

# Graviditet / fruktbarhet hos mennesker med Down syndrom

Av: Spesialpsykolog Jarle Eknes

Ullevål sykehus, avdeling for voksenhabilitering, Medisinsk klinikk.



Jeg har ved en rekke anledninger holdt forelesninger for blant annet foreldre til barn med Down syndrom, om tema seksualitet, samliv og psykisk utviklingshemming. Når vi har kommet inn på temaet prevensjon og sterilisering, har det hver gang kommet som en stor overraskelse for foreldre at mennesker med Down syndrom har sterkt nedsatt fruktbarhet. Dette er kunnskap som også mange leger og andre helsearbeidere mangler, og jeg skal i det følgende gjøre rede for både det vi vet om fruktbarhet og det vi vet om de svært få barna som blir født av mennesker med Down syndrom.

## **Menn med Down syndrom**

Frem til 1989 var det ingen kjente tilfeller av graviditeter hvor barnefaren har Down syndrom, og man antok således at gutter med Down var sterile. I 1989 dokumenterte (bl.a. gjennom DNA-analyse) Sheridan et al. (1989) det første kjente tilfelle av graviditet hvor barnefaren har Down syndrom (non-mosaic). Så vidt jeg bekjent har det ikke vært rapportert flere enn dette tilfellet frem til i dag, bort sett fra at vedkommende mann et par år senere igjen gjorde sin partner gravid (Borrow et al., 1992). Vurdert i forhold til hvor mange menn med Down syndrom som er seksuelt aktive, vil jeg likevel hevde at menn med Down syndrom i det store og hele kan betraktes som nærmest sterile, i det den statistiske forekomsten av fruktbarhet er tilnærmet (men ikke helt) null. Down syndrom hos menn synes dermed å redusere mulighetene for forplantning i minst like stor grad som de sikreste prevensjonsmetoder vi kjenner.

## **Kvinner med Down syndrom**

Kvinner med Down syndrom har betydelig nedsatt fruktbarhet. Frem til midten av 80-tallet var det rapportert rundt 35 kjente tilfeller hvor kvinner med Down syndrom har blitt gravide (Hertoft, 1987). I den grad dette avspeiler virkeligheten, kan vi konkludere med at man i de fleste land i verden ikke har dokumenterte tilfeller av at kvinner med Down syndrom har blitt gravid. Så vidt jeg vet, eksisterer det ingen tilfeller i Norge hvor mennesker med Down syndrom har blitt gravide. Mulighetene for graviditeter vil imidlertid øke i fremtiden også for denne gruppen, etter som et mer aktivt seksualliv med partnere er en sannsynlig konsekvens av økt integrering og normalisering av personer med Down syndrom i samfunnet.

## **Barn av mennesker med Down syndrom**

Sansynligheten er stor for at barn av mennesker med Down syndrom selv fødes med store skader.

Jagiello (1981) finner at 10 av 25 barn født av mødre med Down syndrom selv får Down syndrom, men også andre funksjonshemninger er overrepresentert i denne gruppen. Undersøkelser generelt viser at psykisk utviklingshemmedes omsorgsevne for egne barn er liten (Mørch et al., 1993; Whitman & Accardo, 1990). Mange utviklingshemmede er avhengig av trygg struktur og klare rammer, noe som er uforenelig med å ha ansvar for barn som er i kontinuerlig utvikling og hele tiden krever nye og endrede rammer. Utviklingshemmede som får barn vil ofte oppleve at de går fra en tilværelse hvor de opplever mye mestring, og inn i en tilværelse hvor de hele tiden opplever å ikke strekke til i forhold til barnas krav og utvikling.

### Prevensjon

Når det gjelder prevensjonsmidler, er ingen metoder 100% sikre. I sjeldne tilfeller vil f.eks. kvinner som er sterilisert kunne få barn. Den statistiske sikkerheten for sterilisering anslås til 99,96 % for kvinner og 99,85 % for menn. P-sprøyte har sikkerhet på 99,75, og ved riktig bruk av p-piller er sikkerheten 99,5 %. Dette er svært høye tall, i den forstand at vi i praksis kan betrakte sterilisering og riktig bruk av P-piller / P-sprøyte som så godt som helt sikre. Det å ha Down syndrom reduserer mulighetene for å bli gravid tilsvarende det mange kjente prevensjonsmetoder gjør, men i tilfeller med aktivt seksualliv bør man vurdere prevensjon for å fjerne en hver mulighet for graviditet (Wolland og Nystad, 1992). Jeg vil også fremheve at opplæring i og bruk av kondom i en del tilfeller vil være aktuell uavhengig av muligheter for graviditet, da kondom er det eneste prevensjonsmiddelet som beskytter mot seksuelt overførbare sykdommer.

### Lyst og evne

Det har vært antatt at menn med med Down syndrom har nedsatt seksualdrift (Pueshel & Rynders, 1982) og at andelen av impotens er større i denne delen av befolkningen enn i resten av populasjonen (Sheridan et al., 1989). Dokumentasjonen har imidlertid vært dårlig, og det er således vanskelig å tallfeste dette. Generelt er det en sammenheng mellom potensproblemer, almann helsetilstand og bieffekter ved bruk av medikamenter. Det er således grunn til å tro at lyst- og potensproblemer først og fremst vil ramme de med Down syndrom som er mye syk og er brukere av libido-hemmende medikamenter. Det er imidlertid viktig å få frem at mange menn med Down syndrom ikke har vesentlige problemer med lyst og potens.

### Det gode samliv

Etter å ha fokusert på risiko faktorer og problemer knyttet til seksualitet og samliv for mennesker med Down syndrom, føler jeg for å understreke at seksualitet og samliv kan være svært positivt også for mennesker med psykisk utviklingshemming. Seksualitet og nærhet er noe som alle mennesker kan ha glede av, og jeg kjenner til mange psykisk utviklingshemmede par som lever sammen og har en kvalitet på kjæresteforholdet som ikke står tilbake for det mennesker uten psykisk utviklingshemmede opplever. Seksualitet og samliv er først og fremst noe flott som vi skal støtte og stimulere til. Slik støtte blir imidlertid lettere å gi både fra foreldre og andre nærpersoner når vi er trygge på at viktige forholdsregler knyttet til graviditet og smitte av seksuelt overførbare sykdommer er tatt.

### Referanser:

Borrow, M., Barby, T., Hajianpour, A., Maxwell, D. and Yau, S.C. (1992). Fertility in a male with trisomy 21. *Journal of Medical Genetics*, 29, 141.

Hertoft, P. (1987). *Klinisk sexologi*. København: Munksgaard.

Jagiello, G. Reproduction in Down syndrom (1981). I de la Cruz, F.F. and Gerald, P.S. (red.). *Research Perspectives*. Baltimore: University Park Press.

Mørch, W.T., Skår, J.E., Andersgaard, A.B. og Syse, A. (1993). *Seksualitet og psykisk utviklingshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Pueshel, S.M. & Rynders, J.E. (1982). *Down syndrom. Advances in Biomedicine and behavioral sciences*. The ware press, Cambridge.

Whitman, B.Y. & Accardo, P.J. (1990). *When a parent is mentally retarded*. Baltimore: Brooks Publishing Co.

Sheridan, R., Llerna, J.Jr., Matkins, S., Debenham, P., Cawood, A., Borrow, M. (1989). Fertility in a male with trisomy 21. *Journal of medicine and genetics*, 26, 294-8.

Wolland, A. & Nystad, R. (1992). Downs syndrom. Medisinsk oppfølging og habilitering. *Tidsskrift for den Norske legeforening*, 112, s.1852-1854.