



## **Brostnar væntingar**

**Áhrif ófrjósemi á lífsgæði og reynsla af notkun FertiQoL**

**Berglind Anna Karlsdóttir  
Inga María Árnadóttir**

**Ritgerð til BS prófs (12 einingar)**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ**

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

**Brostnar væntingar**  
***Áhrif ófrjósemi á lífsgæði og reynsla af notkun FertiQoL***

Berglind Anna Karlsdóttir  
Inga María Árnadóttir

Ritgerð til BS prófs í hjúkrunarfræði  
Leiðbeinandi: Hildur Sigurðardóttir

Hjúkrunarfræðideild  
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2016

**Broken Expectations**  
*Impacts of Infertility on Quality of Life and Utilization of the FertiQoL  
Questionnaire*

Berglind Anna Karlsdóttir  
Inga María Árnadóttir

Thesis for the degree of Bachelor of Science  
Supervisor: Hildur Sigurðardóttir

Faculty of Nursing  
School of Health Sciences

June 2016

Ritgerð þessi er til BS prófs í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Berglind Anna Karlsdóttir og Inga María Árnadóttir 2016

Prentun: Háskólaprent

Reykjavík, Ísland 2016

## Ágrip

Barneignir eru eitt af meginmarkmiðum lífsins hjá mörgum. Þó eru ekki allir svo lánsamir að geta með auðveldum hætti getið og eignast börn því að eitt af hverjum sex þörum á heimsvísu gengur í gegnum einhvers konar erfiðleika tengda ófrjósemi að minnsta kosti einu sinni á frjósemistímabilinu. Á Íslandi eru rúmlega 3% allra fæddra barna getin með aðstoð tæknifrjóvgunar.

Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar var að skoða að hvaða leyti ófrjósemi hefur áhrif á lífsgæði fólks en mörg þör hætta tæknifrjóvgunarmeðferð vegna sálrænna erfiðleika. Einnig að skoða bakgrunn FertiQoL spurningalistans miðað við fyrri rannsóknir þar sem til stendur að taka hann upp hér á landi. Að lokum var ætlunin að kanna hvaða úrbætur í þjónustu gætu stuðlað að bættum lífsgæðum fyrir þennan hóp.

Helstu niðurstöður voru þær að FertiQoL er áreiðanlegt mælitæki. Við gerð spurningalistans var tekin alþjóðleg og þverfræðileg nálgun, auk þess sem sérfræðingar í fjölgunarfræðum komu að gerð listans og fengið var álit frá fólki sem glímir við ófrjósemi. Þykja þetta allt miklir kostir. Verið er að þýða FertiQoL mælitækið eftir sérstöku gæðaferli yfir á íslensku. Samantektin leiddi einnig í ljós að ófrjósemi hefur meiri áhrif á konur en karla, mest áhrif á andlega líðan og minnst áhrif á parasambandið.

Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk sé vakandi fyrir áhrifum ófrjósemi á lífsgæði og gæti FertiQoL verið gott hjálpartæki til að meta þessi áhrif. Ráðlegt væri að auka samvinnu sálfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks á tæknifrjóvgunarstöðvum og að skima fyrir þeim sem þurfa á sérhæfðri sálfræðiaðstoð að halda. Einnig væri hægt að bæta upplýsingagjöf til skjólstæðinga, viðmót starfsfólks og samfellu í meðferð en aukin upplýsingagjöf frá starfsfólki á tæknifrjóvgunardeild, til dæmis með úthlutun fræðsluefnis um stuðningshópa, sálfræðiaðstoð og aðferðir til sjálfshjálpar, gætu bætt líðan einstaklinga í ófrjósemismeðferð. Þetta efni hefur lítið verið rannsakað hér á Íslandi og þörf er á athugunum til að vita hvernig þessi mál standa hér á landi.

Lykilorð: ófrjósemi, lífsgæði, tæknifrjóvganir, FertiQoL.

## Abstract

Childbearing is one of the key goals in life for many people. However, not everyone is so fortunate to be able to readily conceive and have a baby because one in every six couples worldwide experience some kind of difficulties related to infertility. In Iceland more than 3% of all babies born are conceived with the help of artificial insemination.

Many couples stop IVF treatment due to psychological problems. The purpose of this essay is to examine what effect infertility has on quality of life. Also, to examine the background of the FertiQoL questionnaire compared to previous studies, because the plan is to adopt it in Iceland. Finally, we want to examine what improvements in service could contribute to improved quality of life for this group.

The main results were that FertiQoL is a reliable instrument. An international and interdisciplinary approach was taken in the creation of the questionnaire. Also, experts in reproductive health and people with fertility problems contributed to the creation of FertiQoL. These elements are all considered great advantages. The FertiQoL questionnaire was developed by approved methods and it is currently being translated into Icelandic using a special quality control procedure. The findings also show that infertility has a greater effect on women than men, mostly on emotional issues but less strongly on relational issues.

It is important for health professionals to be aware of the effects of infertility on quality of life and the FertiQoL questionnaire could be very helpful to evaluate these effects. It would be advisable to increase the collaboration between psychologists and reproductive health professionals in ART clinics and to screen for people that are in need for a more specialized psychological treatment. It is also important to increase information giving to clients, the presence of the staff and continuity of treatment. By increasing the information given from the staff of the ART clinic, for example with allocation of educational material about support groups, psychotherapy and techniques for self help, improvement could be done on the wellbeing of individuals in infertility treatment. Little research has been done on this subject in Iceland and observations are required to know how these matters stand here.

Keywords: infertility, artificial insemination, quality of life, FertiQoL.

## **Þakkir**

Verkefni þetta er lokaverkefni okkar til BS prófs í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands. Fyrst og fremst viljum við þakka leiðbeinanda okkar, Hildi Sigurðardóttur lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, fyrir góða leiðsögn og stuðning við gerð ritgerðarinnar. Einnig við viljum þakka foreldrum Berglindar, Karli Hinriki Jósafatssyni og Hrafnhildi Lindu Steinarsdóttur, og foreldrum Ingu Maríu, Haraldi Sigbórssyni og Esther Hlíðar Jensen, fyrir yfirlestur. Ásgeiri Sigurðssyni, kærasta Berglindar, viljum við þakka fyrir aðstoð við að gera töfluna í ritgerðinni og færa hana inn í skjalið. Mjög dýrmætt var að fá reynslusögur frá nokkrum konum úr umræðuhópi Tilveru sem svöruðu nokkrum spurningum varðandi upplifun þeirra af meðferð hér á landi. Að lokum viljum við þakka hvorri annarri fyrir ánægjulegt samstarf og ómælda tillitssemi og þolinmæði þar sem stór hluti vinnunnar var unninn hvor í sínu í lagi.

## Efnisyfirlit

Ágrip .....	4
Abstract.....	5
Þakkir.....	6
Efnisyfirlit .....	7
Myndaskrá .....	8
Listi yfir skilgreiningar .....	9
1 Inngangur.....	11
2 Aðferðir.....	13
3 Niðurstöður.....	14
3.1 Áhrif ófrjósemi og tæknifrjógvanga á lífsgæði.....	14
3.1.1 Áhrif ófrjósemi á andlega líðan.....	14
3.1.2 Áhrif ófrjósemi á vitsmuni og líkamlega líðan.....	16
3.1.3 Áhrif ófrjósemi á parasambandið og kynlífið .....	17
3.1.4 Áhrif ófrjósemi á félagslega og fjárhagslega þætti .....	19
3.1.5 Áhrif meðferðar við ófrjósemi á lífsgæði .....	21
3.2 FertiQoL.....	23
3.2.1 Réttmæti og áreiðanleiki .....	24
3.2.2 Styrkleikar og takmarkanir.....	25
3.2.3 Niðurstöður rannsókna sem nota FertiQoL .....	26
3.3 Leiðir til úrbóta.....	28
3.3.1 Sjúklingamiðuð þjónusta .....	28
3.3.2 Sálfræðiráðgjöf og aðstoð .....	29
3.3.3 Mats- og skimunartæki .....	30
3.3.4 Sjálfshjálparmeðferðir.....	31
3.3.5 Rafræn sjúkraskrá .....	32
4 Umræða .....	33
4.1 Hvaða áhrif hafa ófrjósemi og meðferðir á lífsgæði? .....	33
4.2 Er FertiQoL spurningalistinn áreiðanlegt mælitæki og er viðeigandi að taka hann upp hér á landi? .....	34
4.3 Hvaða úrbætur í þjónustu gætu mögulega stuðlað að bættum lífsgæðum þeirra sem glíma við ófrjósemi? .....	35
5 Ályktanir .....	38
Fylgiskjöl.....	46
Fylgiskjal 1. Yfirlit yfir rannsóknir sem nota FertiQoL mælitækið .....	46



## Myndaskrá

Mynd 1. Verðskrá IVF-klíníkurinnar Reykjavík .....	21
Mynd 2. Uppbygging FertiQoL og fylgni ( $\alpha$ ) á milli spurninga innan hvers sviðs .....	24
Mynd 3. Meðalskor á FertiQoL eftir landi og kyni .....	26

## Listi yfir skilgreiningar

**Annars stigs ófrjósemi (e. secondary infertility):** Frjósemisvandamál hjá pari sem hefur áður getið og eignast barn upp á eigin spýtur (Advanced Fertility Center of Chicago, e.d.).

**Eggheimta:** Þegar eggbú eru fullvaxin og eggin þroskuð eru eggbúin í eggjastokkunum tæmd með aðstoð ómskoðunar um leggöng. Vökvi eggbúsins er sogaður út með finni nál og safnað í tilraunarglös. Leitað er af eggjum í eggbúsvökvanum undir smásjá. Eggjin eru síðan hreinsuð og þeim því næst safnað í ræktunarskál með ætisvökva og þau geymd í hitaskáp þar til þau verða frjógvuð. Hver eggheimta getur skilað frá einu eggi upp í 40 en að meðaltali skilar eggheimta 8-12 eggjum. Í örfáum tilvikum næst ekkert egg (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.a).

**Frysting fósturvísa:** Stundum verða fleiri en einn góður fósturvísir til við tæknifrjóvgun. Fósturvísarnir sem standa eftir og eru ekki notaðir í meðferðinni eru frystir. Ef ekki verður þungun eftir uppsetningu á fyrsta fósturvísinum er hægt að nota einn af frystu fósturvísunum og setja upp í leg konunnar eftir væga hormónagjöf eða í náttúrulegum tíðarhring. Geyma má frysta fósturvísa í að hámarki tíu ár samkvæmt íslenskum lögum (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.b).

**Fyrsta stigs ófrjósemi (e. primary infertility):** Ófrjósemi hjá konu eða pari sem hefur ekki áður eignast lifandi barn (World Health Organization, e.d.).

**Glasafrjóvgun (e. in vitro fertilization - IVF):** Glasafríjóvgun er gerð þannig að konan er örvuð með hormónalyfjum svo að eggjastokkarnir framleiði fleiri egg en gerist í venjulegum tíðahring. Konan þarf að sprauta sig með þessum hormónum á hverjum degi í nokkra daga. Eggjin sem myndast eru síðan tekin með hjálp ómskoðunar um leggöng. Því næst er eggi og sæði blandað saman á ræktunardisk til að ná fram frjóvgun. Þegar frjógvað egg hefur verið ræktað í 2-5 daga er fósturvísirinn settur til baka í leg konunnar (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.b).

**Lífsgæði (e. quality of life - QoL):** „Lífsgæði eru skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og verðmætamat, í tengslum við markmið, væntingar, lífskjör og hluttek. Hugtakið er víðfeðmt og undir flóknum áhrifum af líkamlegri heilsu einstaklingsins, andlegu ástandi, sjálfstæði, félagstengslum og tengslum hans við umhverfisaðstæður” (Þýðing: Kolbrún Albertsdóttir. Í Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson, 2009; World Health Organization, 1997).

**Ófrjósemi (e. infertility):** Þegar par hefur reynt að eignast barn í eitt ár eða meira án árangurs (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.d).

**Smásjárfrjóvgun (e. intracytoplasmic sperm injection - ICSI):** Við smásjárskoðun er egg frjógvað undir smásjá. Þetta er gert með því að koma einni sæðisfrumu fyrir inn í egginu með hárfinni pípettu. Smásjárfrjóvgun er gerð ef sæðissýnið uppfyllir ekki kröfur um fjölda sæðisfrumna og hreyfanleika. Einnig getur verið ástæða til að gera smásjárfrjóvgun ef frjóvgun hefur ekki tekist nógu vel í hefðbundinni glasafrjóvgun (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.e).

**Tæknifrjóvgun (e. assisted reproductive treatment - ART):** Ýmsar meðferðir flokkast undir tæknifrjóvgun en þessar meðferðir eiga það sameiginlegt að kynfrumurnar eru meðhöndlaðar utan líkamans. Annars vegar er einungis átt við sæðisfrumur utan líkama karlmanns (tæknisæðing) en hins

vegar er átt við bæði egginn og sæðisfrumurnar og er þá talað um glasfrjóvgun eða smásjárfrjóvgun (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.b; IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.f).

# 1 Inngangur

Margar lífverur á jörðinni, ef ekki flestar, lifa í þeim tilgangi að fjölga sér og viðhalda stofninum. Að eignast afkvæmi er þannig eitt af meginmarkmiðum lífsins. Lífsgjöfin, sem barneignir bera með sér, er afar dýrmæt. Þó eru ekki allir svo lánsamir að geta með auðveldum hætti getið og eignast börn því að eitt af hverjum sex þörum á heimsvísu gengur í gegnum einhvers konar erfiðleika tengda ófrjósemi að minnsta kosti einu sinni á frjósemistímabilinu (European Society of Human Reproduction and Embryology - ESHRE, 2014).

Skilgreiningar á ófrjósemi eru mis nákvæmar en það sem í daglegu tali er kallað ófrjósemi er þegar kona getur ekki orðið barnshafandi þrátt fyrir að hafa stundað reglulega óvarið kynlíf í að minnsta kosti eitt ár. Einnig er talað um ófrjósemi þegar kona getur ekki klárað meðgöngu á eðlilegan hátt og fætt lifandi barn eða þegar einstaklingur þarf á tæknifrjóvgun að halda vegna líkamlegs ástands eða félagslegra aðstæðna. Þetta á til dæmis við þegar maki er af sama kyni, einstaklingur á ekki maka eða getur ekki sökum sjúkdóms orðið barnshafandi án tæknilegrar aðstoðar (þingskjal nr. 20/2015-2016). Margir halda að tæknifrjóvgun sé einföld lausn við ófrjósemi en reyndin er allt önnur. Í Evrópu verður aðeins þungun eftir glasafrívgun í 33,2% tilfella, smásjárfrjóvgun í 31,6% tilfella, við uppsetningu frystra fósturvísa í 23,4% tilvika og eftir egggjöf í 47,5% tilvika (ESHRE, 2014). Í 20-35% tilfella eru orsakir ófrjósemi raktar til vandamála hjá konum, í 20-30% tilfella til vandamála hjá körlum og í 25-40% tilfella liggur vandamálið hjá báðum aðilum. Í 10-20% tilfella finnst engin orsök og er þá talað um óútskýrða ófrjósemi (ESHRE, 2014; IVF klíníkin Reykjavík, e.d.d). Aldur og ýmsar lífsvenjur svo sem streita, ofþyngd, undirvigt, reykingar og áfengi hafa einnig áhrif á frjósemi (IVF klíníkin Reykjavík, e.d.d). Þá er hækkandi aldur kvenna við fyrstu barneign algengasta útskýring ófrjósemi hjá konum í dag en flestar tæknifrjóvganir eru gerðar á konum á aldrinum 30-39 ára. Á Íslandi eru rúmlega 3% allra fæddra barna getin með aðstoð tæknifrjóvgunar (e. assisted reproductive treatment) en á heimsvísu er talið að yfir 5 milljónir barna hafi fæðst með aðstoð tæknifrjóvgana frá árinu 1978 þegar fyrsta glasabarnið fæddist (ESHRE, 2014).

Ófrjósemi hefur víðtæk neikvæð áhrif á líðan fólks en rannsóknir sýna að þeir sem glíma við ófrjósemi hafa verri lífsgæði en aðrir (Dillu, Sheoran og Sarin, 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015; Onat og Beji, 2012). Þá eru lífsgæði kvenna með skerta frjósemi marktækt verri en karla (Keramat o.fl., 2014; Hsu, Lin, Hwang, Lee og Wu, 2013). Áður voru lífsgæði þessa hóps mæld með almennum kvörðum sem ekki beindust sérstaklega að áhrifum ófrjósemi á lífsgæði, eða sértækum mælitækjum sem tóku ákveðin vandamál tengd ófrjósemi fyrir (Boivin, Takefman og Braverman, 2011b). Árið 2011 var FertiQoL, fyrsta alþjóðlega sértæka mælitækið á áhrifum ófrjósemi á lífsgæði karla og kvenna, hannað. Tækið metur áhrif ófrjósemi á mismunandi hliðar lífsins, til dæmis á almenna heilsu, sjálfsskynjun, tilfinningar, félagsskap, fjölskyldu og félagsleg tengsl, atvinnu og framtíðaráætlanir. Að auki metur valfrjáls meðferðarhluti áhrif umhverfis og þols í meðferð. FertiQoL var þróað til að bæta klíníska umönnun og stuðla að auknu samstarfi milli ríkja (Fertility quality of life tool, e.d.e). Eins og stendur er verið að þýða FertiQoL mælitækið yfir á íslensku.

Tilgangur eftirfarandi samantektar er að skoða að hvaða leyti ófrjósemi hefur áhrif á lífsgæði fólks en margt bendir til að stuðningur við þennan hóp sé ekki nægilegur og mörg þör hætta

tæknifrjóvgunarmeðferð vegna sálrænna erfiðleika. Einnig að skoða bakgrunn FertiQoL mælitækisins miðað við fyrri rannsóknir og kanna efnislegar og tölfræðilegar niðurstöður þess þar sem til stendur að taka það upp hér á landi. Að lokum er ætlunin að skoða hvaða úrbætur eru í boði fyrir þennan hóp.

Við gerð verkefnisins verður leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hvaða áhrif hafa ófrjósemi og meðferðir á lífsgæði?
2. Er FertiQoL spurningalistinn áreiðanlegt mælitæki og er viðeigandi að taka hann upp hér á landi?
3. Hvaða úrbætur í þjónustu gætu mögulega stuðlað að bættum lífsgæðum þeirra sem glíma við ófrjósemi?

## 2 Aðferðir

Heimildaleit fyrir þessa fræðilegu samantekt fór fram á tímabilinu september 2015 til apríl 2016. Helstu gagnagrunnar sem notaðir voru í heimildaleitinni voru PubMed, Google Scholar og vefsíðu FertiQoL samtakanna, fertiqol.org. Helstu leitarorðin voru ófrjósemi (e. infertility), lífsgæði (e. quality of life), tæknifrjóvganir (e. artificial insemination) og Fertiqol. Til að þrengja leitina voru leitarorðin tengd saman og hakað var í leit að kerfisbundnu fræðilegu yfirliti (e. systematic review) og útgefnu efni innan ákveðins tímaramma. Niðurstöður rannsókna sem notuðust við FertiQoL settum við upp í töflu sem sjá má í **fylgiskjali 1**. Til þess að dýpka skilning á efninu var einnig leitað handvirkt í heimildaskráum þeirra greina sem fundust höfðu við leitina í leitarvélum. Að lokum var leitað eftir íslenskum upplýsingum um efnið á vefsíðum ýmissa stofnana og samtaka, svo sem IVF-klínikinni Reykjavík og Tilveru. Vel gekk að finna nýlegar heimildir og þá sérstaklega um FertiQoL mælitækið þar sem stutt er síðan það kom út. Margar heimildir sem notaðar voru tengjast FertiQoL mælitækinu og eru því ekki eldri en fimm ára. Aðrar heimildir eru að jafnaði innan við tíu ára gamlar.

