



Tre kvinner forteller: Vi er født uten livmor

Det har ulik årsak, men de tre kvinnene har en ting felles: De er født uten livmor. Her forteller de åpent hvordan det har påvirket deres liv.

Av **Ingunn Saltbones** 21. desember 2015

Det finnes en rekke ulike former for hormonforstyrrelser og misdannelser som kan påvirke kjønnsorganer, livmor, eggstokker og skjede.

VG har snakket med tre kvinner som er født uten livmor.

To av kvinnene har syndromet Mayer Rokitansky Küster Hauser Syndrom (MRKH). En av kvinnene har Morris syndrom. Det er svært ulike tilstander, og må ikke forveksles. Men felles for dem, er at de er født uten livmor. (Se også faktabokser i slutten av saken.)

– Født med skjede på 1–2 cm

Lise Gimre (37):



JENTE: Lise Gimre (37) føler seg fortsatt mer som jente enn som kvinne. – Da jeg fikk diagnosen, følte jeg meg ikke like kvinnelig som andre. At jeg ikke fikk menstruasjon, at det var vanskelig med sex, at jeg ikke kunne få barn. Jeg har ikke gått gjennom puberteten på samme måte som andre, sier Lise Gimre. FOTO: PRIVAT

Det var en tøff beskjed å få som ung, at hun aldri ville kunne føde egne barn, og at hun ikke var som alle andre kvinner. I dag kjemper Lise for at det skal bli lettere for dem som kommer etter henne.

Lise fikk diagnosen MRKH i 1995 og savnet informasjon og støtte årene etter.

18 år senere var det fremdeles like lite informasjon på Norsk og hun startet derfor den frivillige organisasjonen MRKH Norge i 2013.

Som hos de fleste andre med MRKH, som står for Mayer Rokitansky Küster Hauser Syndrom, ble tilstanden oppdaget hos Lise i 16-17-årsalderen, da hun ikke fikk menstruasjon.

– Jeg hadde gått med store smerter i to år. Jeg ble hengende etter på skolen, og havnet til slutt på legevakten, hvor jeg måtte gå med på en underlivsundersøkelse, noe jeg hadde nektet en stund, forteller Lise.

Mistenkte noe galt

Hun hadde innerst inne en mistanke om at det var noe galt.

– Jeg hadde kjæreste og vi hadde prøvd å ha samleie uten å lykkes, sier hun.

Det ble oppdaget at skjeden bare var 1–2 cm dyp, og at hun bare hadde rester etter en livmor.

– Årsaken til de store smertene var at blodet gikk ut i denne resten av en livmor og hopet seg opp der. Til slutt sprakk den, sier Lise.

Hun ble operert, men valgte da å beholde eggstokkene for ikke å komme i overgangsalderen. Hun ble også anbefalt å utvide skjeden ved bruk av staver (dildoer i plast) og ikke ved operasjon da det medfører risiko for arrdannelse og at det senere faller sammen igjen. – Skjeden er tøyelig, så det er mulig å få en skjede med normal lengde ved hjelp av slike staver, eller samleier, sier Gimre.



FOR LITE INFORMASJON: Lise Gimre (37) opplever at hun har fått for dårlig informasjon og har startet foreningen MRKH Norge for å bidra til at de som kommer etter henne får det lettere. Foto: PRIVAT

Gimre opplever at hun fikk altfor lite informasjon og oppfølging om hvordan dette skulle gjøres da hun var ung.

- Jeg valgte den minste staven, ble sendt hjem, og hørte ikke noe mer, sier Lise.
- Egentlig skulle jeg blitt kalt inn til kontroll, jeg skulle fått et sett med staver i ulike størrelser, og jeg skulle fått vite mer om hvordan de skal brukes.

Hun hadde kjæreste på denne tiden, og kunne dermed også utvide ved hjelp av samleier.

- Men det var vondt i mange år, sier Gimre.

Psykisk påvirkning

I dag har hun et godt sexliv, men hun skulle ønske hun hadde fått tettere oppfølging underveis.

