dersom de opplever de har behov for dette, slik at støtten de kan finne i å dele erfaringer kan bidra til bedre livskvalitet.

## 8. Åpenhet

---

«Det spørres hvor mye hun ønsker å være åpen om det. Jeg håper at hun tør å være en 'Jeg har Turner og se på meg, jeg har det kjempebra!'» (Turner 0-6 år Forelder)

\*\*\*

«Jeg tenker at det er fint å være åpen om det. Men på en måte være bevisst på hvem man snakker med det om da. Det er ikke noe jeg bare vil dele med hvem som helst.» (MRKH 18-30 år)

\*\*\*

«[Dersom] intersex eller interkjønn, eller hva en man skal kalle det, hadde vært et anerkjent eller juridisk kjønn og [man] hadde hatt noen personer i samfunnet som er åpne om det, eller [som] man kan se opp til, så er det litt lettere å tenke de tankene.» (Klinefelter 18-30 år)

### Åpenhet om variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

Tidligere medisinske protokoller rådet personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling til ikke å være åpne om sin tilstand (Lossie og Green, 2015). I dag anbefales det fullt og helt at barnet fortløpende blir gitt alderstilpasset informasjon om tilstanden, dens konsekvenser og informasjon om tidligere og eventuell framtidig behandling.

Noen av våre voksne informanter har vært fulgt opp før de nye retningslinjene kom på plass og dette kommer fram i noen av sitatene. Noen få foreldreinformanter med eldre tenåringer kan også ha opplevd en praksis med mindre åpenhet enn det som praktiseres i dag.

I dette kapitlet ser vi på hvordan og hvorfor studiens informanter velger å være eller ikke være åpne. Flere aspekter ved tilstandene som er inkludert i denne studien kan tenkes å påvirke valget om åpenhet, for eksempel på grunn av frykt for andres reaksjoner.

### Åpenhet under oppveksten

Intervjuene viser at de fleste informantene har tenkt mye på fordeler og ulemper ved åpenhet og at de har tatt stilling til dette gjennom konkrete erfaringer i hverdagen. Sitatene som følger illustrerer noen av informantenes opplevelser knyttet til manglende åpenhet.

«**Det fikk jeg vite når jeg var 16 år**, etter at jeg spurte [min mor] om hvorfor jeg ikke fikk menstruasjon [...]. Og da kunne hun fortelle at det hadde blitt oppdaget at jeg hadde blitt født uten livmor og eggstokker da jeg var nyfødt, men at **legene på den tiden rådet foreldrene mine om å ikke si noe til meg før jeg selv kom og spurte om det**. For det var da de mente at jeg var moden nok til å ta imot den informasjonen da. [...] Det synes jeg er et **veldig dårlig råd**. [...] Jeg gikk igjennom ganske mye frustrasjon og bekymringer og **lurte på hva i all verden som var feil med meg som ikke var som alle de andre jentene** i klassen. [...] Jeg vet at de har følt skyldfølelse i ettertid for at de kanskje burde ha sagt noe. [...] Nå har jeg [...] litt mer forståelse for det,

særlig når det kommer til så vanskelige temaer sånn som det her, så **stoler du jo veldig på det helsepersonell forteller deg.**» (CAIS 18-30 år)

«Jeg ble **aldri fortalt at jeg ble operert i tissen. Det er ganske følsomt det der.** [...] Jeg så jo alltid litt annerledes ut på penis og jeg tenkte ikke noe over det før vi begynte å komme i puberteten og jeg husker i dusjen, i 6 klasse og da **så jeg jo at andre begynte å utvikle seg. Det var et sjokk,** som den dag i dag har en **ganske sterkt psykisk** overlapp på meg. Så jeg kunne godt **tenkt meg å være mer forberedt** på det der da. [...] De andres peniser begynte å vokse ganske betraktelig, mens min holdt seg på stedet hvil. Da var jeg **helt på egenhånd.** [...] Har ingen erfaringer med å være åpen.» (Hypospadi 30-80 år)

«CAH har vært noe sånt **skamfullt og hemmeligholdt** både hos meg og litt sånn i familien også på et vis. [...] **Kanskje fordi de ikke ville jeg skulle tenke på meg selv som så veldig annerledes.**» (CAH 30-80 år)

En av vokseninformantene forteller at han valgte hemmelighold gjennom hele oppveksten.

«I **hele min barndom og ungdomstid holdt jeg dette hemmelig** og var livredd for at noen skulle se det og mobbe eller le av meg. [...] **Jeg ble en ekspert på å holde det skjult.** Jeg hadde aldri snakket med noen om tilstanden [...] og jeg **avviste mine foreldre, lærere og helsesøster** når de prøvde å snakke med meg om det.» (Hypospadi 30-80 år)

Informanter som ikke har opplevd åpenhet i løpet av oppveksten kan stå mindre rustet til å forstå egen kjønnsutvikling. Manglende åpenhet vil også kunne føre til at personen opplever å stå mer alene og det kan være vanskeligere å stille spørsmål eller be om støtte.

«Vi begynte med sånn kropp- og seksualundervisning på slutten av barneskolen. Så det var **første gangen jeg skjønnte at jeg ikke så helt ut som de andre,** faktisk, [...] sånn rent anatomisk. [...] Vi hadde fått med et sånt hefte hjem med 'Kroppen din' og forskjell på gutter og jenter og kjønnsorganer og sånn. Før det hadde jeg ikke visst helt hvordan kvinnelige kjønnsorganer ser ut, sånn i detalj. Så da husker jeg bare at jeg bladde i det en kveld og så **stusset litt, fordi jeg ikke så ut sånn som på bildet** da. [...] Så det var en litt sånn **vond periode** husker jeg.» (CAH 30-80 år)

## Åpenhet og støtte hos familien i dag

De voksne informantene uttrykker at det er lettere for dem å snakke om vanskelige eller sensitive tema i familien nå som de er voksne.

«Jeg snakker aldri med pappa om det, men **jeg kan snakke med mamma om det** hvis jeg tar det opp [...]. **Jeg er ikke redd for å ta det opp lenger, sånn som jeg var.** Men vi snakker veldig sjelden om det.» (CAIS 18-30 år)

Noen av informantene beskriver hvordan deres eventuelle opplevelse av at tilstanden er et vanskelig tema for en av foreldrene kommer i veien for å ta det opp med vedkommende.

«Det virker som min mor **tror at det er hennes feil**. Det er jo ikke det [...]. Det virker som om hun er **litt sår**. Og at hun virker litt som at **hun føler at hun ikke har vært flink nok** til å følge opp. [...] Den eneste i familien som lytter, det er faren min.» (Klinefelter 30-80 år)

«Det var **ikke noe lett ting å snakke med moren min om**, fordi hun hadde **dårlig samvittighet**.» (MRKH 30-80 år)

Et viktig aspekt som påvirker åpenhet, er at en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan påvirke kjønnsorganer og seksualitet, temaer som mange, spesielt ungdommer, kan oppleve som personlig og sensitivt og de ikke ønsker å snakke med sine foreldre om.

«Jeg kunne sikkert snakket med mor og far, men jeg **synes det var sært å prate med dem**, så det hadde vært **bedre om det hadde vært en annen person**. Ikke noe gøy å snakke om at du har vondt ved ereksjon og at du har vondt når sæd kommer ut liksom, det er, det er ikke kult.» (Hypospadi 30-80 år)

## Åpenhet i hverdagen

### Å spre kunnskap og bidra til mangfold

En informant velger åpenhet bevisst for å bidra til mer kunnskap ut til samfunnet. Andre velger åpenhet for å vise verden at folk er forskjellige og at mangfold er positivt.

«**Vi var veldig åpne fra dag én egentlig**, folk har vært veldig støttende. [...] [Hvis noen har ] **lagt merke til** at han så litt annerledes ut og da har jeg sagt det [...]. Litt om utfordringer, litt om språk og han har litt vanskelig for å uttrykke seg. [...] **Da får verden vite om det liksom**. [...] Jeg har jo delt litt info om det [...] på Facebook også, **så folk får lest om det**. [...] Det er mange som gjerne vil at jeg linker dem mer stoff om det.» (Klinefelter 0-6 år Forelder)

«Åpenhet tenker jo jeg er kjempeviktig. Så det å **være annerledes kanskje blir enda mer akseptert** da. Og hvis alle kunne ha den innstillingen om at **alle er viktige for samfunnet**, alle kan bidra [...] på sin måte. Nå har vel mye forandret seg og blitt mye bedre kanskje også i forhold til det, men jeg tror nok fortsatt vi har en vei å gå der altså. Det er nok fortsatt litt fordommer ute og går.» (Turner 30-80 år)

### Åpenhet på skole, jobb og fritid

Informantene forteller at de siler ut informasjon som deles med andre som de ikke har et nært forhold til. Åpenhet velges som en forklaring på det som andre kan legge merke til i barnehagen, på skolen eller i forbindelse med fritidsaktiviteter.

«Jeg var på **foreldremøte** og informerte dem om det. [...] Jeg synes det var viktig å **komme i forkant**. [...] Jeg brukte binyrebarksvikt [...] og de har vært

på nettet og lest om sykdommen. [...] Det **skaper også en trygghet og en trygg hverdag.**» (CAH 7-16 år Forelder)

De voksne informantene forteller om det samme. Å være åpen med sjef og arbeidskolleger kan være nyttig dersom man trenger tilrettelegging. Å informere om praktiske ting kan også bidra til mer forståelse og det blir lettere for andre å ta hensyn. Åpenhet fungerer da som en forklaring og en buffer for det som ellers kan skape usikkerhet hos andre.

«**Kollegaer** og sånn, for eksempel **hvis temaet medisiner eller noe sånt dukker opp**, så pleier jeg å si at jeg har en **binyrebarksvikt** [...] og at jeg **må ta kortison** og at jeg har gjort det hele livet. [...] Men det [...] **at jeg har CAH** [...], **det er det ytterst få som vet.**» (CAH 30-80 år)

«Om det er jobb eller noe sånt, så er det greit å bare fortelle at **første uken jeg får den medisinen min så kan jeg være litt mer hissig, la meg bare være litt for meg selv**, enkelt og greit. [...] Det er bedre å være åpen og fortelle det som kan være litt viktig for dem å vite.» (Klinefelter 18-30 år)

En av informantene illustrerer valget om åpenhet på en levende måte.

«Jeg forteller egentlig alt jeg, som regel, **hvis jeg ikke er i en bar med masse mennesker, så forteller jeg liksom ikke hvor store testiklene mine er**, det er liksom ikke så interessant at andre skal vite.» (Klinefelter 30-80 år)

## Åpenhet med nære venner

Det kommer også tydelig fram i studien at informantene velger ulik grad av åpenhet avhengig av hvem informasjonen deles med. De fleste velger full åpenhet med de nærmeste (familie og nære venner), mens informasjon siles ut dersom personen står dem mindre nært.

«Jeg har blitt mer åpen med årene [...]. Jeg [har] fortalt ganske mange at jeg ble **oppfattet å være gutt da jeg ble født** [...]. Og at jeg har måttet ha noen **operasjoner i etterkant for å få det ytre til å stemme med det indre**. Da er det noen som kanskje spør og vil vite litt akkurat som hva har gjort det og da har jeg fortalt det, **hvis det har vært nære venner.**» (CAH 30-80 år)

«Jeg tenker at det er fint å være åpen om det. Men på en måte være bevisst på hvem man snakker med det om da. Det er **ikke noe jeg bare vil dele med hvem som helst**. Men nære venner og kjæreste selvfølgelig [...]. [Men ikke] ut av det blå.» (MRKH 18-30 år)

«Til **folk rundt oss så sier vi at hun har en svikt i binyrebarken**. [...] **Gode, nære venner og nær familie vet alt**. Og hun kan snakke med dem om det. Så jeg tenker at åpenhet er viktig.» (CAH 7-16 år Forelder)

«**Alle visste jo om at vi trodde at vi skulle få en jente**, så da fortalte vi hva som hadde skjedd og hvorfor det var som det var.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Voksne informanter opplever at åpenhet er viktig for egen del: åpenhet kan bidra til at de føler seg mindre alene og at de får mer sosial støtte og forståelse fra andre om det de står i.

«Det var en skikkelig påkjenning [...] å **føle seg så annerledes** uten at man vet hva som er feil med en. Så **det at man snakker mer åpent om ting**, det synes jeg er veldig viktig [...]. På det tidspunktet hadde jeg ikke fortalt det til noen enda, så jeg **satt veldig med det alene** da. [...] Det er virkelig sannhet i det hvor mye **det hjelper å snakke med mennesker** da. Det gjør virkelig at det blir **enklere å takle** da. At du har mange **flere å støtte deg på** hvis du skulle få en sånn periode da.» (CAIS 18-30 år)

Mange av informantene snakket om at åpenhet førte til en opplevelse av støtte hos venner og familie. Det var en klar overvekt av kvinner i informantgruppen som søkte støtte både hos venner og familie. Menn søkte i mindre grad sosial støtte og det var ofte selekterte familiemedlemmer som var personen de kunne snakke med. Også partner ble nevnt som en god støtte for flere. I denne studien kan det virke som om flere menn med Klinefelters syndrom har søkt støtte hos venner, da gjerne venner som har en eller annen tilstand selv.

## Forutsetninger for åpenhet

Mange av de voksne informantene nevner at trygghet står sentralt når de velger hvor åpne de skal være med hvem. Dette belyser opplevelsen av at informasjon som deles kan være sensitiv og personlig, og at en trygg relasjon derfor blir en forutsetning for å velge åpenhet.

«**Jeg er åpen med dem jeg føler meg trygg på.** [...] Jeg sier det ikke til hvem som helst, jeg lar dem heller **bli kjent med meg først** og så sier jeg det. Fordi da [...] ser de personen først, som jeg er, da tenker de ikke noe over det liksom. Så det er min metode.» (Klinefelter 18-30 år)

Flere setter ord på at de er engstelige for at informasjonen de gir skal misforstås eller aktivere fordommer. Dette bidrar til å begrense deres valg av åpenhet.

«Jeg er ganske åpen om det – eller jeg **nevner liksom sjeldent det der med kjønnsutviklingsgreiene**, siden jeg er **redd for at noen kan lett misforstå** på en måte og **tro at jeg er mann**. Men for eksempel når jeg fortalte venninnen min [...] spurte hun meg liksom '**Men er du 100 % jente da?**'» (CAH 18-30 år)

Trygghet er en forutsetning for åpenhet. Personer som får sensitiv informasjon forventes å ivareta tilliten de er blitt vist. Dessverre har noen informanter opplevd at tilliten er blitt brutt og at informasjon er gitt videre til andre personer uten deres samtykke.

«For noen er det **spennende å fortelle videre**. Og det har vært vanskelig. For en av mine beste venninner hun gjorde jo det. [...] Så når hun har tatt et par glass da og **vil ha noe spennende å si og sagt det videre**. Så får jeg vite det fra folk jeg nesten ikke kjenner. [...] Så da blir man jo litt var da, på hva man sier og hvem man sier det til.» (CAH 0-6 år Forelder)



## Når åpenhet framtvinges

Enkelte aspekter ved tilstanden legges merke til av andre. Det kan være snakk om å ta medisiner i hverdagen eller tilpasninger i skole eller barnehage. Dette kan medføre et forklaringsbehov som kan tvinge fram en ufrivillig åpenhet.

«Ofte når [...] hun tar fram medisinen så er det sånn **‘Å, er hun syk?’** [...] ‘Ja’ sier jeg da. ‘Hun har en svikt i binyrebarken’.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Så **spør alle hvorfor var du hos helsesøster** og så er du ikke forberedt på det [...] og det er et stressmoment når du er liten.» (Hypospadi 30-80 år)

«Første gangen jeg **dujset**, da var jeg kanskje 7-8 år, og fikk kommentar med en gang liksom. Han bare spurte da, et respektfullt spørsmål ‘Ja, hva har skjedd med deg liksom? **Hvorfor er den annerledes?**’ og jeg bare ‘Jeg er operert’. Og det var det [...]. Lite dusjing etter det.» (Hypospadi 30-80 år)

I andre sammenhenger vil informasjon foreldrene selv har lagt ut på sosiale medier framtinge åpenhet. Kun en informant nevner dette eksplisitt.

«Vi hadde jo som alle andre **lagt ut på sosiale medier**. [...] Og så la vi bare ut en ny [...] melding, på Facebook som sa noe om at ‘Vi har brukt litt tid på å forstå dette her selv. Men **vi har ikke fått en gutt, vi har fått en jente. Ultralyden viste feil**’. Og ferdig med det. [...] Jeg har bare sagt at det tok litt tid før vi skjønnte det etter fødselen. [...] Og folk synes det er humor da. Synes det er morsomt.» (CAH 0-6 år Forelder)

Åpenhet kan framtvinges også av hverdagssituasjoner som snakk om prevensjon eller spørsmål om den andre har barn.

«De spør meg om hva slags **p-piller** jeg går på eller om de kan **låne bind eller tamponger** eller sånn. Og da **blir det litt sånn at jeg egentlig bare må forklare hele situasjonen** [...]. Så er det kanskje noen som spør ‘Ble du født med en penis?’ liksom.» (CAH 15-18 år)

«Nå som jeg ble voksen kommer det opp hele tiden fordi folk er veldig **opptatt av å spørre om du har barn** eller ikke. Og da blir det gjerne til at jeg sier at jeg kan ikke få barn.» (MRKH 30-80 år)

Tre av de voksne kvinnelige informantene nevner at åpenhet bidrar til å stoppe spørsmålsstrømmen knyttet til det å få barn, som de ellers opplever at det «mases mye om».

«[Åpenhet] er greit, [...] det en sånn måte **å sikre seg at ikke folk løper etter meg og spør når jeg skal få barn hele tiden**, fordi at akkurat det er veldig **slitsomt**.» (MRKH 30-80 år)

## Når manglende åpenhet er et valg

Mange av informantene har erfaring med at andre søker opp informasjon om tilstanden dersom de får kjennskap til hva den heter. Dermed er det for mange en strategi å gi informasjon uten at selve diagnosen nevnes. Informanter beskriver at dette handler om å beholde kontroll over hvilken informasjon andre har.

«For **hvis vi sier CAH og de 'googler' det**, så kan jo de begynne å lure på om hun er født i feil kropp nesten. [...] Derfor er vi litt påpasselig om akkurat hva vi kaller det. Nettopp fordi at de i nabolaget ikke skal gå rundt og bare 'Er hun jente eller gutt? [...]' Og lure på hvordan hun ser ut nedentil. [...] Det var vel de på DSD-teamet som sa at 'Ikke gå rundt og rop at hun har CAH, for da vil de begynne å Google'. [...] De satte oss på den ideen om å kalle det svikt i binyrebarken. For at det ikke skal bli en **ekstra psykisk påkjenning** for henne, ikke sant. Særlig når hun blir eldre.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Jeg er jo **veldig forsiktig [...]** med å si hva sykdommen min heter, for at jeg vil ikke at de skal begynne å 'google' det [...] og – blir sånn 'Herregud, har du penis eller?', 'Er du operert?', 'Er du – hva er du?'. Det orker ikke jeg å ta [...]. Det er veldig **sårbart**. Du **blottlegger deg selv** da. Totalt. Også er det noe som kan lett misforstås og så **får du på en måte et preg i pannen** da. Altså, **man vil jo ikke være sykdommen sin.**» (CAH 18-30 år)

Manglende åpenhet gjaldt på tvers av alle tilstander og for både kvinnelige og mannlige informanter. Noen er redde for at for mye informasjon skal vekke negative holdninger eller medføre stigmatisering. Informasjon de opplever som sensitiv holdes dermed ofte tilbake.

«Vi har ikke helt landet, vi synes det er vanskelig enda, [...]. Så dette med åpenhet [...] **har vi ikke klart helt enda**. [...] [Min mann] tenker jo at det blir veldig lett å generalisere hvis man hører at man har en kromosomfeil. [...] Vi **ønsker ikke at hun skal bli stigmatisert** på noen måte. [...] Men det kan jo også gi forklaring [...] når folk lurer litt.» (Turner 0-6 år Forelder)

«Jeg er **åpen for å fortelle det til flere nå egentlig**. Og det har egentlig bare vært **gode opplevelser**. [...] Jeg brukte jo litt tid på å fortelle andre at jeg er født uten livmor og eggstokker [...]. Det har jeg på en måte ikke noe problem med å si til folk lengre. [...] **Man føler seg jo annerledes uansett**. Også er man **kanskje redd for at folk ikke vil forstå bakgrunnen bak og tenke at jeg egentlig er en mann** [...]. Det er kanskje det jeg er mest redd for. At det synet folk har på meg kommer til å endre seg da.» (CAIS 18-30 år)

Åpenhet kan vanskeligjøres av den berørte personens egne følelser. Sorg, skam eller andre krevende følelser kan være vanskelig å dele med andre, noe som vil påvirke grad av åpenhet.

«**Man skjemmes av sånt**. Man **vil ikke ha oppmerksomhet** tror jeg. [...] Å stå frem med noe sånt det – nei.» (Hypospadi 30-80 år)

«Når jeg var mindre [...] **ville jeg ikke prate om det i det hele tatt**. Så det er først kanskje de siste 10 årene som jeg synes det går an nesten å prate om det, uten at jeg blir **flau**.» (Hypospadi 30-80 år)

«I det daglige så takler jeg egentlig det her ganske greit. [...] Men av og til så merker jeg at jeg **kan bli veldig lei meg av å prate om det**. At derfor så har jeg bare ikke lyst til å prate om det da.» (MRKH 18-30 år)

## Lære barnet å vurdere egen åpenhet

Flere av foreldreinformantene ønsker at barnet selv skal eie informasjonen om egen tilstand. Tanken er at barnet skal ha kontroll over hva andre vet og selv skal kunne velge hvilken informasjon som skal gis til hvem, hvordan og når. En av informantene beskriver hvordan de underveis prøver å veilede barnet i hvem og hvordan det kan være lurt å praktisere åpenhet.

«Det [er] klart at **det skal jo være hennes historie**, så hun skal jo få **vurdere etterhvert selv hvor mye hun sier til hvem**. [...] Kontaktlærer var heller ikke orientert, inntil [datter] valgte å gjøre det selv. [...] Også har vi **snakket litt med henne** selv. At hun kanskje kan si litt hvem hun forteller hva [...], det handler om å **skjerme seg selv**.» (MRKH 7-16 år Forelder)

Noen av foreldreinformantene forteller hvordan barnet selv velger å være åpen.

«Medisinene for eksempel er noe som opptar henne veldig mye, så hun hadde jo **tatt med seg [...] en gammel sprøyte uten spiss i barnehagen en gang og vist fram** og vist hvor hun tar den og.» (Turner 0-6 år Forelder)

«Han er veldig åpen selv da [...]. Han sier at han har den **diagnosen** og at **det gjør at han har lærevansker** og litt sånn.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

«I en eller annen time – **hun rakk opp hånden [...] og så sa hun 'Jeg har ikke livmor jeg, så jeg kan ikke få barn'**. [...] Vi [...] var ikke helt forberedt på at hun skulle klare å ta den selv da, men hun er rimelig voksen og reflektert i en del situasjoner, så hun tar sånne greier på strak arm.» (MRKH 7-16 år Forelder)

En interessant problemstilling er konsekvensen av foreldrenes åpenhet om barnet i egen omgangskrets. To av de voksne informantene forteller hvordan de har stoppet foreldrene som forteller om deres tilstand til egne venner og bekjente.

«Overhørte at **mamma satt og snakket** med noen venninner om det og da bare 'Nei, det er uaktuelt!'» (CAH 18-30 år)

En annen informant deler sin bekymring om informasjon som legges ut om barnet på sosiale medier, uten barnets samtykke.

«På Facebook grupper, da er du ikke noe anonym lengre. Og hadde det vært meg så spiller det ikke noen rolle. Men **dette er henne, så da skal ikke jeg gå og blåse det ut**. [...] Hvis jeg publiserer det på Facebook så kan Gud og

hvermannen lese det, selv om det er en lukket gruppe. [...] Så derfor har jeg valgt å ikke gjøre det.» (CAH 7-16 år Forelder)

En annen informant tar opp tvilen hun kjenner på om hvor mange som vet hva i foreldrenes omgangskrets. Mens åpenhet om barnets tilstand er forståelig når barnet er ungt og foreldre trenger sosial støtte og forståelse for det de står i, kan dette utvikle seg til et vanskelig dilemma når barnet blir ungdom og voksen, siden informasjon da har vært delt uten samtykke fra den som er direkte berørt.

«Jeg har **aldri visst hvor mye foreldre og søsken har fortalt til bekjente og venner** av dem [...]. Antakeligvis er det veldig mange som vet. Mamma og pappa har veldig stort nettverk [...] og vi er en stor familie [...]. **Jeg vet ikke i detalj hvor mye alle rundt vet** [...]. Nærmeste familie og venner vet det antakeligvis, for da jeg ble født så sa de jo først at de hadde fått en gutt og så måtte de jo gå tilbake på det, så da ble jo det kjent.» (CAH 30-80 år)

## Åpenhet og holdninger i samfunnet

For å styrke livskvalitet og motvirke diskriminering til personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, er det interessant å kartlegge hvilke erfaringer informantene har med andres holdninger om deres tilstander i samfunnet. Flere av informantene snakker om at de ønsker mer oppmerksomhet i samfunnet rundt variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og reflekterer rundt dette med diagnosers ulike «status» i samfunnet.

«Jeg skulle ønske at de som hadde veldig sjeldne diagnoser kanskje kunne **fått litt mer plass da**. Fordi jeg skjønner jo at veldig mange er opptatt av kreft, men det kan jo være like ille å ha, nå skal jeg ikke sammenligne MRKH med kreft altså, det var bare et eksempel, men det kan jo være like ille å ha noe som sjeldent [...]. Hvordan skal vi klare det? [...] Må jo bli **hørt av politikerne på en eller annen måte**.» (MRKH 18-30 år)

«Det er jo litt det med å **ikke bli sett av samfunnet**. Altså at, **det er jo ikke en statusdiagnose**, som man kaller det i dag. [...] Det er jo noen sykdommer eller diagnoser i samfunnet som er status da, folk blir litt sånn, 'Oi, uff, skal jeg gjøre noe for deg?' eller sånn da. Mens det er liksom andre der man er liksom sånn 'Å ja, okei, det går bra' eller 'Å ja, okei, hva er det?' [...] og så, ja bla bla liksom, at man ikke blir helt sett.» (Klinefelter 18-30 år)

En informant savner en mer åpen debatt om variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, for å skape holdningsendringer, anerkjennelse, mer åpenhet og aksept.

«**Informasjon er jo grunnleggende for at folk skal ha en holdningsendring** eller for at **folk skal kunne skjønne noe lettere**. [...] Sånn som nå er det litt mer 'underground' liksom, det er ikke noe folk tenker over [...] siden man ikke vet hva det går ut på da.» (Klinefelter 18-30 år)

Noen av informantene mener at kunnskap om variasjon i kroppslig kjønnsutvikling må styrkes, for eksempel ved å innføre dette som en del av pensum på skolen. Et annet perspektiv er å jobbe med klassemiljø og fordommer i barnehagen eller på skolen.

«Jeg tror vi kanskje kunne **pratet litt mer om sånt på skolen** [...]. Når det gjelder kjønnsutvikling og sånt. [...] Møte på noen som faktisk har det [...]. Det hadde kanskje vært lettere for meg, siden **da hadde det ikke vært like kleint for meg å måtte forklare helt hva det er for noe** da [...] hvis man kunne ha lært litt om litt mer sjeldne sykdommer.» (CAH 30-80 år)

«Det er **viktig allerede i barnehagen å lære barn det å akseptere hverandre** for den man er, og at **det å være annerledes er normalt** da. Altså for små barn, de aksepterer hverandre for den de er de, hvis ikke de får andre holdninger eller påvirkninger utenifra. [...] Og med **riktig veiledning** og sånn da fra voksne [...] og ikke minst **forebygge, altså det her med mobbing og fordommer** og... [...] Jeg tenker **media også** da.» (Turner 30-80 år)

Noen av informantene reflekterer over hvordan samfunnets holdninger har endret seg til å bli mer tolerant, noe som bidrar til færre fordommer og mer aksept for den man er.

«Det hadde kanskje vært bedre å bli født med [CAH] nå som det er **mer kunnskap og brukererfaringer på plass** og **forskning** ikke minst, men også hvordan **samfunnet har blitt mye mer tolerant og mindre kanskje kjønnsidentitetsfokusert**. At det ikke nødvendigvis bare har to kjønn og to identiteter, men at det har blitt **mer allment akseptert at man kan føle seg mer hjemme i flere hjørner** innen det forumet. Også i forhold til homofili, spørsmål rundt legning. Opplevs at det er **mye mer akseptert og åpent** snakket om og belyst i dag enn det det var da jeg var tenåring [...]. Ellers så opplever jeg jo at **samfunnet i dag jo er relativt åpent og liberalt og aksepterende i forhold til det jeg har**. [...] I hvert fall **den delen av samfunnet jeg er del av, så opplever jeg ikke at det er noe fordomsfullt eller dømmende** rundt det. [...] Det hadde selvfølgelig vært fint om det var mer åpenhet og allment kjent at den type forstyrrelser eller sykdommer og sånn finnes. [...] Men jeg **opplever jo ikke at det er noe sånt stort stigma** rundt det i utgangspunktet. Heldigvis.» (CAH 30-80 år)

«Det har vært kanskje enklere å lære om diagnoser nå da, enn det var **tidligere, for da var det liksom veldig mye tabubelagt**. Mens nå er det jo **mye mer åpent** [...] så slikt sett så tror jeg det er enklere. Og det samme gjelder homofili, det da at, **jeg er glad jeg har vokst opp i den tiden jeg har gjort** [...] så det – det er et **enklere samfunn** slik sett tror jeg, å vokse opp i nå enn det det var før.» (Hypospadi 30-80 år)

En av de voksne informantene trekker fram det tveeggede sverdet han mener blir skapt av økt åpenhet om seksualitet og nakenhet, en åpenhet han frykter kan føre til at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan oppleve seg selv som mer annerledes.

«Jeg synes **samfunnet har mer åpenhet om nakenhet og sånt**. Det er sikkert positivt, men samtidig så [...], hvis du ikke er OK med det, **så blir du jo et større avvik da, fordi du er mer avvikende enn normalen**, fordi samfunnet har blitt så veldig seksualisert [...]. Når du ser at du er annerledes [...], det kan være **negativt for ungdom som har hypospadi**, det tror jeg. Særlig hvis du er mindre enn snitt. For da ser du disse pornoskuespillerne som har monsterkuker, ikke sant.» (Hypospadi 30-80 år)

Dessverre deltok svært få med flerkulturell bakgrunn i studien. En av de inkluderte informantene belyste imidlertid det å få et barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling fra et annet kulturperspektiv.

«Far, som egentlig er muslim [...] **håper fortsatt at eldste dattera endrer seg, at det blir sikkert en gutt en dag**. [...] For vi fikk jo beskjed om det ganske tidlig egentlig, at der kan det bli sånn. [...] Men jeg tipper at det har vært et **veldig stort problem for hans slekt og familie å forstå**. [...] De tror at alt er **svart magi**, eller at det er noe som noen, **du har gjort noe feil i svangerskapet**. Så derfor får du en sånn unge. De forstår ikke at det er genetisk, arvelig.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Diskusjon og anbefalinger

Åpenhet endrer seg i takt med holdninger i samfunnet. Noen av de voksne informantene erfarte at informasjon om egen tilstand ble holdt tilbake og de manglet dermed viktig informasjon om egen tilstand. Dette kan ha påvirket deres sosiale erfaringer og deres identitet. I dag vokser den nye generasjonen av barn med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling opp under idealet om at åpenhet overfor barnet er viktig og en forutsetning for psykisk velvære. Studien viser at åpenhet er et tema som informantene stadig må ta stilling til i hverdagen og gjennom alle livets faser. Studien viser at informantene evner å ta stilling til hvor mye og hvem som trenger informasjon om hva, i overensstemmelse med en nyere svensk studie (Lundberg et al., 2017). Åpenhet velges i mange tilfeller for å skape mer forståelse om det som andre eventuelt kan reagere på. Flere av informantene beskriver at åpenhet bidrar til at de møter mer forståelse og støtte fra andre og de opplever dette som positivt, i tråd med tidligere studier (MacKenzie et al., 2009; van der Grift et al., 2018).

Gradering av åpenhet er naturlig for de fleste. Flere av de kvinnelige informantene velger åpenhet for å stoppe spørsmål om menstruasjon, prevensjon og graviditet. De mest sensitive aspektene ved tilstanden, som kjønnsorganenes utseende eller funksjon, velger de fleste derimot kun å være åpne om med sine nærmeste. I noen tilfeller fører åpenhet likevel til smertefulle tillitsbrudd som kan tenkes å påvirke videre åpenhet.

Flere av informantene forteller at åpenhet kan være krevende. For noen er dette knyttet opp mot følelser de synes er vanskelig å forholde seg til, som skamfølelse eller flauhet, noe som kan være knyttet til at de opplever informasjonen om egen tilstand oppleves som sensitiv og personlig. Flere kvinner med CAH og CAIS oppgir både erfaringer med og frykt for at andre misforstår informasjonen eller fordømmer vekkes. Mange nevner også frykt for å miste

kontroll over informasjon og velger dermed bevisst ikke å være åpen om hva tilstanden heter for å unngå at andre søker opp informasjon på nettet som de selv ikke har valgt å gi.

Både foreldre og voksne tar opp frykten for at åpenhet skal føre til stigmatisering eller negative holdninger. Dette står i kontrast til studier som viser at åpenhet kan redusere stigma (van der Grift et al., 2018). Samtidig beskriver noen av informantene en opplevelse av større aksept i dagens samfunn, noe de erfarer har gjort det lettere for dem å være åpne.

Det anbefales i dag fullt og helt at barnet blir gitt alderstilpasset informasjon om tilstanden, dens konsekvenser og informasjon om tidligere og framtidig behandling. Dette er et viktig ideal, som av og til utfordres av at enkelte foreldre ønsker å holde igjen noe informasjon, av ulike grunner. Foreldre kjenner barnet best og kan ha gode grunner til å ønske at åpenhet reguleres. På den annen side, kan manglende åpenhet i noen tilfeller oppstå fordi foreldrene selv strever med å tilpasse seg barnets tilstand eller de mangler kunnskap om hvordan de best mulig kan gjøre dette. Denne problemstillingen synliggjøres av noen av de voksne informantene i studien, når de beskriver hvordan foreldrenes følelser kunne komme i veien for åpenhet og dialog innad i familien. Dette illustrerer igjen viktigheten av at foreldre får støtte og hjelp til å bearbeide egne følelser underveis, slik at de i større grad kan være en støtte for barnet etter hvert som det blir eldre. Noen foreldre trenger også veiledning i hvordan være åpne med sine barn om det de opplever som sensitive tema. Foreldre er ofte bekymret for å påføre barnet usikkerhet eller bekymring og manglende åpenhet er som oftest motivert av et ønske om å beskytte barnet.

Foreldre bør få tilbud om støttesamtaler dersom åpenhet med barnet oppleves som vanskelig (Intersex Society of North-America, 2006) og trygges på at åpenhet fører til en psykologisk og praktisk gevinst for barnet. Helsepersonellet bør likevel være oppmerksomme på at både foreldre og ungdom kan oppleve det som utfordrende eller umulig å snakke om personlige tema som seksualitet og kjønnsorganer med hverandre. Å bygge opp en trygg relasjon mellom ungdommen og helsepersonell eller andre fagpersoner er dermed viktig for å legge opp til andre verdifulle relasjoner der slike tema kan tas opp.

Klinisk erfaring tilsier at barn har stor nytte av å lære seg ulike mestringsstrategier for å møte andres eventuelle spørsmål eller nysgjerrighet om egen tilstand. Voksne rundt barnet bør bidra til at barnet er informert nok til at det er trygt å svare andre som spør. Foreldre bør få veiledning i hvordan de kan hjelpe barnet med dette, slik at foreldrekompetansen styrkes.

Barn som i dag vokser opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling har i større grad opplevd åpenhet om tilstanden de er berørt av. Studier viser at mer åpenhet kan bidra til et mer positivt kroppsbilde og styrke selvtillit (van der Grift et al., 2018). Det blir dermed interessant å følge denne yngre generasjonen over tid og undersøke om større åpenhet vil bidra til å øke deres opplevelse av å leve godt med tilstanden de er født med.

## 9. Identitet, selvbylde og kroppsbilde

---

«Jeg har aldri [...] dårlig selvtillit på grunn av CAIS. [...] Fordi, som jeg sa, så har jeg liksom alltid vært litt stolt av det da kan man vel eventuelt si.» (CAIS 18-30 år)

\*\*\*

«Min opplevelse av å ha levd med dette her, det påvirker din identitet. Det påvirker seksuallivet, det påvirker din relasjon med å være intim med andre og det å like egen kropp. Så jeg kan godt forstå at jeg omtrent gikk i bakken den gangen [...], at det er et veldig stort sjokk å få vite det.» (MRKH 30-80 år)

Ordet identitet refererer til egenskaper ved en person som man tenker er ganske stabile over tid, mens selvbylde er den oppfatningen man har om seg selv, i både positiv og negativ forstand. Identitet betegner blant annet hva en person føler tilhørighet til og beskriver seg som. Identitet viser også til personligheten, den man tenker man er.

Det antas at en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan ha konsekvenser for en persons selvbylde og selvoppfatning, eller kan påvirke personens identitet som «helt» mann eller kvinne. Intervjuene undersøkte derfor i hvilken grad informantene opplevde at tilstanden de er født med påvirker deres identitet, deres selvbylde, kroppsbilde og kjønnsidentitet.

### Egen identitet

Flere av informantene snakket om at de ikke ønsket å defineres av sin tilstand. Andre satte ord på at tilstanden hadde påvirket deres identitet på en eller annen måte.

«Personlig så har jeg ikke noe problem med det. [...] Jeg **vet på en måte hvem jeg er uansett**. Og da tror jeg ikke det har noe å si om man har et syndrom eller ikke, det **definerer deg ikke** på noe vis.» (MRKH 18-30 år)

«Det her har **ingenting med meg å gjøre** og min personlighet og – sånn at jeg føler egentlig at det ikke har påvirket det så veldig.» (MRKH 18-30 år)

«Det har **vært veldig sånn ensomt å ha det** [...]. Fordi det har vært litt [...] **sjeldent og litt annerledes** og **noe som ikke synes**, men likevel har vært en stor del av meg da.» (CAH 30-80 år)

Noen kvinner med CAH uttrykte at tilstanden var noe de hadde levd med så lenge at det var vanskelig å forestille seg at det kunne være annerledes.

«Jeg har jo alltid kjent det sånn som jeg kjenner det. Jeg **vet jo ikke om noe annet**. Jeg vet ikke hva normale folk kjenner på. [...] Men jeg har jo hele tiden [...] **følt meg annerledes** og at **andre ikke hadde samme følelsene og problematikken** som jeg selv har hatt da.» (CAH 18-30 år)



Noen informanter snakker om hvordan det å leve med tilstanden har påvirket deres personlighet eller enkelte valg de gjør i hverdagen.

«Jeg har **alltid vært veldig forsiktig** som person. [...] Jeg går jo på byen, men jeg er sjelden den som blir mest full eller den som går hjem sist. Jeg **føler meg litt ekstra på vakt**. Litt sånn fordi at jeg har en sånn tanke om at jeg må jo for Guds skyld unngå at noen skulle prøve å voldta meg, fordi jeg har en sånn, det er en litt sånn irrasjonell tanke om at du kan risikere å stå i en sånn situasjon hvor den som eventuelt overfaller deg blir sint, fordi det ikke går, og hva skjer da liksom. [...] Så **jeg er alltid veldig ordentlig**, på mange måter.» (MRKH 30-80 år)

En av informantene som har vært gjennom et annet behandlingsløp enn det som tilbys i dag belyser hvordan helsepersonellens holdninger har vært med og påvirket hennes identitet.

«De har jo på en måte **underbygd det der med at du er jo litt annerledes**. Opp gjennom. [...] Men særlig i begynnelsen, så var det litt sånn, sensasjon liksom. Og **man følte seg litt sånn, liksom som en freak, til å begynne med.**» (MRKH 30-80 år)

Behandlingserfaringer kan også bidra til å forme en persons identitet som annerledes.

«En del handlet sikkert om **operasjonen** [...]. Jeg hadde aldri tenkt på meg selv som syk heller da, jeg gjør jo ikke det, men det ble litt sånn **påminnelse om at jeg var annerledes og ikke fungerte helt.**» (CAH 30-80 år)

«Så satt de og skulle **lete etter diagnosekoden min**. [...] Og så satt jeg liksom og bare fulgte med over bordet. [...] Så ligger [diagnosen] inne blant de som ønsker å bytte kjønn eller har litt sånn både kvinnelige og mannlige kjønnsgenitalia. **Så du er liksom havnet i en sånn kjempegruppe med alt mulig rart**. Så det er ikke så rart at noen får litt sånn der 'Er jeg jente eller er jeg ikke jente?'. Fordi at helsevesenet vet jo heller ikke. [...] Jeg bare satt og [...] tenkte 'Jøss [...] er jeg i den gruppen ja'.» (MRKH 30-80 år)

## Selvilde og selvtillit

De fleste foreldreinformantene beskriver sine barn som trygge og med et godt selvbilde, selv om noen også helt klart opplever utfordringer i hverdagen.

«Jeg tror ikke at hun har noe negativt bilde av seg selv. Hun vet jo at hun er liten og at hun ikke kommer til å bli stort lenger enn det hun er nå [...]. Og hun har jo pratet med [...] voksne damer med Turner og de forteller jo og at, det er jo ikke lengden det hele tiden kommer an på. [...] Så **jeg tror egentlig at hun har et ganske greit selvbilde.**» (Turner 7-16 år Forelder)

«Trives veldig godt bortsett fra at han sier at han ikke er noe fornøyd med **hvordan han ser ut** og sånt [...]. Han synes at han er tjukk, og han er ikke

egentlig det. Men han har litt større mage enn alle andre, men han er helt innenfor på vekten.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Å føle seg annerledes kan være en utfordring for selvbildet. Det kan bidra til at foreldre ønsker behandling, i et håp om at det kan beskytte barnet mot negative sosiale reaksjoner.

«Hun vil jo bli annerledes, fordi hun vil ha svært lav vekst. Så det [...] det er jo akkurat den annerledesheten vi – det er jo derfor vi også tar disse sprøytene [...], for å **redusere annerledesheten.**» (Turner 0-6 år Forelder)

En informant forteller hvordan barnet selv undrer seg over en synlig endring etter kirurgi.

