

Eggjöf – Nýir draumar, ný tækifæri.

Fræðileg úttekt.

Elsa Ruth Gylfadóttir

Lokaverkefni til embættisprófs
Í ljósmóðurfræði (12 einingar)

Leiðbeinandi: Sigríður Sía Jónsdóttir

Júní 2011



HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD
HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þakkarorð

Fyrst og fremst vil ég koma á framfæri þökkum til leiðbeinanda verkefnisins, Sigríði Sínu Jónsdóttur, lektor við Heilbrigðisvísindastofnun Háskólans á Akureyri. Hún er mikill faglegur reynslubolti og það hefur verið lærdómsríkt að njóta aðstoðar hennar. Við hana hef ég átt góða og ánægjulega samvinnu. Kærar þakkir vil ég líka koma til Súsönnu Jónsdóttur, hjúkrunarfræðings og Hilmars Björgvinssonar líffræðings hjá Art Medica, sem veittu mér góða innsýn í egggjöf á Íslandi. Þeim konum sem deildu reynslu sinni hér í ritgerðinni þakka ég kærlega fyrir aðstoðina og óska þeim velfarnaðar. Guðfinnu Ragnarsdóttur og Magnúsi Grímssyni, tengdaforeldrum mínum, sem og Ragga, Karli Ragnari Juto, þakka ég fyrir prófarkalestur. Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni allri og Ragga mínum sérstaklega fyrir ómetanlegan hjálpsemi, hvatningu og umburðarlyndi.

Útdráttur

Tilgangur úttektarinnar er að taka saman yfirlit yfir stöðu fræðilegrar þekkingar á egggjöf, ferlinu í heild og tengdum umhugsunarþáttum, og auka þannig umræðu og þekkingu á því sviði. Gögnum var safnað frá gagnasafninu Pub-Med en einnig notaðar erlendar bækur. Til að auka innsýn ræddi ég stuttlega við konur sem eiga egggjafa- eða eggþega reynslu að bak. Megnið af efninu er á ensku en skortur er á íslensku efni.

Frjósemistækni hefur verið í örri þróun á síðustu áratugum og notkun á gjafaeggjum verður sífellt algengari hér sem annars staðar, sérstaklega með nýlegum breytingum laga. Frjósemismeðferðum fylgja sveiflur á andlegri líðan og því er stuðningur mikilvægur í og eftir ferlið. Almenn er góður árangur af egggjöf í dag en rannsóknir eru tvíþendnar um auknar líkur á meðgöngukvillum. Mörg siðferðileg álitamál geta fylgt sem mikilvægt er að tekið sé á jafnóðum.

Þörf er á fleiri rannsóknum í tengslum við egggjöf og frjósemistækni, sérstaklega íslenskum. Það er nauðsynlegt svo hægt sé að komast að raunverulegri þjónustuþörf kvenna/para sem þurfa að fara lengri leið að getnaði. Þekking og stuðningur ljósmæðra er mikilvægur. Stuðla þarf að opinni umræðu um egggjöf sem getur styrkt líðan einstaklinga og jafnvel fjölgað egggjöfum.

Lykilorð: Ófrjósemi, frjósemistækni, egggjöf, egggjafi og eggþegi.

Abstract

The aim of this paper is to review the literature on oocyte donation, the whole process and related issues, and thus increase people's awareness and knowledge in this field. Most of the literature came from the Pub-Med database, from books and from short interviews with women who have gone through this experience. Most of the references were in English. There is shortage of this material in Icelandic.

Assisted reproduction technology has been developing rapidly in the last decades and the use of donor oocyte is increasingly common around the world, especially with new legislation. Associated with assisted reproduction programmes are ups and downs in mental health and because of that support is important during and after the process. Today oocyte donation is generally successful but the results of researches have been ambivalent about the likelihood of problems in these pregnancies. Many ethical considerations can follow and it's important to consider them whenever they occur.

There is a need for more research related to oocyte donation and assisted reproduction, especially in Icelandic. It is important to find out the actual need for support and service for women/couples that need to take the longer road to conceive. Knowledge and support from midwives is of great value. There is need for more openness in discussing oocyte donation that can improve people's well-being and even increase the number of oocyte donors.

Keywords: Infertility, assisted reproduction technology, oocyte donation, oocyte donor and oocyte recipient.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	iv
Abstract	v
Efnisyfirlit	vi
Listi yfir myndir	x
Listi yfir töflur	x
Inngangur	1
Skilgreiningar	4
Viðmælendurnir	5
Fræðileg umfjöllun	6
Saga frjósemisvísindanna	6
Frjósemisvísindin á Íslandi	8
Álitamál í frjósemisvísindum	8
Réttur barna	10

Sérvalin börn	14
Ófrjósemi og andleg líðan.....	15
Ljósmaður og hlutverk þeirra	17
Reynslan af mæðraverndinni.....	19
Egggjöf.....	20
Heimurinn	20
Greiðsla fyrir egggjöf.....	21
Lög við egggjöf hér á landi	23
Eggþegar	24
Konur án eggjastokka eða virkni í eggjastokkum	25
Skert virkni eggjastokka eða ótímabær tíðahvörf.....	25
Hækkandi aldur og skerðing frjósemi vegna eðlilegra tíðarhvarfa	26
Erfðatengd vandamál	26
Ófrjósemi vegna sjúkdóms eða aðgerðar	27
Óútskýrð ófrjósemi	28

Samkynhneigðir karlar.....	28
Lifnaðarhættir og ófrjósemi	29
Eggjafar og eggjöf	30
Eggjöf úr raunveruleikanum.....	33
Hvöt fyrir gjöf.....	34
Hvöt íslensku kvennanna	35
Undirbúningur fyrir eggjöf.....	36
Undirbúningur eggþega.....	36
Undirbúningur eggjafa	37
Aukaverkanir við eggjafarmeðferð	38
Ferlið.....	40
Reynsla eggjafanna af ferlinu	44
Meðgangan.....	45
Reynslan af meðgöngunni.....	47
Árangur	48

Framtíðin	50
Umræður	51
Almenn umræða	51
Gildi fyrir ljósmæður	54
Framtíðarhugmyndir	54
Lokaorð.....	56
Heimildaskrá	58
Viðauki	64

Listi yfir myndir

Mynd 1: Auglýsing frá Art Medica sem birtist á „Facebook“	2
Mynd 2: Eggheimta (Ísfarm, e.d.)	42

Listi yfir töflur

Tafla 1: Mögulegar ástæður fyrir þörf á egggjöf (Glazer og Sterling, 2005).	24
Tafla 2: Egggjafameðferðir á Íslandi frá upphafi (1998-2011) (Hilmar Björgvinsson, munnleg heimild, 12. maí 2011).	49

Inngangur

Þegar við fullorðnumst búumst við flest við því að við getum orðið og verðum á endanum foreldrar. Við vitum hvernig slíkt á sér stað – maður finnur sér lífsförunaut, nýtur ástar og níu mánuðum seinna fæðist barnið. Flestum dettur ekki í hug að þetta ferli verði ekki svona auðvelt og að það muni þurfa að hafa meira fyrir því að verða foreldri. Talið er að um 15% af öllum þörum á Íslandi eigi við ófrjósemi að stríða. Ár hvert leitar fjöldi para til Art Medica vegna frjósemisaðstoðar, en það er eina fyrirtækið sinnar tegundar hérlendis. Alls voru gerðar rúmlega 900 tæknifrjóvganir hérlendis árið 2009 og í kjölfarið fæddust 171 barn. Fjöldi barna sem fæddist með glasafrjóvgun af fæddum börnum hérlendis árið 2009 er því 3,4% (Hilmar Björgvinsson, munnleg heimild, 12. maí 2011). Um 80% para er hægt að aðstoða með tækniástoð með þeirra eigin frumum en 10-15% þurfa aðstoð með gjafakynfrumum (Stables og Rankin, 2010). Val einstaklinga á frjósemisaðstoð hefur fleygt fram á síðustu áratugum. Reyndar svo mikið að mörgum finnst það vera siðferðislega vafasamt val (Bhattacharya, Johnson, Tijani, Hart, Pandey og Gibreel, 2010).

Flestar eggfrumur eru hjá kvenfóstri á 20. viku meðgöngu eða um 6-7 milljónir. Við fæðingu hefur þeim strax fækkað niður í 1-2 milljónir og við 37 ára aldur í um 25 þúsund eggfrumur (Tracy, 2006). Ýmis vandamál geta orðið til þess að kona þarfnast egggjafar. Hækkandi aldur kvenna vegna frestunar barneigna er þó hratt vaxandi ástæða. Fyrsta eggjöfin var framkvæmd á Íslandi árið 1998. Að svo stöddu hafa 390 egggjafameðferðir verið gerðar hér á landi frá upphafi með uppsetningu á 285 ferskum fósturvísunum og 221 frystum fósturvísunum. Vitað er um fæðingar 136 barna sem fæðst hafa í kjölfarið en ekki hafa borist upplýsingar frá

framvindu allra og því er árangurinn jafnvel enn betri (Hilmar Björgvinsson, munnleg heimild, 12. maí 2011). Árið 2010 voru gerðar 64 uppsetningar á gjafaeggjum í Art Medica en ekki er vitað um fjölda fæddra barna enn sem komið er (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Auglýsingum þar sem óskað er eftir egggjöfum hefur farið fækkandi á síðustu árum en þessi auglýsing sást þó á auglýsingasvæði „Facebook“ á þessu ári 2011, sjá mynd 1.



Mynd 1: Auglýsing frá Art Medica sem birtist á „Facebook“.

Það eru ekki allar konur á sama máli um egggjöf. Sumar segja að þær gætu aldrei gefið sitt erfðaefti en gætu alveg hugsað sér að ganga með barn fyrir aðra konu. Svo eru aðrar konur sem sjá eggfrumuna ekki sem þeirra barn og sjá hana frekar sem verðmætan og nothæfan hluta af líkama þeirra sem þær geta gefið öðrum, því þær þurfa ekki sjálfar á henni að halda. Sömu konur gætu hins vegar illa hugsað sér að ganga með barn fyrir aðra vegna tengslanna sem myndast við það á meðgöngu. Það er því stór munur á því hvernig konur líta á erfðir og meðgöngu. Í þessu er ekkert rétt eða rangt, heldur sýnir þetta okkur breytileika fólksins í heiminum (Glazer og Sterling, 2005).

Tilgangurinn með þessari fræðilegu úttekt á myndun fjölskyldu með egggjöf er að skapa gott yfirlit yfir stöðu þekkingar á því sviði. Þannig má komast að því hvaða þættir þarfnast frekari athugana og eins lagður grunnur fyrir framtíðarrannsóknir. Vonast er til að ritgerðin komi á framfæri gagnlegum upplýsingum til almennings, ljósmæðra og annarra heilbrigðisstarfsmanna og auki þannig þekkingu á ferlinu og opni umræðuna enn frekar. Farið verður í ferli egggjafar frá A-Ö, bæði frá sjónarhorni eggþega og egggjafa, allt frá undirbúningi fyrir egggjöf til meðgöngu

og siðfræðilegra viðfangsefna. Auk þess verður stuttlega skoðuð reynsla nokkurra eggþega og egggjafa þessa ferlis á Íslandi.

Ástæðan fyrir vali mínu á þessu efni er sú að ég vildi afla mér aukinnar þekkingar á efni sem ég hef haft mikinn áhuga á lengi, frjósemistækni. Eins vildi ég taka saman góðan gagnagrunn um efni sem lítið er til um og um leið auka vitund og opna umræðuna hjá ljósmæðrum, sem og öðrum. Í klíníska náminu mínu í ljósmóðurfræðum komst ég í snertingu við þann stóra hóp fólks sem hafði notast við frjósemisaðstoð. Auka mætti almennt þekkingu ljósmæðra á þessu sviði því ég tel það vera mikilvægt fyrir ljósmæður að hafa góða þekkingu á þessum þáttum til að geta stutt betur við bak einstaklinga sem hafa þurft að leggja meira á sig, en almennt gerist, við það að geta barn. Skipulögð kennsla um frjósemistækni var mjög takmörkuð í ljósmæðranáminu og er það nokkuð sem bæta má úr. Frjósemistækni á Íslandi, og þar á meðal egggjöf, fer hratt vaxandi með hverju ári og því er mikilvægt að þekkingin sé til staðar fyrir þá sem þurfa. Egggjöf er einstakur möguleiki fyrir fólk sem getur ekki eignast börn á „gamla mátann“. Engar rannsóknir eru aðgengilegar á Íslandi um egggjöf og einnig er lítið til um frjósemistækni almennt. Ég tel mikilvægt að bót verði ráðin á því á komandi árum svo hægt sé að koma til móts við raunverulegar þarfir þessa fólks.

Við heimildaleit notaðist ég aðalega við gagnagrunninn Pub-Med. Flestar heimildir komu frá tímaritinu Fertility and Sterility. Ég notaði líka nokkrar bækur um efnið sem pantaðar voru erlendis frá. Auk þess ræddi ég við nokkrar konur um egggjöf til að auka innsýnina og gera efnið meira lifandi. Einnig fékk ég munnlegar heimildir frá tveim starfsmönnum Art Medica, Súsönnu Jónsdóttur hjúkrunarfræðingi og Hilmari Björgvinssyni líffræðingi. Aðallega var notast við

heimildir á ensku, auk þess var notast við það litla efni sem til er á íslensku. Leitinni var beint að eggjöf í heild sinni, þótt mjög hnitmiðaðar rannsóknir hafi verið útilokaðar.

Hið ameríska félag frjósemisvísinda (American Society of Reproductive Medicine, ASRM) er með góðan bækling á heimasíðu sinni fyrir þá sem eru að spá í notkun á gjafaeggi, <http://www.reproductivefacts.org>. Ekkert efni er til um eggjöf á íslensku, en góður bæklingur um barnleysi og meðferðir með tæknifrjóvganir hefur verið gefinn út af Ísfarm sem hægt er að nálgast á heimsíðu Art Medica, <http://artmedica.is>.

Skilgreiningar

Ófrjósemi: Til að þar teljist eiga við ófrjósemi að stríða þarf það að hafa stundað reglulega, óvarið kynlíf í eitt ár eða lengur án þess að úr verði barn.

Frjósemistækni: Tækni í örri þróun til að vinna bug á ófrjósemi. Undir tæknifrjóvgun heyrir glasafrjóvgun, smásjárfrjóvgun, uppsetning frystra fósturvísa og tæknisæðing.

Eggjöf: Kallast það þegar fengin er eggfruma frá konu, *eggjafa* og hún látin frjóvgast með sæði mannsins. Fósturvísinum, er svo oftast komið fyrir í legi *eggþegans*, verðandi móðurinni. Gjafaeggið getur bæði verið frá erfðafræðilega skyldri konu verðandi móður eða ótengt henni.

Eggjafi/gjafi: Kona sem gefur eggfrumu/ur til að aðstoða aðra til barneigna.

Eggþegi/þegi: Kona/einstaklingur/par sem fær eggfrumu/ur frá eggjafa t. d. vegna ófrjósemis eða skorts á eggfrumum.

Frjósemisstofnun: Í ritgerðinni er notast við orðið frjósemisstofnun fyrir fyrirtæki sem sérhæfa sig í frjósemistæknilaustöð, líkt og Art Medica þjónar hér á landi.

Viðmælendurnir

Hér koma upplýsingar um þær konur sem ég tók stutt viðtöl við. Þessar konur sögðu mér sögu sína um egggjafa- og þegaferlið og gefa okkur tækifæri á að skyggjast inn í reynsluheim þeirra. Í gegnum ritgerðina verður vitnað í frásagnir þeirra. Nöfnum hefur verið breytt til persónuverndar.

Katrín er 24 ára eggþegi. Ótímabær tíðarhvörf á unglingsaldri og því engin egg til staðar. Vitað af þörf fyrir egggjöf í einhver ár. Egggjöf frá systur og fyrsta uppsetning bar árangur.

Sigrún er 45 ára eggþegi. Reynt að eignast barn á hefðbundinn hátt í nokkur ár, en rannsóknir sýndu svo að innan við 5% líkur voru á að slíkt gæti gengið vegna lélegra eggja. Egggjöf frá systur. Fjórða uppsetning bar árangur.

Anna er 30 ára egggjafi. Á einn son og eitt stjúpbarn. Hætt barneignum. Er í sinni annarri gjafaeggsmeðferð.

Íris er 26 ára egggjafi. Á tvö börn og ekki hætt barneignum. Er í sinni annarri gjafaeggsmeðferð.

Heiða er 24 ára egggjafi. Á eitt barn og ekki hætt barneignum.