### 3 Niðurstöður

#### 3.1 Áhrif ófrjósemi og tæknifrjógana á lífsgæði

Ófrjósemi er ekki aðeins líkamlegur sjúkdómur heldur hefur ófrjósemi einnig áhrif á andlega og félagslega líðan. Alþjóðleg ráðstefna í Bangkok árið 1988 lýsti ófrjósemi sem alþjóðlegu lýðheilsuvandamáli með andlegum, líkamlegum og félagslegum víddum (Direkvand-Moghadam, Delpisheh og Direkvand-Moghada, 2014). Rannsókn Onat og Beji (2012) sem gerð var í Tyrklandi sýndi að ófrjósemi hafði margvísleg neikvæð áhrif. Hún veldur til dæmis sorg, streitu, óhamingju, svefnleysi, auknum líkum á reykingum, félagslegum fordómum, aukinni eða minnkaðri matarlyst, minni samskiptum við fjölskyldu, truflun á vinnu og fjárhagserfiðleikum þar sem kostnaður af meðferð er hár. Auk þess forðast ófrjó þör oft að vera á stöðum þar sem börn eru, upplifa kynlíf sitt ekki sem einkamál og þurfa að stunda kynlíf með skipulögðum hætti í þeim tilgangi að geta barn sem minnkar oft ánægju þeirra af kynlífinu. Rannsókn Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan (2015) studdi þá tilgátu að ófrjósemi minnkaði lífsgæðin um það bil um 40%. Ófrjósemi virðist hafa meiri áhrif á lífsgæði kvenna heldur en karla (Dillu o.fl., 2013; Hsu o.fl., 2013; Huppelschoten o.fl., 2013). Rannsókn Wischmann, Scherg, Strowitzki og Verres (2009) sýndi að konurnar í rannsókninni þjáðust sökum þunglyndiseinkenna og óuppfylltrar löngunar í barn en karlarnir vegna þess að þeir voru óánægðir með parasambandið og kynlífið og höfðu áhyggjur af þunglyndi maka síns.

Ófrjósemi er sjúkdómur sem fer vaxandi á Íslandi (þingskjal nr. 20/2015-2016) og á sama tíma er tæknifrjógunum að fjölga (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson, 2014). Þetta er í takt við þróunina sem á sér stað annars staðar í heiminum (Boivin, Bunting, Collins og Nygren, 2007; Kupka o.fl., 2014). Í dag er hlutfall barna sem fædd eru með aðstoð tæknifrjógana á bilinu 3,1% til 4,6% á Norðurlöndunum, þar með talið á Íslandi. Í stærstu löndunum í Evrópu, Frakklandi, Þýskalandi, Ítalíu og Bretlandi, er tíðnin á bilinu 1,4% til 2% (ESHRE, 2013). Samfara því að fleiri nota tæknifrjóganir er nauðsynlegt að veita þessum hópi meiri athygli og kanna hvaða áhrif þessar aðgerðir hafa á lífsgæði einstaklinganna.

FertiQoL er löggilt mælitæki sem mælir lífsgæði einstaklinga með ófrjósemi. Með notkun þess er hægt að koma auga á áhrifin sem ófrjósemin veldur hjá einstaklingnum hverju sinni í þeim tilgangi að draga úr þeim. Niðurstöður þáttagreiningu á FertiQoL leiddu í ljós að ófrjósemi hefur áhrif á fjögur svið auk tveggja sem verða fyrir áhrifum af tæknifrjógunarmeðferð (Boivin o.fl., 2011b). Mælitækið skiptist því í tvo hluta, kjarnahluta (e. core module) og meðferðarhluta (e. treatment module). Kjarnahlutinn nær til fjögurra sviða og er þeim skipt niður í tilfinningalegt (e. emotional), vitsmuna- og líkamlegt (e. mind/body), sambands (e. relational) og félagslegt (e. social) svið. Meðferðarhlutinn mælir lífsgæði í tengslum við tvö svið er ná yfir meðferðarumhverfi (e. treatment environment) og meðferðarþol (e. treatment tolerability) (Fertility quality of life tool, e.d.a).

##### 3.1.1 Áhrif ófrjósemi á andlega líðan

Ófrjósemi hefur mestu neikvæðu áhrifin á tilfinningasvið FertiQoL (Dillu o.fl., 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015; Lopes, Canavarro, Verhaak, Boivin og Gameiro, 2014; Pedro, Canavarro, Boivin og Gameiro, 2013). Ófrjósemi og tæknifrjóganir eru streituvaldandi og geta valdið kvíða,

þunglyndi og skertu sjálfsáliti sem hefur mikil áhrif á lífsgæði (Chachamovich o.fl., 2010; Keramat o.fl., 2014; Millheiser o.fl., 2010). Rannsóknir sem kanna tengsl á milli HADS þunglyndis- og kvíðakvarðans og FertiQoL sýna einnig fram á þetta. Marktæk neikvæð fylgni er á milli skors á HADS og FertiQoL en því meiri sem kvíðinn og þunglyndið er því verri eru lífsgæðin (Aarts o.fl., 2011; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015). Áhrif ófrjósemi og tæknifrjógana á líðan er list sem tilfinningalegum rússíbana sem tekur yfir líf viðkomandi (Redshaw, Hockley og Davidson, 2007).

Niðurstöður rannsóknar Domar, Smith, Conboy, Iannone og Alper (2010) sýndu að algengasta ástæða þess að þátttakendur hættu meðferð var streita. Þátttakendurnir greindu frá því að helstu ástæður streitunnar væru kvíði, þunglyndi og áhrifin sem ófrjósemin hafði á sambandið. Rannsóknir hafa sýnt að sálrænt álag er ein helsta ástæðan fyrir því að þör hættu ófrjósemismeðferð (Brandes o.fl., 2009; Van den Broeck o.fl., 2009; Verberg o.fl., 2008). Í rannsókn Lopes o.fl. (2014) kom hins vegar í ljós að þátttakendur sem voru í hættu á andlegum aðlögunarörðugleikum greindu frá svipuðum fyrirætlunum um að fylgja meðferð áfram og þeir sem ekki reyndust í hættu.

Rannsókn Cheung, Chan og Ng sem gerð var í Kína árið 2013 sýndi að konur sem höfðu farið í tæknifrjövgun og misst fóstur á fyrsta þriðjungi meðgöngu upplifðu meiri kvíða, streitu og þunglyndi heldur en samanburðarhópurinn sem ekki hafði farið í tæknifrjövgun. Auk þess upplifðu þær atburðinn sem meira áfall heldur en samanburðarhópurinn. Þessi einkenni voru metin einni, fjórum og tólf vikum eftir fósturlát. Mestu einkennin sáust hjá báðum hópunum einni viku eftir fósturlát en munurinn var mestur á milli hópanna fjórum vikum eftir fósturlát. Í rannsókn Onat og Beji (2012) sem þeir gerðu í Tyrklandi á þörum sem glímdu við ófrjósemi kom í ljós að þátttakendur upplifðu mikla streitu, kvíða og ótta. Eftir meðferð sem heppnaðist upplifðu þátttakendur í rannsókninni tilfinningar á borð við hamingju, gleði, létti og frið. Einnig fannst þeim eins og þeir hefðu fundið tilganginn með lífinu. Rannsókn Redshaw o.fl. (2007), þar sem þátttakendur voru konur sem gengist höfðu undir tæknifrjövgun og eignast barn í kjölfarið, kom einnig inn á þetta. Konunum fannst þær loksins vera heilar (e. being complete) og þótti þeim mjög dýrmætt að vera foreldrar og að vera hluti af fjölskyldu. Þrátt fyrir að hafa eignast barn hafði ófrjósemin ennþá áhrif á þær. Þær fundu fyrir gremju í garð ófrjóseminnar og hörmuðu það að hafa þurft á ófrjósemismeðferð að halda. Þær upplifðu sigur og ánægju og þakklæti í garð þeirra sem hjálpuðu þeim að fá draum sinn uppfylltan en fundu einnig fyrir reiði vegna atvika sem hefðu getað gengið betur eða hefði getað verið stjórnað á áhrifaríkari hátt.

Margar rannsóknir benda til þess að ófrjósemi hafi meiri áhrif á andlega líðan kvenna heldur en karla (Holter, Anderheim, Bergh og Möller, 2006; Huppelschoten o.fl., 2013; Slade, O'Neill, Simpson og Lashen, 2007). Samkvæmt rannsókn Huppelschoten o.fl. (2013) eru konur í meiri hættu en makar sínir á að þróa með sér tilfinningavanda á meðan á ófrjósemismeðferð stendur og eftir að henni lýkur. Sömu sögu segir rannsókn Holter o.fl. (2006), en konurnar sem tóku þátt í þeirri rannsókn tjáðu sterkari neikvæð tilfinningaleg viðbrögð við ófrjóseminni heldur en makar þeirra. Mennirnir brugðust hins vegar við á sama hátt og konurnar ef meðferðin heppnaðist ekki. Rannsókn White og McQuillan (2006) benti til þess að löngunin til þess að eignast barn hefði meiri áhrif á andlega líðan kvennanna en karlanna. Konur sem tjáðu mikla löngun til þess að eignast barn sýndu fleiri þunglyndiseinkenni en karlar sem tjáðu mikla löngun til þess að eignast barn. Þó ófrjóar konur finni fyrir meiri andlegri



vanlíðan en ófrjóir karlar finna þeir einnig fyrir vanlíðan en tíðni þunglyndis er algengari meðal ófrjórna karla heldur en almennings (Shindel, Nelson, Naughton, Ohebshalom og Mulhall, 2008).

Margir ólíkir þættir hafa áhrif á andlega líðan ófrjórna para. Eftir því sem þör sem hafa glímt lengur við ófrjósemi reynast þau með lægra sjálfsálit og meiri kvíða og streitu (Keramat o.fl., 2014). Sýnt hefur verið fram á að konur með fyrsta stigs ófrjósemi skori lægra á tilfinningahluta FertiQoL en konur með annars stigs ófrjósemi (Karabulut, Özkan og Oğuz, 2013). Upplifun skiptir einnig máli en marktækt samband hefur fundist á milli upplifunar skjólstæðinga af ófrjósemismeðferð og lífsgæða, kvíða og þunglyndis. Því betri sem upplifunin er því betri eru lífsgæðin og því minni er kvíðinn og þunglyndið (Aarts o.fl., 2012). Rannsókn Chachamovich o.fl. (2010) sýndi að hærri aldur, meiri menntun og lengra samband hafði jákvæð áhrif á andlega heilsu ófrjórna karla. Rannsókn Heredia o.fl. (2013) sýndi að ef orsök ófrjóseminnar lá hjá karlinum skoruðu þau þör hærra á tilfinningahluta FertiQoL en önnur ófrjó þör.

Boivin, Griffiths og Venetis (2011a) gerðu safngreiningu (e. meta-analysis) á því hvort tilfinningaleg vanlíðan fyrir ófrjósemismeðferð hefði áhrif á niðurstöður meðferðarinnar. Samkvæmt niðurstöðum safngreiningarinnar er óþarfi að hafa áhyggjur af því. Eftir margra áratuga rannsóknir sem skoða þetta finnast ekki tengsl þar á milli. Þessar niðurstöður ættu að róa ófrjóar konur sem eru í tilfinningalegu ójafnvægi sökum ófrjóseminnar eða annarra lífsatburða. Þrátt fyrir þessar niðurstöður getur tilfinningaleg vanlíðan dregið úr heildarlíkum á árangri því ófrjó þör sem glíma við tilfinningalega vanlíðan eru tregari en önnur ófrjó þör til þess að halda meðferð áfram eins lengi og ákjósanlegt er (Boivin o.fl., 2011a).

### 3.1.2 Áhrif ófrjósemi á vitsmuni og líkamlega líðan

Áhrif á vitsmuni og líkamlega líðan fela meðal annars í sér streitu, svefnleysi og aukna eða minnkaða matarlyst. Einnig trufla meðferðir atvinnuþátttöku beggja aðila (Onat og Beji, 2012). Í rannsókn Keramat o.fl. (2014) skoruðu þátttakendur með vinnu og hærra menntunarstig hærra á vitsmunalega- og líkamlega sviðinu og þeir sem höfðu ekki farið áður í tæknifrjógungun mátu líkamlega heilsu sína betri. Karlar skora að jafnaði hærra en konur á vitsmuna- og líkamlega hluta FertiQoL (Huppelschoten o.fl., 2013; Keramat o.fl., 2014). Skýringin á því gæti verið sú að karlarnir þurfa sjaldnast að fara sjálfir í líkamlega meðferð og mæta yfirleitt ekki með í allar læknisheimsóknir. Enn fremur skora karlar, þar sem orsakir ófrjóseminnar liggja ekki hjá þeim, hærra á líkamlega hlutanum. Bendir það til þess að þeir telji sig ekki ábyrga fyrir vandanum og meta lífsgæði sín því betri (Chachamovich o.fl., 2010). Konur skora hins vegar verra á kvarðanum þrátt fyrir að orsakirnar liggi hjá makanum (Lau o.fl., 2008).

Erfitt getur verið að koma meðferðinni fyrir í dagskránni, en hún felur í sér miklar rannsóknir og viðveru á stöðinni með tilheyrandi tekjutapi og tíma frá vinnu (Boivin o.fl., 2012). Í eigindlegri rannsókn Onat og Beji (2012) sögðust þátttakendur þurfa að taka sér frí frá vinnu til þess að geta sótt ófrjósemismeðferð og þeir sem voru í vaktavinnu fundu einnig fyrir minni afkastagetu í vinnunni. Þeir þurftu því að upplýsa yfirmenn sína um meðferðina og ferlið í kringum hana, þrátt fyrir að halda henni leyndri fyrir nánnum vinum og fjölskyldumeðlimum og reyndist það sumum erfitt.

Líkamleg áhrif, svo sem eymsli í brjóstum og verkir við eggheimtu geta valdið konum mikilli vanlíðan (Boivin o.fl., 2012). Algengustu aukaverkanir örvunarlyfjanna eru væg einkenni, svo sem

verkir, marblettir, roði, bólga og kláði á stungustað (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.c). Oförvun eggjastokka er töluvert algeng aukaverkun frjósemislyfja en þá myndast of mörg eggbú og konan gæti þurft að hætta meðferð tímabundið á meðan hún jafnar sig og og eggbúin minnka (Tilvera, 2012b). Við minniháttar oförvun bólgna eggjastokkarnir og konan getur fundið fyrir magaverkjum sem eru meðhöndlaðir með verkjalyfjum. Meiri oförvun veldur auknum verkjum og konan getur fundið fyrir ógleði og uppþembu og farið að kasta upp (Tilvera, 2012b). Um þriðjungur kvenna fá væg einkenni oförvunar en í 2-6% tilfella hafa alvarlegri einkenni komið fram (Papanikolaou o.fl., 2006). Heilkenni oförvunar eggjastokka (e. ovarian hyperstimulation syndrome) er alvarlegasta birtingarmynd stýrðrar oförvunar eggjastokka og getur ógnað lífi konunnar (Fatemi o.fl., 2014). Þá gefa eggjastokkarnir frá sér mikið magn af hormónum og vökvi getur tekið að leka frá þeim og út í kviðarholið og safnast upp. Í alvarlegustu tilfellum þarf konan að gangast undir skurðaðgerð til að losa vökvann úr kviðarholinu þar sem oförvunin getur í sinni verstu mynd valdið tímabundinni nýrnabilun vegna ofþornunar (Tilvera, 2012b).

### 3.1.3 Áhrif ófrjósemi á parasambandið og kynlífið

Sambandshluti FertiQoL er yfirleitt sá hluti sem kemur best út á FertiQoL, ófrjósemi hefur því minnstu áhrifin á þann þátt af öllum þáttum FertiQoL (Cserepes o.fl., 2014; Dillu o.fl., 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015; Lopes o.fl., 2014; Pedro o.fl., 2013). Niðurstöður varðandi áhrif ófrjósemi á parasambandið og kynlífið stangast á en sambandslífið og kynlífið er þó vafalaust mikilvægur þáttur lífsgæða. Bein tengsl eru á milli lífsgæða ófrjórna para og ánægju í hjónabandinu og ánægju með kynlífið (Keramat o.fl., 2014) og á milli andlegrar heilsu og ánægju með kynlífið (Mousavi, Masoumi, Keramat, Pooralajal og Shobeiri, 2013). Ófrósemisgreining getur haft alvarlegar afleiðingar á parasambandið. Þegar þungun heppnast ekki breytist tilgangur kynlífsins og fyrri hefðir tengdar því. Konur geta átt von á því að finna fyrir minni kynlöngun, minni ánægju með kynlíf og brestum í ástarsambandinu. Karlar tala hins vegar um minni getu til að stjórna sáðláti, minni ánægju af kynlífi, minna sjálfstrausti og auknum kvíða (Burns, 2006; Peterson o.fl., 2012). Bæði karlar og konur upplifa tilfinningu um að vera misheppnuð og að þau missi stjórn og trú á líkama sínum (Petok, 2006). Fyrir margar konur geta kynlífsvandamál valdið tilfinningalegri þjáningu, líkamlegum óþægindum og félagslegum truflunum (Safarinejad, 2006). Rannsóknir hafa sýnt að ófrjósemi hefur meiri áhrif á kynferðislega sjálfsmynd kvenna en aðrar uppsprettur streitu (Aggarwal, Mishra og Jasani, 2013). Vert er að hafa í huga að kynlífsvandamál geta verið afleiðing ófrjósemi en þau geta einnig orsakað ófrjósemi (Bakhtiari, Basirat og Nasiri-Amiri, 2016).

Rannsókn Valsangkar, Bodhare, Bele og Sai (2011) sem gerð var á 106 ófrjóum konum og 212 frjóum konum sýndi að ófrjósemi hefur marktæk neikvæð áhrif á sambandið og kynlífsvirkni. Þættir sem komu marktækt verr úr hjá ófrjóum konum og sneru að parasambandinu voru samheldni og ánægja og sem sneru að kynlífinu voru löngun, örvun og fullnæging. Í rannsókn Direkvand-Moghadam, Delpisheh og Direkvand-Moghadam (2015) skoruðu ófrjóar konur lægra en frjóar konur í öllum þáttum sem mátu kynlífið (löngun, örvun, ánægja, fullnæging, þurrkur og verkir). Í rannsókn Millheiser o.fl. (2010) sem gerð var í Bandaríkjunum meðal ófrjórna og frjórna kvenna voru ófrjó konurnar í meiri hættu á að eiga við kynlífsvandamál að stríða en frjó konurnar. Ófrjó konurnar

skoruðu lægra en samanburðarhópurinn í þáttum er vörðuðu löngun í kynlíf og kynferðislega örvun. Einnig stunduðu þær sjaldnar kynlíf og sjaldnar sjálfsfróun heldur en samanburðarhópurinn. Í rannsókn Smith, Madeira og Millard (2015) kom í ljós að konur sem gengust undir tækniþróvgun (N=131) höfðu marktækt minni áhuga og löngun í kynlíf, minni ánægju af kynlífinu, fengu sjaldnar fullnægingu og stunduðu sjaldnar kynlíf en konur í samanburðarúrtakinu sem ekki glímdu við ófrjósemi (N=121). Algengustu vandamálin tengd kynlífi voru lítill áhugi eða lítil löngun í kynlíf (30%), erfiðleikar við að fá fullnægingu (15%), þurrkur í leggöngum (14%) og þröng leggöng (13%). Í rannsókn Jamali, Zarei og Jahromi (2014) sem gerð var á 502 ófrjóum konum kom í ljós að 87% þeirra glímdu við vandamál í kynlífinu. Hlutfall ófrjórna kvenna sem glímdu við kynlífsvandamál var lægra í rannsókn Bakhtiari o.fl. (2016), eða 55,5%. Algengustu vandamálin sem konurnar í þeirri rannsókn tjáðu voru sársauki við samfarir (28%), minnkuð löngun í kynlíf og erfiðleikar við að fá fullnægingu (26,3%), samdrættir í leggöngum (15,2%) og skortur á kynferðislegri örvun (13,6%). Af þessum konum tjáði helmingur þeirra að þær hefðu upplifað kvíða við samfarir eftir að ófrjósemismeðferðin hófst. Rannsókn Aggarwal o.fl. (2013) sýndi fram á marktækan mun á hlutfalli ófrjórna og frjórna kvenna sem glímdu við kynlífsvandamál, 63,67% ófrjórna kvenna glímdu við kynlífsvandamál á móti 46,35% frjórna kvenna. Algengasta vandamálið hjá ófrjóu konunum var skortur á kynferðislegri örvun (70%). Í rannsókn Martins, Peterson, Almeida og Costa (2011) sýndu þátttakendur sem voru 252 ófrjóar konur í meðferð að sterk tengsl voru á milli skynjaðs stuðnings frá maka og streitu í sambandinu og streitu í sambandi við kynlífið.

