



Weekendtræf i Onsevig



Artikel:

Svensk læge undersøger leg hos piger med AGS

RESULTAT AF UNDERSØGELSE AF PIGER MED AGS

Børneendokrinolog, Anna Nordenström har gennemført en undersøgelse af børn med AGS, og denne undersøgelse forelæste hun om en sommerdag på Flämslätt stifts- og kursgård.

Formålet med undersøgelsen var dels at finde ud af, hvad det er, der påvirker et barns leg, men også at undersøge psykologiske effekter hos et barn med AGS. Man ved, at drenge og piger leger på forskellige måder, men hvad skyldes forskellene i deres leg?

Et menneskes adfærd bestemmes af en række faktorer. En del egenskaber er arvelige, andre udvikles under påvirkning af hormoner, mens andre er resultatet af sociale faktorer, opdragelse og den kultur, vi opvokser i. Alle mennesker har forskellige egenskaber, både mandlige og kvindelige, men ser man mænd og kvinder som to grupper, så er de mandlige egenskaber dominerende blandt mænd, mens kvindelige egenskaber er dominerende blandt kvinder. At have en blanding af mandlige og kvindelige egenskaber ses ofte som noget positivt.

Når det drejer sig om børn med AGS, har man funderet over, hvordan de påvirkes af at have en kronisk sygdom, og hvordan sygdommen har påvirket dem.

Hvilken betydning har den medicinske behandling af barnet for de psykologiske effekter og den psykologiske udvikling?

Hvor stor belastning er det for en pige med AGS at fødes med misdannede kønsorganer?

Der er en stor generel interesse blandt forskere for at se, hvilken effekt forhøjet indhold af mandligt kønshormon i fosterstadiet har på piger med AGS. Måske kan man ved hjælp af undersøgelser af denne gruppe få indsigt i, hvad det er, som gør, at mænd og kvinder er forskellige. Mange forældre til disse børn udtrykker stor uro for, hvordan det skal gå for deres pige i fremtiden. De læger som plejer et barn med AGS i dag yder en stor arbejdsindsats for at forbedre behandlingen af dem. Det giver sig især udtryk i måden børn og forældre modtages, kirurgien til behandling af misdannelserne i de ydre kønsorganer hos piger og på det seneste også støtte til forældre, og til børnene, når de er blevet lidt ældre.

Det var først i begyndelsen af 1950'erne, at man kunne behandle personer med AGS. Tidligt opdagede man, at der fandtes forskelle på piger med AGS og raske piger. Undersøgelser fra 1960'erne viste, at 60% af pigerne med AGS havde en IQ på over 110. Normalt har kun 25% af befolkningen en IQ på over 110. Af dette drog man konklusionen, at man bliver intelligent af testosteron. Når man så nærmer sig, hvordan disse undersøgelser havde været planlagt, viste det sig, at der var blevet foretaget en del fejludvalg. Dels var de personer, der indgik i undersøgelsen ikke repræsentative for hele gruppen af piger med AGS, dels viste det sig, at søskende til pigerne med AGS havde en højere IQ

(fortsættes s. 6)

Så lykkedes det endeligt at få et medlemsblad på gaden. Det er planen at bladet skal udkomme 1–2 gange om året.

Medlemsbladet vil erstatte det ellers lovede nyhedsbrev, som skulle have været udkommet 1–2 gange pr. år. Jeg håber at I vil tage godt imod det.

Bladet indeholder bl.a. en artikel som vi har lånt fra den svenske patientforenings medlemsblad, lidt om sidste kursusweekend i Onsevig, samt lidt information om hvad bestyrelsen går og laver, som jeg vil kalde »siden sidst«.

For at dette medlemsblad skal udkomme i fremtiden, er vi nød til at få lidt hjælp fra Jer. Så hvis I har noget, som I gerne vil fortælle os andre, eller hvis I falder over en god artikel, som I mener vi andre bør læse. Må I meget gerne sende det til redaktionen.