Fræðileg umfjöllun

Saga frjósemisvísindanna

Til eru birtar heimildir frá lokum 19. aldar um tilraunir á konum sem höfðu tapað eggja-stokkunum ungar. Snemma á 20. öldinni byrjuðu svo lækna að þróa tæknisæðingu með sæði og í framhaldinu var farið að nota gjafasæði (Glazer og Sterling, 2005). Árið 1954 varð fyrsta meðgangan til frá frystu sæði (Erickson, 2010). Eftir endurtekinn árangur á notkun gjafasæðis fór sú hugmynd að nota gjafaegg að ryðja sér til rúms. Fyrst var þróuð flókin og tímafrek aðgerð, í kringum miðja 20. öldina, þar sem konan sem hugðist gefa eggið var sædd af sáðfrumum frá maka eggþegans. Eftir einhverja daga var svo fósturvísinum skolað út úr legi gjafans og komið fyrir í legi eggþegans. Því miður var sá hængur á að ekki tókst alltaf að skola fóstrið út og það sat eftir í legi gjafans og hún sat uppi með meðgönguna (Glazer og Sterling, 2005).

Upp úr 1970 fór tæknifrjóvgun að ryðja sér til rúms. Þá voru eggfrumur og sáðfrumur settar saman á tilraunastofu og ef frjóvgun varð var fósturvísirinn fluttur inn í leg konunnar. Árið 1978 fæddist fyrsta barnið sem getið var með tæknifrjóvgun, Louise Brown í Englandi. Fljótlega fæddust svo fleiri börn á þennan hátt, meðal annars í Bandaríkjunum. Þá varð ekki aftur snúið, sú tækni var komin til að vera. Með tæknifrjóvgun var hægt að hjálpa mörgum með hin ýmsu frjósemisvandamál. Í kjölfarið þróaðist einnig að láta aðra konu ganga með erfðafræðilegt barn pars vegna vangetu konunnar til þess. Tæknifrjóvgunin gaf þá bæði konum sem gátu ekki framleitt egg og konum sem gátu ekki gengið með börn kost á að eignast barn. Árið 1984 fæddist

svo fyrsta barnið sem varð til frá gjafaegg. Ári síðar var svo mögulegt að nota frysta fósturvísa (Erickson, 2010; Glazer og Sterling, 2005).

Fyrst um sinn var egggjöf frá ákveðinni konu til pars ekki almennur kostur, þrátt fyrir að vera nú mögulegur. Í staðinn voru notuð afgangsgjafaegg frá konum með frjósemisvandamál sem voru í frjósemis meðferð, því á þeim tíma var ekki hægt að bjóða upp á að frysta fósturvísa. Valið stóð þá um að eyða eggjunum eða gefa öðrum þau. Með því að gefa eggin gat konan jafnvel dregið úr kostnaði við sína eigin meðferð, sem munaði oft miklu, enda eru slíkar meðferðir dýrar. Gefin egg voru samt sem áður fá og oft leið langur tími á milli þess að gjafaegg stóðu til boða. Einnig var ferlið erfitt og væntanlegur eggþegi þurfti að vera tilbúinn fyrir undirbúningsmeðferð með hormónum. Auk þess þurfti konan ávallt að vera tilbúin við símann, því þetta var fyrir almenna notkun farsíma. Þegar símtalið barst var ekkert spurt um hver gjafinn væri eða farið í hennar erfðasögu nánar. Farið var beint á staðinn þar sem sæði frá maka eggþegans var notað til að frjóvga eggfrumurnar sem buðust. Fósturvísinum var svo komið fyrir í legi eggþegans (Glazer og Sterling, 2005).

Margt hefur nú breyst. Undir lok 9. áratugarins fóru frjósemisstofnanir að safna sér sjálfar körlum og konum til kynfrumugjafa, aðallega í gegnum dagblöð og auglýsingar í tímaritum. Þetta skilaði ekki miklu og fljótlega var farið að bjóða peningagreiðslur fyrir egggjafa. Þá fjölgaði umsóknum og þau pör sem leituðu eftir eggjum gátu valið úr lista yfir gjafa. Víða um heim mynduðust fyrirtæki í tengslum við þetta, sem gengu út á að finna réttan gjafa fyrir þega og skipulögðu svo heimsóknir fyrir einstaklingana hjá frjósemisstofnun í framhaldinu. Þetta auðveldaði ferlið töluvert (Glazer og Sterling, 2005). Ný tækni í lífvísindum gefur mönnum

nýja möguleika á að eiga við frjósemina. Margir hópar eru þó áhyggjufullir og hræddir um að þróunin fari í ranga átt, eða í þá átt sem ógnar mannkyninu eins og við þekkjum það í dag (Erickson, 2010). Nánar verður rætt um þessi siðferðislegu álitamál í kaflanum um álitamál í frjósemisvísindum.

Frjósemisvísindin á Íslandi

Starfsemi tæknifrjóvgunardeildar Landspítalans hófst í október, árið 1991, og fæddist fyrsta barnið níu mánuðum síðar, árið 1992. Starfsemi rannsóknarstofunnar hófst þó miklu fyrr (1953) en hún var þá til húsa í kjallara gamla hluta Kvennadeildar Landspítalans sem kenndur er við Ljósmeðraskólann. Á rannsóknarstofunni voru í upphafi gerðar blóðmeinafræðirannsóknir, þungunarpróf og sæðisrannsóknir. Mikið annríki var á tæknifrjóvgunardeildinni, húsnaðið lítið og biðlistinn vaxandi. Nýtt húsnaði var því tekið í notkun árið 1996 á kvennadeild LSH. Árangur hefur verið góður frá upphafi. Nú eru gerðar um 300-320 glasa- og smásjárfrjóvganir á ári, ásamt fjölda tæknisæðinga og uppsetninga á frystum fósturvísnum. Árið 2004 flutti starfsemin í Kópavog undir nafninu Art Medica og er nú einkarekin af læknum Guðmundi Arasyni og Þórði Óskarssyni (Art Medica, e.d.). Gaman hefði verið að hafa meiri upplýsingar um upphaf frjósemisvísindanna á Íslandi en því miður voru heimildir af skornum skammti.

Álitamál í frjósemisvísindum

Allar aðstæður til heilbrigðisþjónustu hafa gjörbreyst á undanförunum árum. Fólk hefur jafnvel staðið agndofa gagnvart áhrifamætti læknávitindanna. En áhrifin hafa verið tvíþent því tæknivæðingin hefur líka skapað vandamál sem ekki er hægt að horfa framhjá. Inngrip manna í

„gang náttúrunnar“ hefur vakið fjölmargar erfiðar spurningar. Er rétt að gera allt sem er tækni-lega hægt? Er réttlætanlegt að gera allt sem mögulegt er til að vinna á ófrjósemi þegar nóg er af munaðarlausum börnum í heiminum? Það er jú siðferðilegt markmið að draga úr böli og stuðla að hamingju fólks, og réttmætt er að leita til þess leiða sem ekki skaða aðra. Það er því lykilspurning í þessu samhengi hvort tæknifrjógungun skaði einstaklinga, samfélag þeirra eða mannlegt líf yfirleitt (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Frjósemisaðstoð hefur þvingað samfélagið til að takast á við þessi mál og þær spurningar sem upp koma um leið. Þetta eru oft spurningar sem við hefðum ekki getað ímyndað okkur fyrir 50 árum síðan að við myndum standa frammi fyrir (Erickson, 2010). Það er greinilegt að um leið og tæknifrjógungun og egggjöf hafa marga kosti, kalla þau um leið á margar siðferðislegar spurningar. Þessi álitamál eru allt frá áhyggjum af barninu sem er aðskilið frá sínu erfðafræðilega foreldri, til umræðna um gjafana, sem fá greiðslu fyrir egggjöf sem þeir munu kannski síðar sjá eftir, og hugsanlega áhættuþætti sem fylgja gjöfinni. Auk þess er algengt að eggþegarnir séu jafnvel komnir yfir barneignaaaldur og geri sér ef til vill ekki fulla grein fyrir því hvað í því felst að ala upp barn á þeim aldri. Hver er réttur einstaklingsins að geta leitað uppruna síns þegar nafnleynd ríkir við kynfrumugjöf? Ætti ekki frekar að leggja meira upp úr ættleiðingu og koma einhverjum þeirra fjölda munaðarlausu barna í heiminum í faðm þessara ástríku para? Hvað með réttlæti þess að veita konu sem hefur gengið í gegnum krabbamein kost á ganga með barn? Er rétt að borga konum sem þarfnast peninga fyrir að nota sér líkama þeirra? Hvað með ferðamannafrjósemisiðnaðinn (e. fertility tourism), þar sem fólk leitar til annarra landa eftir frjósemistækniástoð þar sem hún er bönnuð eða of dýr í þeirra heimalandi. Hvað með

sérhönnuð börn? Er réttlátt að geta valið úr eiginleikum verðandi barna sinna? Er réttlætanlegt að sumum einstaklingum sé greitt meira vegna ákveðinna eiginleika? Erum við að auka líkur á svörtum markaði í sölu kynfruma? Spurningarnar eru margar og ekki eru allir á sama máli (Glazer og Sterling, 2005).

Tæknileg frjósemisaðstoð er í svo örri þróun í dag að hætta er á að félagslegir, siðfræðilegir og lagalegir þættir geti dregist aftur úr. Huga þarf að öllum þessum þáttum samhliða þróuninni og hafa hagsmuni allra að leiðarljósi (Glazer og Sterling, 2005). Umræðurnar um þessi mál eru óendanlegar og verður því umfjöllunin takmörkuð við aðal álitamálin hér í framhaldinu. Í gegnum ýmsa kafla lokaverkefnisins koma þó upp enn fleiri siðferðileg álitamál sem vert er að íhuga jafnóðum. Ekki verður farið nákvæmlega í hvert mál að svo stöddu, enda væri það efni í fleiri lokaverkefni. Almennt eru til fáar heimildir og lítil umræða um þessar siðferðilegu vangaveltur. Þessar stóru spurningar eru þó grafalvarlegt mál og nauðsynlegt að kraftur sé settur í að svara þeim.

Réttur barna

Hver er réttur barna? Hver er réttur barnanna þegar þau eru getin með gjafaegg frá óþekktum aðila og þau alin upp án tengsla við sitt líffræðilega foreldri. Þetta kallar á siðferðilegar spurningar í tengslum við barnið. Á barnið rétt á að vita hvaðan það er komið, þekkja heilsufarssögu fjölskyldunnar og vita á hverju það getur átt von í framtíðinni? Víða hafa verið sett lög sem banna nafnleynd við kynfrumugjafir (sjá nánar í kaflanum egggjafar og egggjöf) (Lew, 2010). Siðanefnd Hins ameríska félags frjósemisvísinda (ASRM) leggur til að frjósemis-

stofnanir geymi allar upplýsingar um gjafana en jafnframt að foreldrar leyni ekki afkvæmi sín notkun á kynfrumum frá öðrum við getnaðinn. Fyrir egggjöfina er tekin ákvörðun um nafnleynd og samningur undirritaður (sjá nánar í kaflanum um lög við egggjöf hér á landi) (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004).

Það sem styður það að börnunum skuli vera sagt frá uppruna sínum er að það eru grunnréttindi einstaklingsins að vita um líffræðilegan uppruna sinn. Sumir segja að það sé brot gegn sjálfræði einstaklingsins ef ekki er sagt frá. Einnig tala sérfræðingar um að það sé mikilvægt að vera opin og hreinskilinn við börn og koma í veg fyrir leyndarmál sem valdið geta spennu í fjölskyldunni. Hreinskilni getur haft jákvæð áhrif á samband barns og foreldris. Það er líka talin kostur að segja börnunum snemma frá því, þá geta þau meðtekið upplýsingarnar smám saman (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004).

Þeir sem eru ekki fylgjandi því að segja börnunum frá segja það geta skapað mikinn óróa andlega og félagslega hjá barninu. Ýmsar rannsóknir hafa sýnt að börnum sem er ekki sagt frá gengur almennt vel í lífinu og hljóta ekki skaða af þagmælskunni. Foreldrar hafa jafnvel lýst því yfir að þeir væru hræddir um að börnin myndu hafna þeim ef þeim væri sagt frá því rétta. Það er oft auðvelt að segja ekki frá getnaðinum þar sem móðirin/eggþeginn gengur yfirleitt sjálf með barnið og því lítur allt eðlilega út (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004). Almennt vex þeirri skoðun þó fylgni að segja beri börnum frá uppruna sínum, og að ekki sé valin nafnleynd (sjá nánar í kaflanum um egggjafa og egggjöf). Í þjóðfélögum þar sem ófrjósemi og tækniástoð er meira leyndarmál er þó líklegra að þessu sé haldið leyndu fyrir afkvæmunum (Laruelle, Place, Demeestere, Englert og Delbaere, 2011).

Rannsóknir hafa leitt í ljós að þegar stofnuð er fjölskylda án erfðatengsla (með gjafaeggi eða gjafasæði) hindrar það ekki að jákvæð fjölskyldutengsl þróist. Jafnvel hefur komið fram að í fjölskyldum þar sem barnið er án allra erfðatengsla við báða foreldrana, megi oft greina aukna hlýju í samskiptum foreldra og barns, ef borið er saman við fjölskyldur sem verða til á náttúrulegri hátt (Söderström-Anttila, Sälevaara og Suikkari, 2010; Zegers-Hochschild, Masoli, Schwarze, Iaconelli, Borges og Pacheco, 2010).

Í Finnlandi var rætt við foreldra (167 mæður og 163 feður) barna sem urðu til með egggjöf frá 1992 til 2006. Um 60% höfðu sagt barninu frá uppruna sínum eða stefndu að því. Enginn munur var á hvort um var að ræða þekktan eða óþekktan gjafa. Því eldri sem börnin voru því sjaldgæfara var að foreldrarnir hefðu sagt þeim frá uppruna sínum, þar sem umræðan við fæðingu barnanna var þá mun skemur á veg komin. Um 4% foreldranna ætluðu sér ekki að segja barninu frá réttum uppruna sínum, 13% voru óákveðin. Þeir sem sögðu börnunum frá uppruna sínum gerðu það vegna þess þau vildu vera opinská og heiðarleg og þau sögðu barnið eiga rétt á að vita það. Hinir sem hugðust ekki segja frá sögðu að það væru óþarfa upplýsingar fyrir barnið, eða það gæti verið skaðlegt fyrir það. Áhugavert var að sjá í rannsókninni að öllum foreldrunum fannst börnin vera þeirra eigin. Ef samband var við egggjafann hafði það ekki verið vandamál að svo stöddu (Söderström-Anttila o.fl., 2010). Almennt virðast foreldrar barna frá gjafaeggi vera opnari um ferlið við börnin en foreldrar barna sem getin eru með gjafasæði (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004; Söderström-Anttila o.fl., 2010).

Annað atriði sem snýr að börnum sem getin hafa verið með kynfrumugjöf er skyldleikinn. Líffræðileg systkin gætu orðið ástfangin án þessarar þekkingar. Giftingar náninna ættingja

eru allstaðar bannaðar vegna þess að í þeim tilfellum deilir fólk of miklu af erfðæfnum til að eignast börn saman. Erfðafræðilegur breytileiki er mikilvægur til að draga úr líkum á erfðasjúkdómum. Reynt er að halda utan um þetta að ákveðnu leyti með því að hafa hámarksfjöldaviðmið við kynfrumugjafir hvers einstaklings (Lew, 2010). Í Bandaríkjunum er það mest tíu sæðisgjafir og sex gjafaeggsmeðferðir (Klein og Sauer, 2002). Á Íslandi hafa ekki verið settar neinar reglur um hámarksfjölda egggjafa enda ekki komið til þess þar sem konur hafa einungis gefið egg einu sinni til tvisvar sinnum hingað til (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011).

Enn annað mál, minna alvarlegt, er spurningin um lífsgæði barna sem fæðast hjá eldri þörum. Með notkun á gjafaeggjum geta konur nú, eins og áður segir, orðið óléttar eftir tíðahvörf. Árið 2007 eignaðist elsta móðir, sem vitað er um, tvíburu, en hún var þá 60 ára. Sumir velta því fyrir sér hvort það að eiga „gamla“ foreldra hafi neikvæð áhrif á börnin. Eru þau í aukinni hættu á að verða fyrir stríðni af skólafélögum? Geta eldri foreldrar leikið eins við börnin og yngri foreldrar? Auk þess eru meðgöngur hjá eldri konum líklegri til að verða áhættumeðgöngur og því auknir möguleikar á að barnið fæðist ekki heilbrigt. Til að taka á þessu máli hafa sumar frjósemisstofnanir sett hámarksaldur kvenna, sem eggþegar, við 50 ár (Lew, 2010) og einhverjar við 55 ár (Klein og Sauer, 2002). Á Íslandi er aldurshámarkið til þess að fá eggjöf 49 ára (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011).