Ófrjósemi hefur einnig neikvæð áhrif á sambandið og kynlífið hjá körlum (Ferraresi, Lara, de Sa, Reis og Rosa e Silva, 2013; Shindel o.fl., 2008; Song, Kim, Yoon, Hong og Shim, 2016). Rannsókn Shindel o.fl. (2008) sýndi fram á það að rístruflanir og kynlífsvandamál eru algeng meðal ófrjórna karla. Tíðni þessara vandamála var hærri hjá körlum þar sem maki þeirra átti einnig við kynlífsvandamál að stríða eða hafði áhyggjur af kynlífinu. Niðurstöður rannsóknar Song o.fl. (2016) sýndu að vandamál í kynlífinu eru algeng meðal ófrjórna karla. Af 236 körlum sem tóku þátt í þeirri rannsókn tjáði 99 (42%) væga rístruflun og 21 (8,9%) meira en vægar til í meðallagi miklar rístruflanir.

Niðurstöður rannsóknar Furukawa, Patton, Amato, Li og Leclair (2012) sem 285 konur tóku þátt í sýndu hins vegar ekki fram á marktækan mun á kynlífsvanda ófrjórna kvenna (N=75) miðað við frjórna kvenna (N=210). Ófrjóu konurnar stunduðu oftarn kynlíf en frjóu konurnar og greindu frá meiri ánægju með kynlífið en samanburðarhópurinn. Í rannsókn sem 162 ófrjóir karlar tóku þátt í greindi meirihluti, eða 74,7%, ekki frá neinni breytingu á ánægju með kynlífið frá því fyrir ófrjósemisgreiningu. Aðeins 3,7% þátttakenda greindu frá óánægju með kynlífið og 21,6% töldu kynlífið vera betra heldur en áður. Samskipti við maka héldust eins og fyrir greiningu hjá 69,8% þátttakenda, hjá 29% þátttakenda urðu þau betri heldur en áður og hjá aðeins 1,2% þátttakenda urðu samskiptin verri eftir greininguna (Chachamovich o.fl., 2010). Í rannsókn Ramezanzadeh, Aghssa, Jafarabadi og Zayeri (2006) sýndu þátttakendurnir sem voru 200 ófrjóir karlmenn að meðaltali mikla ánægju með kynlífið og ánægjan minnkaði ekki marktækt miðað við fyrir ófrjósemisgreininguna. Í rannsókn Smith o.fl. (2015) taldi tæplega tveir þriðji hluti af konunum ófrjósemina styrkja samband sitt við maka þrátt fyrir neikvæð áhrif á kynlífið en aðeins tæplega 20% af þeim töldu ófrjósemina hafa skaðað samband sitt. Rannsókn Onat og Beji (2012) hefur sömu sögu að segja, þátttakendur töldu ófrjósemismeðferðina hafa styrkt

samband sitt. Sama segir rannsókn Holter o.fl. (2006) en meirihluti þátttakenda í þeirri rannsókn taldi samband sitt við maka hafa breyst til hins betra á meðferðartímabilinu. Rannsókn Bakhtiari o.fl. (2016) sýndi að meira en 90% kvennanna sem tóku þátt í rannsókninni voru ánægðar með kynlífið og samband sitt við maka sinn. Í rannsókn Keramat o.fl. (2014) sýndu niðurstöðurnar að um 57% paranna voru ánægð með hjónaband sitt, um 30% ágætlega ánægð með það og 3,5% mjög óánægð. Ánægja með kynlíf var mikil hjá meira en helmingi paranna og ágæt hjá þriðjungi paranna. Þetta gæti skýrst á auknum stuðningi sem makar veita hvort öðru í þessu ferli. Auk þess gæti gleðin og ánægjan sem fylgir því að eignast barn eftir langa bið útskýrt þetta (Keramat o.fl., 2014).

Hin ýmsu atriði eru talin hafa áhrif á sambandið og kynlífið hjá ófrjóum pörum. Í rannsókn Keramat o.fl. (2014) kom til dæmis í ljós að þeir sem höfðu hærra menntunarstig, hærri tekjur og styttri sögu um ófrjósemi voru ánægðari með hjónabandið. Einnig kom í ljós að pör sem höfðu farið áður í ófrjósemismeðferð voru marktækt óánægðari með kynlífið. Rannsókn Ramezanzadeh o.fl. (2006) sem 200 ófrjóir menn tóku þátt í sýndi marktækt samband á milli ánægju með kynlíf og meiri menntunar, styttri tíma frá greiningu á ófrjósemi, gagnkvæms skilnings á milli parsins og meiri ánægju af kynlífi fyrir ófrjósemisgreiningu. Í rannsókn Shindel o.fl. (2008) sem 121 par tók þátt í kom í ljós að hversu vel makinn mat sambandið og hversu lengi sambandið hafði staðið yfir hafði jákvæð áhrif á mat karlsins á sambandinu. Í rannsókn Karabulut o.fl. (2013) kom í ljós að ófrjósemi hafði meiri áhrif á sambandshluta FertiQoL hjá konum yngri en 30 ára en eldri konum. Sama segir rannsókn Bakhtiari o.fl. (2016) en þar kom einnig fram að konur sem voru 36 ára eða eldri voru mun líklegri en yngri konur til þess að upplifa kynlífsvanda. Þar að auki voru konur sem höfðu ánægju af kynlífinu ólíklegri til þess að upplifa kynlífsvandamál og það sama átti við um konur sem ekki höfðu sögu um andleg veikindi. Rannsókn Keskin o.fl. (2011) sýndi að konur með annars stigs ófrjósemi voru líklegri til þess að eiga við kynlífsvandamál að stríða heldur en konur með fyrsta stigs ófrjósemi. Niðurstöður rannsóknar Jamali o.fl. (2014) sýna að það að vera í yfirþyngd eða ofþyngd miðað við BMI stuðul hefur neikvæð áhrif á kynlíf ófrjóu konunnar. Auk þess eru ófrjóar konur með legslímufلاك líklegri til þess að upplifa kynlífsvandamál en frjóar konur (Aggarwal o.fl., 2013).

Oft hættir kynlíf ófrjórara para að vera einkamál þeirra en þeim hættir til að byrja að líta á kynlífið sem skyldu frekar en skemmtun þar sem þau þurfa að stunda kynlíf eftir áætlun sem heilbrigðisstarfsfólkið á tæknifrjóvgunarstöðinni setur fram. Þetta er viðurkenndur áhættuþáttur fyrir þróun kynlífsvanda, bæði hjá körlum og konum, og skerðir nánd í sambandinu. Önnur ástæða fyrir neikvæðum áhrifum ófrjósemi á kynlíf eru líkamleg einkenni sem ófrjósemismeðferðin veldur. Hin ýmsu lyf sem notuð eru í ófrjósemismeðferð geta valdið aukaverkunum, svo sem minnkaðri kynhvöt og sársauka við samfarir (Aggarwal o.fl., 2013; Onat og Beji, 2012). Streita sökum ófrjóseminnar getur einnig verið orsök kynlífsvandamálanna (Tao, Coates og Maycock, 2011).

### **3.1.4 Áhrif ófrjósemi á félagslega og fjárhagslega þætti**

Ófrjósemi er lífskreppa sem hefur áhrif á félagslega heilsu (Onat og Beji, 2012). Margar rannsóknir sýna fram á mikilvægi félagslegs stuðnings fyrir ófrjó pör (Martins o.fl., 2011; Onat og Beji, 2012; Vassard, Lund, Pinborg, Boivin og Schmidt, 2012). Ófrjó pör greina frá neikvæðum áhrifum barnleysisins á félagslíf þeirra. Til dæmis eiga þau til að draga úr félagslegum samskiptum, hitta vini

sína sjaldnar, forðast staði þar sem börn eru og uppfylla þrá sína fyrir barn með annarra manna börnum. Auk þess kjósa þau að segja ekki frá ófrjóseminni og koma því í stað með hinar ýmsu afsakanir fyrir barnleysinu (Onat og Beji, 2012).

Félagsleg áhrif ófrjósemi geta verið mismunandi eftir menningarheimum en í mörgum samfélögum um allan heim veitir barnsburður þarinn félagslega virðingu. Þegar þar getur ekki eignast barn er það því niðurlægandi fyrir parið (Karabulut o.fl., 2013). Í Tyrklandi er til dæmis mikill þrýstingur á nýgiftar konur að eignast barn eins fljótt og auðið er. Í tyrkneskri menningu er félagslegt norm að eignast barn og það talið nauðsynlegt í lífi fullorðinna. Barnleysi getur því haft mjög mikil áhrif á félagslega stöðu kvenna í Tyrklandi (Yagmur og Oltuluoglu, 2011). Rannsókn van Rooij, van Balen og Hermanns (2007) sýndi fram á það að tyrkneskar ófrjóar konur og ófrjóar konur sem bjuggu í Tyrklandi greindu frá meiri tilfinningalegri vanlíðan en hollenskar konur.

Rannsókn Vassard o.fl. (2012) sem gerð var í Danmörku kannaði hvort félagslegur stuðningur og félagslegt álag hefði áhrif á þá ákvörðun kvenna og karla að hætta ófrjósemismeðferð eftir eitt ár af misheppnuðum meðferðum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að fyrir konurnar höfðu lítill stuðningur frá fjölskyldu varðandi ófrjósemina, tíð rifrildi við maka og tíð rifrildi við vini neikvæð áhrif á það hvort þær héldu ófrjósemismeðferð áfram. Fyrir karla höfðu lítill almennur stuðningur frá fjölskyldu og það að eiga í erfiðleikum með að tala um ófrjósemina við maka sinn neikvæð áhrif á það hvort þeir héldu ófrjósemismeðferð áfram. Félagsleg samskipti ófrjóa parsins geta því haft áhrif á það hvort parið haldi meðferð áfram eða ekki en samskiptin geta annað hvort verið uppspretta stuðnings eða aukið álag þeirra.

Í rannsókn Yagmur og Oltuluoglu (2011) kom í ljós að ófrjóar konur sem greindu frá minni félagslegum stuðningi greindu einnig frá meira vonleysi. Niðurstöður rannsóknar Martins o.fl. (2011) sem gerð var í Portúgal undirstrikuðu mikilvægi félagslegs stuðnings til að hjálpa ófrjóum konum að takast á við þær áskoranir sem fylgja ófrjósemi. Rannsóknin sýndi að félagslegur stuðningur frá hinum ýmsu uppsprettum getur haft áhrif á bjargráð og streitu viðkomandi. Mismunandi bjargráð geta haft eitthvað um það að segja hvaða áhrif félagslegur stuðningur hefur á streitu en félagslegur stuðningur frá maka og fjölskyldu getur haft bein áhrif á marga þætti streitunnar sama hvaða bjargráð viðkomandi notar.

Rannsókn Keramat o.fl. (2014) sem 385 írönsk ófrjó pör tóku þátt í sýndi að tveir þriðji hluti þaranna hafði lítinn félagslegan stuðning og hjá þörum með lægri mánaðartekjur og sögu um fyrri tæknifrjógvanir var stuðningurinn tiltölulega lítill. Einnig kom í ljós að skor á félagslega hluta FertiQoL var hærra hjá þörum sem áttu færri börn og lífsgæði þeirra því betri. Rannsókn Yagmur og Oltuluoglu (2011) í Tyrklandi sýndi að konur sem voru með lægri menntun skynjuðu minni félagslegan stuðning og sömu marktæku tengsl fundust á milli menntunar maka þeirra og skynjaðs félagslegs stuðnings. Einnig fundust marktæk jákvæð tengsl á milli skynjaðs félagslegs stuðnings og þess að vera með sjúkratryggingu. Rannsókn Huppelschoten o.fl. (2013) sem gerð var í Hollandi sýndi að einn þriðji af þörum sem tóku þátt voru í hættu á ófullnægjandi félagslegum stuðningi. Marktækur munur var á skorum kvenna og karla á félagslega hluta FertiQoL og skoruðu konurnar lægra en karlarnir. Rannsókn Dillu o.fl. (2013) á Indlandi sýndi einnig fram á þetta, konurnar skoruðu marktækt lægra á félagslega hluta FertiQoL en karlarnir.

Fjárhagslega byrðin sem ófrjósemismeðferð veldur er misjöfn eftir löndum og fer eftir því hversu mikið einstaklingarnir þurfa sjálfir að borga (Vassard o.fl., 2012). Í rannsókn Onat og Beji (2012) sem gerð var í Tyrklandi tjáðu til dæmis allir þátttakendurnir að kostnaður við ófrjósemismeðferðir hafi valdið þeim fjárhagserfiðleikum en kostnaðurinn við tæknifrjóvganir er tyrkneskum pörum mikil byrði (Yagmur og Oltuluoglu, 2011). Í Þýskalandi eru allar meðferðir niðurgreiddar hafi parið náð 25 ára aldri. Í Danmörku eru fyrsta til þriðja meðferð niðurgreiddar og í Englandi og Svíþjóð fer það eftir sveitarfélaginu hversu margar meðferðir eru greiddar niður. Í Noregi og Finnlandi eru þrjár meðferðir greiddar að fullu en fari meðferðin fram á einkastofu í Finnlandi eru 60% af kostnaði meðferðarinnar niðurgreidd (þingskjal nr. 20/2015-2016). Á Íslandi niðurgreiða sjúkratryggingar hluta meðferðar. Samkvæmt gjaldskrá IVF klíníkurinnar Reykjavík kostar glasafrjóvgun eða smásjárfrjóvgun 455.000 krónur íslenskar án niðurgreiðslu en 230.000 krónur íslenskar með niðurgreiðslu. Á mynd 1 má sjá yfirlit yfir verðskrá IVF-klíníkurinnar Reykjavík (IVF-klíníkin Reykjavík, e.d.g). Núverandi greiðslupátttaka ríkisins nær til 65% af kostnaðinum við aðra til fjórðu meðferð hjá pari eða einhleypri konu sem á ekki barn fyrir. Niðurgreiðsla fyrir pör eða einhleypa konu sem á barn fyrir er engin. Hlutfall niðurgreiðslunnar miðast þó enn við verðskrá frá árinu 2011 en ekki núverandi verðskrá sem hefur hækkað töluvert (þingskjal nr. 20/2015-2016). Á Íslandi geta þeir sem hafa farið í tæknifrjóvganir einnig sótt um lækkun á tekjuskattsstofni (Tilvera, 2012a). Á alþingi er til umræðu þingsályktunartillaga um aukinn stuðning vegna tæknifrjóvgana. Í því er mesta áherslan lögð á að greiðslupátttaka sjúkratrygginga nái einnig til fyrstu meðferðar og að greiðslupátttakan sé óháð því hvort par eða einstæð kona eigi barn fyrir (þingskjal nr. 20/2015-2016).

Verðskrá	
Glasafrjóvgun (ICSI/IVF):	455.000-
Glasafrjóvgun (ICSI/IVF) niðurgreidd af SÍ:	230.000-
Tæknisæðing:	57.000-
Uppsetning frystra fósturvísa:	101.000-
Eggjagjöf – leggst ofan á IVF/ICSI gjald:	275.000-
Frysting og geymsla fósturvísa eða sæðis/ár:	22.000-
Sæðisrannsókn:	4.500-
Ástunga á eistu (PESA/TESA):	60.500-
AHA:	38.500-
Frysting fósturvísa (glerjun):	40.000-
Gjafasæðisskammtur – rekjanlegur:	55.000-
Gjafasæðisskammtur – órekjanlegur:	40.000-
Skólavottorð:	0-
Önnur vottorð:	2.500-

Mynd 1. Verðskrá IVF-klíníkurinnar Reykjavík

### 3.1.5 Áhrif meðferðar við ófrjósemi á lífsgæði

Þættir í meðferðarumhverfinu, svo sem óregla, aldrei sama starfsfólk, vinnuálag, tímaskortur og ónógar upplýsingar um meðferð geta haft neikvæð áhrif á upplifun af meðferð. Umhverfið spilar stóran þátt í því hversu mikið þol fólk hefur gagnvart meðferðinni og hvort það hættir meðferð þrátt fyrir ágætis líkur á árangri (Boivin o.fl., 2012). Hafi pör einn lækni, aðgang að rafrænni sjúkraskrá sinni eða hitta hjúkrunarfræðinga sem eru þjálfaðir í að fást við ófrjósemi er upplifun þeirra af ákveðnum hlutum

meðferðar, eins og samfellu í meðferð og þátttöku maka í meðferð, jákvæðari (Van Empel o.fl. 2011). Í rannsókn van Empel o.fl. (2010) stóðu stöðvarnar sig best í samskiptum en verst gagnvart samfellu í meðferð. Heiðarleiki og skýrleiki um væntingar af meðferð skipti sjúklingana mestu máli. Í sænskri rannsókn sagði þriðjungur skjólstæðinganna starfsfólkið ekki vera í stakk búið til að taka á vandamálum sjúklinganna og þörfum þeirra, til dæmis vegna skorts á samúð eða lélegar hæfni til að hlusta. Voru þetta sagðar algengar ástæður fyrir ákvörðun um að hætta meðferð (Olivius, Friden, Borg og Bergh, 2004). Þör hætta gjarnan meðferð vegna þess að þau telja sig hafa lélegar horfur (Brandes o.fl., 2009) en á sama tíma telur starfsfólkið horfurnar ágætar. Því greinir starfsfólkinu og skjólstæðingum oft á um hvað teljast vera góðar eða slæmar horfur (Malcom og Cumming, 2004).

Eins og fram hefur komið hefur ófrjósemi meiri áhrif á konur en karla og var meðferðarþol karla marktækt hærra en hjá konum í rannsókn Keramat o.fl. (2014). Gameiro, Canavarro og Boivin (2013) sýndu fram á óbein tengsl milli vellíðunar og ánægju með þjónustuna í gegnum minni áhyggjur tengdum meðferð og auknu meðferðarþoli (e. treatment tolerance). Góð upplýsingagjöf og samfella í meðferð minnkaði því áhyggjur og jók þolanleika í meðferð sem hafði jákvæð áhrif á líðan. Góð samskipti við starfsfólk, aðgengileg þjónusta og samfella í meðferð sýndu einnig óbein tengsl við betri líðan í sambandi (e. relational wellbeing) sem skýrðist af auknum þolanleika í meðferð (Gameiro o.fl., 2013).

## 3.2 FertiQoL

FertiQoL er fyrsta alþjóðlega, löggilta mælitækið sem mælir lífsgæði einstaklinga með ófrjósemi (Fertility quality of life tool, e.d.d). Allir sem vilja geta tekið FertiQoL á netinu en það er opið á nokkrum tungumálum á vefsíðu FertiQoL (FertiQoL, e.d.). Mælitækið getur gagnast einstaklingum sem eiga í erfiðleikum með að eignast barn til að meta hvaða áhrif það hefur á hin ýmsu svið í lífi þeirra. Heilbrigðisstarfsfólk getur notað mælitækið til að skilja betur áhrifin sem ófrjósemi og meðferðir við henni hafa á lífsgæði skjólstæðinga sinna og tæknifrjövgunardeildir geta notað niðurstöðurnar til að meta hvernig þróun þeirra á meðferð og þjónustu reynist. Einnig geta samtök sem beita sér fyrir hagsmunum þessa hóps nýtt sér niðurstöður FertiQoL til að sýna hver áhrif ófrjósemi eru á lífsgæði (Fertility quality of life tool, e.d.c).