«Vi fikk en **etterreaksjon** som var ganske interessant. For hun gikk med bleie en stund etter [operasjonen] og når vi da skulle dusje så var det sånn **‘Mamma, jeg savner den gamle tissen min’** Og da ble det **‘Oj, hva sier jeg nå?’** For det hadde jeg ikke tenkt på. Så [jeg sa] **‘Ja, men synes du ikke den er fin nå?’** **‘Jo’** **‘Ja, vi synes begge er like fint’**. **‘Ok, nå ser jeg ut som de andre i barnehagen’** **‘Ja, det gjør du’**. Den traff litt hardt.» (CAH Forelder 0-6 år)

Etter hvert som barnet blir eldre og får informasjon om egen tilstand, kan også en bevissthet om det som er annerledes øke hos noen, noe som kan trigge en nysgjerrighet rundt hvorfor akkurat de ble født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

«Hun synes noen ganger det er ordentlig **‘Hvorfor var det meg? Hva er galt med meg?’** liksom, **‘Hvorfor fikk jeg det?’** Har hun jo spurt. Og da må vi jo bare si at det har vi ikke noe svar på.» (CAH 7-16 år Forelder)

Omtrent en tredjedel av de mannlige informantene opplevde å ha et godt selvbilde, mens halvparten av kvinnene nevnte at de var fornøyd med seg selv. Noen nevnte at selvbildet hadde endret seg over tid, fra de var yngre til de ble eldre. Flere nevnte også spesifikke perioder med dårligere selvbilde, som for eksempel tenårene.

«Jeg har jo blitt litt eldre og litt mer moden og tenker at det er **sånn som skjer liksom**. At man blir født med noe og man ikke alltid er særlig fornøyd med det [...]. Jeg er **litt mer fornøyd med meg nå** enn det jeg kanskje var før. Man blir jo eldre og man lærer å godta seg selv litt mer.» (CAH 30-80 år)

«Jeg tror jeg har et **ganske solid selvbilde**. Den **grunnleggende selvtilliten er på plass**. Jeg er trygg på meg selv i møte med andre, og når jeg møter motstand så håndterer jeg det stort sett ganske bra. På en måte så har nok **diagnosen hatt en påvirkning** på selvbildet mitt, siden jeg har tenkt mye da på hvordan dette vil påvirke livet mitt og at jeg har tatt valg med tanke på dette med å få barn. Og det er ganske store ting i livet. [...] Men, altså jeg var **åpenbart ute å kjøre når jeg fikk diagnosen** og også da når jeg ble singel igjen i midten av 20-årene og kvidde meg for å inngå seksuelle relasjoner med andre og sånn.» (MRKH 30-80 år)

Andre fortalte om et dårlig selvbilde som de mente hang sammen med tilstanden og beskriver følelser av annerledeshet eller skam.

«**Selvbildet har jeg jo slitt med** [...] i mange år. Man føler at man ikke strekker til, eller jeg **sliter jo med å bli komfortabel med meg selv** da. [...] Men jeg prøver jo å gjøre noe med det. [...] Jeg vil ikke si at det var nøyaktig den **diagnosen** som gjorde at jeg fikk dårlig selvbilde, men det har vært en **utløsende faktor**.» (Klinefelter 18-30 år)

«Det har vært mye tema rundt **annerledeshet og identitet** ikke minst. [...] Sånn opp gjennom så vil jeg si at, ja, det har hatt **mest negativ innvirkning** sånn totalt sett. [...] Det med annerledeshet, mye **skam** knyttet til det, selv om jeg intellektuelt sett vet at jeg har ikke noe å skamme meg over [...]. Så ja, det har **påvirket selvbildet mitt opp gjennom**.» (CAH 30-80 år)

«Funksjonen var absolutt som den skulle men **jeg fikk ingen vekst så jeg har alltid sett annerledes ut**. Den har vært med på å **påvirke selvbildet** mitt altså, særlig i **ungdomsårene**. [...] Det var et sånt basseng [...], man kunne bade der om natten, etter fest. Og da kastet de andre seg uti splitter naken og **jeg var tullingen som hoppet uti med klærne på**.» (Hypospadi 30-80 år)

## Kropp og kroppsbilde

Vi lever i et samfunn med stadig mer fokus på utseende og kropp. En variasjon i kroppslig kjønnsutvikling vil i noen tilfeller være synlig for personen som er berørt og i noen tilfeller også for andre. Det kan derfor være viktig å undersøke hvordan personer som lever med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling opplever sitt eget kroppsbilde.

En tredjedel av de voksne informantene fortalte om et negativt kroppsbilde. Nesten alle de mannlige informantene, med hypospadi eller Klinefelters syndrom, hadde et negativt kroppsbilde. Flere nevnte kroppsfasjon eller overvekt som noe de var misfornøyd med.

«Jeg jobber jo med [...] å bli **komfortabel i egen kropp** liksom, [...] med hvordan ting er.» (Klinefelter 18-30 år)

«Jeg **kunne godt ha vært noen kilo lettere**. For å si det fint. [...] Jeg er jo større enn normalbefolkningen.» (CAH 30-80 år)

Nesten alle kvinnene med Turners syndrom var utilfreds med egen høyde. Kun en av informantene med CAH nevnte dette.

«Det jeg merker mest er jo liksom når man er **lavere enn de andre**, at det tilpasses med stol og bord og sånn [...]. Det gjør jo at du **føler deg litt annerledes** liksom.» (Turner 30-80 år)

«Det har vært **veldig vanskelig å akseptere måten man ser ut på**. Det med **høyden og det at - altså jeg ser det jo bedre enn ingen**. Vennene mine er jo

sånn 'Men [...] hva er problemet?' Men jeg ser det veldig godt, så det blir jo sånn at – ting er **kanskje ikke helt proporsjonert** som det skulle ha vært og – man må liksom **lære seg å godta det og da.**» (CAH 18-30 år)

Halvparten av de mannlige informantene med hypospadi og Klinefelters syndrom fortalte at et negativt kroppsbilde var knyttet til eget kjønnsorgan (se også Kapittel 12 Hverdagsliv). Kun en av de kvinnelige informantene nevnte at hun var misfornøyd med eget kjønnsorgan. Flere hadde utviklet strategier for å unngå nakenhet eller skjule deler av egen kropp.

«Jeg **dusjet, men jeg likte det ikke for jeg har jo liten penis** da. Så noen ganger så dusjet jeg etter de andre. [...] **Det har plaget meg.** [...] Selv den dag i dag så er det **oppe i hodet her hver dag.** Jeg unner ingen det. [...] Jeg **prøvde alt jeg kunne for å holde det skjult.** Gutta visste vel noe, de hadde jo sett meg i dusjen, men likevel så var det jo et mareritt. Det var aldri noen som sa noe, men jeg var **redd for at de skulle si noe.**» (Klinefelter 30-80 år)

«Det er mer det at jeg **ønsker at jeg har en penis som funker bedre og ser bedre ut** liksom. [...] Selv i dag så er det **få dager jeg ikke dagdrømmer om en større og bedre penis.** Har lagt merke til at det kan være det første jeg tenker på når jeg våkner av og til. [...] **Misliker og unngår litt å dusje med bekjente. Misliker at de får vite at jeg er annerledes.** [...] Det **påvirker livet i stor grad** [...]. Så det er litt sånn, **hypospadien har ikke noe å si egentlig for hverdagen, litt bare fordi du føler at du er annerledes.**» (Hypospadi 30-80 år)

## Kjønnsidentitet

Kjønnsidentitet er den personlige oppfatningen av hvilket eller hvilke kjønn man er, det vil si følelsen man har av for eksempel å være mann, kvinne, både mann og kvinne, ingen av disse eller noe annet. Unge barn er svært opptatt av kjønnskategoriseringer og opplever disse som ganske rigide og fastsatte, mens eldre barn viser mer fleksibilitet i sine kategoriseringer.

Fire av seks foreldre til jenter med CAH beskriver datteren som veldig «guttejente» eller søkende, noe de gjerne illustrerer gjennom barnets valg av klær og leker.

«Hun er litt i en sånn 'finne seg selv' greie. [...] Hun **føler seg litt som gutta** og tenker som de. [...] Og hva hun egentlig legger i det er noe vi ikke helt har klart å få tak i enda [...]. Hun har sagt at hun føler seg som en gutt noen ganger [...]. Vet **veldig godt selv at hun er jente** og det er ikke noen utfordringer rundt det. [...] Dukker og typisk jenteleker er liksom helt uaktuelt. Aldri vært interessert i.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Hun er veldig sånn – går som en gutt og – er som en gutt [...]. **Veldig guttete** [...]. **Jeg har spurt og hun er jente. Hun er jente.**» (CAH 7-16 år Forelder)

«Hun er **veldig jentete i alt hun gjør** [...]. Det har også vært litt sånn samtale rundt: 'Er jeg..?' ikke sant, og det kommer sikkert enda mye mer: '**Er jeg jente nå?**' [...] Sånn sett så tror jeg **det ville være ødeleggende å si at 'Nei,**

**du er interkj – du er en sånn tredje variant.**’ Altså – vi kan ikke gå ned den veien. Det tror jeg blir helt gærent. [...] At noen syns det er enklere å ha et tredje alternativ fordi de ikke føler at de hører hjemme i verken a eller b, den kan jeg se og det tror jeg er **godt kanskje for noen.** [...] Men for vår del så [...] virker det som at hun er **veldig klar på hva hun er.** Det tror jeg er helt sentralt det altså, å ikke blande inn det her. I hvert fall for hennes del, for da vil det på en måte ta fra henne det, det som er igjen.» (MRKH Forelder 7-16 år)

Noen av de kvinnelige voksne informantene forteller også hvordan de fra de var barn trivdes bedre med guttene og opplevde at de falt litt utenfor «jentefelleskapet».

«Jeg **skammet meg mye** husker jeg. Eller da begynte jeg å bli mer sånn, bevisst på at jeg, jeg hadde **følt meg veldig annerledes enn alle jentene** og sånn, hele veien. [...] Jeg var jo veldig guttejente. Og hadde mest av kompiser, ikke så mange venninner. [...] På grunn av steroider så var jeg jo sterk og jeg var høy og jeg var rask og jeg kunne liksom vinne i det meste og var flink på skolen, men ja, men likevel **følte jeg at jeg havna litt sånn mellom to stoler.** Syns det var mye mer spennende ting i gutteverden [...], men samtidig så ble jeg jo ikke ansett som en av guttene heller, som jeg kanskje helst ville [...]. Også falt jeg litt sånn utenfor i forhold til jentene og det de var interessert i og holdt på med.» (CAH 30-80 år)

Noen foreldre av jenter med CAH reflekterer over dette med kjønnsidentitet og hvorvidt det finnes kunnskap der ute som de skulle ha tatt hensyn til ved valg av tidlig operasjon.

«Vi har jo fått et inntrykk av at CAH egentlig er greit å leve med. Men hvis det er sånn at man ser, at liksom dette er en stor utfordring da, **dette med kjønnsidentitet og CAH, så er jo det gjerne informasjon vi gjerne skulle hatt.**» (CAH 7-16 år Forelder)

«Jeg har fått spørsmål fra de få som jeg har fortalt det til. ‘Men er du sikker på at du har operert riktig vei?’ Det også er sånn som du kanskje ikke har tenkt på selv, for **jeg har vært så sikker på at det er en jente.** Men så har jeg en jente som elsker svart og dinosaurer og biler og leker best med gutter. Så man tenker jo litt. [...] **Jeg forsvarte det jo med at gentesten er blitt tatt, men det får deg jo til å tenke da.**» (CAH 0-6 år Forelder)

De fleste voksne informantene beskrev det slik at de var sikre på sin kjønnsidentitet i dag og at de identifiserte seg med det kjønn de var blitt tildelt ved fødselen.

«Jeg har faktisk **aldri tenkt på eller opplevd meg som mindre mann.** Jeg føler meg som 100 % mann.» (Hypospadi 30-80 år)

«Jeg fikk sikkert **noen sånne spørsmål oppi hodet når jeg fikk vite om det første gang.** Da tenkte jeg liksom ‘[...] Er jeg liksom fullt jente?’ Men etter hvert så tenkte jeg med meg selv at ‘Men herregud jeg er jo jente, det er ikke noe – jeg er liksom ikke mann liksom’.» (CAH 30-80 år)

Et mindretall av informantene har eller har hatt en periode med usikkerhet knyttet til egen kjønnsidentitet. Særlig tenårene trekkes fram av flere som en periode der dette føltes vanskeligere, noe som er tilfelle også i befolkningen forøvrig.

«Det er litt vanskelig når en har identifisert seg som en ting hele livet [...] og så få beskjed om at man egentlig tilhører et annet – [...] sant de biologiske, hvis man ser på **kromosomene da, så er jeg intersex**, men jeg **identifiserer meg jo som mann** da. [...] Sånn foreløpig, med kromosom, **så er det på den der lista over interkjønndiagnoser, så man vet ikke helt hvor man skal plassere seg selv**. [...] Jeg er ikke helt sikker på [...] hva jeg identifiserer meg som helt der. Fordi jeg må bruke ordentlig med tid og tenke på det. Det er jo ikke alle som jeg har kommet ut til og sagt at jeg er intersex da, på papiret. Fordi **jeg må utforske de tankene litt mer selv**.» (Klinefelter 18-30 år)

«En periode var det **vanskelig å vite om jeg skulle tenke på meg selv som det ene eller det andre**, jeg **følte ytre og indre kropp og identitet ikke helt passet sammen på et vis**. Det var flere ganger jeg **ønsket at jeg heller var født som gutt**, at jeg var gutt. Kanskje spesielt i **tenårene**, i pubertetstiden. Men i **voksen alder har jeg jo blitt mer fortrolig** med ting, det har jeg. Samtidig så hadde jeg fortsatt mye av den **følelsen av å ikke helt føle meg hjemme i kvinnekropp og hadde nok heller ikke vært det i mannekropp**, men jeg var veldig usikker på det tidspunktet.» (CAH 30-80 år)

«Opp gjennom så har jeg nok hatt mye plager rundt akkurat det, at jeg **kanskje opprinnelig skulle vært det ene eller det andre**, at de klarte ikke å bestemme seg så da valgte de noe midt i mellom, eller noe slikt. Men jeg **føler ikke det lenger nå**.» (Hypospadi 30-80 år)

Selv om størstedelen av informantene opplever å ha en stabil kjønnsidentitet som stemmer overens med tildelt kjønn, virker det som om følelsen av å være «helt» mann eller kvinne likevel kan berøres av det som er annerledes. Flere av mennene med Klinefelters syndrom eller hypospadi nevner størrelse og funksjon på kjønnsorgan som noe som påvirker deres opplevelse av egen mannlighet, uten at dette betyr at de føler seg feminine.

«Jeg føler jo at **jeg er mindre mann fordi jeg har Klinefelter**. [...] Men det er den der, **kjønn og størrelsen** da. Det er **manddommen** vet du og når du ikke har den så da har du et problem.» (Klinefelter 30-80 år)

«Det er ikke kult å være **underutviklet, du er ikke ferdigkokt**. Jeg har jo tenkt tanken, 'Du er ikke helt mann, du er **halvferdig mann**', av og til.» (Hypospadi 30-80 år)

De kvinnelige informantene på sin side, nevner det å mangle livmor og dermed ikke kunne få egne biologiske barn som noe som kan utfordre deres opplevelse av å være «helt» kvinne.

«Det [er] **på en måte flaut å vite** det at, **jeg er dame, men likevel så kan jeg ikke få barn**. Kroppen min virker ikke som den skal.» (Turner 18-30 år)

«Det må ikke skje noe med resten liksom, for da, **da begynner det å holde hardt på den der kvinneligheten**. Og det er litt sånn rart, fordi jeg føler meg absolutt som en jente, jeg har alltid gjort det [...]. Men hvis det skulle skjedd noe, at jeg skulle fått brystkreft og måtte fjerne brystene, det [...] hadde blitt litt mye. [...] Det er rent sånn **hvordan det føles**.» (MRKH 30-80 år)

En av foreldreinformantene som har en datter med Turners syndrom, er opptatt av å beskytte datteren mot nettopp denne følelsen som noen av de voksne informantene beskriver, følelsen av ikke å være kvinne nok som et resultat av at hun antakelig ikke vil kunne få barn.

«Hun [har] **etterlyst mer sånn, altså helt på egen hånd sånne rosa kjoler med masse pling, pling** og vil ha blinkesko og [...] er veldig opptatt av å leke med babyer. Og det jeg tenkte i starten var at hvorvidt skal vi – altså jeg tenkte virkelig det – skal vi fjerne noen av disse lekene? **At hun ikke begynner å bygge opp en sånn overidentitet med disse såkalte jentelekene, fordi hun mest sannsynlig kommer aldri til å få egne barn**. Og så tenkte jeg 'Nei, vet du hva!'" (Turner 0-6 år Forelder)

## Diskusjon og anbefaling

En variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan tenkes å påvirke en persons identitet, selvbilde, kroppsbilde og kjønnsidentitet. Dette har blitt belyst gjennom flere kvantitative studier. Få studier har derimot utforsket dette gjennom dybdeintervjuer og belyst de berørte personenes egen opplevelse av seg selv i lys av sin tilstand.

Informantene varierte med hensyn til hvorvidt de følte at tilstanden hadde påvirket deres identitet, men i tråd med van Lisdonk (2014), beskrev informantene sin tilstand som noe de har, ikke noe de er. Når det gjaldt selvbildet og selvtilit, kjente flere informanter på at en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling hadde hatt eller fortsatt hadde en negativ påvirkning på dem, noe som særlig gjaldt for de mannlige informantene. Forskning har prøvd å kartlegge selvbildet hos personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og bekrefter at det kan være krevende å bygge opp et positivt selvbilde for denne gruppen (Carel et al., 2006; Fjermestad et al., 2016; van de Grift et al., 2018). Dette er vist å henge sammen med grad av tilfredshet med egen kropp og seksuelle utfordringer, kroppsvekt, men også relatert til åpenhet om egen tilstand. Overvekt og mental helse kan påvirke en persons tilfredshet med egen kropp (Carel et al., 2006; Fjermestad et al., 2016; Lagrou et al., 2006), som i samfunnet for øvrig (Rumsey and Harcourt, 2012). Betydningen av et negativt kropps- og selvbilde for en persons psykiske helse (Rumsey and Harcourt, 2012) peker mot betydningen av at lokale og spesialiserte aktører er oppmerksomme på et eventuelt negativt kroppsbilde, slik at det settes inn tiltak for å motvirke dette, både på individ- og på samfunnsnivå.

Mannlige informanter ga uttrykk for et lavere kroppsbilde enn de kvinnelige informantene, i motsetning til hva forskning viser er tilfelle i samfunnet for øvrig (Fawcner, 2012). Mannlige informanter var negative til egen kropp og kjønnsorgan, noe som ikke var tilfellet hos de

kvinnelige informantene, med unntak av kvinner med Turners syndrom som var misfornøyd med sin høyde. Et negativt kroppsbilde førte til at flere mannlige informanter hadde utviklet strategier der de kunne skjule deler av kroppen og unngå nakenhet. En studie viste at gutter og menn med Klinefelters syndrom har dårligere kroppsbilde og føler seg mindre maskuline enn kontroller, men at sosial støtte kan styrke personens kroppsbilde (Herlihy et al., 2011).

Informantene oppga å være sikre på egen kjønnsidentitet og denne stemmer stort sett overens med tildelt kjønn ved fødsel. Dette er i tråd med tidligere forskning (van Lisdonk, 2014). Likevel er det viktig å huske at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan streve med egen kjønnsidentitet uten at de gir uttrykk for det, på samme måte som ellers i befolkningen. Et mindretall hadde hatt en periode med usikkerhet knyttet til egen kjønnsidentitet, spesielt i tenårene. Puberteten er en livsfase der mange utforsker egen identitet, noe helsepersonellet må ta med i betraktningen dersom ungdom tar kontakt og ønsker å diskutere egen kjønnsstilling (Se Kapittel 14 Fagpersoners erfaringer).

Studien bekrefter at jenter og kvinner med CAH blir beskrevet som «guttete», men dette hadde lite innvirkning på deres kjønnsidentitet som kvinner. Kohlberg var den som først beskrev utviklingen av barns kjønnsidentitet (1966). Yngre barn viser sin kjønnsstilling gjennom preferanser i lek og atferd (Pasterski et al., 2011), mens kjønnsidentitet og seksuell orientering blir viktigere med økende alder (Hines, 2011). Tidligere studier har vist at kvinner med CAH kan være misfornøyd med utseendet og funksjonen av egne kjønnsorganer (Kanhere et al., 2015). Dette ble ikke bekreftet i denne studien og kun en av de kvinnelige informantene rapporterte dette (se Kapittel 10 Dating, seksualitet og etablering).

Noen av informantene beskrev hvordan tilstanden førte til at de stilte seg spørsmål om de kunne se på seg selv som «helt» mann eller kvinne. Dette var forbundet med utseendet og funksjon på kjønnsorganet for menn og spørsmålet om fertilitet hos kvinner. Vi lever i et samfunn der normen er at kvinner skal bli mødre. Barnløshet kan dermed skape en sosial synlighet som kan framtvinge spørsmål fra andre og eventuelt føre til at personen selv opplever seg som mindre anerkjent som kvinne. Med samfunnets økende fokus på fedres deltakelse i barneoppdragelse og familieliv, kan det tenkes at infertilitet hos menn med en variasjon i kroppslig kjønnsutviklings over tid kan få en større psykologisk betydning enn i dag. Framtidig forskning vil være nødvendig for å besvare denne problemstillingen.

Forskning viser at å styrke sosiale nettverk og å bidra til større åpenhet kan være virkemidler som kan virke beskyttende. Større åpenhet og aksept i samfunnet for at vi som mennesker kan leve som kvinner eller menn, eller noe der imellom, kan også gjøre det enklere for mange å føle tilfredshet med seg selv. Det er viktig å huske at selv om flere av informantene opplever utfordringer med hensyn til kroppsbilde, viser studien at mange var fornøyd med seg selv og opplevde å leve gode liv «på tross av» utfordringer knyttet til det å være født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.



# 10. Dating, seksualitet og etablering

---

«Jeg kan prate med jenter [...], men liksom hvis det går videre så trekker jeg meg. Da skal det være spesielt, før jeg går videre. Da må jeg kunne stole på vedkommende.» (Klinefelter 30-80 år)

\*\*\*

«Jeg vil si bi-romantisk eller homofleksibel, som vil si at jeg kan ha romantisk attraksjon mot jenter og gutter. Men jeg har kun fysisk eller seksuell attraksjon mot gutter.» (Klinefelter 18-30 år)

\*\*\*

«Jeg var litt spent. Jeg nevnte det [...] før vi hadde sex. [...] At jeg var annerledes, det var sånn for ikke å få sjokk. [...] Jeg sa at jeg bare ser litt annerledes ut.» (Hypospadi 30-80 år)

\*\*\*

«Noen år etter at jeg fikk diagnosen [...] var [barnløshet] veldig vanskelig, da hadde jeg en sånn periode hvor jeg synes jeg så barnevogner og gravide mennesker over alt. [...]» (MRKH 30-80 år)

I mange av livets situasjoner velger personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling ikke å være åpne om sin tilstand. Når det kommer til intimitet og seksuelle forhold, kan åpenhet framtinges. Flere av tilstandene som er representert i denne studien kan påvirke kjønnsorganenes utseende eller funksjon og mange vet at det er stor sannsynlighet for at de ikke kan få egne biologiske barn. Dette er noe som kan påvirke en persons selvbylde som partner, men også seksuell erfaring og tilfredshet med egen seksualitet.

## Romantiske relasjoner

Flere av informantene snakket om utfordringer knyttet til det å treffe en potensiell kjæreste. Spesielt tenårene ble trukket fram som vanskelige, noe som antakelig er gjenkjennelig for ungdom flest. Nesten alle de kvinnelige informantene var i dag etablert i et fast parforhold, hadde samboer eller var gift. Dette var kun tilfellet for to av de mannlige informantene.

## Dating

Flere av informantene fortalte om utfordringer knyttet til dating og det å finne seg en partner. Noen knytter dette til tilstanden de er født med.

«Med en sånn tilstand, så er det vel **antagelig en ekstra utfordring med å få seg kjæreste** [...]. Det er vel minst like vanskelig som å skaffe seg jobb, altså å finne kjæreste. Du må liksom ut og på en eller annen måte – vise hvem du er da.» (Turner 30-80 år)

«Jeg ble sparket ut av den første kjæresten min - etter det så har jeg **slitt veldig med å treffe en ny en**. [...] **Hvis jeg prøver meg på en dame og så vil hun litt mer** og så nei – der stopper jeg. Jeg føler at jeg får den opplevelsen igjen da.» (Klinefelter 30-80 år)

## Fortelle en potensiell partner om tilstanden

Spørsmålet om når man skal fortelle en person man vurderer som potensiell partner om sin egen tilstand er et tema som opptar flere av informantene. Flere velger å fortelle om tilstanden tidlig i en relasjon, samtidig som de opplever dette som krevende.

«Jeg har **alltid vært litt spent på hvordan partnerne mine tar det imot**, men jeg har heldigvis aldri opplevd at noen har valgt å ikke fortsette forholdet med meg på grunn av det. Jeg har **alltid sagt det veldig tidlig**. Omtrent sånn på første date, sånn at de kjenner til det.» (MRKH 30-80 år)

## Støtte og forståelse av partner

Flere av informantene delte hvordan de hadde fortalt sin nåværende partner om sin tilstand og hvordan partneren hadde reagert på denne informasjonen.

«Det gikk veldig bra, han er en veldig snill mann og **det var ingen problem** [...]. Jeg tror nesten vi **pratet om det en av de første gangene vi møttes jeg** [...]. Det følte helt naturlig å gjøre det faktisk.» (Hypospadi 30-80 år)

«Hun vet jo alt om alt egentlig. Det **tok litt tid å fortelle om det**, men når jeg først gjorde det så har hun bare **tatt imot det på en veldig fin måte** [...]. Det tvang seg jo litt fram når sex kom inn i bildet da. For da visste jeg jo at da ville hun jo skjønne at noe var litt annerledes. Og det skjønte hun ganske fort fordi jeg ikke var så komfortabel eller trygg akkurat i den biten der. [...] Jeg **følte veldig behov for å forklare alt** [...] når jeg skjønte at vi kom til å skulle være sammen.» (CAH 30-80 år)

Når et forhold går inn i en mer etablert fase, kan utfordringen bli å finne en god dialog som virker støttende for begge parter.

«Det er jo lett for, i et forhold, at man liksom går litt inn i de samme sporene på sånne diskusjoner. Fordi **han synes helt oppriktig ikke at min diagnose er noe problem** og det er jo kjempefint. Men samtidig da, synes han at det er veldig vanskelig å forholde seg til at jeg kan synes at det er litt hemmende. For han er veldig sånn [...] da bare løser vi det» (MRKH 30-80 år)

## Seksuell orientering

Seksuell orientering beskriver en persons seksuelle og romantiske preferanse. De fleste informantene så på seg selv som heterofile og seksuelt tiltrukket av personer av annet kjønn enn det de selv identifiserer seg med. Alle våre informanter med Turners syndrom og MRKH definerte seg som heterofile. Informanter med andre tilstander oppga mer varierende seksuell orientering. Fem definerte seg som homofile og fire som bifile. Halvparten av mennene med Klinefelters syndrom så på seg selv som bifile og flesteparten av kvinnene med CAH så på seg selv som enten lesbiske eller interessert i både kvinner og menn.

«Ja, ja, jaja, **100 % heterofil, ingen tvil** på det spørsmålet.» (MRKH 18-30 år)

«**Jeg liker damer** og jeg leste [...] for mange år siden, at er du Klinefelter så er du homoseksuell. Så da tenkte jeg at da er jeg hvert fall unormal. For det liker jeg hvert fall ikke. Men så leste jeg senere at det var jo bare tull. Det kan jo slå begge veier.» (Klinefelter 30-80 år)

«Jeg merker jo at jeg er dame, jeg liker menn, men det er **noe mer der som jeg ikke vet hva er**. Jeg kan bli tiltrukket av jenter, men **det er ikke noe jeg har utforsket**. [...] Jeg har hatt et lengre forhold og flere korte og det har jo alle vært med menn.» (CAH 18-30 år)

«Jeg **kom ikke ut som lesbisk før jeg var i slutten av tyveårene** [...]. Og da var det liksom **perioder med mye sånn forvirring** og hva jeg egentlig følte meg mest hjemme i. [...] Jeg er jo åpent lesbisk i dag, men det var ikke noe sånt åpent tema der jeg kommer fra. [...] Ikke så mye internett og så mye homoparader eller åpent homofile lesbiske som det gikk an å identifisere seg med. Og så var jeg [...] **usikker på om jeg var blitt sånn fordi jeg hadde den sykdommen eller om jeg hadde blitt sånn uansett**.» (CAH 30-80 år)

Dette med seksuell orientering er noe flere av foreldreinformantene har reflektert over. Flere forteller at de vil støtte barnets utvikling uansett hvilken vei barnet velger.

«Vi **prøver å tenke at det er greit**. Du skal få lov til å være den du er [...]. Hvis [...] hun kommer hjem da og skulle være lesbisk eller altså at hun kommer hjem og skulle ønske å skifte kjønn så **skal hun kunne komme hjem og si det. Og ikke være redd for det**. At hun i hvert fall har **støtte fra oss** på det da. [...] Akkurat det, det er jo noe vi husker [å ha hørt] at flere av disse har en større tendens til å like jenter.» (CAH 7-16 år Forelder)

Flere av foreldreinformantenes barn er fortsatt unge, men intervjueren etterspurte likevel om foreldrene hadde noen tanker om hvem barnet forelsker seg i.

«Det virker i alle fall [som at hun interesserer seg for gutter]. Men om det er at hun er redd for å skille seg ut eller følger strømmen, eller om det er henne, **det vil tiden vise**.» (CAH 7-16 år Forelder)

«**Det var jo en periode hvor han var usikker på om han likte jenter eller gutter**. Det tror jeg han er helt over med, nå tror jeg det er jenter som gjelder.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

## Seksualitet

Mange av informantene opplevde at deres seksualitet var påvirket av tilstanden, men de var likevel godt fornøyd med sitt seksualliv.

«Slik vi har det så fungerer det veldig bra. **Jeg er i hvert fall fornøyd** jeg. [...] Jeg har vært nervøs for at det ikke skal fungere som det skal på en måte, men det har jo **aldri vært noe problem**. Spesielt da jeg var yngre, så var jeg nok redd for det, tror jeg, men det har nok vært veldig psykisk. [...] Jeg har fått mer troen på meg selv, kanskje også gitt litt mer F... i ting, ja. Man leser jo slikt om dem som ikke får til noen ting selv om de er helt friske og, så jeg har liksom skjønt at det er, alle dager er ikke like.» (Hypospadi 30-80 år)

«Før jeg på en måte fikk dilatert skikkelig og sånne ting, var [det] litt vondt å ha sex med den første kjæresten min. [...] Ellers har det påvirket det i veldig liten grad. [...] Jeg har jo **et helt normalt sexliv**.» (CAH 18-30 år)

Mange tok opp tidligere seksuell usikkerhet i ungdomstid og ung voksen alder og fortalte om hvordan de unngikk å havne i situasjoner der seksualitet kunne være aktuelt.

«**Jeg gjorde jo alt for å unngå å være seksuell før** [...] for å unngå å havne i intime situasjoner.» (Hypospadi 30-80 år)

«Når jeg var yngre så **unngikk jeg jo jenter** og ventet med sex og sånn da, fordi jeg var jo ikke sikker.» (Hypospadi 30-80 år)

For andre, har dette aldri vært noe de har opplevd som en utfordring.

«Alt virker – **som jeg tror det skal være hvert fall**. Det eneste er at klitoris er litt større enn andre. Ellers så fungerer nå – sånn som det skal. [...] Jeg har ikke fått noen klager for å si det fint.» (CAH 30-80 år)

Flere fortalte om en til tider krevende indre prosess forbundet med seksualitet.

«Noen år etter operasjonen så begynte jeg å bli mer komfortabel med å ha [et sexliv]. Eller **jobbe mot å prøve å ha det**. [...] Så det er jeg jo takknemlig for [...]. At det har blitt mulig. Men jeg er liksom ikke helt fortrolig eller fornøyd med hvordan jeg ser ut, **men det går an å ha et sexliv liksom og det trodde jeg jo i mange år at jeg ikke skulle kunne ha**.» (CAH 30-80 år)

«Jeg klarte jo **ikke å ha sex før fordi det gjorde så sinnssykt vondt**, liksom. Men nå går det mye bedre. [...] Det går greit, **jeg har et bra seksualliv** [...]. Det er ikke sånn at jeg kvier meg liksom. [...] Det hjelper jo sikkert på å ha en **fast kjæreste** da, som forstår litt, som du på en måte kan snakke med og sånt da.» (MRKH 18-30 år)

Flere av informantene nevnte viktigheten av å finne noen de stoler på og kjenner godt for å kunne føle seg trygge nok til å være intime. Dermed avventet flere med å debutere seksuelt, for å være sikker på at den de debuterer med er den rette personen for dem.

«Jeg har vært **forsiktig på grunn av diagnosen min**. [...] Og fordi at jeg har den diagnosen da, så tenker jeg at det blir veldig komplisert og det er mye

bedre å vente til man **finner en person man har lyst til å være sammen med da, i lengden.**» (MRKH 18-30 år)

«Selv etter at jeg var operert ville jeg ikke gjøre det med en fremmed, ville liksom **bli kjent eller være i et forhold da**, så jeg visste at personen ikke ville være stygg med meg [...] eller si noe til folk man kjente.» (Hypospadi 30-80 år)

At den kroppslige anatomiens funksjon eller utseende gjør seksuallivet vanskelig, var noe flere tok opp i løpet av intervjuet.

«Når vi snakker om sex og sånn da, så har jo jeg et problem. Får jo ereksjon [...], men [...] jeg er jo litt mindre [...]. Det er absolutt ikke en fordel. [...] **Den er kort. Så enkelt er det.** Så føler jeg at den er **for liten i forhold til mange stillinger** da [...]. Jeg kan ikke utfolde meg sånn som jeg egentlig ønsker. Seksuelt da. [...] Jeg har ikke hatt så mange seksualpartnere, men heller aldri fått negativ respons.» (Klinefelter 30-80 år)

«Det å kunne snakke om sex [...] var jo litt sånn ikke-tema for min del, gjennom hele ungdomstiden. [...] Men det handlet jo om **rent fysisk anatomisk, jeg kunne jo ikke hatt sex.** Det ville jo ikke gått. [...] Det er jo vanskelig i sånn alder når venninner og sånn begynte å ha det og skulle snakke om det. Også tenkte jeg 'Det her kommer jeg aldri til å ta del av eller skjønne så mye av'. Men uten å være så veldig åpen om hvorfor da, at jeg så ut som jeg gjorde og ja, ikke kunne ha det på en måte. [...] For meg var det et sånt vanskelig tema i – ja, er det til dels enda egentlig. Så det har jo ikke helt gitt seg [...] og det var jo sånn som også gjorde at jeg **følte veldig på sånn annerledeshet** i den alderen.» (CAH 30-80 år)

«Nå er jo ikke jeg akkurat typen til å ha sånn veldig mye 'one night stands' og sånt, fordi, jeg har rotet meg opp i en sånn situasjon og det **blir veldig kleint når det kommer litt sånn brått på.** [...] Men det er jo en måte å **beskytte seg selv på**, du har ikke lyst til å sette deg i sånne situasjoner hvor det blir sånn erkekleint liksom, fordi jeg kan ikke se for meg hvordan det måtte være å liksom, bli med noen hjem fra byen og – [...] selv om operasjonen min hadde vært vellykket, så hadde det jo fortsatt krevd litt forklaring [...], fordi **ting er jo ikke der hvor det skal være.**» (MRKH 30-80 år)

For noen fører aspekter ved tilstanden, eller deres opplevelse av seg selv, til såpass store utfordringer at de velger å avstå fra seksuell aktivitet i lengre perioder.

«Det er **lenge siden jeg har hatt sex.** [...] Også fordi at jeg har fått greie på [...] at testiklene mine skal være mye større. Så det føler jeg at kanskje kan være en liten utfordring.» (Klinefelter 30-80 år)

«Det som kanskje var vanskelig var mer den seksuelle biten etter at det ble slutt med han jeg var sammen med når jeg først ble diagnostisert. [...] Seksuallivet fungerte jo kjempebra, men når det ble slutt med han så var jeg

**singel i mange år og jeg gruet meg** til å ha sex igjen for jeg tenkte at jeg kom jo til å bli trang i skjeden og det kommer ny partner til å merke. [...] Og det gjorde faktisk at jeg **unngikk seksuell kontakt med menn i flere år**. Men så har det jo gått veldig fint og nå så er det jo uproblematisk.» (MRKH 30-80 år)

Bekymringer over om de er bra nok for seksualpartner gikk igjen hos flere informanter. Det kunne handle om utseende eller fysisk funksjon.

«På den biten **føler jeg mer på at jeg er annerledes** og det begynte jeg å tenke mye på 'Er han fornøyd, **får han det han trenger?**' [...]. 'Savner han liksom å ha helt ordentlig sex, normal sex med andre?' [...] Det er jo litt fordi at jeg har alltid hatt en liten snikende mistanke om at det er nok annerledes for de som er konstruert helt riktig.» (MRKH 30-80 år)

## Når man ikke kan få egne biologiske barn

### Følelsmessig aspekter ved infertilitet

Mange av informantene er opptatt av at deres variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan føre til at de ikke kan få egne biologiske barn, noe de opplever det er viktig å være åpne om.

«Jeg er veldig **åpen om at jeg ikke kan få barn** og det snakker jeg uproblematisk om og jeg har gjort et lite poeng ut av å være åpen om det fordi jeg vet at **mange kvinner skammer seg over å ikke kunne få barn**. Jeg har tenkt at jeg hvert fall skal være åpen om det og **vise at man kan leve et godt og lykkelig liv selv om jeg ikke kan få barn**.» (MRKH 30-80 år)

Flere av informantene fortalte om vanskelige følelser knyttet til det ikke å kunne få egne biologiske barn og at det å få informasjon om dette har vært vanskelig.

«Jeg har **gruet meg veldig mye til den tiden her i livet mitt** da. Fordi at en ting er jo når du er 20, da har du jo ikke lyst på barn, men jeg visste jo det at det kom til å bli verre når du blir eldre. Så [...] jeg føler at jeg har forberedt meg på den perioden her lenge da. Ja, helt siden jeg var 17 egentlig. [...] Jeg går ikke rundt og er deprimert. Men det er **av og til at jeg kan bare bli rett og slett veldig, veldig lei meg** liksom.» (MRKH 18-30 år)

«**Det var vel egentlig det tyngste da, å få den beskjeden** som [tenåring]. [...] Jeg har **fått hjelp til å akseptere** det mer [...]. Det er jo ikke sånn at det bare er én måte å få barn liksom. [...] Men det har jo **definitivt vært det tyngste med diagnosen**.» (Klinefelter 18-30 år)

Flere informanter nevner at de har slått seg til ro med tanken på at de ikke kan få egne biologiske barn. Selv om kunnskapen om infertilitet har vært tøff å ta inn over seg, beskriver noen av informantene at de har akseptert at de eventuelt må få barn på andre måter.

«Det å adoptere er jo ikke noe skummelt eller negativt i mine øyne da. Men det er selvfølgelig et **sjokk å få vite at man ikke kan få barn.**» (MRKH 18-30 år)

Flere forteller om at reaksjoner eller direkte spørsmål fra andre om fertilitet kan oppleves som utfordrende eller vanskelig å håndtere. Andre fortalte om å havne i situasjoner hvor barn og graviditet er et tema og hvordan det kan skape en følelse av å stå utenfor.

«Før jeg fikk vite om dette her, så tenkte jeg liksom ofte at jeg har lyst til å adoptere når jeg blir stor, fordi at det er fin ting å gjøre liksom. Men, det at jeg liksom må det – jeg tror ikke at **folk skjønner at det er liksom noe helt annet** [...] – at det gjør liksom noe med deg da. [...] Det var en venninne som [sa] ‘Du sa jo at du skulle adoptere, altså hva er problemet liksom?’ og da ble jeg liksom skikkelig, skikkelig lei meg da. Og så **følte jeg liksom at hun ikke forsto i det hele tatt.** Så det er sånne kommentarer som gjør meg veldig lei meg, **når folk bagatelliserer det** litt da.» (MRKH 18-30 år)

«Man kan av og til havne i situasjoner hvor **alle sitter og sammenligner liksom, graviditeter** og sånt, **så kan du føle deg litt sånn utenfor.** Men, i og med at jeg har vært såpass åpen overfor mine venninner, så tenderer de til å hoppe over de diskusjonene, når jeg er i nærheten [...], så jeg har veldig **forståelsesfulle venner.**» (MRKH 30-80 år)

## Å fortelle partner om egen infertilitet

Flere opplever det som utfordrende å måtte fortelle partner om at de er infertile. Ved åpenhet, opplever likevel de fleste at partner håndterer informasjonen på en god måte, men enkelte har også hatt dårlige opplevelser knyttet til dette.

«Jeg har liksom forklart det for noen potensielle partnere, hvor noen kanskje har **taklet det på en litt dårlig måte** [...], **før jeg møtte mannen min**, som bare [...] ‘Kan du ikke få barn? Men jeg vil jo veldig gjerne ha barn’, så da bare går de til sitt.» (MRKH 30-80 år)

«Jeg har mine **perioder hvor jeg er deppa for at jeg ikke kan få barn og da er han så god.** Da kommer han og ‘Ja, men det er jo deg jeg elsker, jeg trenger ikke få barn med deg, det er jo du som betyr noe for meg’ og det betyr veldig mye [...]. Så det er så **viktig også hvordan partneren din også selvfølgelig håndterer det.**» (Turner 30-80 år)

«Jeg **sa det egentlig ganske tidlig**, bare for å **forsikre meg om at han visste det da.** At det ikke skulle bli et problem senere da eventuelt [...]. Fordi man vet jo aldri om noen er supergira på å få barn.» (CAIS 18-30 år)

Andre informanter velger å vente litt før de forteller det til sine kjærester, fordi de er bekymret for partnerens reaksjon på informasjonen om at de kan være infertile.