Sérvalin börn

Sumir óttast að starfsemi frjósemistækninnar geti leitt til þess að þör fari að „kaupa“ sér börn með ákveðna eiginleika, með því að nota ákveðna egg- eða sæðisgjafa. Fólk myndi þá velja sér gjafa sem væru með háa greindarvísitölu, sérstakt útlit eða ákveðna hæfileika. Flestir sem leita eftir aðstoð kynfrumugjafa eru ekkert sérstaklega að spá í þessi atriði. Þeir vonast einungis eftir að fá heilbrigt barn og álíta að þetta sé þeirrar eina leið til að eignast barn. Inn á milli gæti þó verið fólk sem er tilbúið til að „hanna“ barnið sitt með því að velja ákveðna eiginleika. Mismunandi er hvort frjósemisstofnanir leita eftir gjöfum með ákveðna eiginleika, helst er þá leitað eftir fólki til kynfrumugjafa sem hafa farið í úrvals háskóla. Þrátt fyrir að þannig sé vonast eftir að barnið erfi háa greindarvísitölu kynfrumugjafans virðast margar rannsóknir sýna að greind barns þróast ekki síður út frá umhverfi þess í uppvexti frekar en bara erfðum. Stundum auglýsa frjósemisfyrirtæki eftir gjöfum af sérstökum kynþáttum, s. s. fólki frá Asíu og gyðingum. Hávaxnir, dökkhærðir karlmenn með meistaragráðu og konur með sérstaka listræna hæfileika eru sérstaklega eftirsótt til kynfrumugjafar (Lew, 2010).

Ætti fólk að hafa tækifæri til þess að velja eiginleika komandi barna sinna? Sum þör óska eftir að velja sér kynfrumu út frá eiginleikum ófrjóa aðilans, til að barnið líkist sem mest fjölskyldunni. Til dæmis vill ljóshært par oft ljóshærðan gjafa til að barnið verði einnig ljóst yfirlitum. Með því að velja gjafa sem hafa líka eiginleika og verðandi foreldrar getur foreldrunum liðið betur í gegnum sorgina að geta ekki eignast sitt erfðafræðilega barn. Það eru þó margir sem óttast að þjóðfélagið geti þróast í ranga átt ef fólk hefur tækifæri á að velja á þennan máta. Ætti t. d. að vera leyfilegt fyrir alla að velja ljóshærðan gjafa því væntanlegir foreldrar trúu að það sé

betra fyrir framtíð barnsins? Mikilvægt er þó að muna að gjafinn gefur aðeins helming erfðaefnisins til barnsins og mun því ekki endilega líkjast gjafanum. Barnið getur alveg eins líkst eldri ættingja sínum í gegnum leynd gen frá foreldrinu sem lagði til hinn hluta erfðaefnisins. Hvað ef barnið hefur ekki þá eiginleika sem valdir voru eða vonast var eftir? Mun barnið vera elskað á sama hátt? Hvað með fólk sem hefur ekki efni á kynfrumugjöf? Mun aðeins ríkt fólk hafa tækifæri á að velja sér eiginleika hugsanlegs barns síns (Lew, 2010)? Ekki eru til nein rétt eða röng svör við slíkum spurningum og því mikilvægt að skoða rök í hverju tilfelli fyrir sig. Allir verða þó að gera sér grein fyrir því að heilsa egggjafans og fjölskyldu hans er það sem mestu máli skiptir (Erickson, 2010).

Ófrjósemi og andleg líðan

Ófrjósemi getur hent hvern sem er, hvort sem hann er ríkur eða fátækur, gagnkynhneigður eða samkynhneigður, konur og karla af hvaða kynþætti sem er. Ófrjósemi er andlega ögrandi ástand og getur valdið streitustigi á við alvarlega sjúkdóma eins og krabbamein. Því fylgir sektarkennd, kvíði og þunglyndi, vandamál í samskiptum við maka og áhrif á kynlíf og sálfélagslegir erfiðleikar. Segja má að ófrjósemi hafi almennt neikvæð áhrif á lífsgæði. Þarið syrgir jafnvel getu sína til þess að eignast sitt erfðafræðilega barn. Því er mikilvægt að stutt sé við einstaklingana á heilrænan hátt fyrir, í og eftir frjósemistæknimeðferð. Ráðgjöf og stuðningur frá fagaðila er því mikilvægur hluti ferilsins. Ef meðganga verður getur þarið enn verið mjög auðsæranlegt sökum þess sem á undan er gengið (Barber, 2004; Carter, Applegarth, Josephs, Grill, Baser og Rosenwaks, 2011).

Rannsókn var gerð í Bandaríkjunum á líðan 50 kvenna sem biðu eftir egggjöf. Í rannsókninni átti þriðjungur kvennanna við þunglyndi að stríða og um 60% höfðu hátt gildi streitu. Fram kom að bæði ófrjósemi og frjósemisaðstoð hafði áhrif á lífsgæði og andlega líðan. Þær töluðu um að félagslegur stuðningur væri mikilvægur til að auka lífsgæðin og ánægju þeirra. Einnig kom fram að ákvörðunin um að nýta sér gjafaegg hefði jafnan áhrif á andlega líðan kvenanna og parið í heild. Konurnar syrgja það að geta ekki eignast barn erfðatengt sér og eru fullar óvissu um framhaldið. Talað er um að siðfræðileg álitamál í tengslum við ákvörðunina geta líka verið flókin fyrir marga (Carter o.fl., 2011).

Í rannsókn sem gerð var í Svíþjóð (Hjelmstedt, Widström, Wramsby, Matthiesen og Collins, 2003) var skoðuð andleg líðan um 57 kvenna, og maka þeirra (n=55), sem áttu von á barni eftir aðstoð með frjósemistækni. Samanburðarhópurinn samanstóð af 43 konum og 39 körlum sem höfðu ekki fengið aðstoð við getnað. Þar kom í ljós að bæði konurnar og karlarnir, sem höfðu fengið aðstoð við getnaðinn, voru með aukna streitu, kvíða og líkamlega spennu miðað við samanburðarhópinn. Eins var marktækt meiri ótti um fósturlát á meðgöngunni hjá báðum kynjum. Niðurstöðurnar sýna því að fólk, sem hefur þurft á frjósemistækni við getnað að halda, þarf aukna andlega eftirfylgni á meðgöngunni, þrátt fyrir að ekki væri um mjög alvarleg andleg vandamál að ræða. Tíðari skoðanir, aðstoð við streitustjórnun og stuðningshópar gætu hjálpað.

Margar konur sem gengist hafa undir frjósemistæknimeðferð lýsa því sem rússíbana, þar sem er mikið um hæðir og lægðir. Þrátt fyrir það lýsa langflestar konur yfir miklu þakklæti fyrir að eiga þennan möguleika. Opnari umræða nú en áður um ófrjósemi hefur einnig gert þörum auðveldara fyrir á síðastliðnum árum (Carter o.fl., 2011). Mjög áhugavert er að skoða rannsókn

Önnu Lóu Aradóttur (2010) frá Félagsvísindasviði HÍ. Þar eru skoðaðar upplifanir átta íslenskra kvenna á tæknifrjógvunum, með eigindlegri rannsóknaraðferð. Markmiðið var meðal annars að skoða upplifun á meðferðum og athuga hvort lögum um tæknifrjógvun og notkun kynfruma og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna nr.55/1996 (breyting samþykkt í júní 2008) sé framfylgt, um að boðin sé ráðgjöf eða sálfélagsleg aðstoð félagsráðgjafa samhliða meðferðinni.

Upplifanir af meðferðum einkenndust af miklum tilfinningasveiflum á milli svartsýni og bjartsýni. Þessar meðferðir reyndust konunum almennt mjög erfiðar og oft á tíðum virtist sem að þær sætu eftir einar með vanlíðan sína. Í þessum átta tilfellum virðist sem ráðgjöf sé ekki framfylgt og brotalöm sé á sálfélagslegum stuðningi samhliða tæknifrjógvunarmeðferðum hérlendis.

Á heimasíðu Tilveru, samtaka um ófrjósemi kemur eftirfarandi fram:

Sálfræðilegur stuðningur getur verið gagnlegur gegnum allt ferlið, þ.e. eftir greiningu, á meðan á meðferð stendur og eftir að henni er lokið. Mikilvægt er að fólk geri sér grein fyrir því að það er ekkert athugasvert við að leita sér aðstoðar og ekki nauðsynlegt að vera með alvarleg vandamál til þess. Þeir sem takast á við ófrjósemi og meðferð tengda henni upplifa mikið álag og því mjög eðlilegt að leita sér aðstoðar og stuðnings. Öll vitum við að streita hefur slæm áhrif á heilsu og líðan en rannsóknir sýna að hún hefur einnig neikvæð áhrif á árangur meðferðar. Því er mikilvægt að leita leiða til að minnka streitu og auka getu til að takast á við aðstæður á uppbyggilegan hátt (Margrét Gunnarsdóttir, 2004).

Ljósmeður og hlutverk þeirra

Ljósmeður sinna reglulega þörum sem hafa fengið aðstoð hjá frjósemisstofnun við getnaðinn. Það er mikilvægt fyrir ljósmeður að hafa þekkingu á ferlinu sem parið hefur gengið í gegnum, fyrir óléttuna. Þegar parið kemur í mæðravernd að lokinni frjósemisaðstoð er mikilvægt

að ljósmóðirin geti veitt þeim áframhaldandi stuðning eftir þörfum. Almennt er talað um að það sé mikilvægt að ljósmæður sinni þá á eðlilegan hátt svo það geti notið langþráðar meðgöngunnar eins og hvert annað tilvonandi foreldri (Barber, 2004).

Allan og Finnerty (2007) gerðu fræðilegri úttekt á rannsóknum um þarfir kvenna/para á meðgöngu eftir aðstoð með frjósemistækni en 1,4% fæddra barna á Bretlandi verða til með slíkri aðstoð. Lítið virðist almennt hafa verið rannsakað um sérstakar þarfir þessa fólks á meðgöngu, í fæðingu og fyrst eftir fæðingu. Fram kemur að ekki eru til neinar reglur í Bretlandi um hvernig skuli haga mæðravernd hjá þörum sem eiga von á barni eftir tæknifrjóvgun. Auk þess er talað um gat sem getur myndast í þjónustunni milli þess að parið sé í eftirliti á frjósemisstofnuninni fram til fyrstu almennu mæðraskoðunar. Ýmsar rannsóknir eru skoðaðar í samantektinni sem meðal annars tala um þessa auknu streitu á meðgöngu eftir tæknifrjóvgun en ekkert virðist hafa verið skoðað um hvernig þjónustunni skuli vera háttað. Höfundar skora því á aðra rannsakendur að bæta úr því og skoða frekar hvort breyting verði á upplýsingaþörf, hvaða sérþörfum þurfi að einbeita sér að og í heildina hvernig best væri að byggja um slíka mæðravernd.

Á Íslandi fara konur, sem orðnar eru óléttar eftir egggjöf, almennt í almenna mæðravernd á heilsugæslustöð. Engin sérstök eftirfylgni er höfð nema upp komi vandamál (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Samkvæmt flokkun Landlæknisembættisins á mati á þjónustustigi eiga heilbrigðar konur sem gengist hafa undir tæknifrjóvgun að tilheyra grænum flokki. En þá eru það ljósmóðir og heimilislæknir sem sjá um konuna á meðgöngunni (Landlæknisembættið og Miðstöð mæðraverndar, 2010).

Reynslan af mæðraverndinni

Í viðtölum mínum við eggþegana kom fram reynsla þeirra af ferlinu. Katrín sagði að henni hafi ekki fundist ferlið andlega og líkamlega erfitt. Biðin hafi hins vegar reynt á andlega. Sigrún segir hins vegar að það sé ekkert leyndarmál að ferlið tók á andlega, líkamlega og fjárhagslega. Daglegu hormónasprauturnar þóttu henni einna verstar: „*Mér veittist erfitt að stinga mig á sama svæðið sem var orðið helaumt og þegar leið á gat það tekið nokkrar mínútur að láta nálina vaða inn í vöðvann!*“. Hún sagði það þó fljótgleymt enda margir sem þurfa að ganga í gegnum mun verri hluti í veikindum. Sigrún talar jafnframt um að ferlið hafi verið mjög fjárhagslega strembið, en það kostaði þau í heildina um 1,5 milljónir króna þegar allt er talið, enda þurftu þau nokkrar tilraunir.

Sigrún fór í hefðbundna mæðravernd á heilsugæslunni og hefði ekki viljað hafa það neitt öðruvísi. Hún segir þau bara hafa verið ófrísk eins og hver önnur kona og ekki þurft neina sérmeðferð. Hún lýsti yfir mikilli ánægju með þá ljósmæðraþjónustu sem þau fengu, fannst ljósmæðurnar allar svo notalegar og yndislegar. Katrín fór hins vegar í meðgönguvernd upp á spítala vegna áhættuþátta sem þörfnuðust nánari eftirfylgni. Deilt hefur þó verið um hvort ekki hefði verið hægt að sinna því á heilsugæslu í samstarfi við spítalann, en það var sérfræðingur sem taldi öruggast að færa eftirlitið allt saman þangað. Katrín talar um að þau hafi þurft að endurtaka oft að þau hefðu farið í tæknifrjónvgun og fannst eins og það þyrfti kannski að standa fremst í skýrslunni svo þau þyrfti ekki alltaf að vera að útskýra sama hlutinn. Þau voru samt sem áður ánægð í heildina, þótt ljósmæðurnar og annað starfsfólk hefðu yfir höfuð litla þekkingu á ferli þeirra, sem var ekki hefðbundið.

Egggjöf

Egggjöf (oocyte donation) gerir pari kleyft að eignast barn sem er erfðafræðilega skylt öðru foreldrinu og hitt foreldrið hefur kost á að ganga með barnið. Þróun á þessu sviði hefur því gefið þúsundum kvenna tækifæri á að ganga með barn, sem þær gátu ekki áður vegna ýmissa lífeðlisfræðilegra vandamála hjá þeim (American Society for Reproductive Medicine, 2006; Erickson, 2010; Lew, 2010).

Þótt það sé ekki mjög langt frá upphafi egggjafa, er notkun á slíkri tækni orðin verulega algeng. Áætlað er að á síðustu 20 árum hafa fleiri en hundrað þúsund börn verið getin með egggjöf í heiminum. Talan fer vaxandi með hverjum deginum, sérstaklegar þar sem fleiri konur bíða lengur með barneignir, fleiri lifa af krabbamein á kostnað frjóseminnar, og aðrar fá tíðarhvörf snemma (premature ovarian failure). Um leið velja þúsundir kvenna að hjálpa öðrum að eignast börn með því að gefa egg sín (Glazer og Sterling, 2005). Egggjafa/þegameðferðir voru, sem dæmi, um 13,7% af öllum tæknifrjósemismeðferðum í Bandaríkjunum árið 2005. Í löndum þar sem bein greiðsla fyrir egggjöf er bönnuð er tíðnin lægri, um 5% (Kenney og McGowan, 2010). Biðin eftir egggjöf hér á landi er yfirleitt um 9-12 mánuðir (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011).

Heimurinn

Notkun á gjafaeggjum hefur notið útbreiddrar viðurkenningar í Bandaríkjunum en svo er ekki allstaðar í heiminum. Í Ítalíu, til dæmis, voru sett lög árið 2004 sem banna egggjöf með öllu, ásamt sæðisgjöfum. Þar var einnig bannað að aðstoða konur, sem eru komnar yfir barn-

eignaaldurinn, með tæknilegri frjósemisaðstoð. Auk þess hafa Austurríki, Þýskaland, Noregur, Svíþjóð og Sviss ekki leyft egggjöf að svo stöddu. Á meðan þessi lönd eru að reyna að leysa siðferðileg álitamál við egggjöf, eru þau um leið að ýta undir önnur vandamál í þjóðfélaginu, en ferðamannafrjósemisiðnaðurinn er dæmi um eitt þeirra. Ýmis lönd, s.s. Frakkland, Holland, Spánn, Bretland, Kanada og Ástralía, hafa leyft egggjöf en með ákveðnum skilyrðum í sambandi við nafnleynd og greiðslur við egggjöf (Glazer og Sterling, 2005). Nokkuð er um það að útlendingar leiti til Íslands eftir gjafaeggi og meðferð, oftast vegna þess að það er ekki leyft í þeirra heimalandi (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Það hefur verið kallað ferðamannafrjósemisiðnaður og er siðferðislega vafasamt mál að margra mati.