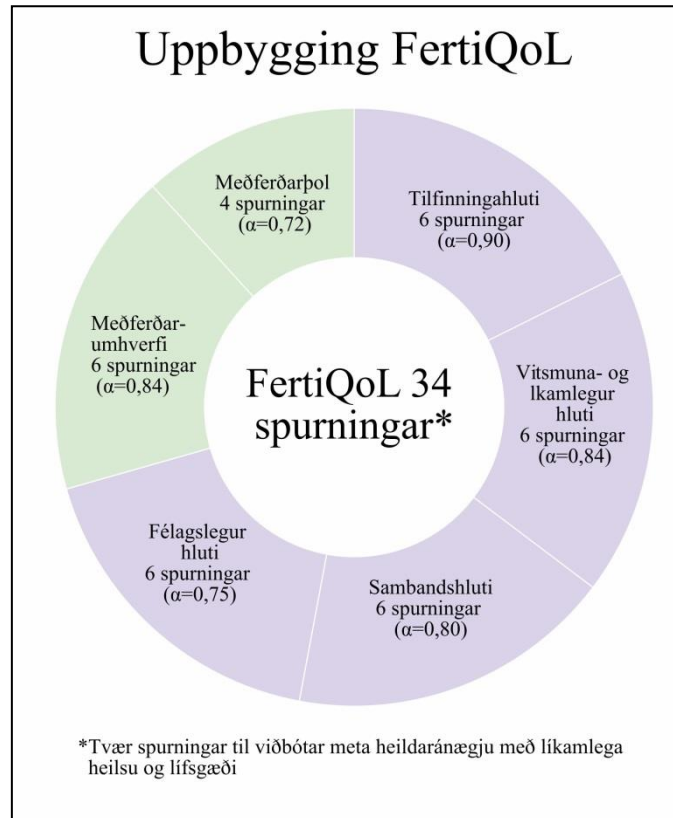
Tvö stærstu samtök lækisfræðinnar um frjósemi, European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) og American Society of Reproductive Medicine (ASRM), sameinuðu krafta sína með lyfjafyrirtækinu Merck-Serono S.A. árið 2002 til að búa til mælitækið (Fertility quality of life tool, e.d.d; Fertility quality of life tool, e.d.f). FertiQoL veitir nákvæmt, áreiðanlegt og gilt mat á lífsgæðum fólks sem glímur við ófrjósemi (Fertility quality of life tool, e.d.e).

Í upphafi eru lagðar fyrir tvær stakar spurningar sem leggja heildarmat á líkamlega heilsu („Hvernig myndir þú meta heilsu þína?“) og ánægju með lífsgæði („Ert þú ánægð/ur með lífsgæði þín?“). Þessi tvö atriði mynda grunninn að því sem mælitækið metur með 34 spurningum. Mælitækið skiptist síðan í tvo hluta, kjarnahluta (e. core module) og meðferðarhluta (e. treatment module), en seinni hlutinn er valfrjál og er ætlaður þeim sem eru í meðferð. Í kjarnahlutanum eru 24 spurningar og í meðferðarhlutanum eru 10 spurningar (Hsu o.fl. 2013). Kjarnahlutanum er skipt niður í fjóra þætti: tilfinninga (e. emotional), vitsmuna- og líkamlega (e. mind/body), sambands (e. relational) og félagslega (e. social) þætti þar sem hver þáttur inniheldur sex spurningar. Meðferðarhlutinn samanstendur af tveimur þáttum er meta lífsgæði í tengslum við meðferðarumhverfi (e. treatment environment) og meðferðarþol (e. treatment tolerability) (Fertility quality of life tool, e.d.a). Á mynd 2 má sjá uppbyggingu FertiQoL. Stigagjöfin fyrir spurningarnar er á kvarðanum 0-100 og eftir því sem einstaklingar fá fleiri stig því betri eru lífsgæði þeirra (Boivin o.fl., 2011b).

Tilfinningakaflinn metur hversu mikil áhrif andleg vanlíðan (t.d. afbrýðissemi, gremja, depurð, þunglyndi) sökum frjósemisvanda hefur á lífsgæði. Vitsmuna- og líkamlegi kaflinn mælir að hvaða marki einstaklingurinn upplifir neikvæð líkamleg einkenni (t.d. þreytu, verki) og truflun á hugarstarfsemi eða hegðun (t.d. lélega einbeitingu, skertar daglegar athafnir, seinkuð lífsplön) sem afleiðingu ófrjóseminnar. Sambandskaflinn metur hversu mikið ákveðnir þættir, svo sem kynhneigð, samskipti og skuldbinding í sambandinu, hafa orðið fyrir áhrifum. Félagsslegi kaflinn metur hvað félagsleg samskipti hafa orðið fyrir miklum áhrifum frjósemisvandans (t.d. þátttaka í félagsskap, væntingar, skömm og stuðningur). Tíu spurningar í meðferðarhlutanum meta lífsgæði á meðan meðferð stendur en til meðferðar telst allt lækisfræðilegt inngríp eða ráðgjöf. Þar er meðal annars lagt mat á aðgengileika og gæði meðferðar, auk samskipta við heilbrigðisstarfsfólk. Kaflinn sem snýr að meðferðarþoli metur upplifun af andlegum og líkamlegum einkennum og truflun á daglegu lífi vegna meðferðar (Fertility quality of life tool, e.d.a).



Búið er að þýða FertiQoL á fleiri en 30 tungumál og er mælitækið nú meðal annars til á ensku, arabísku, dönsku, finnsku, frönsku, grísku, hebresku, hollensku, indónesísku, ítölsku, japönsku, kínversku, kóresku, króatísku, litháensku, maltnesku, persnesku, portúgölsku, pólsku, rúmensku, rússnesku, serbnesku, spænsku, sænsku, tyrknesku, ungversku, velsku, víetnömsku og þýsku (Fertility quality of life tool, e.d.b). Sífellt fleiri þýðingar bætast við og verið er að þýða mælitæki yfir á íslensku.



**Mynd 2. Uppbygging FertiQoL og fylgni (α) á milli spurninga innan hvers sviðs**

### 3.2.1 Réttmæti og áreiðanleiki

Við gerð mælitækisins var alþjóðleg og þverfræðileg nálgun notuð. Sérfræðingar í fjölgunarfræðum (e. experts in reproductive health) unnu saman í þverfaglegu teymi og settu saman spurningar eftir fyrirfram ákveðnu ferli. Rannsakendur, sálfræðingar, félagsráðgjafar, skjólstæðingar, kvensjúkdómalæknar, hjúkrunarfræðingar og klínískt starfandi læknar frá ellefu löndum tóku ýmist út spurningar eða bættu spurningum við. Sautján alþjóðlegir rýnihópar með skjólstæðingum frá fimm löndum með breytilegan menningarbakgrunn (Kanada, Þýskalandi, Mexíkó, Bandaríkjunum og Ítalíu) var síðan safnað saman til að meta gildi listans og spurningarnar sem sérfræðingarnir höfðu sett saman og til að bæta við atriðum sem sérfræðingunum hafði yfirsétt. Því næst var framkvæmd könnun meðal karla og kvenna frá tólf löndum (Argentínu, Brasilíu, Kanada, Frakklandi, Þýskalandi, Grikklandi, Ítalíu, Mexíkó, Nýja Sjálandi, Spáni, Bretlandi og Bandaríkjunum) til að meta aðgengileika og skiljanleika spurninganna á ólíkum tungumálum. Að lokum var körlum og konum með

frjósemisvanda, með eða án reynslu af meðferð, safnað saman af meðferðarstöðvum í Ástralíu, Kanada, Nýja Sjálandi, Bretlandi og Bandaríkjunum til þess að forprófa listann á ensku. Einnig var forprófunin framkvæmd á netinu og voru því þátttakendur alls 1305 konur og 109 karlar (Boivin o.fl., 2011b).

Kaiser-Meyer-Olkin mælingar á úrtakshæfni voru  $>0.80$  sem sýndi fram á næga fylgni á milli spurninga til að framkvæma þáttgreiningu. Við þáttgreininguna kom í ljós að tilfinningaþátturinn skýrði 31,8-37,8% af breytileika FertiQoL í kjarnahlutanum og meðferðarumhverfi skýrði 34,0-38,0% breytileikans í meðferðarhlutanum. Því draga höfundar mælitækisins þá ályktun að ófrjósemi hafi mest áhrif á þessa tvo þætti. Cronbach's áreiðanleikapróf fyrir bæði kjarnahluta og meðferðarluta FertiQoL var fullnægjandi og var á bilinu 0,72-0,92. Gildin voru  $\alpha=0,90$  á tilfinningasviðinu,  $\alpha=0,84$  á vitsmuna- og líkamlega sviðinu,  $\alpha=0,80$  á sambandssviðinu,  $\alpha=0,75$  á félagslega sviðinu,  $\alpha=0,84$  á meðferðarumhverfissviðinu og  $\alpha=0,72$  á meðferðarþolssviðinu (Boivin o.fl., 2011b). Cronbach's gildin má sjá á mynd 2 á blaðsíðu 24. Eins og búist var við leiddi greining á næmni í ljós að FertiQoL sýndi tengsl milli lífsgæða og kyns, fyrri barneigna og þess að leita sér aðstoðar eða stuðnings. Konur skorðu marktækt lægra ( $M=55,5$ ) á kvarðanum en karlar ( $M=72,1$ ) og kjarnahluti listans kom verr út hjá barnlausu fólki ( $M=53,3$ ) en fólki sem átti börn fyrir ( $M=59,5$ ). Enn fremur kom í ljós að lífsgæði þeirra sem leituðu sér stuðnings og voru staðráðin í að halda áfram meðferð voru betri (Boivin o.fl. 2011b).

### 3.2.2 Styrkleikar og takmarkanir

FertiQoL býr yfir ákveðnum styrkleikum. Mælitækið var þróað með samþættri, blandaðri aðferð sem fól meðal annars í sér öflun ritrýndra gagna, samráð við alþjóðlega sérfræðinga, myndun rýnihópa með skjólstæðingum, könnun þar sem aðgengileiki mælitækisins var metinn, auk þess sem það var forprófaður með þversniðsrannsókn (Boivin o.fl., 2011b).

Í umfjöllun sinni um mælitækið lögðu höfundar mikla áherslu á mikilvægi þess að hafa fengið mat og ráðgjöf frá fólki sem glímur við ófrjósemi til þess að sjá til þess að FertiQoL fangi öll lykilsvið lífsins sem ófrjósemi hefur áhrif á. Mælitækið er alþjóðlegt en mæltu höfundar í upphafi með frekari rannsóknnum á því milli ólíkra landa til þess að bera saman mismunandi áhrif menningar á ófrjósemi (Boivin o.fl. 2011b; Keramat o.fl., 2014). Sexty o.fl. (2016) báru saman áhrif mismunandi menningar á ófrjósemi í þremur ólíkum löndum í Evrópu: Hollandi, Þýskalandi og Jórdaníu. Athugun þeirra sýndi að munur á upplifun fólks af ófrjósemi var ekki eins menningarbundin og talið var heldur skýrði breytileiki innan hvers samfélags frekar þennan mun. Lögðu höfundar því til að athuganir á aðlögun fólks að ófrjósemi skyldu vera gerðar í sérstöku menningarlegu samhengi, að rannsóknir á ófrjósemi og lífsgæðum ættu að vera sértækar og leggja áherslu á undirhópa og einstaklinga innan hvers samfélags í stað þess að bera saman hópa á milli mismunandi landa.

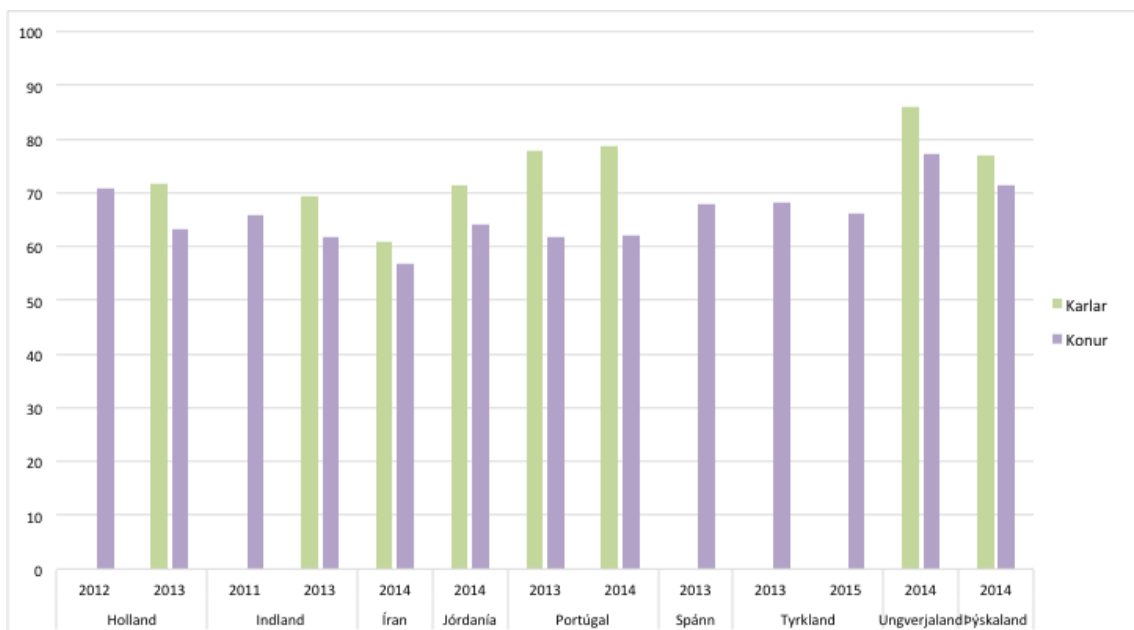
Yfir 2000 manns með frjósemisvanda komu að gerð FertiQoL en lokamatið var einungis gert af hópum frá fimm enskumælandi löndum. Úrtakið þykir ekki vera nógu fjölbreytt en það hallar á minnihlutahópa, eins og til dæmis menn sem glíma við annars stigs ófrjósemi (e. secondary infertility). Þá minnst höfundar sjálfir á að frekari sálfræðilegar rannsóknir þurfi að gera á körlum til að staðfesta áreiðanleika og réttmæti. Meirihluti þátttakenda sem forprófaði listann tók þátt á netinu og voru

niðurstöður fengnar af netinu örlítið frábrugðnar þeim sem tóku þátt á meðferðarstöð (Boivin o.fl. 2011b). Til þess að þýða mælitækið þarf að fara eftir tilskyldum reglum en ekki er leyfilegt að þýða það yfir á önnur tungumál nema það sé gert eftir ákveðnu gæðaferli (Fertility quality of life tool, e.d.a).

### 3.2.3 Niðurstöður rannsókna sem nota FertiQoL

Fjöldi rannsókna sem notast við FertiQoL mælitækið hafa verið gerðar. Í **fylgiskjali 1** má sjá yfirlit yfir sextán rannsóknir sem nota FertiQoL. Í þessum rannsóknum eru meðal annars könnuð tengsl FertiQoL og HADS þunglyndis- og kvíðakvarðans og tengsl FertiQoL og SF36 spurningalistans. Einnig eru lífsgæði ófrjórna kvenna og karla borin saman, lífsgæði ófrjórna para í mismunandi löndum og lífsgæði kvenna með fyrsta stigs ófrjósemi borin saman við lífsgæði kvenna með annars stigs ófrjósemi. Að lokum bera nokkrar af rannsóknunum kennsl á þætti sem hafa áhrif á þessi lífsgæði, svo sem reynsla skjólstæðinga af ófrjósemismeðferð, hvernig ófrjósemismeðferð skjólstæðingurinn fór í, kvíði, þunglyndi, félagslegur stuðningur, sjálfstraust, ánægja með sambandið og ánægja með kynlífið.

Meginniðurstaða þessara rannsókna er að ófrjósemi hefur mikil áhrif á lífsgæði (Dillu o.fl., 2013; Heredia o.fl., 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015). Helstu áhrif ófrjósemi sjást yfirleitt á tilfinningahluta FertiQoL og minnstu á sambandshluta FertiQoL (Cserepes o.fl., 2014; Dillu o.fl., 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015; Lopes o.fl., 2014; Pedro o.fl., 2013). Ófrjósemi virðist hafa meiri áhrif á lífsgæði kvenna en karla (Dillu o.fl., 2013; Hsu o.fl., 2013; Huppelschoten o.fl., 2013) en rannsókn Dillu o.fl. (2013) sýndi að meirihluti ófrjóu karlanna, eða 82%, bjó við góð lífsgæði en aðeins 43% kvennanna. Niðurstöðurnar eru mismunandi eftir löndum og úrtaki eins og sjá má á **mynd 3**.



**Mynd 3. Meðalskor á FertiQoL eftir landi og kyni**

Fleiri þættir sem hafa áhrif á lífsgæði ófrjórna para samkvæmt þessum rannsóknum eru til dæmis hversu lengi parið hefur verið að reyna að eignast barn, fjöldi tæknifrjógana, hvort ófrjósemin sé fyrsta eða annars stigs, niðurstaða ófrjósemismeðferðar, reynsla af ófrjósemismeðferð, kvíði, þunglyndi, ósk um sálfélaglegan stuðning, aldur, menntun, atvinnustaða og tekjur. Styttri tímalengd

ófrjósemi, annars stigs ófrjósemi, tæknifrjóvgun sem endar með meðgöngu, góð reynsla af ófrjósemismeðferð, hærri aldur, hærra menntunarstig og hærri tekjur hafa jákvæð áhrif á lífsgæði ófrjórra para. Ófrjósemi í lengri tíma, fyrsta stigs ófrjósemi, tæknifrjóvgun sem endar ekki með meðgöngu, slæm reynsla af ófrjósemismeðferð, kvíði, þunglyndi, ósk um sálfélagslegan stuðning, lægri aldur, lægra menntunarstig, atvinnuleysi og lægri tekjur hafa neikvæð áhrif á lífsgæði ófrjórra para (Aarts o.fl., 2012; Heredia o.fl., 2013; Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015; Karabulut o.fl., 2013; Keramat o.fl., 2014).

### 3.3 Leiðir til úrbóta

Saga sálfræðipjónustu fyrir fólk með ófrjósemi einkennist af fimm vendipunktum. Í fyrstu var ætlunin að reyna að finna skýringu á óútskýrðri ófrjósemi sem var miklu hærri á þeim tíma en hún er í dag. Síðar þróaðist ráðgjöfin yfir í að hjálpa fólk að syrgja barnsmissi eða barnleysi þegar læknismeðferð dugði ekki til. Með tilkomu aukinnar tækni varð síðan gerð sú krafa að fólk yrði metið áður en meðferð hæfist, með tilliti til þess hvort það væri hæft í foreldrahlutverkið og hvort það myndi höndla hátækni-umhverfið og áhrif meðferðarinnar. Eftir því sem tækninni fleygði fram var sálfræðipjónusta einnig aukin vegna þess að fleiri höfðu nú tækifæri á að eignast börn en áður. Nýjustu áherslurnar í sálrænni meðferð eru nú að veita sértæka aðstoð til að minnka byrðina sem kemur til vegna ákveðinna þátta í meðferð á meðan meðferð stendur (Boivin og Gameiro, 2015).

Barbara Menning gaf út fyrstu sjálfshjálparbókina við ófrjósemi árið 1974 sem kallaðist *A Guide for the Childless Couple*. Átti hún mikinn þátt í að breyta þeirri hugmynd að sálræn vanlíðan gæti verið afleiðing ófrjósemi en ekki orsök þess. Þó er sorgar-missis módelið (e. grief and loss model) hennar nú talið hafa verið allt of lengi við lýði, en það gerði ráð fyrir því að ófrjósemi væri öllum jafn erfið og að allir þyrftu á sálfræðiaðstoð að halda. Of mikil áhersla var lögð á að syrgja barnleysið í stað þess að styðja við fræðsluþarfir og veita upplýsingar um stuðning til þeirra para sem enn voru í meðferð (Boivin og Gameiro, 2015).

Fjöl margar leiðir eru til úrbóta í ófrjósemisfræðum en innan ESHRE starfar nú nefnd sem leggur áherslu á sálfræðiaðstoð og ráðgjöf í ófrjósemismeðferð. Nefndin skipaði starfshóp sem samanstóð af fjórum sálfræðingum, tveimur félagsráðgjöfum, hjónabandsráðgjafa og lækni. Starfshópurinn tók saman nokkur lykilatriði sem heilbrigðisstarfsfólk sem sinnir þjónustu við fólk með ófrjósemi verður að hafa í huga í störfum sínum. Hópurinn lagði áherslu á aukin tengsl á milli sálfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks á meðferðarstöðvum til að bæta hæfni starfsfólksins til að sinna andlegu hlíð meðferðarinnar (Peterson o.fl., 2012). Þá gekk nýlegt spænskt verkefni út á samstarf sálfræðinga og starfsfólks á stöð, þar sem sálfræðingar kenndu starfsfólkinu að finna til samkenndar með skjólstæðingum sínum (García o.fl., 2013).