«Første gang når jeg sa det [...], da **gruet jeg meg skikkelig** [...]. Han ble egentlig bare lettet med en gang, men han **sa at det hadde ingenting å si** og

at det ikke hadde noen påvirkning på hvordan han så på meg og hva han tenkte om oss fremover da. [...] Det er en faktor som **påvirker begge parter** da, så **han var i en slags sorgprosess** da med at han måtte gå bort ifra at han skulle få egne biologiske barn.» (CAIS 18-30 år)

## Diskusjon og anbefalinger

Dette kapitlet presenterer informantenes erfaringer og tanker om romantiske relasjoner, seksuell orientering, seksualitet og opplevelsen knyttet til eventuell infertilitet.

Studien viser at de fleste kvinnelige informantene hadde en partner, i kontrast til et lite mindretall av mennene. Totalt sett hadde en tredjedel av alle de voksne informantene en fast partner. Flere beskriver at det følte utfordrende å finne en kjæreste, spesielt i tenårene og flere knytter dette til manglende selvtilit. Vissheten om egen infertilitet kan også tenkes å påvirke om man våger knytte seg til en annen. Flere forteller at de har vært bekymret for partnerens reaksjon på informasjonen om tilstanden og mulig infertilitet. Det virker som de fleste som har valgt åpenhet har opplevd at partner har håndtert dette på en god måte, men noen forteller også om vonde opplevelser rundt dette. Studien viser at spørsmålet om egen infertilitet er følelsesmessig krevende for mange av informantene og at mange kjenner på en ensomhet og annerledeshet i et samfunn der «normen» er å få barn.

De fleste informantene oppga at de opplever seg seksuelt tiltrukket av personer av annet kjønn enn det de selv identifiserer seg med, men mange oppga også mer varierende seksuell orientering. Halvparten av mennene med Klinefelters syndrom svarte at de var bifile og flesteparten av kvinnene med CAH svarte at de enten var lesbiske eller interessert i både kvinner og menn, i tråd med tidligere studier (Frisen et al., 2009; Jurgensen et al., 2013; Meyer-Bahlburg et al., 2008). Forskning som har sett på sammenhengen mellom seksuell orientering og kroppsbilde i den generelle befolkningen viser at menn som definerer seg som homoseksuelle i større grad viser lavt selvbilde enn andre menn, mens det motsatte er tilfellet for kvinner som definerer seg som lesbiske (Huxley og Hayfield, 2012). Med andre ord kan seksuell orientering ha en beskyttende effekt for enkelte. Vi vet lite om dette er tilfellet også for personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, noe framtidig forskning kan belyse.

Flere studier viser at jenter med CAH kan utvikle egenskaper og ha interesser som vi i det daglige tradisjonelt kaller «guttete», som for eksempel å velge leker som tradisjonelt er mer guttete enn sine søsken (Berenbaum et al., 2000; Endendijk et al., 2016). Dette har tradisjonelt blitt knyttet opp mot at jentene har vært eksponert for høye androgennivåer tidlig i fosterlivet. Samtidig er det viktig å huske at barns lek ikke nødvendigvis reflekterer kjønnsidentitet. Kategoriseringer av denne typen kan skape usikkerhet om kjønnsidentitet hos enkelte, når samfunnet rundt er så oppsatt av å koble dette sammen. Vi lever i et samfunn med markedskrefter som i stadig større grad tjener penger på at forbrukere aksepterer at produkter skal reflektere kjønnsstilhørighet, noe som kan gjøre barn eller andre som er usikre på egen kjønnsidentitet mer sårbare og synlige. Dette er et kollektivt ansvar som både politikere og forbrukere bør være bevisst og aktivt ta stilling til.



Seksuell kontakt kan være ekstra krevende for personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling når ofte seksuelle «milepæler» seinere enn befolkningen for øvrig (Callens et al., 2014). Mange av informantene beskriver at seksuallivet deres påvirkes av tilstanden, selv om flere likevel oppsummerer sitt seksualliv som godt. Mange har vært igjennom en krevende prosess for å oppnå et tilfredsstillende seksualliv og er usikre på om de er gode nok seksualpartnere, noe de selv knytter til kjønnsorganets utseende eller funksjon. Flere tok også opp at anatomiske forhold der kroppslig funksjon kan gjøre seksuallivet smertefullt, noe som fører til at enkelte dermed velger å avstå fra dette. Dette bekreftes av litteraturen: usikkerhet kan føre til unngåelse av seksuell kontakt, redusere gleden ved dating og seksualitet (Hughes et al., 2006), eller skape frykt for avvisning (Mackenzie et al., 2009). I vårt samfunn med stort fokus på seksuell frihet og selvrealisering, kan dette tenkes å ha konsekvenser for utviklingen av selvbildet. Samtidig er det viktig å presisere at noen informanter ikke opplevde sitt seksualliv som utfordrende. Fagpersoner med ansvar for oppfølging av personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling bør dermed kanskje være spesielt oppmerksomme på ungdom eller voksne som rapporterer å ha et problematisk forhold til eget seksualliv som de opplever påvirker deres livskvalitet.

Det er behov for mer forskning om hvorvidt seksuelle utfordringer påvirker livskvalitet og psykisk helse hos personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Det er også viktig at våre begreper om hva som er «normal» eller «foretrukket» seksualitet og hva som defineres som «et velfungerende seksualliv» utvides i samfunnet (se også Kapittel 14 Fagpersoners erfaring). Snevre og tradisjonelle holdninger til seksualitet kan gjøre personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling sårbare og føre til at de kvier seg for å utforske egne muligheter og ønsker. Undervisning om seksualitet i skolene bør romme mangfoldet, slik at også personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling opplever seg inkludert.

Flere av tilstandene kan innebære en manglende mulighet til å få egne biologiske barn. Flere av informantene forteller at de har slått seg til ro med dette, selv om prosessen med å akseptere dette beskrives som følelsesmessig krevende av mange. Flere informanter nevner muligheter for adopsjon eller andre alternativer og flere av foreldrene beskriver hvordan deres barn allerede snakker om dette. Det er viktig at helsepersonell og andre som følger opp personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling er oppmerksom på den følelsesmessige byrden det kan være å vite at man ikke kan få egne biologiske barn og at de som er berørt får god informasjon om alternative løsninger.

# 11. Omsorgsrollen

---

«Akkurat nå, så er det min jobb å være pappa. Og så er det legens jobb å være lege.» (CAH 0-6 år Forelder)

«Du vil jo ikke at hun skal ha det vondt da. Det er jo bare mammafølelsen. Du vil jo bare absolutt det beste for barnet ditt.» (Turner 0-6 år Forelder)

\*\*\*

«Det er klart det at dagene og årene bare går og hvilken dag i en hverdag passer det egentlig å fortelle datteren at hun ikke kan få egne barn?» (CAIS 18-30 år)

Når barnet har en tilstand som påvirker hverdagslivet og i tillegg krever medisinsk oppfølging, innebærer dette en ekstra belastning for foreldre og søsken. Studien ønsket derfor å undersøke hvordan foreldre til barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling opplever sin omsorgssituasjon. Temaer som dukket opp var knyttet til det å ta vare på barnet både i hverdagen og i behandlingssituasjoner, å snakke med barnet om vanskelige følelser, bekymringer for barnets framtid og foreldrenes egen fysiske og psykiske helse.

## Ta vare på barnet

### Snakke med barnet om tilstanden

Studien viser at mange foreldre synes det er vanskelig å snakke om tilstanden med barnet. Kun halvparten av foreldreinformantene har vært helt åpne om tilstanden med barnet. Fire av fem foreldreinformanter som ennå ikke har fortalt barnet om noe om tilstanden, forklarer dette med at barnet er for ungt til å forstå og at de etter hvert vil gi mer informasjon.

«Han **var jo så liten**. Vi **skulle jo bare til tisselegen** liksom. [...] Det var jo **vi som forklarte det for han. Gradvis.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«Vi kommer jo til å **forklare henne etter hvert som hun blir eldre** hva som har **skjedd og hva som har blitt gjort** med henne. Og [...] hvorfor vi har tatt de valgene vi har gjort da.» (CAH 0-6 år Forelder)

Sitatene viser at mange foreldre siler ut noe av informasjonen de deler med barnet i et ønske om å beskytte ham eller henne fra informasjon de tenker kan bekymre eller uroe.

«Vi **har jo ikke akkurat sagt at vi trodde han var en jente** og så var han en gutt. [...] Men at **han har operert tissen.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«**Hun vet alt**. Vi har egentlig **vært veldig åpne**. Det eneste hun **ikke vet om er eventuell fertilitet**. [...] For det tenker jeg at det behøver hun ikke begynne å bekymre seg for nå.» (CAH 7-16 år Forelder)

Foreldrene som har bestemt seg for å vente med å snakke med barnet er tydelige på at de ønsker at barnets behov for informasjon skal styre det som deles.

«Hvis hun lurer på noe så forteller jeg det til henne [...]. Hun kommer til å vite det **når vi synes hun er moden nok til å forstå det.**» (Turner 0-6 år Forelder)

«Når [...] han **begynner å spørre selv** eller begynner å kommentere, eller si noe, **da sier vi jo det som det er.** Og vi har jo sagt at han har operert og alt det der.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Flere av foreldrene uttrykker at de opplever det som følelsesmessig utfordrende å informere barnet om tilstanden og hva den innebærer, for eksempel dette med infertilitet. Andre forstår at barnet ønsker mer informasjon, men holder fortsatt igjen av ulike grunner.

«**At hun ikke kan få barn [...], det har jo vi snakket med henne om.** [...] Det har vi jo gjort **litt gradvis** etterhvert som hun har blitt litt større da. Hun har jo **fått informasjon både fra oss og på sykehuset.** [...] Vi synes jo og at **det er litt vanskelig.**» (Turner 7-16 år Forelder)

«Hun vet foreløpig at hun **mangler et stoff i kroppen sin** og at hun må ta tabletter for det. Og hun **vet også at hun ikke kan klare seg uten tabletter.** [...] Og så har hun et **arr på magen og det spør hun om.** Vi begynner nok å **nærme oss et sånt tidspunkt hvor vi skjønner at de svarene vi gir ikke er gode nok da.**» (CAH 7-16 år Forelder)

«Det er jo **forventninger i samfunnet** som ligger der, som jeg kjenner på selv og at jenter forventer jo at man skal gifte seg og få barn og **leve det normale A4 livet.** [...] Mange går igjennom livet uten å få barn og har kanskje mer fullverdig liv de enn mange med barn. [...] Det er vanskelig for oss å fortelle, **jeg gråter jo hver gang.** [...] Det er jo **mye følelser og tanker** rundt det. **Vi har ikke helt landet, vi synes det er vanskelig enda.**» (Turner 0-6 år Forelder)

Noen få foreldre er helt åpne med barnet, også om det opprinnelige utseendet på barnets kjønnsorganer og om eventuelle operasjoner barnet kan ha vært gjennom.

«Jeg ville **prøve å normalisere [operasjon av kjønnsorganer]**[...]. At **dette var ikke noe vi har gjort fordi hun så annerledes ut.** Men noe vi har gjort for at hun skal virke litt bedre. Og **det har hun akseptert.**» (CAH 0-6 år Forelder)

«Hun vet at det er **binyrebarksvikt** og at det er **livsnødvendig medisin** hun må ha. Og at det **medfører litt misdannelse nedentil.**» (CAH 7-16 år Forelder)

Det virker som om det er lettere for foreldre å forklare de hormonelle aspektene ved tilstanden og behovet for medisinerings.

«Han vet at han **ikke klarer å produsere testosteron** selv, han forstår at han har **litt mer østrogen** og sånt enn andre. Det har vi snakket om, at **derfor han har lettere for å legge på seg på magen.**» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Andre planlegger å delta på et av kursene som arrangeres av kompetansetjenesten og ser på dette som et fint utgangspunkt til å starte dialogen med barnet.

«Hun er så liten at hun forstår ikke det enda. [...] Altså sånn **2-3 klasse tenker jeg, da må vi liksom sette oss ned**. Men jeg håper jo også da at vi skal få et [...] kurs på **Frambu** [...], at vi får en positiv opplevelse der og at vi kan **bruke det som et utgangspunkt videre**. Og se at man har det bra selv om man er annerledes.» (Turner 0-6 år Forelder)

En av informantene, som har en ungdom med Klinefelters syndrom, forteller at familien ennå ikke har fortalt sønnen at han antakelig ikke vil kunne få egne biologiske barn. Det er tydelig at dette er vanskelig for mor og at foreldrene ikke vet hvordan de skal informere om dette.

«Akkurat den biten med at **han ikke kan få barn, det vet han ikke**. Og han er jo egentlig den som har lyst på barn da. Så akkurat den biten er litt **vond**. [...] **Jeg vet ikke hvordan jeg skal gi han den dårlige nyheten** liksom. Jeg tenker at det **bare kommer til å dukke opp ved et eller annet tidspunkt**. [...] Det har **bare blitt litt dumt, fordi nå føles det liksom litt sent å ta opp det**. [...] Og så har jeg snakket med [fastlegen] og hun sa 'Nei, det synes ikke jeg er noe vits i'. Men Frambu synes at det er noe de burde få vite med en gang. Og det **hadde jo vært mye lettere hvis han hadde visst det med en gang**. [...] Men **det var ingen som hjalp oss med akkurat den biten** [...], **hvordan skal vi fortelle alt dette**. Vi var jo i sjokk selv. [...] Jeg brukte jo egentlig ganske lang tid på å **komme over den sorgen selv**.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Studien belyser på flere måter foreldres behov for hjelp og veiledning i å snakke med barnet om diagnosen, gjerne av fagpersoner som har erfaring og kompetanse på området.

«Jeg er **veldig usikker på hvordan man skal informere**. For det er veldig **viktig at man informerer riktig**. Og når de begynner å bli litt større. For hun følger med selv og er veldig oppegående og spør.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Barnets tanker og følelser

Foreldrene gir inntrykk av at de forstår betydningen av at barnet er godt informert om egen tilstand og informantene beskriver barnets ulike reaksjoner på denne informasjonen.

«Når vi først fikk vite at han hadde Klinefelter, så fortalte vi han det [...] hva det dreide seg om, om at nå hadde vi funnet ut om hvorfor alle problemene hans og hvor det kom fra og hva det var. Og så først begynte han å **gråte veldig**, og så ble han **egentlig litt lettet** og så sa han **det gir jo mening** [...] og synes det var greit å vite at det var det det var.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

«Hun **tenker nok mye på det** [...]. Det er litt **tårer og litt sånt i perioder**.» (MRKH 7-16 år Forelder)

## Når barnet er redd eller engstelig

Barn kan kvie seg for medisinsk behandling, særlig dersom de har erfart at undersøkelser eller behandling er forbundet med smerte. Når medisinerer eller undersøkelser må være en del av hverdagen, er det viktig å forebygge barnets engstelse og unngå tvang. Flere av intervjuene viser at mange foreldre er gode på å trygge eget barn i slike situasjoner.

«Det begynte jo helt forferdelig med at vi **måtte holde henne nede og sette sprøyten**. I samarbeid med barnehagen og en fantastisk pedagog, fant vi et **belønningssystem** [...] som fungerte veldig bra [...]. Hun vil jo ikke, hver kveld, men hun må jo.» (Turner 0-6 år Forelder)

«Hun hadde mye mareritt etter [siste innleggelse]. Var veldig **engstelig og redd** i etterkant [...]. Det **tok lang tid å komme seg** [...]. Å **bli holdt** nede er det verste [...], for å få tatt disse blodprøvene.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Vi hadde gjort en avtale at 'Neste gang du kommer så skal vi kikke der'. Så avtalte hun og [behandler] dette og så forbereder jeg [henne]. 'Nå vet du hva dere har avtalt. [...] Du kan telle til 15 inni deg så er vi ferdig' [...]. Så kommer vi dit [...] og da har [legen] blitt sykemeldt [...]. Og da mener **jeg at da burde jeg hatt beskjed i god tid**. [...] Når du har syke barn, så er det **gjærne en sånn prosess som skjer hjemme** før du skal på sykehuset. **Forberedelser på noe dere har avtalt**, ikke sant? Og så blir den avtalen på en måte brutt.» (CAH 7-16 år Forelder)

## En samtale mellom voksne

Noen informanter savner av og til muligheten til å kunne snakke med helsepersonell uten at barnet er til stede. For foreldrene som tar dette opp, handler dette om å ta vare på barnet.

«**Det er ikke alt vi føler er komfortabelt å spørre om når hun sitter der**. Og det har ikke noe med at vi ikke er åpne mot henne. Det er noe med at **jeg vil ikke gjøre henne redd** [...]. [En gang spurte vi legen] 'Hva om hun ikke får medisin, hva om vi skulle miste [medisinen] når vi drar på ferie, hva skjer da?' [...] [Legen] sa at 'Det er livsviktig for henne. Det er krise og et døgn uten så har dere ikke henne mer'. Så **sitter hun og hører på at hun vil dø etter et døgn uten medisin**. Som gjør at hun blir livredd. [...] Hun tenker at [...] 'Dette er en sykdom jeg skal dø av' ikke sant?» (CAH 7-16 år Forelder)

«Det er litt **vanskelig å spørre** om [kroppslig kjønnsutvikling] synes jeg når – for vi er jo med [barnet] [...]. **Jeg vet ikke hvordan hun vil reagere**. [...] Og akkurat nå er det viktig å være i forkant.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Foreldrenes psykiske og fysiske helse

Halvparten av foreldreinformantene forteller om sterke følelsesmessige reaksjoner på at barnet er født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling (se også Kapittel 13 Helsevesen).

«Da hadde vi endelig fått vite at **han<sup>11</sup> var helt frisk** [...]. Da sa det **smell og jeg fikk skikkelig panikkangst.**» (CAH 7-16 år Forelder)

En av informantene uttrykker et behov for å vite i svangerskapet om barnet har CAH, slik at de kan forberede seg mentalt. Denne informanten etterlyser forståelse i helsevesenet for situasjonen familien opplever å stå i.

«Det er vel **ikke veldig mye oppfølging til foreldre.** [...] Jeg **gruet meg til å få et barn til.** [...] Det er tøft å bære på og det er en redsel du har i alt. [...] Jeg hadde et **kjempebehov for å vite det i svangerskapet.** [...] Og det var også svaret 'At det er større risiko for at du tar abort' men **det er på en måte ikke noen andre sitt valg** da. Det er en **vurdering du må ta selv** da utfra hvilke problemer man har. [...] Og har ikke [fosteret CAH], så slipper du all den redselen og uroen og sånn på forhånd.» (CAH Forelder 0-6 år)

## Bekymringer for barnets framtid

Foreldre er ofte generelt gode på å bekymre seg for ulike aspekter av sitt barnets framtid, enten barnet har en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling eller ikke.

«I klassen hans er det dessverre **veldig mye mobbing.** Han har ikke vært utsatt for det da [...]. Det hadde vært veldig greit hvis **han hadde fått den operasjonen før vi begynner med dusjing og sånt.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«**Du vil jo ikke at barnet ditt skal være annerledes** og du **vet at de kommer til å få utfordringer** som ikke blir så enkle å takle. [...] **Du blir jo bare lei deg.** Hun har det jo kjempefint. Flink og fin og god og søt og er jo en glad jente. [...] Det er jo bare, ja, **redselen.**» (Turner 0-6 år Forelder)

«Min første tanke var 'Hva slags type identitetskriser vil hun få?' [...] Er **samfunnet – aksepterer de på en måte de utfordringene som hun vil få?**» (CAH 7-16 år Forelder)

Spørsmål knyttet til barnets infertilitet er noen som bekymrer og opptar mange foreldre.

«Det med å **akseptere dette med at vi vet jo at hun ikke kan få barn,** det er jo litt trist. Men [...] det har vi nå akseptert. [...] Jeg hører litt eldre jenter med Turner har pratet om, at de kanskje har hatt problemer med å [...] få noen sånne **faste forhold** og [...] og at de da synes at det er vanskelig i forhold til den partneren og både hvordan de skal fortelle det og hvordan han da reagerer på det.» (Turner 7-16 år Forelder)

Noen få foreldre beskriver at de har klart å legge bekymringene bak seg.

«Jeg har jo **forstått det nå at det går jo veldig fint.** Hun klarer seg veldig bra i hverdagen. **Jeg er ikke bekymret for det nå lenger.**» (CAH 0-6 år Forelder)

---

<sup>11</sup> Dette er rett etter fødsel og foreldre har fått beskjed om at de har fått en gutt.

## Diskusjon og anbefalinger

Studien viser at flere foreldre opplever det som utfordrende å snakke med barnet om tilstanden de er født med og hva den kan innebære, særlig aspektene ved tilstanden foreldrene selv strever med følelsemessig. Igjen viser studien viktigheten av at foreldre får hjelp i startfasen med selv å bearbeide det å ha fått et barn med en kronisk tilstand. Foreldre bør også tilbys veiledning i hvordan snakke med sine barn om diagnosen og de trenger et sted der de kan henvende seg for å ta opp egne spørsmål eller bekymringer knyttet til barnets tilstand, gjerne med fagpersoner som har erfaring med og kompetanse på den aktuelle tilstanden. Barn kan trenge hjelp til å bli trygge på andres eventuelle nysgjerrighet (se Kapittel 8 Åpenhet) og dette er noe foreldre og voksne rundt barnet kan bidra med. Voksne i barnets lokale miljø (barnehage, skole, helsesøster eller fastlege) bør også være tilgjengelig for barnet dersom det ønsker å dele egne tanker eller følelser om det å vokse opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Det er også viktig at søsken inkluderes i familiens samtaler rundt dette (Haukeland et al., 2015). Studien viser også at noen foreldre kan trenge veiledning i hvordan trygge barnet i situasjoner der barnet skal gjennom medisinske undersøkelser og prosedyrer. Dette er spesielt viktig dersom barnet er engstelig og opplever undersøkelser som krevende eller skremmende. I slike tilfeller er det viktig å forberede barnet på det som skal skje (Svendsen, 2018). Studien viser at mange foreldre gjør dette intuitivt. Et godt samarbeid mellom foreldre og helsepersonellet er også vesentlig når barn skal trygges i medisinske situasjoner.

Det er viktig at helsepersonell eller andre med oppfølgingsansvar er oppmerksomme også på foreldrenes psykiske og fysiske helse, selv om det er barnet som følges opp. Det er viktig at foreldre får bearbeidet egne følelser og bekymringer, slik at de kan være til stede for barnet. En kartlegging av foreldre som akkurat har fått et barn der det ved fødsel er uklart om barnet er en gutt eller jente (Suorsa et al., 2015), viser at selv om foreldrene fungerte godt psykososialt, opplevde flere psykisk stress, angst, depresjon eller viste symptomer på post-traumatisk stress. En annen studie viste at dette fortsatt var tilfellet etter et år, selv om de fleste foreldrene da hadde det mye bedre (Ellens et al., 2017). Slike funn støtter opp om behovet for foreldrestøtte den første tida etter at barnet er født. Forskning har vist at voksne som vokser opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling viser bedre livskvalitet og psykisk helse dersom kvaliteten på foreldreomsorgen har vært god (Schweizer et al., 2017). Å investere i foreldrenes psykiske og fysiske helse har med andre ord en positiv effekt også på barnet.

## 12. Hverdagsliv

---

«Jeg har jo ikke lyst til å være uføretrygdet [...]. Jeg har jo lyst til å komme meg ut i arbeidslivet.»  
(Klinefelter 18-30 år)

\*\*\*

«Det påvirker ikke hverdagen [...]. Man er jo alltid bevisst på at man har den tilstanden og det kan gjøre at man er litt mer sånn forsiktig. Men ellers [...] har det ingen betydning.» (MRKH 18-30 år)

Dette kapitlet handler om i hvilken grad en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan påvirke hverdagslivet. Det er naturlig nok store individuelle variasjoner i hva en hverdag består av for informantene, som for folk flest. For noen preges hverdag av skole eller arbeid, mens andres hverdag preges av for eksempel uførhet eller en pensjonisttilværelse. Hverdag innebærer som regel også en eller annen form for sosiale relasjoner til andre mennesker, familieliv, samt hobbyer, interesser eller aktiviteter. Under samtalen om hverdagslivet kommer det frem hvordan informantene møter omgivelsene sine til daglig og hvordan de opplever å bli møtt på sine daglige arenaer.

### Barnehage og skole

Flere av tilstandene som er inkludert i denne studien kan medføre at personen blir fortere sliten eller tåler stress dårligere. Dette kan ha konsekvenser i hverdagen.

«[Hun] begynte jo da etter at hun fylte tre år. [...] Og alle barna som er tre år, de sykler alene. De går lange skiturer og dette var veldig vanskelig for [henne] å henge med på i starten. [...] Jeg har fått en tilbakemelding på at det kan være vanskelig å ha [henne] med på tur fordi hun ikke går fort nok. [...] Jeg har tatt en runde med barnehagen 'Nå skal dere høre. **Dette skal være et sted for alle.** Og dere sykeliggjør ikke [barnet]. Hun er først og fremst uerfaren og hun har den diagnosen, men **da må dere tilrettelegge**'...»  
(Turner 0-6 år Forelder)

Dessverre mangler det ofte kunnskap om behovet for tilrettelegging i det lokale apparatet, noe som også bekreftes av noen av de voksne informantene.

«Lærere på skolen [...] **har jo ikke skjont så mye av informasjonen** de har lest. Så det har fått litt **konsekvenser for skolehverdagen**. [...] De **sliter med tilretteleggingen** da. De skjønner ikke det at jeg har **lavere energi, og at jeg bruker lengre tid** på ting enn andre [...]. Kunne ikke tilrettelegge for mye fordi da ble det urettferdig for de andre. Jeg tror veldig mye av det handler om **for lite informasjon** i skolen. [...] Det **burde nesten ha vært kurs i skolen** hvis man får inn elever det året som har en diagnose.» (Klinefelter 18-30 år)



«Vi [prøvde] å gå ut med litt **informasjon i klassen** [...] med helsesøster og læreren. [...] Det jeg hører blant annet Frambu gjør [...] helt fra barnehager og oppover, er å **ufarliggjøre det**. [...] **Det er først da du kan oppnå å unngå noe stigmatisering** da.» (Turner 30-80 år)

Det er viktig at skolen informeres om eventuelle lærevansker ved Turners eller Klinefelters syndrom og at eventuelle vansker kartlegges slik at skolen kan tilrettelegge.

«Det har vært **fryktelig vanskelig** i alle skriftlige fag [...]. Det har gått veldig ut over kvaliteten vi har hjemme [...]. Fordi vi må bruke så sinnssykt mye tid på å mase på han, få han i gang, motivere han, gjennomføre lekser. [...] **Det burde komme sterkere hjelp i skolen til hvordan disse barna lærer. Og hvordan man kan motivere dem og ta vare på dem**. Fordi han har egentlig bare blitt sett på som lat og umotivert [...]. Og det tror jeg at alle med Klinefelter kan være enig med meg i, at skolen er den største utfordringen. [...] Fordi de faller som oftest mellom to stoler. De er **for friske og oppegående på den ene siden og så har de store utfordringer på den andre siden**. [...] Lærere og sånt **aner ikke noen ting** om hvordan de skal håndtere det.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Andre forteller om oppmerksomhetsvansker, dysleksi eller språkvansker, noe som påvirker hverdagslivet, men også personens opplevelse av seg selv dersom det ikke tas tak i.

«Hun hadde hatt **veldig sent språk**. Fremdeles i dag, mangler lyder og hun er **veldig frustrert og synes det er vondt** [...]. At hun ikke har klart å kommunisere, men at hun har ønsket å kommunisere [...]. Når hun da får kommentarer fra voksne som ikke gir henne tid til å prøve å forklare og barn som sier stygge kommentarer, så gjør det jo inntrykk.» (Turner 0-6 år Forelder)

«**Han synes jo at han er helt dum**, han får jo ikke til en ting på skolen [...]. Så **selvbildet hans har vært veldig lavt** hele veien. [...] Han føler at han ikke når opp.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

Andre foreldre snakket om å få hjelp til tilrettelegging fra andre instanser, som for eksempel fra lokal pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

«PP-tjenesten er **overarbeidet** [...] Vi føler at det **ikke er en alvorlig nok diagnose til at de prioriterer henne** [...]. Hun skal få midler fra [nå av], men de har brukt nesten ett år på å finne ut av det. [...] **De kan jo ingenting om syndromet**, det er jo en sjelden diagnose som ikke mange har. [...] Jeg tror at **PPT har for lite ressurser og for lite kompetanse**.» (Turner 0-6 år Forelder)

Flere av informantene nevner utfordringen med fravær på grunn av medisinsk oppfølging, som fører til at man går glipp av fellesaktiviteter i barnehagen eller undervisning på skolen.

«Det har jo hendt at det går med en dag når vi har vært på kontroll. Det er jo **ting på skolen som hun kanskje da har gått glipp av**.» (Turner 7-16 år Forelder)

Heldigvis viser studien at mange også er fornøyd med tilrettelegging og at flere barnehager og skoler finner gode løsninger som bidrar til å skape en god hverdag for barnet.

«Han blir veldig inkludert. [...] Jeg tror også barnehagen har hjulpet til veldig mye. [...] Det er tilrettelagt [...]. **Hvis ikke vi hadde hatt barnehagen [...] tror jeg ikke han hadde vært der vi er i dag** altså.» (Klinefelter 0-6 år Forelder)

«**Flere fra skolen var på kurs.** [...] De har fulgt opp og ringer hvis det er noen spørsmål.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Når hun skulle [over] i stor avdeling, så valgte de de som var mest sammen med henne og flyttet dem med henne. [...] Så disse **overgangene er veldig myke.** [...] Hun tok ikke opp medisinene så godt. Og da **fikk vi en ekstra person i barnehagen.** [...] Så det også hjalp, å få et par ekstra hender. [...] Barnehagen er veldig flink til å følge opp.» (CAH 0-6 år Forelder)

Frykt eller vansker med «sosial synlighet» var også et tema som dukket opp, særlig menn med hypospadi beskrev en skolehverdag der de vegret seg for å dusje etter gymtimen.

«[Gymnastikktimer] Det har større konsekvenser for en hypospadipasient hvis de guttene ser at du er rar. [...] Jeg tror det er lurt generelt bare, å **få skillevegger på dusjene** [...] og så har du benk mot utgangen av dusjkabinettet, **så kan du skifte og dusje for deg selv.** [...] Jeg visste at jeg var annerledes og dusjet ikke med folk og misset ut på friidrett og sport. [...] På **barneskolen så ble det ikke så mye dusjing** [...]. **Jeg ville ikke dusje nei, det var en 'big deal'.**» (Hypospadi 30-80 år)

«[Da jeg var yngre] ble jeg mer sånn bevisst på at **jeg så litt annerledes ut** og da. Så det husker jeg at var en litt sånn **vanskelig periode.** Jeg ble mye mer sånn bevisst på det i det daglige, **dusjing etter gymmen** og sånne ting. **Skjule meg litt mer** enn før jeg visste at jeg var annerledes.» (CAH 30-80 år)

En informant forteller om en episode på skolen der hun ble engstelig for at en oppgave elevene hadde fått i en biologitime skulle føre til at hennes tilstand ble synlig for de andre.

«På skolen, når vi skulle gjøre [...] en øvelse ved at vi skulle se på X og Y kromosomer da. Og da **kunne man se om man hadde gjort det riktig ved å se på fordelingen av antall gutter og jenter da på trinnet.** Så det **gruet jeg meg** litt til. Men det var så mange som hadde gjort feil under prosedyren, så det ble feil uansett.» (CAH 18-30 år)

## Arbeidslivet

Halvparten av de voksne informantene var i jobb, men noen var langtidssykemeldte. Noen få var pensjonert. To av informantene med CAH og flere med Turners syndrom eller Klinefelters syndrom var uføre og dette ble opplevd som en tilleggsbelastning i hverdagen. Årsakene til

uførhet og sykemelding som gikk igjen var ryggplager, stress og lavt energinivå. Kvinner med Turners syndrom tok også opp utfordringer knyttet til lav høyde.

«Det er **flaut** å være ufører» (Turner 18-30 år)

«Jeg er uføretrygdet. [...] Jeg har jo veldig redusert hørsel [...]. Så joda, det var **slitsomt** på den jobben jeg hadde. [...] Det er jo **sammenheng med diagnosen** og det at jeg **har litt mindre krefter enn kanskje mange andre på min alder**. [...] Men jeg har jo vært veldig glad i jobben og trivdes med det og har jo jobbet disse årene. [...] Egentlig så hadde jeg ikke lyst til å gi meg i jobb. Men jeg så jo at jeg maktet ikke.» (Turner 30-80 år)

«Arbeidshverdagen kan være litt krevende innimellom av den enkle grunn at **verden er ikke tilrettelagt for en på 140 cm**. Det gjør rett og slett hverdagen generelt litt tyngre kan du si. [...] Jeg føler at jeg har **litt lite energi noen ganger**. Men jeg elsker jobben min.» (Turner 30-80 år)

Informanter tematiserte arbeidsgivers eller sosiale tjenesters manglende forståelse og manglende kunnskap om behovet for en eventuell tilrettelegging.

«Arbeidsgiver, han **skjønner det ikke**. Selv om jeg har gitt han brosjyrer så vil han gjerne ikke lese om det. [...] Jeg har dager jeg er trøtt og sliten. [...] Jeg sliter med rygg og. Det er derfor jeg er sykemeldt. [...] Jeg har vært sykemeldt før og, langtidssykemeldt på grunn av rygg. [...] Jeg går jo til fysioterapeut og osteopat, men de sier jo at det beste er jo selvfølgelig å trene, **men når jeg har vært på jobb så har jeg ikke noe energi til å trene**. [...] Det **blir ikke tilrettelagt for meg**.» (Klinefelter 30-80 år)

«NAV er jo fortsatt i bildet, men de har også veldig **liten forståelse** når det gjelder Klinefelter da. [...] Jeg har jo slitt med både jobb og [...] jeg sliter veldig mye **med å få med meg hva de sier**. [...] Så sånn sett så tror jeg ikke NAV vet så mye om folk som har sånne syndromer.» (Klinefelter 18-30 år)

To av de voksne informantene, som har behov for mer støtte i hverdagen, opplever at dette fungerer i det lokale hjelpeapparatet.

«Jeg har en sånn kommunal **arbeider**. Kommunen kommer hjem til meg litt – hun kommer egentlig hjem til meg for å **hjelpe meg med leiligheten min**, holde den ryddig og [...] nå skal jeg [få en **støttekontakt**] som kan hjelpe meg å komme meg litt ut av døren.» (Klinefelter 18-30 år)

Noen informanter fortalte at deres tilstand ikke hadde noen som helst innvirkning på arbeidslivet. Disse informantene hadde enten CAIS eller MRKH.

«**Blir ikke påvirket på jobb** av det her i det hele tatt.» (CAIS 18-30 år)

«100 % i fast stilling. Jeg opplever **ikke noen utfordringer med tilstanden** min [...]. Jeg ser ingen åpenbar kobling til MRKH egentlig.» (MRKH 30-80 år)

## Fritid, hobbyer og aktiviteter

Mange av barna holdt på med en fysisk fritidsaktivitet. Noen så ut til å klare dette uten spesielle utfordringer.

«**Glad i idrett** generelt, veldig glad i slikt. [...] Veldig **konkurransinstinkt**. [...] Hun spiller [sport]. [...] **Der er hun trygg.**» (CAH 7-16 år Forelder)

Andre barn hadde utfordringer når det gjaldt fysisk aktivitet, ofte forbundet med dårlig utholdenhet. Dette gjaldt oftest barn med Turners syndrom og barn med CAH.

«Hun blir jo forholdsvis **fort sliten** [...]. Hun er **ikke veldig utholdende på fysiske aktiviteter** [...]. Det er jo bare det at [...] hun blir jo sliten når hun blir ferdig med skoledagen og sånt.» (Turner 7-16 år Forelder)

Foreldre til barn med CAH tar opp behovet for medisinerings ved høy fysisk aktivitet. Det at miljøet rundt barnet er informert om det eventuelle behovet for medisinerings trekkes fram som en viktig tryggende faktor både for barnet og foreldrene.

«Hverdagen [...] fungerer så bra tror jeg fordi de er så **godt informert og alle er kjent med hennes situasjon**. [...] Trenere og alt, de har vært helt fantastiske. [...] Det trygger [...] at de vet. [...] De har ekstra dose som [hun] selv har med. [...] [Hun sier i fra] at 'Nå føler jeg meg litt sliten og blir litt kvalm, så jeg må pause litt og ta meg en dose'.» (CAH 7-16 år Forelder)

Flere av de voksne informantene trekker fram trening som viktig for egen psykisk helse og velvære og har valgt å være fysisk aktive i voksen alder.

«**Hvis jeg ikke trener, da blir det mye verre psykisk** [...]. Jeg har det tipp topp når jeg sover og spiser og trener. [...] Merker at jeg må jo **trene og i forhold til sykdommen**. [...] Det er som regel når jeg trener og har god rutine på ting at jeg har det bra.» (CAH 18-30 år)

Fysisk aktivitet kan være forbundet med behovet for å dusje i etterkant, noe flere av de mannlige informantene opplever som krevende (se også Kapittel 8 Åpenhet).

«**Jeg deltok jo aldri i sport**. Eller jeg deltok i gym da, men med en gang de tøffe guttene sluttet å dusje, så gjorde jeg også det. Og jeg oppsøkte jo aldri felles sport som fotball og sånn. [...] Det holdt jeg meg langt unna.» (Hypospadi 30-80 år)

«Det å trene på **helsestudio er også noe jeg har holdt meg unna før**. [...] Det er veldig få som dusjer der nå, så det går greit. [...] Jeg **unngår fremdeles det**. [...] Det går jo an å dusje og holde seg litt skjult og sånn [...], der er jeg dreven for å si det sånn. Men jeg unngår det likevel.» (Klinefelter 30-80 år)

Foreldreinformanter forteller også at barnet bevisst skjuler enkelte kjennetegn ved tilstanden eller unngår situasjoner der de opplever seg som synlig annerledes.

«Hun vil ikke vise seg, ikke sant. [...] Hun synes det er ubehagelig. Klassen vet ikke om CAH. [...] Hun har hårvekst vet du, som hun fjerner som regel, ryggen og magen og leggene er **ekstremt hårete** [...]. Det tror jeg heller ikke hun vil vise. Så derfor **går hun aldri i kortbukser**. [...] Jeg husker [på ferie] ba hun meg om hjelp til å barbere seg rundt tissen da, for hun synes ikke det var bra. Hun ville bade, ikke sant. Og det tyter ut. Og hvor gammel var hun da, 10 år?» (CAH 7-16 år Forelder)

«De skal lære seg å dusje selv [på skolen]. Men det vil ikke hun. **Hun vil ikke dusje**. Det er hvis de ser noe. **Det vises ikke veldig mye, men hun synes det**. Hun orker ikke noen spørsmål angående det. Det er veldig privat sier hun selv. Og det er det. [...] Det er på grunn av sykdommen at hun ikke dusjer.» (CAH 7-16 år Forelder)

Andre opplevde at deres tilstand ikke hadde hindret dem på noen områder i livet.

«Det [har] **ikke hindret noe som helst**, jeg føler ikke det da. Det er ikke noe i Klinerfelter syndromet som hindrer meg.» (Klinerfelter 18-30 år)

«Det **påvirker ikke hverdagen** [...]. Man er jo alltid bevisst på at man har den tilstanden og det kan jo gjøre at man er litt mer sånn forsiktig og sånn. Men ellers sånn med skolen, så har det ingen betydning.» (MRKH 18-30 år)

## Familielivet

Halvparten av foreldreinformantene svarte at familielivet ikke var preget av tilstanden i hverdagen. Den andre halvparten beskrev hvordan hverdagen påvirkes av behovet for alltid å måtte huske å ta med medisiner og forberede barnet i god tid på hva som skal skje.

«Det høres ut som om jeg tar skikkelig lett på det, men jeg **har ikke tenkt på at det har vært noe sånn veldig alvorlig greie**. [...] **Veldig ukomplisert** altså.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«**Nå føler jeg det er sånn rutine**. Men vi har måttet snu noen ganger, halvveis til badeland for vi har glemt medisin.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Hun takler ikke endringer. Og det tror jeg har litt med **sykdommen** å gjøre. At **ting stresser henne**. Hun har et **indre stress**. [...] **Hun har helt ekstreme reaksjoner** på noe som er veldig lite. Og det har vi sett også [når] hun var **undermedisinert**. [...] Så vi prøver å holde det til lite endringer [...]. Hvis vi forbereder henne på det, går det greit.» (CAH 0-6 år Forelder)

De aller fleste barna hadde søsken. Noen av søsknene var ifølge foreldreinformantene preget av deres brors eller søsters tilstand. Dette kunne komme til uttrykk som sjalusi, mens andre søsken fungerte som en støtte for det berørte barnet.

«Når jeg [blir] med henne til sykehuset [...] og jeg ikke sender henne til barnehagen fordi jeg har tatt meg en dag fri, så **fører det jo til sjalusi**, at

**søsken sier 'Jeg ønsker meg også en sykdom'.** Det har han sagt. [...] Det betyr jo bare også **at han vil ha litt alenetid.**» (Turner 0-6 år Forelder)

«**[Søsken] blir jo også preget av dette her** [...]. Fordi det er jo mye fokus på henne hver kveld og vi bruker lang tid før vi får satt den sprøyten. Og da blir jo [søsken] tilsidesatt. Og vi merker jo at [søsken] ikke får den oppmerksomheten [søsken] trenger. [Søsken] sier det jo rett ut. **'Mamma, hvorfor er du ikke med meg?** [...] du er bare sammen med [datter med Turners syndrom]'. [...] [Søsken] er jo helt super [...], hun skaper en trygghet for søsteren [som] er livredd for sprøyter og blodprøver [...]. Og da har [søsken] vært med [...] og kunne leke litt og hun kan roe seg litt. Så de har jo **blitt 'partners in crime', dette gjør de jo sammen da.**» (Turner 0-6 år Forelder)

Voksne informanter belyser hvordan det å vokse opp i en familie der de opplever seg som ivaretatt og trygge har betydd mye for deres opplevelse av hvordan de har det i dag.