Greiðsla fyrir egggjöf

Greiðslur til egggjafa eru mjög mismunandi og sum staðar algjörlega bannaðar. Þar sem egggjöf er langt og flókið ferli finnst mörgum eðlilegt að greitt sé fyrir það að einhverju leyti en sérfræðingar kalla það umbun fyrir tímaeyðslu og fyrirhöfn tengt meðferðinni, en ekki greiðsla fyrir eggin sjálf. Í sumum löndum er þó greiðslan mun meiri en bara óþægindagjald. Hærri tíðni egggjafa er oftast í þeim löndum þar sem gjafar fá greitt og því auðveldara að fá gjafa til þátttöku (Lew, 2010). Til að taka á þessum umdeilanlega hluta egggjafa hefur Hið ameríska félag frjósemisvísinda (ASRM) gert verklagsreglur um greiðslur við egggjöf þar sem greiðslur, hærrí en u. þ. b. 600 þúsund krónur (5 þúsund dollarar) þarfnast sérstakrar útskýringar og algjört hámark er 1200 þúsund krónur (10 þúsund dollarar). Þessar upphæðir eru reiknaðar í samræmi við greiðslu fyrir sæðisgjöf, með því að margfalda með þeim tíma sem ferlið tekur egggjafann, ásamt óþægindagjaldi að auki. Þrátt fyrir þessar verklagsreglur eru ekki allar frjósemisstofnanir í

Bandaríkjunum sem fylgja þeim. Stundum er eftirsóttum egggjöfum, sem áður hafa gefið egg sem vel hefur gengið með, eða með eftirsótta eiginleika, borgað meira en 1200 þúsund krónur (Levine, 2010; Lew, 2010; Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine og Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology, 2008). Á árunum 1995-2005 hafa greiðslur fyrir egggjafir í Bandaríkjunum margfaldast, eða frá 1500 til 8000 dollurum en það er vegna vaxandi eftirspurnar egggjafa gegnum árin. Í Bretlandi var sett í lög árið 2005 að egggjafinn ætti hvorki að tapa peningum né afla þeirra. Þar var því ákveðið að réttlætánlegt væri að gjafinn fengi greitt fyrir það peningatap sem hann verður fyrir meðan á ferlinu stendur, s. s. við missi úr vinnu. Hámarksþak á greiðslu er þar tæpar 50 þúsund krónur (250 pund). Þar gefa konur því fyrst og fremst egg til þess að hjálpa öðrum, en ekki vegna greiðslunnar. Sökum þessa eru oft fáar konur þar sem vilja gefa egg (Levine, 2010). Sumum finnst það áhyggjuefni að þar sem greitt er fyrir egggjöf séu peningarnir að draga konur frekar að sem hefðu annars ekki gefið egg (Lew, 2010).

Á Íslandi fær egggjafinn greitt óþægindagjald, sem er 75 þúsund krónur, ef hann gefur einni konu, en samtals 100 þúsund krónur ef hann gefur tveim. Eggþegarnir borga hins vegar sjálfir frjósemisstofnuninni 200 þúsund krónur í gjafagjald og umsýslu en í viðbót borga þeir kostnað við meðferðirnar. Fyrstu fjórar meðferðirnar eru þó niðurgreiddar (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Sá mikli kostnaður sem fylgir frjósemisaðstoð getur hæglega dregið úr aðgengi einstaklinga. Sum tryggingarfélög taka þó einhvern þátt í fjármögnun slíkrar aðstoðar. Mjög mismunandi er eftir löndum hversu mikla fjárhagsaðstoð ríkið veitir við slíkar frjósemisméðferðir (Glazer og Sterling, 2005; Lewis, 2010).

Lög við egggjöf hér á landi

Í lögum um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumrannsókna frá árinu 1996, nr. 55 (með samþykktum breytingum 65/2006, 27/2008, 54/2008, 55/2010 og 65/2010), koma fram ýmis ákvæði, sem heilbrigðisstofnun þarf að vinna eftir. Einungis heilbrigðisstofnun sem fengið hefur leyfi frá ráðherra og er undir eftirliti sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp má stunda tæknifrjóvganir. Fram kemur í 5. grein laganna að heimilt er að nota gjafakynfrumur við tæknifrjóvgun ef frjósemi er skert, alvarlegir erfðasjúkdómar eða aðrar læknisfræðilegar ástæður sem mæla með notkun gjafakynfrumna. Sé frjósemi beggja maka eða einhleyprar konu (frumvarp samþykkt árið 2010) skert, er heimilt að nota bæði gjafaegg og gjafasæði við glasafjrjóvgun. Þá er heimilt að nota gjafasæði fyrir einhleypa konu, konu í hjónabandi eða í óvígri sambúð með annarri konu. Gjöf fósturvísa og staðgöngumæðrun er óheimil. Í íslensku lögnum kemur einnig fram að kynfrumugjafi getur hvenær sem er afturkallað samþykki sitt og skal þá fósturvísunum frá viðkomandi eytt án ástæðulausra tafa.

Eitt af skilyrðum fyrir tæknifrjóvgun er að ekki má framkvæma hana nema skriflegt og vottað samþykki konunnar liggi fyrir skv. lögum nr.55/1996. Fyrir egggjöf er því samningur alltaf undirritaður af gjafa og eggþegum (parinu). Með samningnum vottast það meðal annars að egggjafinn er laus við allar skyldur við hugsanlegt barn/börn sem verða til við egggjöfina (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2009), en um leið og egg konu sem skrifar undir egggjöf, fara úr líkama hennar hefur hún gefið frá sér öll foreldraréttindi til mögulegra barna. Þó að gjafinn verði síðar ófær um að eignast börn, er löglega komið í veg fyrir

að hún geti til dæmis krafist barna sem hafa orðið til við egggjöf frá henni. Þessi hluti egggjafarsamningsins gætir að réttindum verðandi foreldra og barnsins (Lew, 2010). Í samningnum skal líka koma fram hvað gera skal við umfram fósturvísa úr ferlinu (Erickson, 2010). Algengt er að gjafar séu skyldugir til að tilkynna um heilsufarsvandamál/sjúkdóma sem upp koma hjá þeim síðar á ævinni (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2009). Hér á landi skrifa allir verðandi egggjafar og eggþegar undir samning fyrir upphaf meðferðar, hvort sem um nafnleynd eða ekki er að ræða (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Sjá nánar samninga í viðauka, aftast.

Eggþegar

Fyrst var egggjöf þróuð sem meðferð fyrir konur með ótímabær tíðahvörf (premature ovarian failure) en er nú notuð við mun fleiri aðstæður (Klein og Sauer, 2002). Í þessum hluta ritgerðarinnar verður farið nákvæmlega í hvaða tilfellum egggjöf getur helst nýst til að eignast barn. Listinn sem hér er talinn upp er þó ekki tæmandi (Glazer og Sterling, 2005).

Tafla 1: Mögulegar ástæður fyrir þörf á egggjöf (Glazer og Sterling, 2005).

- Konur án eggjastokka eða virkni í eggjastokkum.
- Skert virkni eggjastokka eða ótímabær tíðahvörf
- Hækkandi aldur og skerðing frjósemi vegna eðlilegra tíðarhvarfa
- Óútskýrð ófrjósemi
- Erfðatengd vandamál
- Ófrjósemi vegna sjúkdóms eða aðgerðar

Konur án eggjastokka eða virkni í eggjastokkum

Dæmi er um að konur fæðist án þeirrar hæfni að framleiða egg. Þar er oftast um að ræða konur sem eru með Turners heilkenni (Turner's Syndrome) sem 1 af hverjum 2500 stúlkum fæðast með eða ein hérlandis á ári (ef miðað er við þessa tíðni). Konur með Turners heilkenni eru aðeins með einn kvenlitning, X. Þær eru yfirleitt lágvaxnar og hafa ákveðin líkamleg frávik, s. s. enga virkni í eggjastokkum (Bryman o.fl., 2011; Glazer og Sterling, 2005). Fóstureyðingar eru leyfðar við slíkt litningafrávik. Á árunum 2006-2010 voru átta fóstur greind með Turners heilkenni hérlandis og var gerð fóstureyðing á þeim öllum. Í dag er því algengast að slík fóstur séu eydd ef þau greinast. Hlutfall þeirra í notkun gjafaeggja fer því lækkandi með hverjum deginum (Kristín Rut Haraldsdóttir, munnleg heimild, 2. maí 2011). Ýmsar siðferðilegar spurningar vakna hér. Þetta eru almennt konur með eðlilega greind og hægt að gefa hormón til að ýta undir kyneinkennin. Er krafan um fullkomið barn orðin svo mikil eða er þetta jákvætt til að minnka samkeppni um gjafaegg? Ekki verður komist í frekari umfjöllun hér en það er vert að skoða þetta vel.

Skert virkni eggjastokka eða ótímabær tíðahvörf

Strax á kynþroskaaldri byrjar eggforði kvenna að minnka. Frjósemisvísindunum hefur löngum verið ljóst að frjósemi kvenna fer dvínandi frá tvítugu og sérstaklega hratt eftir 35 ára aldurinn ásamt því að gæði eggjanna versna. Lítil frjósemi er því yfirleitt um og upp úr fertugu. Á sama tíma er leg kvenna vel stætt og getur oftast gengið fulla meðgöngu fram á sextugsaldrinum (Glazer og Sterling, 2005).

Ungar konur gera ráð fyrir því að frjósemin sé góð. Það getur verið mikið áfall fyrir konu að komast að því að hún beri aðeins léleg egg eða að hún sé komin í tíðahvörf (premature ovarian failure). Frjósemin er oft ráðgáta og svörin ekki alltaf til staðar. Margar reyna að bæta frjósemina með ýmsum ráðum, s. s. nálastungu, grasalækningum, breyttu fæði og fleiru, en heimildir hafa sýnt að ekkert slíkt virðist haft áhrif á gæði eggja konunnar (Glazer og Sterling, 2005).

Hækkandi aldur og skerðing frjósemi vegna eðlilegra tíðarhvarfa

Það eru ekki svo margir áratugir síðan það var talið seint að eignast börn á fertugsaldri. Tímarnir hafa sannarlega breyst. Fólk gengur seinna í hjónabönd nú og byrja barneignir mun seinna en áður. Margar konur eru því í kappi við sína líffræðilegu klukku þar sem tíminn líður og góðu eggjunum fækkar hratt (Glazer og Sterling, 2005; Lew, 2010). Einnig hefur verið sýnt fram á aukna áhættu á meðgöngukvillum þegar konur sem eru um eða yfir fertugt ganga með börn. Þá hefur meðal annars verið talað um auknar líkur á meðgöngusykursýki, meðgöngueitrun og fyrirburafæðingu sem gerir frjósemisaðstoð á þessum aldri að siðferðislegu álitamáli (Glazer og Sterling, 2005). Nánar verður rætt um meðgönguna síðar í ritgerðinni.

Erfðatengd vandamál

Erfðasjúkdómar eða erfðagallar geta legið í fjölskyldum. Þar getur komist að því eftir að hafa eignast alvarlega veikt barn eða horft upp á ættingja þjást af erfðasjúkdómi. Erfðasjúkdómar stafa af vandamáli í genum eða heilum litningum. Þeir geta erfst frá foreldri til barns, legið í dvala milli ættliða eða skyndilega orðið til við stökkbreytingu. Fatlanir og greindarskerðing

fylgja yfirleitt litningagöllum. Líkur á erfðagöllum er oft hægt að mæla og áætla. Líkur á litningagöllum hjá afkvæmi aukast með vaxandi aldri kvenna. Alvarlegir hjartagallar, Tay-Sachs-veiki, sigðkornablóðleysi (sickle Cell disease), dreyrasýki (hemophilia), vöðvahrönnunar-sjúkdómar, slímseigjusjúkdómur (cystic fibrosis), Huntingtons sjúkdómur og veruleg greindar-skerðing eru allt alvarlegir erfðasjúkdómar sem flestir vilja greina áður en fólk með slíkar erfðafylgjur hugar að barneignum. Hægt er að koma í veg fyrir frekari dreifingu með notkun á gjafaeggi (Glazer og Sterling, 2005). Framfarir í notkun erfðagreiningar á fósturvísu getur þó í framtíðinni dregið úr þörf þessara para á gjafaeggi (Klein og Sauer, 2002).

Ófrjósemi vegna sjúkdóms eða aðgerðar

Með stöðugt bættum krabbameinsmeðferðum er fleira og fleira fólk sem lifir af á kostnað frjóseminnar. Karl sem er á leið í lyfjameðferð eða geisla á kost á því að frysta sæði til síðari notkunar en notkun frystra eggfruma hefur ekki enn tekist nógu vel, svo hægt sé að bjóða konum þann valmöguleika. Hægt er þó að frysta fósturvísa, en þá verður að frjóvga eggfrumur konunnar með sæði frá maka (eða sæðisgjafa) svo hægt sé að setja það í geymslu. Slíkt er mjög tímafrekt og oft erfitt þegar hefja þarf krabbameinsmeðferð strax. Auk þess er kostnaðurinn mikill og því ekki margir sem nýtar sér þetta (Glazer og Sterling, 2005).

Um það bil 60-70% þeirra sem fá t. d. Hodgkins krabbamein læknastr. Miklar líkur eru þó á ófrjósemi vegna þeirrar erfiðu meðferðar sem sjúkdómurinn krefst. Með tilkomu gjafaeggja gefst konum, sem fengið hafa krabbamein, nú kostur á að ganga með börn á ný og hafa

rannsóknir sýnt að meðganga gengur almennt vel (Anselmo, Cavalieri, Aragona, Sbracia, Funaro og Enrici, 2001).

Fleiri sjúkdómar geta líka haft áhrif á virkni eggjastokkana og í kjölfar þess frjósemina. Við blöðrur á eggjastokkum og utanlegsfóstur getur til dæmis verið nauðsynlegt að fjarlægja annan eða báða eggjastokkana (Glazer og Sterling, 2005).

Óútskýrð ófrjósemi

Að fá þau svör að eitthvað sé að, en ekki sé hægt að komast að því hvað það er, er erfitt fyrir par að sætta sig við. Oft greinast engin líffræðileg vandamál svo helst væri hægt að láta sér detta í hug slæma lifnaðarhætti eða bara að bölvun liggja á þeim. Eina leiðin til að ráða fram úr því er þá að reyna að geta barn með aðstoð frá þriðja aðila; gjafaegg, gjafasæði eða staðgöngumæðrun. Ef eitt af þessu virkar ekki er þá einungis hægt að útiloka það sem vandamál og reyna næsta möguleika (Glazer og Sterling, 2005).

Samkynhneigðir karlar

Í dag vill samkynhneigt fólk fá það jafnrétti að stofna fjölskyldu og eignast börn. Fyrir samkynhneigða karla er þetta löng og dýr leið því þeir þurfa bæði egggjafa og staðgöngumóður. Egggjöf til samkynhneigðra og staðgöngumæðrun þeirra hefur ekki verið leyfð allstaðar í heiminum í dag sem gerir þetta ferli enn flóknara fyrir parið (Glazer og Sterling, 2005). Ekki hefur egggjöf og staðgöngumæðrun samkynhneigðra karla verið leyfð hérlendis.

Samkynhneigðar konur eiga þó kost á gjafasæði (Lög nr. 55/1996, samþykkt breyting árið 2006) og má því segja að ekki sé gætt að jafnrétti í löggjöf samanborið við samkynhneigða karla.

Lifnaðarhættir og ófrjósemi

Ekki er hægt að fjalla um ófrjósemisvandamál án þess að minnst á áhrif lifnaðarháttanna. Hegðun fullorðinna, sérstaklega reykingar og mataræði auk kyrrstöðu vinnu/áhugamála, geta verið áhrifaríkir þættir fyrir frjósemi bæði kvenna og karla og geta jafnvel haft áhrif á frjósemi barna þeirra. Þau hormón sem stjórna frjóseminni eru mjög háð fæðuinntöku okkar, vaxandi offita í vestrænum löndum hefur því ýtt undir frjósemisvandamál. Fram hefur komið fylgni milli fjölblöðrueggjastokka (PCOS) og of þungra kvenna. En fjölblöðrueggjastokkar eru verulega algengt frjósemisvandamál. Hjá konum sem eru undir eðlilegri þyngd er algengt að það slokkni einfaldlega á virkni eggjastokka þeirra. Einnig hefur verið sýnt fram á að notkun áfengis og sígarettna eykur líka frjósemisvandamál, sérstaklega hjá konum (Sharpe og Franks, 2002).