- Når det i mange år gjør vondt å ha samleie, setter det seg også i psykisk, og det er lett at man spenner seg, sier Gimre.

Med denne diagnosen er ikke kjønnshormonene påvirket, de har samme følelser og lyster som alle andre kvinner, og samme mulighet til orgasme. De har også vanlig eggøsning, men eggene og blodet absorberes i kroppen og forsvinner ikke ut i form av en menstruasjonsblødning.

Ettersom hun som andre med MRKH har eggstokker, kunne hun i prinsippet fått barn ved hjelp av surrogati.

- Det er ikke noe jeg har vurdert. Det er ikke lov i Norge, og er svært dyrt å gjøre i utlandet.

Gimre har i stedet valgt å bli fosterforelder sammen med samboeren sin.

- Det har vært en veldig fin måte å få familie på, sier Gimre.

Men å komme dit hun er i dag, har vært en prosess.

– Jeg følte meg som jente da jeg var liten. Men da jeg fikk diagnosen, følte jeg meg ikke like kvinnelig som andre. At jeg ikke fikk menstruasjon, at det var vanskelig med sex, at jeg ikke kunne få barn. Jeg har ikke gått gjennom puberteten på samme måte som andre, sier Lise.

Selv i dag føler hun seg mest som jente og ikke som kvinne.

– Jeg føler ikke at jeg har blitt en fullmoden kvinne, siden kroppen ikke har hengt med, sier Lise.



HAR FAMILIE: Lise Gimre kunne ettersom hun har eggstokker i prinsippet fått barn ved hjelp av surrogati. Men Gimre har i stedet valgt å bli fosterforelder sammen med samboeren sin. – Det har vært en veldig fin måte å få familie på, sier Gimre. FOTO: PRIVAT

Lise hørte ikke mer fra sykehuset, før hun som 25 åring, tok kontakt for å få en vurdering av om operasjon av skjeden var en mulighet for henne.

– Det ble avslått, da de mente 6–8 cm skjede var nok. Men da ble det oppdaget at jeg skulle vært fulgt opp for lengst, sier hun. Hun har inntrykk av at de som oppdages i

dag generelt får bedre informasjon enn det hun fikk, men mener det fortsatt ikke er godt nok.

Jobber for informasjon

– Det avhenger av hvor du havner i landet, om du kommer til en lege som kan noe om det, sier Gimre.

Hun jobber i dag for at alle skal få god informasjon når diagnosen stilles, og at kvinnene selv skal få være med å bestemme når og hvilken behandling de skal få.

– De må få tilbud om psykolog og sexolog, og når de blir eldre få informasjon om ulike måter å få barn på, sier Lise.

Lise håper hennes åpenhet kan bidra til å fjerne tabuer.

– Jeg har inntrykk av at det fortsatt er tabubelagt. Spesielt når man er ung, og alle venninnene har fått menstruasjonen, sier hun.

For kvinner med en annen kulturbakgrunn kan det bli ekstra vanskelig.

– I kulturer hvor det å få barn er kvinnens fremste oppgave, har vi faktisk sett tilfeller av at de blir utstøtt av familien. I Norge er det heldigvis stor aksept for barnløshet, så man ikke får slike traumer i tillegg, sier Lise.

Som leder i foreningen, følger hun også forsøk med graviditet etter livmortransplantasjon tett.

– Jeg synes det er veldig flott at dette blir en mulighet. For meg blir det for sent, men jeg håper det blir en mulighet for flere av dem som kommer etter meg, sier hun.

– **Født kvinne, men med gener som mann**

Linda Olsen (41)



KVINNE MED XY: Linda Olsen (41) opplevde at legene var veldig opptatt av at hun ikke måtte føle seg som noe annet enn jente. – De understreket at selv om jeg ikke hadde livmor, eller eggstokker, så var jeg jente. Men jeg hadde da heller aldri følt meg som noe annet, sier Linda. FOTO: TOM EGIL JENSEN

Hun er født som jente, med normalt utviklet skjede og vagina, men med gjemte testikler skjult i bukhalen. Hun har Morris syndrom, hvor arvegenene er som hos en mann, XY, men hvor de likevel blir jenter fordi kroppen ikke reagerer på testosteron.