SIDEN SIDST FoSam

Vi har på vores sidste bestyrelsesmøde valgt at melde os ud af FoSam. Det skyldes at vi længe har været usikre på hvad vi fik ud af at være medlem af FoSam, samt at vi kun én gang har modtaget penge fra dem. Vi modtog så nogle mails fra andre foreninger som har været medlem af FoSam, men har valgt at melde sig ud. Deres begrundelser var meget lig vores bekymringer. Det var bl.a. på grund af Fosam's regnskab, samt ingen information til deres medlemmer. Vi blev enige i bestyrelsen om, at vi ikke ville lægge navn til en sådan useriøs forening. Vi vil ikke risikere at vi får afslag på et

eventuelt ansøgt legat, hos nogen som kender FoSam som useriøs.

Vi er udmeldt pr. 31. marts 2004. Hvis I har nogen spørgsmål angående vores udmelding, er I meget velkommen til at kontakte bestyrelsen.

LEGATER

Vi har som de foregående år, ansøgt Indenrigs- og Sundhedsministeriet, om Tips og Lottomidlernes aktivitetspulje, som er de penge som vi meget gerne skulle bruge til den kommende kursusweekend. Herudover har vi ansøgt om midler hos, Skotøjshandler af Odense Sigvard Abrahamsen og hustrus Legatfond. Her har vi 2 gange før modtaget 10.000 kr. Og til sidst vil vi som noget nyt her i år, ansøge tips- og lottomidlernes driftspulje til mindre landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer.

KURSUSWEEKEND 2004

Kursusweekenden vil – som mange af Jer allerede ved – blive afholdt den:

4–5. september 2004

Sæbystrand i Sæby
Kolonien Sæbystrand
Frederikshavnsvej 20
9300 Sæby
web: www.kolonierne.dk

(fortsættes på bagsiden)

AGS-træf i Onsevig



Sidste sommers AGS-træf bød på masser af solskin, snak og snobrød, og det var en fantastisk hyggelig og også meget lærerig oplevelse for os som førstegangsfamilie at blive introduceret til alle de mange søde forældre og børn i AGS-foreningen.



Det er sundt for enhver blot engang imellem at kunne spejle sig lidt i hvordan andre har det i samme situation. En dejlig week-end i Onsevig bekræftede i hvert fald, at vores søn, Daniel, har det overordenlig godt til sammenligning med de mange andre børn i AGS-foreningen – og det er vi bestemt taknemmelige for!

...Men Jeg vil ganske kort lige fortælle om en episode vi oplevede i forbindelse med Daniel og stresspåvirkning – netop fordi mange af os under Niels' foredrag, specielt var interesseret i dette emne. Jeg tillod mig i hvert fald at henvende mig til en smadder sød knægt ved, navn Alexander, for at spørge ham om hvordan han påvirkes af AGS. Alexander er nemlig jævnaldrende med Daniel og ligeledes ikke-salttaber. Som sikkert de fleste andre børn i dette land, kan en juleaften, eller en kommende spændende familiebegivenhed, få Alexander helt op og køre, og i disse situationer er det derfor nødvendigt at han får ekstra hydrokortison til at klare denne spænding – ellers bliver han meget skidt tilpas. I tiden efter Onsevig, har Lene og jeg derfor sat ekstra fokus på de situationer, hvor stress kan påvirke Daniel, men i hans situation er det mere de sportslige præstationer og måske for megen adrenalin der har vist sig at indvirke på hans AGS og brist på kortisolproduktion. Det sidste 1½ år har Daniel danset disco og deltaget i mesterskaber og turneringer. Han er ved disse stævner altid 200% på med 400 km/t – og han elsker det! Det er vigtigt at understrege, at vi aldrig presser ham, og det er tydeligt for enhver at se hvordan han personligt bare nyder at »være på«.

Men en enkelt gang viste det sig også, at han efter 2–3 omkampe om en 1. plads, gik fuldstændig kold efter turneringen og blev meget, meget dårlig. Der indså vi for første gang, at der altså kan opstå situationer hvor det er aldeles nødvendigt at give ekstra hydrokortison. Efter ca 1/2 time fik han det også nogenlunde godt igen. Denne episode har hvert fald lært os at vi er nødt til at være ekstra fokuseret på situationer, hvor fysisk/psykisk stress kan gøre sig gældende.