Í rannsókn sem gerð var í Finnlandi (Revonta o.fl., 2002) úr upplýsingum frá stórrí spurningakönnun (n=7021) voru skoðaðar m. a. 155 konur sem höfðu átt við ófrjósemi að stríða og bornar saman við hóp frjórna kvenna (n=2894). Það kom í ljós að þær konur sem áttu við frjósemisvandamál að stríða borðuðu, meðal annars, meira af fjölmettuðum fitusýrum, minna af mettaðri fitu og drukku meira áfengi en samanburðarhópurinn. Fleiri reyktu af þeim sem voru með frjósemisvandamál í aldurshópnum yfir 50 ára. Þar kemur einnig fram að mikil koffíneysla, hár líkamsþyngdarstuðull, undirþyngd og klamidíusýkingar auka líkur á frjósemisvanda. Auk þess er talað um að getnaðarvarnarpillur geti haft neikvæð áhrif á frjósemi. Ekkert kom fram

um hreyfingu og streitu í rannsókninni. Frjósemisvandamál af þessu tagi er hægt að minnka með heilbrigðum lífsstíl og ætti því að vekja sérstaka athygli á þessu í vestrænum löndum.

Egggjafar og eggjöf

Frjósemisstofnanir bjóða almennt upp á mismunandi leiðir við eggjöf. Valið stendur yfirleitt á milli egggjafa sem parið þekkir (ættingja eða vin), egggjafa sem er ótengdur parinu, en er ekki undir nafnleynd og svo egggjafa með fulla nafnleynd. Mismunandi er eftir löndum hvort parið leitar sjálft eftir egggjafa, með auglýsingu til dæmis, eða hvort frjósemisstofnunin finnur gjafann, þegar valinn er ótengdur gjafi (Baetens, Devroey, Camus, Van Steirteghem og Ponjaert-Kristoffersen, 2000; Laruelle o.fl., 2011). Ef um er að ræða ótengdan gjafa er sumstaðar hægt að hafa það fyrirkomulag að úr einni eggheimtu er eggjunum deilt til nokkra kvenna. Það gerir það að verkum að alltaf er hægt að nota fersk egg í staðinn fyrir fósturvísa sem hafa verið frystir. En notkun á ferskum eggjum virðist skila fleiri meðgöngum en fósturvísar sem hafa verið frystir. Í sumum löndum er einnig leyfð svokölluð egg-deiling (e. egg sharing) en þá gefur kona sem er sjálf í frjósemismeðferð afgangsg egg sín til annars eggþega til að draga úr fjárhagslegum kostnaði hjá sér í leiðinni (Baetens o.fl., 2000; Laruelle o.fl., 2011). Egg-deiling er ekki leyfð á Íslandi (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011).

Í rannsókn sem gerð var í Belgíu (Baetens o.fl., 2000) á vali para á eggjöfum, alls 144 þörum, kom fram að fólk velur frekar konu sem þau þekkja, til egggjafar, ef sá möguleiki er í boði. Meirihlutinn þar valdi egggjafa án nafnleyndar því hann vildi vita hvaðan erfðafnið kæmi og óttaðist frekar nafnleyndina. Priðjungur þátttakenda í rannsókninni valdi hins vegar egggjafa

með nafnleynd og var það helst til að halda skýrum aðskilnaði á milli fjölskyldnanna. Á Íslandi er algengara að egggjöf sé frá ótengdri konu. Hér er þó sjaldnar um algjöra nafnleynd að ræða heldur er það svokölluð opin egggjöf þar sem hægt er að tengja barnið við þegann ef þörf (s. s. alvarlegir sjúkdómar sem þarfnast beinmergsgjafar) eða vilji er fyrir hendi síðar (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Samkvæmt 4. grein laga um tæknifrjóvganir (Lög nr. 55/1996) er stofnun skyldug að veita barni upplýsingar um egggjafa sinn þegar það hefur náð 18 ára aldri ef ekki hefur verið skrifað undir nafnleynd við egggjöfina. Ef gjafi óskar hins vegar eftir nafnleynd, og það er samþykkt af eggþega, er starfsmönnum skylt að tryggja að slíkt verði virt, og má þá ekki veita neinar upplýsingar um egggjafann. Fyrir nokkrum árum voru sett lög í Bretlandi sem gera öllum þeim, sem fæddir hafa verið í kjölfar kynfrumugjafar eftir árið 2005, og hafa náð 18 ára aldri, kleift að fá upplýsingar um gjafann úr sérstökum gagnabanka. Algjör nafnleynd er þó enn fyrir þá sem gáfu egg eða sæði með nafnleynd fyrir þann tíma. Enn hafa ekki verið settar slíkar reglur í Bandaríkjunum, en líklegt er að svo verði gert á komandi árum og því mikilvægt að hugsanlegir kynfrumugjafar séu upplýstir um það (Levine, 2010). Í Noregi og Hollandi, líkt og í Bretlandi, er nafnleynd ekki lengur leyfð hjá gjöfum, hvorki sæðis- né egggjöfum. Nafnleynd fer því almennt minnkandi og meira er um opnar egggjafir. Þessi breyting er helst vegna þess að talið er að það geti verið mikilvægt fyrir barnið að vita uppruna sinn. Algengara er líka að gjafar vilji vita hvort börn hafi orðið til og jafnvel hafa samband við afkvæmin. Samband milli gjafa, sem þekkti ekki fjölskylduna fyrir, og afkvæmis hefur farið vaxandi á síðustu árum. Rannsóknir hafa sýnt að samband afkvæma við gjafa og jafnvel hálf systkini geta haft jákvæð áhrif. Ef systkinahópurinn er hins vegar stór getur það haft neikvæðari áhrif og því er reynt að hámarka kynfrumugjöf hvers einstaklings, eins og fyrr segir

(Jadva, Freeman, Kramer og Golombok, 2010). Ekki eru almennt hafðar áhyggjur af því að eftirsókn minnki í kynfrumugjafir eftir því sem ferlið verður opnara, án nafnleyndar. Það er samt mikilvægt að hugsanlegum gjafa sé skýrt frá þessu nákvæmlega fyrir gjöf og að afkvæmið/in gætu hugsanlega haft samband einhvern tímann. Þrátt fyrir að samið sé um nafnleynd getur orðið lagabreyting sem getur komið í veg fyrir nafnleynd sem áður var samið um (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004).

Sumir leita þó frekar eftir egggjöf frá konu í ættinni, heldur en frá ókunnugum, ef möguleiki er fyrir hendi. Fyrir marga er það mikilvægt að barnið fá erfðafni frá fjölskyldunni og sé þá erfðafræðilega tengt innan fjölskyldunnar, ólíkt því ef gjafinn væri óþekktur. Á meðan notkun ættingja hefur ýmsa kosti getur það líka búið til ný vandamál í tengslum við fyrirkomulag eftir fæðingu barnsins. Erfiðleikar geta einnig myndast við það þegar ættingja finnst hann vera skyldugur til að gefa ættingja sínum egg, án þess að vera tilbúinn til þess. Það getur því stillt einstaklingnum upp við vegg og ákvörðunin verður þvinguð. Ef barnið fæðist með einhverja galla eða sjúkdóm getur það einnig verið erfitt fyrir gjafann og hann kennt sér um og hlotið af því andlega vanlíðan til langs tíma (Glazer og Sterling, 2005). Þrátt fyrir skyldleika gjafans við þegann er í upphafi alltaf skrifað undir samning sem vísar öllum réttindum og skyldum frá gjafanum, líkt og um óþekktan gjafa væri að ræða. Mikilvægt er að velta fyrir sér andlegum og félagslegum þáttum áður en farið er út í slíka egggjöf og nauðsynlegt er að allir aðilar fái andlega ráðgjöf eftir þörfum. Alltaf skal hafa hagi barnsins að leiðarljósi (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2004).

Egggjöf úr raunveruleikanum

Bæði Katrín og Sigrún fengu egggjöf frá systur sínum. Katrín og hennar maki veltu fyrir sér hvernig það væri seinna meir fyrir barnið að þekkja þann sem hefði gefið foreldrum sínum egg og einnig hvaða áhrif þetta gæti haft á systur hennar. Sigrún og hennar maki fóru í marga hringi og komumst að þeirri niðurstöðu að best væri að fá barn sem væri genetískt eins líkt henni og hægt væri og þótti líka notaleg tilhugsun að eggid kæmi úr fjölskyldunni. Systur beggja voru strax tilbúnar til að aðstoða og eru þau þeim óendanlega þakklát. Rætt var einnig við þrjár aðrar konur, Önnu, Írisi og Heiðu, sem höfðu allar ákveðið upp á sitt einsdæmi að gefa egg, heyrð umræður um biðlista eftir eggjum og haft samband við Art Medica án beiðni frá ákveðnu pari. Þær gáfu allar þrjár opna egggjöf. Íris lýsir því þannig að hún vilji taka ábyrgð á því sem hún er að gefa og því samþykkti hún að barnið gæti leitað hana uppi ef það vill fá að vita meira hvaðan það kemur, og ef það þarf á henni að halda vegna veikinda.

Hörgull á egggjöfum er víða, sérstaklega í þeim löndum þar sem greiðslur fyrir gjafaegg eru bannaðar (Baetens o.fl., 2000; Laruelle o.fl., 2011). Einnig er víða mikill skortur á egggjöfum fyrir fólk sem tilheyrir kynþáttum sem eru í minnihluta. Asískar konur eru til dæmis ólíklegri til eggjafar heldur en konur með hvítt hörund. Gildi innan menningarinnar og trúarlegir siðir virðast því hafa meiri áhrif á ákveðna hópa í viðhorfum til athafnar sem þessar. Ekki verður þó nánar farið í slíkt hér (Laruelle o.fl., 2011).

Hvöt fyrir gjöf

Af hverju gefa konur egg er spurning sem margir eflaust spyrja sig. Hvatning kvenna til egggjafar hefur töluvert verið skoðuð. Í þeim löndum þar sem greiðsla er ekki leyfð fyrir egggjöf hefur komið fram að ástæða fyrir gjöfinni er algjörlega í góðgerðarskyni. Í öðrum löndum þar sem greiðsla er leyfð hefur komið fram að konur gefa egg af sameiginlegri ástæðu, í góðgerðarskyni og vegna eigin hagsmuna. Í Bandaríkjunum, til dæmis, er algengt að aðal ástæðan fyrir egggjöfinni sé greiðslan sem konan fær fyrir, og því frekar, eftir sem peningagreiðslan er hærri. Algengt er að ungar konur sem eru t. d. í námi og þarfnast peninga freistist til egggjafar peninganna vegna. Einnig hefur komið fram að eftir því sem kona gefur oftast egg er líklegra að hún sé að gefa vegna peningagreiðslunnar (Kenney og McGowan, 2010). Að vilja gera eitthvað sérstakt, líða vel með að geta gert eitthvað fyrir aðra og gera fólki kleyft að verða foreldrar, eru nokkrar af þeim ástæðum fyrir egggjöf sem greint hefur verið frá. Eins og áður hefur komið fram velja líka sumar konur í frjósemismeðferð að gefa hluta af eggfrumum sínum til að minnka sinn eigin kostnað (Glazer og Sterling, 2005).

Í rannsókn frá Belgíu voru skoðuð gögn 90 kvenna sem gáfu egg. Þar kom fram að hvötin fyrir egggjöf var annars vegar tengslin við konuna sem vantaði egg og hins vegar löngun til þess að láta gott af sér leiða (Laruelle o.fl., 2011). Einnig hefur sést munur á hvöt einstaklinga til kynfrumugjafar eftir því hvort vilji er fyrir gjöf án nafnleyndar eða með. Þeir sem velja nafnleynd eru frekar að sækjast eftir peningnum á meðan þeir sem vilja gjöf án nafnleyndar vilja frekar eiga í sambandi við afkvæmið síðar. Ýmsum siðferðislegum spurningum má því velja fyrir sér tengt þessu (Jadva o.fl., 2010).

Kenney og McGowan (2010) töluðu við 80 konur í Bandaríkjunum. Fram kom að eggjöfin var bæði af góðgerðar- og peningalegum ástæðum. Um þriðjungur kvennanna í rannsókninni sögðust hafa gefið egg eingöngu vegna þess að þær langaði til að hjálpa öðrum. Ein sagði að hún vildi að allar konur hefðu tækifæri til þess að vera óléttar og eignast barn með þeim sem þær elska að minnsta kosti einu sinni á ævinni. Um 19% sögðu hins vegar að ástæða sín fyrir eggjöfinni væri einungis fjárhagsleg. Stærstur hluti úrtaksins (um 41%) sögðu að bæði skipti máli, það að vilja hjálpa öðrum og peningarnir sem þær fengu fyrir. Þeim fannst ferlið einfalt og án mikilla fylgikvilla þrátt fyrir að hafa fengið fræðslu um líkamlega áhættu fyrir eggjöfina. Andleg líðan var sumum þeirra þó erfiðari en þær bjuggust við. Flestar voru þó ánægðar með þessa reynslu en einstaka höfðu áhyggjur af langtíma áhrifum, bæði andlegum og líkamlegum, tengdum eggjöfinni.

Hvöt íslensku kvennanna

Í viðtölum mínum við konurnar þrjár sem gáfu egg kom fram að ástæðan fyrir eggjöfinni var ekki greiðslan, sem þeim finnst þó sanngjörn miðað við tíma, ferðalög og álag. Anna segir það virkilega gefandi að vita hvað maður er að veita mikla gleði inn í líf barnlauss fólks sem þráir að verða foreldri. Heiða segir að hún sé ekki að gefa barn, heldur að gefa pari tækifæri. „*Það þarf svo miklu meira en eina frumu til að geta gengist því að vera foreldri og móðir barnsins mun ég aldrei vera*“. Heiða bætir við að hún vilji ekki gefa blóð en þetta sé svona í staðinn fyrir það til að leggja eitthvað af mörkum til samfélagsins. Anna segir að sér hafi liðið vel allan tímann í ferlinu og fann stanslaust fyrir því að hún væri að gera eitthvað gott fyrir heiminn. Hún segir einnig að ef til verður barn líði henni ekki eins og það verði skylt henni beint og það mun

eiga foreldra sem hafa lagt mikið á sig til að verða foreldrar. „Ég er að gefa frá mér eitthvað sem ég á nóg af og aðra vantar“. Íris segir að hún muni ávallt hugsa til barnsins eða barnanna sem koma út úr þessari gjöf hennar því það er mikil ábyrgð að gefa egg. Íris mælir jafnfram með egggjöf, „það er gott að gefa“.

Undirbúningur fyrir egggjöf

Undirbúningur eggþega

Nákvæm skoðun er gerð á konunni sem þarfnast gjafaeggs áður en gefið er grænt ljós á egggjöf. Það eru ekki til nein lög um slíka skoðun hérlendis en flestar stofnanir í vestrænum löndum hafa ákveðnar verklagsreglur. Almenn heilsufarssaga er skoðuð, blóðflokkur athugaður og gildi skjaldkirtilhormóns mælt. Athugað með HIV, lifrabólgu, rauða hunda, sárasótt, klamidíu og lekanda. Þvag er rannsakað og krabbameinsstrok tekið. Sónarskoðun og legspeglun eru gerðar til að meta hvort einhver vandamál séu til staðar sem geta haft áhrif á festingu eggisins eða meðgönguna. Enn fleiri rannsóknir eru gerðar hjá konum yfir fertugt. Erfðarannsóknir eru gerðar ef þörf krefur út frá fjölskyldusögu. Blóðflokkur er greindur og athugað með HIV, sárasótt og lifrabólgu hjá hinum verðandi föður, auk þess er gerð sæðisrannsókn. Í viðbót við læknisfræðilegar skoðanir er andlegt og félagslegt ástand parsins alltaf metið. Boðið er viðtal við sálfræðing eða/og félagsráðgjafa. Skoðuð eru líka uppvaxtarskilyrði hugsanlegs barns og tilfinningar parsins í garð hugsanlegs egggjafa (Klein og Sauer, 2002).

Undirbúningur egggjafa

Áður en kona er samþykkt til egggjafar þarf að gera á henni mörg próf. Þessi próf aðstoða við að fullvissa alla um að konan sé líkamlega og andlega tilbúin til að gefa egg (Lew, 2010). Nákvæm heilsufarssaga hjá konunni er tekin og gerð líkamsskoðun. Blóðhagur er rannsakaður, hormónagildi metin og blóðflokkur greindur. Hún verður að vera án allra smitsjúkdóma (lifrabólgu, sárasóttar, HIV, klamidíu og lekanda). Útiloka þarf erfðasjúkdóma. Krabbameinsstrok er tekið og sónarskoðun gerð um leggöng til að meta eggjastokka og almenna virkni kynkirtilsins. Skoða þarf sögu gjafans um áhættuhegðun sem inniheldur upplýsingar um kynlífsvirkni, getnaðarvarnir, lyfjanotkun og aðra þekkta þætti sem geta tengst smitandi sjúkdómum (Klein og Sauer, 2002; Lew, 2010). Gjafar skulu líka vera án fæðingargalla s. s. klofinn hrygg og klofna vör/góm því einhverjar líkur eru á að slíkt erfist. Konum með sjúkdóma eins og sykursýki, æðakölkun eða krabbamein í fjölskyldunni er ekki leyfð þátttaka. Skilyrði er að egggjafar séu á getnaðarvörnum á meðan á ferlinu stendur til að koma í veg fyrir óléttu (Klein og Sauer, 2002). Flestar frjósemisstofnanir samþykkja ekki gjafa sem reykir og er í yfirþyngd (Glazer og Sterling, 2005; Lew, 2010).