Gjennom puberteten var Linda en veldig aktiv håndballspiller.

– Jeg regnet med det var derfor jeg ikke hadde fått menstruasjon, forteller Linda.

Men hun var også plaget av at hun ikke fikk kjønnshår, noe som også er karakteristisk for syndromet. Og dette var før det ble moderne å være glattbarbert.

– På grunn av håndballen var jeg mye i offentlige garderober og dusjer. Jeg syntes det var flaut ikke å være som alle andre, og ventet ofte med å dusje til de andre var ferdige, eller snek meg langs veggen. Det var veldig vanskelig for meg, forteller hun.

I 17-årsalderen ble det oppdaget i forbindelse med et legebesøk, at hun ikke var som alle andre.

– Jeg glemmer ikke den gynekologiske undersøkelsen, heldigvis var mammaen min med meg. Legen undersøkte meg grundig og jeg kunne se at hun ble mer og mer alvorlig. Hun ble helt hvit i ansiktet, og sa at hun ikke fant livmoren min. Jeg så på mamma at hun ble satt ut og jeg skjønnte at det var ganske alvorlig, forteller Linda.

Blodprøver (kromosomanalyse) bekreftet diagnosen.

Testiklene ble operert ut like før hun skulle fylle 18 år gammel. Hun har siden den gang måttet ta østrogentilskudd daglig for å slippe overgangsplager.

– Mitt første møte med Rikshospitalet var overveldende. Det var veldig mange som var med på undersøkelsene, og jeg skjønnte at jeg ble sett på som en liten sensasjon. Det var mange spørsmål rundt om jeg greide å ha samleie. Jeg har vært heldig og aldri hatt problemer med dette, men for mange med samme diagnose kan det være nødvendig med korrigerende kirurgi i skjeden for å gjennomføre et vanlig samleie.



FJERNE TABUER: Linda Olsen (41) ønsker å bidra til å fjerne tabuer og skam knyttet til denne og lignende diagnoser. – Jeg er veldig glad for at min familie har støttet meg, og hjulpet meg til å snakke åpent om det, uten gi

noen opplevelse av at det er noe som skal skjules. Her sammen med mannen Espen Johnsen (41). Foto: TOM-EGIL JENSEN

For en som alltid hadde vært aktiv, frisk og rask, var det skummelt å legges inn på sykehuset for operasjon, forteller hun.

– Allikevel husker jeg at jeg følte meg godt ivaretatt, samt at jeg fikk ha mammaen min der som var en enorm støtte. Min største frykt var at jeg skulle bli sett på som et offer og at venner og familie skulle synes synd på meg. Jeg var også redd for at jeg skulle bli en «snakkis» blant venner og bekjente. Jeg bestemte meg derfor tidlig for at jeg ønsket å være åpen om mine mangler og diagnose. I ettertid ser jeg at dette ble vanskeligere enn antatt, og det ble mye steinansikt utad og kaos i følelser innvendig, sier Linda.

Hun opplevde også at legene var veldig opptatt av at hun ikke måtte føle seg som noe annet enn jente.

– Drømmefigur for noen

– De understreket at selv om jeg ikke hadde livmor, eller eggstokker, så var jeg jente. Men jeg hadde da heller aldri følt meg som noe annet, sier Linda.

Tvert imot har hun alltid følt seg feminin.

– Du blir ofte høy og slank, smale hofter og får det som for mange kvinner er en drømmefigur, sier hun.

Kvinner med syndromet får ofte også fin hud.

For Linda har problemstillinger rundt kjønnsidentitet aldri vært noe tema. Hun har hele tiden både før og etter stilt diagnose følt seg som 100 prosent kvinne.