«**Mamma og pappa er veldig overbeskyttende ovenfor meg,** det er de jo. Når jeg skal på fest eller ut og møte folk eller ligge over til noen, så [...] ringer [de] meg hele tiden for å **spørre om jeg har tatt medisinen** min og hvordan det går. [...] Jeg syns det er bra [...] og at de syns det er viktig at jeg passer på meg selv også, når det gjelder den sykdommen.» (CAH 18-30 år)

«**Søsknene mine** har vel litt sånn gitt uttrykk for at de syns [...] at jeg alltid fikk det som jeg ville, men **alltid bare følt en veldig, veldig støtte og varme fra familien.** [...] Vi er veldig, veldig gode på det å støtte og hjelpe hverandre og holde sammen.» (Turner 30-80 år)

«Jeg har hatt en veldig **bra og trygg oppvekst.** Og veldig **støttende mennesker** rundt meg generelt. Det gjør at jeg **føler meg trygg på meg selv da.**» (MRKH 18-30 år)

## Sosiale relasjoner til andre

Foreldrenes beskrivelser tyder på at alle barna som er representert i denne studien har et godt sosialt liv. Noen har mange venner, mens andre har færre men likevel nære venner.

«Klassen hennes har hele tiden vært en sånn veldig fin sammensveiset gjeng da. Og de har hele tiden **visst diagnosen** hennes, så det har ikke vært noe problem, sånn sett. [...] Hun har **hele tiden hatt venner** [...]. Mange strever jo veldig på det **sosiale**, men det har ikke hun gjort. Ikke noe sånt, hun er jo med på [hobby] og har vært med på andre fritidsaktiviteter og. Og hun har jo venner, så det har gått greit.» (Turner 7-16 år Forelder)

Mange av de voksne informantene snakket om hvordan venner har vært en støtte og bidratt til et bedre hverdagsliv på ulike måter.

«Jeg tenker det er **venner som har hjulpet meg,** jeg har bestandig hatt et godt liv. Gode venner, alltid noen å snakke med. (Hypospadi 30-80 år)

Kvinner med Turners syndrom og menn med Klinefelters syndrom forteller om vansker med å forstå og oppfatte sosiale koder, noe som vanskeliggjør sosiale relasjoner.

«Det er **veldig vanskelig å bli forstått sosialt**. Skjønne de **sosiale kodene**, også er det veldig vanskelig å få innpass i jevnaldrende som ikke har noen diagnose. Det er **ikke så lett for dem å forstå**. Jeg vet ikke, for jeg har ikke så synlig diagnose [...]. Du er oppegående, men så er du på en måte ikke like oppegående som de som ikke har noe. Detter på en måte mellom to stoler [...] Det har **påvirket selvtilliten min veldig**.» (Turner 18-30 år)

«Det **psykososiale er jo litt vanskelig** innimellom. [...] **Misoppfatter hva personene egentlig mener** [...]. Også **misoppfatter de kanskje meg**. [...] Merker det på at jeg blir veldig, veldig usikker på meg selv og på den andre.» (Turner 30-80 år)

Noen informanter forteller om negative opplevelser som sosial ekskludering eller sårende erting. Noen knytter dette til ytre kjennetegn ved tilstanden, andre til sosiale vansker.

«Jeg ble **mobbet fra femte til andre året på videregående**. [...] Jeg ble mobbet **fordi jeg var den jeg var** og – kanskje, den tiden så var jeg – veldig mer stille person, jeg sa liksom aldri ifra liksom hvis det var noe. [...] Jeg ble mobbet på grunn av – ja, det er det samme det. [...] De sa jo ting til meg – eh ja, liker egentlig ikke å gjenta, for det er for hardt å gjenta det egentlig.» (Klinefelter 18-30 år)

«Jeg har **blitt mobbet en del år** og en del ting som liksom bare har satt seg igjen da. Som jeg **sliter litt med å bli kvitt**. [...] Det var mest på grunnskolen egentlig. Det var jo litt med det at jeg **sleit med å henge med andre**. [...] Så jeg **ble kalt en del ting, stygge ting** selvfølgelig da, av medelever og sånn og det gjorde jo at jeg ble litt nedtrykt og at jeg sleit.» (Klinefelter 18-30 år)

«**Man blir ikke invitert til fester, selskaper**, men det er jo klart, men jeg har jo altså nedsatt hørsel og – [...] så det er jo klart at det er vel også litt av utfordringen.» (Turner 30-80 år)

En av de voksne informantene forteller om ensomhet og få sosiale relasjoner, fortsatt i dag.

«Jeg er veldig sånn **ensom type**. **Jeg har jo ingen venner. Sosialt ingenting**. [...] Det er jo ikke noe gøy å være ensom hele tiden. [...] Det er sånn en eller to, så er jeg helt fornøyd jeg, bare ha noen å henge med en gang i blant og gå ut med, men ja – jeg har jo hatt venner i ny og ne, men jeg har **aldri klart å holde på dem**. [...] På ungdomsskolen så slet jeg, det var jo da det **psykiske** begynte, så jeg har jo aldri hatt noe særlig gode venner på den tiden heller. Barndommen vet jeg ikke – der er det mor og far.» (Klinefelter 18-30 år)

## Diskusjon og anbefalinger

Studien viser at en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan påvirke hverdagslivet. To av de inkluderte tilstandene var et unntak: CAIS og MRKH. For alle andre variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling, beskriver både foreldre og voksne informanter hvordan tilstanden kan føre til manglende utholdenhet og redusert stressmestring. Flere av informantene med Turners syndrom eller Klinefelters syndrom forteller også om lærevansker og/eller sosiale vansker. Dette er utfordringer som vil kunne påvirke hverdagsaktiviteter i barnehage, skole og arbeidsliv, samt familielivet. Flere av informantene beskriver også hvordan søsken påvirkes av familiens tilpasninger til utfordringene tilstanden medfører.

Studien inkluderte både foreldre og voksne informanter og belyser en eventuell langtidseffekt av manglende tilrettelegging. Flere av informantene var uføre, primært personer med Turners syndrom og Klinefelters syndrom, men også to av informantene med CAH. Dette er i tråd med en annen norsk studie av voksne kvinner og menn i Norge med CAH (Nermoen et al., 2010), som viste at flere mottok uføretrygd enn i befolkningen forøvrig. Tidlig og bedre tilrettelegging for eksempel i skolen, samt tilrettelegging tidlig i arbeidslivet kan tenkes å bidra til at færre ender opp som uføre. Informantene forteller hvordan uførhet blir en psykisk tilleggsbelastning for dem. Uførhet eller langtidssykemelding vil også bidra til sosial ekskludering og utenforskap og kan dermed forsterke eventuelt stigma.

Intervjuene belyser manglende kunnskap om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling i det lokale apparatet. Både barnehager, skoler og arbeidsplasser mangler forståelse for utfordringene de som er berørt kan stå i. I vårt digitale samfunn burde ikke dette være et problem. Både barnehageansatte, lærere og arbeidsgivere har mulighet til å finne informasjon om tilstanden dersom de søker etter dette. Kompetansetjenestene har utarbeidet enkle beskrivelser om mange ulike variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling som er tilgjengelige via internett. Tjenesten tilbyr også regelmessig kurs for brukere og fagpersoner. Dessverre har noen av de mer sjeldne tilstandene ikke egne kurs (for eksempel CAIS eller alvorlig hypospadi, selv om denne gruppen kan få rådgivning ved Senter for sjeldne diagnoser). Felles for de sistnevnte er at få brukere er registrert og at det dermed er lite kursvirksomhet. Studien kan tyde på at det er et sterkt udekket behov i slike grupper, der kompetansetjenestene kunne bistått i større grad. Rådgivere i kompetansetjenesten og helsepersonell i den spesialiserte behandlingstjenesten kan også veilede og bistå med råd og støtte til fagpersoner lokalt, samt brukere og deres pårørende.

Noen av informantene forteller om negative sosiale erfaringer, som stygg erting eller sosial ekskludering, men studien kan ikke stadfeste om gruppen opplever mer erting og trakassering enn andre grupper. Det er sannsynlig at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i noen tilfeller tilpasser sine aktiviteter eller hverdagsvalg for å unngå negative reaksjoner (van Lisdonk, 2014), noe som gjør det vanskeligere å måle eventuell diskriminering eller andre negative reaksjoner. Dette kan skje uten at personen selv er det bevisst og det er dermed vanskelig å fange det opp også gjennom kvalitative studier. Unngåelse og manglende åpenhet kan på kort sikt beskytte mot negative sosiale reaksjoner,



men bidrar også til følelser av ensomhet og kan forsterke opplevelsen av annerledeshet, noe som kan føre til mer unngåelse og dermed skape en ond sirkel. Mer forskning er nødvendig for at vi skal kunne fastslå hvorvidt personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling erfarer negative reaksjoner som enten oppleves som eller faktisk er en konsekvens av manglende aksept eller diskriminering (van Lisdonk, 2014).

Det er viktig at nærmiljøet er oppmerksomme på eventuelle tegn på sosial isolasjon. Forskning har vist at negative sosiale erfaringer som erting og sosial ekskludering kan påvirke en persons psykiske helse i lang tid (Zarate-Garza et al., 2017). En informant beskriver hvordan psykiske vansker også kan fungere som en trigger for negative sosiale erfaringer, noe som også belyser viktigheten av at psykisk helse ivaretas underveis og at både det lokale og det spesialiserte hjelpeapparatet er oppmerksomme på en eventuell risiko for at en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan føre til økt psykologisk sårbarhet.

Flere informanter forteller om at de unngår aktiviteter som for eksempel fører til at de må dusje i felleskap med andre, av frykt for at andre skal legge merke til at de er født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Dette skaper utfordringer på skolen i forbindelse med kroppsøvfagsfaget. Intervjuene viser at frykten for «sosial synlighet» også begrenser enkelte personers valg av fritidsaktiviteter, igjen for å unngå nakenhet i fellesarealer. En av foreldreinformantene forteller også at datteren systematisk unngår å gå med kortbukser. Frykten for andres reaksjoner kan dermed også virke hemmende og begrensende på hverdagslivet.

Mer kunnskap om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling i samfunnet generelt kan bidra til større sosial aksept for det som kan være annerledes. Et av formålene ved denne studien var å belyse eventuell diskriminering eller opplevd stigmatisering i denne gruppen. Intervjuene gir ikke inntrykk av at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling bevisst diskrimineres i hverdagen, men det er tydelig at manglende kunnskap om tilstandene fører til manglende tilpasning og tilrettelegging for mange som trenger dette, samt for noen unngåelse av aktiviteter, noe som kan føre til at personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling ikke får like muligheter til å bidra i samfunnet. En viktig forebyggende strategi når barnet vokser opp med en tilstand som kan føre til sosiale reaksjoner, er at barnet er godt informert om egen tilstand og behandling, slik at andre eventuelle spørsmål eller kommentarer ikke skaper utrygghet (se også Kapittel 8 Åpenhet og Kapittel 11 Omsorgsrollen). Det er viktig at barnet lærer at andres spørsmål som regel skyldes manglende kunnskap og vanligvis ikke er negativt ment. Foreldre, men også voksne i barnehage eller skole kan bidra til å styrke mestringsstrategier slik at barnet blir mer robust i møtet med mennesker som mangler kunnskap om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling.

# 13. Helsevesen

---

«Vi venta på å få vite om det var gutt eller jente. Og en del sånne grunnleggende ting som andre vet fra starten av. [...] Vi var ikke helt forberedt på det.» (CAH Forelder 7-16 år)

\*\*\*

«De sa [...] at vi måtte være klar over risikoene. Og vi var klar over risikoene. Vi var villig til å ta risikoene. For jeg tenker at det psykiske er mer skadelig enn det fysiske. [...] Man vet jo hvor slemme barn kan være. Jeg vil aldri utsette min datter for noe sånt.» (CAH 0-6 år Forelder)

\*\*\*

«Har mange ganger [...] tenkt at det ønsker jeg på en måte [å ha noen å snakke med]. Fordi [...] generelt så er jo fokuset med sykdommen på det fysiske og det som er innvendig og verdier og blodprøver og tablett, men det er jo en psykisk side ved det her og.» (CAH 18-30 år)

\*\*\*

«Det har vel ikke vært noe sånn automatisk overgang [fra barn til voksen]. Altså det er vel bare – man må ta ansvar selv [...]. Det ble vel mer automatisk fulgt opp når man var liten [...]. Da var det årlige innkallinger [...], men det er det jo ikke når man blir voksen.» (Turner 30-80 år)

Dette kapitlet beskriver informantenes opplevelser knyttet til oppfølging og behandling de har mottatt i helsevesenet. Beskrivelsene kan bidra til å identifisere behov og eventuelle utfordringer knyttet til helse- og omsorgstjenester for personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Som nevnt i Kapittel 2 (Metode), har noen av de voksne informantene vært gjennom en behandlings- og oppfølgingspraksis som ikke tilsvarer dagens praksis (se Kapittel 1 Innledning). Den store spredningen i informantenes alder gjør at erfaringer knyttet til både tidligere og nåværende oppfølgingspraksis eksemplifiseres i denne rapporten.

## En periode med usikkerhet

### Den første tiden etter barnets fødsel

Flere av informantene som har døtre med CAH der tilstanden ikke blir oppdaget ved fødsel har hatt en tøff start. I noen tilfeller har foreldrene følt at noe er galt i lang tid før de opplever at helsepersonellet tar dette på alvor og barnet utredes. Intervjuene viser at denne erfaringen for mange har vært følelsesmessig svært krevende eller traumatisk.

«Den **første tiden** var jo veldig vanskelig for oss [...]. Skjønte jo veldig fort at noe var feil fordi **hun ikke ville spise og ble bare slappere og slappere**. Fikk **ikke så mye gehør på helsestasjonen** [...]. Og traff heldigvis på jordmor siste gangen jeg ringte ned og var veldig fortvila. Da hadde vi ikke så mye kontakt med henne, hun bare sov. Og da skjønnte jo **jordmor på helsestasjonen at her er det noe som ikke er som det skal**, og da kom vi rett inn på [sykehus]. [Det hadde gått] ganske nøyaktig 14 dager.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Vi fikk ikke diagnose før hun var 2 år. Fordi det var **ingen som trodde meg på at det var noe galt med henne**. [...] Det var så mange ting som gjorde at jeg reagerte. [...] Jeg tok det opp med lege og sånn også. Og han [...] sa til meg 'Jeg gidder ikke å notere det at du er bekymra en gang, for alt er fint'. [...] Og så tenkte jeg at **det er sikkert jeg som er hysterisk** [...] at det var **meg det var noe galt med da**. [...] Når jeg satt på sengekanten og strøk henne, så hadde jeg en ordentlig følelse av at det var noe. Jeg tenkte at 'Jeg kommer sikkert til å miste henne'. Jeg ble egentlig litt dårlig av det selv. Fordi at **jeg hadde så sterke følelser på at det var noe galt**.» (CAH 7-16 år Forelder)

En av informantene forteller at det var vanskelig å formidle hva hun bekymret seg for.

«Jeg **følte at jeg sto veldig alene** i det. Mannen min sa bare: 'Det er sikkert riktig det de sier'. Ikke sant? Det eneste jeg kunne si [til legene] var hvordan hun **så ut nedentil** på en måte. Og at hun **sov mye**. Og at hun etterhvert begynte å bli **mye syk, hadde mye feber**. Det var de tre tingene jeg kunne holde på liksom. Og det ble **bortforklart med helt sånne naturlige ting** da [...]. Jeg følte jo de to årene at jeg bare ble **stempla som hysterisk mamma**.» (CAH 7-16 år Forelder)

En opplevelse av ikke å bli trodd går igjen også i de voksnes diagnostiseringshistorier.

«Ørelegen [...] reagerte på at jeg var såpass liten [...]. Og **mamma hadde jo egentlig vært ganske bekymret** selv men **følte vel at ikke hun hadde blitt hørt** da [...] så mamma var jo egentlig bare glad for at det var noen som reagerte og som endelig hørte på henne.» (Turner 30-80 år)

«Jeg hadde jo ikke normal kjønnsutvikling når jeg var i puberteten. Og **mor tok meg med til spesialister** [...] og de sa at 'Slapp av da, dette ordner seg, bare ta tiden til hjelp'. Men det ordnet seg jo ikke. Så etterhvert da, så var **mor ganske så på hugget og ga seg ikke**. Og til slutt så [...] tok [jeg] sånn prøver gjennom blodet og sendte sånne atomer og ryggmargsprøver og 'you name' it altså.» (Klinefelter 30-80 år)

«Hun begynte å få noen sånne mørke lange kjønnsår, sånn 10 stk [...]. Så forteller jeg dette [til legen], at **jeg har vært bekymret i 2 år** og så sier hun '**Hva er det du sier?! Det er jo helt unormalt!**' [...]. **Så hun henviste oss** [...]. Da møtte jeg en fantastisk lege. Som mistenkte [...] CAH.» (CAH 7-16 år Forelder)

Når helsevesenet forstår at noe ikke er som det skal, settes det i gang undersøkelser. Flere informanter forteller at denne fasen kan oppleves som skremmende dersom de oppfatter at helsepersonellet er bekymret uten at dette følges opp med informasjon som trygger.

«Det var en ekstrem opplevelse for min del i hvert fall. **Som satt i fryktelig lenge**. [...] **Det suste jo så mye i hodet mitt** at [...] jeg til slutt måtte spørre om ungen min i det hele tatt levde, for **jeg hørte ikke hva de sa til meg**.» (MRKH Forelder 7-16 år)

«Vi trodde vi skulle inn for å gi henne ernæring [...]. Jeg husker at hun bare ble **revet ut av armene på meg fordi de hadde fått svar på en del blodprøver**. Det tror jeg var saltverdiene som de sa var så dårlige at de ikke hadde sett så dårlige verdier før. Da skjønnte vi veldig fort at det var alvorlig. Og vi hadde noen døgn på [sykehuset] som var forferdelige, og vi **visste jo ikke om dette kom til å gå bra**. Jeg vet ikke hvor raskt legene skjønnte hva det var. Men vi så jo at det **kom fler og fler leger til**.» (CAH 7-16 år Forelder)

En av informantene forteller at barnet ble diagnostisert først i 12 års alder, på tross av at det i lengre tid har vært behov for oppfølging på ulike hold.

«Vi ble **henvist til BUP** fordi han har **dysleksi**, så han har egentlig alltid gjennom hele **skolen hatt utfordringer** som ingen har skjønt. [...] [Etter en flytting] ble [han] skikkelig **deprimert** [...], han hadde ikke lyst til å gå på skolen, han tenkte på selvmord [...] så da ble vi henvist til BUP [...] og det ble **undersøkt alt mulig rart**. [Etter ett år] [...] så skjønnte de vel at det var et eller annet [...] [fikk tatt] masse **blodprøver**, og da tok de tydeligvis en sånn **hormonprøve**. Da fikk vi tilbakemelding om at han hadde Klinefelter. Da var vi ganske sjokkert fordi det hadde vi aldri hørt om.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

## «Å omstille seg»

Flere av informantene som har fått et barn der det ved fødsel er uklart om de har fått en gutt eller en jente beskriver dette som en krevende omstillingsprosess.

«Når han ble født, så [...] **kunne [man] ikke se, sånn kjempeklart om det var en gutt eller jente** [...]. Så da måtte han ta en test for å verifisere at han var en gutt. [...] Vi fikk beskjed under **ultralyden** om at det var en jente [...]. Og da var det jo en **omstilling** kan man si [...]. Så det var jo en litt **vanskelig periode, akkurat de ukene hvor du ventet på det svaret**. Fordi vi var jo på en måte mentalt innstilt på at det var en jente [...]. Vi hadde funnet navn [...] og så plutselig 'Ok, nå er det en gutt'. Så jeg ringte hjem og sa at nå måtte de fjerne alle jenteklærne, jeg orket ikke tanken på å komme hjem [til] en haug med jenteklær. [...] Akkurat der og da, så måtte vi få ut alt det rosa [...]. **Den verste perioden var den usikkerheten** i de ukene.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Når foreldrene ikke selv vet hva som er barnets kjønn, blir det vanskelig å informere venner og familie som venter på informasjon om barnet som er født.

«Far måtte ringe, at **nå er ungen født**. Men hva skulle vi si da? **Er det gutt eller jente? Vi vet ikke**.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Utredning og diagnostisering

### Å få vite at barnet har en diagnose

Når foreldre får vite at barnet har en medisinsk tilstand som kan innebære behov for oppfølging og behandling, kan dette kaste skygge over gleden over det nye barnet.

«**Klarer ikke å glede seg over å ha fått et barn.** Det er jo **ganske tøft**. Og du **sitter og venter [...] på prøveresultatene [...]**. Og så bare 'Nei hun har litt høyt testosteronnivå'. Og da detter man jo ned og bare 'Shit', ikke sant? Så det er tøffe dager.» (CAH 0-6 år Forelder)

Selv om det er tøft å få beskjed om at barnet har en medfødt medisinsk tilstand, setter foreldrene også ord på lettelsen det er å få en diagnose og dermed også informasjon om behandling, oppfølging og muligheter.

«Vi var veldig glad, altså ikke glad for at det var en diagnose, men at det var **ikke bare vi som trodde at det var noe** da, det var. [At vi] **fikk et svar på det.**» (Turner 0-6 år Forelder)

Flere av foreldrene opplever det som følelsesmessig krevende å ta inn over seg informasjonen de får om barnets tilstand, ikke minst dersom det har tatt lang tid før diagnosen er blitt stilt eller dersom situasjonen har vært kritisk.

«[Legen] fikk jo **roet oss** da. Men da skjønnte vi også **hvor nærme det har vært et par ganger, at det ikke gikk bra**. Det er heller ikke noen hyggelig beskjed å få, at det har vært i grenseland.» (CAH 0-6 år Forelder)

Andre viser få tegn på at dette er utfordrende og beskriver en hverdag uten særlige bekymringer knyttet til barnets tilstand. Andre setter sin egen situasjon i perspektiv.

«Hun er en virilisert jente som har fått for mye mannlige hormoner [...] Derfor har den siste utviklingen blitt sånn at innvendig så er hun jente. Og det er det de har fiksa på. Og **nå er hun en helt vanlig jente som trenger medisiner og salt**. Det er det jeg har **slått meg til ro** med.» (CAH 0-6 år Forelder)

«Vi tenkte '**Ok, dette kan de fikse, det går sikkert bra**', så vi plagdes ikke noe veldig med det. Og han var jo barn, så **han merket ikke noe til det**. Så det har ikke vært noe problematikk rundt det nei.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

### Når informasjon gis: Hva, hvor og hvordan?

Når informasjon skal gis foreldrene, er det viktig at helsepersonellet tenker over rammen rundt møtet og hvordan foreldrene kan forberedes på det som vil komme. To av våre informanter deler informasjon som kan tyde på at settingen ikke var optimal for dem.

«Vi fikk [diagnosen] på en **meget dårlig måte**. De kom plutselig ned [...] på prematur og ble **innkalt til et rom med 5 personer** og fikk forklart dette her. Og [mor] fikk ikke det inn, fikk ikke det med seg.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Vi fikk [diagnosen] **over telefon** fra en endokrinolog.» (CAH 0-6 år Forelder)

Mange av informantene, men ikke alle, opplever at de har fått mangelfull eller forvirrende informasjon om barnets tilstand. Dette er ikke uventet i lys av at mange av disse tilstandene er svært sjeldne og kan være lite kjent i det lokale behandlingsapparatet. Den manglende informasjonen ser ut til å skape en utrygghet hos noen av informantene.

«[Informasjonen lokalt] var **ikke god**. [...] Da hadde vi [...] et team som tok imot oss der [...] for da hadde vi [...] fått svar på [fostervannsprøven]. [...] Og da fikk vi beskjed om at det var Turner da. Og vi fikk se noen bilder av Turnerjenter og det hørtes jo ut som at hun fikk hjertefeil og nyrefeil og diabetes og, det var liksom alt som de var mer disponert for å få da [...]. Så det var jo litt sånn **skremmende bilde** av det syndromet, det var litt **overveldende å få alt det på en gang** [...]. Jeg synes at de kunne lagt det fram på en **litt mer skånsom måte**, første gangen du får hørt om det da. [...] Noen får det ene og noen får det andre og ikke alt på en gang. Det er det jeg synes var feil på måten de sa det på da.» (Turner 7-16 år Forelder)

I andre tilfeller virker det som om informasjonen som gis ikke er tilpasset foreldrenes behov og de etterlyser enklere forklaring og muligheten til hverdagsstøtte.

«Vi fikk jo **masse informasjon**. Det var egentlig litt sånn.. **nesten 'too much'**. Og det savnet jeg kanskje [...] **konkrete tips** om hvordan få i ungen medisin da. [...] Kanskje man burde fått [...] **skriftlig [informasjon] i forståelige ord** [...]. 'Sånn skal du gjøre det - Medisinering for dummies'. Når det er såpass livsviktig likevel. Så står du der såpass uviten og må begynne og 'google' deg fram. Og 'Du, nå husker jeg vi snakket om det, men jeg husker ikke likevel'. Må ringe tilbake [...]. Litt psykologisk førstehjelp fra bunn av [...], at du har noen knagger.» (CAH 7-16 år Forelder)

Kommunikasjonen mellom legen og familien kan være utfordrende på grunn av at informasjonen er komplisert og det ofte brukes vanskelige faguttrykk. Noen beskriver hvordan legen tilpasser informasjonen slik at den er forståelig.

«[Legen] begynte å **forklare på legespråket hva CAH er da og jeg hang litt med og [far] hang ikke med i det hele tatt**. Men vi forsto det sånn at [vi ville få] oppfølging og at Oslo hjelper oss videre. [...] Han prøvde å forklare det på en litt enklere måte. Men de legene de kan rett og slett ikke det. Men han **viste oss en bok. Så tegna han** [...], han tegnet [hvordan] binyrene fungerer [...] og forklarte da. Og det var egentlig veldig bra.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Å få informasjon: Følelsesmessige reaksjoner

Informanter forteller at de i noen situasjoner får informasjon om tilstanden som de ikke klarer å ta stilling til eller ta imot. Erfaring viser at det kan være vanskelig å prosessere ny eller komplisert informasjon dersom man for eksempel er veldig engstelig.

«Jeg var jo **full av hormoner** og [...] **var ikke til stede i det hele tatt**. [...] Det er jo så mange uttrykk og sånt som vi ikke kan og selv om vi har vært igjennom litt sånn kort briefing på Rikshospitalet om hva det innebærer og sånn – men å **følge med på det er jo gresk for begge av oss** egentlig [...]. Hun prøvde å forklare så godt hun kunne, men det er ikke så lett å forstå for oss sånn hele bildet. Det er det ikke.» (CAH 0-6 år Forelder)

«Så satt jeg med en unge som lå på **intensivovervåkningen** da der nede i tre dager med en sykepleier som satt inn i rommet hennes, og hun hadde **tidenes operasjonssår tvers over magen, så det var fokus**. [...] Jeg måtte liksom få ungen ut av sykehuset først. Det var liksom pri hos meg. [...] Så tankeprosessen kunne i hvert fall ikke for min del begynne før hun kom hjem, før vi visste at [...] operasjonen hadde gått greit, og det ikke var infeksjoner, og hun var oppe og gikk igjen og spiste og alt funket og sånt, da først kunne hvert fall jeg for min del **begynne å tenke over hva som egentlig hadde blitt sagt**.» (MRKH 7-16 år Forelder)

Flere forteller om sterke følelsesmessige reaksjoner og at diagnoseinformasjonen var skremmende og vanskelig å ta inn over seg.

«Jeg fikk jo en **smell i trynet** da. Så ja, jeg **sliter litt med det enda, psykisk**, jeg gjør faktisk det.» (Klinefelter 30-80 år)

«Jeg syntes det var **forferdelig**. Jeg gikk vel egentlig inn i **sjokk** tror jeg. **Klarte ikke helt å ta det innover meg**, jeg husker at jeg fikk beskjeden [...] og i løpet av de [neste] 3 ukene så gikk jeg ned 10 kg. Det var det største sjokket jeg har fått noen gang.» (MRKH 30-80 år)

«[Barnelegen] **fortalte at hun hadde en binyrebarksvikt. At det var kronisk. Og at det var ikke en gutt, det var en jente** sa hun [...]. Vi var jo fortsatt i litt sånn fødselssjokk, så det **tok litt tid før vi registrerte hva han sa for noe** [...]. Litt **omstilling** i hodet. [...] Jeg synes egentlig det **vanskeligste med den dagen var å vite at hun var syk**. At det var kronisk. For **de sa at det var alvorlig**. Og du vet jo ikke egentlig hva det er og hva det går utpå. Vi visste ikke [...] **åssen det kom til å bli for henne**. Det var egentlig det hardeste syntes jeg. Akkurat det. **Vi trodde jo det var en frisk liten gutt, men så var hun jo ikke det**.» (CAH 0-6 år Forelder)

Den første fasen har for mange vært krevende og kanskje kaotisk, men flere opplever at de er blitt godt ivaretatt når tilstanden først er diagnostisert og behandling er satt i gang.

«Vi ble **veldig godt ivaretatt og legene gjorde en kjempejobb**. [...] De var **flinke til å ta vare på oss**, så det var jo veldig bra.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«Spørsmålene vi hadde [...] om hennes helse og hvordan vi skulle gjøre det best mulig for henne ble **besvart veldig godt**. Vi har bare overlatt alt annet

til **legene og latt de ta sin del av jobben og så har vi bare vært foreldre.**»  
(CAH 0-6 år Forelder)

## Å ivareta barnet

Flere av de voksne informantene trekker fram viktigheten av å gjøre informasjon tilgjengelig og forståelig også for barnet etter hvert som det blir eldre.

«Det var vel **først og fremst foreldrene mine [som fikk informasjon]**, men det jeg husker og som jeg vet mamma har reagert litt på var [...] at det ble **pratet veldig mye litt sånn over hodet på meg** egentlig.» (Turner 30-80 år)

Det kan være viktig å gjenta informasjon som er gitt tidligere eller til foreldre.

«Jeg synes nå i ettertid at jeg kunne **fått en repetisjon på en måte av informasjonen**, det er mye som man glemmer da når man er så ung [...]. [Og det] sitter ikke så veldig mye av det de sa igjen nå, fordi jeg tror det ble **brukt ganske store ord da, som man ikke forstod.**» (CAIS 18-30 år)

«De har gitt henne ganske mye informasjon på [Rikshospitalet] [...]. Og det er jo kanskje litt fordi at nå skal hun begynne [...] undervisningen på skolen også. Sånn at de ville vel være den i forkant, så da var det **ganske rene ord for pengene**, fra legenes side da, med **hva som hadde skjedd med henne og hvorfor hun var operert** [...] og sånt.» (MRKH 7-16 år Forelder)

Noen av de voksne informantene har minner om at helsepersonell tok seg tid til å gi dem alderstilpasset kunnskap om tilstanden de er født med.

«En **gammeldags kran**, at det var for mye varmtvann og det var testosteron og kaldtvannet var østrogen, så skrudde de på mer varmtvann liksom, sånn var kroppen min laget, så – det var veldig enkelt forklart [...]. Jeg var vel [...] 6-7-8 [...]. Og **det var derfor jeg måtte ta medisin.**» (CAH 30-80 år)

«Det var jo med hormonbalanse og binyrebark og ikke noe enzym, og det var liksom **fabrikken som ordnet**, skulle ha litt kjøttdeig – også manglet du sånn og da var det masse kjøttdeig på den siden. Så det var veldig sånn ja, tilpasset da. Men jeg **skjønte det jo.**» (CAH 18-30 år)

Voksne informanter trekker fram at foreldrene fikk informasjon da de var små, men at de selv var lite informert eller ikke var modne nok til å ta til seg informasjon som ble gitt.

«Fikk du mer tydelig forklaring da du ble eldre?» «Nei, egentlig ikke. Når jeg var liten, så det var **mamma som fikk informasjon**. Jeg var ute og lekte jeg [Frambu, på kurs]. [...] Så jeg **vet egentlig sånn veldig lite**, jeg vet bare jeg må ta medisin og tar jeg ikke medisin så blir jeg kjempedårlig.» (CAH 30-80 år)

«Det kunne vært flere videre kurs på Frambu for eksempel [...] **uten foreldre**. Det var jo **kun foreldrene som fikk informasjon**. Sånn - det er ikke



noe informasjon om – puberteten og voksenlivet [...]. Det finnes jo ikke. Har jo prøvd og etterspurt.» (CAH 30-80 år)

## Å møte den flerregionale behandlingstjenesten

Når foreldrene har fått beskjed om at barnet er født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, skal de henvises til et av de to spesialiserte behandlingsteamene, Flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling, ved Oslo Universitetssykehus eller Haukeland Universitetssjukehus (DSD-teamet). De fleste foreldrene og mange voksne informanter beskriver dette som et trygt sted å komme til, med tverrfaglig og spesialisert kunnskap om tilstanden, noe mange har savnet i den lokale oppfølgingen.

«**Sykehuset der han ble født** visste jo ingenting [...], der var det **omtrent ingen informasjon og veldig mye usikkerhet**. [...] Så med en gang vi [...] kom til Rikshospitalet og fikk snakket med kirurgene [...] så var de ‘Ja, det er sånn og sånn og sånn og vi kommer til å gjøre det og det og det og det kan skje’. [...] Og da **ble vi fort litt letta og [...] trygge** rett og slett. **Da var vi i gode hender**, så det var jo veldig bra.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«Der er [det] **betryggende** å være. De skal jo være **ekspertene** på dette. Jeg får **veldig gode svar når jeg spør**, de er ikke i tvil. [...] Så jeg er **ikke noe redd for å ta kontakt** hvis det er noe jeg og [pappa] lurer på.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Jeg [...] **kjente veldig mye på det med kompetansenivået**. Det var liksom - ble sagt forskjellige ting [i lokalt helsevesen]. [...] Det er jo ikke verdens kjente sykdom.» (CAH 18-30 år)

En annen informant forteller om lokal kirurgisk behandling av en ikke-spesialist som fører til at et nytt inngrep, da gjennomført av spesialister ved OUS, er nødvendig.

«Da tettet [urinrøret] seg igjen [...] så strålen når jeg tisset ble bare tynnere og tynnere [...]. Det var flere som så på meg at jeg **begynte å bli dårlig** [...]. Jeg måtte blokke eller [...] stappe et kateter da inn i urinrøret og inn til blæra for å holde det åpent for ellers ville det gro igjen og dette gjorde jeg i ganske mange år. Men det ble bare **vondere og vondere og verre og verre** [...]. Det var da jeg kom til [lokalsykehus] til slutt da. Og der **laget han da urinrøret på nytt** [...] men det var bare **vondt verre og utrolig store smerter**. Så til slutt kontaktet jeg [...] **Rikshospitalet** [...]. Og da **måtte de ta fra hverandre hele greien** [...] for det var **veldig dårlig gjort**. Så, det og synes jeg er veldig tragisk da, at en **kirurg for lov til å gjøre ting som [...] en tror han har greie på, men så hadde han kanskje ikke det likevel**.» (Hypospadi 30-80 år)

En informant tar opp pasientgruppens avhengighet av ett spesialisert behandlingsteam og utfordringen dette innebærer dersom de ikke er fornøyd med behandlingen.

«Jeg var så misfornøyd med [behandler]. [...] **Hvis du ikke liker han ene [behandleren]** da, så er du ‘fucked’.» (Hypospadi 30-80 år)

## Medikamentell behandling

### Å leve med: Hverdag og medikamentell behandling

Medikamentell behandling er en del av hverdagen for mange med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Flere beskriver vanskeligheter med å finne en hormonell balanse som bidrar til god livskvalitet og beskriver sykluser med lav eller høy energi som påvirker hverdagen.

«Sånn rent medisinsk og medikamentelt og sånn så har det **jo gått veldig greit** [...]. Jeg har **prøvd å finne litt ut av** om [...] det går an å få noe sånn som diabetikere har knyttet til insulin, sånn pumpe som kirurgisk kan festes på kroppen for eksempel, **som kunne gjort det lettere å gi jevn, god tilførsel av kortison**. [...] Jeg har tenkt på om jeg **kunne hatt enda mer overskudd** eller sånn hvis, ja, jeg for eksempel hadde fått **jevnere doser kortison** og sånn, enn sånn jeg tar det nå da.» (CAH 30-80 år)

«Jeg fikk **veldig lav energi**, jeg har mer **vondt** [...] og er mye mer sliten og jeg får **ganske kort lunte**. Og når jeg var mer **deprimert** og hadde mer **angst**, så ble det **veldig forsterket i de siste ukene** [...] men jeg **har det ganske mye bedre etterpå** [...]. Jeg merker at jeg har mer overskudd.» (Klinefelter 18-30 år)

«Testosteronen min spiller litt mer inn enn hva jeg tenker liksom, [...] **like etter påfyll, så er jeg veldig sånn happy** [...], fordi at jeg føler jeg blir **supersterk** – fordi jeg har fått påfyll liksom.» (Klinefelter 18-30 år)

### Å ta ansvar for riktig medisinerings

Intervjuene viser at både foreldrene og de voksne tar mye ansvar for å vurdere doser og behovet for medisinerings i hverdagen. Noen foreldre opplever dette ansvaret som tungt å bære, mens andre erfarer at de har blitt eksperter på barnets behov for medisinerings.

«Av og til **skulle jeg ønske jeg hadde noen å diskutere med**. For av og til trenger jeg noen som stiller kritiske spørsmål eller som støtter deg [...]. [Legen] godtar jo bare det vi sier. Som er bra, for vi kjenner barna best. Men **av og til skulle man kanskje bare fortalt deg hva du skulle gjøre da**. At du ikke sitter og må **vurdere blodprøvene selv**.» (CAH 0-6 år Forelder)

«Det har jo **tatt mange år før man føler at man er den eksperten man er**, før jeg kan se at nå ser hun ut som [hun trenger en dose medisin]. [...] Nå er hun sikkert sliten. Vi klasker inn en ekstra dose. Da **blir man jo litt ekspert føler man selv**.» (CAH 7-16 år Forelder)

Det er viktig at barnet etter hvert selv tar ansvar for og kan tolke egne behov for medisin. Mange foreldre hjelper barnet sitt med å utvikle nødvendige verktøy for dette: informasjon om tilstanden og dens behandling, samt bevissthet om behov og kroppssignaler.

«Vi har jo **begynt å spørre bevisst 'Hvordan kjenner du det på kroppen din i forhold til om du trenger mer?'**. Og **prøver å involvere henne i å føle selv** at

hun trenger det [...]. Og så har vi snakka litt om at hun kan få hodepine og sånn hvis hun har lite kortison i kroppen da.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Hun har en **klokke som piper** når hun skal ta medisin på skolen. [...] Så spør jo jeg stort sett alltid når jeg kommer hjem fra jobb. [...] Og så ligger hun på sofaen og **føler seg sliten**. ‘Er du ikke i form?’ sier jeg. ‘Åhh!’ Og så løper hun ut i sekken sin. Og da **koblet hun den følelsen hun hadde til ‘Oj, jeg har glemt medisin!’**. [...] Jeg sa ‘Kjente du hva som skjedde nå?’ ‘Ja’. Så hun har begynt å liksom klare det litte grann, å kjenne.» (CAH 7-16 år Forelder)

## Medisinske intervensjoner

### Kirurgiske intervensjoner: Foreldreperspektivet

Flere foreldreinformanter sier at avgjørelsen om kirurgi er rimelig enkel å ta. Slik de ser det, handler dette om psykososiale konsekvenser de tenker det vil ha for barnet dersom det ikke opereres. Likevel kan avgjørelsen vekke tvil i etterkant, etter hvert som barnet vokser opp.

«[Hun] var 3 måneder da hun ble **operert**. For da bestemte vi at hun **kan jo ikke gå i barnehagen sånn. Hun kan ikke bade**, hun kan ikke ha vanlig badebukse på seg når hun ser sånn ut. **Det blir så synlig**. [...] Og **indre organer var jo jente**. [...] **Da var det ikke noen tvil**. [...] Og i etterkant har [far] spurt, ‘Gjorde vi det riktige?’» (CAH 7-16 år Forelder)

«Jeg **visste med en gang [at jeg ville at hun skulle opereres]**. Jeg var ikke i tvil om det. **Fordi hun er jente**. Hun **skal igjennom barneskolen, hun skal igjennom ungdomsskolen**. [...] Men da fikk vi beskjed om at vi måtte vente ett år på grunn av at medisinen skulle virke. Jeg [...] prøvde å pushe på [...], **jeg ville få det gjort forttest mulig**. Nei, vi måtte vente.» (CAH 0-6 år Forelder)

«[Behandler] snakket om at noen velger å ikke operere, men at når [barnet] blir 9-10 så velger de å operere likevel. Da tenkte vi vel at da er det **bedre at vi gjør det nå enn at hun skal gå og føle på dette her**. [Vi føler ikke vi har et valg], for [behandler] henviste til noen som hadde valgt å ikke operere og som hadde angret veldig etterpå. Og anbefalingen **var å operere** da. Sånn at vi **følte vel egentlig at vi bare fulgte de rådene vi fikk**.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Vi vet at han må opereres en gang til, fordi han ikke har testikler [...] og i forhold til hypospadien også [...]. Vi **ønsker jo helst at han kan gjøre noe før de begynner med dusjing og sånt på skolen**, i forhold til **mobbing** og såne ting. For det er jo alltid noen som – ja han ser jo annerledes ut, så det er jo noe med det. [...] Dette er jo **kun kosmetisk** da, men det er jo fordi **han skal kunne ha et bedre liv selv tenker jeg**. For hans del, at han skal se, på en måte, lik ut som de andre da. Sånn som det er i dag så fungerer det jo, han går jo på do som vanlig, så alt fungerer jo sånn som det skal, det er bare det at han ser annerledes ut.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Informasjonen foresatte får før et eventuelt inngrep er viktig og belyses av noen foreldre.

«[Behandler] **satt med oss og forklarte**. Hun var **veldig tydelig** på hva hun skal gjøre, hvordan dette skal skje. Hvor omfattende operasjonen er [...]. De **spurte om vi ville eller ville ikke**. Og vi **fikk tid til å tenke på det** da, hva vi vil.» (CAH 7-16 år Forelder)

«De var **veldig flinke på å forberede henne på operasjonen** når den først kom. Hun fikk jo disse Kiwanis dukkene [...], så vi har operert mye på dem. Og vi har veldig mange bøker om kroppen [...] [Hun hadde] fullt fokus og tok alle beskjeder veldig seriøst. Og var veldig klar på da [behandler] sjekket da, 'Vet du hva du skal?'. 'Ja, jeg skal operere'. 'Ja, vet du hvor du skal operere?'. 'Ja, jeg skal operere der'. Og **det forklarte hun og var veldig forberedt** da.» (CAH 0-6 år Forelder)

Enkelte kirurgiske inngrep avventes til barnet selv kan avgjøre om hun eller han ønsker det.