Almennt er mælt með að egggjafar séu eldri en 21 árs og undir 35 ára því eftir þann aldur er veruleg aukning á litningagöllum. Hjá sumum stofnunum er óskað eftir gjöfum yngri en 30 ára, því fram hefur komið að líkur á meðgöngu séu að miklu leyti háðar aldri egggjafans. Þeim mun yngri sem gjafi er, þeim mun meiri líkur eru á fleiri góðum eggjum og að úr verði meðganga (American Society for Reproductive Medicine, 2006; Glazer og Sterling, 2005; Lew, 2010).

Mælt er með sálfræðiviðtali, þar sem rætt er m. a. um ástæðu fyrir vilja til egggjafar, tilfinningalegur stöðugleiki kannaður og bjargráð skoðuð. Ef tekin er ákvörðun um nafnleynd skal það vera rætt vel. Að lokum skal vera rætt um greiðsluna fyrir egggjöfina, ef slíkt er inn í myndinni (Klein og Sauer, 2002).

Mikilvægt er að hugsanlegir gjafar fái nákvæmar upplýsingar um gjafaeggsferlið því sumir gera sér ekki grein hversu mikinn tíma þeir þurfa í raun að leggja á sig í hverjum hring. Góð fræðsla snemma um áhættuþætti sem konan getur átt von á í ferlinu er mikilvæg áður en meiri tíma verður eytt í rannsóknir. Rætt verður um helstu áhættuþætti í næsta kafla. Konur geta hætt við egggjöfina hvenær sem er (Klein og Sauer, 2002). Almennt er talað um að allt að 90% kvenna sem vilja gefa egg, hætti við eða standist ekki þau próf gerð eru (Lew, 2010). Fram hefur komið að aðeins um 4% komast í gegnum allt ferlið og gefa á endanum egg. Heimildir hafa sýnt að algengast er að egggjafar séu tæplega þrítugir, giftir, með eitt eða tvö börn og í vinnu (Sachs, Covington, Toll, Richter, Purcell og Chang, 2010).

Aukaverkanir við egggjafarmeðferð

Sum frjósemislyfin geta haft fylgikvilla og þess vegna er mikilvægt að vel sé fylgst með bæði þega og gjafa á meðan á notkun lyfjanna stendur. Fylgikvillar sem verða hjá um 10% egggjafa eru til dæmis grindarverkir, ógleði og uppköst, hitaköst, bjúgur, magakrampar, skapbreytingar, eymsli í brjóstum, óskýr sjón, útbrot eða kláði. Þessi einkenni geta bent til byrjunarstigs á oförvun á eggjastokkunum (OHSS) og því mikilvægt að láta vita strax (Glazer og Sterling, 2005). Oförvun á eggjastokkum verður hjá um 1-2% egggjafa. Ástæðan er sú að verið er að

reyna að framleiða mörg egg í einu og stundum næst ekki jafnvægi og of mörg egg verða til. Ofpensla verður þá á eggjastokkunum. Það getur leitt til alvarlegra líkamlegra kvilla sem mikilvægt er að meðhöndla strax. Slíkt hefur yfirleitt engan langtímaskaða í för með sér, en þörf er þó yfirleitt á spítaladvöl til eftirlits (Glazer og Sterling, 2005; Klein og Sauer, 2002). Aðrir fylgikvillar eggheimtunnar geta verið áverkar á eggjastokkum, sýking, blæðing og slæm sár. Alvarlegir fylgikvillar eru samt sem áður sjaldgæfir og langoftast gengur þetta vel fyrir sig, án nokkurra aukaverkana (Glazer og Sterling, 2005; Lew, 2010).

Frjósemislyf geta líka haft aukaverkanir eins og þyngdaraukningu, önglyndi og aukna viðkvæmni (Lew, 2010). Egggjafarferlið getur aukið áhættu á geðsjúkdómum, s. s. þunglyndi, kvíða og sturlunareinkennum. Áhættan eykst ef konan hefur fyrri sögu um geðsjúkdóma og því almennt reynt að koma í veg fyrir egggjöf ef um alvarlega geðsjúkdóma er að ræða. Í rannsókn sem gerð var á 63 hugsanlegum egggjöfum kom í ljós að næstum fjórðungur hafði sögu um alvarlegt þunglyndi. Þar sem hormónalyfin sem gefin eru við egggjöf kvenna geta haft áhrif á andlega líðan, er mikilvægt að þekkja fyrri sögu og bjóða upp á gott eftirlit með andlegri líðan í ferlinu og eftir það (Williams, Stemmler, Westphal og Rasgon, 2011).

Heimildir segja að egggjöf sé almennt nokkuð öruggt ferli. Samt sem áður hafa langtíma áhrif á heilsu gjafans ekki verið fullrannsökuð. Sumir læknar hafa áhyggjur af því að konur sem gefa egg gætu verið að koma sér upp heilsufarsvandamálum síðar á ævinni. Hátt estrógen magn konu getur haft áhrif á sum krabbamein, s. s. brjóstakrabbamein. Því hærra sem estrógenmagn er í líkamanum þeim mun meiri líkur eru á brjóstakrabbameini. Frjósemislyf auka estrógenmagn hjá gjafanum, en þó aðeins í mjög stuttan tíma. Rannsakendur eru því á tveim málum um hvort

frjósemislyf auki líkur á brjóstakrabbameini, flestir telja þó svo ekki vera (Lew, 2010). Aðeins ein rannsókn virðist hafa sýnt fram á auknar líkur á krabbameini í eggjastokkum í kjölfar egggjafameðferðar. En þar var notað óhefðbundnara hormón við örvunina. Áhættan var þó ekki meiri fyrr en eftir 12 egggjafa-hringi. Því er mælt með að hámarka egggjafa-hringi við sex til að draga úr líkum á langtímvandamálum (Practice of Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2008). Ekki hafa komið fram neinar niðurstöður um skerðingu á frjósemi í framtíðinni hjá konum sem gefa egg (Klein og Sauer, 2002).

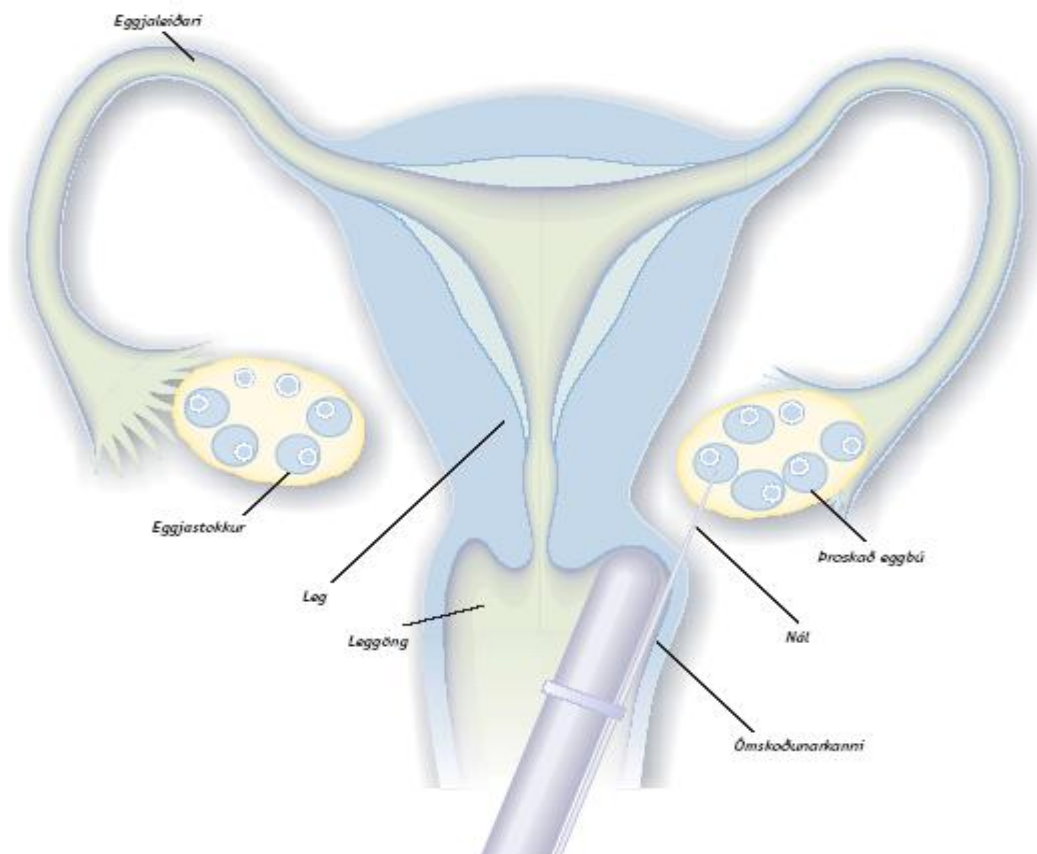
Mikilvægt er að egggjafanum sé skýrt vel frá áhættuþáttum fyrir meðferðina. Það er mikilvægt svo konan geti tekið upplýsta ákvörðun í tengslum við hennar vilja, líkama og heilsu (Lew, 2010). Ef kona á Íslandi hefur áhuga á að gefa egg þarf hún að byrja á að hafa samband við hjúkrunarfræðing hjá Art Medica sem skráir niður grunnupplýsingar og gefur nánari upplýsingar um egggjöf. Í framhaldinu er konan svo bókuð í viðtal og skoðun hjá lækni þar sem skimað er enn frekar fyrir möguleikum hennar á egggjöf (Art Medica, e.d.).

Ferlið

Egggjafarferlið er mun flóknara ferli en sæðisgjöf. Við egggjöf þurfa bæði egggjafinn og þeginn að taka inn hormón í nokkrar vikur til að samræma hormónahringi þeirra beggja. Fyrst er því slökkt á hormónakerfunum hjá báðum konunum og kveikt svo aftur samtímis (Erickson, 2010; Glazer og Sterling, 2005). Þeginn fær hormónalyf (estrógen) til að undirbúa legið, legslímhúðina, fyrir fósturvísirinn/vísanna. Egggjafinn fær hormónalyf til að örva eggjastokkana til að framleiða fleiri egg en venjulega. Það er gert til að fleiri þroskuð egg náist til gjafar og ey-

kur líkur á árangursríkri frjóvgun og góðum flutningi. Egggjafanum er auk þessa gefið getnaðarvarnalyf á meðan ferlinu stendur. Lyfin eru flest gefin í sprautuformi daglega eða oftar (Glazer og Sterling, 2005; Klein og Sauer, 2002). Egggjafinn þarf svo að koma reglulega í blóðprufur til að meta hormónamagnið, auk þess sem gerð er sónarskoðun á eggjastokkunum til að sjá hvernig þeir bregðast við meðferðinni. Á tólfta degi frá upphafi örvunar gerir læknirinn ráð fyrir að sjá 15-20 eggbú sem innihalda þroskuð egg. Þegar sónarskoðunin og blóðprufur sýna að eggin séu tilbúin er hCG (human chorionic gonadotropin) hormónalyfi bætt við hjá egggjafanum, en það hrindir af stað egglosi. Rétt tæpum tveimur sólarhringum síðar eru eggin tilbúin til eggheimtu. Mælt er með að egggjafinn haldi sig frá kynlífi á þessum tíma. Á þessum vikum er mælt með að báðar konurnar forðist reykingar, áfengi, koffín, heit böð og gufur og mikla þyngdarbreytingu, en ekki er mælt gegn venjulegri líkamsrækt (Glazer og Sterling, 2005).

Í eggheimtunni er gjafanum gefin deyfilyf. Síðan er notað sónartæki um leggöng til að skoða og síðan stýra langri nál sem stungið er inn um vegg legganganna. Nálin er notuð til að soga úr eggbúunum allan vökvann ásamt eggjunum úr báðum eggjastokkunum. Eggþeginn byrjar nokkrum dögum fyrir eggheimtuna að taka inn prógesteron sem ýtir enn frekar undir þroskun legslímhúðarinnar og festingu fósturvísisins/anna. Legslímhúðin þarf að vera orðin að lármarki 6mm að þykkt. Yfirleitt er mælt með að eggþeginn taki áfram prógesterónið út fyrsta þriðjung meðgöngunnar en þá tekur fylgjan við hormónaframleiðslunni (Glazer og Sterling, 2005; Lew, 2010).



Mynd 2: Eggheimta (Ísfarm, e.d.).

Eftir eggheimtuna er fylgst með hvort nokkur blæðing verði í kjölfar stungunnar. Svo slappar gjafinn af í öðru herbergi á meðan deyfingin líður úr líkamanum og fylgist er með hvort einhverjar aukaverkanir koma strax. Egggjafinn hefur þá lokið sínu hlutverki og tekur yfirleitt sólarhring að jafna sig. Að morgni þess dags sem eggheimtan á sér stað afhendir maki þegans frjósemisstofnuninni sæði til að notkunar. Til þess að fá sem bestar sæðisfrumur er mælt með að maðurinn haldi sig frá heitum pottum, gufum, lyfjum, áfengi, reykingum og ströngum æfingum í

kringum þetta tímabil. Einnig er mælt með að maðurinn hafi ekki kynmök tveimur sólarhringum fyrir sæðisgjöfina (Glazer og Sterling, 2005).

Þegar egginn hafa verið skoðuð eru þau sett saman við sæðisfrumurnar á disk sem síðan er settur í hitakassa. Fylgst er svo með eggjunum næsta dag með tilliti til frjóvgunar. Eftir 48 klukkustundir ættu þau egg, sem hafa frjóvgast og orðið að fósturvísi, að vera búin að skipta sér í tvær til fjórar frumur. Þremur sólarhringum síðar ætti hver fósturvísir að vera orðin sex til átta frumur og þá tilbúin til flutnings í þegann. Ef vandamál er í frjóvguninni getur þurft að nota smásjárfrjóvgun, þar sem einni sáðfrumu er sérstaklega komið fyrir í hverri eggfrumu til að auka líkur á frjóvgun. Þetta er helst gert ef sáðfrumurnar eru slappar (Glazer og Sterling, 2005).

Til að hámarka líkur á meðgöngu er besti fósturvísirinn valinn til flutnings eða bestu ef nota á fleiri en einn. Öllum fósturvísunum er gefin einkunn eftir gæðum þeirra, frumufjölda og sundrunar. Algengt er að settir séu upp tveir gæða fósturvísar. Oftast er stefnt á einbura-meðgöngu eða að hámarki tvíbura, vegna aukinnar áhættu í fjölburameðgöngum. Einstaka sinnum gerist það þó að fósturvísarnir skipta sér. Um það bil 1 af hverjum 4 meðgöngum með notkun tækniaðstoðar eru fjölburameðgöngur, þá lang oftast tvíburar (Glazer og Sterling, 2005).

Fósturvísarnir eru oftast settir upp á þriðja degi en stundum aðeins síðar. Uppsetning fósturvísa krefst ekki innlagnar né deyfingar. Fósturvísinum/unum er komið fyrir með löngu röri sem sett er inn í legið í gegnum leghálsinn. Oft er notað sönartæki um kviðinn til að velja bestu staðsetninguna. Eftir þetta hvílir þeginn sig í tvo klukkutíma og getur svo farið heim og tekið því

rólega í sólarhring. Mikilvægt er að gleyma sér ekki í of mikilli streitu í þessari bið og reyna að hafa nóg fyrir stafni (Glazer og Sterling, 2005).

Algengast er að umfram fósturvísar séu frystir og geymdir fyrir síðari notkun. Sjaldnar er þeim eytt, gefnir öðrum þörum eða gefnir til rannsókna. Almenn er mælt með að geyma fósturvísa ekki lengur frosna en í 5 ár en þó hafa ekki verið fullrannsókuð áhrif lengri geymslu. Frjósemisstofnanir rukka þör mánaðarlega eða árlega fyrir geymslu á fósturvísnum (Glazer og Sterling, 2005).