Men hun opplever likevel at hun har fått lite og til dels feilaktig informasjon i helsevesenet. Hun savnet også mer oppfølging av kvalifisert helsepersonell den gang diagnosen ble stilt.

– Når man er 17–18 år står man ovenfor en sårbar periode i livet hvor man går over fra det å være ungdom til å være voksen, når man i tillegg står ovenfor det å få en slik diagnose stilt kan man ha godt t å få hjelp til å sortere følelser og tanker omkring temaet. Da blir det trolig lettere å akseptere egen situasjon å tenke fremover, sier Linda.

– Jeg fikk blant annet beskjed om at dette bare var noe som oppstår tilfeldig i svangerskapet. Først som godt voksen fikk jeg bekreftet at det var arvelig. Min mor har avregnet som har slått ut hos meg. For meg betød det mye å få denne forklaringen, sier Linda.

Både moren og søsteren ble sjekket.

– Søsteren min har ikke fått arvegenet, så derfor stopper dette hos meg i vår familie, sier Linda.

Da hun var yngre var det vanskelig for henne å vite at hun ikke kunne få biologiske barn.

– Det førte også til at jeg raskt dumpet kjæresten. Jeg tenkte at jeg gjorde dem en tjeneste, for jeg syntes synd på ham som skulle ende opp med meg. Jeg viste jo at jeg aldri kunne gi ham egne barn, sier Linda. Samtidig var det nok for å beskytte meg selv også. Det var lettere å dumpe enn å bli dumpet selv, sier hun.

Samtidig førte vissheten om at hun aldri kunne få egne barn, til at hun som ganske ung og singel bestemte seg for å adoptere.



FAMILIE: Uten både eggstokker og livmor er det ikke mulig å få biologiske barn, men Linda Olsen (41) og mannen Espen Johnsen (41) er lykkelige adoptivforeldre. – Nå i ettertid, opplever jeg at alt har vært til det beste. Vi er skjønt enige om at så skjønne unger hadde ikke vi greid å lage på egenhånd, ler Linda. Foto: TOM-EGIL JENSEN

Hun søkte og kom i kø for adopsjon da hun var 30 år gammel. Tilfeldigheter gjorde at dette var samtidig med at ventetiden for å få adoptere fra Kina stadig ble lengre.

Hun fikk derfor ikke det første barnet før for 5 år siden. Da hadde hun også funnet mannen i sitt liv, Espen Johnsen (41). Ett år etter at hun fikk sitt første barn, giftet de seg, og de tok til seg et fosterbarn som de nylig fikk adoptere.

– Nå i ettertid, opplever jeg at alt har vært til det beste. Vi er skjønt enige om at så skjønne unger hadde ikke vi greid å lage på egen hånd, ler Linda.

Hun har også fått være med på en fødsel.

– Jeg har et veldig godt forhold til min lillesøster og var så heldig å få være med på hennes første barns fødsel. Det var sterkt og en stor opplevelse, og det har også gjort at jeg har noe å sammenligne med når venninner deler opplevelser rundt dette.

Så dette kan kanskje være et tips til andre barnløse, om ikke de har en søster, så har de kanskje en venninne som vil dele denne opplevelsen med dem, sier Linda.

Linda ønsker å bidra til å fjerne tabuer og skam knyttet til denne og lignende diagnoser.

– Jeg er veldig glad for at min familie har støttet meg, og hjulpet meg til å snakke åpent om det, uten å gi noen opplevelse av at det er noe som skal skjules. Ofte føler foreldrene skam over å ha fått barn med Morris, og tror de har gjort noe galt i svangerskapet. Men det er ikke tilfellet.

– Vi skal vokse opp, og være stolte av den vi er, uansett om vi har livmor eller ikke. Det viktigste blir å akseptere egen situasjon og finne gode løsninger for seg selv og de man er glad i avslutter Linda.