«**Hun kan [operere] hvis hun vil**, men de **ville vente til hun eventuelt var rundt 16** og snakke med henne da, dersom det er [noe hun ønsker]. [...] Når hun på en måte har blitt litt større og litt mer bevisst, **så hun ikke føler det som et overgrep, på en måte.**» (CAH 7-16 år Forelder)

«Det er liksom snakk om en ny operasjon, hvis ikke ting er helt optimalt. Han er veldig fornøyd med hvordan ting er nå [...] men det **kan hende at han skifter mening når han blir 17 eller 18 liksom.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

## Kirurgi og dilatering: De voksne informantenes perspektiv

Noen av informantene (for eksempel med CAH, CAIS, hypospadi eller MRKH) har vært gjennom en eller flere kirurgiske intervensjoner. Noen har mye kunnskap om hva de har vært gjennom, mens andre er mer usikre.

«Jeg hadde så **forstørret klitoris** og den så ut som på en måte en liten guttetiss egentlig. Og da **ble det ganske raskt spørsmål om de skulle korrigere kirurgisk** [...] og det sa mamma og pappa ja til, også ble de også anbefalt det, på Rikshospitalet da av legene der. [...] Da var jeg kanskje [første leveår]. Ganske liten. [...] Sånn relatert til CAH, så har jeg hatt **tre operasjoner.**» (CAH 30-80 år)

«Hva de lagde [urinrøret] av i sin tid, når jeg var liten, det vet jeg ikke, men nå har jeg måtte gjort mye operasjoner [...], de har jo fjernet og gjort det til igjen flere ganger nå og så **laget det på nytt igjen.**» (Hypospadi 30-80 år)

«[Jeg er blitt operert to ganger som liten]. Det er **alt jeg kan svare på** den biten. Det var nedentil. [...]. Mamma har sagt det var plastisk kirurgi. **Det er alt jeg vet.** Men hva det innebar, det – gudene vet det – det står sikkert i journal hos dere.» (CAH 30-80 år)

Informantene forteller om undersøkelser i forkant av at det tas en avgjørelse om behandling. I enkelte tilfeller er selve undersøkelsen en utfordring i seg selv.

«Jeg hadde **aldri vært naken** med noen eller vist meg for noen da. Så det [...] det er dritekkelt, første gangen [...]. Så han bare 'Det går bra, jeg kan se på det' [...] som jeg absolutt ikke ville for **det var superflaut** [...]. De var veldig 'supportive' sånn da, så det var greit, men undersøkelsen var udigg [...]. Det er rett på med å bli dratt i penis og blir fylt på med stenger og slanger og, røntgenvæske og filmet mens du tisser [...]. Personen må bli **trent om å prate om dette her**, og bli nesten komfortabel med å være naken med leger, i tidlig alder [...] **da blir ikke det så traumatisk.**» (Hypospadi 30-80 år)

Flere av informantene forteller om mye smerter i etterkant av operasjoner, knyttet til etterbehandling og komplikasjoner.

«Det var veldig sånn **smertefullt i tiden etter operasjonen** [...]. Og jeg hadde liksom vansker med å – ja, forholde meg til eller akseptere at jeg hadde **sykdommen og annerledesheten som jeg kjente på** og ja, bare det å liksom at jeg – jeg husker at etter operasjonen så måtte jeg bruke noen sånne 'stenter' som de kalte det, for å **hindre at skjeden grodde sammen igjen**, for den var liksom sånn kunstig. Bare det syntes jeg var **forferdelig ekkelt å måtte gjøre** [...] og **ikke så mange å snakke med det om.**» (CAH 30-80 år)

Informantene reflekterer over hva operasjonen har betydd for dem.

«Hvis jeg aldri hadde tatt den [operasjonen] hadde det helt sikkert hatt mye å si på en negativ måte [...]. **Sikkert hatt veldig høy terskel for å gå inn i forhold med noen** også hadde **sexlivet selvfølgelig blitt veldig preget av det** [...]. Også sikkert **min egen opplevelse og aksept** i forhold til hvordan jeg hadde sett ut. [...] Det er jeg sikker på.» (CAH 30-80 år)

«Hele **utstyret ser mye bedre ut nå enn det gjorde** sist gang, for [...] det så ikke akkurat så pent ut da. Så jeg har hatt, jeg har det litt enda da [...] veldig store **problemer med at andre skulle se på meg** for å si det slikt da [...]. At, spesielt da jeg var i **ungdomstiden** og slikt, så hadde jeg litt problemer med at andre – **fordi den så ikke normal ut, da.**» (Hypospadi 30-80 år)

## «Delt beslutningstaking»: Den viktige dialogen

### Avgjørelsen

Delt beslutningstaking er i økende grad et krav i all behandling, men både klinisk erfaring og forskning viser at dette ikke alltid fungerer optimalt. Studien viser at flere av informantene har en opplevelse av manglende dialog rundt avgjørelser om inngrep.

«Det var **liksom aldri noen spørsmål om jeg ville ha det**, det var liksom bare 'Sånn gjør vi det' [...] og verken jeg eller moren min som var med i hele den

prosessen følte at det var noe 'option'. [...] Jeg tror at hvis jeg hadde fått valget nå, [...] hadde jeg **ventet til jeg var mer klar, mentalt**, så hadde kanskje operasjonen gått bedre også [...]. Og så når de var ferdig å operere meg, så **sendte de meg hjem med en sånn utblokkingsstav**, og så værsgod så hørte jeg aldri noe mer [...]. Jeg var **ganske barnslig på den tiden** og ikke sånn veldig moden kroppslig heller [...]. Jeg var inne i en sånn lett narkose, til utblokkning, hver 14 dag i et halvt år.» (MRKH 30-80 år)

«For å kunne være sånn seksuelt aktiv og sånn da, så må man bruke sånn, man må strekke på en måte [...]. Man må bruke dilatator [...]. Man bør gjøre det når man er klar for å – [...]. Også snakket de også om at det fins også operasjoner man kan gjøre og sånn, men det er mye mer komplisert, og gir ikke nødvendigvis bedre resultat. Så [...] ja, jeg **får egentlig bestemme mitt eget løp**, veldig fritt.» (MRKH 18-30 år)

## Å vurdere motivasjon og forståelse

Et sentralt aspekt ved delt beslutningstaking er vurderingen av om den som skal gjennom en intervensjon er motivert, er innforstått med følgene og er motivert for etterbehandling.

«**Jeg tror jeg misforsto omfanget** av operasjonen. Antakelig på grunn av **vanskeligheter med å prate med kirurg**, lite samtaler, savner illustrasjoner, samtaler og bilder, noe skriftlig hadde vært fint sikkert, jeg fikk sikkert noe, jeg husker ikke.» (Hypospadi 30-80 år)

«Det kan være du **egentlig burde være litt eldre** før du begynner med det egentlig, på mange måter. Fordi akkurat når du er sånn 14-16, tanken på, for min del i hvert fall, **jeg fikk jo en sånn der blokkestav**, og det ser jo ut som en dildo, **tanken på å skulle gjøre det hjemme**, og at noen som helst i familien min skulle vite at jeg gjorde det, det synes jeg var helt **forferdelig**. Det var liksom sånn der, jeg **trengte mange flere år for å være klar for noe sånt**. Så litt **mer [informasjon] og hva slags alternativer det finnes**, men **også at det er helt greit, å, å være som man er**. For det er vel sånn **samfunnsmessig** så er det ikke greit. [...] Jeg hadde nok foretrukket [...] å vente i hvert fall til jeg var fylt 18 og i det hele tatt begynt å tenke på det der med kjærester og [...] nesten til jeg var i mitt første faste forhold, for å ha den støtten, og å ha liksom en grunn til å gjennomføre operasjonen. **Et eller annet poeng med å lage den skjeden**, fordi at for min del i hvert fall så var det ikke noe poeng akkurat der. Så litt mer sånn **medbestemmelse**, for det var det jo egentlig ikke.» (MRKH 30-80 år)

## Kommunikasjonskvalitet

Et annet sentralt element ved delt beslutningstaking er kvaliteten i kommunikasjonen mellom helsepersonellet og pasienten. Behandlingsavgjørelser bør være forankret i krysningspunktet mellom pasientens perspektiv og helsepersonellens fagkunnskap.

«Dette er kun en appell om at det blir satt **mer fokus på det mentale før, under og etter behandlingen**. Kan jeg ikke prate om mine smerter og svie ved ereksjon og orgasme så bør jeg ikke opereres på enda. **Jeg fikk ikke det resultatet jeg ønsket på grunn av vanskeligheter med kommunikasjon.**»

(Hypospadi 30-80 år)

## Tilfredshet med behandlingsresultat

Dagens retningslinjer understreker at intervensjoner først skal gjennomføres når den unge personen selv kan ta stilling til om dette er aktuelt og selv kan følge opp. En av våre voksne informanter deler sine erfaringer med tidligere behandlingspraksis.

«Jeg har jo tenkt i etterkant nå som jeg er voksen at **de bare lagde et hull, og det hadde jo ikke noe med meg å gjøre**, det var mer som om det var lagd for min eventuelt tilkommende partner [...]. Hvis noen hadde fortalt meg [...] litt mer direkte, at nå har vi planer om å prøve å konstruere en skjede til deg, men da er du nødt til å [...] holde den vedlike. For **det fikk ikke jeg beskjed om, ikke før etterpå**, jeg fikk med en sånn blokestav og beskjed om 'Vær så god, dette må du gjøre hver kveld, resten av livet, ellers gror det igjen' [...]. Jeg **savnet litt konkret opplæring** i den tøyeprosessen. Liksom hvor lenge og hvilken vinkel og hvordan skal du gjøre det der. Men hun bare 'Nei, det er ikke mulig å gjøre det feil' liksom. Men det er jo ikke nok informasjon, fordi [...] **jeg tenker jo hundre ting**. Tenk om jeg liksom tøyer ut urinrøret eller liksom, tenker mye rart da. Eller gjør det for vondt, eller er det for hardt, skal det blø eller skal det ikke blø. Det er **mye informasjon man savner, veldig sånn konkret informasjon egentlig.**» (MRKH 30-80 år)

«Så fikk jeg som sagt da den **blokestaven og en tube med bedøvelseskrem**, liksom sånn, nå må du hjem å blokke ut hver dag og **hvis du synes det er vanskelig, så kan du få moren din til å hjelpe deg**. Og **jeg og moren min bare, dette snakker vi aldri om igjen, det var helt uaktuelt**. Og vi har snakket om det nå i voksen alder, den følelsen vi begge hadde på det kontoret, hvor vi bare, 'Tuller du liksom?', det er det siste en 16-åring kunne tenke seg i forhold til moren sin ever [...]. Så det tok jo faktisk et par år, før jeg [...] turte å fortelle mamma om at dette liksom hadde vært mislykket. Fordi jeg synes det var utrolig kleint at jeg ikke hadde klart å følge opp på egenhånd. Men, det var jo liksom både **vondt og ubehagelig og flaut** og – så det ble jo bare liksom til at man ikke gjorde det, man bare **puttet det mentalt i en skuff** og så gikk det flere år.» (MRKH 30-80 år)

Diskrepansen i tilfredshet med behandlingsresultat mellom lege og pasient tas opp av enkelte og belyser igjen viktigheten av en god dialog mellom pasient og helsepersonellet.

«Det ser fint ut, men det er ikke alltid det fungerer så bra [...]. Så jeg møtte mye den holdningen, **du ser bra ut, derfor er den bra. Det er ikke tilfellet.**»

(Hypospadi 30-80 år)

## Somatisk oppfølging (lokalt og spesialist)

### Manglende informasjon om den sjeldne tilstanden

En variasjon i kroppslig kjønnsutvikling medfører et behov for en langvarig og tverrfaglig oppfølging også utenfor den spesialiserte behandlingstjenesten. En kjent utfordring i slike tilfeller er manglende kunnskap om sjeldne tilstander i det lokale hjelpeapparatet.

«Hvis noen av de 45-50 legene jeg har hatt opp gjennom ti siste årene [...] [skulle svart på spørsmålet] ‘Kan du gi meg informasjon om AGS [CAH]?’ [...] Den **vanlige [...] allmennpraktiserende lege har ikke hørt om det** en gang. Mange av dem. Det er et syndrom på binyrene, ‘Å ja, ok’, også **begynner de å ‘google’**. Det har jeg opplevd mange ganger.» (CAH 30-80 år)

«Det er det eneste jeg kunne tenke meg at liksom, **samfunnet, leger, NAV, at de vet litt mer**. For jeg **føler mange ganger så er det vi som må komme med informasjon** [...] fordi de rett og slett ikke har nok info. [...] **Du må på en måte informere selv**.» (Turner 30-80 år)

### Fastlegen

Manglende kunnskap lokalt reflekteres i informantenes opplevelse av oppfølgingen de får av sin fastlege. Noen fastleger er gode på å skaffe seg kunnskap og følge opp informantene på flere områder. Andre opplever at fastlegen ikke i like stor grad klarer å følge opp.

«Noen [...] har **fastleger som engasjerer seg veldig og har mye kunnskap** om det, mens andre opplever [...] at fastlegen kanskje ikke er så veldig engasjert og har veldig lite kunnskap om det og du må liksom **hele tiden pushe på selv** og du må ha **kunnskaper selv og si ifra selv** om hva som må følges opp og sånt da.» (Turner 30-80 år)

### Rutinemessig oppfølging

Den rutinemessige lokale oppfølgingen avhenger av alder og tilstand. Studien gir inntrykk av at den rutinemessige oppfølgingen ikke alltid fungerer optimalt slik den er organisert i dag.

«Jeg har vel **aldri hatt noen sånn ordentlig oppfølging** [...]. For eksempel, [...] du skal igjennom med hjerteprøver og alt det, det ble aldri gjort på meg. Så det er jo noe som har kommet i ettertid.» (Turner 30-80 år)

«Jeg **har ikke noen oppfølging**. Eller så kunne jeg tenkt meg et tilbud om gynekologtimer eventuelt, bare for å sjekke litt mer. Jeg har fått tilbud om det, men det **bare stoppet opp etter en stund**.» (CAIS 18-30 år)

«Det **føles ikke viktig for helsevesenet å følge opp meg**. Jeg vet ikke om det er [...] fordi **at det ikke er dødelig på noen som helst måte** eller [...]. Du vet liksom om de begrensede ressursene [...]. Objektivt sett, så synes jeg kanskje



at oppfølgingen har vært ganske dårlig. [...] Man **føler seg ikke sånn veldig prioritert.**» (MRKH 30-80 år)

«Hun skal til legen hver tredje måned, men **vi blir aldri kalt inn.** Så jeg må **ringe og mase.** Det er et problem.» (CAH 0-6 år Forelder)

Andre opplever at en rutinemessig oppfølging fungerer som den skal.

«Jeg drar en gang i året til en **endokrinolog** [...] eller to [...] hvor jeg har **samtaler og ser over** [...]. Der de ser på balansen mellom hormoner og vitaminer og alt det der i blodet [...] Eventuelt regulerer vi på hvor ofte jeg får sprøyte da.» (Klinefelter 18-30 år)

«Jeg føler at vi har **fått god oppfølging** både fra øye og øre og vi har tatt ultralyder av nyrer og av hjerte og, ja. Så vi har fått god oppfølging av de risikodelene.» (Turner 0-6 år Forelder)

«Vi ble **veldig godt fulgt opp** og vi var veldig **trygge** på det [...]. De sier, hvis det er noe **så er det bare å ringe** [...], så får vi en time, og **kan komme inn å snakke med dem om det er ting vi lur på.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

## Ansvarsoverføring: Fra barn til voksne

Tenårene trekkes fram av flere som en spesielt viktig og sårbar fase der oppfølging kan være spesielt viktig. Flere beskriver også hvordan oppfølgingen stopper opp når de har blitt 18.

«Det har jo vært veldig bra oppfølging [...] da jeg var liten, eller da jeg var født [...] for **det har jo ikke vært fulgt opp etter det.** Og det synes jeg er veldig rart da. [...] Når du kommer i **puberteten** og slik så burde du egentlig kanskje ha fått noe [...] eller i hvert fall når man var **18 år** [...] så burde det ha vært oppfølging da.» (Hypospadi 30-80 år)

«Jeg huket tak i Rikshospitalet for en 10-12 år siden [...] og bare 'Har det skjedd noe nytt?' og da fikk jeg [...] beskjed om at 'Å nei, sånn du ble operert, nei det gjør vi ikke lenger'. [...] Det er ikke så mange av oss, det **hadde gått an å ta en telefon og bare høre hvordan det gikk** liksom, men det har **aldri vært noen oppfølging.** [...] Jeg har inntrykk av at det er i alle fall **litt bedre nå. Håper det.**» (MRKH 30-80 år)

«Det var jo **ingenting etter jeg flyttet ut av redet** [...]. Helt stopp [...]. Ja, jeg har jo [savnet] det.» (CAH 30-80 år)

For noen er manglende oppfølging et tema, mens for andre er et mindre stabilt oppfølgingsmiljø den største utfordringen.

«**Oppfølgingen var veldig bra** [...] **frem til jeg var 18 år**, og etter det har det jo vært veldig mye skifting – spesielt når man er på voksenavdelingen her på Rikshospitalet så er det jo **ny person for hver time du er der**, så det er noe

jeg syns er **litt slitsomt** – at du må **forholde deg til så mange** [...] og du må fortelle det samme **om og om og om igjen.**» (CAH 18-30 år)

## Hva vet de voksne om egen tilstand?

Et av studiens mål var å undersøke hva og hvordan deltakerne hadde fått informasjon om egen tilstand og hvordan det ble for dem å få denne informasjonen. De fleste voksne informantene hadde god kunnskap om egen tilstand på fagspråket og mange brukte spontant medisinsk terminologi når de skulle beskrive tilstanden de er født med.

«Jeg har XXY Klinefelter syndrom [...] eller **XXY47.**» (Klinefelter 30-80 år)

«Jeg har Turner syndrom. [...] **Gonade dysgyneresi** ble det kalt i gamledager, men Turner syndrom er det det går under nå.» (Turner 30-80 år)

«Jeg har **CAH, den salttapende typen** [...]. Jeg kaller det egentlig for AGS, for det er det jeg er vokst opp med.» (CAH 30-80 år)

Mange har informative og konsise beskrivelser av tilstanden, mens andre virker mer usikre eller synes det er vanskelig å snakke om hva tilstanden innebærer.

«**Kroppen produserer for mye testosteron.** Så jeg må ta medisin for å balansere det, for å si det fint. Det er liksom kortversjonen jeg har fått fortalt.» (CAH 30-80 år)

«Jeg har CAH syndrom [...]. Det er jo på en måte en **svikt i binyrebarken** da, som gjør at jeg **ikke produserer nok kortisol** og da hindrer vel det at jeg produserer andre stoffer og så er det noe med at hvis ikke jeg går på de medisinene, så kan jeg da få skjeggvekst og litt sånn dypere stemme og litt gutteaktige trekk på en måte [...]. [Noen] blir nesten så å si født med en penis [...] så de må da operere [...]. Du blir jo **født med litt større underdeler** liksom [...] og det er jo ikke noe bra det heller på en måte, særlig hvis du er jente.» (CAH 30-80 år)

«Jeg har vel bare blitt fortalt at det er **nærmest CAIS** egentlig [...]. Jeg vet at jeg har **XY kromosom med et sånt hakk på Y'en eller X'en**, jeg husker ikke helt. Jeg tror det er på Y'en [...]. Så de **måtte ta ut det som ble kalt gonader**, som var nesten utviklet livmor tror jeg.» (CAIS 18-30 år)

Hvor mye informasjon de voksne informantene har fått er forbundet med hvilke retningslinjer de har blitt fulgt opp under. Det kan uansett virke som om de fleste savner mer generell eller spesifikk informasjon om tilstanden de lever med.

«Det var kanskje **litt lite informasjon om østrogentablettene** [...]. Legen sa jeg hadde lavt stoffskifte [...] her er resept, ferdig med det. **Forklarte ikke hva det innebar**, at det hadde noe med syndromet å gjøre [...]. Og noen har

lærevansker også, det har jeg funnet ut nå det siste året at jeg hadde. Jeg har jobbet for å finne ut litt i voksen alder.» (Turner 18-30 år)

## Det å kunne snakke om mer enn behandling

### Hjelp til å mestre vanskelige følelser

Informanter deler at de kan ha behov for til å mestre vanskelige eller utfordrende følelser knyttet til tema som barnløshet, identitet, kjønn, behandlingserfaringer og annerledeshet. Flere av informantene trekker fram ungdomsårene som en spesielt sårbar tid.

«Den viktigste biten [som] [...] **identitetsspørsmål** tilknyttet til seksualitet også. **Sex og samliv** [...], **noen å snakke med bare om det å bli litt mer fortrolig med hvordan man rent sånn fysisk ser ut.** [...] Og kanskje **barn, fertilitet.** Det savnet jeg litt mer sånn konkret informasjon om. [...] Jeg vet jo at nå er det litt **andre retningslinjer og prosedyrer** på det med sånn **kirurgisk korrigering og sånne ting**, men det skulle jeg gjerne ha visst mer om [...]. Jeg [...] **oppdaget det jo litt sånn på egenhånd og det var litt vondt.**» (CAH 30-80 år)

«**Det var ikke noe sånn standard med noe psykolog** [...]. Så det var [...] **veldig sånne medisinske timer** husker jeg. Ja. Ofte **fort inn og fort ut** og bare kontrollere [...] de forskjellige hormonene og sånn som jeg måtte sjekke da. Så det, det **savnet jeg veldig husker jeg.** At det kanskje kunne gått an og snakket litt om, ja, **kjønn og identitet og den biten av det.** [...] **Det å ikke føle at man helt var – passa ikke inn med jentene men heller ikke med guttene liksom.** [...] Hatt **mulighet til å gå litt i samtaler hos noen**, spesielt rundt **pubertet** og sånn, for det var en litt tøff periode [...] **fryktelig sånn tøff og vond opplevelse.** [...] Da var det liksom ikke satt inn i system å **kunne snakke med noen litt om hele prosessen** [...], det **følelsemessige og psykologiske**, så det savnet jeg veldig da.» (CAH 30-80 år)

«**Psykologisk oppfølging**, i forhold til å takle det at du både er **annerledes**, i forhold til å **takle den barnløshet biten**, fordi den er så, den er så definitivt [...]. [Jeg] ville ønsket meg tidligere, litt **midler til å takle det litt bedre.** Og særlig også sånn i forhold til, litt **råd og tips** til hvordan man presenterer det for andre. [...]. Den 16-årige meg som var nyoperert hadde hatt mye mer behov for sånne typer ting.» (MRKH 30-80 år)

Noen av foreldreinformantene skisserer barnets eventuelle framtidige behov for å snakke om aspekter ved tilstanden som det er kan være vanskelig å snakke med foreldrene om.

«Kanskje ting som **ikke er så enkelt å diskutere med mor og far** [...]. At hun har en **psykolog** hun kan prate med eller noe [...], som har **forståelse og kompetanse** rundt det. At det er noen der som er **over en lenger periode** da, ikke noen som skiftes ut.» (Turner 0-6 år Forelder)

«Så jeg håper jo at ikke **helsevesenet slipper han helt, i ung-voksen alder**. For da kan han jo trenge helsepersonell å **prate med og ikke oss liksom**. Nei, hvis **ting ikke fungerer som de skal, så er det ikke mor du kommer og prater med.**» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

Noen har allerede henvendt seg til sosiallærer, psykolog eller helsesøster og beskriver hvordan dette har vært noe som har styrket dem.

«[Da vi ventet på barnets diagnose][...] snakket [vi] med **psykolog også i den perioden, så det var jo veldig bra** da.» (Hypospadi 7-16 år Forelder)

«Jeg **går fortsatt litt til psykolog** da. Jeg har fått **snakket ut om ting som er litt tøft** og hvordan en går videre med ting da. I dag **har jeg det mye bedre**. [...] Hun har **lært [meg] teknikker på hvordan man lever med ting** [...] og hvordan man skal komme seg videre i livet.» (Klinefelter 18-30 år)

## Noen å snakke med som forstår

Informantene ønsker at den de snakker med om det som er vanskelig for dem også har kunnskap om tilstanden de skal leve med.

«Jeg skulle egentlig sett for meg muligheten til å snakke mer med en psykolog fordi det har **vært mye tanker rundt det med barn** da. Av og til så står det sterkest kanskje. At man tenker mye igjennom det da. [...] Litt tanker om at man **føler seg ekstremt annerledes** da [...]. At man gjerne skulle hatt noen som **visste litt om tilstanden** som man kunne prate med da.» (CAIS 18-30 år)

Andre opplever ikke at de har behov for samtaler om hvordan de har det, eller de opplever at tilbudet eksisterer dersom behovet skulle oppstå.

«Jeg har snakket med [...] en gynekolog og psykologer. **De sa at jeg bare skulle ta kontakt** [...] hvis jeg trengte å snakke eller hvis jeg trengte veiledning eller noe sånt. Så jeg har alltid den muligheten.» (MRKH 18-30 år)

«**Jeg har det bra i dag jeg**. Har **ikke oppsøkt profesjonell hjelp** for å snakke med noen og ikke tenkt på det heller.» (Hypospadi 30-80 år)

## Refleksjoner rundt forbedringspotensiale

Informantene ble spurt om hva de kunne tenkt seg hadde blitt gjort annerledes i oppfølgingen og behandlingen av barnets tilstand. Forslagene er varierte og preges av de konkrete erfaringene familiene har vært gjennom.

Tre av informantene tar opp behovet for at deres bekymring tas alvorlig og at det tas tilleggsprøver ved tvil. Systematisk screening er også ønsket av noen av informantene.

«Hvis du har noen mistanker [om at noe er galt], så **ta en prøve**. Få bekreftet om det kan være noe, hvis du har en mistanke [om en tilstand]. Det er bedre det, for da får du mye hjelp.» (Klinefelter 0-6 år Forelder)

«[Et mål kan være at] alle barn [...] blir testet i **puberteten** da, mot dette her, sånn at **man ikke får den smellen når man blir eldre**, for å si det på den måten.» (Klinefelter 30-80 år)

En informant ønsker seg en koordinator familien kan ta kontakt med i forbindelse med oppfølgingen av barnet og å slippe å måtte ta ansvar for at innkallinger skal komme i tide.

«Jeg tenker det at når du har en kronisk syk unge, ikke bare CAH, jeg tenker på det å [få ting til å fungere] tidligst mulig. **At det er et hjelpeapparat rundt deg** [...], hvor det fra fødselen allerede er en **individuell plan**. [...] En **koordinator** osv., så jeg ikke må finne ut hvor jeg skal. Ja, at det kunne vært **mer automatikk** i det egentlig.» (CAH 7-16 år Forelder)

Et annet forslag er at det lages en sjekkliste med informasjon om forventet behandlingsløp eller oppfølging, som kan bidra til at foreldre føler seg tryggere på det som kommer. Dette vil også kunne gjøre det lettere for dem å forberede barnet på det som kommer, noe en vet er av betydning for et barns trygghetsfølelse i behandlingssammenhenger.

«Vi hadde trengt en **ordentlig informasjonsbrosjyre**. [...] **En oversikt over hva slags undersøkelser du burde gjøre, når du burde gjøre dem**, og at du kan krysse av, har jeg gjort dette i år eller ikke? En **sjekkliste** [...]. At folk som har [...] en relativt sjelden diagnose – **fastlegen kan man jo ikke forvente at har oversikt** over sånne ting. Og så skal man jo ikke være heldig eller uheldig med valg av fastlege. [...] En **prosedyre** på hvordan dette skal følges. Som også er veldig **gjennomsiktig for pasienten**.» (Turner 0-6 år Forelder)

Som nevnt lenger opp har både foreldre og voksne informanter savnet noen å snakke med om det som oppleves som krevende i løpet av behandlingsløpet eller i hverdagen.

«Snakke. **Psykiatritjenesten skulle vært på**, eller i hvert fall et tilbud. Og jeg hadde **veldig stort behov for å snakke, men hadde ingen å snakke med**. [...] Kanskje det har endret seg nå, det var jo [mange år] siden. [...] [Foreldre] føler seg ensomme [...]. **Vi trakk oss veldig tilbake. Jeg i min kapsel, og far i sin kapsel**. Og vi snakket ikke om det.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Det kunne vært veldig interessant om **barna kunne fått snakket med noen en gang i halvåret**. [...] Vanskelig å vite **om det er noe de sliter med selv**, eller – og kanskje mindre fokus på det ytre. Det er så liten del av det da. For det er jo det de snakker om.» (CAH 0-6 år Forelder)

En annen informant savner veiledning i hvordan snakke med barnet.

«[Jeg skulle ønske] det kunne vært **litt mer samtale** rundt [kroppslig kjønnsutvikling]. Litt mer informasjon: Hva kan vi forvente? **Hvordan skal vi**

**svare på [barnets] forskjellige [spørsmål].** Jeg er **veldig usikker på hvordan man skal informere.** For det er **veldig viktig at man informerer riktig.** Og når de begynner å bli litt større...» (CAH 7-16 år Forelder)

En informant savner muligheten til å kunne snakke med legen uten at barnet er til stede.

«Å kunne samle opp en liten **'Det vi foreldre lurte på, som ikke barnet skal høre på', det har jeg savnet veldig.** Og litt det der når hun var mindre, å kunne dra til legen uten at hun **'Mamma, jeg kjeder meg, mamma..'**. Kan en sykepleier ta henne med ut og se på de fiskene slik at vi kan sitte og prate? Ja, for det er av og til at vi lurte, **vi voksne har hatt tanker** som går litt lengre enn det barna tenker. **Det er ting jeg synes det er skummelt å spørre om når hun hører på.**» (CAH 7-16 år Forelder)

Flere informanter tar opp det viktige spørsmålet om ansvarsoverføring og oppfølging av ungdom og voksne.

«Overgangen fra [...] å være på barneavdeling, for da blir du jo veldig godt fulgt opp, men når de kommer over til **voksen alder og skal klare seg selv,** så blir det veldig stor forandring [...]. De skal følge med på alle kontroller de skal på og foreldrene er ikke med lenger [...]. Der synes jeg kanskje at det skulle vært **bedre oppfølging, [...] plutselig står der på egenhånd** og skal huske på alle kontrollene de skal på.» (Turner 7-16 år Forelder)

«**Dere må begynne å informere litt mer** – ikke bare til foreldrene [...]. **Når foreldrene begynner å trekke seg ut,** så skulle det **vært et sånt møte eller sånn samling [kurs][...],** en sånn oppsummering: Hvordan det går med forskning eventuelt og hva slags galskap dere finner ut. For **det har vært totalt fravær av i min oppvekst altså.**» (CAH 30-80 år)

«En **plass der det var litt mer konsentrert kunnskap,** i forhold til **voksenproblematikk** da [...]. Det som jeg har savnet, det er jo at – en **litt mer slikt samlet kunnskap** [...] for slik er jo helsesystemet, du går til fysioterapeut også går du – **ting er så delt opp.**» (Turner 30-80 år)

En av informantene trekker fram de menneskelige egenskapene i forbindelse med undersøkelser og oppfølging.

«[Kunne vært annerledes] hvis jeg hadde møtt helsepersonell som hadde vært **ivaretagende og imøtekommende, omsorgsfull og empatisk.** Jeg følte at det ble et **veldig instrumentelt preg over det hele.**» (MRKH 30-80 år)

En annen informant tar opp det hun opplevde som manglende dialog med helsepersonellet som et viktig forbedringspotensiale, mer informasjon om behandling og behandlingsoppfølging, i tillegg til mer psykologisk oppfølging.

«Det ene er å være litt **mer involvert i selve prosessen.** [...] En **full forklaring på hva hele syndromet kunne innebære,** liksom **finne ut hvor i løypa du**

**ligger, og definitivt mer psykologisk oppfølging og litt jevnlig oppfølging i den perioden hvor du [...] utfører en operasjon [...] eller [...] gjør en sånn utblokking, at du får jevnlig oppfølging, i flere år etterpå egentlig, til man ser at det fungerer.** Og selvfølgelig [...] være med i prosessen, om man er klar til å påbegynne eller om man må vente litt.» (MRKH 30-80 år)

### **Oppsummering av informantenes forslag om forbedring i oppfølgingen av personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling:**

- ❖ Mer systematisk screening av variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling
- ❖ Sjekkliste med informasjon om forventet oppfølgings- og behandlingsløp (til brukere og lokalt hjelpeapparat)
- ❖ Noen å snakke med om andre tema enn behandling for
  - Barn og ungdom med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling
  - Foresatte
  - Voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling
- ❖ Foreldreveiledning i hvordan snakke med barnet om tilstanden og hva den innebærer, samt om oppfølging og behandling
- ❖ Tettere oppfølging av ungdom (sårbar livsfase)
- ❖ Bedre rutiner for ansvarsoverføring (fra ungdom til voksen)
- ❖ Forbedret dialog mellom helsepersonell og bruker (barn, ungdom, voksen, foresatt)
- ❖ Styrke viktige menneskelige aspekter hos helsepersonellet

## **Diskusjon og anbefalinger**

Opplevelser knyttet til behandling og oppfølging i helsevesenet var et av temaene der informantene delte flest erfaringer. Intervjuguiden inneholdt også spørsmål om forslag til forbedring og hva informantene tenker kunne bli gjort annerledes i framtidig oppfølging.

En naturlig konsekvens av manglende kunnskap om sjeldne medisinske tilstander, som en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, er at forståelsen for hva som kan være galt ikke nødvendigvis er tilgjengelig. Dette er velkjent i forskningslitteraturen (von der Lippe et al., 2017). Mange informanter forteller om en lang og vanskelig vei fra mistanke om at noe ikke er som det skal til en diagnose foreligger og informasjon og behandling kan bli gitt. Flere forteller om møter med helsepersonell der deres bekymring om at noe ikke stemmer ikke blir tatt alvorlig. Dette fører til at flere blir usikre på om de kan stole på sin egen følelse og om de overreagerer. Når diagnosen endelig foreligger, reagerer mange med lettelse, mens andre også kjenner på et sinne over ikke å ha blitt trodd.

Studien viser tydelig at det mangler kunnskap om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling i informantenes lokale miljø. I dette kapitlet består det lokale apparatet av lokale sykehus, fastlege, helsesøstre eller lokale spesialister. Opplæring om sjeldne tilstander og hvilke ressurser som eksisterer bør inkluderes i fagpersoners grunnopplæring.

Flere forteller at informasjon om tilstanden var skremmende og vanskelig å ta inn over seg. Flere beskriver også en reaksjon preget av sjokk. Klinisk erfaring og forskning viser at brukerens følelsesmessige tilstand er av stor betydning for hvor mye informasjon som forstås og prosesseres (Eysenck et al., 2007). Dersom den som skal informeres er veldig engstelig, vil dette påvirke personens kognitive ressurser, det vil si i hvilken grad de klarer å være oppmerksomme på informasjonen de mottar (Eysenck et al., 2007). Det er derfor viktig at den som skal formidle informasjon er oppmerksom på personens følelsesmessige tilstand: det er lite hensiktsmessig å komme med viktig og vanskelig informasjon dersom den som skal informeres ikke er i stand til å ta imot denne. I noen tilfeller er det viktig først å sørge for å trygge personen, før annen informasjon gis. Det er ofte nødvendig å gi informasjon flere ganger og muntlig informasjon bør følges opp av skriftlig informasjon.

Studien viser at både voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og foresatte kan ha behov for psykologisk støtte, enten for å bearbeide egne følelser eller for å få hjelp og støtte til å mestre sider ved tilstanden eller oppfølgingen som de opplever som utfordrende. I dag har foreldre og barnet som følges i den flerregionale behandlertjeneste tilgang på barnepsykiater i teamet. Studien gir indikasjoner på at noen likevel har savnet en samtalepartner utenfor behandlingstjenesten hvor de kan føle seg fri til å ta opp eventuelle utfordringer de har. Noen synes å ha behov også for oppfølging mer lokalt og gjennom et livsløpsperspektiv. Mange kommuner har gode psykologer eller psykiatere, eller andre med en psykologisk utdanning som kan veilede, hjelpe og støtte både foresatte og brukere. Både spesialisthelsetjenesten og kompetansesentrene kan brukes til å overføre kunnskap om hva tilstanden innebærer slik at den lokale behandleren får et bedre grunnlag til å forstå den eller de som oppsøker dem. Lokale behandlere kan når som helst ta kontakt med spesialist- og kompetansetjenesten for å få slik veiledning. Kompetansetjenesten kan også tilby rådgivningssamtaler til barn, ungdom eller voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, samt deres pårørende, rundt temaer som behandlings- eller hverdagsutfordringer knyttet til ulike livsfaser eller mer generelle følelsesmessige utfordringer.

Utfordringen knyttet til at den sentraliserte eller regionaliserte oppfølgingen opphører etter fylte 18 år blir tatt opp av mange. Flere beskriver at de selv må ta ansvar for å finne informasjon om behandling og hvilken oppfølging de bør ha etter dette. Mens noen fastleger beskrives som gode på å skaffe seg kunnskap om den sjeldne tilstanden og følger opp informantene på flere områder, opplever andre at deres fastleger ikke i like stor grad klarer å følge opp. Informanter ønsker seg en rutinemessig oppfølging basert på en sjekklister med informasjon om forventet behandlingsløp eller oppfølging for ulike tilstander som støtter eget behov for informasjon og kan brukes i kontakten med det lokale behandlingsapparatet.

Noen variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling setter delt beslutningstaking på en ekstra prøve (Gardner og Sandberg, 2018; Siminoff og Sandberg, 2015). Spørsmålet knyttet til tidlig kirurgi av kjønnsorganer står sentralt. Det stilles krav om at helsepersonell gir grundig informasjon om muligheter, konsekvenser, risiko og alternativer i forkant av at det tas en beslutning om en intervensjon. Det store spørsmålet er om slike avgjørelser skal tas før personen selv kan samtykke til dette (Gardner og Sandberg, 2018). Studien viser at flere av foreldrene gir uttrykk for at avgjørelsen om kirurgi er rimelig enkel for dem å ta og de begrunner dette med



en uttalt frykt for at det vil være vanskelig for barnet å vokse opp som synlig annerledes dersom en intervensjon ikke gjennomføres. To av foreldrene som har et barn med CAH har likevel i etterkant stilt seg spørsmålet om dette var riktig avgjørelse, etter hvert som de observerer barnets utvikling. Samtidig beskriver de at avgjørelsen var riktig i lys av informasjonen de hadde på det tidspunktet da avgjørelsen ble tatt. Foreldrenes opplevelse og frykt for sosial stigmatisering, viser at i de tilfellene der en eventuell intervensjon ikke gjennomføres før personen selv kan samtykke, vil det være svært viktig at foreldre får tett oppfølging og støtte i å håndtere dette. Foreldre vil ha behov for mer hjelp til å bearbeide egne følelser knyttet til barnets tilstand og mer veiledning i hvordan møte utfordringer barnet kan stå i dersom andre reagerer på det som kan oppfattes som annerledes. Barnet vil også ha behov for økt hjelp til å utvikle gode mestringsstrategier i møtet med andres eventuelle reaksjoner. Barnehage og skole vil også måtte involveres tettere og vil ha et større ansvar for å skape et godt læringsmiljø der det er trygt å skille seg ut.

Mye forskning har vist at manglende informasjon og manglende dialog med pasienten underveis i et behandlingsløp kan bidra til redusert tilfredshet med resultatet (Kliftö et al., 2017; Riedl og Schüßler, 2017). Dette stemmer overens med erfaringer som noen av studiens informanter deler. Voksne med MRKH forteller om vanskelige erfaringer knyttet til uttøying av skjeden, enten det ble utført en kirurgisk intervensjon i forkant eller ikke. Studien viser at informasjonen og dialogen med helsepersonellet underveis i prosessen den gangen ble opplevd som mangelfull. Nåværende retningslinjer ivaretar forhåpentligvis dette aspektet på en bedre måte.

Tenårene trekkes fram av flere som en spesielt viktig og sårbar livsfase også med hensyn til oppfølging og behandling. Oppfølgingen av barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling følger faste rutiner, men for lite gjøres for å sikre at barnet lærer opp til selv å ta ansvar for egen oppfølging i voksen alder. Ungdomsalderen preges ofte av et behov for å holde foreldre utenfor egen sfære og det er derfor spesielt viktig at helsepersonell sørger for at informasjon også blir gitt ungdommen. Ansvarsoverføring bør starte lenge før myndighetsalder. Nyere forskning viser at det å ta ansvar for egen oppfølging i ung voksen alder bedrer fysisk helse (Nagra et al., 2015). Rutiner der ungdom i større grad inkluderes i egen oppfølging og der ansvarsoverføring implementeres bevisst kan dermed tenkes å ha viktige helseøkonomiske gevinster. Studien viser at dette er et element som flere av informantene har ønsket. Det finnes både i Norge og internasjonalt egnede programmer som skal sikre god ansvarsoverføring. Programmet Ready Steady Go (Nagra et al., 2015) er nå implementert på et nasjonalt nivå i det britiske helsevesenet. Det er ønskelig at norske helsemyndigheter støtter utprøvingen av dette eller lignende programmer. Pasientgrupper der det tilbys sentralisert behandling, som for personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling, er ideelle for systematiske utprøvinger av slike modeller.

# 14. Fagpersoners erfaringer

---

Personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og deres foresatte møter ofte ansatte på sykehus og andre helsetjenester i løpet av livet. Dette kan være barneleger, kirurger, urologer, gynekologer, psykiatere, psykologer, sykepleiere, m.fl. Studien inkluderte derfor også noen informanter fra spesialisthelsetjenesten som deler sine tanker og refleksjoner rundt oppfølgingen av personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

Vi gjør oppmerksom på at sitatene er enkeltinformanters erfaringer og refleksjoner. Refleksjonene som kommer fram i dette kapitlet representerer ikke nødvendigvis alle fagpersoner som jobber med personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

## Informasjon og åpenhet

Det spesialiserte helsepersonellet møter personer som har fått informasjon om egen tilstand både fra lokale eller regionale sykehus, i tillegg til at de fleste har søkt etter informasjon på internett på egenhånd. Det er også store individuelle variasjoner i hvor nysgjerrig folk er og hvor lett det er for dem å tilegne seg informasjon de kan ha behov for i hverdagen.

«Vi **møter stadig pasienter som har fått veldig ulne forklaringer** da, på hvorfor de må ta medisiner tre ganger om dagen og har gjort det i ti år [...]. Mange har etterhvert ganske god kunnskap. Og mange barn har. Men det er nok veldig variabelt det.»