#### 3.3.1 Sjúklingamiðuð þjónusta

„Sjúklingamiðuð þjónusta (e. patient centered care) er þjónusta þar sem lögð er áhersla á heildræna og einstaklingshæfða nálgun með virðingu fyrir óskum, gildum og þörfum sjúklings. Þjónustan er samfelld, samþætt og samræmd frá greiningu í gegnum meðferðar- og veikindaferlið og byggist á fjölfaglegum gagnreyndum meðferðarúræðum ásamt tilheyrandi samvinnu. Sjúklingamiðuð þjónusta byggist á þátttöku sjúklings og aðstandenda, virkri upplýsingagjöf og fræðslu sem auðveldar sjúklingnum að taka upplýstar ákvarðanir um meðferð og umönnun og til þess að sinna sjálfum sér“ (Valgerður Sigurðardóttir, 2014).

Þegar þjónustan er sjúklingamiðuð hafa skjólstæðingar tækifæri til að láta rödd sína heyrast og segja frá áhyggjum sínum. Þannig er hægt að mæta væntingum þeirra sem leiðir til jákvæðrar reynslu af meðferð. Sjúklingamiðuð þjónusta gæti einnig stuðlað að betri samvinnu á milli sjúklings og meðferðaraðila sem myndi minnka misskilning og kvartanir. Í fræðum um ófrjósemi einblína

gæðaúttektir aðallega á afrakstur, eins og fjölda þungana, og öryggi, svo sem tíðni fjölburafræðinga, á meðan sjúklingamiðuð þjónusta er vanrækt. Gæðaúttektir á starfsemi stofnana eru gagnlegar. Þær er hægt að nýta til þess að einblína á hvaða þætti er nauðsynlegast að leggja áherslu á að bæta innan hennar. Þrátt fyrir efasemdir sumra fagmanna virðast neikvæðar niðurstöður úr endurgjöf innan stofnana (e. internal feedback) vera hvetjandi til að auka gæði þjónustunnar (van Empel o.fl., 2010).

Í rannsókn van Empel o.fl. (2010) skipti fólk litlu máli að starfsólkið vísaði á gagnlegar vefsíður með áreiðanlegum upplýsingum um ófrjósemi og meðferðir og stuðningshópa á netinu. Þættir sem fólk þótti hins vegar ábótavant, það vildi fá upplýsingar um eða vildi að væri hluti af meðferð voru til dæmis: upplýsingar um hvar og hvernig væri hægt að nálgast sálfræðiaðstoð, yfirlit yfir meðferðaráætlun, skýrar útskýringar á mögulegum aukaverkunum lyfja og meðferðar, aðgangur að eigin sjúkraskrá, að starfsólk veitti áhrifum ófrjósemi meiri athygli, stuðningur hjúkrunarfræðinga og að einn meðferðaraðili héldi utan um meðferð þeirra og gæti sinnt vandamálum þeirra. Meirihluti þátttakendanna hafði neikvæða reynslu af því hvar hægt væri að nálgast upplýsingar um sálfræðiaðstoð og töldu höfundar rannsóknarinnar hugsanlega skýringu fyrir því vera að sálfræðiaðstoð var ekki alltaf hluti af meðferð á þeim stöðvum sem rannsóknin fór fram á.

Í rannsókn Gameiro o.fl. (2013) héldust margar hliðar sjúklingamiðaðrar þjónustu í hendur við vellíðan. Bæði voru um bein tengsl að ræða, en einnig óbein í gegnum minni áhyggjur tengdum meðferð eða aukið meðferðarþol (e. treatment tolerance). Allar hliðar sjúklingamiðaðrar þjónustu voru í jákvæðu hlutfalli við vellíðan nema sú er sneri að skipulagningu. Þættir er vörðuðu upplýsingagjöf og samfellu í meðferð sýndu óbein, jákvæð tengsl við betri líðan í gegnum minni áhyggjur af meðferð og meira þol fyrir meðferð. Það er, eftir því sem fólk var ánægðara með þjónustuna hafði það minni áhyggjur af meðferð og hærri þröskuld fyrir meðferð sem leiddi af sér betri líðan. Hæfni starfsfólks, aðgengi að þjónustu, samfella í meðferð og samskipti tengdust óbeint meiri vellíðan í parasambandinu (e. relational wellbeing) vegna aukins meðferðarþols. Af þessu má draga þá ályktun að sjúklingamiðuð þjónusta stuðli að vellíðan á meðan á meðferð stendur. Sjúklingamiðuð þjónusta tengist jafnframt hærri lífsgæðum og minni kvíða og þunglyndi. Meðferðarstofur ættu því að veita upplýsingar um meðferð og búa þannig í haginn að skjólstæðingar eigi kost á að mynda stöðugt klínískt meðferðarsamband við starfsfólk sem er bæði traust og hæft til að gegna þessu starfi (Gameiro o.fl., 2013).

### 3.3.2 Sálfræðiráðgjöf og aðstoð

Misjafnt er hve mikla sálræna aðstoð fólk þarf en margar íhlutanir hafa verið hannaðar með það í huga að starfsfólk á stöðinni geti veitt þær. Sem dæmi má nefna rútínubundna sálfélagsmeðferð sem veita ætti öllum sem undirgangast ófrjósemismeðferð og felur meðal annars í sér upplýsingagjöf, úthlutun fræðsluefnis og aðferðir til sjálfshjálpar (Boivin og Gameiro, 2015). Heilbrigðisstarfsfólk ætti að veita fullnægjandi upplýsingar um kosti og galla meðferðar til þess að skjólstæðingar viti nógu mikið um mögulega útkomu og geti tekið upplýsta ákvörðun. Starfsólkið getur einnig bent á nokkur tæki á netinu og stuðningshópa sem hafa reynst gagnlegir, auk þess sem samskipti í gegnum rafræna sjúkraskrá hafa gefist vel (Peterson o.fl., 2012). Í leiðbeiningunum til starfsfólks sem ESHRE gaf út kemur fram að rútínubundin sálfélagsmeðferð getur haft áhrif á útkomuna, minnkað vanlíðan, aukið

meðferðarþol, minnkað áhyggjur af meðferð, breytt lífsstílsvenjum, aukið þekkingu á ófrjósemi og aukið vellíðan í ákveðnum hópum (Boivin og Gameiro, 2015).

Sérhæfð ófrjósemisráðgjöf felur til dæmis í sér að gefa upplýsingar um bjargráð við tímabundnu krísuástandi og að veita stuðning og ráðgjöf varðandi mögulega útkomu meðferðar (Boivin og Gameiro, 2015; Peterson o.fl., 2012). Loks má nefna sálfræðimeðferð hjá sálfræðingi eða geðlækni sem veitir fólki stuðning sem greinist með alvarleg andleg vandamál. Allir starfsmenn á tæknifrjógungunarstöð ættu að geta veitt rútinubundna meðferð en sérhæfð sálfræðiaðstoð ætti að vera í höndum fagaðila í sálfræðiþjónustu en um 20% ófrjórra para upplifa alvarlega andlega vanlíðan og gætu þurft á slíkri aðstoð að halda (Boivin og Gameiro, 2015). Vegna þess hve margir upplifa mikla vanlíðan sökum greiningar og meðferðar við ófrjósemi verður starfsfólk að vera meðvitað um þá þætti sem auka áhættu á mikilli þjáningu og gætu leitt til þess að parið þarfnist sálfræðimeðferðar. Þættirnir geta verið persónulegir, tengdir meðferð, félagslegir eða aðstæðubundnir. Persónulegir þættir eru til að mynda að vera kona, að hafa farið áður í sálfræðimeðferð, fyrsta stigs ófrjósemi (e. primary infertility) og ef foreldrahlutverkið er helsta markmið í lífi einstaklings. Félagslegir eða aðstæðubundnir þættir geta til dæmis verið slæmt parasamband, lítill félagslegur stuðningur eða tíð áminning um ófrjósemi. Þættir tengdir meðferð geta verið aukaverkanir meðferðar, fósturlát eða fyrri mislukkaðar meðferðir. Vísa skyldi til sálfræðings ef mikil þunglyndiseinkenni eru til staðar, alvarlegir breistir eru í sambandinu eða önnur sálfræðisleg þjáning sem gæti haft bein áhrif á frjósemi (Peterson o.fl., 2012).

### 3.3.3 Mats- og skimunartæki

Fagaðilar í sálfræðiþjónustu (e. mental health professionals, MHP) sinna ráðgjöf og meðferð í sálfræði og geðheilbrigðismálum. Til þeirra teljast m.a. klínískir sálfræðingar, félagsráðgjafar, geðlæknar, geðhjúkrunarfræðingar og hjónabandsráðgjafar (Mental Health America, e.d.). Áður var hlutverk þessa fagfólks einungis að veita fólki stuðning og/eða skima fyrir meðferð. Nú eru hins vegar einnig gerðar kröfur um að það taki ákveðna hluta meðferðar fyrir sem hafa reynst erfiðari en aðrir, svo sem tveggja vikna biðtímabilið fyrir þungunarpróf (Boivin og Lancaster, 2010; Peterson o.fl., 2012), aðstoða karla til að undirbúa sig fyrir sæðisrannsókn eða ákvörðun um frystingu kynfrumna eða fósturvísa. Margir vilja sálfræðiaðstoð af einhverju tagi en vilja ekki endilega fara í meðferð hjá sálfræðingi, hvort sem það er einstaklings-, para- eða hópmeðferð. Því er mikilvægt að finna leiðir fyrir fólk til þess að það geti hjálpað sér sjálft að takast á við þessar áskoranir (Peterson o.fl., 2012). Vegna aukinnar tækni eru sértækar íhlutanir mikilvægar og sökum þess hve margir hætta meðferð, þrátt fyrir góðar líkur á þungun, þarf starfsólkið á stöðinni einnig að tvinna sálfræðilega íhlutun í dagleg störf sín (Boivin o.fl., 2012).

Einstaklingar og þör bregðast á misjafnan hátt við áhrifum ófrjósemi og því er mikilvægt að veita einstaklingshæfða meðferð sem tekur á þeim málum sem eru mikilvægust hverjum og einum. Með því að nota viðeigandi matstæki er hægt að leggja mat á þá byrði sem ófrjósemi hefur í hverju tilviki fyrir sig. Búið er að þróa nokkur matstæki: SCREENIVF, FertiQoL, Positive Reappraisal Coping Intervention (PRCI) og FertiSTAT (Fertility Status Awareness Tool). SCREENIVF er skimunartæki búið til með það í huga að koma auga á konur sem eru í hættu á tilfinningalegum aðlögunarörðugleikum áður en þær hefja tæknifrjógungun. Rannsókn á mælitækinu sýndi að SCREENIVF er viðunandi

skimunartæki til þess að aðgreina konur sem eru í hættu frá þeim sem ekki eru í hættu á tilfinningalegum vandamálum á meðan meðferð stendur og eftir hana. PRCI er notað til að hjálpa fólki að höndla tveggja vikna biðtímabilið og FertiSTAT er notað til að meta stöðu ófrjóseminnar og hvort fólk geti aukið frjósemislíkur sínar með breyttum lífnaðarháttum (Peterson o.fl., 2012; Verhaak, Lintsen, Evers og Braat, 2010). Fagaðilar í sálfræðiþjónustu (e. MHP) erlendis nota viðurkennda skala, til dæmis CART til að koma auga á áhyggjur vegna ófrjósemisméðferðar, FertiQoL til að meta áhrif ófrjósemi á lífsgæði og Patient Centeredness Questionnaire-Infertility til að fá mat skjólstæðinga á meðferð sinni (Boivin og Gameiro, 2015). Þeir hafa einnig verið fengnir til að þjálfa starfsfólkið til að meðhöndla þennan hóp, til dæmis með því að æfa hæfni starfsfólks til að finna til samkenndar (García o.fl., 2013). Mikilvægt er að veita stuðning og andlega aðstoð á meðan fólkið er ennþá að sækja stöðina því um leið og það hefur yfirgefið heilbrigðiskerfið er erfiðara fyrir starfsfólkið að ná til þeirra með viðeigandi meðferðum (Boivin og Gameiro, 2015).

### 3.3.4 Sjálfshjálparmeðferðir

#### *Núvitund*

„Núvitund er sú vitund sem skapast við að beina athyglinni með ásetningu, á þessu augnabliki, að því sem er, eins og það er, án þess að dæma.“ (Núvitund, 2014). Rannsóknir sýna að neikvæð tengsl eru á milli þess ef fólk hefur samkennd með sjálfu sér (e. self compassion) og kvíða, streitu, þunglyndi og neikvæðum hugsunum (Castilho, Pinto-Gouveia og Duarte, 2015). Í rannsókn Li, Long, Liu, He og Li (2016) sýndu þær konur sem fóru á núvitundarnámskeið (N=58) marktækt meira til samkenndar með sjálfri sér, höfðu meiri núvitund, bjuggu yfir þýðingarmeiri bjargráðum og skorðu hærra á öllum sviðum FertiQoL en samanburðarhópurinn (N=50) sem sýndi engar breytingar. Einnig sýndi rannsóknin fram á marktækt hærri tíðni þungana hjá konum sem stunduðu núvitundarþrógrammið en hjá samanburðarhópnum (Li o.fl., 2016).

#### *IVF coaching*

*IVF coaching* er nýtt íslenskt smáforrit (e. app) sem þær Gyða Eyjólfsdóttir, sálfræðingur, og Berglind Ósk Birgisdóttir, hjúkrunarfræðingur, hafa unnið að. Smáforritið er á ensku og skiptist í þrjá hluta. Allar upplýsingarnar eru gagnreyndar og byggja á viðurkenndum rannsóknnum. Í fyrsta hlutanum eru ráðleggingar um undirbúning og upplýsingar um ólíkar meðferðir, vítamín, lyf og slökunaræfingar. Annar hlutinn kallast „Meðferðin mín“ og er dagatal sem nær yfir þær sex vikur sem meðferðin tekur. Á hverjum degi kemur hjálpleg melding á símann með upplýsingum um hvað sé í vændum, úrræði fyrir betri líðan, hvað eykur líkur á að meðferð heppnist, auk hjálplegra ráða varðandi samskipti við maka og aðra fjölskyldumeðlimi. Þriðji hlutinn snýr að stillingaratriðum í smáforritinu (Gyða Eyjólfsdóttir og Berglind Ósk Birgisdóttir, munnleg heimild, 7. apríl 2016). Á vefsíðu þeirra Berglindar og Gyðu er einnig boðið upp á sálfræðiþjónustu í gegnum fjarfundarbúnað en greiða þarf aukalega fyrir slíka þjónustu (IVF Counseling, e.d.).



### *Stuðningshópar*

„Draumabörn er síða fyrir einstaklinga og pör sem eiga börn, eiga von á barni, hafa misst barn eða eru að reyna að eignast barn“ (Draumabörn, e.d.b). Þar eru alls konar lokaðir umræðuhópar, meðal annars fyrir einstæðar mæður, konur sem ætla að eiga heima og fólk sem glímir við ófrjósemi. Í öllum lokuðu hópnum er kynningarþráður í upphafi spjallsins og þurfa notendur að kynna sig innan viku frá því að þeir fá aðgang. Þeir sem ekki kynna sig eða eru ekki virkir á spjallinu eiga á hættu að vera fjarlægðir úr hópnum. Trúnaður gildir um allt sem fer fram innan hópsins og á spjallinu (Draumabörn, e.d.a).

Tilvera, samtök um ófrjósemi voru stofnuð árið 1989. Upphaflegur tilgangur félagsins var að afla upplýsinga um ófrjósemi og möguleg meðferðarúrræði og auðvelda aðgengi að þeim upplýsingum (Tilvera, 2012c). Markmið samtakanna er að vera málsvari þeirra sem eiga við ófrjósemi að etja, gæta hagsmuna þessa hóps og veita almenna fræðslu um ófrjósemi til félagsmanna, aðstandenda þeirra og almennings (Tilvera, 2005). Á vefsíðu félagsins er ýmsar gagnlegar upplýsingar að finna, en að öðru leyti er síðan ekki mög virk. Á opinni Facebook-síðu samtakanna birtast af og til upplýsingar, fróðleiksmolar og tilkynningar. Á vegum Tilveru er einnig lokaður umræðuhópur á Facebook sem er ansi virkur en þar gefst fólki með ófrjósemi kostur á að ræða saman á jafnréttisgrundvelli um erfiðleikana sem fylgja ófrjósemi og að gefa hvort öðru góð ráð.

### **3.3.5 Rafræn sjúkraskrá**

Pör sem hafa einn lækni, aðgang að rafrænni sjúkraskrá eða hitta hjúkrunarfræðinga sem eru þjálfaðir í að fást við ófrjósemi hafa jákvæðari upplifun af ýmsum þáttum sjúklingamiðaðrar þjónustu eins og samfellu í meðferð og innleiðslu maka í meðferð. Víða erlendis eru samskipti við marga mismunandi lækna og bið eftir rannsóknnum og meðferð löng (van Empel o.fl. 2011). Meginniðurstöður rannsóknar van Empel o.fl. (2011) voru að fólk er ánægt með þjónustuna þegar það hefur einn lækni, aðgang að rafrænni sjúkraskrá og hjúkrunarfræðingar eru með sérhæfingu á sviði ófrjósemi. Flest pör vildu óheftan aðgang að sjúkraskránni og 90% vildu hafa einn lækni. Skýringin á þessu gæti verið að það leiði til meira trausts milli sjúklings og læknis en með notkun rafrænnar sjúkraskrár getur parið veitt persónulegar upplýsingar og átt samskipti við lækni í gegnum netið. Þannig verða samskiptin oft auðveldari og læknirinn fær ítarlegri sögu um skjólstæðinginn. Bæði konur og karlar sem höfðu aðgang að sjúkraskránni voru jákvæðari gagnvart þáttum er sneru að upplýsingum og samskiptum. Enn fremur fannst fólki það öðlast betri skilning á meðferðinni og gangi hennar. Konurnar voru einnig jákvæðari gagnvart samfellu í meðferð sem stafaði líklega af því að þær gátu spurt spurninga og fengið svör við þeim allan sólarhringinn. Rafræna sjúkraskráin gaf upp persónulegar og aðgengilegar upplýsingar um parið sem áður hafði einungis verið hægt að fá frá þeim í eigin persónu.

## 4 Umræða

Verkefnið er unnið upp úr fjölda rannsókna þar sem notast var við mælitækið FertiQoL auk annarra rannsókna til að kanna áhrif ófrjósemi á lífsgæði. Til þess að fá meiri dýpt í verkefnið lásu við einnig fræðilegar greinar um áhrif ófrjósemi á hvern undirflokk fyrir sig. Ljóst er að ófrjósemi hefur víðtæk áhrif á líðan fólks. Mest eru áhrifin á tilfinningar þeirra sem þurfa að kljást við þetta erfiða verkefni en minnstu áhrifin eru á parasambandið (Cserepes o.fl., 2014; Dillu o.fl., 2013; Kahyaoglu og Kaplan, 2015; Lopes o.fl., 2014; Pedro o.fl., 2013). Í þessum kafla verður leitast við að svara rannsóknarspurningunum þremur sem lagt var upp með í upphafi.

### 4.1 Hvaða áhrif hafa ófrjósemi og meðferðir á lífsgæði?

Eins og fram hefur komið í þessari samantekt hefur ófrjósemi töluverð áhrif á lífsgæði en lífsgæði einstaklinga sem glíma við ófrjósemi hafa mælst 40% lakari en annarra (Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan, 2015). Höfundum er orðið ljóst að ófrjósemi getur haft mikil áhrif meðal annars á andlega líðan, daglegt líf, atvinnuþátttöku, líkamlega líðan, félagsleg samskipti og kynlífið. Meðferðarþol er misjafnt og meðferðarumhverfi, svo sem viðmót starfsfólks og samfella í ófrjósemismeðferð, skiptir afar miklu máli.

Mikið af erlendum rannsóknum eru til um áhrif ófrjósemi á lífsgæði en við leit fundust engar íslenskar rannsóknir á þessu sviði en varasamt getur því verið að yfirfæra niðurstöður fyrrnefndra rannsókna yfir á íslensk þýði. Höfundar þessarar samantektar fengu reynslusögur frá nokkrum konum úr umræðuhópi Tilveru. Reynsla þeirra virtist samræmast niðurstöðum ýmissa erlendra rannsókna en þar sem úrvinnsla á reynslusögunum var of viðamikil verk fyrir þessa fræðilegu samantekt er þó ekki öruggt að draga ályktanir út frá þeim.