– Jeg er intersex, vil ikke være hverken kvinne eller mann

Gunn (21):



FRI: Gunn (21) peker på at ikke alle føler seg som noe kjønn. - Jeg er opptatt av å bryte ned dette med kjønn. I MRKH-foreningen er de fleste opptatt av å få en livmor, og å styrke sin kvinnelighet. Det er greit for de som ønsker det, men det kan også bli et press for oss som ikke ønsker det. Foto: JANNE MØLLER-HANSEN

I tenårene startet voldsomme menstruasjonslignende magesmerter, men det kom ikke noen blødning. Etter å ha blitt avvist av legene i to år med at det bare var forsinket menstruasjon, fikk hun diagnosen MRKH som 16-åring.

Hun er som andre med denne diagnosen født uten livmor, og uten skjedybde. I den prosessen som fulgte i helsevesenet, følte hun seg tvunget til å bli mer kvinnelig enn hun er.

– De opererte en skjede uten å informere meg på forhånd, da jeg trodde de bare skulle undersøke meg, forteller hun.

Hun mener mange leger formidler at for å være fullverdig kvinne så er det viktigste å kunne ha samleie med en mann.

– Jeg opplever dem som svært gammeldagse, sier hun.

På grunn av hennes erfaringer har kjønnsidentitet blitt et sårt tema.

– Jeg opplever at alle legene og spesialistene jeg har hatt kontakt med legger til grunn at «selvsagt ønsker du å være kvinne», og det skal vi hjelpe deg med. De har ikke gitt meg spillerom til å finne ut hvem jeg er selv, sier hun.

Gunn ønsker i dag å bli definert som intersex.

– Jeg er opptatt av å bryte ned dette med kjønn. I MRKH-foreningen er de fleste opptatt av å få en livmor, og å styrke sin kvinnelighet. Det er greit for dem som ønsker det men det kan også bli et press for oss som ikke ønsker det.

– Det kan være at man ikke føler seg som noe kjønn i det hele tatt, sier hun.

Gunn mener alt hvor ikke kromosomer, hormoner, kjønnsorganer og reproduktive organer følger «boka» for vanlige kvinner og menn, kan defineres som intersex.



FØLGER IKKE «BOKA»: Gunn (21) mener mange mannlige leger har et veldig gammeldags syn på at for å bli definert som fullverdig kvinne må man kunne ha samleie med en mann. Foto: JANNE MØLLER-HANSEN

Gunn forteller også om traumatiske opplevelser i møte med kunnskapsløse helsemedarbeidere.

– Før diagnosen ble stilt med MR, opplevde jeg at de prøvde å sprekke det de trodde var en tykk jomfruhinne, da de ikke skjønnte at det var skjeden som var så kort, forteller hun.

Da hun fikk diagnosen, ble hun sendt rett tilbake til skolebenken, sier Gunn.

– De mente jeg taklet beskjeden så bra, at jeg kunne gå rett på skolen. I realiteten ble jeg så satt ut, og fikk så store problemer, at jeg ikke greide å fullføre videregående skole, sier hun.

Gunn sier også at hun flere ganger prøvde å få psykologhjelp, uten å få det.

Hun har brukt tid på å finne ut hvem hun er, også når det gjelder hvem hun tiltrekkes av.

– Jeg definerer meg i dag som panseksuell, altså en som tiltrekkes av alle kjønn, sier hun.

I dag er hun lærling, og har en mannlig kjæreste.

– Vi har vært sammen i to år, og han visste om diagnosen før han ble sammen med meg. Vi er glad i hverandre som de menneskene vi er, sier Gunn.

Gunn opplever at det er et altfor stort press om å være på en bestemt måte i dagens samfunn.



PRESS: Gunn (21) kjemper mot det hun mener er et alt for stort sex og kjønnspress i dagens samfunn. Foto:

JANNE MØLLER-HANSEN

– Jeg fikk også følelsen på skolen at hvis du ikke har en skjede så er det noe galt med deg. Jeg opplever også at det har blitt fremstilt litt som at hvis du ikke har sex, så vil ingen være sammen med deg, sier hun.