Tæpum tveimur vikum frá uppsetningu er hægt að taka blóðprufu til að meta árangur meðferðarinnar. Það er erfið bið. Það er líka erfitt að meta óléttueinkenni fyrir þann tíma því prógesterón inntakan dregur úr byrjunareinkennum þungunar. Ef þungunarhormónið er hækkað í fyrstu blóðprufu eru teknar blóðprufur nokkrum sinnum í viðbót, á tveggja til þriggja daga fresti, til að fylgjast með hvort þungunarhormónið vaxi áfram. Eftir fjórar til fimm vikur er svo gerð sónarskoðun til að athuga vöxt fóstursins og jafnvel sjá hjartslátt (Glazer og Sterling, 2005). Tíðni fósturláta á meðgöngu eftir egggjöf er ekki hærri en við eðlilegan getnað ef egggjafinn er yngri en 35 ára. Þó eggþeginn sé eldri virðist aldur legsins ekki hafa áhrif (Glazer og Sterling, 2005; Klein og Sauer, 2002). Ef meðganga verður ekki þá er hægt að reyna aftur uppsetningu á frosnum fósturvísnum (ef til eru) á næstu mánuðum (Erickson, 2010).

Reynsla egggjafanna af ferlinu

Konurnar sem rætt var við sem gáfu egg segja allar að ferlið hafi verið auðvelt. Það versta voru sprauturnar en þær fengu maka sína jafnan til að aðstoða sig, en þeir sýndu þeim fullan

stuðning. Þeim var öllum boðið að hitta félagsráðgjafa í upphafi, en allar afþökkuðu, enda búnar að kynna sér þetta vel og taka upplýsta ákvörðun. Engin þeirra varð vör við erfiðar aukaverkanir.

Meðgangan

Það kemur fyrir að erfiðar hugsanir koma upp hjá einstaklingum sem hafa fengið egggjöf. Þeim líður eins og jákvæða óléttuprófið sé bara plat. Oftast styrkist þó tilfinningin til barnsins þegar líður á meðgönguna. Eins og allir verðandi foreldrar ímyndar fólk sér líka hvernig barnið muni líta út og vera í framtíðinni. Það fer eftir því hvort egggjafinn er þekktur eða ekki, hversu vel fólk nær að hugsa sér barnið. Algengt er að konur fari á einhverjum tímamarki að velta fyrir sér hversu mikið þær eigi í barninu sem þær ganga með. Eitt gott svar við því er að það að vera móðir barns snýst ekki eingöngu um að vera erfðafræðilega tengd því heldur að næra og ala það. Líkami konunnar sér um barnið í níu mánuði og stuðlar að vexti og þroska þess. Án líkama verðandi móðurinnar yrði það ekki til. Þrátt fyrir að meðganga með notkun gjafaeggs verði til á annan hátt en flestar, er það samt sem áður meðganga eins og hver önnur. Konur eru samt sem áður sérstaklega passasamar, enda búnar að fá mikla aðstoð og nú er það þeirra að klára þessa vinnu vel, meðgönguna. Ýmsar nýjar vangaveltur koma upp eins og t. d. hvenær skal segja öðrum, hverjum skal segja og hvað mikið á að segja. Það er mikilvægt að hvert par hugsi þetta fyrir sig eins og því líður best með. Með vaxandi notkun tækniástoðar við frjósemi er þó fólk almennt farið að verða opinskárri með slíkt (Glazer og Sterling, 2005).

Töluvert hefur verið rannsakað um meðgöngu eggþega og fram hefur komið að líkur á meðgöngukvillum séu að einhverju leyti auknar. Helst hefur verið sýnt fram á auknar líkur á

meðgönguháþrýsting, en það er þá sérstaklega í tengslum við eldri þega og fjölburameðgöngur (Klein og Sauer, 2002). Eins hafa rannsóknir sýnt að auknar líkur séu á meðgöngukvillum einungis við það að hafa farið í tæknifrjóvgun (Krieg, Henne og Westphal, 2008). Í rannsókn sem gerð var í New York á meðgöngueitrun komu áhugaverðar niðurstöður fram. Þar voru bornar saman 158 konur sem gengust undir tæknifrjóvgun með gjafaegg (n=77) og konur með eigin egg (n=81). Þær voru allar á sambærilegum aldri. Þar reyndist meðgönguháþrýstingur (25% vs. 7%) og meðgöngueitrun (17% vs. 5%) vera marktækt hærri hjá konum með gjafaegg. Auk þess voru þær í aukinni hættu á fyrirburafæðingu. Hugsanleg orsök fyrir þessum auknu líkum eru óþekktir mótetnavakar í fósturvefnum sem ýta undir þróun á meðgöngueitrun. Fram kom einnig að meðganga með frosnum fósturvísnum var líklegri til að þróa meðgönguháþrýsting og meðgöngueitrun (Klatsky, Delaney, Caughey, Tran, Schattman og Rosenwaks, 2010).

Í annarri rannsókn sem gerð var í Kaliforníu var tíðni meðgöngu- og fæðingarkvilla hjá 71 konu sem fengu gjafaegg borin saman við hóp kvenna (n=108) sem var eldri en 38 ára og með eigin egg, en fóru samt í tæknifrjóvgun. Þar sem stór hluti kvenna sem fær eggjöf er í eldra lagi töldu rannsakendur mikilvægt að hafa samanburðarhópinn á svipuð aldursbili. Þar kom fram að auknar líkur voru á keisaraskurði hjá eggþegum og jukust líkurnar um 13% á ári með hækkandi aldri konunnar. Konurnar voru hins vegar ekki með marktækt auknar líkur á fyrirburafæðingu, meðgöngusykursýki, meðgöngueitrun né óeðlilegri fylgju. Þar er talað um að sérstaklega mikilvægt sé að eins aldurshópar séu bornir saman og eins konur sem hafa þurft frjósemistækniástoð (Krieg o.fl., 2008).

Útkoma fæðingar eftir eggjöf virðist vera almennt eins og við aðrar tæknimeðferðir. Tíðni vaxtarskerðingar, léttbura og fyrirbura er svipuð en helst eru auknar líkur, miðað við meðgöngur án tækniástoðar, í tengslum við hærri tíðni fjölbura sem verða til við tæknilega frjósemisaðstoð. Vöxtur og þroski barns eftir fæðingu við eggjöf hefur líka verið rannsakaður en virðist ekki vera öðruvísi en hjá öðrum börnum (Klein og Sauer, 2002). Fjölbura meðganga er alltaf möguleiki og hefur aukna áhættu fyrir móður og börn. Talað er um að við uppsetningu ferskra fósturvísa verði útkoman í 42% tilfella fjölburar en aðeins 28% tilfella ef notaðir eru fósturvísar sem hafa verið frystir. Meðganga með gjafaegg er samt sem áður almennt lítið frábrugðin venjulegri meðgöngu (Glazer og Sterling, 2005).

Reynslan af meðgöngunni

Í viðtölum mínum við konurnar tvær sem eignuðust börn frá gjafaeggjum kemur eftirfarandi fram. Katrín segir að ef að einhvern tímann hefði sú þæling komið upp um að hún myndi ekki örugglega ná að tengjast barninu eins og hver önnur móðir, þá eyddist sú hugsun um leið og hún heyrði hjartsláttinn í fyrst sinn. Sigrún lýsir því að það hafi tekið smá tíma að átta sig á þessu öllu saman og þora að trúa því að þetta væri raunverulega að heppnast. Það tók nokkrar vikur hjá þeim að þora að tengjast fósturinu en allt breyttist eftir 19. viku sónarinn en þá helltist yfir þau ást á þessu litla lífi sem virtist staðráðið í að fylgja þeim áfram. Við litum aldrei á fósturið öðruvísi en okkar og ást þeirra á kúlunni óx með degi hverjum. Sigrún segir svo: „*Þegar hreyfingarnar fóru að finnast þá brustu allar varnir og við tók sæla sem engan endi virtist ætla að taka!*“.

Árangur

Tíðni á festingu gjafaeggja er almennt há og oft hærri en hjá ungum konum í almennri tæknifrjógungun þar sem ekki eru notuð gjafaegg. En það hefur komið í ljós að farsæld meðgöngunnar er helst að þakka aldri egggjafans, frekar en eggþegans. Rannsókn frá Suður-Ameríku á 140 konum sýndi þetta skýrt en þar voru sett upp samhliða egg hjá eggþeganum ($n=70$) og egggjafanum ($n=70$) sjálfum. Þrátt fyrir að eggþegarnir væru almennt eldri virtust eggin festa sig með svipaðri tíðni. Eins kom í ljós að meðgangan gekk svipað vel, sem og fæðingin. Í rannsókninni kom líka fram að brjóstagjöfin gekk álíka vel hjá báðum hópum kvenanna (Zegers-Hochschild o.fl., 2010).

Rannsókn var gerð í Bandaríkjunum á stóru úrtaki (rúmlega 17 þúsund uppsetningum) á farsæld uppsetningar gjafaeggs hjá konum með tilliti til aldurs. Þar kom í ljós að árangur af uppsetningu var svipaður hjá konum frá 25 ára til 45 ára aldurs. Við hærri aldur eggþeganna var hins vegar stopullur árangur, auknar líkur á að eggjið festi sig ekki, auknar líkur á fósturmissi og erfiðleikum á meðgöngu og í fæðingu. Líkurnar á velgengni byrja því að smá minnka við 45 ára aldurinn og svo minnka þær enn hraðar eftir 50 ára aldurinn. Orsakirnar fyrir þessu eru taldar vera þær að við þennan aldur fer að gæta öldrunar á legi konunnar og breytingar verða sem orsaka að meðganga verður erfiðari. Ekki var greint frá aldri egggjafanna í þessari rannsókn (Toner, Grainger og Frazier, 2002).

Í tölum frá Miðstöð sjúkdómaeftirlits (Centers for Disease Control, CDC) í Bandaríkjunum frá árinu 2000 kom fram að hlutfall lifandi fæddra barna fyrir hverja uppsetningu gjafaeggs var 43% (American Society for Reproductive Medicine, 2006) sem er stærra hlutfall

en almennur árangur glasafrjóvgana hérlendis (33%) (Ísfarm, e.d.). Frá 390 egggjafameðferðum hérlendis frá upphafi fengu 285 konur uppsetta fósturvísa í ferskum hring en 221 kona fengu uppsetta frysta fósturvísa. Af þeim sem fengu ferska fósturvísa voru 105 konur skráðar með klíniska þungun. Vitað er um alls 80 fæðingum, þar af 16 tvíburafæðingar. Alls 96 börn frá uppsetningu ferskra gjafaeggja. Af þeim 221 konum sem fengu uppsetta frysta fósturvísa voru skráðar 55 konur með klíniska þungun. Alls 35 fæðingar af frystum fósturvísium, þar af 5 tvíburafæðingar, alls 40 börn. Samtals hafa því fæðst, frá egggjafameðferðum, 136 börn sem er 23% fæðingar miðað við allar egggjafauppsetningar ($n=285+221$) (tafla 2) (Hilmar Björgvinsson, munnleg heimild, 12. maí 2011).

Tafla 2: Egggjafameðferðir á Íslandi frá upphafi (1998-2011) (Hilmar Björgvinsson, munnleg heimild, 12. maí 2011).

	Fjöldi (n)
Egggjafameðferðir	390
Uppsetning ferskra fósturvísa	285
Klínísk þungun	105
Fósturlát	20
Óvitað	27
Fæðingar	80
Einburafæðingar	64
Tvíburafæðingar	16
Fædd börn	96
Hlutfall (%) fæðinga af uppsettum ferskum fósturvísium	28
Uppsetning frystra fósturvísa	221
Fósturlát	10
Óvitað	20
Fæðingar	35
Einburafæðingar	30
Tvíburafæðingar	5
Fædd börn	40
Hlutfall (%) fæðinga af uppsettum frystum fósturvísium	16
Heildarfjöldi barna	136
Hlutfall (%) fæðinga af öllum gjafaegguppsetningum	23

Framtíðin

Enn er verið þróa tækni til að frysta eggfrumur til síðari notkunar en fyrsta barnið frá frystri eggfrumu varð þó til árið 1997 (Erickson, 2010). Undanfarið hafa orðið miklar framfarir í þessari tækni. Hún er þó ekki nægjanleg til þess að hægt sé að byrja að iðka slíkt. Með almennri notkun á eggfrumufrystingu verður hægt að frysta nothæf egg hjá konum sem annars yrðu að leita eftir gjafaeggjum. Auk þess er verið að vinna að því að bæta aðferðir við frjósemisaðstoð og sérstaklega verið að reyna að finna leiðir til að draga úr þeim tíma sem fer í ferli egggjafa/þega og gera það ferli þægilegra/einfaldara í heildina. Auk þess er verið að vinna að því að þróa möguleika á frystingu vefjahluta frá eggjastökkum sem hægt verði að nýta til eggvinnslu síðar. Fljótlega verður eflaust einnig kominn ákveðinn mælir sem getur spáð fyrir um frjósemi hverrar konu fyrir sig (Glazer og Sterling, 2005).

Umræður

Almenn umræða

Nú hefur verið skoðuð samantekt á almennu efni og rannsóknum á egggjöf. Eins og fram hefur komið hefur egggjöf verið hratt vaxandi möguleiki á síðustu árum. Margar rannsóknir hafa verið gerðar en enn er margt sem þörf er á að skoða betur. Rannsóknirnar voru flestar mjög áhugaverðar aflestrar en engar langtímarannsóknir eru þó til. Þær bækur og rannsóknir sem verkefnið er sett saman úr eru allar á ensku, mest frá Bandaríkjunum. Aðeins örfáar heimildir eru aðgengilegar hér á landi og voru það vonbrigði. Mestur hluti heimildanna kemur frá alþjóðlega tímaritinu „Fertility and Sterility“ sem sérhæfir sig í rannsóknum á ófrjósemi og frjósemisvísindum, en höfundar eru þó margir. Stutt óformleg viðtöl voru tekin við nokkrar konur til að gefa betri innsýn í ferlið. Súsanna Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur hjá Art Medica svaraði einnig spurningum mínum um efnið sem ekki voru til skrifleg svör við og Hilmar Björgvinsson líffræðingur hjá Art Medica veitti mér aðgang að tölfræðiupplýsingum. Ánægjulegt var að rekast á íslenska rannsókn frá því árið 2010 frá nemanda í Háskóla Íslands sem fjallaði um ófrjósemi og upplifun kvenna af ófrjósemismeðferðum. Almenn var skoðað flest sem til var um egggjöf frá síðastliðnum 10 árum.

Heimildirnar sýna að egggjöf gefur þörum, sem ekki geta eignast barn á hefðbundinn hátt, tækifæri á að láta draum sinn rætast með aðstoð annarrar konu (American Society for Reproductive Medicine, 2006; Erickson, 2010; Lew, 2010). Rannsóknir hafa leitt í ljós að það að stofna fjölskyldu án erfðatengsla (með gjafaeggja eða gjafasæði) hindrar ekki að jákvæð fjölskyldutengsl þróist (Söderström-Anttila o.fl., 2010; Zegers-Hochschild o.fl., 2010). Framfarir

hafa verið örar á síðastliðnum áratugum allt frá því fyrsta barnið frá gjafaeggi fæddist árið 1984. Frjósemistæknimeðferðum og þeim andlegum erfiðleikum sem þeim geta fylgt, er oft líkt við rússíbanaferð (Carter o.fl., 2011). Stuðningur ljósmæðra og annarra sem koma þar að er því sérstaklega mikilvægur (Barber, 2004). Konur sem gefa egg þurfa að ákveða í samvinnu við eggþega hvort um egggjöf með fulla nafnleynd sé að ræða eða hvort barnið geti síðar komist að uppruna sínum. Algengt er þó að egggjafinn sé ættingi eða vinkona, en það getur þó kallað á ýmsar vangaveltur líka. Hörgull er víða á egggjöfum og sérstaklega í þeim löndum sem ekki leyfa greiðslur fyrir egggjöfina. Upphæðir sem greiddar eru fyrir egggjöf eru mjög mismunandi eftir löndum. Konur gefa þó ekki einungis egg vegna peningana því gjöfin er líka oft vegna löngunar konunnar til að láta gott af sér leiða (Laruelle o.fl., 2011). Fjöldmörg próf þarf að gera á egggjafa áður en hann er samþykktur til egggjafar og er almennt talað um að allt að 90% kvenna hætti við eða standist ekki skilyrðin (Lew, 2010). Ferlið sjálft er nokkuð tímafrekt og mun flóknara en sæðisgjafaferlið. Alvarlegir fylgikvillar eru sjaldgæfir og yfirleitt gengur allt vel fyrir sig. Umfram fósturvísar eru oftast frystir og hægt að nota síðar. Biðin eftir jákvæðu þungunarprófi er erfið (Glazer og Sterling, 2005) en árangur á notkun gjafaeggs er almennt góður (Zegers-Hochschild o.fl., 2010). Meðgangi með gjafaegg er almennt lítið frábrugðin venjulegri meðgöngu. Heimildir segja almennt að egggjöf sé nokkuð örugg ferli. Samt sem áður hafa langtíma áhrif á heilsu gjafans ekki verið fullrannsökuð (Lew, 2010). Rannsóknir (Klatsky o.fl., 2010; Krieg o.fl., 2008) eru þó með skiptar niðurstöður um auknar líkur á meðgöngueitrun, en það er helst í tengslum við meðgöngur eldri mæðra og fjölburameðgöngur. Opnari umræða í dag um frjósemistækni auðveldar þórum ferlið (Glazer og Sterling, 2005).