Fram hefur komið að áhrif ófrjósemi eru mest á tilfinningalega líðan en þessi neikvæðu áhrif felast til dæmis í aukinni streitu, kvíða, þunglyndi, skertu sjálfsáliti og ótta (Chachamovich o.fl., 2010; Keramat o.fl., 2014; Millheiser o.fl., 2010; Onat og Beji, 2012). Auk þess sýna rannsóknir að sálrænt álag er ein helsta ástæðan fyrir því að ófrjó þör hætta í ófrjósemismeðferð (Domar o.fl., 2010; Van den Broeck o.fl., 2009; Verberg o.fl., 2008). Að þessu sögðu er mjög mikilvægt að tækniþróunardeildir leggi áherslu á að bæta andlega líðan skjólstæðinga á meðan á meðferð stendur. Sérstaklega þarf að hafa auga með konum en þær eru í meiri hættu en makar sínir að þróa með sér tilfinningavanda á meðan á meðferð stendur eða eftir hana (Huppelschoten o.fl., 2013). Framtíðarsýn höfunda þessarar samantektar er að allir sem fara í ófrjósemismeðferð fái stuðning og fræðslu varðandi þessi mögulegu áhrif, þekki aðferðir til sjálfshjálpar og viti hvert sé hægt að leita ef vandamál skjóta upp kollinum. Auk þess ætti að sálfræðimeðferð að standa öllum skjólstæðingum til boða og vera hluti af meðferðinni hjá þeim sem þurfa á henni að halda. Þetta gæti dregið úr fjölda þeirra sem hætta í ófrjósemismeðferð þrátt fyrir ágætis möguleika á þungun.

Áhrif ófrjósemi á vitsmuni og líkamlega líðan eru töluverð, sérstaklega fyrir konuna þar sem hún þarf oftast en karlinn að fara í líkamlega meðferð (Huppelchoten o.fl., 2013). Þessari meðferð geta fylgt óþægindi, til dæmis aukaverkanir hormónalyfja og oförvun eggjastokka (IVF-klínikin Reykjavík, e.d.c; Tilvera, 2012b). Mikilvægt er að upplýsa konuna um að vandamál af þessu tagi geta komið upp svo

hún sé betur í stakk búin til að bregðast við og einnig þarf að minnka þessi áhrif eins og hægt er til að bæta líðan konunnar og til að trufla atvinnuþátttöku hennar sem minnst.

Niðurstöður varðandi áhrif ófrjósemi á parasambandið og kynlífið eru misvísandi en ljóst er að kynlífið breytist oft sökum streitu, líkamlegra einkenna og þess að þörin byrja oft að líta á kynlífið sem skyldu (Aggarwal o.fl., 2013; Onat og Beji, 2012; Tao o.fl., 2011). Þrátt fyrir þessa erfiðleika tengda kynlífinu sýna niðurstöður nokkurra rannsókna fram á það að sambandið styrkist á meðferðartímabilinu (Holter o.fl., 2006; Onat og Beji, 2012; Smith o.fl., 2015). Líkleg skýring á þessu er aukinn stuðningur og skilningur sem makar veita hvort öðru í þessu ferli.

Ófrjósemi hefur neikvæð áhrif á félagslíf en samkvæmt Onat og Beji (2012) draga ófrjó þör til dæmis úr félagslegum samskiptum, hitta vini sína sjaldnar en áður og forðast staði þar sem börn eru. Félagslegu áhrif ófrjósemi eru misjöfn eftir menningarheimum og eru til dæmis mjög mikil í Tyrklandi þar sem það að eignast barn er talinn nauðsynlegur hluti af lífi fullorðinna (Yagmur og Oltuluoglu, 2011). Félagslegu áhrif ófrjósemi eru þó líklega minni hér á landi en í Tyrklandi þar sem utanaðkomandi pressa á að eignast barn er ekki eins mikil þó svo að flestir vilji það. Höfundar þessarar samantektar telja þó að þörf sé fyrir opnari umræðu hér á landi varðandi ófrjósemi en ennþá virðist ófrjósemi vera ákveðið feimnismál. Opnari umræða gæti minnkað þau félagslegu áhrif sem ófrjósemi getur valdið.

Mjög mikilvægt er að bæta meðferðarumhverfi í tæknifrjóvgunum en það spilar stóran þátt í því hversu mikið þol fólk hefur gagnvart meðferðinni og hvort það hættir meðferð þrátt fyrir ágætis líkur á árangri (Boivin o.fl., 2012). Veita þarf góðar upplýsingar um meðferðina og auka samfellu í meðferð en það getur minnkað áhyggjur skjólstæðinga, aukið meðferðarþol og haft jákvæða áhrif á líðan þeirra (Gameiro o.fl., 2013). Höfundar töldu ósennilegt að ósamfella í meðferð væri vandamál hér á landi þar sem aðeins ein tæknifrjóvgunarstöð sér um allar tæknifrjóvganirnar á landinu. Því kom höfundum þessarar samantektar mikið á óvart þegar konurnar sem sendu okkur reynslusögur nefndu að þeim fyndist samfella í meðferð ekki nægileg.

## **4.2 Er FertiQoL spurningalistinn áreiðanlegt mælitæki og er viðeigandi að taka hann upp hér á landi?**

Mikill kostur við FertiQoL mælitækið er hversu margir komu að gerð þess en mat og ráðgjöf var fengin frá yfir 2000 aðilum sem glímdu við erfiðleika tengda barneignum. Var það gert til þess tryggja að FertiQoL myndi fanga öll svið lífsins sem ófrjósemi hefur áhrif á. Galli er hins vegar að þrátt fyrir þennan mikla fjölda var listinn aðeins forprófaður af hópum frá fimm enskumælandi löndum en af þessum sökum mætti gagnrýna úrtakið fyrir að vera ekki nógu fjölbreytt. Auk þess hallar úrtakið á ýmsa minnihlutahópa. Einnig tók meirihluti þátttakendanna sem forprófaði listann þátt á netinu en þær niðurstöður voru örlítið frábrugðnar niðurstöðum þeirra sem tóku þátt á meðferðarstöð (Boivin o.fl. 2011). Óvíst er hvað gæti hafa valdið þessum mun en hugsanlegt er að meiri fjölbreytileiki þátttakenda í netúrtakinu hafi orsakað þetta.

Í rannsókn Boivin o.fl. (2011b) þar sem FertiQoL var forprófaður á ensku reyndist listinn áreiðanlegur þar sem Chronbach's alfa gildin voru á bilinu 0,72-0,92. Listinn var þáttagreindur þar sem í ljós kom að andleg líðan og meðferðarumhverfi höfðu mest áhrif á lífsgæði fólks með ófrjósemi. Fjöldi

rannsókna staðfesta hin miklu áhrif ófrjósemi á andlega líðan en rannsóknir varðandi áhrif meðferðarumhverfis eru færri. Mikill kostur við mælitækið er að við gerð hans hafi verið tekin alþjóðleg og þverfræðileg nálgun og að sérfræðingar í fjölgunarfræðum hafi komið að gerð þess.

Ekki er leyfilegt að þýða FertiQoL yfir á önnur tungumál nema það sé gert eftir ákveðnu gæðaferli (Fertility quality of life tool, e.d.a) en það gefur mælitækinu aukið verðmæti. Með því að þýða spurningalistann yfir á íslensku eftir tilsettum reglum er réttmæti hans tryggt. Þó ber að hafa í huga að varasamt getur verið að þýða mælitæki yfir á annað tungumál þar sem orðanotkun getur skipt höfuðmáli í túlkun spurninga. Vegna þess hve margar spurningar eru huglæggar og svörin við þeim ráðast af túlkun einstaklingsins á hugtökum eins og líðan þykir höfundum þessarar samantektar athugavert að ekki sé gert skylt að hafa samband við íslenskumælandi einstaklinga með ófrjósemi við þýðingu listans. Vegna þess að það var ekki gert leggja þeir áherslu á mikilvægi þess að forprófa listann á íslensku áður en hann verður tekinn í almenna notkun.

FertiQoL er alþjóðlegur spurningalisti og mæltu höfundar hans með að frekari rannsóknir yrðu gerðar á honum milli ólíkra landa til þess að bera saman mismunandi áhrif menningar á ófrjósemi (Boivin o.fl. 2011; Keramat o.fl., 2014). Sexty o.fl. (2016) báru saman áhrif mismunandi menningar á ófrjósemi í þremur ólíkum löndum. Athugun þeirra sýndi að munur á upplifun fólks af ófrjósemi var ekki eins menningarbundinn og talið var en meira máli skiptir að taka mið af gildum og væntingum hvers og eins og setja þau í samhengi við gildi samfélagsins. Höfundar rannsóknarinnar voru á þeirri skoðun að sértækar rannsóknir á ófrjósemi og lífsgæðum ættu að leggja áherslu á undirhópa og einstaklinga innan hvers samfélags í stað þess að bera saman hópa á milli landa (Sexty o.fl., 2016). Að því gefnu að menningarmunur hafi minni áhrif á samanburð milli hópa en einstaklingsbundnir þættir er vel við hæfi að taka FertiQoL upp hér á landi. Þó má fastlega gera ráð fyrir því að meðalskor ófrjórra para á Íslandi verði svipað og í öðrum vestrænum ríkjum þar sem einstaklingsmiðuð hugsun er ráðandi.

### **4.3 Hvaða úrbætur í þjónustu gætu mögulega stuðlað að bættum lífsgæðum þeirra sem glíma við ófrjósemi?**

Heilbrigðisstarfsfólk sem sinnir þjónustu við fólk með ófrjósemi þarf að hafa nokkur lykilatriði í huga við störf sín. Samkvæmt ESHRE ætti að leggja mikla áherslu á aukin tengsl á milli sálfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks á meðferðarstöðvum til að bæta hæfni starfsfólksins til að sinna andlegu hlið meðferðarinnar (Peterson o.fl., 2012). Þá hefur samstarf sálfræðinga og starfsfólks á stöð, þar sem sálfræðingar þjálfa starfsfólkið í að finna til samkenndar með skjólstaðingum sínum, til að mynda gefist vel (García o.fl., 2013). Samkvæmt niðurstöðum van Empel o.fl. (2010) vill fólk í meðferð við ófrjósemi fá upplýsingar um hvar og hvernig er hægt að nálgast sálfræðiaðstoð. Meirihluti þátttakenda hafði slæma reynslu af því hvar hægt væri að nálgast slíkar upplýsingar þrátt fyrir að á sumum stöðvum hefði sálfræðiaðstoð verið hluti af tæknifrjövgunarmeðferð. Því má ganga út frá því að enn fleiri hafi slæma reynslu hvað þetta varðar hér á landi þar sem sálfræðiaðstoð er ekki hluti meðferðar á Íslandi. Með notkun FertiQoL er hægt að meta hversu mikil áhrif ófrjósemi og afleiðingar hennar hafa á líðan fólks. Þannig væri hægt að skima fyrir þeim sem eru í hættu á að þróa með sér alvarlega vanlíðan og vísa þeim í meðferð hjá sálfræðingi.

Rútínubundna upplýsingagjöf, sem nær meðal annars yfir úthlutun fræðsluefnis og aðferðir til sjálfshjálpar, væri hægt að veita af starfsfólki sem vinnur á tæknifrjógungardeild (Boivin og Gameiro, 2015). Slík upplýsingagjöf getur minnkað vanlíðan, aukið meðferðarþol, minnkað áhyggjur af ófrjósemismeðferð, breytt lífsstílsvenjum, aukið þekkingu á ófrjósemi og aukið vellíðan í ákveðnum hópum (Boivin og Gameiro, 2015). Því ætti að veita öllum sem undirgangast meðferð við ófrjósemi rútínubundna upplýsingagjöf. Einnig væri ráðlegt að greina fólki frá mögulegum aukaverkunum lyfja og meðferðar, veita því yfirlit yfir meðferðaráætlun og aðgang að sjúkraskrá sinni. Að auki mættu meðferðaraðilar veita áhrifum ófrjósemi meiri athygli og sýna meiri stuðning (van Empel o.fl., 2010).

Í viðkvæmum málaflokki sem þessum er ekki síður mikilvægt að sníða þjónustuna að hverjum og einum. Sjúklingamiðuð þjónusta leggur áherslu á heildræna og einstaklingshæfða nálgun. Þá eru einstaklingar og aðstandendur þeirra virkir þátttakendur í meðferðinni og með því að veita þeim góðar upplýsingar og fræðslu eiga þeir auðveldara með að taka upplýstar ákvarðanir varðandi meðferðina (Valgerður Sigurðardóttir, 2014). Aukin samvinna skjólstæðinga og meðferðaraðila gæti dregið úr misskilningi og kvörtunum en þá eru skjólstæðingarnir í aðstöðu til að skýra frá áhyggjum sínum og vangaveltum og starfsfólkið á þannig auðveldara með að uppfylla væntingar þeirra um meðferð (Van Empel, 2010).

Undanfarin ár hefur verið lögð meiri áhersla á að notendur heilbrigðisþjónustu séu í auknum mæli upplýstir og virkir þátttakendur í eigin meðferð. Eitt af meginmarkmiðum stefnu Embættis landlæknis til ársins 2020 er að „ tryggja öruggan aðgang einstaklinga að eigin heilsufarsupplýsingum hvar og hvenær sem þörf krefur“. Enn fremur kemur þar fram að samfélagið krefst aukinnar upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu. Síðustu ár hefur sú þróun orðið að notendur heilbrigðisþjónustunnar eru oftar upplýstir og virkir þátttakendur í eigin meðferð (Guðrún Auður Harðardóttir og Ingi Steinar Ingason, 2016). Lög um sjúkraskrár (nr. 55/2009) kveða á um rétt einstaklinga til aðgangs að eigin sjúkraskrárupplýsingum og því er mikilvægt að stuðla að greiðu rafrænu aðgengi fólks að eigin upplýsingum um heilbrigði. Væri slík sjúkraskrá á rafrænu formi gætu einstaklingar nálgast þessar upplýsingar hvenær sem er, óháð því á hvaða heilsugæslustöð, heilbrigðisstofnun eða starfsstofu sérfræðings upplýsingarnar voru skráðar. Hyggst Landlæknisembættið fylgja þessu eftir með gagnagrunninum Vera sem veitir einstaklingum öruggan rafrænan aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum. Þar geta einstaklingar sjálfir skráð upplýsingar í heilsufarskrá sína, svo sem niðurstöður eigin mælinga. Einnig stendur til að ýmsar áminningar um lyfjainntöku, eftirfylgni meðferðar og pantaða tíma, svo dæmi sé tekið, verði hluti af Veru. Til stendur að innleiða Veru á allar heilbrigðisstofnanir landsins, þar með talið á starfsstofur og á meðal sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsfólks (Guðrún Auður Harðardóttir og Ingi Steinar Ingason, 2016). Ekkert ætti að standa í vegi fyrir innleiðingu Veru í ófrjósemismeðferð og vona höfundar þessarar samantektar að það verði gert.

Fólk tekur ófrjósemi með misjöfnum hætti og því er mikilvægt að meðferðin sé einstaklingsbundin og taki á þeim málum sem eru einstaklingnum mikilvægust hverju sinni. Með viðeigandi matstæki er hægt að leggja mat á þá byrði sem ófrjósemi hefur í hverju tilviki fyrir sig og er FertiQoL afar vel til þess fallið. Þegar búið er að koma auga á hvar vandinn liggur gætu ýmsar leiðir til sjálfshjálpar reynst gagnlegar ef vandinn er minniháttar. Kynna ætti stuðningshópa, svo sem Tilveru og Draumabörn, fyrir

skjólstæðingum en þar er hægt að fá upplýsingar og skiptast á reynslusögum. Auk þess eru stuðningshóparnir hjálplegir að því leyti að þar er hægt að sækja stuðning frá fólki sem er í svipaðri stöðu. Þá hefur smáforritið *IVF coaching* reynst vel en allar upplýsingar sem þar koma fram eru gagnreyndar og byggja á viðurkenndum rannsóknum.

## 5 Ályktanir

Eftir gerð þessa verkefnis er höfundum ljóst að margt væri hægt að bæta í tengslum við ófrjósemi og meðferð, svo sem meðferðarumhverfi, viðmót og hæfni starfsfólks, félagslegt umhverfi og meðferð við andlegri vanlíðan. Kanna þyrfti þörf fyrir aukna upplýsingagjöf og einnig ætti að skoða þörf fyrir aukinni samvinnu sálfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks á meðferðarstöðvum til að bæta hæfni starfsfólksins til að sinna andlegu hlið meðferðarinnar. Samkvæmt reynslu erlendis frá væri mikilvægt að kom af stað skimun hérlendis fyrir þeim sem þyrftu á frekari sálfræðiaðstoð að halda, þ.e. sérhæfðri meðferð hjá sálfræðingi. Það væri hægt að gera með FertiQoL mælitækinu. Æskilegt væri að sálfræðingur starfaði við stöðina til að sinna þessu.

Aukin upplýsingagjöf, til dæmis með úthlutun fræðsluefnis og fræðsla um aðferðir til sjálfshjálpar, gæti bætt líðan einstaklinga í ófrjósemismeðferð. Auk þess er samfella í meðferð mikilvæg og því gæti til dæmis aðkoma fárra aðila og eingöngu eins læknis yfir meðferðartímabilið gert meðferðina heildrænni og bætt líðan skjólstæðinga. Þó mætti nefna að margir skjólstæðingar vilja ráðgjöf frá fleiri aðilum um meðferðarmöguleika sína og því er galli að aðeins ein tæknifrjógungardeild sé hér á landi. Til þess að mæta þörfum einstaklinga og bæta upplifun þeirra af meðferð þyrfti hún að vera einstaklingsmiðuð. Með aukinni þátttöku skjólstæðinga í eigin meðferð getur ánægja þeirra af meðferð aukist. Samvinna í gegnum rafræna sjúkraskrá myndi til dæmis auðvelda samskipti starfsfólks og skjólstæðingana til muna. Í þessu samhengi væri upplagt að taka gagnagrunninn Veru í notkun.

Athyglisvert fannst höfundum að engin spurning í FertiQoL fjallar um fjárhagslega byrði en það gæti verið vegna þess að mælitækið er alþjóðlegt og mjög misjafnt er á milli landa að hve miklu leyti meðferðir eru niðurgreiddar. Niðurgreiðslan er lítil hér á landi og því þykir höfundum mikill ókostur að mælitækið skuli ekki meta fjárhagslega byrði ófrjósemismeðferðar. Þar sem aukinn stuðningur við barneignir eru ekki talin forgangsmál þegar framlög til heilbrigðismála eru af skornum skammti hefði reynst öflugt vopn að geta nýtt FertiQoL til að sýna sýna fram á fjárhagslega byrði tæknifrjógana með íslenskum rannsóknum. Nokkuð víst er að fjármunir spila stóran þátt í byrði þessa einstaklinga hér á landi. Vonast höfundar innilega eftir því að þingsályktunartillagan um aukinn stuðning vegna tæknifrjógana verði samþykkt.

Að höfundum vitandi hefur engin rannsókn verið gerð á áhrifum ófrjósemi á lífsgæði hér á landi. Þó svo að Ísland svipi að mörgu leyti til annarra vestrænna ríkja væri gagnlegt að gera rannsókn á niðurstöðum úr FertiQoL á Íslandi. Niðurstöðurnar væri hægt að nota til að kanna gæði meðferðar hér á landi og til að sýna að hve miklu leyti ófrjósemi hefur áhrif á lífsgæði. Yrðu niðurstöður slíkrar rannsóknar sambærilegar erlendum rannsóknum væri það góður rökstuðningur fyrir mikilvægi þess að bæta þjónustu við einstaklinga með ófrjósemi. Enn á eftir að forprófa FertiQoL spurningalistann á íslensku til að staðfesta réttmæti hans. Þegar því er lokið og listinn hefur verið gefinn út á íslensku er næsta skref að taka hann í notkun á IVF-klínikinni Reykjavík og framkvæma með honum rannsóknir.