Selv om det for henne er fullt mulig å ha samleie i dag, mener hun fokuset i samfunnet er helt feil.

– Det er et altfor stort sexpress og kjønnspress i dagens samfunn, sier hun engasjert.

– For det første er sex mye mer enn samleie, det er veldig mye annet man kan gjøre. For det andre er ikke sex en nødvendighet, det er noe man gjør hvis man gidder eller ønsker. Vi trenger en mye større toleransen for hva som er normalt, sier Gunn.

– **Flott at kvinnene er åpne**

– Det er veldig flott at kvinnene forteller åpent om disse sjeldne tilstandene, og at det er dannet en pasientorganisasjon, sier Agnethe Lund, overlege ved Haukeland universitetssykehus. Lund sier at hun virkelig har savnet en pasientforening.

– Selv om ikke alle ønsker å oppsøke foreningen, gjør dette det mulig for kvinnene å kontakte andre i samme situasjon. Det er veldig nyttig, særlig for dem som nettopp har fått diagnosen, sier Lund.

Lund peker på at foreningen også kan være en pressgruppe med tanke på å kjempe for mer ressurser til oppfølging og behandling av disse tilstandene. For det er alvorlige diagnoser å få, understreker hun.

– På den ene siden er kvinnen frisk, og det er ingen farlig sykdom. Samtidig tid å ta inn over seg den situasjonen de er i, at de ikke er normale, at det blir vanskelig å få barn, sier Lund.

En av landets fremste eksperter på disse sjeldne tilstandene, Mette Haase Moen, gynekolog ved St. Olavs Hospital og professor emerita fra NTNU, har 35 års erfaring på feltet.

Ifølge Moen er det for de fleste som får diagnosen MRKH en blanding av følelser.

– Psykisk er det veldig varierende: Fortvilelse med selvmordstanker, resignasjon, men oppmuntring når hun får kjæreste og oppdager at hun kan ha et normalt liv, sier Moen.



FØLELSER: Professor emerita ved NTNU og gynekolog ved St. Olavs Hospital, Mette Haase Moen sier at i et parforhold kan det også bringe partnerne tettere sammen å ha denne utfordringen. Foto: KAJA BRUSKELAND

Forholdet til barnløshet blir som for andre kvinner og par.

– En sorg over en tapt mulighet, desperasjon etter å få behandling, og glede når det lykkes enten med eget biologisk barn eller med adoptert barn, sier Moen.

Samtidig vet kvinnene om infertiliteten fra tidlig alder, så det kommer ikke som noe sjokk når de planlegger graviditet.

– Partner informeres som regel om tilstanden på et tidspunkt når parforholdet er stabilt, og jeg har inntrykk av at det går bra. Det kan også bringe paret tettere sammen å ha denne utfordringen, sier Moen.

Oppfølging over tid

Lunds erfaring er at kvinnene trenger å bli fulgt opp over tid.

– Selv om det vi kan utføre av behandling er ferdig, så kan det ta lang tid før de ulike reaksjonene og problemstillingene kommer opp for kvinnene. De bør derfor ha tilbud om oppfølging over flere år, og det skjer nok ikke for alle i dag, sier Lund.

Ved St. Olavs Hospital får jentene tilbud om hjelp fra psykolog eller psykiater.

– Halvparten ønsker det, og halvparten ønsker ikke det. Det er ikke noe poeng å lage et stort psykisk problem ut av det, hvis det ikke er det, understreker Moen.

Men det er ikke alltid et systematisk opplegg, som sørger for et slikt tilbud for alle, sier Lund.

– Kompetansesentrene for disse tilstandene bør ideelt sett kunne tilby en helhetlig oppfølging med psykolog og sexolog, sier Lund.

Gunn (21) forteller om sitt møte med manglende kompetanse i helsevesenet, som blant annet førte til at hun opplevde at et forsøk på å perforere det helsearbeideren trodde var jomfruhinnen, men som var Gunns medfødte korte skjede.