Helsepersonellet tar opp dette med åpenhet i dialogen med barnet, pårørende eller den voksne pasienten. Fagpersonen ønsker å hjelpe foreldre til å tenke over hvilken grad av åpenhet de tenker at er hensiktsmessig for akkurat deres barn.

«[Vi tar opp] hvordan det er å være åpen om egen eller barnets tilstand. [...] Og så snakker vi litt om da **hva trenger** og **hvem trenger å vite** [...] og hvorfor og hva, sånn at de virkelig får ansvar for å gi informasjon selv da, hva det handler om, hvis det er nødvendig. For noen av disse pasientgruppene så vil det være nødvendig og for andre så er det ikke strengt tatt nødvendig [...]. Jeg oppfordrer egentlig til åpenhet så langt det lar seg gjøre.»

En av fagpersonene tematiserer tidspunktet for når informasjonen gis, for eksempel når ungdom innleder et seksuelt- eller kjæresteforhold. Informanten mener også at foreldrenes valg om åpenhet under oppveksten vil være med og prege videre åpenhet.

«Med de unge jentene som enten har CAH eller MRKH, så snakker jeg en del med dem om at **tilstanden er jo privat**, men **at de må selv bestemme hvem de vil dele opplysningene med**. Det kan av og til være et tema i forhold til det med seksuell debut eller å møte en ny partner og sånn at de tenker litt over om de trenger å dele informasjonen med den partneren for eksempel. Samtidig kan **det være vanskelig hvis de ikke deler informasjon og det tar**

**for lang tid, for det kan føles ut som et tillitsbrudd** da. Så jeg har vært borti begge deler. Og **det kan være vanskelig å være for åpen, men det kan også være dumt å være for lite åpen**. Men **en god del av de unge jentene som sagt, har jo hatt foreldre som ikke har vært åpne**. [...] Så det er jo veldig forskjellig. Men så har vi jo andre igjen som er helt avslappet og bare er helt sånn – ja, ingen hemmeligheter. Så, den åpenheten pasientene har blitt møtt med og da, er et viktig tema, det preger dem jo gjerne.»

En annen utfordring for fagpersonene er balansen mellom det å respektere barnets rett til informasjon om egen tilstand og foreldrenes ønske om å vente med å gi barnet informasjon eller ønsker om å tilbakeholde informasjon.

«Og da må jeg for eksempel sende mor og far ut, **snakke med barnet alene, sende barnet ut, snakke med mor og far alene, snakke med bare mor alene**, altså man må tilpasse slik at jeg opplever at jeg når frem.»

Et annet aspekt ved åpenhet, er at fagpersoner plikter å informere pasienten på en måte som er forståelig. Kapittel 13 (Helsevesen) viser at dette ikke alltid fungerer tilfredsstillende. En viktig forutsetning er at fagpersoner etterspør om informasjonen er forstått.

«Det er **litt forskjellig hvor mye vi dobbeltsjekker om de forsto det riktig**. For det er veldig lett å sitte og forklare hvordan det henger sammen og hvorfor det ble akkurat sånn og sånn, også gjør vi sånn og sånn, men etter ett år eller to, på en måtte sjekke igjen om de husker det, om de faktisk forsto det og om de forsto det slik vi ønsket det.»

«**Informasjon er ikke gitt før den er forstått, er et prinsipp**. Og det prøver vi å følge [...]. Så ber jeg de erindre hva vi snakket om sist og hva de satt igjen med og, høre hva slags følelse satte det i sving når de kom hjem, hva slags tanke fikk dere, hva sitter, hva skal vi gå gjennom på nytt.»

## Fagpersoner om seksualitet

En av fagpersonene er opptatt av å normalisere eventuelle seksuelle utfordringer og ønsker å hjelpe ungdom eller voksne som opplever at deres tilstand begrenser deres seksualliv til å tenke alternativt.

«Dette med **egen tilfredsstillelse, onani, dette med å tilfredsstille partner, en del misoppfatninger** om at man må ha en velfungerende penis for å kunne tilfredsstille en partner. Det hjelper jo da veldig med statistikk som slår i bordet med at kun 30 % av norske kvinner får orgasme med vanlig vaginalt samleie. Man kan tilfredsstille en kvinne på helt andre måter. Hvor mange fingre har du etc etc., så det er rene sexologipraksis man driver med i ungdomsalder»

En annen fagperson er opptatt av å kunne ha en god dialog om kjønnsidentitet og seksualitet i lys av eventuelle tidligere kirurgiske intervensjoner.

«Når de er med meg da, alene, så **får de jo lov til å spørre om alt.** [...] Og vi snakker om mensen og alle sånne ting, sex, seksuelle erfaringer. Og der er det jo veldig forskjellig ikke sant [...] hele spekteret [...]. **Jeg spør bare hvis det er en god dialog og en trygg stemning,** da spør jeg hvem de forelsker seg i for eksempel. Og jeg opplever ikke at det er noe problematisk at jeg spør om det. [...] Spørre dem om de er komfortable med [intervensjoner] som har blitt gjort. [...] **Jeg pleier å spørre rett ut, hvis jeg føler at kommunikasjonen er grei nok til det** da. For da kommer det kanskje frem noen bekymringer som de ellers ikke ville ha tatt opp»

Spørsmål om eventuell infertilitet er et tema også fagpersoner må ta opp med barn og ungdom som følges opp på grunn av en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

«Du trenger ikke å fortelle om hvordan du ser ut nedentil ved første date, men **den dagen du har funnet ut at du vil [...] satse på den partneren, da bør du også informere om at du ikke kan få egne barn.** [...] Og så legger jeg inn [...] at det skal mye til så lenge det er kjærlighet at de sviker deg.»

«Ved 9-10-11 års alder, **før puberteten, så vet barna selv om de kan få egne barn eller ikke.** Og da er det noen som er **informert allerede av foreldrene sine** eller at **dette blir liksom første gang de får beskjed** om og da er de veldig også opptatt av dette med å få vite litt om barn på andre måter. Barna ligger ofte der litt foran deg at 'Det går jo an å adoptere', sier de.»

## Fagpersoner om psykisk helse

En av fagpersonene skisserer følelsesmessige reaksjoner på tilstandens konsekvenser.

«De største utfordringene er for eksempel **ikke kjønnsidentitet,** det er det ikke. De **største utfordringene er jo gjerne emosjonelle [...],** sorg over å vite allerede når du får diagnosen, kanskje du da er 20 år, at du **ikke kan få barn.** Det kan være en stor sorg. **Sorg over å være annerledes,** det kan være ganske tøft å takle når man er i akkurat den alderen da som en del av de pasientene er, **seksuelle utfordringer** er ganske vanlig, både sånn rent anatomisk men også emosjonelt. [...] Men **alt dette her må jo ses i en sammenheng med selvbilde** og alt, altså det er jo mer sammensatt for de her enn for andre.»

Fagpersonene tydeliggjør behovet for psykologisk hjelp til foreldre for at de skal kunne være tilstede for barnet og er opptatt av foreldrenes sårbarhet i nyfødtp perioden.

«**Tilknytning er ekstremt viktig.** Å få foreldrenes fokus for det første på at de kan bruke ressurser på tilknytning og få hjelp til sine **krisereaksjoner** som kan være ganske såpass alvorlig at mange av disse foreldrene, spesielt mødrene, som jeg fortsatt har fulgt opp med **PTSD<sup>12</sup> lidelse på grunn av uavklaringen rundt dette med**

---

<sup>12</sup> Post traumatisk stress lidelse

**kjønn.** Særlig sånn som det var mye før med fram og tilbake i forhold til 'Gratulerer, du har fått en gutt, nei, gratulerer du har fått en jente, nei, gratulerer du har fått en gutt' og så fram og tilbake. Som vi ikke gjør i dag. **Som mange foreldre sliter med senere.** Så det er å hjelpe dem med krisereaksjoner for å komme i gang med tilknytning, det er å **løfte blikket** og fra det veldige fokuset på genitalia til ansiktet.»

«**Ingen foreldre er forberedt på at det stilles spørsmål ved hvilket kjønn barnet er født med** [...], så tror jeg aldri at jeg har opplevd foreldre som ikke er i en eller annen form for krise i en sånn situasjon. Utfordringen da er å hjelpe foreldrene gjennom den krisen med å faktisk **nyansere begrepet kjønn** og hva kjønn dreier seg om. Og det å ta foreldrenes oppfatning på alvor i forhold til hva de tenker [...]. For holdningen vår er jo [...] å bruke den tiden vi trenger og komme frem til hvilket kjønn barnet er født med. [...] Når jeg har samtale med alle disse foreldrene og sier at 'Det er opp til dere foreldre, dette er ikke noe pålegg eller føring fra vår side', og de stiller da spørsmål til hva andre foreldre eller barn opplever dette i forhold til da også muligheten til å kunne si nei.»

En annen av fagpersonene beskriver hvordan tenårene kan vise seg å være en vanskelig overgangsfase for mange ungdommer, i tråd med både foreldre- og vokseninformantene.

«**Pubertet** er jo vanskelig. De **fleste har det ganske bra, er mitt inntrykk, i småbarnsalder og småskolealder** [...]. Da tror jeg ikke de bekymrer seg så veldig for fremtiden. Men, de kan **føle det at de er litt annerledes og synes det er litt vanskelig** i noen situasjoner, men det **butter ordentlig når de nærmer seg pubertet** og de skiller seg mer ut fra andre da og har funderinger rundt det hva som vil skje med deres kropp.»

## Tidlig kirurgisk intervensjon av kjønnsorganer

Helsepersonellet tematiserer det de opplever som et dilemma i sin rolle som fagperson og behandler. Føringerne om at intervensjoner ikke skal gjennomføres før barnet selv kan gi sitt samtykke, oppleves av noen behandlere som etisk krevende, fordi det kan innebære at personen selv i etterkant mener et var feil å avvente.

«**Så hvordan skal man da rådgi dem i forhold til kirurgi?** Det dreier jo mot at vi ikke skal gjøre noen ting, men da sier vi jo samtidig at det individet skal ha den variasjonen, selv om de kunne ha fått hjelp. Og det syns jeg jo vi må være **veldig nøye med å drøfte og finne ut av.** For det som enkelte pasientgrupper har jobbet for internasjonalt er jo **selvfølgelig at man ikke skal gjøre overtramp og endre på anatomien uten grunn**, men hvis man ikke skal gjøre det med noen, **så kan det få en reaksjon i ettertid på at 'Hallo, dere kunne jo ha hjulpet meg.** Dere kunne jo ha gitt meg en behandling, den var jo tilgjengelig, men den fikk jeg ikke og derfor måtte jeg gjennomleve å være denne annerledes personen'. Det er ikke lett.»

En av fagpersonene tematiserer også dette med å skape større aksept for variasjoner i samfunnet, framfor å kreve at de som er direkte berørt selv må stå fram.

«Det var en forsker som sa at **nå var det de med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling sitt ansvar å nærmest stå frem**, sånn som lesbiske og homofile hadde gjort, for å **normalisere det og skape aksept**. Men **det er jeg helt uenig i**, for her er man jo født med kroppslig annerledeshet og det er ikke sånn at de [...] kanskje da klarer å stå frem. [...] **Det er ikke så lett å si at de har den plikten da [...], å skulle være de som går foran og er de individene som utfordrer [...] alles oppfatning av dette her. Så jeg tror heller vi må fokusere på alle andre i samfunnet og normalisere det på andre måter**. Altså, lære folk at dette her er noe det går an å være født med, og det er ikke noe galt med det. **Det er jo alle vi andre som må forandre oss**. Så da må man heller jobbe med det da, på en eller annen måte.»

Fagpersonene belyser kompleksiteten i situasjonen der man skal avgjøre hvorvidt barnet skal gjennomgå en kirurgisk intervensjon eller ikke. Det er viktig å huske på noen av våre informanter har jobbet innenfor både tidligere og nåværende behandlingspraksis.

«Vi avventer ikke hvilket kjønn barnet etter hvert finner ut av seg selv at det har vært. Den policyen har vi ikke hatt. [...] **Vi velger et kjønn [...], og det er mange ganger foreldrene har ønsket kirurgi der vi har sagt at vi anbefaler ikke kirurgi**. Fordi vi har vår målestokk over hva vi tenker er innenfor en normalvariasjon og den normalvariasjonen er stor. Slik at vi har opplevd det som heller en større utfordring enn den andre veien. At foreldrene ønsker kirurgi og vi sier nei. I de tilfellene der vi anbefaler kirurgi, så sier vi alltid at foreldrene har valgmulighet.»

«Jeg er også **veldig opptatt av å virkelig også sikre meg at de ikke opplever noen føring [...]** i forhold til hvilket kjønn de skal ha, hva som er riktig, hva som er galt, altså **at de eier seg selv og eier sin tilstand**.»

«**Samtykke er jo svært utfordrende** i forhold til så unge individer som nyfødte, småbarn, barn. Jeg tenker der at **foreldrene skal ta et informert samtykke på vegne av barna**. Og **det gjør jo foreldre i veldig mange andre situasjoner**, og jeg ser ikke dette, som innebærer noe så eksistensielt som kjønn, noe annerledes på det.»

På samme måte som våre foreldreinformanter (se Kapittel 13 Helsevesen), nevner fagpersonene viktigheten av å forstå det psykososiale perspektivet og hvordan barnet kan risikere å føle seg utenfor i mange sosiale sammenhenger dersom barnet vokser opp med kjønnsorganer som varierer fra det som er normen.

«Jeg kan ikke helt se for meg hvordan det barne- og ungdomslivet skulle være rett og slett, for en del av de som har mest avvikende genitalia. Jeg tenker at det blir en så stor **tilleggsbelastning for et barn å skille seg så ut**. [...] I hvert fall hvis det gjelder en del av de genitale misdannelsene, så

**tenker jeg at da er det vår oppgave å gjøre så pasientene skiller seg minst mulig ut fra andre.** Det er klart at det blir veldig, veldig vanskelig hvis de misdannelsene er kombinert med en tilstand hvor du ikke vet. 'Er dette en gutt eller er det en jente?' [...] Men å konkludere med at det er ett kjønn og ikke gjøre noe med genitalia, det hadde jeg måtte synes er veldig vanskelig. [...] Og jeg vet at noen andre land har dette tredje kjønn og at man tenker at dette er en mulighet, å ikke konkludere med om det er en gutt eller jente, men jeg **tror ikke samfunnet er klart** [for dette]. Altså du melder jo ungen din inn på guttelaget i fotball, eller jentelaget, det er ikke noe lag for de i midten, så en vanlig oppvekst hadde blitt veldig vanskelig.»

«**Vi har dessverre ikke kommet i en verdensutvikling [...] hvor man kan garantere at barna ikke utsettes for stigma, skam, utstøting, mobbing, eriting på grunn av [tilstanden].** Skulle gjerne ønske det, men sånn er det ikke. Så derfor legger man litt for mye på dette alteret og tenker at disse barna, de må lære seg å mestre og leve med det. Og det er en **altfor høy pris som jeg syns ikke man kan forvente** av dem.»

Fagpersonene belyser noen få tilfeller der barnet har tatt kontakt når det er eldre, med en opplevelse av en annen kjønnsidentitet enn den foreldrene tok en avgjørelse på da de var små og belyser den nødvendige vurderingen av hvorvidt ungdommens opplevelse er en del av en normal identitetssøken som vil endres over tid eller ikke.

«**De få tilfellene hvor en annen type kjønnsidentitet fremtrer** som går i en annen retning enn det bestemte biologiske kjønn ved fødsel [er vanskelig]. [...] **Alle opplever i ungdomsalder, som en del av en normalutvikling: identitetskrise, identitetsproblemer.** [...] 'Hvem er jeg? Hva er jeg?' [...] Så jeg må først kartlegge, [...] er dette en del av en normalutvikling, eller noe som gjør at vi må forholde oss kjønnsidentitets-tematikk-problematikk?»

En av fagpersonene belyser utfordringer knyttet til delt beslutningstaking.

«**At pasientene og foreldrene har fått litt større innflytelse på avgjørelsene, det syns jeg har vært veldig bra.** Det er vel en del om tidligere [intervensjoner] [...] hvor folk ikke har fått opplevelsen av at de har fått vært med på prosessen i det hele tatt [...]. Så, det er **veldig bra at den diskusjonen har kommet opp. Så er jo svakheten at vi er jo ikke likeverdige partnere i den diskusjonen** [...]. Alle har noen pasienteksempler på at hvis man gjorde det, så ble det kjempebra, eller tvert om, at det ble helt forferdelig. Men det er veldig mye sånne **enkelthistorier** og en del av de **pressgruppene som uttaler seg heftigst, det er ikke mitt inntrykk at de er representative for hele gruppa.**»

Fagpersonene har fulgt med i diskusjon knyttet til tidlige intervensjoner på kjønnsorganene i samfunnet og reflekterer rundt dette.

«Jeg tror at **LHBTI kanskje har et annet utgangspunkt**. [...] Du oppdager kanskje at du er homofil og hvis du er moden og sterk så er du med i det arbeidet [...] og jobber for en bedre verden. Men har du en intersex-tilstand da, **så er det ikke sikkert du vil det**. Og da kan det hende LHBTI foreningen har vært med å bestemme at du skal vokse opp med den anatomien, fordi de har en agenda om at sånn skal det være. **Og jeg er ikke uenig i den agendaen, jeg mener at alle skal bli akseptert for den de er**. Men **man må faktisk spørre de som har de tilstandene** og også de som har blitt operert. [...] Jeg vet ikke hva som er rett. Jeg kan ikke si 'Vi burde operere alle', eller 'Vi burde ikke operere noen'. Jeg vet ikke.»

## Fagpersoner om behandling og oppfølging i helsevesenet

Noen av fagpersonene forteller hvordan de opplever det er å møte pasienter i dag som ble behandlet for mange år siden.

«Jeg har jo fått en del pasienter som har hatt diagnosen i mange, mange år [...], men de har jo hatt behov for å ta alt fra begynnelsen og få all den informasjonen som de nye pasientene får også. Eller noen av de har hatt helseangst og sånne ting på grunn av opplevelser i forbindelse med diagnostikk tidligere når de var unge. [...] De er det jo såpass få av egentlig, at **det blir jo bare veldig individuelt hva deres opplevelse er. Noen bare går videre i livet og alt er helt fint, og andre trenger å komme to ganger i året fordi det er masse ting de er utrygge på og som ikke går så bra.**»

Flere av fagpersonene beskriver hvor viktig de tenker det er å ha en god relasjon med de som følges opp, siden oppfølgingen foregår over lang tid.

«Når de har fått riktig medisinsk behandling så er jo det viktigste å formidle til dem og hjelpe dem å **legge til rette for at de skal trives med seg selv og ha det bra**. Og prøve å formidle til dem at det er helt greit som det er, at **de kan få et bra liv** og at den **biten som vi steller med i DSD sammenheng, det er ikke det som definerer dem helt og fullt**. [...] Hjelpe dem å plassere det **da, så det ikke blir sånn altoverskyggende.**»

En av fagpersonene beskriver det vedkommende opplever som en mangelfull oppfølging etter fylte 18 år, samt at den psykososiale oppfølgingen ikke fungerer godt nok per i dag.

«Fra 0 til 18 år mener jeg at disse får en optimal oppfølging. Oppfølgingen skisseres allerede i første kontakten med barn unge og foreldrene i forhold til vår videre oppfølging. [...] [Etter] 18 år så blir barnet videreført til det lokale sykehuset til en endokrinolog der. Og når det gjelder da en **nødvendig videre psykososial oppfølging så vet vi at det ikke fungerer optimalt**, fordi på voksen siden så har de ikke den tradisjonen for et tverrfaglig samarbeid som vi har på barnesiden. [...] Så **det savner jeg – den type holdning også etter man er 18 år**. [...] Dette bør man ha et sånt livsløpsperspektiv på for **ivareta det tverrfaglige gjennom hele livet.**»



«**Det står ikke i noen lov eller noe direktiv at de for eksempel har krav på psykologhjelp. Så det kan det godt stå.**»

Fagpersonene delte også noen tanker om hva de opplever kan være utfordringer i oppfølgingen av personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

«**Jeg opplever at vi har litt snaut med tid** kanskje. For [...] **spørsmålene fra foreldrene eller pasienten, de renner ikke ut.** [...] Jeg føler at vi ikke alltid sier alt vi kunne ha sagt da. Og det er nok ofte på grunn av **tidspress.**»

Fagpersonene løfter også fram utfordringen med manglende kunnskap i det lokale hjelpeapparatet, på samme måte som de voksne og foreldreinformantene.

«Så har vi vel en **utfordring når det gjelder lokale samarbeidspartnere** når det gjelder en del av de pasientene som vi følger opp, som **kunne trengt et bedre apparat rundt seg, mer forståelse rundt seg, mer kunnskap rundt seg,** men at det er begrenset hvor mye vi kan bidra inn i et lokalapparat.»

En av fagpersonene tar opp utfordringer knyttet til oppfølgingen av familier med annen kulturell bakgrunn og etterlyser mer kunnskap om hvordan det er å vokse opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i minoritetsspråklige miljøer.

«**Språkproblemer er jo begrensende når det gjelder informasjon,** å finne ut hva foreldrene egentlig tenker. [...] Det er en **barriere i informasjon** synes jeg. [...] Ikke vet man hva slags kunnskap de har i utgangspunktet og så har de sine egne kulturelle ting som ligger på toppen som vi ikke vet om. For eksempel CAH jenter av pakistansk opprinnelse da, så vet vi at det er enda mer tabubelagt der, men **hvilke implikasjoner det har for familien og for jenta, det har vi egentlig lite innsikt i.** [...] [...] **Kanskje mangelfull kulturell kompetanse hos oss også,** for vi vet jo ikke helt hva vi kan snakke om og hva vi ikke kan snakke om.»

En av fagpersonene tar opp verdien av å møte andre som står i en lignende situasjon og etterlyser muligheten til å sette personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i kontakt med hverandre.

«Jeg tror veldig mye på sånn **likemannsarbeid.** [...] **Skulle ønske vi hadde hatt litt bedre mulighet for å sette folk i kontakt med hverandre** [...]. Folk kan ha veldig stort utbytte av kontakt med hverandre, sånn at de kan få svar på andre ting, og dele andre ting med dem enn det de gjør med oss helsepersonell.»

«Jeg synes de er **flinke de pasientforeningene** og det tror jeg er et tilbud som de som benytter seg av da har stor glede av da. Så det kunne sikkert fått litt **oppmerksomhet og støtte.**»

# 15. Psykisk helse

---

«Det vil jo definitivt påvirke selvbildet hennes og hvilken oppfatning hun har av seg selv og i forhold til andre. Men, jeg håper jo at vi skal klare å utruste henne med det hun trenger da, til å fremdeles stå rakrygget og være stolt av hvem hun er. Men vi ser jo at det også kan være en utfordring, allerede.» (Turner 0-6 år Forelder)

\*\*\*

«Det påvirker livet i stor grad, det er ganske imponerende. Så det er litt sånn, hypospadien har ikke noe å si egentlig for hverdagen, litt bare fordi du føler at du er annerledes og ikke er fornøyd liksom.» (Hypospadi 30-80 år)

Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver psykisk helse som «en tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, kan håndtere normale stressituasjoner i livet, kan arbeide på en fruktbar og produktiv måte og har mulighet til å bidra overfor andre og i samfunnet». Psykisk helse handler om en opplevelse av trivsel, en opplevelse av mestring av utfordringer man står i og en opplevelse av å være en del av et større fellesskap.

Vi har alle en psykisk helse og denne vil variere over tid. Vår opplevelse av trivsel vil være avhengig av våre omgivelser, situasjoner som omgir oss og våre relasjoner til mennesker rundt oss. I de seinere årene har det blitt vanlig å snakke om psykisk helse som et mellommenneskelig begrep som dekker vårt forhold til oss selv, til våre nærmeste og ikke minst til det samfunnet vi er en del av. WHO understreker at vår psykiske helse handler om hvordan samfunnet ivaretar innbyggernes sivilrettslige, økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og at psykisk helse dermed er et politisk anliggende. Sosial ulikhet, anerkjennelse og tilhørighet til et større fellesskap er med og påvirker psykisk helse. Å føle seg annerledes og i minoritetsposisjon kan føre til en tilleggsbelastning som omtales som minoritetsstress.

Flere aspekter ved det å leve med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan tenkes å ha innflytelse på psykisk helse: krevende medisinsk oppfølging, medisiner, behandlingserfaringer, lavt energinivå eller smerter, somatisk helse, manglende tilfredshet med eget fysiske utseende (kroppslig eller kjønnsorganer) og en opplevelse av å være annerledes. Tabu, manglende åpenhet og en opplevelse av at andre har vansker med å forstå egen livssituasjon kan også påvirke en persons psykiske helse. Det ikke å kunne få egne biologiske barn kan også tenkes å være følelsesmessig vanskelig for mange.

## Barnets psykiske helse

Foreldreinformantene forteller at mange av barna som er inkludert i studien har et rimelig godt selvbilde. Likevel viser også intervjuene at flere kan være psykisk sårbare. Noen viser tegn til angstproblematikk som til dels kan være relatert til behandlingserfaringer.

«Han er **veldig sosial**, selv om han har litt sånn sosial angst. Ikke bare litt. Han har **veldig sosial angst**. Men han har gode venner [...], folk liker ham veldig godt.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

«Hun **sitter bare og rister i senga**. [...] Da var hun **redd for å dø**. Redd for å få sykdommer [...]. Og [en periode] kunne hun ikke spise av tallerken for hun var redd for at det var glasskår som kunne kutte henne opp i halsen [...]. Det var jo bare på en måte tvangstanker. [...] Og det **kan jo henge litt i hop med at hun har vært mye på sykehus**, ikke sant. Sett mye i korridorene der. Og tenker liksom at det er farlig.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Jeg er helt sikker på at de **operasjonene har påvirket ham psykisk** [...]. For han spurte også når han ble større, 'Hvorfor er jeg sånn?' [...] Så den **psykiske belastningen merker jeg**.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

En annen informant forteller om depressive symptomer i en periode.

«[Familien flyttet og] da hadde han det **skikkelig tøft, da snakket han om at han ikke ville leve mer**, at han ville hoppe fra taket, at han ville skyte ned skolen og. Ja det var sånn at lærerne til og med merket det liksom. At [han] hadde bare gått rundt og vært lei seg da.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

En annen informant forteller at datteren driver med selvskading. Også denne informanten knytter dette opp mot tilstanden datteren er født med.

«[Selvskading] i hvert fall de siste tre år. Hun [sa] selv at 'Det er så vondt mamma, det er så vondt. Og **jeg orker ikke smerter**'. Og derfor gjør hun dette da, ja, til en **annen type smerte. Her er det synlig**. [...] Det andre er ikke det, ikke sant.» (CAH 7-16 år Forelder)

Foreldreinformantene beskriver også utfordringer knyttet til sinneutbrudd og mestring av sinne hos barnet og beskriver hvordan dette kan påvirke familielivet og hverdagen.

«Der og da kan det bli et **voldsomt utbrudd**. [...] Det nytter ikke å bli sint, eller reagere [...]. Sånne ting kan være litt **krevende**. [...] **Hun blir jo veldig stressa**. Men alltid etterpå så sier hun 'Unnskyld at jeg ble så sint'. Og da sier jeg 'Hva kjenner du på når du blir så sint?' 'Det er grusomt, **det er en sånn uro inni meg**'.» (CAH 7-16 år Forelder)

«Han har jo noen sånne **raserianfall** innimellom, han biter seg litt og – veldig, han prøver å bite oss, hvis han blir sint nok, så slår han [...]. Du vet liksom ikke om du skal holde han fast eller hva du skal gjøre når han begynner å bite seg selv.» (Klinefelter 0-6 år Forelder)

## Foreldres psykiske helse

Det kommer tydelig fram av intervjuene med foreldrene at det å få et barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan oppleves som følelsesmessig utfordrende for mange.

«**Dagen etter** [diagnostisering] **så klarte jeg jo ikke å gjøre noen ting**, [...] **jeg bare gråt**. Så det var **skikkelig tøft**. [...] Det er liksom så slemt syndrom synes jeg. Det er liksom ikke noe, det er så dårlig gjort. [...] Det er liksom så meningsløst.» (Klinefelter 7-16 år Forelder)

«Jeg synes nok også at **det har vært litt vanskelig at hun har sett litt annerledes ut**.» (CAH 7-16 år Forelder)

«**Det er først nå vi har begynt å komme oss litt ovenpå igjen**. [...] **Nå husker jeg hva folk sier. Kan fungere i hverdagen igjen da**. [...] Jeg har latet som om jeg på en måte følger med, 'Ok, her pleier jeg å le, så da gjør jeg det nå'. Du er programmert, du vet hvordan du egentlig skal reagere og derfor gjør du det. [...] **Det har tatt veldig lang tid**. [...] Mannen min syntes det var så tøft. Det tok jo veldig lang tid før han **klarte å snakke om det uten å gråte**. Man ser ikke han gråte. Det var egentlig **tøft for oss alle**.» (CAH 0-6 år Forelder)

Noen snakket om å få flere barn og hvordan det å ha fått et barn med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan påvirke et framtidig valg i den en eller andre retningen.

«**For oss var det eventuelt ikke noe alternativ å ta det bort hvis det skulle vise seg at det hadde CAH**. Så det har ikke stoppa oss for å få en til. Men jeg er jo veldig glad for det nå at minste barnet ikke har den diagnosen. [...] Og litt det med det der småbarnsforeldre, **vi har nok med å henge med i svingene som det er nå**, om vi ikke skulle fått en til som kanskje ville krevd masse ekstra da.» (CAH 7-16 år Forelder)

«[Jeg] synes det har vært **lite forståelse for den redselen det var å skulle få et barn til**. [...] For jeg synes det var helt forferdelig å gå igjennom det med [datter]. Og det å **takle at noen som ikke var i den situasjonen skulle bestemme at dette ikke var noe problem...**» (CAH 0-6 år Forelder)

«Da hadde vi kommet dit at **hvis vi får en til med CAH, så vil det gjøre at [datter] ikke er alene i verden**. Da vil de være to stykker som vet hva de går igjennom. Så da blir det i verste fall de to mot verden. [...] Men nå har jeg lyst på en til. Helst uten CAH da. Men hvis ikke jeg får lov til å teste, så gjør jeg det ikke.» (CAH 0-6 år Forelder)

## Voksne informanternes psykiske helse

Mange av informantene i studien opplever å ha en god psykisk helse og beskriver at denne har variert over tid, avhengig av situasjoner eller utfordringer de har stått i. Andre forteller at de sliter jevnlig, men beskriver utfordrende perioder til å ligge innenfor normalvariasjonen.

«Jeg har **mine svingninger, men ikke noe unormalt**. Og plages i veldig lite grad med MRKH i det daglige.» (MRKH 30-80 år)

«Nå tror jeg liksom at jeg er på **toppen av livet** [...]. Det virker som om alt er bra da. Jeg føler det i alle fall slik.» (Hypospadi 30-80 år)

Andre forteller at de i perioder lever med depressive symptomer eller depresjon, angstrelaterte utfordringer som sosial angst, eller mer diffus angst eller engstelse. Depressive symptomer var mest vanlig hos informanter med Klinefelters syndrom eller CAH.

«Jeg har sikkert hatt **sosial angst lenge**, men jeg har ikke forstått det, fordi det er ingen som fortalte meg det.» (Klinefelter 18-30 år)

«Jeg har jo Klinefelter og andre ting som gjør at [...] jeg har **slitt veldig mye psykisk**. Jeg sliter fortsatt en del psykisk, så det – det **hemmer meg veldig**, jeg sliter med sosial angst.» (Klinefelter 18-30 år)

«**Jeg har den lille tissetassen**, for å si det sånn. Den har jo vært **plagsom** da, hele livet mitt. Den er det fortsatt. **Tenker på det hele tiden**. Det er ikke andre ting som er utfordringer i min hverdag.» (Klinefelter 30-80 år)

«**Panikkanfall**, jeg har noen dager der jeg bare har lyst til å grave meg ned og er litt mer mottakelig for ting da, det er ofte når jeg er lav på testosteron.» (Klinefelter 18-30 år)

Andre informanter er usikre på om det er en sammenheng mellom hvordan de har det og tilstanden de er født med.

«Jeg hadde jo sånn **ganske depressive perioder**, men om det hadde med CAH eller ikke, det vet jeg ikke, men jeg var litt sånn opptatt av om det kanskje kunne ha noen sammenheng.» (CAH 30-80 år)

De som forteller at de sliter med sin psykiske helse, knytter av og til dette til konkrete hendelser eller situasjoner, som for eksempel erting på skolen eller det å være uføretrygdet.

«Jeg ble jo en del **mobbet** spesielt på barneskolen og sånn, og det var ikke noe ålreit [...] og jeg ble jo kalt dvergen.» (Turner 30-80 år)

«Akkurat nå så har jeg – jeg **savner det med jobb**. Og der ligger det en del **såre vonde følelser**.» (Turner 30-80 år)

Flere forteller at diagnosetidspunktet var spesielt vanskelig og trigget psykiske reaksjoner som for eksempel sorg, usikkerhet eller depresjon.

«**Jeg var jo helt på tuppa rundt den tiden jeg fikk vite om Klinefelter** [...] Det var helt forferdelig. Alle gutta utviklet seg og jeg stod jo stille. Lange armer og lange bein og, så jo ikke ut i måneskinn vet du. Det hadde nok vært greit og vært uten akkurat det.» (Klinefelter 30-80 år)

«Det var når jeg først **ble diagnostisert**. Jeg har lurt litt på det, om jeg gikk inn i en **depresjon** den gangen. Hva var det som skjedde liksom [...] og det ble ganske mye styr, fordi **jeg var helt utenfor meg selv** [...]. Men litt sånn

**traumereaksjon** vil jeg nok kvalifisere det som. Jeg mistet fullstendig appetitten og ble helt nummen og. Det var skikkelig, skikkelig tøft. Og det var ikke så bra når jeg hadde en mestringstaktikk om at man skal klare alt selv.» (MRKH 30-80 år)

Andre forteller om opplevelser knyttet til behandling som har vært spesielt krevende.

«Operasjon og sånn når jeg var, ja [slutten av tenårene] da [...] det var en **fryktelig sånn tøff og vond opplevelse**. [...] Jeg var jo ganske sånn deprimert på det tidspunktet så det var, ja, det var litt knytta opp mot det. [...] Jeg synes det var litt **vanskelig** og **skamfullt** å si.» (CAH 30-80 år)

Barnløshet som en konsekvens av tilstanden blir også knyttet til sorg og depresjon.

«Jeg er selvfølgelig **veldig lei meg for at jeg ikke kan få egne barn** og det er på en måte **det som gjør meg lei meg**. De dagene som er litt tunge. Det er på en måte ikke diagnosen i seg selv som gnager, det er mer det at jeg ikke kan få biologiske barn.» (CAH 18-30 år)

## Når livet blir for tungt

Alle våre informanter med Klinefelters syndrom og en voksen med CAH forteller om perioder der de har hatt eller fortsatt tidvis har alvorlige selvmordstanker.

«For mange år siden gikk jeg til psykolog fordi at jeg hadde **selvmordstanker**. Og når jeg har de downperiodene så **tenker jeg egentlig mye på det, jeg gjør det jo aldri**, men jeg tenker jo på det faktisk. Og det synes jeg er litt **skremmende** selv, men, for da er alt bare pyton, men jeg gjør det ikke. [...] Ja, nei jeg har faktisk sett meg ut steder hvor jeg kunne gjort det og sånn – [...] Ja, planlagt, litt. Ja. [...] Så er det **litt på grunn av syndromet** og så er det mye som surrer i hodet mitt [...] **når jeg er alene altså, da kommer de veldig lett**.» (Klinefelter 30-80 år)

«Jeg slet jo mye med – også med **selvmordstanker** selvfølgelig [...]. Jeg har **gjort klart** og liksom – til å henge meg, **men jeg har ikke gjennomført** det, forsøkt da, eller 100 % forsøkt, hva skal man kalle det. [...] Nei altså [...]. Ja, alt var hengt opp og klart og – jeg hadde det rundt meg, men jeg gjorde det ikke.» (Klinefelter 18-30 år)

Diagnosetidspunktet virker som et spesielt sårbart øyeblikk i flere av informantenes liv.

«Rundt den tiden **jeg fikk vite om Klinefelter, da hadde jeg jo ikke lyst til å leve en gang**. Det var helt forferdelig.» (Klinefelter 30-80 år)

En annen informant, som ikke selv har selvmordstanker, snakker om at det å miste lysten på livet kan komme av manglende anerkjennelse for annerledeshet og det ikke å være bra nok.

«**Hvorfor er jeg her hvis ikke jeg kan bli godtatt som den jeg er?** [...] Også på en måte har de sagt at det ikke er bra nok. Det er ikke noe – moro å høre.» (Turner 18-30 år)

Perioder med operasjoner eller annen behandling kan også bidra til økt sårbarhet.

«[Etter en operasjon i slutten av tenårene] var jeg ganske **deprimert** selv og synes at ting var **ganske sånn svart og mørkt** og hadde i en periode mye **selvmordstanker i etterkant av den operasjonen**. Og fungerte ikke sånn veldig bra i hverdagen etterpå, i et halvt års tid. [...] På det tidspunktet hadde jeg ikke så lyst til å leve rett og slett.» (CAH 30-80 år)

Informanter som forteller om selvmordstanker, forteller om tanker eller handlinger som har beskyttet dem i sårbare perioder. To av informantene takler det vanskelige enten ved å ruse seg eller med selvskading, en strategi de selv ser er kortsiktig og lite hensiktsmessig.

«Det blir jo veldig lett å **ty til andre ting**, også da. [...] **Alkohol**, for å glemme, jeg glemmer i hvert fall. Der og da [...].» (Klinefelter 30-80 år)

«Alt var hengt opp og klart og – jeg gjorde det ikke. [...] **Hva som stoppet meg, det vet jeg ikke**. [...]. Det jeg har prøvd liksom da – å **slå [i veggen] for å stoppe da, for å slippe å få disse tankene**.» (Klinefelter 18-30 år)

For andre er beskyttelse i slike sårbare perioder knyttet til nære relasjoner eller aktiviteter som betyr noe for dem og som gir livet ny mening og verdi.

«Jeg [prøver] å **holde meg hjemme og holde meg i sjakk** så jeg ikke finner på noe dumt liksom. [...] Jeg har jo aldri gjennomført det, fordi at – jeg **tenker jo på den familien min som blir igjen** alene, eller **vennene mine** liksom. [...] Det er jo sikkert noen vanskelige følelser og vanskelige ting som foregår akkurat der og da. Og da fant jeg ut at jeg – prøver heller å **sette på noe som er artig**, le litt og ha det litt artig med seg selv, også – går jo de tankene over de.» (Klinefelter 18-30 år)

«Det er mange ganger **jeg hadde lyst til å drepe meg selv, men jeg gjorde det jo ikke. Så tøff er jeg ikke**. Folk som tar livet av seg, de må være, enten så klikker det helt for dem eller så er de veldig tøffe. [...] Men jeg hadde lyst ja. Så var det litt tanken på hvorfor skal jeg gjøre det og. 'Så jeg skal få slippe, **men hva med foreldrene mine og søsknene mine?**', så jeg slo det fra meg hver gang.» (Klinefelter 30-80 år)

«Jeg har det mye bedre nå. **Fra å slite med selvmordstanker til å prøve å utrette en forskjell for andre**. Men det er jo veldig rart å se på selvmordsstatistikken og tenke at jeg tenkte så mye på det før.» (Klinefelter 18-30 år)

## Beskyttende faktorer og mestring

Psykologisk forskning har lenge vært opptatt av sammenhengen mellom psykisk helse, somatisk helse og menneskers tilpasning til utfordringer i livet. En sentral faktor som er vist å forklare denne sammenhengen er mestringsstrategier (Folkman et al., 1986).

En av informantene forteller om hvordan sorgen over barnets tilstand har styrket henne og gitt henne et nytt perspektiv på livet.

«**Det er jo en sorg at man har et barn som har en diagnose.** Fordi det ønsker man jo ikke for barnet sitt ikke sant. [...] Og hva det gjør inni meg, det er ikke så alvorlig at jeg ikke kan leve med. [...] **Hadde jeg visst** at [datter] har Turner syndrom da jeg var 12 uker gravid hadde jeg aldri fått henne. Men nå [...] må jeg si **dette har gitt meg en styrke som jeg ikke kunne ha utviklet hvis jeg ikke hadde fått henne.** [...] Når det gjelder min **personlige utvikling synes jeg det har gjort meg bedre enn før.** Jeg har nok **fått et litt annerledes syn både på livet og på meg selv.**» (Turner 0-6 år Forelder)

Intervjuene med foreldrene viser at de forventer at barnet vil ha mer å stri med når det er født med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og at de dermed tidlig ønsker å ruste barnet og styrke beskyttelsesfaktorer som kan bidra til å redusere risiko for økt sårbarhet.

«Det at hun kan [...] **bygge opp seg selv til også å være bedre rustet til det som kommer,** det er viktig. For det er klart at for hennes del så – har jo ikke de slagene begynt. De kommer jo, ikke sant. Så vi må jo **prøve å forberede** så mye som mulig. Hun har alltid vært et veldig sånn – tenkende barn [...]. Rolig og reflekterende [...]. Hun er klar over at dette er **med på å forme henne** tror jeg. Og at dette kommer til å være med på å **definere henne** [...]. **Selvhevdelse og selvaktelse er jo viktig** og kanskje ekstra viktig fordi hun [...] har dette i tillegg, så det er klart at **vi gjør jo det vi klarer for å gi henne det verktøyet** da, det verktøyet hun trenger for og på en måte kunne stå på sitt.» (MRKH 7-16 år Forelder)

Informanter forteller om varierte strategier de har utviklet som har vært til hjelp i hverdagen og som viser hvordan hver enkelt finner sine løsninger på det som kan være vanskelig å stå i.

«Jeg har jo et sånt motto da som jeg må leve etter da og det er 'Den som intet våger, intet vinner' da, også er det 'Det er bedre å hoppe i det, enn å kripe i det' [...]. Hvis man **vet man ikke slipper unna, da er det bare å ta det** da. Så er man ferdig med det.» (Klinefelter 30-80 år)

Andre beskriver hvordan det å stå i tøffe tak også har endret dem som person.