Að lokum telja höfundar mjög mikilvægt að hvetja til opinskáar umræðu í samfélaginu um ófrjósemi. Vitundarvakning um ófrjósemi myndi minnka félagslegu áhrifin sem ófrjósemi getur valdið. Aukin umræða gæti hvatt ófrjó þör eða einstaklinga til að tala meira um ófrjósemi sína sem gæti auðveldað vinum og ættingjum þeirra sem glíma við ófrjósemi að veita þeim stuðning. Einnig gæti aukin umræða

leitt af sér greiðara aðgengi að upplýsingum um hvernig best sé að veita slíkan stuðning.



## Heimildaskrá

- Aarts, J. W. M., Huppelschoten, A. G., van Empel, I. W. H., Boivin, J., Verhaak, C. M., Kremer, J. A. M. og Nelen, W. L. (2012). How patient-centred care relates to patients' quality of life and distress: a study in 427 women experiencing infertility. *Human Reproduction*, 27(2), 488-495.
- Aarts, J. W. M., van Empel, I. W. H., Boivin, J., Nelen, W. L., Kremer, J. A. M. og Verhaak, C. M. (2011). Relationship between quality of life and distress in infertility: a validation study of the Dutch FertiQoL. *Human Reproduction*, 26(5), 1112-1118.
- Advanced Fertility Center of Chicago. (e.d.). General Infertility: Infertility Causes, Testing and Treatment. Sótt af <http://www.advancedfertility.com/infertility.htm>
- Aggarwal, R. S., Mishra, V. V. og Jasani, A. F. (2013). Incidence and prevalence of sexual dysfunction in infertile females. *Middle East Fertility Society Journal*, 18(3), 187-190.
- Asazawa, K. (2015). Effects of a partnership support program for couples undergoing fertility treatment. *Japan Journal of Nursing Science*, 12, 354-366.
- Bakhtiari, A., Basirat, Z. og Nasiri-Amiri, F. (2016). Sexual Dysfunction in Women Undergoing Fertility Treatment in Iran: Prevalence and Associated Risk Factors. *The Journal of Reproduction & Infertility*, 17(1), 26-33.
- Boivin, J., Bunting, L., Collins, J. A. og Nygren, K. G. (2007). International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care. *Human Reproduction*, 22(6), 1506-1512.
- Boivin, J., Domar, A. D., Shapiro, D. B., Wischmann, T. H., Fauser, B. C. J. M. og Verhaak, C. (2012). Tackling burden in ART: an integrated approach for medical staff. *Human Reproduction*, 27(4), 941-950.
- Boivin, J. og Gameiro, S. (2015). Evolution of psychology and counseling in infertility. *Fertility and Sterility*, 104(2), 251-259.
- Boivin, J., Griffiths, E. og Venetis, C. A. (2011a). Emotional distress in infertile women and failure of assisted reproductive technologies: meta-analysis of prospective psychosocial studies. *BMJ*, 342, 1-9.
- Boivin, J. og Lancaster, D. (2010). Medical waiting periods: imminence, emotions and coping. *Women's health (London, England)*, 6(1), 59-69.
- Boivin, J., Takefman, J. og Braverman, A. (2011b). The fertility quality of life (FertiQoL) tool: development and general psychometric properties. *Human Reproduction*, 26(8), 2084-2091.
- Brandes, M., van der Steen, J. O., Bokdam, S. B., Hamilton, C. J., de Bruin, J. P., Nelen, W. L. og Kremer, J. A. (2009). When and why do subfertile couples discontinue their fertility care? A longitudinal cohort study in a secondary care subfertility population. *Human Reproduction*, 24(12), 3127-3135.
- Burns, L. H. (2006). Sexual Counseling and Infertility. Í Covington, S. N. og Burns, L. H., *Infertility counseling* (bls. 212-235). A comprehensive handbook for clinicians. Cambridge: University Press.
- Castilho, P., Pinto-Gouveia, J. og Duarte, J. (2015). Evaluating the Multifactor Structure of the Long and Short Versions of the Self-Compassion Scale in a Clinical Sample. *Journal of Clinical Psychology*, 71(9), 856-870.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). HRQOL Concepts. Sótt af <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- Chachamovich, J. L., Chachamovich, E., Ezer, H., Cordova, F. P., Fleck, M. M., Knauth, D. R. og Passos, E. P. (2010). Psychological distress as predictor of quality of life in men experiencing infertility: a cross-sectional survey. *Reproductive Health*, 7(3), 1-9

- Cheung, C. S., Chan, C. H. og Ng, E. H. (2013). Stress and anxiety-depression levels following first-trimester miscarriage: a comparison between women who conceived naturally and women who conceived with assisted reproduction. *Bjog*, 120(9), 1090-1097.
- Cserepes, R. E., Bagan, A., Korosi, T., Toth, B., Rosner, S., Strowitzki, T. og Wischmann, T. (2014). Infertility Specific Quality of Life and Gender Role Attitudes in German and Hungarian Involuntary Childless Couples. *Geburtsh Frauenheilkunde*, 74(11), 1009-1015.
- Dillu, R., Sheoran, P. og Sarin, J. (2013). An exploratory study to assess the quality of life of infertile couples at selected infertility clinics in Haryana. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 2(3), 45-51.
- Direkvand-Moghadam, A., Delpisheh, A. og Direkvand-Moghadam, A. (2014). Effect of Infertility on the Quality of Life, A Cross- Sectional Study. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 8(10), 13–15.
- Domar, A. D., Smith, K., Conboy, L., Iannone, M. og Alper, M. (2010). A prospective investigation into the reasons why insured United States patients drop out of in vitro fertilization treatment. *Fertility and Sterility*, 94(4), 1457-1459.
- Draumabörn. (e.d.a). Reglur í lokuðum hópum. Sótt af [http://draumaborn.is/2/?page\\_id=234](http://draumaborn.is/2/?page_id=234)
- Draumabörn. (e.d.b). Velkomin á Draumabörn.is. Sótt af <http://draumaborn.is/2/>
- European Society of Human Reproduction and Embryology-ESHRE. (2013). Supplementary Table I. Assisted reproductive technology (ART) in those countries where all clinics reported to the national register in 2009. Sótt af <http://humrep.oxfordjournals.org/content/suppl/2013/06/14/det278.DC1>
- European Society of Human Reproduction and Embryology-ESHRE. (2014, júlí). ART fact sheet. Sótt af <http://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/ART-fact-sheet.aspx>
- Fatemi, H. M., Popovic-Todorovic, B., Humaidan, P., Kol, S., Banker, M., Devroey, P. og Garcia-Velasco, J. A. (2014). Severe ovarian hyperstimulation syndrome after gonadotropin-releasing hormone (GnRH) agonist trigger and "freeze-all" approach in GnRH antagonist protocol. *Fertility and Sterility*, 101(4), 1008-1011.
- Ferraresi, S. R., Lara, L. A., de Sa, M. F., Reis, R. M. og Rosa e Silva, A. C. (2013). Current research on how infertility affects the sexuality of men and women. *Recent Patents on Endocrine Metabolic & Immune Drug Discovery*, 7(3), 198-202.
- Fertility quality of life tool. (e.d.a). Description of FertiQoL structure. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/description/instrument-description/>
- Fertility quality of life tool. (e.d.b). Download FertiQoL. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/download/>
- Fertility quality of life tool (e.d.c). FAQs. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/faq/>
- Fertility quality of life tool. (e.d.d). FertiQoL. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/>
- Fertility quality of life tool. (e.d.e). More about FertiQoL. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/background/>
- Fertility quality of life tool (e.d.f). Tool description. Sótt af <http://sites.cardiff.ac.uk/fertiqol/description/>
- FertiQoL (e.d.) Fertility Quality of Life (FertiQoL). Sótt af <http://www.fertistat.com/fertiqol/>
- Furukawa, A. P., Patton, P. E., Amato, P., Li, H. og Leclair, C. M. (2012). Dyspareunia and sexual dysfunction in women seeking fertility treatment. *Fertility and Sterility*, 98(6), 1544-1548.
- Gameiro, S., Canavarro, M. C. og Boivin, J. (2013). Patient centred care in infertility health care: direct and indirect associations with wellbeing during treatment. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 646-654.

- García, D., Bautista, O., Venereo, L., Coll, O., Vassena, R. og Vernaeva, V. (2013). Training in empathic skills improves the patient-physician relationship during the first consultation in a fertility clinic. *Fertility and Sterility*, 99(5), 1413-1418.
- Guðrún Auður Harðardóttir og Ingi Steinar Ingason. (2016). *Rafræn sjúkraskrá og heilbrigðisnet. Stefna Embætti Landlæknis til ársins 2020*. Embætti Landlæknis: Reykjavík.
- Heredia, M., Tenías, J. M., Rocio, R., Amparo, F., Calleja, M. A. og Valenzuela, J. C. (2013). Quality of life and predictive factors in patients undergoing assisted reproduction techniques. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 167(2), 176-180.
- Holter, H., Anderheim, L., Bergh, C. og Moller, A. (2006). First IVF treatment--short-term impact on psychological well-being and the marital relationship. *Human Reproduction*, 21(12), 3295-3302.
- Hsu, P. Y., Lin, M. W., Hwang, J. L., Lee, M. S. og Wu, M. H. (2013). The fertility quality of life (FertiQoL) questionnaire in Taiwanese infertile couples. *Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology*, 52(2), 204-209.
- Huppelschoten, A. G., van Dongen, A. J., Verhaak, C. M., Smeenk, J. M., Kremer, J. A. og Nelen, W. L. (2013). Differences in quality of life and emotional status between infertile women and their partners. *Human Reproduction*, 28(8), 2168-2176.
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.a). Eggheimta. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/rannsoknastofa/eggheimta/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.b). IVF leiðarvisir. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/medferdir/ivf-leidarvisir/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.c). IVF meðferð. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/medferdir/taeknifrvjogun/ivf-medferd/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.d). Ófrjósemi. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/medferdir/ofrjosemi/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.e). Smásjárfrjóvgun - ICSI. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/medferdir/taeknifrvjogun/icsi/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.f). Tækni frjóvgun. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/medferdir/taeknifrvjogun/>
- IVF-klíníkin Reykjavík. (e.d.g). Verðskrá. Sótt af <http://ivfklíníkin.is/verðskra/>
- IVF Counseling. (e.d.). The IVF Coaching App. Sótt af <http://ivfcoaching.com/ivf-counseling/>
- Jamali, S., Zarei, H. og Rasekh Jahromi, A. (2014). The relationship between body mass index and sexual function in infertile women: A cross-sectional survey. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 12(3), 189-198.
- Kahyaoglu Sut, H. og Balkanli Kaplan, P. (2015). Quality of life in women with infertility via the FertiQoL and the Hospital Anxiety and Depression Scales. *Nursing and Health Sciences*, 17(1), 84-89.
- Karabulut, A., Özkan, S. og Oğuz, N. (2013). Predictors of fertility quality of life (FertiQoL) in infertile women: analysis of confounding factors. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 170(1), 193-197.
- Keramat, A., Masoomi, S. Z., Mousavi, S. A., Poorolajal, J., Shobeiri, F. og Hazavhei, S. M. (2014). Quality of life and its related factors in infertile couples. *Journal of Research in Health Sciences*, 14(1), 57-64.
- Keskin, U., Coksuer, H., Gungor, S., Ercan, C. M., Karasahin, K. E. og Baser, I. (2011). Differences in prevalence of sexual dysfunction between primary and secondary infertile women. *Fertility and Sterility*, 96(5), 1213-1217.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson. (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 85(4), 22-29.

- Kupka, M. S., Ferraretti, A. P., de Mouzon, J., Erb, K., D'Hooghe, T., Castilla, J. A., ... Goossens, V. (2014). Assisted reproductive technology in Europe, 2010: results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 29(10), 2099-2113.
- Lau, J. T., Wang, Q., Cheng, Y., Kim, J. H., Yang, X. og Tsui, H. Y. (2008). Infertility-related perceptions and responses and their associations with quality of life among rural chinese infertile couples. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 34(3), 248-267.
- Li, J., Long, L., Liu, Y., He, W. og Li, M. (2016). Effects of a mindfulness-based intervention on fertility quality of life and pregnancy rates among women subjected to first in vitro fertilization treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 77, 96-104.
- Lopes, V., Canavarro, M. C., Verhaak, C. M., Boivin, J. og Gameiro, S. (2014). Are patients at risk for psychological maladjustment during fertility treatment less willing to comply with treatment? Results from the Portuguese validation of the SCREENIVF. *Human Reproduction*, 29(2), 293-302.
- Lög um sjúkraskrár nr. 55/2009.
- Malcolm, C. E. og Cumming, D. C. (2004). Follow-up of infertile couples who dropped out of a specialist fertility clinic. *Fertility and Sterility*, 81(2), 269-270.
- Martins, M. V., Peterson, B. D., Almeida, V. M. og Costa, M. E. (2011). Direct and indirect effects of perceived social support on women's infertility-related stress. *Human Reproduction*, 26(8), 2113-2121.
- Mental Health America. (e.d.). Types of Mental Health Professionals. Sótt af <http://www.mentalhealthamerica.net/types-mental-health-professionals>
- Millheiser, L. S., Helmer, A. E., Quintero, R. B., Westphal, L. M., Milki, A. A. og Lathi, R. B. (2010). Is infertility a risk factor for female sexual dysfunction? A case-control study. *Fertility and Sterility*, 94(6), 2022-2025.
- Mousavi, S. A., Masoumi, S. Z., Keramat, A., Pooralajal, J. og Shobeiri, F. (2013). Assessment of questionnaires measuring quality of life in infertile couples: a systematic review. *Journal of reproduction & infertility*, 14(3), 110-119.
- Núvitund. (e.d.). Núvitund – finndu frið í flóknum heimi. Sótt af <http://www.nuvitund.com>
- Olivius, C., Friden, B., Borg, G. og Bergh, C. (2004). Why do couples discontinue in vitro fertilization treatment? a cohort study. *Fertility and Sterility*, 81(2), 258-261.
- Onat, G. og Beji, N. (2012). Marital Relationship and Quality of Life Among Couples with Infertility. *Sexuality and Disability*, 30(1), 39-52.
- Papanikolaou, E. G., Pozzobon, C., Kolibianakis, E. M., Camus, M., Tournaye, H., Fatemi, H. M., ... Devroey, P. (2006). Incidence and prediction of ovarian hyperstimulation syndrome in women undergoing gonadotropin-releasing hormone antagonist in vitro fertilization cycles. *Fertility and Sterility*, 85(1), 112-120.
- Pedro, J., Canavarro, M. C., Boivin, J. og Gameiro, S. (2013). Positive experiences of patient-centred care are associated with intentions to comply with fertility treatment: findings from the validation of the Portuguese version of the PCQ-Infertility tool. *Human Reproduction*, 28(9), 2462-2472.
- Peterson, B., Boivin, J., Norre, J., Smith, C., Thorn, P. og Wischmann, T. (2012). An introduction to infertility counseling: a guide for mental health and medical professionals. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 29, 243-248.
- Petok, W. (2006). The Psychology of Gender-Specific Infertility Diagnoses. Í Covington S. H. og Burns L. H. *Infertility counseling* (bls. 37-60). A comprehensive handbook for clinicians. Cambridge: University Press.
- Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson. (2014). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2013*. Kvænna- og barnasvið - Landspítali: Reykjavík.

- Ramezanzadeh, F., Aghssa, M. M., Jafarabadi, M. og Zayeri, F. (2006). Alterations of sexual desire and satisfaction in male partners of infertile couples. *Fertility and Sterility*, 85(1), 139-143.
- Redshaw, M., Hockley, C. og Davidson, L. L. (2007). A qualitative study of the experience of treatment for infertility among women who successfully became pregnant. *Human Reproduction*, 22(1), 295–304.
- Safarinejad, M. R. (2006). Female sexual dysfunction in a population-based study in Iran: prevalence and associated risk factors. *International Journal of Impotence Research*, 18(4), 382-395.
- Sexty, R. E., Hamadneh, J., Rösner, S., Strowitzki, T., Ditzen, B., Toth, B. og Wischmann, T. (2016). Cross-cultural comparison of fertility specific quality of life in German, Hungarian and Jordanian couples attending a fertility center. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1-8.
- Shindel, A. W., Nelson, C. J., Naughton, C. K., Ohebshalom, M. og Mulhall, J. P. (2008). Sexual function and quality of life in the male partner of infertile couples: prevalence and correlates of dysfunction. *The Journal of Urology*, 179(3), 1056-1059.
- Slade, P., O'Neill, C., Simpson, A. J. og Lashen, H. (2007). The relationship between perceived stigma, disclosure patterns, support and distress in new attendees at an infertility clinic. *Human Reproduction*, 22(8), 2309-2317.
- Smith, N. K., Madeira, J. og Millard, H. R. (2015). Sexual Function and Fertility Quality of Life in Women Using In Vitro Fertilization. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(4), 985-993.
- Song, S. H., Kim, D. S., Yoon, T. K., Hong, J. Y. og Shim, S. H. (2016). Sexual function and stress level of male partners of infertile couples during the fertile period. *BJUI*, 117, 173-176.
- Tao, P., Coates, R. og Maycock, B. (2011). The impact of infertility on sexuality: A literature review. *Australasian Medical Journal*, 4(11), 620-627.
- Tilvera. (2005). Lög Tilveru. Sótt af [http://www.tilvera.is/?page\\_id=1880](http://www.tilvera.is/?page_id=1880)
- Tilvera. (2012a). Lækkun tekjuskattsstofns. Sótt af [http://www.tilvera.is/?page\\_id=3617](http://www.tilvera.is/?page_id=3617)
- Tilvera. (2012b). Oförvun eggjastokka. Sótt af [http://www.tilvera.is/?page\\_id=2879](http://www.tilvera.is/?page_id=2879)
- Tilvera. (2012c). Saga Tilveru. Sótt af [http://www.tilvera.is/?page\\_id=3463](http://www.tilvera.is/?page_id=3463)
- Valgerður Sigurðardóttir. (2014). Gerð krabbameinsáætlunar fyrir Ísland 2015-2025. Fagdeild krabbameinshjúkrunarfræðinga. Sótt af <https://www.hjukrun.is/library/Skrar/Fagsvid/Fagdeildir/Krabbameinshj/Gerð%20krabbameinsáætlunar%20fyrir%20Ísland%202015-2025%20-%20Valgerður%20Sigurðardóttir.pdf>
- Valsangkar, S., Bodhare, T., Bele, S. og Sai, S. (2011). An evaluation of the effect of infertility on marital, sexual satisfaction indices and health-related quality of life in women. *Journal of Human Reproductive Sciences*, 4(2), 80-85.
- Van den Broeck, U., Holvoet, L., Enzlin, P., Bakelants, E., Demyttenaere, K. og D'Hooghe, T. (2009). Reasons for dropout in infertility treatment. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 68(1), 58–64.
- Van Empel, I. W., Aarts, J. W., Cohlen, B. J., Huppelschoten, D. A., Laven, J. S., Nelen, W. L. og Kremer, J. A. (2010). Measuring patient-centredness, the neglected outcome in fertility care: a random multicentre validation study. *Human Reproduction*, 25(10), 2516-2526.
- van Empel, I. W., Hermens, R. P., Akkermans, R. P., Hollander, K. W., Nelen, W. L. og Kremer, J. A. (2011). Organizational determinants of patient-centered fertility care: a multilevel analysis. *Fertility and Sterility*, 95(2), 513-519.
- Van Rooij, F. B., Van Balen, F. og Hermanns, J. M. (2007). Emotional distress and infertility: Turkish migrant couples compared to Dutch couples and couples in Western Turkey. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(2), 87-95.