Her til slut vil jeg blot sige en stor tak til Finn og Susanne, som var så søde at stille en del af deres sovesal til rådighed for os. Lene havde nemlig med forfærdelse set et hav af »dræberedderkopper« komme væltende gennem plankerne i vores hytte, og hun var mere end parat til at tage tilbage til København en meget sen lørdag aften. Efter »et par glas« rødvin fandt jeg nu ellers disse skabninger ganske harmløse!



end gennemsnittet. Drengene og piger har forskellige evner. Normalt har drenge bedre rumlige evner og lettere ved at tolke 3D-billeder, mens piger har en bedre sproglig bevidsthed og hukommelse. Undersøgelsen foretaget med piger med AGS har vist en tendens til, at de har et mønster, der mere ligner drengenes.

Når man har undersøgt, hvordan piger med AGS oplever deres kønsidentitet, har man stillet forskellige spørgsmål:

<i>Er du tilfreds med at være en pige?</i>		
	AGS	KONTROL
JA	27	17
NEJ	3	3

<i>Hvis du kunne trylle, ville du så vælge at være en dreng for en dag?</i>		
	AGS	KONTROL
JA	20	7
NEJ	11	10

De børn som indgik i undersøgelsen var ganske unge, men resultatet tyder på, at de fleste piger med AGS er tilfredse med at være piger, og at de også udvikler et kvindeligt kønstilhørsforhold. Svarene som børnene gav på spørgsmålet om de ville vælge at være drenge for en dag, var, at drenge måtte gøre, hvad de ville, og at de også måtte lave sjovere ting.

I undersøgelsen indgik piger med AGS i alderen 1–10 år. Undersøgelsen, som kaldes Toy-Play, bestod af 10 definerede legetøjsting. Det typiske pigelegetøj var dukker, skønhedsartikler, Barbie og Ken i bryllupstøj og kaffestel. Det typiske drengelegetøj var træklodser, to X-men, legetøjsbusser og en garage med fire biler. Derudover var der kortspil og en tegneblok, såkaldt neutralt legetøj. Lege-

tøjet blev placeret i en halvcirkel i tilfældig orden. Børnene blev videofilmet i 14 minutter, mens de legede med legetøjet. For at undersøge eventuel indflydelse forårsaget af forældres nærvær for børnenes valg af legetøj, legede børnene halvdelen af tiden med forældre og halvdelen af tiden alene. Halvdelen af børnene begyndte at lege alene, og den anden halvdel med forældrene. Evalueringen skete ved at måle den tid i sekunder, som børnene legede med henholdsvis pigelegetøj, drengelegetøj og neutralt legetøj. I undersøgelsen indgik også spørgsmål om, hvem der var barnets bedste legekammerat, om det var en dreng eller en pige, og hvilket legetøj, der var barnets favoritlegetøj. Som afslutning på undersøgelsen, og som tak for barnets medvirken, fik barnet lov til at vælge et legetøj, som barnet måtte beholde. Legetøjet de kunne vælge var en bil (typisk drengelegetøj), en dukke (typisk pigelegetøj) og en bold (neutralt legetøj).

Resultatet af undersøgelsen viser, at man kan se forskelle mellem piger med en svær form for AGS, piger med en mild form for AGS og kontrolgruppens måde at lege på, og at det kan korreleres til mutationstypen i 21-hydroxylase genen. Piger med en svær form for AGS legede mindst med pigelegetøj og mest med drengelegetøj. Dem med mildere former for AGS legede lidt mere med pigelegetøj og lidt mindre med drengelegetøj, end dem med en svær form for AGS. Kontrolgruppen legede lige meget med pigelegetøj som med drengelegetøj. Forældrenes nærvær gav ingen væsentlig forskel i pigernes valg af legetøj. →

Man så også tydelige forskelle i valget af det legetøj, de måtte beholde. Blandt dem med en svær form for AGS, valgte de fleste børn bilen, mens nogle valgte bolden. Blandt børn med en mildere form for AGS valgte de fleste stadig bilen, men lige så mange valgte dukken eller bolden. I kontrolgruppen valgte næsten alle børnene dukken eller bolden, og kun meget få valgte bilen.

Ser man på hvem der var barnets bedste ven, så havde 67% af pigerne med en svær form for AGS en drengeven, blandt pigerne med en mild form for AGS havde 30% en drengeven, og i kontrolgruppen opgav ingen, at de havde en drengeven som deres bedste ven. Da mange børn ikke kunne nævne en bestemt bedste ven, og havde både drenge- og pigevenner, var der et bortfald i denne undersøgelse. Da man gennemførte en lignende undersøgelse i USA nævnte alle piger, uafhængig af hvilken form for AGS de havde, at de kun legede med piger. Det kan tænkes, at deres svar er afhængig af samfundsklimaet i USA. I USA mener man, at piger skal lege med piger, og drenge skal lege med drenge.