«Når du **går gjennom noe kriseaktig** i livet, så **lærer du og så modnes** du av det. Forhåpentligvis i hvert fall. Det tenker jeg at har skjedd med meg da. Det har nok gjort at jeg er **flink i møte med andre mennesker og empatisk**



**og lyttende.** Og kanskje også **mer trygg på meg selv** [...] dermed så blir det lettere for meg å skape tillit da i relasjoner.» (MRKH 30-80 år)

«Det **former deg jo til den du er** og jeg tror vel egentlig bare at det har gjort meg til et **sterkere og bedre menneske** på mange måter. [...] **Hvis jeg ser andre som har det vondt**, eller barn som har det vondt eller blir mobbet, det er jeg nok veldig, veldig [...] oppmerksom på.» (Turner 30-80 år)

«Jeg **ønsker å gjøre en forskjell** [...]. Det er jo en del som har havnet litt utenfor samfunnet og det er veldig mange som har blitt uføretrygdet. Og jeg ønsker jo ikke det. Jeg skal jo prøve å komme meg ut i verden og gjøre noe da og prøve å **motbevise den statistikken**. Og motbevise de som ikke har trodd på at jeg kan gjøre ting da.» (Klinefelter 18-30 år)

Andre beskriver hvordan det å leve med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling har bidratt til at de har endret sin måte å tenke på, noe som beskytter dem i vanskelige situasjoner.

«Å ha litt **fokus på om det har gitt eller gjort noe godt**, for det blir jo selvfølgelig uendelig lett å ha fokus på alt som ble annerledes, eller gikk glipp av, eller har mista [...]. Jeg **prøvde å ha litt sånn fokus på da, for å veie opp** mot [alt jeg] følte hadde vært så negativt i mange år. Kanskje litt sånn fysisk sterkere [...]. Bedre til å lese kart. Spasiale evner [...] Hadde litt sånn fokus på hvordan har det **formet og preget deg som menneske** og **gitt erfaring som man helst skulle vært uten men så kunne man ikke velge de bort** og, ja, **hvordan man kan også vokse på det** da, eller kan **utvinne noen styrker, ferdigheter, erfaringer** som jeg neppe ville hatt hvis jeg hadde vært født som en vanlig jente, i gåsetegn.» (CAH 30-80 år)

Flere informanter har som en mestringsstrategi å vende blikket utover mot en aktivitet eller mot andre og være med på å skape noe som gir mening eller bidrar til at andre får det bedre.

«Jeg prøver å **gjøre en forskjell for andre** der da, ved at jeg har [holdt foredrag] om hvordan det er å leve med funksjonsnedsettelse og sånt [...]. Så **prøver jeg å drive med litt sånn, holdningsendring**. [...] Jeg fikk veldig positiv reaksjon på det. [...] De synes jo det var veldig sterkt. [...] Jeg synes det er viktig å stå litt frem om ting.» (Klinefelter 18-30 år)

«Jeg ble ufør og så er jeg på **frivillighetssentralen**. Så jeg gjør mye frivillig. For jeg kunne alltid sittede hjemme og følt meg helt unyttig [...]. På frivillighetssentralen kan jeg **være meg selv og på en måte føle de ressursene jeg gjør er bra nok** da.» (Turner 18-30 år)

Noen informanter nevner at aktiviteter som å være ute i skog og mark, trening eller andre fritidsaktiviteter kan styrke deres livskvalitet.

«**Når jeg er i skauen så har jeg det mye bedre**, for da er det stille og rolig og jeg kan – ta litt bilder [...] komme seg litt vekk [...]. Og **møte andre, se nye**

**steder, møte andre mennesker**, ikke sant, det er litt sånn, komme seg vekk bare. Det alene er – det **hjelper mye.**» (Klinefelter 18-30 år)

«Så sier liksom folk sånn at det å bli mamma er det største du kan oppleve da. [...] Jeg skal oppleve store ting jeg og, selv om jeg ikke kan bli det, da skal jeg **finne det på andre punkter i livet.** [...] Det har blitt min løsning, faktisk.» (MRKH 18-30 år)

Flere informanter trekker fram sosiale relasjoner, familie og venner, som en viktig støtte dersom de opplever at livet er vanskelig.

«Jeg prøver å [...] **ikke isolere meg selv igjen**, fordi jeg tror det var litt det som gjorde at jeg havnet nede i det, og. At jeg ikke snakket om ting og, at jeg **holdt alt hemmelig** [...]. Og så er det jo, nå tar jeg heller og **ringer og snakker med**, jeg har jo noen venner [...] vi kan jo snakke hverandre ut av de vanskelige tingene da. Hjelp hverandre ut av det. Det hjelper jo mye det, **det hjelper å være åpen.**» (Klinefelter 18-30 år)

## Diskusjon og anbefalinger

Denne studien kan ikke svare på om psykiske lidelser er mer vanlig hos personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling enn i befolkningen for øvrig. Likevel er dette en viktig kvalitativ studie som peker mot at både barn og voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan være sårbare for depressive symptomer eller angstrelaterte vansker. Dette beskrives både av foreldre og de voksne informantene. Informantene knytter dette i noen tilfeller direkte til tilstanden, til behandlingserfaringer, negative sosiale erfaringer (som erting eller mobbing) eller vissheten om at de ikke kan få egne biologiske barn. Noen av informantene beskriver diagnositidspunktet som en spesiell sårbar periode.

Internasjonal kvantitativ forskning finner en høyere risiko for psykiske lidelser hos voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling enn i kontrollgrupper (Falhammar et al., 2018). Den samme studien viser at personer som er blitt diagnostisert tidlig i livet har færre medisinske og psykiske vansker. Det konkluderes med at tidlig diagnostisering er viktig, slik at informasjon, oppfølging og eventuell behandling kan bli gitt før komplikasjoner oppstår. Dette er en anbefaling som kan bidra til både en individuell og en samfunnsøkonomisk gevinst. Nyfødtscreening, som muliggjør tidlig behandling, er etablert for CAH (Falhammar et al., 2015) og har blitt anbefalt internasjonalt også for Klinefelters syndrom (Groth et al., 2013).

Vår studie viser at alle våre voksne informanter med Klinefelters syndrom har opplevd at livet kan være såpass vanskelig for dem i perioder, at de har vurdert å avslutte det. Bildet styrkes dessverre av at det eneste barnet der våre foreldreinformanter nevner selvmordstanker, er en gutt med Klinefelters syndrom. En økt fare for selvmord for denne gruppen stemmer overens med funn fra andre studier (Groth et al., 2013; Falhammar et al., 2018), noe som bekrefter at dette er en gruppe det er viktig å følge opp.

En artikkel som har oppsummert forskning på bakenforliggende årsaker til selvmord, viser at psykiske lidelser er den hyppigste årsaken til at noen personer velger å avslutte livet (Cavanagh et al., 2003). Den psykiske smerten som ofte er forbundet med psykiske lidelser kan bidra til at selvmordstanker blir omsatt i handling i et sårbart øyeblikk (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). Tidlig oppdagelse av selvmordstanker og eventuelle planer om selvmord er derfor viktig å avdekke hos mennesker som sliter med psykiske lidelser, slik at forebyggende tiltak kan iverksettes. Dette er viktig kunnskap som både helsepersonell og andre som har ansvar for oppfølging av personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling bør ta på alvor. Denne kunnskapen bør også tas alvorlig av de som står personer med Klinefelters syndrom nærmest: foreldre, men også lærere eller arbeidsgivere. Kunnskap om at en gitt gruppe er vist å stå i særdeles risiko for selvmordsproblematikk burde føre til at myndighetene gir sterke føringer for at denne gruppens oppfølgingstilbud styrkes.

Klinisk erfaring viser at mennesker som går med depresjon, angst, selvmordstanker eller selvmordsplaner ofte ikke forteller om dette til andre. Helsepersonell som er i kontakt med personer som sliter med sin psykiske helse bør derfor systematisk kartlegge om det foreligger psykisk lidelse og/eller selvmordsrisiko (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). Forskning viser at selv enkle kartleggingsverktøy med få spørsmål kan bidra til å identifisere personer som trenger hjelp til å bedre sin psykiske helse (Turriff et al., 2011). En screening for psykiske lidelser og/eller selvmordsproblematikk bør være en del av kliniske vurderinger og være integrert i et oppfølgingsløp.

Personer med Turners syndrom eller Klinefelters syndrom kan også ha lærevansker og/eller sosiale vansker. Dette er aspekter ved tilstanden det er viktig å ivareta (se også Kapittel 12 Hverdagsliv) og som dersom tilrettelegging og oppfølging ikke er tilstrekkelig kan føre til dårligere psykisk helse og livskvalitet. Helsepersonell og andre med ansvar for oppfølging av personer med variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling bør også være ekstra oppmerksomme på overgangsperioder som kan skape økt sårbarhet, som for eksempel skolebytte, endringer i sosialt nettverk, diagnostiseringstidspunkt eller planlagte intervensjoner.

Som i mange andre forskningsfelt, er det svært få studier som eksplisitt ser på styrkende faktorer og mestringsstrategier. Slik kunnskap er viktig for forebyggende oppfølging og kan også være viktig informasjon i oppfølgingen av de som opplever sin livssituasjon som krevende i perioder. Forskning viser at både psykososial støtte og kontakt med andre i samme situasjon kan styrke vår psykiske helse (Alderson et al., 2004; Callens 2014; Hughes et al. 2006; MacKenzie et al. 2009). Informantene i vår studie beskriver også sosial støtte som viktig for dem, enten dette var familie og venner, eller andre med samme tilstand (se Kapittel 7 Finne støtte hos andre). Andre beskrev at det å gjøre en forskjell for andre eller å delta på aktiviteter som de opplevde som meningsfulle også kunne beskytte dem mot vanskelige tanker. Studien i sin helhet belyser at mange av informantene utvikler gode mestringsstrategier i hverdagen. Det er viktig at tjenesteapparatet rundt de som er berørt av en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling også bidrar til å styrke mestring i hverdagen.

## 16. Oppsummering

---

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet bestilte høsten 2017 en kvalitativ studie om livssituasjonen til personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus HF gjennomførte studien. Studien inkluderte 46 personer (27 voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling og 19 foreldre til 15 barn). Tre fagpersoner med spesialisert erfaring fra feltet ble også intervjuet og inkludert i studien.

Kvalitative studier kjennetegnes ofte av små utvalg og antallet informanter i denne studien er dermed et sjeldent stort utvalg. En kvalitativ studie kan ikke besvare spørsmål om prevalens av utfordringer som er skissert, men egner seg godt til forskning på grupper som kjennetegnes av lite evidens-basert kunnskap. Kvalitative studier som denne er et viktig verktøy når målet er å belyse personers egne opplevelser og tanker om et gitt tema.

Studien viser at det er stor variasjon på tvers av de ulike tilstandene, men også innad i gruppene, knyttet til hvilke konsekvenser disse har for livskvalitet og hverdags erfaringer. Resultater fra studien belyses under hvert tema, men følgende punkter kan framheves:

- ❖ Begrepet interkjønn var ukjent for de fleste og ble ikke opplevd som passende. Voksne informanter likte begrepet variasjon i kroppslig kjønnsutvikling. Foreldre foretrakk å bruke tilstandens enkelbetegnelse (for eksempel Turners syndrom).
- ❖ Åpenhet om tilstanden oppleves som krevende av mange. Manglende kunnskap i samfunnet bidrar til å vanskeliggjøre åpenhet. De fleste siler ut hvilken informasjon de ønsker å dele. Full åpenhet forbeholdes nære relasjoner.
- ❖ En variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan påvirke personens selvbilde, kroppsbilde og tilfredshet med egen seksualitet. Dette var i større grad gjeldende for menn enn for kvinner og tenårene beskrives som en særlig sårbar periode. Flere har opplevd det å bli trygg på eget seksualliv som en krevende prosess.
- ❖ Informantene oppga å være sikre på egen kjønnsidentitet og at denne stemmer overens med tildelt juridisk kjønn ved fødsel. Et mindretall hadde tidligere hatt eller hadde fortsatt en periode med usikkerhet knyttet til egen kjønnsidentitet.
- ❖ Noen stilte spørsmål ved om de kunne se på seg selv som «helt» mann eller kvinne. Dette var hovedsakelig forbundet med kjønnsorganets utseende og funksjon for menn, og spørsmålet om fertilitet hos kvinner. Vissheten om egen infertilitet var følelsesmessig krevende for mange, og flere beskrev følelser av ensomhet og annerledeshet i et samfunn der «normen» er å få barn.
- ❖ De fleste kvinnelige informantene hadde en partner, i motsetning til et lite mindretall av mennene. Totalt hadde en tredjedel av de voksne informantene en fast partner.
- ❖ De fleste informantene oppga at de opplever seg seksuelt tiltrukket av personer av annet kjønn enn det de selv identifiserer seg med, men mange oppga også mer varierende seksuell orientering. Halvparten av mennene med Klinefelters syndrom svarte at de var bifile og flesteparten av kvinnene med CAH svarte at de enten var lesbiske eller interessert i både kvinner og menn.

- ❖ Diagnoseinformasjonen oppleves av mange som skremmende og vanskelig å ta inn over seg og flere beskriver en reaksjon preget av sjokk. Foreldre kan oppleve det som utfordrende å snakke med barnet om tilstanden de er født med og hva den innebærer, særlig dersom de selv strever med dette følelsesmessig.
- ❖ Manglende utholdenhet og redusert stressmestring er vanlig ved flere av tilstandene. Informanter med Turner eller Klinefelters syndrom forteller også om lærevansker og/eller sosiale vansker. Dette er utfordringer som vil kunne påvirke hverdagen.
- ❖ Negative sosiale erfaringer, som stygg erting eller sosial ekskludering, rapporteres av noen. Frykt for negative sosiale reaksjoner og holdninger påvirker i enkelte tilfeller valg av aktiviteter og åpenhet. Flere unngår aktiviteter som fører til at de må dusje i felleskap med andre, av frykt for at andre skal legge merke til det som er annerledes.
- ❖ Manglende kunnskap om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling er tydelig i det lokale hjelpeapparatet – både i helsevesenet og andre aktører. Mange beskriver at de selv må ta ansvar for å finne og spre informasjon.
- ❖ Foreldreinformanter gir uttrykk for at avgjørelsen om kirurgi er rimelig enkel for dem å ta. Dette begrunnes med en uttalt frykt for at det vil være vanskelig for barnet å vokse opp med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling som er synlig for andre.
- ❖ Voksne informanter beskriver prosesser knyttet til kirurgi eller andre intervensjoner som krevende, men positive og nødvendige for deres seksualliv. Utfordringer knyttet til avgjørelser om eventuelle tidlige intervensjoner og delt beslutningstaking ble beskrevet av både voksne, foreldre og fagpersoner.
- ❖ Personer med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan være sårbare for depressive symptomer og/eller angstrelaterte vansker. Noen faser framstår som spesielt sårbare: diagnosetidspunktet og ungdomsårene. Alle informantene med Klinefelters syndrom fortalte om alvorlige selvmordstanker.

Manglende kunnskap om de ulike variasjonene i kroppslig kjønnsutvikling hos lokale aktører er tydelig og belyses gjennom hele rapporten. Dette gjelder både lokalt helsevesen, men også barnehage, skole og andre offentlige instanser. Manglende kunnskap i samfunnet generelt vanskeliggjør åpenhet og kan bidra til å opprettholde for eksempel en lav grad av aksepterende holdninger. Det er viktig med tilgjengelig, forståelig og riktig informasjon om tilstandene som kan bidra til bedre tilrettelegging i den berørte personens nærmiljø og på ulike arenaer. I tillegg kan et samfunn som generelt er mer åpent for personer som bryter med normen for kjønn kunne gjøre det enklere for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling i hverdagen.

Foreldre og voksne med en variasjon i kroppslig kjønnsutvikling kan i perioder ha behov for tettere oppfølging, og mange gir uttrykk for at de har savnet noen å snakke med om andre aspekter ved tilstanden enn den rent medisinske. Tettere oppfølging kan være spesielt viktig i tenårene og i overgangen til voksen alder. Programmer som sikrer god ansvarsoverføring ser ut til å mangle og bør implementeres i den sentraliserte behandlingsmodellen. Studien viser også at de fleste har behov for en livslang oppfølging av fysiske og psykiske helse. Det å sikre en slik systematisk oppfølging i et livsløpsperspektiv vil være en viktig oppgave for å ivareta god livskvalitet.

# Referanser

---

- Ahmed, S. F., Achermann, J. C., Arlt, W., Balen, A., Conway, G. et al. (2016). Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015). *Clinical Endocrinology*, 84(5), 771-788.
- Alderson, J., Madill, A., & Balen, A. (2004). Fear of devaluation: understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9(Pt 1), 81-100.
- Amaral, R. C., Inacio, M., Brito, V. N., Bachega, T. A., Domenice, S. et al. (2015). Quality of life of patients with 46,XX and 46,XY disorders of sex development. *Clinical Endocrinology*, 82(2), 159-164.
- Andersson, M., Doroszkiewicz, M., Arfwidsson, C., Abrahamsson, K., & Holmdahl, G. (2011). Hypospadias repair with tubularized incised plate: Does the obstructive flow pattern resolve spontaneously? *Journal of Pediatric Urology*, 7(4), 441-445.
- Arlt, W., Willis, D. S., Wild, S. H., Krone, N., Doherty, E. J. et al. (2010). Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: A cohort study of 203 patients. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(11), 5110-5121.
- Austin, J., Tamar-Mattis, A., Mazur, T., Henwood, M. J., & Rossi, W. C. (2011). Disorders of sex development--when and how to tell the patient. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 8(3), 213-217.
- Barne- og likestillingsdepartementet (2016). *Handlingsplan LHBTI: Trygghet, mangfold, åpenhet*.
- Beh, H. G., & Diamond, M. (2000). An emerging ethical and medical dilemma: Should physicians perform sex assignment surgery on infants with ambiguous genitalia? *Michigan Journal of Gender and Law*, 7, 1-63.
- Bennecke, E., Thyen, U., Gruters, A., Lux, A., & Kohler, B. (2017). Health-related quality of life and psychological well-being in adults with differences/disorders of sex development. *Clinical Endocrinology*, 86(4), 634-643.
- Berenbaum, S. A., Duck, S. C., & Bryk, K. (2000). Behavioral effects of prenatal versus postnatal androgen excess in children with 21-hydroxylase-deficient congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 85(2), 727-733.
- Berenbaum, S. A., Korman Bryk, K., Duck, S. C., & Resnick, S. M. (2004). Psychological adjustment in children and adults with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatrics*, 144(6), 741-746.
- Blackless, M., Charuvastra, A., Derryc, A., Fausto-Sterling, A., Lauzanne, K., & Lee, E. (2000). How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology*, 12(2), 151-166.
- Bojesen, A., Juul, S., Birkebaek, N. H., & Gravholt, C. H. (2006). Morbidity in Klinefelter syndrome: A Danish register study based on hospital discharge diagnoses. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 91(4), 1254-1260.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bufdir. (2018). Variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.
- Byne, W. et al. (2012). Report of the American Psychiatric Association Task Force on treatment of gender identity disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 41(4), 759-796.
- Callens, N., Weyers, S., Monstrey, S., Stockman, S., van Hoorde, B. et al. (2014). Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: a prospective one-year follow-up study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 211(3), 228.e221-228.e212.
- Carel, J. C., Ecosse, E., Bastie-Sigeac, I., Cabrol, S., Tauber, M. et al. (2005). Quality of life determinants in young women with Turner's syndrome after growth hormone treatment: Results of the StaTur population-based cohort study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 90(4), 1992-1997.
- Carel, J. C., Elie, C., Ecosse, E., Tauber, M., Leger, J. et al. (2006). Self-esteem and social adjustment in young women with Turner syndrome--influence of pubertal management and sexuality: Population-based cohort study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 91(8), 2972-2979.
- Cavanagh, J. T., Carson, A. J., Sharpe, M., & Lawrie, S. M. (2003). Psychological autopsy studies of suicide: A systematic review. *Psychological Medicine*, 33(3), 395-405.
- Diamond, M., & Sigmundson, H. K. (1997). Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151(3), 298-304.

- Ellens, R. E. H., Bakula, D. M., Mullins, A. J., Scott Reyes, K. J., Austin, P. et al. (2017). Psychological Adjustment of Parents of Children Born with Atypical Genitalia 1 Year after Genitoplasty. *The Journal of Urology*, *198*(4), 914-920.
- Endendijk, J. J., Beltz, A. M., McHale, S. M., Bryk, K., & Berenbaum, S. A. (2016). Linking prenatal androgens to gender-related attitudes, identity, and activities: Evidence from girls with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*, *45*(7), 1807-1815.
- Eysenck, M. W., Derakshan, N., Santos, R., & Calvo, M. G. (2007). Anxiety and cognitive performance: Attentional control theory. *Emotion*, *7*(2), 336-353.
- Falhammar, H., Butwicka, A., Landen, M., Lichtenstein, P., Nordenskjold, A., Nordenstrom, A., & Frisen, L. (2014). Increased psychiatric morbidity in men with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *99*(3), E554-560.
- Falhammar, H., Claahsen-van der Grinten, H., Reisch, N., Slowikowska-Hilczler, J., Nordenstrom, A. et al. (2018). Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): A European multicenter study. *Endocrine Connections*, *7*(3), 466-478.
- Falhammar, H., Frisen, L., Hirschberg, A. L., Norrby, C., Almqvist, C., Nordenskjold, A., & Nordenstrom, A. (2015). Increased cardiovascular and metabolic morbidity in patients with 21-Hydroxylase Deficiency: A Swedish population-based national cohort study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *100*(9), 3520-3528.
- Falhammar, H., Wedell, A., & Nordenstrom, A. (2015). Biochemical and genetic diagnosis of 21-hydroxylase deficiency. *Endocrine*, *50*(2), 306-314.
- Fawcner, H.J. (2012). Gender. In N. Rumsey & D. Harcourt (Eds.), *The Oxford handbook of the psychology of appearance* (pp. 175–189). Oxford: Oxford University Press.
- Fjermestad, K. W., Naess, E. E., Bahr, D., & Gravholt, C. H. (2016). A 6-year Follow-up survey of health status in middle-aged women with Turner syndrome. *Clinical Endocrinology*, *85*(3), 423-429.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(3), 571-579.
- Frisen, L., Nordenstrom, A., Falhammar, H., Filipsson, H., Holmdahl, G. et al. (2009). Gender role behavior, sexuality, and psychosocial adaptation in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *94*(9), 3432-3439.
- Gardner, M., Sandberg, D.E. (2018). Navigating surgical decision making in Disorders of Sex Development (DSD). *Frontiers in Pediatrics*. *19*;6, 339.
- Garland, J. (2016). *On science, law and medicine. The case of gender-"normalizing" interventions on children who are diagnosed as different in sex development.*
- Garland, F., S., Travis, M. (2018). *Law and Intersex in Norway; Challenges and Opportunities.*
- Gilban, D. L., Alves Junior, P. A., & Beserra, I. C. (2014). Health related quality of life of children and adolescents with congenital adrenal hyperplasia in Brazil. *Health Qual Life Outcomes*, *12*, 107
- Groth, K. A., Skakkebaek, A., Host, C., Gravholt, C. H., & Bojesen, A. (2013). Clinical review: Klinefelter syndrome - a clinical update. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *98*(1), 20-30.
- Han, T. S., Krone, N., Willis, D. S., Conway, G. S., Hahner, S. et al. (2013). Quality of life in adults with congenital adrenal hyperplasia relates to glucocorticoid treatment, adiposity and insulin resistance: United Kingdom Congenital adrenal Hyperplasia Adult Study Executive (CaHASE). *European Journal of Endocrinology*, *168*(6), 887-893.
- Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S., Vatne, T.M. (2015) Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*. *40*(7), 712-20.
- Herlihy, A. S., McLachlan, R. I., Gillam, L., Cock, M. L., Collins, V., & Halliday, J. L. (2011). The psychosocial impact of Klinefelter syndrome and factors influencing quality of life. *Genetics in Medicine*, *13*(7), 632-642.
- Hines, M. (2011). Gender development and the human brain. *Annual Review of Neuroscience*, *34*, 69-88.
- Hovatta, O. (2009). *Fertilitet, spontan graviditet og ægdonation. Turner-kend din krop.*
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., & Lee, P. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, *91*(7), 554-563.
- Hughes, I. A., Nihoul-Fekete, C., Thomas, B., & Cohen-Kettenis, P. T. (2007). Consequences of the ESPE/LWPES guidelines for diagnosis and treatment of disorders of sex development. *Best Practice & Research: Clinical Endocrinology & Metabolism*, *21*(3), 351-365.
- Huxley, C., Hayfield, N. (2012). Lesbian, gay, and bisexual sexualities: Appearance and body image. In N. Rumsey & D. Harcourt (Eds.), *The Oxford handbook of the psychology of appearance* (pp. 190–202). Oxford: Oxford University Press.

- Intersex Society of North America. (2006). *Consortium on the management of disorders of sex development. Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood.*
- Jurgensen, M., Kleinemeier, E., Lux, A., Steensma, T. D., Cohen-Kettenis, P. T. et al. (2013). Psychosexual development in adolescents and adults with disorders of sex development - results from the German Clinical Evaluation Study. *The Journal of Sexual Medicine, 10*(11), 2703-2714.
- Jurgensen, M., Lux, A., Wien, S. B., Kleinemeier, E., Hiort, O., & Thyen, U. (2014). Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *European Journal of Pediatrics, 173*(7), 893-903.
- Kanhere, M., Fuqua, J., Rink, R., Houk, C., Mauger, D., & Lee, P. A. (2015). Psychosexual development and quality of life outcomes in females with congenital adrenal hyperplasia. *International Journal of Pediatric Endocrinology, 2015*, 21.
- Kim, K. S., & Kim, J. (2012). Disorders of sex development. *Korean Journal of Urology, 53*(1), 1-8.
- Kipnis, K., & Diamond, M. (1998). Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. *Journal of Clinical Ethics, 9*(4), 398-410.
- Kleinemeier, E., Jurgensen, M., Lux, A., Widenka, P. M., & Thyen, U. (2010). Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *Journal of Adolescent Health, 47*(5), 463-471.
- Klifton, K., Klifton, C., & Slover, J. (2017). Current concepts of shared decision making in orthopedic surgery. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine, 10*(2), 253-257.
- Kohlberg, L.-A. (1966). *A cognitive-developmental analysis of children's sex role concepts and attitudes.* Stanford University Press.
- Kuhnle, U., Bullinger, M., & Schwarz, H. P. (1995). The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life. *European Journal of Pediatrics, 154*(9), 708-716.
- Lagrou, K., Froidecoeur, C., Verlinde, F., Craen, M., De Schepper, J. et al. (2006). Psychosocial functioning, self-perception and body image and their auxologic correlates in growth hormone and oestrogen-treated young adult women with Turner syndrome. *Hormone Research, 66*(6), 277-284.
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex. *Pediatrics, 118*(2), e488-500.
- Lee, P. A., Nordenstrom, A., Houk, C. P., Ahmed, S. F., Auchus, R. et al. (2016). Global Disorders of Sex Development update since 2006: Perceptions, approach and care. *Hormone Research in Paediatrics, 85*(3), 158-180.
- Lisdonk, J. v. (2014). *Living with Intersex/DSD.* The Netherland Institute for Social research.
- Lossie, A. C., & Green, J. (2015). Building Trust: The History and Ongoing Relationships Amongst DSD Clinicians, Researchers, and Patient Advocacy Groups. *Hormone And Metabolic Research, 47*(5), 344-350.
- Lundberg, T., Lindstrom, A., Roen, K., & Hegarty, P. (2017). From knowing nothing to knowing what, how and now: Parents' experiences of caring for their children with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(5), 520-529.
- Lundberg, T., Roen, K., Hirschberg, A. L., & Frisen, L. (2016). "It's part of me, not all of me": Young women's experiences of receiving a diagnosis related to diverse sex development. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology, 29*(4), 338-343.
- MacKenzie D., Huntington A., Gilmour J.A. (2009). The experiences of people with an intersex condition: A journey from silence to voice. *Journal of Clinical Nursing, 18*(12):1775-83.
- MacLaughlin, D. T., & Donahoe, P. K. (2004). Sex determination and differentiation. *New England Journal of Medicine, 350*(4), 367-378.
- Merke, D. P., & Poppas, D. P. (2013). Management of adolescents with congenital adrenal hyperplasia. *The Lancet Diabetes & Endocrinology, 1*(4), 341-352.
- Meyer-Bahlburg, H. F. (1999). Gender assignment and reassignment in 46,XY pseudohermaphroditism and related conditions. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, 84*(10), 3455-3458.
- Meyer-Bahlburg, H. F. (2005). Introduction: gender dysphoria and gender change in persons with intersexuality. *Archives of Sexual Behavior, 34*(4), 371-373.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Dolezal, C., Baker, S. W., & New, M. I. (2008). Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. *Archives of Sexual Behavior, 37*(1), 85-99.
- Money J, E. A. (1972). Man and woman, boy and girl; the differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity. *Baltimore: John Hopkins University Press.*
- Money, J., Hampson, J. G., & Hampson, J. L. (1957). Imprinting and the establishment of gender role. *A.M.A. Archives of Neurology and Psychiatry, 77*(3), 333-336.



- Mouriquand, P., Caldamone, A., Malone, P., Frank, J. D., & Hoebeke, P. (2014). The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD). *Journal of Pediatric Urology*, *10*(1), 8-10.
- Nagra, A., McGinnity, P.M., Davis, N., Salmon, A.P. (2015). Implementing transition: Ready Steady Go. *Archives of Disease in Childhood - Education and Practice*, *100*(6), 313-320.
- Nermoen, I., Husebye, E. S., Svartberg, J., & Lovas, K. (2010). Subjective health status in men and women with congenital adrenal hyperplasia: A population-based survey in Norway. *European Journal of Endocrinology*, *163*(3), 453-459.
- Nistal, M., Paniagua, R., Gonzalez-Peramato, P., & Reyes-Mugica, M. (2015). Perspectives in Pediatric Pathology, Chapter 7. Ovotesticular DSD (True Hermaphroditism). *Pediatric and Developmental Pathology*, *18*(5), 345-352.
- Nordenskjold, A., Holmdahl, G., Frisen, L., Falhammar, H., Filipsson, H. et al. (2008). Type of mutation and surgical procedure affect long-term quality of life for women with congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *93*(2), 380-386.
- Nordenstrom, A. (2015). Psychosocial Factors in Disorders of Sex Development in a Long-Term Perspective: What Clinical Opportunities are there to Intervene? *Hormone And Metabolic Research*, *47*(5), 351-356.
- Nordenstrom, A., Frisen, L., Falhammar, H., Filipsson, H., Holmdahl, G. et al. (2010). Sexual function and surgical outcome in women with congenital adrenal hyperplasia due to CYP21A2 deficiency: Clinical perspective and the patients' perception. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *95*(8), 3633-3640.
- Nordenstrom, A., Nordenskjold, A., Frisen, L., Wedell, A., & Ritzen, M. (2008). [Boy or girl--don't ever guess! Diagnosis and treatment of sex differentiation disorders]. *Lakartidningen*, *105*(9), 629-633.
- Ortqvist, L., Andersson, M., Strandqvist, A., Nordenstrom, A., Frisen, L., Holmdahl, G., & Nordenskjold, A. (2017a). Psychosocial outcome in adult men born with hypospadias. *Journal of Pediatric Urology*, *13*(1), 79.e71-79.e77.
- Ortqvist, L., Fossum, M., Andersson, M., Nordenstrom, A., Frisen, L., Holmdahl, G., & Nordenskjold, A. (2017b). Sexuality and fertility in men with hypospadias; improved outcome. *Andrology*, *5*(2), 286-293.
- Pang, S. Y., Wallace, M. A., Hofman, L., Thuline, H. C., Dorche, C., Lyon, I. C., . . . Suwa, S. (1988). Worldwide experience in newborn screening for classical congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Pediatrics*, *81*(6), 866-874.
- Pasterski V, G. S., Hines M (2011). *Sex differences in social behavior*: Wiley-Blackwell.
- Pasterski, V., Mastroyannopoulou, K., Wright, D., Zucker, K. J., & Hughes, I. A. (2014). Predictors of posttraumatic stress in parents of children diagnosed with a disorder of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, *43*(2), 369-375.
- Rapp, M., Mueller-Godeffroy, E., Lee, P., Roehle, R., Kreukels, B. P. C. et al. (2018). Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). *Health Qual Life Outcomes*, *16*(1), 54.
- Reis, E. (2007). Divergence or disorder? The politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, *50*(4), 535-543.
- Reisch, N., Hahner, S., Bleicken, B., Flade, L., Pedrosa Gil, F. et al. (2011). Quality of life is less impaired in adults with congenital adrenal hyperplasia because of 21-hydroxylase deficiency than in patients with primary adrenal insufficiency. *Clinical Endocrinology*, *74*(2), 166-173.
- Riedl, D., & Schussler, G. (2017). The Influence of Doctor-Patient Communication on Health Outcomes: A Systematic Review. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, *63*(2), 131-150.
- Robert, B. (2007). Forstyrrelser i den somatiske kjønnsutviklingen (2). *Pediatrisk endokrinolog*.
- Rohle, R., Gehrman, K., Szarras-Czapnik, M., Claahsen-van der Grinten, H., Pienkowski, C. et al. (2017). Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: Design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC Endocrine Disorders*, *17*(1), 52.
- Rolston, A. M., Gardner, M., Vilain, E., & Sandberg, D. E. (2015). Parental reports of stigma associated with child's Disorder of Sex Development. *International Journal of Endocrinology*, *2015*, 980121.
- Rumsey, N. H., D. (2012). *The Oxford Handbook of the Psychology of Appearance*: Oxford University Press.
- Samuelson, N. S. L. (2016). Foreldresamtynke som rettslig grunnlag for behandling av barn med atypisk somatisk kjønnsutvikling: Menneskerettslige avgrensninger.
- Sanches, S. A., Wiegers, T. A., Otten, B. J., & Claahsen-van der Grinten, H. L. (2012). Physical, social and societal functioning of children with congenital adrenal hyperplasia (CAH) and their parents, in a Dutch population. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, *2012*(1), 2.

- Schober, J., Nordenstrom, A., Hoebeke, P., Lee, P., Houk, C. et al. (2012). Disorders of sex development: Summaries of long-term outcome studies. *Journal of Pediatric Urology*, 8(6), 616-623.
- Schober, J. M. (1999). Quality-of-life studies in patients with ambiguous genitalia. *World Journal of Urology*, 17(4), 249-252.
- Schweizer, K., Brunner, F., Gedrose, B., Handford, C., Richter-Appelt, H. (2017). Coping with diverse sex development: Treatment experiences and psychosocial support during childhood and adolescence and adult well-being. *Journal of Pediatric Psychology*. 42(5), 504-519.
- Siminoff, L.A., Sandberg, D.E. (2015). Promoting shared decision making in Disorders of Sex Development (DSD): Decision aids and support tools. *Hormone And Metabolic Research*. 47(5), 335-9.
- Skakkebaek, N. E., Rajpert-De Meyts, E., & Main, K. M. (2001). Testicular dysgenesis syndrome: an increasingly common developmental disorder with environmental aspects. *Human Reproduction Journal*, 16(5), 972-978.
- Socialstyrelsen (2010). Kongenital binjurebarkshyperplasi.
- Socialstyrelsen (2013). Androgenokänslighetssyndromet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2008). Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord i psykisk helsevern.
- Stikkelbroeck, N. M., Beerendonk, C. C., Willemsen, W. N., Schreuders-Bais, C. A., Feitz, W. F. et al. (2003). The long term outcome of feminizing genital surgery for congenital adrenal hyperplasia: Anatomical, functional and cosmetic outcomes, psychosexual development, and satisfaction in adult female patients. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(5), 289-296.
- Strandqvist, A., Falhammar, H., Lichtenstein, P., Hirschberg, A. L., Wedell, A. et al. (2014). Suboptimal psychosocial outcomes in patients with congenital adrenal hyperplasia: Epidemiological studies in a nonbiased national cohort in Sweden. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 99(4), 1425-1432.
- Suorsa, K. I., Mullins, A. J., Tackett, A. P., Reyes, K. J., Austin, P. et al. (2015). Characterizing early psychosocial functioning of parents of children with moderate to severe genital ambiguity due to Disorders of Sex Development. *Journal of Urology*, 194(6), 1737-1742.
- Svendsen, E.J. (2018). Restraint during medical procedures in hospitalized preschool children - An exploratory study. PhD ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Szymanski, K. M., Whittam, B., Kaefer, M., Frady, H., Casey, J. T. et al. (2018). Parental decisional regret and views about optimal timing of female genital restoration surgery in congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric Urology*, 14(2), 156.e151-156.e157.
- Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P. M., & Hiort, O. (2006). Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Hormone Research*, 66(4), 195-203.
- Turrieff, A., Levy, H. P., & Biesecker, B. (2011). Prevalence and psychosocial correlates of depressive symptoms among adolescents and adults with Klinefelter syndrome. *Genetics in Medicine*, 13(11), 966-972.
- van de Griff, T. C., Cohen-Kettenis, P. T., de Vries, A. L. C., & Kreukels, B. P. C. (2018). Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Health Psychology*, 37(4), 334-343.
- van der Zwan, Y. G., Biermann, K., Wolffenbuttel, K. P., Cools, M., & Looijenga, L. H. (2015). Gonadal maldevelopment as risk factor for germ cell cancer: towards a clinical decision model. *European Urology*, 67(4), 692-701.
- Vandendriessche, S., Baeyens, D., Van Hoecke, E., Indekeu, A., & Hoebeke, P. (2010). Body image and sexuality in adolescents after hypospadias surgery. *Journal of Pediatric Urology*, 6(1), 54-59.
- von der Lippe, C., Diesen, P. S., & Feragen, K. B. (2017). Living with a rare disorder: A systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 5(6), 758-773.
- Wang, C., & Tian, Q. (2015). The investigation of quality of life in 87 Chinese patients with disorders of sex development. *Biomed Research International*, 2015, 342420.
- Wolfe-Christensen, C., Wisniewski, A. B., Mullins, A. J., Reyes, K. J., Austin, P. et al. (2017). Changes in levels of parental distress after their child with atypical genitalia undergoes genitoplasty. *Journal of Pediatric Urology*, 13(1), 32.e31-32.e36.
- Wolffenbuttel, K. P., & Crouch, N. S. (2014). Timing of feminising surgery in disorders of sex development. *Endocrine Development*, 27, 210-221.
- Zarate-Garza, P.P., Biggs, B.K., Croarkin, P., Morath, B., Leffler, J., Cuellar-Barboza, A., Tye, S.J. (2017). How well do we understand the long-term health implications of childhood bullying? *Harvard Review of Psychiatry*. 25(2), 89-95.

## Vedlegg 1: Informasjon til barn/ungdom 12-16 år



### INVITASJON TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSTUDIE

#### **Til barnet/ungdommen: Studie om livssituasjonen for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling!**

#### **BAKGRUNN OG HENSIKT**

##### **Vi ønsker å lære mer om:**

Hvordan du og dine foreldre har det i hverdagen, på skolen eller jobb.

Hvordan dere har det med venner og familie

Hva deres erfaringer er med helsevesenet.

Hva dere har fått av informasjon.

##### **Hvorfor vil vi vite dette?**

Vi håper at det vi lærer gjennom denne studien kan være med å øke kunnskapen om og forbedre livssituasjonen til personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

##### **Hva er variasjon i kroppslig kjønnsutvikling?**

Dette er et samlebegrep som viser til de av oss som er født med variasjoner i utviklingen av kjønnshormoner, kjønnskromosomer, kjønnskjertler og/eller kjønnsorgan. Vi vet at gruppene vi ønsker å lære mer om er veldig forskjellige, og noen vil kanskje ikke kjenne seg igjen i begrepene eller beskrivelsene i denne teksten.

##### **Hvem er vi?**

Vi er fagpersoner på Senter for sjeldne diagnoser (SSD) som kjenner tilstandene godt. Vi har fått i oppdrag å gjøre denne studien fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

##### **Hva skjer med informasjonen som blir gitt?**

All informasjon som blir gitt behandles anonymt. For å kunne øke kunnskapen om dine og andres opplevelser, og hjelpe med å bedre oppfølgingen, vil vi formidle dette i en rapport. Vi vil også bruke resultater i artikler til internasjonale tidsskrifter, og som en del av en masteroppgave ved Universitetet i Oslo.

#### **HVA INNEBÆRER DELTAKELSE?**

Hva må foreldrene mine gjøre hvis de vil delta?

- Fylle ut noen spørreskjemaer om hvordan dere har det.
- Intervjusamtale enten hos oss eller over telefon.

## Hvilken annen informasjon om meg skal brukes i studien?

Hvis du synes et er greit at foreldrene dine deltar så kommer vi også til å registrere informasjon om deg fra din journal fra tidligere undersøkelser på sykehuset. Dette kan være informasjon om diagnose og eventuell behandling.

### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

#### Hva kan være positivt med å delta?

Noen synes det er fint å kunne bidra med sine opplevelser og kunnskap, som kan hjelpe med å gjøre oppfølging og livssituasjonen bedre for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

#### Hva kan være negativt med å delta?

Det kan kanskje føles rart og vanskelig at foreldrene skal dele informasjon om deg til andre. Dette kan dere snakke om på forhånd om hva som er greit eller ikke greit å snakke om.

### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er selvfølgelig **helt frivillig å være med i studien**. Hvis du synes det er greit at foreldrene dine deltar, så undertegner du skjemaet på siste side og sender den til oss. Du kan når som helst og uten å gi noen grunn trekke samtykket. Hvis du velger å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet de innsamlede opplysningene, hvis ikke opplysningene allerede har inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM MEG?

All informasjon om deg blir lagret aidentifisert på en sikret forskningsserver på Oslo universitetssykehus, med en kodeliste lagret separat og innelåst. Dette betyr at informasjonen du gir ikke kan kobles til deg uten at man har denne kodelisten, som bare leder for studien har tilgang til. Informasjonen blir altså lagret trygt.

**Vi har taushetsplikt og alle svarene blir behandlet konfidensielt.** Det betyr at ingen andre får vite hva akkurat dine foreldre svarer på spørsmålene vi stiller. Du kan få mulighet til å se hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har også rett til å få endret på eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert.

Kristin Feragen (tlf: 23 07 53 57), har ansvar for at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

### GODKJENT STUDIE

Studien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2017/2554.

### KONTAKTINFORMASJON

Hvis du har spørsmål kan du kontakte:

**Charlotte Heggeli**, Telefon: 23 07 53 37, E-post: [chegg@ous-hf.no](mailto:chegg@ous-hf.no)

## Vedlegg 2: Informasjon til foreldreinformanter



### INVITASJON TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSTUDIE

**Til foresatte: Vil du bidra til å forbedre livssituasjonen for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling? Delta i vår forskningsstudie!**

#### BAKGRUNN OG HENSIKT

**Vi er interessert i dine erfaringer og ønsker å lære mer om:**

Hvordan dere og barnet har det i hverdagen

Hvordan dere og barnet opplever å bli ivaretatt av miljøet rundt dere (barnehage, skole, jobb)

Sosialt/venner/familie

Hva deres erfaringer er med helsevesenet.