– Det er et problem for alle med sjeldne tilstander, at det kan være vanskelig for helsepersonell å stille riktig diagnose og at utredning og behandling kan bli preget av det. Derfor kan det være nyttig å samle kompetansen om sjelden tilstander på få sykehus, sier Lund.



LEIT: Overlege Agnethe Lund ved Haukeland universitetssykehus Lund synes det er leit at noen opplever at de har fått både mangelfull og feilaktig informasjon i møtet med helsevesenet. Foto: PRIVAT

Ifølge Lund har man blitt flinkere til dette de senere årene.

– Men det har ikke vært noen systematikk i det, og det må vi jobber for. Det er bedre for alle med sjeldne tilstander når en lege kan si at: «Jeg har behandlet flere som deg, du er ikke alene, og dette skal vi få til», sier Lund.

Lund synes også det er leit at noen opplever at de har fått både mangelfull og feilaktig informasjon i møtet med helsevesenet.

– Det er mitt inntrykk fra pasienter jeg snakket med at de som har blitt behandlet tidligere kunne blitt møtt på en bedre måte. Nå har kunnskapen blitt mye større, og jeg håper dette blir bedre fremover, sier Lund.

Viktig med kompetanse

Moen mener begge de to tilstandene er så sjeldne, at det ikke skal forventes at alle leger har den kompetansen som er nødvendig for å behandle disse kvinnene.

– Men det er viktig at vi har sentre i landet hvor man har spesialkompetanse. Det har vi i Trondheim, Bergen og Oslo, sier Moen.

Moen understreker også betydningen av at informasjonen som gis må gjentas, og tilpasses både nye livsfaser for kvinnen og nyvinninger på feltet.

– Den første gangen de får informasjonen er det gjerne 16 år, og denne må gjentas senere. Det kan for eksempel nå også være behov for informasjon om livmortransplantasjon for de med MRHK. Det er noe som åpner seg som en mulighet etter at de første forsøkene har vært vellykkede, sier Moen.

Lund mener forsøkene med livmortransplantasjon er svært spennende, men at det er langt frem før dette blir tilgjengelig behandling.

– Det er en stor operasjon både for kvinnen selv og for den som er donor. Det er også fare for barnet. De fire barna som er født til nå, er alle født for tidlig, sier Lund.

Lise (37) og Linda (41) opplever seg helt og holdent som kvinner. Men Gunn (21) ønsker å bli definert som intersex.

– Rent medisinsk er det ikke noe som tilsier at de med MRKH er noe annet enn kvinner. Men alle må få definere sin egen kjønnsidentitet, og ingen bør presses til å være det ene eller det andre, sier Lund.

Ingen skal behandles uten samtykke.

– Man trenger heller ikke skjede for å være kvinne, sier hun.

For andre kvinner med MRKH oppleves det viktig å understreke sin kvinnelighet.

Moen understreker at det ikke er noen grunn til at kvinner med MRKH ikke skal se seg som kvinne helt og fullt.

– De er helt og fullt kvinner, sier hun.

Catwalk-kropp

Det er mer komplekst med kvinner med Morris syndrom, som blir like høye som om de var gutter. Men de er i sum mer feminine enn de fleste andre kvinner. De kan rett og slett ikke få mannlige trekk som mer hårvekst, selv ikke hvis de tilføres testosteron, understreker Moen.

– Jeg vil tippe at kvinner med Morris er overrepresentert på catwalken. De har en perfekt kropp for en moteskaper, er høye og slanke, med litt brede skuldre og smale hofter, sier Moen.

Moen antar at problemer knyttet til kjønnsidentitet på generelt grunnlag kan bli større for dem som er født med Morris syndrom. Og sier det er svært viktig at de informeres på rett måte.

– Men jeg har bare hatt 3–4 tilfeller i løpet av mine 40 år som gynekolog, og jeg kan derfor ikke generalisere på bakgrunn av så små tall, sier Moen.