- Vassard, D., Lund, R., Pinborg, A., Boivin, J. og Schmidt, L. (2012). The impact of social relations among men and women in fertility treatment on the decision to terminate treatment. *Human Reproduction*, 27(12), 3502-3512.
- Verberg, M. F., Eijkemans, M. J., Heijnen, E. M., Broekmans, F. J., de Klerk, C., Fauser, B. C. og Macklon, N. S. (2008). Why do couples drop-out from IVF treatment? A prospective cohort study. *Human Reproduction*, 23(9), 2050-2055.
- Verhaak, C. M., Lintsen, A. M., Evers, A. W. og Braat, D. D. (2010). Who is at risk of emotional problems and how do you know? Screening of women going for IVF treatment. *Human Reproduction*, 25(5), 1234-1240.
- Vísir. (2014). Hámarka þungunarlíkur ófrjórna með smáforriti. Þetta er rússíbani tilfinningalega. Sótt af <http://www.visir.is/hamarka-thungunarlikur-ofrjorra-med-smaforriti--thetta-er-russibani-tilfinningalega-/article/2014707109951>
- White, L. og McQuillan, J. (2006). No longer intending: The relationship between relinquished fertility intentions and distress. *Journal of Marriage and Family*, 68(2), 478-490.
- Wischmann, T., Scherg, H., Strowitzki, T. og Verres, R. (2009). Psychosocial characteristics of women and men attending infertility counselling. *Human Reproduction*, 24(2), 378-385.
- World Health Organization. (e.d.) Infertility definitions and terminology. Sótt af <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/infertility/definitions/en/>
- World Health Organization. (1997). WHOQOL - Measuring Quality of Life. Sótt af [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- Yagmur, Y. og Oltuluoglu, H. (2012). Social support and hopelessness in women undergoing infertility treatment in eastern Turkey. *Public Health Nursing*, 29(2), 99-104.
- Þingskjal nr. 20/2015-2016. Tillaga til þingsályktunar um aukinn stuðning vegna tæknifrjógana.

## Fylgiskjöl

### Fylgiskjal 1. Yfirlit yfir rannsóknir sem nota FertiQoL mælitækið

Höfundur, ár, land	Tilgangur	Rannsóknarsnið, þátttakendur, mælitæki og meðalskor á FertiQoL 0-100 (SD)	Niðurstöður	Takmarkanir
Aarts, Van Empel, Boivin, Nelen, Kremer og Verhaak. (2011). Holland.	Skoða tengsl HADS og FertiQoL til að meta réttmæti FertiQoL. Skoða mun á lífsgæðum eftir því hvaða ófrjósemismeðferð þátttakendur fengu.	Þversniðsrannsókn, hluti af annarri rannsókn. N=472 konur frá 29 tæknifrjógungunarstöðvum í Hollandi. FertiQoL(a) og HADS(b). Meðalskor á FertiQoL: 70,79 (13,85)	Rannsóknin styður neikvætt samband lífsgæða og kvíða og þunglyndis. Þetta staðfestir réttmæti FertiQoL. Mesta fylgnin var á milli vitsmuna- og líkamlega hluta FertiQoL og HADS skalans. Hærrí aldur konunnar hafði jákvæð áhrif á heildarskor á FertiQoL en neikvæð áhrif á sambandshluta FertiQoL.	Þversniðsrannsókn. Aðeins konur voru hafðar með í rannsókninni. Enginn af þátttakendum voru í greiningarferlinu eða ferlinu fyrir ófrjósemismeðferð, heldur allir í meðferð.
Aarts, Huppelschoten, Van Empel, Boivin, Verhaak, Kremer og Nelen. (2012). Holland.	Kanna að hvaða marki reynsla skjólstæðinga af tæknifrjógungun tengist lífsgæðum þeirra, kvíða og þunglyndi.	Þversniðsrannsókn, hluti af annarri rannsókn. N=427 konur sem glímdu við ófrjósemi. FertiQoL, HADS og PCQ(c). Meðalskor á FertiQoL: 70,8 (13,9)	Marktækt samband er á milli reynslu skjólstæðinga af tæknifrjógungun, lífsgæða, kvíða og þunglyndis. Skjólstæðingar með hærri skor á FertiQoL eða lægra skor á HADS greindu frá betri reynslu af tæknifrjógungun.	Þversniðsrannsókn. PCQ spurningalistinn var fylltur út af þörum en FertiQoL og HADS aðeins af konunum.

<p>Asazawa. (2015). Japan.</p>	<p>Kanna áhrif stuðningsprógramms á parasamband para sem glíma við ófrjósemi.</p>	<p>Hálfrannsókn, tveggja hópa fyrir-efir rannsókn. N=318 þátttakendur frá tæknifrjóvgunarstöð í Tókýó. Tilraunahópur: N=152 (76 pör). Viðmiðunarhópur: N=166 (83 pör). FertiQoL, QMI(d), IPS(e) og Distress Scale. Meðalskor á FertiQoL: fyrir meðferð: 57,9, eftir meðferð: 62,8.</p>	<p>Prógrammið bætti parasambandið, hafði ekki áhrif á heildarlífsgæði en hafði áhrif á vitsmunalega- og líkamlega hluta FertiQoL. Prógrammið minnkaði sálfélagslegar truflanir hjá konunum en hafði minni ávinning fyrir karlana.</p>	<p>Ekki slembiúrtak. Söfnun gagna fór aðeins fram á einni tæknifrjóvgunarstöð. Höfundurinn kom prógramminu í framkvæmd. Brottfall þátttakanda var mikið (28%).</p>
<p>Cserepes, Bugán, Korösi, Toth, Rösner, Strowitzki og Wischmann. (2014). Þýskaland og Ungverjaland.</p>	<p>Kanna mun á þýskum og ungverskum ófrjóum pörum hvað varðar lífsgæði.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 498 þátttakendur (246 þjóðverjar og 252 Ungverjar) (=249 pör) sem voru að koma í sinn fyrsta tíma á tæknifrjóvgunarstöð. Kjarnahluti FertiQoL og PAQ(f). Meðalskor á FertiQoL: þýskar konur: 60,5 (17,6) - 80,2 (11,6), þýskir karlar: 74,2 (13,9) - 81,5 (13,8), ungverskar konur: 69,0 (16,3) - 83,3 (13,4), ungverskir karlar: 81,4 (12,8) - 89,7 (10,9).</p>	<p>Þýsku pörin voru eldri og höfðu verið lengur saman en ungversku pörin. Ungversku pörin skoruðu hærra en þýsku pörin í öllum þáttum FertiQoL. Bæði þýsku og ungversku konurnar skoruðu lægst í tilfinningahluta FertiQoL og hæst í sambandshlutanum. Þýsku karlarnir skoruðu lægst í félagslega hluta FertiQoL og hæst í vitsmuna- og líkamlega hlutanum. Ungversku karlarnir skoruðu lægst í tilfinningalega hlutanum og hæst í vitsmuna- og líkamlega hlutanum.</p>	<p>Lágt svarhlutfall hjá ungversku pörum (43%). Gagnasöfnun hjá þýsku pörum fór aðeins fram á einni tæknifrjóvgunarstöð.</p>



<p>Dillu, Sheoran og Sarin. (2013). Indland.</p>	<p>Bera saman lífsgæði karla og kvenna sem glíma við ófrjósemi.</p>	<p>Fylgnirannsókn. 100 ófrjó pör (N=200). FertiQoL. Meðalskor á FertiQoL: karlar: 94,39 (10,99) (leiðrétt: 94,39/136=69,4), konur: 83,97 (11,82) (leiðrétt: 83,97/136=61,7).</p>	<p>Ófrjósemi hefur áhrif á alla þætti FertiQoL. Karlarnir skoruðu marktækt hærra heldur en konurnar á öllum sviðum FertiQoL. Ófrjósemi hafði mest áhrif á tilfinningasviðið, bæði hjá konum og körlum, sem hafði mest áhrif á lífsgæði.</p>	<p>Fáir þátttakendur. Meðaltal á FertiQoL var gefið upp miðað við stigin 0-136 en ekki skalað niður til að nota stigagjöfina frá 0-100 eins og á að gera.</p>
<p>Gameiro, Canacarro og Boivin. (2013). Portúgal.</p>	<p>Kanna hvort mismunandi þættir sjúklingamiðaðrar þjónustu væru tengdir vellíðan með beinum eða óbeinum hætti.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 322 konur og 111 karlar (N=433) sem höfðu ófrjósemisgreiningu eða voru að gangast undir tæknifrjóvgun. Þátttakendur voru bæði fengnir á tæknifrjóvgunarstöð og á netinu. FertiQoL, PCQ, BSI(g) og CART Procedural Concerns scale. Meðalskor á FertiQoL: kjarnahluti: 78,67 (15,58), meðferðarluti: 68,46 (19,51).</p>	<p>Sjúklingamiðuð þjónusta er mikilvæg í meðferð para við ófrjósemi og tengist vellíðan beint en einnig óbeint í gegnum minni áhyggjur og hærra meðferðarþol. Upplýsingagjöf er mikilvæg til að koma auga á áhyggjur skjólstæðinga af meðferð og samfella í meðferð getur auðveldað meðferðina.</p>	<p>Lágt svarhlutfall á tæknifrjóvgunarstöðinni (49%).</p>

<p>Heredia, Tenías, Rocio, Amparo, Calleja og Valenzuela. (2013). Spánn.</p>	<p>Meta lífsgæði kvenna sem gangast undir tæknifrjóvgun, bera saman tvo spurningalista: FertiQoL og SF36 og bera kennsl á þætti sem hafa áhrif á lífsgæði.</p>	<p>Framsæ fylgnirannsókn. 61 kona (41 svaraði FertiQoL og 35 svöruðu SF36) sem fékk lyf við ófrjósemi á ákveðnu sjúkrahúsi. FertiQoL og SF36(h). Meðalskor á FertiQoL: 68,00 (miðgildi)</p>	<p>Ófrjósemi hefur víðtækar neikvæðar afleiðingar á lífsgæði kvenna. Þátttakendur skoruðu lægra á FertiQoL heldur en SF36. Helstu þættirnir sem höfðu forspárgildi varðandi lífsgæði voru tegund tæknifrjóvgunar, fjöldi tæknifrjóvgana, orsök ófrjósemi, niðurstaða tæknifrjóvgunar, þjóðerni, atvinnustaða, notkun tóbaks, aldur og hvort makinn kom með á sjúkrahúsið eða ekki.</p>	<p>Fáir þátttakendur og lágt svarhlutfall (67% fyrir FertiQoL og 57% fyrir SF36).</p>
--	--	---	--	---

<p>Hsu, Lin, Hwang, Lee og Wu. (2013). Tævan.</p>	<p>Lýsa lífsgæðum ófrjórara para í Tævan með FertiQoL mælitækinu til að hafa sem viðmið fyrir lífsgæði í klíník og rannsóknum í framtíðinni.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 471 kona og 63 karlar (=534 þátttakendur). 392 gengust undir glasaffrjóvgun (IVF) og tóku þátt í rannsókninni á tæknifrjóvgunarstöðinni sinni en 142 fylltu spurningalistann út á netinu. FertiQoL. Meðalskor á FertiQoL: kjarnahluti: 55,12 (13,72), meðferðarhluti: 56,40 (10,96).</p>	<p>Karlarnir fengu marktækt hærri stig á FertiQoL heldur en konurnar. Þátttakendur sem bjuggu í Suður Tævan fengu marktækt hærri stig á FertiQoL heldur en aðrir þátttakendur.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. Ekki var hægt að tryggja það að þeir sem svöruðu spurningalistanum á netinu ættu við ófrjósemisvandamál að stríða. Stigagjöf fyrir FertiQoL var ekki rétt, henni var ekki snúið við þegar átti að gera það. Það takmarkar áreiðanleika þessarar rannsóknar.</p>
---	--	--	--	---

<p>Huppelschoten, Dongen, Verhaak, Smeenk, Kremer og Nelen. (2013). Holland.</p>	<p>Kanna hvort munur sé á lífsgæðum og áhættuþáttum kvenna fyrir tilfinningavanda á meðan og eftir tæknifrjógungun sbr. maka þeirra.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 696 konur og 520 makar sem glímdu við ófrjósemi. FertiQoL og SCREENIVF. Meðalskor á FertiQoL: konur: 63,3 (12,6), karlar: 71,6 (12,0).</p>	<p>Konur skoruðu lægra á FertiQoL skalanum og hærra á SCREENIVF skalanum heldur en makar þeirra. Þetta bendir til þess að konur eru í meiri hættu á því að þróa með sér tilfinningavanda á meðan og eftir tæknifrjógungun heldur en makar þeirra.</p>	<p>Lágt svarhlutfall, 58% hjá konum og 41% hjá mökum.</p>
<p>Kahyaoglu Sut og Balkanli Kaplan. (2015). Tyrkland.</p>	<p>Skoða sambandið á milli lífsgæða, kvíða og þunglyndis hjá ófrjóum konum og bera kennsl á þætti sem hafa áhrif á lífsgæði.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 89 konur sem glímdu við ófrjósemi. FertiQoL og HADS. Meðalskor á FertiQoL: 66,0 (14,5)</p>	<p>Marktæk neikvæð fylgni var á milli FertiQoL og HADS, á sama tíma og lífsgæði hjá konunum minnkuðu jukust kvíði og þunglyndi. Ófrjósemi hafði mestu neikvæðu áhrifin á tilfinningahluta FertiQoL. Marktækt neikvætt samband var á milli heildarskors á FertiQoL og fjölda tæknifrjógunga og hversu lengi parið hafði verið að reyna að eignast barn.</p>	<p>Aðeins konur voru hafðar með í rannsókninni og aðeins konur á einni tæknifrjógungardeild á einu háskólasjúkrahúsi.</p>
<p>Karabulut, Özkan og Oğuz. (2013). Tyrkland.</p>	<p>Bera saman lífsgæði kvenna með fyrsta stigs og annars stigs ófrjósemi. Bera kennsl á þætti sem hafa áhrif á lífsgæði.</p>	<p>212 konur með fyrsta stigs ófrjósemi og 61 kona með annars stigs ófrjósemi (=273 konur). FertiQoL. Meðalskor á FertiQoL: fyrsta stigs ófrjósemi: 66,97 (14,35), annars stigs ófrjósemi: 72,27 (10,42).</p>	<p>Annars stigs ófrjósemi og meiri menntun hafði jákvæð áhrif á lífsgæði Lengri tímalengd ófrjósemi og ósk um sálfræðilegan stuðning hafði neikvæð áhrif á lífsgæði.</p>	<p>Aðeins konur voru hafðar með í rannsókninni. Svörin voru aðeins fengin frá konum sem voru að koma í tæknifrjógungun en ekki konum á öðrum stigum meðferðarinnar.</p>

<p>Keramat, Masoumi, Mousavi, Poorolajal, Shobeiri og Hazavehie. (2014). Íran.</p>	<p>Ákvarða tengsl á milli almennra og sértækra lífsgæða við mismunandi sálfræðilega þætti: sjálfstraust, félagslegan stuðning, ánægju með kynlífið og sambandið.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 385 ófrjó þör sem komu á ákveðinn spítala í Íran árið 2012. FertiQoL, WHO-QoL-BREF(i), Inseng, Cassidy, Lindaberg og Enrich. Meðalskor á FertiQoL: konur: 47,98 (20,96) - 62,24 (17,92), karlar: 55,50 (23,35) - 64,08 (18,96).</p>	<p>Tengslin á milli lífsgæða og sjálfstrausts, félagslegs stuðnings, ánægju með kynlífið og hjónabandið reyndust marktæk. Hærra menntunarstig, hærri tekjur, styttri tímalengd ófrjósemi og karlkyn tengdust hærri lífsgæðum. Hæst skor var í sambandshluta FertiQoL og lægst í tilfinningahlutanum hjá báðum kynjum.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. Spurningarnar voru svo margar að hugsanlega hafði þreyta áhrif á svörin.</p>
<p>Lopes, Canavarro, Verhaak, Boivin og Gameiro. (2014). Portúgal.</p>	<p>Skoða tengsl á milli hættu á andlegum aðlögunarörðugleikum og fyrirætlunum um að fylgja ráðlögðum tæknifrjógvunum áfram.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 291 kona og 92 karlar (=383 þátttakendur) hvar sem er í meðferðarferlinu á Portúgölskum tæknifrjógvunarstöðum. SCREENIVF og FertiQoL. Meðalskor á FertiQoL: 62,13 (21,41) - 78,82 (15,59).</p>	<p>47% af þátttakendunum voru í hættu á andlegum aðlögunarörðugleikum. Þátttakendur sem voru í hættu greindu frá svipuðum áætlunum um að fylgja tæknifrjógvunum áfram og þeir sem ekki voru í hættu. Tilfinningahluti FertiQoL kom verst út og sambandshlutinn best.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. Fáir karlar tóku þátt í rannsókninni. 48% af þátttakendunum tók þátt í rannsókninni á netinu. Raunveruleg hegðun var ekki skoðuð heldur aðeins fyrirætlunir.</p>

<p>Pedro, Canavarro, Boivin og Gameiro. (2013). Portúgal.</p>	<p>Skoða tengsl á milli þess hvort þátttakendur upplifðu þjónustuna sem sjúklingsmiðaða og áformum um að fylgja tæknifrjógvunum áfram.</p>	<p>Þversniðs- og samanburðarrannsókn. 265 konur og 83 karlar (=348 þátttakendur) með ófrjósemisgreiningu sem voru í tæknifrjógvun eða verið var að rannsaka ástæðu ófrjóseminnar. PCQ, FertiQoL, BSI og CART Procedural Concerns scale. Meðalskor á FertiQoL: 61,85 (21,29) - 77,71 (15,84).</p>	<p>Virðing fyrir gildi skjólstæðingsins, samfelld umönnun, upplýsingagjöf og færni starfsfólksins voru beintengd áætlunum um að halda meðferð áfram. Betra aðgengi, meiri þátttaka skjólstæðings og betri samskipti tengdust minni áhyggjum af meðferð og minni áhyggjur af meðferð tengdust hærri fyrirætlunum um að halda meðferð áfram. Þátttakendur skoruðu lægst í tilfinningahluta FertiQoL og hæst í sambandshlutanum.</p>	<p>49% af þátttakendum tók þátt í rannsókninni á netinu. Ekki var aflað upplýsinga um horfur meðferðar hvers og eins þátttakanda.</p>
<p>Sexty, Hamadneh, Rösner, Strowitzki, Ditzen, Toth og Wischmann. (2016). Jórdanía, Ungverjaland og Þýskaland.</p>	<p>Mæla menningarbundinn mun á lífsgæðum ófrjórra para í þremur löndum.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 750 pör ( 246 pör frá einni tæknifrjógvunarstöð í Þýskalandi, 252 pör frá einni tæknifrjógvunarstöð í Jórdaníu og 252 pör frá fimm tæknifrjógvunarstöðum í Ungverjalandi) sem voru að koma í sinn fyrsta læknistíma útaf ófrjóseminni. FertiQoL. Meðalskor á FertiQoL: jórdanísk pör: 69,3, þýsk pör: 73,4, ungersk pör: 80,5.</p>	<p>Eftir að lýðfræðilegu og læknisfræðilegu breytunum var stjórnað sást aðeins marktækur munur á tilfinningahluta FertiQoL.</p>	<p>Lágt svarhlutfall hjá ungersku pörunum (43%). Rannsóknin fór aðeins fram á einni tæknifrjógvunarstöð í Þýskalandi og einni í Jórdaníu. Þægindaúrtök voru notuð en ekki tilviljanaúrtök. Úrtakið í Jórdaníu var mjög misleitt, t.d. hvað varðar meðferðarlengd.</p>

<p>Valsangkar, Bodhare, Bele og Sai. (2011). Indland.</p>	<p>Skoða dreifingu á ófrjósemi, skoða félags- og lýðfræðileg einkenni þessa hóps og mæla áhrif ófrjósemi á hjónaband, kynlífvirkni og heilsutengd lífsgæði hjá konum.</p>	<p>Þversniðsrannsókn. 106 konur með fyrsta stigs ófrjósemi sem komu á ákveðna tæknifrjónungardeild og 212 konur í samanburðarhóp. FertiQoL, ADAS(j) og ASFQ(k). Meðalskor á FertiQoL: 65,97 (2,8)</p>	<p>Tengsl eru á milli hærri líkamsþyngdarstuðuls og hærri félagslegrar stöðu og ófrjósemi. Ófrjósemi hefur víðtæk áhrif á hjónaband, kynlífvirkni og lífsgæði kvenna.</p>	<p>Svörin voru aðeins fengin munnlega. Aðeins konur voru hafðar með í rannsókninni og aðeins konur sem sóttu tæknifrjónungarstöðina til að fara í tæknifrjónungun. Spurningarnar voru sumar persónulegar og þar af leiðandi geta svörin verið ónákvæm.</p>
---	---	---	---	--

a: Fertility quality of life tool b: Hospital anxiety and depression scale c: Patient Centredness Questionnaire d: Quality Marriage Index e: Infertility Partnership Scale f: Personal Attributes Questionnaire g: Brief Symptom Inventory h: Short Form 36 i: WHO Quality of life-BREF j: Abbreviated dyadic adjustment scale