Hva dere har fått av informasjon.

**Hvorfor vil vi vite dette?**

Vi håper at det vi lærer gjennom denne studien kan være med å øke kunnskapen om og forbedre livssituasjonen til personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

**Hva er variasjon i kroppslig kjønnsutvikling?**

Dette er en samlebetegnelse som viser til de av oss som er født med variasjoner i utviklingen av kjønnshormoner, kjønnskromosomer, kjønnskjertler og/eller kjønnsorgan. Vi vet at gruppene vi ønsker å lære mer om er veldig forskjellige. Mange vil kanskje ikke kjenne seg igjen i begrepene eller beskrivelsene i denne teksten. Dette vil vi ta hensyn til i intervjusituasjonen.

**Hvem er vi?**

Vi er fagpersoner på Senter for sjeldne diagnoser (SSD) som kjenner tilstandene godt. Vi har fått i oppdrag å gjøre denne studien fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

**Når kan jeg delta?** Vi er klare for å treffe deg i perioden mellom mai - august 2018.

**Hva skjer med informasjonen jeg gir?**

All informasjon du gir behandles anonymt. For å kunne øke kunnskap om dine og andres opplevelser, og hjelpe med å bedre oppfølgingen, vil vi formidle dette i en rapport som lanseres av Bufdir. Vi vil også bruke resultater i artikler til internasjonale tidsskrifter, og som en del av en masteroppgave i Interdisiplinær helseforskning ved Universitetet i Oslo.

#### HVA INNEBÆRER DELTAKELSE?

**Hva må jeg gjøre hvis jeg deltar?**

- Fulle ut noen spørreskjemaer om hvordan dere har det. Disse spørreskjemaene blir sendt i posten. Du kan velge om du vil fylle de ut hjemme eller om du vil fylle de ut hos oss. Det vil ta cirka 15 minutter.

- Intervjusamtale enten hos oss (på Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet), eller over telefon hvis dette er lettere for deg. Dette vil ta 1-2 timer.

### **Hvilken informasjon om oss skal brukes i studien?**

Hvis du ønsker å delta så kommer vi også til å registrere informasjon om barnet fra journal fra tidligere undersøkelser på sykehuset. Dette kan være informasjon om diagnose og eventuell behandling.

### **Hva må jeg gjøre hvis jeg er interessert i å være med?**

Først må du fylle ut et samtykkeskjema nederst i dette dokumentet og levere det til oss. Etterpå blir du ringt av en prosjektmedarbeider på telefon for å avtale tidspunkt for intervjuet.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER**

### **Hva kan være positivt med å delta?**

Noen synes det er fint å kunne snakke om sin historie og egne opplevelser og utfordringer med noen som kjenner til tilstanden/diagnosen. Noen synes det er meningsfullt å kunne bidra med sine opplevelser og kunnskap, for på sikt å kunne forbedre sitt eget barns og andres barns fremtidige oppfølging og livssituasjon.

### **Hva kan være negativt med å delta?**

Du velger selv hva du vil dele, men noen kan synes at enkelte temaer er vanskelige å snakke om. Hvis dette skjer, så vil vi på best mulig måte ivareta deg. Intervjuet tar 1-2 timer, og tiden brukt kan oppleves som en ulempe.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE**

Det er selvfølgelig helt frivillig å være med i studien. Hvis du har lyst til dette så undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og sender den til oss. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt barns eventuelle videre oppfølging. Hvis du velger å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

## **HVA SKJER MED INFORMASJONEN?**

**All informasjon som vi får fra spørreskjemaer, samtale og journal, blir lagret aidentifisert på en sikret forskningsserver på Oslo universitetssykehus, med en kodeliste lagret separat og innlåst.** Det betyr at informasjonen du gir ikke kan knyttes til deg uten at man har denne kodelisten, som kun leder for studien har tilgang til. All informasjon blir altså lagret sikkert.

Vi har taushetsplikt og alle svarene blir behandlet konfidensielt. Det betyr at ingen andre får vite hva akkurat du svarer på spørsmålene vi stiller. Du kan når som helst få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert. Du har også rett til å få endret på eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert.

**Kristin Feragen** (tlf: 23 07 53 57), har ansvar for at opplysninger blir behandlet på en sikker måte. Informasjon vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

## **GODKJENT STUDIE**

Studien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2017/2554.

## Vedlegg 3: Informasjon til voksne



### INVITASJON TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSTUDIE

## Vil du bidra til å forbedre livssituasjonen for personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling? Delta i vår forskningsstudie!

### BAKGRUNN OG HENSIKT

Vi er interessert i dine erfaringer og **ønsker å lære mer om:**

- Hvordan du har det i hverdagen
- Hvordan du opplever å bli ivaretatt av miljøet rundt deg, på skolen eller jobb.
- Sosialt/venner/familie
- Hva dine erfaringer er med helsevesenet.
- Hva du har fått av informasjon.

#### Hvorfor vil vi vite dette?

Vi håper at det vi lærer gjennom denne studien kan være med å øke kunnskapen om og forbedre livssituasjonen til personer med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling.

#### Hva er variasjon i kroppslig kjønnsutvikling?

Dette er en samlebetegnelse som viser til de av oss som er født med variasjoner i utviklingen av kjønnshormoner, kjønskromosomer, kjønnskjertler og/eller kjønnsorgan. Vi vet at gruppene vi ønsker å lære mer om er veldig forskjellige. Mange vil kanskje ikke kjenne seg igjen i begrepene eller beskrivelsene i denne teksten. Dette vil vi ta hensyn til i intervjusituasjonen.

#### Hvem er vi?

Vi er fagpersoner på Senter for sjeldne diagnoser (SSD) som kjenner tilstandene godt. Vi har fått i oppdrag å gjøre denne studien fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

**Når kan jeg delta?** Vi er klare for å treffe deg i perioden mellom mai - august 2018.

#### Hva skjer med informasjonen jeg gir?

All informasjon du gir behandles anonymt. For å kunne øke kunnskap om dine og andres opplevelser, og hjelpe med å bedre oppfølgingen, vil vi formidle dette i en rapport som lanseres av Bufdir. Vi vil også bruke resultater i artikler til internasjonale tidsskrifter, og som en del av en masteroppgave i Interdisiplinær helseforskning ved Universitetet i Oslo.

### HVA INNEBÆRER DELTAKELSE?

#### Hva må jeg gjøre hvis jeg deltar?

- **Fyll ut noen spørreskjemaer om hvordan du har det.** Disse spørreskjemaene blir sendt i posten. Du kan velge om du vil fylle de ut hjemme eller om du vil fylle de ut hos oss. Det vil ta cirka 15 minutter.

- **Intervjusamtale** enten hos oss (på Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet), eller over telefon hvis dette er lettere for deg. Dette vil ta 1-2 timer.

### **Hvilken informasjon om meg skal brukes i studien?**

Hvis du ønsker å delta så kommer vi også til å registrere informasjon om deg fra din journal fra tidligere undersøkelser på sykehuset. Dette kan være informasjon om diagnose og eventuell behandling.

### **Hva må jeg gjøre hvis jeg er interessert i å være med?**

Først må du fylle ut et samtykkeskjema nederst i dette dokumentet og levere det til oss. Etterpå blir du ringt av en prosjektmedarbeider på telefon for å avtale tidspunkt for intervjuet.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER**

### **Hva kan være positivt med å delta?**

Noen synes det er fint å kunne snakke om sin historie og egne opplevelser og utfordringer med noen som kjenner til tilstanden/diagnosen. Noen synes det er meningsfullt å kunne bidra med sine opplevelser og kunnskap, for på sikt å kunne forbedre sin egen og andres oppfølging og livssituasjon.

### **Hva kan være negativt med å delta?**

Du velger selv hva du vil dele, men noen kan synes at enkelte temaer er vanskelige å snakke om. Hvis dette skjer, så vil vi på best mulig måte ivareta deg. Intervjuet tar 1-2 timer, og tiden brukt kan oppleves som en ulempe.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE**

Det er selvfølgelig helt frivillig å være med i studien. Hvis du har lyst til dette så undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og sender den til oss. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket. Dette vil ikke få konsekvenser for din eventuelle videre oppfølging. Hvis du velger å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

## **HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM MEG?**

**All informasjon om deg som vi får fra spørreskjemaer, samtale og journal, blir lagret aidentifisert på en sikret forskningsserver på Oslo universitetssykehus, med en kodeliste lagret separat og innelåst.** Det betyr at informasjonen du gir ikke kan knyttes til deg uten at man har denne kodelisten, som kun leder for studien har tilgang til. All informasjon blir altså lagret sikkert.

Vi har taushetsplikt og alle svarene blir behandlet konfidensielt. Det betyr at ingen andre får vite hva akkurat du svarer på spørsmålene vi stiller. Du kan når som helst få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har også rett til å få endret på eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert.

**Kristin Feragen** (tlf: 23 07 53 57), har ansvar for at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

## **GODKJENT STUDIE**

Studien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2017/2554.

## **KONTAKTINFORMASJON**



## Vedlegg 4: Intervjuguide Foreldreinformanter

### Generell innledning

(Det blir gitt en generell innledning til studien som gjentar hovedpunktene fra det som står i informasjonsbrevet: Litt om prosjektet/studien, informasjon om lydopptak, transkripsjon og sletting. Informert samtykke, frivillig å delta, mulighet til å trekke seg og at dataene er avidentifiserte.)

Denne studien fokuserer på mennesker med variasjoner relatert til kromosomer, hormoner og/eller kjønnskarakteristikk. Forskjellige spørsmål er relevant for forskjellige personer, så vi ønsker å undersøke hva som er relevant for deg og ditt barns liv. Fokuset på dette intervjuet er din egen og barnets opplevelse, så ingen svar er rette eller gale.

### Intervjuguide foreldre

**Personalialia** (vil også dekkes via kort spørreskjema i forkant av intervju). Demografiske spørsmål, hvis dette ikke er dekt i spørreskjema.

- Alder, bosted, kjønn, etc.

### Kan du si litt om hva motivasjonen din er for å delta?

#### Informasjon om diagnosen/tilstanden

Vi har alle forskjellige måter å snakke om kroppslige variasjoner på, og noen ganger velger vi å ikke snakke om det i det hele tatt. Når vi er nødt til å snakke om det så er det forskjellige ord vi kan bruke. Noen ord er medisinske, som for eksempel diagnostiske termer. Andre ord er ikke like medisinske men reflekterer kanskje en persons egen opplevelse av sin kropp.

- Dette er jo en studie om mennesker med forskjellige variasjoner i kroppens kjønnsutvikling, hva kaller du barnets *variasjon*?
  - Er det OK at jeg også bruker dette begrepet, eller er det en annen måte du vil jeg skal snakke om det på?
- Hva vet du om barnets *kroppsvariasjon*?
- Hva vet barnet selv om sin *kroppsvariasjon*?
- Kan du huske når du første gang fikk informasjon om barnets *kroppsvariasjon*?
- Kan du fortelle hvem som gav deg informasjonen, og hvordan det ble gjort?
  - Hvordan opplevde du dette?
- Fikk du den informasjonen du selv hadde behov for? Var det noe informasjon du nå i ettertid ser at du hadde behov for, men ikke fikk?
- Hva kunne ha blitt gjort annerledes?
- Er det noe du ønsker å dele selv angående *barnets variasjon*?

#### Behandling, operasjoner og oppfølging

- Kan du si litt om hvilke behandlingsalternativer som blir tilbudt (eller gitt) personer med lignende *diagnose/kroppslige variasjoner* som barnet?
- For noen består behandlingen av en eller flere typer kirurgiske inngrep, gjelder dette barnet?
- Hvis ja:
  - Kan du si litt om hvilke(n) operasjon(er) som er knyttet til barnet sin *variasjon/diagnose*?
  - Kan du fortelle litt om når barnet ble operert og hvorfor? Har det vært flere operasjoner?
  - Hvilken informasjon fikk du på forhånd? Hvilke valgmuligheter fikk du?

- I hvilken grad deltok du i denne avgjørelsen? Ble valgmuligheter drøftet med deg? / Ble valgmulighetene drøftet med barnet/ungdommen?
- Hvordan oppleves resultatene av operasjonen(e) barnet har vært igjennom?
- Hvor og hvordan har barnet blitt fulgt opp etterpå?
- Vet du om eventuell framtidig operasjon eller annen behandling barnet skal motta?

### **Hvis annen behandling enn operasjon/kirurgi ble mottatt:**

- Hvordan opplever du behandlingen barnet har mottatt?
  - Er det noe oppfølging du eller barnet har savnet eller som har vært negativ for barnet?
  - Hva har vært positivt med oppfølgingen du og barnet har fått?
  - Kan du fortelle litt om du eller barnet har blitt involvert i avgjørelser som er tatt om eventuell behandling, og hvordan dere har blitt involvert?
  - Blir barnet fulgt opp av DSD-teamet? Hvordan oppleves dette tilbudet?
  - Blir du eller barnet fulgt opp av noen andre? Hvem er dette eventuelt?
  - Er det noen andre aspekter ved behandlingen som du føler kunne vært ivaretatt på en annen måte? Er det noe du er spesielt fornøyd med, som du vil trekke frem, og som vi ikke har vært innom? Kan du fortelle litt mer om dette?

### **Åpenhet om tilstanden**

- Hvilke erfaringer har du med å være åpen om ditt barns *tilstand/ variasjon*?
  - Hvorfor/hvorfor er du ikke åpen om tilstanden? Hvilke tanker og følelser er knyttet til det å være åpen om *variasjonen/diagnosen* til barnet?
- Hvordan er det for deg å fortelle om barnets tilstand til andre? Hvem forteller du det til, og i hvilken sammenheng?
  - Hvordan forklarer du tilstanden til andre? Hva forteller du?
- Har du noen gang opplevd å måtte være åpen om barnets tilstand uten eget ønske? Hvordan skjedde dette (for eksempel synlighet, direkte spørsmål, osv.)?
  - Har du opplevd at informasjon om barnets medisinske historie har kommet ut til mennesker uten ditt samtykke (helsepersonell, skole, osv.)?
    - Hvordan ble du behandlet i denne situasjonen?
- Tenker du at andre legger merke til at barnet er født med denne tilstanden uten at du har fortalt om det?
  - I hvilke sammenhenger opplever du dette?
  - Hvordan oppleves dette for deg?
  - Hvordan oppleves dette for barnet?
  - Hvordan håndterer du dette?
- Tenker du at andre legger merke til at barnet er født med denne tilstanden?
  - I hvilke sammenhenger opplever du i tilfelle at andre legger merke til barnets tilstand?
  - Hvordan opplever du det?
  - Hvordan opplever barnet det?
  - Hvordan håndterer du i tilfelle dette? Og hvordan håndterer barnet det?

### **Barnehage og skole (fra barnehagealder og oppover)**

Valg av aktiviteter kan styres av flere ting: Hva vi liker, hvem vi er og hvilke muligheter vi har fått. Noen av oss velger bort aktiviteter fordi vi ikke vil utsette oss for reaksjoner vi er redd for kan komme fra andre. Vi vil gjerne høre litt mer om du tenker det kan ha vært slik for deg og barnet ditt, eller ikke.

- Hvordan opplever du barnets barnehage/skolehverdag?
- På hvilken måte blir barnet ivaretatt av miljøet?

- Opplever barnet utfordringer knyttet til *sin tilstand* i hverdagen; for eksempel skole, eller hobbyer/fritidsaktiviteter?
- Har du en opplevelse av/noen gang opplevd at omgivelsene behandler deg eller barnet ditt ulikt enn andre på noen måte?
- Hva kunne du ønsket at hadde vært annerledes i barnehage/skolemiljøet eller på fritidsaktiviteter?
- Hvilke aktiviteter synes du eller barnet det er utfordrende å delta på, og hvorfor?
- Har faktorer knyttet til barnets *kroppslige variasjoner* noen gang påvirket deg eller barnet ditt til å oppsøke eller unngå enkelte miljøer eller aktiviteter?
- Har barnet ufrivillig gått glipp av hendelser eller aktiviteter grunnet sin *tilstand* (for eksempel på grunn av sykehusinnleggelse eller annet)?

### Sosiale erfaringer (tilpasses barnets alder)

- Hvilke sosiale arenaer har barnet (venner, fritid, organisasjoner, annet)?
- I hvilken grad/hvordan opplever du at *tilstanden* til barnet har påvirket barnets relasjoner til andre?
- Har barnet opplevd å bli behandlet annerledes enn andre (erting/mobbing/diskriminering) på grunn av *tilstanden sin*? (Hvis ja, beskriv)
- Har du opplevd at barnet har blitt behandlet annerledes enn andre (erting/ mobbing/ diskriminering) på grunn av *tilstanden sin*? (Hvis ja, beskriv)
- Hvordan opplever dere at dette påvirker/har påvirket barnets identitet og selvbilde?
- I hvilken grad/hvordan føler du barnets *tilstand* har preget familielivet?

### Selvbilde (tilpasses barnets alder)

- Hva tenker barnet om seg selv? Hva er barnet fornøyd med eller ikke fornøyd med? (for eksempel utseende, egenskaper og kvaliteter)
- Hva tenker du kan ha formet og påvirket barnets selvbilde (hvordan barnet ser og tenker om seg selv)?
  - Hvordan har behandlingen og/eller oppfølgingen barnet har mottatt bidratt til å styrke eller svekke selvbildet?
  - Hvilke endringer har du sett over tid (fra barnet var yngre)?
  - Hvordan har sosiale reaksjoner eller erfaringer påvirket denne utviklingen?
    - Hvilke andre erfaringer tror du er viktig for barnets utvikling av selvbilde?

### Psykisk helse (tilpasses barnets alder)

Nå skal jeg spørre deg noen spørsmål om hvordan barnet føler seg. Med dette mener jeg følelser som f.eks. trist, glad eller engstelig og hvordan barnet mestrer dette.

- Hvordan opplever du at barnet har det?
  - Hva opplever du er viktig for at barnet skal ha det bra?
- Opplever eller har du opplevd at enkelte perioder i livet er/har vært spesielt sårbare og vanskelige, og der oppfølging er mer nødvendig enn i andre perioder for barnet?
  - Hvordan håndterer barnet perioder som oppleves som spesielt vanskelige?
  - Hvordan håndterer barnet eventuelle vanskelige følelser?
- Hvordan tenker du at *tilstanden/kroppslige variasjoner* kan påvirke/har påvirket hvordan barnet har det? Og hvordan har dette vært for deg?
- Hvordan påvirker samfunnet deg og barnet angående hvordan dere har det? (folks reaksjoner på en uvanlig kropp, medisinsk behandling, sykeliggjøring, diagnostisering, diskriminering o.l.)
- Hvem henvender du deg til om du har behov for å snakke med noen?
  - Hva med barnet?

- Snakker du med barnet når dere opplever at barnet har det vanskelig?/Snakker barnet med dere når det har det vanskelig?
  - Har dere tidligere søkt hjelp hos profesjonelle, eller organisasjoner, personer med lignende erfaringer, etc. når du har hatt det vanskelig?

(Ivaretas hvis det kommer frem noe vanskelig i svarene her).

### Støtte

- Hvilke andre aktører utenfor det medisinske apparatet tenker du er viktig for at din og barnets hverdag skal være best mulig?
  - For eksempel: NAV, skole, helsesøster, brukerforening, sosiale foreninger, fritidsaktiviteter.. etc.
- Hva slags ideer til endringer i samfunnet har du som muligens kunne gjort hverdagen lettere? Hva er det samfunnet mangler, eller kunne vært annerledes i Norge for at du skulle hatt det best mulig?

### Internett og sosiale medier

Mange mennesker bruker sosiale medier aktivt i sin hverdag. Reaksjoner fra andre på sosiale medier kan bidra til at man får bekreftelse på egne valg, ståsted osv., men noen erfarer også at sosiale medier kan bidra til negative erfaringer og reaksjoner fra andre.

- Hvilke opplevelser har du med sosiale medier og internett vedrørende barnets *tilstand*?
- Har du noen gang brukt internett eller sosiale medier i sammenheng med *barnets diagnose/dine kroppslige variasjoner*? (for eksempel finne informasjon, ha kontakt med andre, dele informasjon)
- Hvordan har internett og/eller sosiale medier vært positivt/negativt for deg og/eller barnet ditt?

### Kjønnsidentitet (tilpasses barnets alder)

Noen kan ha tanker rundt sin kjønnsidentitet i oppveksten. Med kjønnsidentitet menes en persons indre opplevelse av å være kvinne, mann, både kvinne og mann, eller ingen av delene. De fleste identifiserer seg med det kjønn de ble tilskrevet ved fødsel, men ikke alle.

- Har barnet noen gang ytret tanker rundt sin kjønnsidentitet? Føler barnet seg som gutt eller jente, begge deler eller ingen av delene?
- Har du noen tanker om hva som kan ha virket inn på barnets opplevelse av sin kjønnsidentitet?
  - For eksempel: Opplever du at dette har endret seg som følge av behandling, over tid, eller ut fra sosiale reaksjoner og erfaringer?
- Hvordan blir barnet møtt av andre angående kjønn? (For eksempel: har du opplevd at andre har stilt spørsmålstegn ved barnets kjønn? Eller sagt at barnet ikke er fullverdig det kjønn det opplever å være?)
  - I hvilke situasjoner føler du at barnet blir behandlet på annerledes basert på sitt kjønn? Har barnet blitt behandlet kjipt/diskriminert/mobbet på grunn av dette? Fortell mer.
  - Kan du noe om hvilke rettigheter barnet har på grunn av den *diagnosen/variasjonen* barnet har? (beskyttelse i diskrimineringslov, mulighet til å endre juridisk kjønn, og til foreldre å kunne endre juridisk kjønn før fylte 6 år).
- Hvordan opplever du samfunnets forståelse og holdninger til kjønn, identitet og kjønnsroller? Har du hatt noen opplevelser eller vansker knyttet til dette?
- Hvordan forstår du begrepet «interkjønn»? Hva er dine tanker og følelser knyttet til dette begrepet?

### **Romantiske relasjoner og seksualitet (*tilpasses barnets alder*)**

Nå skal vi spørre noen spørsmål om romantiske relasjoner og seksualitet.

- Har barnet hatt en kjæreste/uttrykket å være forelsket i noen?
  - Har dette vært en gutt eller jente (eller annet)?
- Hvordan tenker du *tilstanden* kan påvirke barnets seksualitet?
- Hva opplever du er viktige faktorer for en positiv utvikling av ditt barns seksuelle helse?
- Hvor lett eller vanskelig synes du det som forelder er å snakke om disse temaene med barnet?
- Har du eller barnet noen andre nåværende eller framtidige bekymringer knyttet til seksualitet?

### **Avslutning:**

- Er det noe vi ikke har vært innom, som jeg ikke har spurt om som du tenker det er viktig å dele?
- Hvordan har denne samtalen vært for deg?

## Vedlegg 5: Intervjuguide Voksne

### Generell innledning

Kort informasjon om seg selv.

Gjenta hovedpunktene fra infoskrivet: Litt om prosjektet/studien, informasjon om lydopptak, transkripsjon og sletting, informert samtykke, frivillig å delta, mulighet til å trekke seg og at dataene er avidentifiserte.

Studien fokuserer på mennesker med variasjoner relatert til kjønnskromosomer, kjønnshormoner og/eller kjønnskarakteristikk. Deltakergruppen i denne studien er veldig bred og har forskjellige tilstander og opplevelser. Forskjellige spørsmål er relevant for forskjellige personer, så vi ønsker å undersøke hva som er relevant for deg og ditt liv. Fokuset på dette intervjuet er din egen opplevelse, så ingen svar er rette eller gale.

### Intervjuguide voksne og ungdom (over 16 år)

#### Personalia

- Alder, bosted, kjønn, sivilstatus, etc.

#### Kan du si litt om hva motivasjonen din er for å delta?

#### Informasjon

(Dette er jo en studie om variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling. Vi har alle forskjellige måter å snakke om kroppslige variasjoner på, eller vi kan også velge å ikke snakke om det. Når vi må snakke om det så er det forskjellige ord vi kan bruke: noen er medisinske eller diagnosetermer. Noen velger andre ord eller begreper.)

- Hva kaller du din variasjon/diagnose/tilstand?
  - (Er det OK at jeg også bruker dette begrepet, eller er det en annen måte du vil jeg skal snakke om det på?)
- Hva vet du om (din kroppsvariasjon)?
- Kan du huske når du for første gang fikk informasjon om (din kroppsvariasjon)?
  - (Hvem, hvordan, opplevelse?)
- Nå i ettertid, tenker du at du fikk den informasjonen du selv hadde behov for? Eller var det noe informasjon du hadde behov for, men ikke fikk?
- Hva kunne ha blitt gjort annerledes?
- Er det noe du ønsker å dele selv angående (din kroppsvariasjon) før vi går videre?

#### Behandling og oppfølging

- Kan du si litt om hvilke oppfølging- eller behandlingstilbud som blir gitt personer med (*kroppslige variasjoner*)?

#### Har du mottatt behandling og oppfølging:

- Hvordan opplever du behandlingen du har mottatt?
  - Noe savnet eller som har vært negativt for deg? Hva har vært positivt?
- Kan du fortelle hvordan du har blitt involvert i avgjørelser om behandling? Drøftet valgmuligheter? Samtykke?
- Hvordan har tilbud og oppfølging endret seg etter du fylte 18 år? (For eksempel: Blitt fulgt i DSD-team?)

- Hvordan har du opplevd dette?
- Blir du fulgt opp av noen andre? Hvem er dette eventuelt?
- Noen andre aspekter ved behandlingen du føler du kunne vært **ivaretatt på en annen måte** eller **har vært spesielt fornøyd med**, som du vil trekke frem, som vi ikke har vært innom?
- For noen består behandlingen av en eller flere typer **kirurgiske inngrep**, gjelder dette deg?

**Hvis ja:**

- Kan du si litt om **hvilke typer** operasjoner som er knyttet til (*din variasjon*)?
- Kan du fortelle litt om **når** du ble operert og **hvorfor**? Flere operasjoner?
- Hvilken **informasjon** fikk du/dine foresatte på forhånd? Hvilke **valgmuligheter** fikk du/dere?
- I hvilken grad **deltok du i avgjørelsen**? Ble muligheter drøftet med deg? Samtykke?
- Hvordan oppleves **resultatene** av operasjonen(e) du har vært igjennom?
- Hvordan tenker du livet hadde vært **uten operasjonene**, eller om de hadde blitt gjennomført på et **senere tidspunkt**?
- Hvor og hvordan har du blitt **fulgt opp etterpå**?
- Vet du om eventuell framtidig operasjon eller annen behandling du skal motta i framtida?

## Åpenhet

- Hvilke **erfaringer** har du med å være åpen om (*kroppslig variasjon*)?
  - **Hvorfor/hvorfor ikke**? Tanker/følelser knyttet til åpenhet?
- Hvordan er det for deg å **fortelle om** din (*kroppslig variasjon*) til andre? **Hvem** forteller du det til, og i **hvilken sammenheng**?
- **Hvordan forklarer du** (*kroppslig variasjon*) til andre? Hva forteller du?
- Har du noen gang opplevd å måtte være åpen om din tilstand **uten eget ønske**?
  - Hvordan skjedde dette (for eksempel synlighet, direkte spørsmål, andre personer har delt det uten ditt samtykke osv.)?
- Tenker du at andre **legger merke til** at du er født med denne tilstanden uten at du har fortalt om det?
  - I hvilke sammenhenger opplever du dette?
  - Hvordan oppleves dette for deg?
  - Hvordan håndterer du dette?

## Utdanning og arbeid

Våre valg av utdanning og arbeid kan styres av flere ting: Hva vi liker, hvem vi er og hvilke muligheter vi har fått. Vi vil gjerne høre litt mer om du tenker det kan ha vært slik for deg, eller ikke.

- Går du på skole/jobber du?
- Hvordan **opplever du** din skole/arbeidshverdag?
- På hvilken måte blir du **ivaretatt** av skole/arbeidsmiljøet?
- Opplever du **utfordringer** knyttet til (*din tilstand*) i hverdagen?
- Opplever/opplevd å bli **behandlet annerledes** enn andre på noen måte?
- Hva kunne du ønsket at hadde vært **annerledes** i arbeidsmiljøet/skolemiljøet?
- Hvilke **aktiviteter** på skole/jobb synes du det er utfordrende å delta på, og hvorfor?

## Fritid og sosiale erfaringer

Valg av aktiviteter og sosiale arenaer kan styres av hvem vi er, hva vi liker, muligheter vi har fått eller andre ting. Noen av oss velger også bort aktiviteter av ulike årsaker.

- Hvordan er du sosial? Venner/fritid/organisasjoner/andre sosiale arenaer?
- Har faktorer knyttet til (kroppslig variasjon) noen gang påvirket deg til å oppsøke eller unngå enkelte miljøer eller aktiviteter?

- Hvordan var dette i barndommen? (sykehistid for eksempel)
- I hvilken grad opplever du at (kroppslig variasjon) har påvirket relasjoner til andre?
- I hvilken grad opplever du (kroppslig variasjon) har preget forholdet til din familie?
- Opplevd å bli behandlet annerledes enn andre (erting/mobbing/diskriminering) på grunn av (kroppslig variasjon)? (Hvis ja, beskriv)
  - Hvordan opplever du at dette har påvirket din identitet og ditt selvbilde?

### Selvbilde

- Hva syns du om deg selv? Hva er du fornøyd/ikke fornøyd med? Hvorfor/hvorfor ikke? (for eksempel utseende, egenskaper og kvaliteter)
- Hva tenker du kan ha formet og påvirket ditt selvbilde (hvordan du ser og tenker om deg selv)?
  - Hvordan har behandling/oppfølging påvirket ditt selvbilde?
  - Hvordan har sosiale reaksjoner eller erfaringer påvirket dette?
  - Andre erfaringer som har påvirket?
- Opplever du at selvbildet ditt har endret seg over tid (fra du var yngre)?

### Psykisk helse

Nå skal jeg spørre deg noen spørsmål om hvordan du føler deg. Med hvordan du føler deg mener jeg følelser som f eks trist, glad eller engstelig og hvordan du opplever å mestre dette.

- Kan du fortelle litt om **hvordan du har det**?
- Hva opplever du er **viktig for at du skal ha det bra**?
- Opplever du/har du opplevd **perioder i livet** er/har vært spesielt **sårbare og vanskelige**, og der oppfølging er mer nødvendig?
  - Hvordan **håndterer du perioder** som oppleves som spesielt vanskelige?
  - Hvordan **håndterer du eventuelle vanskelige følelser**? (Rus eller selvskadning noen gang?)
- Hvordan tenker du (*kroppslig variasjon*) kan påvirke/har påvirket hvordan du har det? Hvordan har dette vært for deg?
- Hvordan **påvirker samfunnet** deg angående hvordan du har det? (reaksjoner, medisinsk behandling, sykeliggjøring, diagnostisering, diskriminering o.l.)
- **Hvem snakker du med** når ting er vanskelig?
  - Har du tidligere søkt hjelp hos profesjonelle, eller organisasjoner, personer med lignende erfaringer når du har hatt det vanskelig?

(Ivaretas hvis det kommer frem noe vanskelig i svarene her).

### Kjønn og kjønnsidentitet

Dette er en bred studie for mange med forskjellige tilstander og diagnoser. Det finnes derfor også veldig mange forskjellige navn, ord og begreper for å beskrive diagnoser og tilstandene.

- Begrepsbruk: Har du hørt om begrepet «interkjønn» eller «intersex»? Hvordan forstår du begrepet «interkjønn»? Hva er dine tanker og følelser knyttet til dette begrepet?
- Mange vi snakker med har/har hatt tanker eller opplevelser om å føle seg mindre mann eller kvinne på grunn av sin diagnose eller kroppslige tilstand, eller å ha tanker om sin kjønnsidentitet. Har du dette?
  - Føler du deg som mann eller kvinne, begge deler eller ingen av delene? Hvilket kjønn lever du som?
- Hvordan blir du møtt av andre angående kjønn? (Feks: opplevd at andre har stilt spørsmålstegn ved ditt kjønn? Eller sagt at du ikke er fullverdig det kjønnnet du opplever å være?)
  - I hvilke situasjoner? Blitt behandlet kjipt/diskriminert på grunn av dette? Fortell mer.



- (Kan du noe om hvilke rettigheter du har på grunn av (kroppslig variasjon)? Beskyttelse i diskrimineringslov, mulighet til å endre juridisk kjønn, og til foreldre å kunne endre juridisk kjønn før fylte 6 år).
- Hvilke tanker har du om hva som kan ha virket inn på din kjønnsidentitet?
  - For eksempel: Opplever du at dette har endret seg som følge av behandling, over tid, eller ut fra sosiale reaksjoner og erfaringer?

### Romantiske relasjoner og seksualitet

Nå skal vi stille noen spørsmål om romantiske relasjoner og seksualitet. Mange kan oppleve at det er vanskelig, privat og litt flaut å snakke om egen seksualitet, det er forståelig. Dersom du ikke ønsker å svare på alle spørsmålene er det greit.

- Kan du fortelle litt om hvordan det har vært for deg som ungdom og voksen med forelskelse og romantiske relasjoner?
- Har du/har du hatt kjæreste eller hatt en romantisk relasjon til noen? (Mann eller kvinne? Jente/gutt?)
- Forelsker du deg i kvinner, menn, begge deler eller ingen av delene? /legning?
- Har du hatt seksuell erfaring/erfaring med å være intim med noen? Vil du fortelle om hvordan dette har vært for deg?
  - Er du seksuelt tiltrukket av kvinner, menn, begge deler eller ingen av delene?
- Opplever du/har du opplevd at din seksualitet er påvirket av (kroppslig variasjon)? På hvilken måte?
- Har det oppstått noen utfordringer hvor du har måttet søke hjelp? Har du utfordringer i dag som du tenker det kunne vært greit å få hjelp med? Hvordan opplevde/oppleves dette?
  - (Ved CAIS eller andre diagnoser som innebærer endring i testosteron: «noen kan oppleve en endring i libido/seksuell lyst etter at testikkelvev er fjernet/hormonproduksjonen er endret. Har du merket noen endring?»)
- Hva har bidratt til en positiv utvikling av din seksualitet?

### Støtte

- Hvilke **andre aktører** utenfor det medisinske apparatet tenker du er viktig for at din hverdag skal være best mulig? (Feks: NAV, skole, helsesøster, brukerforening, sosiale foreninger, fritidsaktiviteter.. etc.
- Hva slags ideer til **endringer i samfunnet/Norge** har du som muligens kunne gjort hverdagen lettere?

### Internett og sosiale medier

Mange mennesker bruker sosiale medier aktivt i sin hverdag. Reaksjoner fra andre på sosiale medier kan bidra til at man får bekreftelse på egne valg, ståsted osv., men noen erfarer også at sosiale medier kan bidra til negative erfaringer og reaksjoner fra andre.

- Hvilke **opplevelser har du med sosiale medier og internett** vedrørende (*kroppslig variasjon*)? (for eksempel finne informasjon, ha kontakt med andre, dele informasjon). Positivt/negativt?

### Avslutning:

- Er det noe vi ikke har vært innom, som jeg ikke har spurt om som du tenker det er viktig å dele?
- Hvordan har denne samtalen vært for deg?

## Vedlegg 6: Intervjuguide Fagpersoner

### Intervjuguide fagpersoner

#### Generell

- Yrke? Hvor lenge har du arbeidet med denne gruppen? Spesifikke diagnoser/tilstander?
- Hva omhandler ditt arbeid med denne gruppen?
- Hvordan opplever du arbeidet med denne gruppen?
- Hva mener du personlig er det viktigste i arbeidet med denne gruppen?

#### Oppfølgingsbehov

- Hvordan opplever du at oppfølgingen er for denne gruppen? (Hva fungerer? Hva kunne vært annerledes?)
- Hva opplever du er pasientenes og/eller de foresattes hovedutfordringer med å leve med sin diagnose? Er det en periode/fase i livet hvor oppfølging er ekstra viktig?
- Hva er ditt inntrykk av pasientenes og foresattes, opplevelser med den samlede oppfølgingen og behandlingen de får?
  - I hvilken grad har du inntrykk av at pasienter og foresatte er åpen om deres opplevelser med behandlingstjenesten?

#### Delt beslutningstaking/involvering i avgjørelser om behandling

- I hvilken grad opplever du at du/dere har samme agenda som pasienten/foresatte?
- I hvilken grad tenker du at du involverer pasienter og/eller foresatte i beslutninger om behandling?
  - Er det noen pasienter du opplever at ønsker mer involvering fra deg i avgjørelser enn andre? Hvilke og hvorfor tror du dette?
- Det er en del diskusjoner rundt kirurgi på barn med en variasjon i kjønnsutvikling. Begrep som dras inn i diskusjonen er blant annet: autonomi, «medisinsk nødvendig», samtykke. Kan du si litt hva du tenker om denne diskusjonen og hvilke erfaringer du har gjort deg?

#### Informasjon

- I hvilken grad opplever du at du gir tilstrekkelig informasjon i forkant av behandling (eller annen nødvendig informasjon du må gi)?
- Hva påvirker hvor mye og hvor god informasjon pasientene dine får? (Tidspress, forespørsel, annet?)
- I hvilken grad opplever du at den informasjonen du gir, blir forstått og mottatt av pasient og foresatte? (Hva tenker du dette kan handle om?)
- I hvilken grad opplever du at du må tilpasse informasjon basert på karakteristika ved pasienten (som personlighet, evner, sosial klasse, utdanningsnivå, alder med mer). Hvor lett eller vanskelig synes du evt dette er?

#### Kommunikasjon

- Hva opplever du som mest krevende i kommunikasjonen med pasienter?
- I hvilken grad opplever du at det er utfordrende eller enkelt for deg å være tilstede og empatisk ovenfor pasienten, samtidig som du trenger å ha fokus på kliniske undersøkelser og gjøre riktige medisinske vurderinger?
- I hvilken grad henvender du deg til barn/ungdom og ikke bare foreldre når barnet/ungdommen er den som er pasienten? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hva er viktig når man skal snakke med barn og unge med variasjoner i kroppslig kjønnsutvikling? (temaer, fokus, begreper)

- Hvilket tema er det mest utfordrende?
- Hvilket fokus/informasjon opplever du at pasienter og foresatte er mest opptatt av selv?
- Hva er en «vanskelig» pasientsak for deg? Hvorfor?
  - Opplever du at du har de verktøyene du trenger for å håndtere såkalte "vanskelige" pasientsaker? Hva er dette?
- Forsøk å se for deg en eller to saker du står i eller har stått i, der du opplever å ha hatt en god relasjon til en pasient, og hvor du også har fått gode tilbakemeldinger.
  - Hva er det som har ført til at dette har blitt opplevd som bra?

### **Åpenhet**

- I hvilken grad opplever du at barn/ungdom/foresatte har kunnskap om sin/barnets tilstand?
- Kan du fortelle litt om hvordan åpenhet om tilstanden blir tatt opp i konsultasjonene?
- Hvilke råd etterspør foreldrene om åpenhet, og hvilke råd gir du?

### **Avslutning:**

- Er det noe vi ikke har vært innom, som jeg ikke har spurt om som du tenker det er viktig å dele?
- Hvordan syntes du det har vært å være med på dette intervjuet?

## Vedlegg 7: Oversikt over tema etter analysen (Foreldre)

### **Begrepsbruk**

#### **Motivasjon til å delta**

#### **Å finne informasjon**

Å tilegne seg informasjon

Skriftlig informasjon

Kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser

#### **Åpenhet**

Hvordan eller hvorfor ikke være åpen

Når åpenhet framtvinges

#### **Identitet**

Kjønnsideitet

Seksuell orientering

#### **Omsorgsrollen**

Å snakke med barnet om diagnosen

Barnets tanker og følelser

Foreldrenes psykiske og fysiske helse

Bekymringer for barnets framtid

Om å være omsorgsperson (følelser, tanker og reaksjoner)

#### **Hverdagsliv**

Skole og barnehage

Fritid, hobbyer og aktivitet

Sosiale relasjoner til andre

Familielivet

#### **Helsevesenet**

En periode med usikkerhet

Utredning og diagnostisering

Medikamentell behandling

Medisinske intervensjoner

«Delt beslutningstaking»: Den viktige dialogen

Å ta vare på barnet

Å kunne snakke om mer enn behandling

Refleksjoner rundt forbedringspotensiale

#### **Barnets perspektiv**

Personlige egenskaper (personlighet, kjønnsuttrykk, emosjonelle uttrykk)

Psykisk helse, selvbilde, selvtillit, støtte og samtaler

Tilleggsutfordringer

Barnets tanker og følelser rundt egen tilstand

Utseende og kroppsbilde (annerledeshet, synlighet, unngåelsesadferd)

#### **Å finne støtte hos andre**

#### **Holdninger i samfunnet**

## Vedlegg 8: Oversikt over tema etter analysen (Voksne)

### **Begrepsbruk**

#### **Motivasjon til å delta**

#### **Å finne informasjon**

Å tilegne seg informasjon  
Skriftlig informasjon  
Kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser

#### **Åpenhet**

Hvordan være åpen  
Hvorfor ikke være åpen  
Konsekvens av åpenhet

#### **Identitet**

Identitet og diagnose  
Kjønnsideidentitet  
Seksuell orientering

#### **Kjærlighet – Seksualitet – Etablering**

Romantiske relasjoner og dating  
Seksualitet  
Å få barn vs. barnløshet

#### **Hverdagsliv**

Skole og studier  
Arbeidslivet  
Fritidsaktiviteter, fysisk aktivitet og hobbyer  
Vennerelasjoner og sosialt liv  
Påvirkning og begrensninger i hverdagen  
Familielivet

#### **Helsevesenet**

Diagnostisering, informasjon om diagnosen og dens behandling  
Opplevelser og tanker om behandling  
Somatisk oppfølging (spesialist og lokalt)  
Noen å snakke med  
Refleksjoner rundt forbedringspotensiale

#### **Psykisk helse**

Angst og depresjon  
Når livet blir for tungt  
Selvbilde og selvtillit  
Kropp og kroppsbilde  
Beskyttende faktorer og mestring

#### **Å finne støtte hos andre («Likepersoner»)**

#### **Holdninger i samfunnet**