Felles for kvinnene med MRKH og Morris-syndrom er at de er født med liten skjededybde, i tillegg til at de mangler livmor.

Tidligere har kvinnene blitt operert for å skape en lengre skjede, eller de har utvidet skjeden ved hjelp av dildoer i plast. De som opereres risikerer at skjeden faller sammen hvis de i en periode ikke har samleie, og det har derfor primært blitt anbefalt å utvide skjeden ved hjelp av staver.

Nyere forskning og erfaring fra St. Olavs Hospital, har imidlertid vist at for de fleste fungerer det best heller å utvide skjeden ved å ha sex med samleie.

– Etter noen måneder med et vanlig sexliv med samleier, har skjededybden ofte blitt normal, med en 8–10 cm, sier Moen.

Dette oppleves av pasientene som en mer behagelig måte å utvide skjeden på enn å måtte blokke ut med stavene flere ganger daglig i et halvt år, legger Moen til.

Fakta MRHK (Mayer Rokitansky Küster Hauser syndrom)

- Er kvinner med kromosomene XX, og har eggstokker med egg og normal hormonproduksjon. Har normal behåring, og vanlig kvinnelig utseende.
- Har imidlertid en manglende livmor eller uutviklet livmoranlegg, og som regel mangler vagina, eventuelt at det er en liten grop. Det vil si at de ikke har noen dybde på skjeden, eller svært liten dybde, maksimalt ett par cm
- Denne kan imidlertid utvides ved hjelp av operasjon, utblokking ved hjelp av staver (såkalt dilatering), eller ved samleier. Ny forskning viser at det å utvide ved å starte et normalt sexliv og ha samleier oppleves som den beste metoden. Da kan man få man normal skjedelengde i løpet av noen måneder.

- Syndromet oppdages ofte i 16-årsalderen på grunn av uteblitt menstruasjon.
- Kvinner med MRKH kan få biologiske barn ved bruk av surrogatmor. På verdensbasis er det nå også flere tilfeller av vellykkede livmortransplantasjoner, og dette kan bli vanligere fremover.
- Syndromet skyldes en feilutvikling i fosterlivet, og er så langt man vet ikke arvelig. Rammer 1 av 5000 fødte jenter. Det vil si 5–6 jenter i året i Norge.

KILDER: MRKH Norge, Mette Haase Moen.

Fakta Morris syndrom:

- Genetisk sett gutter, med kromosomene XY. Men fordi reseptoren for det mannlige kjønnshormonet testosteron ikke fungerer, utvikler de seg til jenter. Kalles også «androgen insensitivitets syndrom.»
- Oppdages som regel ikke ved fødsel da de ser ut som vanlige jenter. De ytre delene av kjønnsorganene er vanlige, og de har som regel skjede, men ofte mindre skjededybde enn vanlig – på 3–4 cm, mot normalt ca. 10 cm
- Oppdages ofte i 16-årsalderen på grunn av uteblitt menstruasjon.
- Kvinner med Morris har ikke eggstokker og ikke livmor, og kan ikke få biologiske barn. De får heller ikke kjønnshår eller hår under armene. De har derimot testikler som ligger i bukhulen eller som brokk i lysken. Disse testiklene produserer nok testosteron som omdannes til østrogen, til at kvinnene får normalt utviklede bryster.
- Kvinnene får lengden de ville hatt som mann, og er ofte høye og slanke med smale hofter og brede skuldre.
- Rundt 18 års alder opereres testiklene ut på grunn av kreftrisiko. Kvinnene kommer da i overgangsalderen og må ta østrogenilskudd til de er cirka 50 år.
- Skyldes en genetisk arveegenskap hos mor. Halvparten av sønner vil få genet og dermed utvikle seg til jenter. Halvparten av jentene vil bære genet videre (som sin mor).
- Er svært sjelden og oppstår i 1 av 50 000 fødte, det vil i Norge si mindre enn et tilfelle per år.

KILDER: MRKH Norge, Mette Haase Moen

For mer informasjon besøk mrkh norge.org