Børn som deltog i undersøgelsen, og som var mellem 2–10 år, fik også besked på at tegne et barn og sige, hvilket køn barnet, de havde tegnet, havde. I gruppen med piger med en svær form for AGS tegnede halvdelen af børnene en pige og halvdelen en dreng. I de to andre grupper tegnede den overvejende del piger. Når de fik spørgsmålet om det var bedst at være pige eller dreng svarede alle børn i grupperne, at det var bedst at være pige, undtagen børn i gruppen med svære former for AGS, én i gruppen med-

mildere former for AGS samt to i kontrolgruppen, som svarede, at det var bedst at være dreng.

Børnene skulle også svare på spørgsmålet om, hvad de ville blive, når de blev store. Piger med svære former for AGS er i større udstrækning interesserede i såkaldte mandlige erhverv.

I spørgeskemaer har forældre og lærere beskrevet børnenes adfærd. Forældrenes og lærernes beskrivelse stemmer godt overens med hinanden. Forældrene har også svaret på spørgsmål, om hvilke ønsker og forventninger de har til deres børns adfærd, når de bliver ældre. Resultaterne viser, at forældrene giver en helt tilstrækkelig beskrivelse af deres børn, og at de heller ikke ønsker, at børnene var anderledes. Vi tolker dette positivt. Forældrene har gode forudsætninger for at støtte deres børn, og at støtte dem i at være, som de er.

Sammenfatning: Resultaterne viser, at der er forskelle på raske pigers leg, og når piger med AGS leger. Piger med AGS leger mere med, hvad man traditionelt kalder drengelegetøj, og de vælger oftere drengeagtige lege. Den forskel er i samme størrelsesorden eller mindre end den normale forskel mellem piger og drenge. Denne forskel i adfærd påvirkes af hormonniveauet allerede i fosterstadiet. Det gør, at det er vigtigt, at piger med AGS får støtte fra sine omgivelser, hvis de føler sig anderledes sammenlignet med deres venner. Det er ikke pigen, der skal tilpasse sig til omgivelserne, men omgivelserne som skal acceptere, at vi alle er forskellige, uafhængig af om vi er dreng eller pige, mand eller kvinde.



(fortsættelse
fra side 3)

↓
Til arrangementet har vi fået overlæge, dr. med. Troels Munch Jørgensen med speciale i børne-og urinvejskirurgi, til at komme og holde foredrag og få en dialog med deltagerne. Vi har valgt en overlæge med speciale i børneurologi, da der i foreningen er en del piger, og der er mange spørgsmål på hvor, og hvornår man skal lade sin datter operere.



GROUPECARE

Vi har valgt, at vi stopper med at bruge Groupecare, da der er for få som bruger det i dag. Grunden til dette kan være at det nærmest er umuligt at komme ind på siden, med mindre man er betalende VIP bruger.

Den nyeste revidering af kontaktpersonlisten ligger godt nok i dag på Groupecare. Men vi har besluttet, at det er tilstrækkelig at sende listen ud en gang om året.

NY VIDEN

Undersøgelse af kvinder med AGS, som er i gang på Rigshospitalet, af læge Trine Johansen, forventes afsluttet i slutningen af 2004, hvor vi skulle høre nærmere.

På vegne af bestyrelsen
Søren Nordfang

BESTYRELSEN

Formand

Søren Nordfang
Bymuren 175 1. th.
2650 Hvidovre
Tlf. 36 77 73 60 / 20 96 77 33
e-mail: ags.foreningen@get2net.dk

Kasserer

Ulla Behrendorff
Ved Bellahøj 6, 10, 3
2700 Brønshøj
Tlf. 38 81 34 54
e-mail: j.gotha@get2net.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Tommy Fischer
e-mail: tofi@sol.dk

Steen Timm

e-mail: steentimm@post.tele.dk

Tina Krabbe

e-mail: tlk1@get2net.dk

Redaktionen

Henning Rasmussen
e-mail: orabidoo@get2net.dk

Susanne Nielsen

e-mail: sus.nielsen@get2net.dk



Foreningens hjemmeside:

<http://hjem.get2net.dk/AGS>