Í gegnum lokaverkefnið hafa komið upp ýmsar siðferðislegar spurningar í tengslum við þessa tækniþróun nútímans. Eins og fram hefur komið getur aukin tækni ekki síður skapað vandamál og því hlaðast upp ógrynni af erfiðum spurningum. Samhliða þróuninni er því mikilvægt að horfa á félagslega, siðferðislega og lagalega þætti og hafa hagsmuni allra að leiðarljósi. Í verkefninu var sérstaklega skoðaður réttur barna á að vita uppruna sinn og þann umdeilanlega þátt sem nafnleynd getur skapað. Rætt var um réttlætanleika þess að kaupa sér kynfrumur með ákveðna eiginleika og greiða háar upphæðir fyrir, lífsgæði barna sem fæðast hjá eldri pörum og mikilvægi erfðabreytileikans. Einnig var bent á siðferðislegar vangaveltur í tengslum við ferðamannafrjósemisíðnaðinn, fóstureyðingar á Turners fóstrum sem almennt verða að heilbrigðum konum og mismunun á möguleika samkynhneigðra karla og kvenna til að stofna fjölskyldur. Ekkert eitt svar er rétt við þessum vangaveltum sem flækir enn frekar málið. Ég tók þá ákvörðun að einbeita mér frekar að tæknilegum þáttum egggjafar í þessu verkefni en vel hefði verið hægt að fjalla um þennan hluta í öðrum eins orðafjölda.

Á Íslandi hafa mörg egg verið gefin frá því það fyrsta var sett upp árið 1998. Fjölmörg börn sem hafa orðið til með aðstoð egggjafar konu ganga því um götur landsins. Mikil aðsókn er eftir frjósemistækniástoð hjá Art Medica sem er eina fyrirtæki sinnar tegundar hérlendis (Súsanna Jónsdóttir, munnleg heimild, 11. mars 2011). Nýtt frumvarp laga um tæknifrjóvgun var samþykkt árið 2010 sem gerir enn fleirum kleyft á að nýta sér egggjöf (Lög nr. 55/1996). Ljósmaður virðast almennt ekki vera mikið inn í ferli frjósemisvísindanna enda lítið sem ekkert kennt um slíkt í náminu.

Gildi fyrir ljósmæður

Eins og fram hefur komið sækja margir sér aðstoð frjósemistækninnar í dag til að geta barn. Mikilvægt er því fyrir ljósmæður sem sinna konunum í framhaldinu að hafa þekkingu á ferlinu. Þannig er möguleiki á sem bestum stuðningi fyrir hina væntanlegu foreldra sem hafa farið í gegnum rússíbanaferð frjósemistækninnar. Andleg líðan er oft rokkandi og því getur góður stuðningur skipt miklu máli (Barber, 2004). Lítið er til um rannsóknir á upplýsingaþörf og hvers konar þjónusta hentar best fyrir þör sem hafa fengið aðstoð við getnað. Mikilvægt er því að slíkt sé rannsakað svo hægt sé að meta sérþarfir þessa einstaklinga og byggja upp mæðravernd sem mætir raunverulegum þörfum þeirra (Allan og Finnerty, 2007). Komið hefur þó fram í rannsóknum að þörin vilja að þeim sé sinnt á venjulegan máta svo þau geti notið langþráðar meðgöngu eins og hverjir aðrir tilvonandi foreldrar (Barber, 2004). Almenn ánægja var með mæðraverndina hérlendis hjá konunum tveim sem rætt var við og aðeins einfaldir hlutir sem mætti bæta úr, s. s. að koma í veg fyrir að endursegja sögu sína. Með lokaverkefni þessu er vonast til að ljósmæður, sem og aðrir heilbrigðisstarfsmenn sem að koma, auki þekkingu sína á egggjafarferlinu og geti í kjölfarið stutt enn betur við verðandi fjölskyldur. Aukin og opnari umfjöllun hér á landi er líka kærkomin og getur enn frekar gert ferlið léttbærara.

Framtíðarhugmyndir

Mikilvægt er að unnið sé gott fræðsluefni hérlendis sem getur nýst bæði ljósmæðrum, sem og þeim einstaklingum sem hyggjast ganga í gegnum egggjafarferlið. Með auðveldara aðgengi að efni um ferlið væri eflaust hægt að fjölga egggjöfum og stytta þannig tíma einhverra í biðinni. Kennsla í frjósemistækni er nauðsynleg til að opna augu ljósmæðra fyrir flóknu ferli hennar.

Eðlilegast er að eggþegar fari í almenna mæðravernd þar sem ein ljósmóðir getur sett sig vel inn í þeirra ferli. Áhættumæðravernd væri aðeins sjúkdómsvæðing ef allt gengur eðlileg fyrir sig. Það er þó mikilvægt að sérstök eftirfylgni sé höfð með andlegri líðan foreldranna og þeim vísað til frekari sérfræðinga ef þörf krefur. Spurning er hins vegar hvort merkja ætti sérstaklega í mæðraskrána (ef parið vill) hvernig barnið hefði orðið til og upplýsingar um ferli þarsins, til að koma í veg fyrir að þau þurfi að endurtaka sögu sína fyrir nýju starfsfólki. Þegar meðgangan er hafin með gjafaeggi er hún jú ekkert annað en venjuleg meðganga og spurning hvort að eitthvað ætti að aðgreina slíkt síðar á meðgöngu eða í fæðingu. Nauðsynlegt er að rannsaka betur líðan þessara para og hvernig best væri að haga þjónustu við þau á meðgöngu og í fæðingu. Mikilvægt er að kraftur sé settur í að svara þeim siðferðilegu álitamálum sem fylgja egggjöf því þau geta verulega hægt á ferlinu. Von mín er sú að í framtíðinni fjölgi íslenskum rannsóknum og efni um egggjöf og allt þar í kring, svo hægt að sé að stuðla að bættri þjónustu og stuðningi við fjölskyldur framtíðarinnar.

Lokaorð

Án aðstoðar frá annarri konu og tækni frjósemisvísindanna eiga mörg þör ekki tækifæri á að verða foreldrar og heyra orðin „mamma og pabbi“. Egggjöf gefur því mörgum þörum tækifæri til þess að láta sig dreyma á ný. Þetta er ótrúleg gjöf sem hægt er að gefa pari sem hefur skyndilega tapað vonum sínum og draumum. Enginn gerir í raun ráð fyrir að þurfa á aðstoð að halda þegar kemur að barneignum. Ýmsar breytingar á samsetningu fjölskyldna í heiminum í dag geta þó gert ákvörðunina um notkun erfðaefnis frá öðrum auðveldari. Þetta er þó flókið ferðalag sem mikilvægt er að einstaklingar fái góða leiðsögn í gegnum. Gott er að hafa eftirfarandi málshátt í huga: „*Það sem brýtur okkur ekki niður, gerir okkur sterkari*“.

Í þessu lokaverkefni hefur verið rætt um egggjafarferlið út frá mörgum sjónarhornum. Fjölmargar áhugaverðar heimildir hafa verið skoðaðar. Skortur er á rannsóknum og efni (s.s. bókum og bæklingum) um egggjafarferlið héraðs á okkar tungumáli. Von er á aukinni þekkingu meðal ljósmæðra, með auknum áhuga og rannsóknum, á ferlinu héraðs sem stuðla ætti að betri líðan þeirra einstaklinga sem gengið hafa í gegnum slíkt. Þessi fræðilega samantekt gefur vonandi ljósmæðrum möguleika á að kynna sér ferlið. Einnig getur lokaverkefni þetta verið hjálplegt þörum/einstaklingum sem vilja vita meira og eru jafnvel að hugleiða að þiggja eða gefa egg.

Þetta verkefni hefur aukið áhuga minn á frjósemistækni enn frekar. Ég hef mikinn áhuga á áframhaldandi rannsóknum á þessu efni. Gaman væri líka að kynnast enn betur starfsemi Art Medica og þróa með þeim fræðsluefni í tengslum við egggjöf. Það er búið að vera sérstaklega

ánægjulegt að ræða við þær íslensku konur sem aðstoðuðu mig við að afla betri innsýnar í þetta flókna ferli. Ég hlakka til að fylgjast með og taka þátt í framvindu mála í framtíðinni.

Heimildaskrá

- Allan, H. og Finnerty, G. (2007). A practice gap in the care of women following successful infertility treatments: unasked research questions in midwifery and nursing. *Human Fertility*, 10(2), 99-104.
- American Society for Reproductive Medicine. (2006). *Third party reproduction: A guide for patients (Sperm, egg, and embryo donation and surrogacy)*. Alabama: Höfundur.
- Anna Lóa Aradóttir. (2010). Ófrjósemi og úrræði. Upplifun kvenna af ítrekuðum tækni-frjóvgunum á Íslandi. Óbirt BA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.
- Anselmo, A. P., Cavalieri, E., Aragona, C., Sbracia, M., Funaro, D. og Enrici, R. M. (2001). Successful pregnancies following an egg donation program in women with previously treated Hodgkin's disease. *Hematologica*, 86(6), 624-628.
- Art Medica. (e.d.). Saga og egggjöf. Sótt 26. apríl 2011 af <http://artmedica.is/id/406>.
- Baetens, P., Devroey, P., Camus, M., Van Steirteghem, A. C. og Ponjaert-Kristoffersen, I. (2000). Counselling couples and donors for oocyte donation: the decision to use either known or anonymous oocyte. *Human Reproduction*, 15(2), 476-484.
- Barber, D. (2004). Infertility and assisted conception. Í C. Henderson og S. Macdonald (Ritstj.), *Mayes' midwifery: a Textbook for midwives* (13. útg.) (bls. 129-142). London: Bailliere Tindall.

- Bhattacharya, S., Johnson, N., Tijani, H. L. A., Hart, R. J., Pandey, S. og Gibreel, F. A. (2010). Female infertility. *Clinical Evidence*, 11(Nóv.), pii:819.
- Bryman, I., Sylvén, L., Berntorp, K., Innala, E., Bergström, I., Hanson, C. o.fl. (2011, janúar). Pregnancy rate and outcome in swedish women with turner syndrome. *Fertility and Sterility*. Sótt 26. apríl 2011 af <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21256486>.
- Carter, J., Applegarth, L., Josephs, L., Grill, E., Baser, R. E. og Rosenwaks, Z. (2011). A cross-sectional cohort study of infertile women awaiting oocyte donation: the emotional, sexual, and quality-of-life impact. *Fertility and Sterility*, 95(2), 711-716.
- Erickson, T. M. (2010). *Surrogacy and embryo, sperm, and egg donation: what were you thinking?: Considering IVF and third-party reproduction* (Kafar 1, 2, 10, 12 og 15). New York: iUniverse.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2009). Interests, obligations, and rights of the donor in gamete donation. *Fertility and Sterility*, 91(1), 22-28.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2004). Informing offspring of their conception by gamete donation. *Fertility and Sterility*, 82(1), 212-216.
- Glazer, E. S. og Sterling, E. W. (2005). *Having your baby through egg donation* (Kafar 1-3, 5 og 7-9). Indianapolis: Perspectives Press.

Hjelmstedt, A., Widström, A., Wramsby, H., Matthiesen, A. og Collins A. (2003). Personality factors and emotional responses to pregnancy among IVF couples in early pregnancy: a comparative study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 82(2), 152-161.

Ísfarm. (e.d.). Barnleysi – meðferð með tæknifrjógungun. Sótt 20. apríl 2011 af

<http://artmedica.is/Apps/WebObjects/ARTMedica.woa/1/swdocument/1000003/Barnleysi-+taeknifr.pdf>.

Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W. og Golombok, S. (2010). Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Human Reproduction*, 26(3), 638-648.

Kenney, N. J. og McGowan, M. L. (2010). Looking back: egg donors' retrospective evaluations of their motivations, expectations, and experiences during their first donation cycle. *Fertility and Sterility*, 93(2), 455-466.

Klatsky, P., Delaney, S. S., Caughey, A. B., Tran, N. D., Schattman, G. L. og Rosenwaks, Z. (2010). The role of embryonic origin in preeclampsia: a comparison of autologous in vitro fertilization and ovum donor pregnancies. *Obstetrics and Gynecology*, 116(6), 1387-1392.

Klein, J. og Sauer, M. V. (2002). Oocyte donation. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 16(3), 277-291.

- Krieg, S. A., Henne, M. B. og Westphal, L. M. (2008). Obstetric outcomes in donor oocyte pregnancies compared with advanced maternal age in in vitro fertilization pregnancies. *Fertility and Sterility*, 90(1), 65-70.
- Landlæknisembættið og Miðstöð mæðraverndar. (2010). *Meðgönguvernd heilbrigðra kvenna í eðlilegri meðgöngu – klínískar leiðbeiningar*. Reykjavík: Höfundar.
- Laruelle, C., Place, I., Demeestere, I., Englert, Y. og Delbaere, A. (2011). Anonymity and secrecy options of recipient couples and donors, and ethnic origin influence in three types of oocyte donation. *Human Reproduction*, 26(2), 382-390.
- Levine, A. D. (2011). The oversight and practice of oocyte donation in the United States, United Kingdom and Canada. *HEC Forum*, 23(1), 15-30.
- Lew, K. (2010). *Egg donation: the reasons and risks (Kafar 1-5)*. New York: Rosen Publishing.
- Lewis, J. A. (2010). Infertility and reproductive choice. *MCN. The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 35(3), 129.
- Lög um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna nr.55/1996 með breytingum 65/2006, 27/2008, 54/2008, 55/2010 og 65/2010.
- Margrét Gunnarsdóttir. (2004). *Sálrænt álag tengt ófrjósemi*. Tilvera. Sótt 26. apríl 2011 http://www.tilvera.is/index.php?option=com_content&task=view&id=142&Itemid=22.

- Practice of Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2008). Repetitive oocyte donation. *Fertility and Sterility*, 90(3), 194-195.
- Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine og Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology. (2008). 2008 Guidelines for gamete and embryo donation: a practice committee report. *Fertility and Sterility*, 90(5), 20-44.
- Revonta, M., Ratanen, J., Sihvo, S., Kopnen, P., Klemetti, R., Männistö, S. o.fl. (2002). Health and life style among infertile men and women. *Sexual and Reproductive Healthcare*, 1(3), 91-98.
- Sachs, P., Covington, S. N., Toll, C., Richter, K. S., Purcell, M. og Chang, F. E. (2010). Demographic variables related to successful anonymous oocyte donor recruitment. *Fertility and Sterility*, 93(1), 311-313.
- Sharpe, R. M. og Franks, S. (2002). Environment, lifestyle and infertility –an inter-generational issue. *Nature Cell Biology and Nature Medicine*, 4(s1), 33-40.
- Stables, D. og Rankin, J. (2010). *Physiology in childbearing: With anatomy and related biosciences* (3. útg.) (Kafli 7). Oxford: Bailliere Tindall.
- Söderström-Anttila, V., Sälevaara, M. og Suikkari, A. M. (2010). Increasing openness in oocyte donation families regarding disclosure over 15 years. *Human Reproduction*, 25(10), 2535-2542.

Toner, J. P., Grainger, D. A. og Frazier, L. M. (2002). Clinical outcomes among recipients of donated eggs: an analysis of the U.S. national experience, 1996-1998. *Fertility and Sterility*, 78(5), 1038-1045.

Tracy, S. K. (2006). Making decisions about fertility. Í S. Pairman (Ritstj.), *Midwifery: Preparation for practice* (bls. 138-151). Sydney: Churchill Livingstone.

Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða* (2. útg.) (Kafli 1). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Williams, K. E., Stemmler, P. G., Westphal, L. M. og Rasgon, N. L. (2011). Mood disorders in oocyte donor candidates: brief report and implications for future research. *Human Reproduction*, 26(4), 847-852.

Zegers-Hochschild, F., Masoli, D., Schwarze, J., Iaconelli, A., Borges, E. og Pacheco, I. M. (2010). Reproductive performance in oocyte donors and their recipients: comparative analysis from implantation to birth and lactation. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2210-2215.

Viðauki

Samþykki þega fyrir glasa- og/eða smásjárfrjógun með gjafaeggfrumum /og gjafasæði,

og samþykki gjafa fyrir eggjagjöf, frá Art Medica: