

# Ákvörðunartaka og ófrjósemi

Helga Sól Ólafsdóttir



Helga Sól Ólafsdóttir, félagsráðgjafi, PhD, Kvænna- og barna-svið Landspítala – Háskólasjúkrahúss

Ófrjósemi hefur ætíð fylgt mannkyninu en nýleg úrræði eins og tæknifrjóvgun veita manneskjum sem þrá barn nýja von. Tíðni ófrjósemi í heiminum er talin vera á bilinu 3–16% og þar af nýta um 56% sér tæknifrjóvgun (Boivin, Bunting, Collins og Nygren, 2007). Hérlendis eru rúmlega 3% barna getin á þennan hátt (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smárason og Gestur I. Pálsson,

2011). Ástæður ófrjósemi hafa aðallega tengst lífræðilegum þáttum svo sem meðfæddum göllum, lífsháttum fólks og sjúkdómum, enda flokkar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin ófrjósemi sem sjúkdóm. Einstæðar konur og samkynhneigð pör eiga í mörgum löndum rétt á tæknifrjóvgun og þannig hefur orðið til nýtt hugtak, félagsleg ófrjósemi, þar sem félagslegar aðstæður hamla getnaði frekar en lífræðilegir þættir. Á Íslandi öðluðust samkynhneigðar konur rétt til að nýta sér tæknifrjóvgun árið 2006 og árið 2008 fengu einstæðar konur sama rétt (*Lög um tæknifrjóvgun* nr. 55/1996). Samkynhneigðir karlmenn geta hins vegar ekki nýtt sér tæknifrjóvgunarbjónustu þar sem staðgöngumæðrun er ekki leyfð hér á landi.

Fyrir aðila sem þurfa aðstoð við að eignast barn þá er leiðin að markmiðinu mörkuð mörgum erfíðum ákvörðunum. Þetta er ferð út í óvissuna þar sem endastöðin gæti jafnvel verið sami staður og lagt var upp frá. Fólk stendur frammi fyrir þremur valkostum, að lifa barnlaust, að fara í tæknifrjóvgunarmedferð en þar eru 32% líkur á þungun að meðaltali (IVF, ICSI)<sup>1</sup>, og loks að ættleiða.

Fjölmargar rannsóknir tengjast ófrjósemi og tæknifrjóvgunarmedferð, en sjónarhornið hefur aðallega verið læknisfræði- og sálfræðilegt (Matthiesen o.fl., 2012; Schmidt, 2006). Þetta hefur verið gagnrýnt því að einnig þarf að taka mið af hinum félags-

lega þætti ófrjóseminnar (Greil, Slauson-Blevins og McQuillan, 2010). Einstaklingurinn er aldrei eyland heldur tengist hann öðrum félagsheildum á ýmsan hátt, sem hluti af pari, upprunafjölskyldu, vinum og samfélagi, og þessar félagsheildir hafa áhrif á einstaklinginn á einn eða annan hátt.

Í þessari grein er lögð áhersla á gagnkynhneigð pör líkt og í flestum eldri rannsóknum enda er stutt síðan samkynhneigð pör og einstæðar konur gátu nýtt sér þessa tækni. Rannsóknir á sjálfu ákvörðunartökuferlinu í tengslum við tæknifrjóvgunir hefur fengið litla athygli. Zeiler (2007) hefur fjallað um það vandamál þegar þarf að taka sameiginlega ákvörðun. Hún rökstyður að þótt munur sé á framlagi hvers og eins í ákvörðuninni, þá er það parið sem kemst að sameiginlegri niðurstöðu.

Ákvarðanir tengdar ófrjósemi eru flóknar og margir koma að þeim. Í fyrsta lagi þurfa báðir einstaklingarnir að fara í gegnum sjálfstætt ákvörðunartökuferli sem parið þarf síðan að komast að samkomulagi um. Því næst þarf að finna þá möguleika sem standa þeim til boða af hálfu samfélagsins og loks þarf lækni að samþykka meðferð. Rannsóknir á brottfalli (Emery, Slade og Lieberman, 1997, Sol Ólafsdóttir, 2002) úr árangurslausum tæknifrjóvgunarmedferðum og sálfélagslegum erfiðleikum við að hætta frekari meðferð hafa aukið vitund um nauðsyn þess að skilja ákvörðunartöku fólks sem stríðir við ófrjósemi, ekki síst með það í huga að efla þjónustuna við fólk á viðkvæmum augnablikum í tæknifrjóvgunarkerfinu.

Hér verða kynntar niðurstöður norrænnar rannsóknar á ákvörðunartöku para frá þeim tíma sem þau byrjuðu að velja fyrir sér „réttum“ tíma til barneigna og þeim fylgt eftir í þrjú ár á vegferð þeirra gegnum tæknifrjóvgunarmedferðir, ættleiðingar, barneignir eða barnleysi.

Aðalviðfangsefni rannsóknarinnar var ferli ákvörðunartökunnar, og því var sérstaklega leitað að þáttum sem höfðu áhrif á hana. Í upphafi höfðu öll pörin átt það sameiginlegt að þau töldu sig þurfa aðstoð til að verða foreldrar, en þremur árum síðar höfðu

<sup>1</sup> IVF er glasafirjóvgun og ICSI er smásjárfrjóvgun.

þau upplifað ólíka hluti. Þannig var ákvörðunartakan ólík eftir því hvort þau hafði eignast barn fljótlega án aðstoðar eða hvort það hafði ættleitt eftir árangurslausar tæknifrjógungar meðferðir. Eigindleg rannsóknaraðferð var notuð. Þátttakendur voru 22 gagnkynhneigð pör frá Danmörku (n=3), Finnlandi (n=6), Íslandi (n=3), Noregi (n=4) og Svíþjóð (n=6). Þátttakendur komu frá átta tæknifrjógungardeildum, bæði opinberum og einkareknum, úr borgum og bæjum víðsvegar um Norðurlönd. Skilyrði fyrir þátttöku voru (i) engin fyrri reynsla af tæknifrjógungun, (ii) engin sameiginleg börn, (iii) sambúð og (iv) að tala og skilja dönsku, íslensku, norsku eða sænsku. Þörin frá Finnlandi voru sænskumælandi. Í byrjun rannsóknarinnar var meðalaldur kvenna 30 ár og karla 32 ár, meðalsambandslengd 6 ár og þörin höfðu reynt að verða foreldrar í að meðaltali 2 ár.

### Hvenær er „rétti tíminn“ fyrir barn?

*„Tímasetninginn var rétt. Ég hafði lokið námi, við bæði í öruggri vinnu og fjármálin í góðu lagi. Við vorum orðin fullorðin.“*

Löngun í barn er einungis byrjunin. Skrefið að taka meðvitaða ákvörðun um að byrja að reyna að eignast barn krefst samkomulags beggja aðila um að nú sé rétti tíminn til að eignast barn saman. Markmið þessarar rannsóknar var að kanna röksemdafærslu para þegar þau tóku þessa ákvörðun. Niðurstöður sýndu að engin ein ástæða stýrði ákvörðunartökunni heldur var það blanda þátta sem þörin töldu skipta máli. Um var að ræða sjö grunnþætti sem skiptust í tvo flokka, annars vegar að vera tilbúin fyrir foreldrahlutverkið og hins vegar ytri áhrifaþættir. Að telja sig vera tilbúin fyrir foreldrahlutverkið réðst af því að pör töldu sig vera (i) í góðri félagslegri stöðu, (ii) í traustu sambandi, (iii) á viðeigandi aldri og (iv) hafa gagnkvæma löngun til barns. Þegar þessum þáttum var fullnægt þá komu ytri áhrifaþættir til skjalanna svo sem (i) að viðhalda félagslegri stöðu og (ii) skyldu við fjölskylduna. Ótti við ófrjósemi var eini áhrifaþátturinn sem var ótengdur öðrum þáttum og olli því að pör hröduðu ákvörðun sinni.

### Tilbúin fyrir foreldrahlutverk

Áhrif norrænu velferðarkerfanna komu sterkt fram í þættinum að telja sig vera í góðri félagslegri stöðu. Öll pör ræddu um mikilvægi menntunar, öruggar vinnu og tryggs húsnæðis til að telja sig tilbúin. Réttur til fæðingarorlofs var einnig mikilvægur, en í öllum

löndunum var mikilvægt að hafa tryggt sér atvinnutengd réttindi til fæðingarorlofs. Traust samband skipti einnig máli. Þörin höfðu verið saman í 2–11 ár. Þessi þáttur hafði einnig áhrif á næsta þátt, að telja sig vera á viðeigandi aldri. Aldur paranna var frá 23–43 ára. Eldri pör, sem höfðu sum hver fyrri reynslu af samböndum, voru fyrri til að meta samband sitt sem traust, e.t.v. vegna þess að þau höfðu ekki jafnlangan tíma til að reyna vegna aldurstengdrar ófrjósemi. Það kom líka í ljós að eldri þörin nefndu gjarnan aldur sem mikilvæga ástæðu þess að nú væri réttur tími.

Það er ekki nóg að telja sig vera í góðri félagslegri stöðu, traustu sambandi og á réttum aldri, báða aðila verður að langa í barn á sama tíma. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að það tekur tíma að komast að gagnkvæmu samkomulagi. Í tilviki sumra hafði annar aðilinn í sambandinu ekki haft neina löngun til að eignast barn og það olli því að hinn aðilinn þurfti að bíða eftir að hinum snerist hugur. Fjórir karlar og fjórar konur áttu börn frá fyrri samböndum, flest á skólaaldri, og áttu í flestum tilfellum góð samskipti við þau. Þörin lýstu samt mikilvægi þess að eignast barn saman auk þess sem það var mikilvægt fyrir þau sem þegar áttu börn að gefa makanum möguleika á þeirri ánægju að verða foreldri. Það var enginn munur á kynjunum hvað þetta varðaði.

### Ytri áhrifaþættir

Þegar þörunum fannst þau tilbúin til að verða foreldrar urðu þau næmari fyrir ytri áhrifaþáttum. Að viðhalda félagslegri stöðu eða uppfylla skyldu við upprunafjölskyldu gat stjórnað því að parið taldi tímann réttan fyrir barn. Jafningjaþrýstingur átti við hér eins og í öðru, það var mikilvægt að halda í við vinina þegar þeir hófu barneignir. Þörin nefndu að það væri ákjósanlegt að eiga börn á sama aldri og vinirnir til að geta notið sameiginlegrar reynslu. Einnig kom fram hræðsla við félagslega einangrun ef þau ættu ekkert sameiginlegt lengur með vinunum. Vinir gátu einnig verið fyrirmyndir, pör sáu að vinir gátu höndlað barneignir eða sáu gleðina sem börn veittu. Umræður um þungun og barneignir voru því mikilvægur áhrifaþáttur í ákvörðun paranna.

Skylda við fjölskylduna snerist helst um það að gefa foreldrum sínum barnabörn og að börnin hefðu möguleika á að kynnast ömmum sínum og öfum. Þörin nefndu einnig þrýsting frá foreldrum sínum sem fólust ýmist í beinskeyttum athugasemdum eða vísbendingum um að foreldrar hefðu ekkert á móti því að eignast barnabörn.



Ótti við ófrjósemi var eini þátturinn sem olli því að fólk byrjaði að reyna óháð því hvort það taldi sig tilbúið að takast á við foreldrahlutverkið. Bæði var um að ræða staðfesta ófrjósemi svo sem vandamál í æxlunarfærum, fósturlát eða tilfinningu byggða á persónulegri reynslu eða reynslu af ófrjósemi náins ættingja.

## Að leita sér hjálpar

„Kannski ert þú ófrjóf, en ég er það ekki ennþá!“

Að leita sér hjálpar var flókið ferli sem byggðist á því hvaða valkostir voru til staðar og síðan ákvörðunartökferli tveggja sjálfstæðra aðila. Þessu fylgdi mikið tilfinningalegt umrót, allt frá því að njóta ásta og vonast eftir því að verða barnshafandi til þess að ákveða að leita sér hjálpar hjá sérfræðingum. Meðaltíminn frá því að pör áttuðu sig á að þau ættu mögulega við vandamál að stríða og þar til þau leituðu sér sérfræðiaðstoðar var 2,1 ár (frá 4 mánuðum til 5 ára).

Ákvörðunartökferlið var þrískipt. Í fyrsta lagi að setta sig við að þarfnast hjálpar, í öðru lagi að leita sér þekkingar og í þriðja lagi að grípa til aðgerða og leita sérfræðihjónustu. Í öllu þessu ferli voru pörin í stöðugum samningaviðræðum sem síðan voru endurskoðaðar þegar nýjar upplýsingar lágu fyrir.

### Að setta sig við að þurfa hjálpar

Pörin í þessari rannsókn töldu sig ekki vera ófrjóf. Fyrir þeim þýddi ófrjóf það að eignast aldrei barn, en þau töldu víst að þau mundu fyrr eða síðar verða foreldrar. Karlar voru tregari en konur til að viðurkenna að það gæti verið vandamál og þar með að leita aðstoðar, það þyrfti bara að gefa þessu smátíma. Þetta olli ákveðnum ágreiningi þar sem konur höfðu meiri áhyggjur af tímanum en karlar vegna þess hvernig ófrjósemi tengist vaxandi aldri, vegna langs biðtíma til að komast í meðferð og tilfinningalegs álags af misheppnuðum tilraunum heima fyrir. Rök karlanna voru yfirleitt þau að þeir töldu ekki vera fullreynt að eignast barn án aðstoðar eða að þeir vildu bíða eftir rétti til meðferðar á ríkisreknu sjúkrahúsi. Á hinum Norðurlöndunum er ákveðinn fjöldi meðferða ókeypis innan opinbera geirans, en þar eru líka biðlistar.

Hjá pörum með þekkta ófrjósemi var ákvörðunin að hafa samband við tæknifrjógvunardeild gagnkvæm og án átaka, en ófrjófi aðilinn upplifði stundum sektarkennd og sorg. Karlarnir ræddu um hve ósann-

gjarnt það væri að konan sem var heilbrigð væri sú sem bæri hitann og þungann af meðferðinni þegar það væri í raun þeim sjálfum að kenna að svona væri komið, en sumar konur ræddu hins vegar um það að maðurinn gæti alltaf farið til annarrar konu sem gæti gefið honum barn.

En þráin eftir að eignast barn saman olli því að pörin komust að lokum að samkomulagi um að leita sér aðstoðar hjá fagaðilum.

### Að leita sér þekkingar

Til að geta tekið ákvörðun þarf að vera til staðar þekking á úrræðum og kostum og göllum sem þeim fylgja. Pörin ræddu um mikilvægi þess að geta tekið upplýsta ákvörðun og þau leituðu því upplýsinga víða, bæði hjá fagaðilum og leikmönnum sem þau treystu. Hér var munur á kynjunum, konur voru duglegri við að leita sér upplýsinga sem þær síðan komu áleiðis til karlanna. Konur leituðu líka til fleiri og fjölbreyttari aðila, en karlar töluðu aðallega við félagasína eða leituðu upplýsinga á Internetinu. Konur sem ræddu málin við vini eða ættingja fundu fyrir stuðningi, en karlar upplifðu sömu umræður sem hnýsni. Þessar upplýsingar gátu bæði haft hvetjandi og letjandi áhrif á það ferli að taka ákvörðun.

Upplýsingar frá fagaðilum komu aðallega frá heilbrigðiskerfinu í samskiptum konunnar við kvensjúkdómalækna eða heilsugæslu. Upplýsingar sem sneru að karlinum, t.d. sæðisrannsókn, komu þannig yfirleitt frá tengilið konunnar innan heilbrigðiskerfisins. Í sumum tilvikum var það konan sem fékk upplýsingar um niðurstöður sæðisrannsóknarinnar og henni ætlað að upplýsa maka sinn. Þó að pörin hefðu leitað upplýsinga hjá vinum og ættingjum ásamt því að leita á Netinu, voru þau ekki viðbúin öllum þeim prófum sem þau urðu að gangast undir. Til dæmis kom þeim á óvart að karlinn væri viðstaddur skoðun konunnar hjá kvensjúkdómalækni og í sumum tilfellum þótti þeim það óþægilegt.

Upplýsingar frá fagfólki gegndu tvenns konar hlutverki, í fyrsta lagi að fá sértæka þekkingu til að geta tekið ákvörðun og í öðru lagi að staðfesta ákvörðun sem þau höfðu þegar tekið. Því var misjafnt hvernig pörin upplifðu upplýsingagjöf fagfólks. Þegar pörin höfðu leitað sér upplýsinga og voru búin að ákveða að þiggja aðstoð, þá vildu þau ekki fá ábendingar um að hætta að hafa áhyggjur og reyna lengur. Það skipti því máli að fagaðilar mættu parinu þar sem það var statt í hverju tilviki og leiðbeindu því áfram.

*Að grípa til aðgerða og leita sér sérfræðiaðstoðar*

Þegar parið var orðið sammála um nauðsyn þess að grípa til aðgerða þá tóku við nýjar ákvarðanir, t.d. hvaða aðstoð þau ættu að leita eftir. Hér var skýr munur á kynjunum. Konur höfðu yfirleitt skoðað önnur úrræði svo sem ættleiðingar eða fóstur og vildu gjarnan líka ræða þau. Karlar vildu einbeita sér að einu í einu, ef tæknifrjógungun var málið þá var óþarfi að ræða annað fyrr en hitt var fullreynt. Að ræða önnur úrræði var fyrir þeim það sama og að missa vonina og gefast upp. Konum fannst aftur á móti að þekking á öðrum úrræðum drægi úr spennu og héldi við von þeirra um að geta eignast börn. Óttinn við að taka ranga ákvörðun olli nokkru álagi og flýtti í sumum tilfellum ákvörðunartöku. Sérstaklega kom þetta fram þar sem biðlistar tæknifrjógungardeilda voru langir (2 ár), pör skráðu sig á listann til öryggis en vonuðu að þau þyrftu ekki á því að halda.

*Lífið og tæknifrjógungun*

Eftir 3 ár höfðu 17 pör af 22 eignast barn eða börn með eða án aðstoðar. Þrjú pör voru enn að reyna að eignast barn, og voru á biðlista eftir egggjöf eða ættleiðingu. Tvö pör höfðu ekki tekið ákvörðun um framhaldið.

Á þessum þremur árum stóðu pörin frammi fyrir mörgum ákvörðunum: Að reyna nýjar meðferðir, taka hlé eða ákveða hvort önnur úrræði en tæknifrjógungun gæti hentað þeim. Ákvörðunartakan var undir áhrifum þátta sem voru ýmist milli konunnar og karlsins eða á milli parsins og starfsfólks tæknifrjógungardeilda. Sá þáttur sem lýsir best áhrifunum þegar parið sjálft átti í hlut var „Einbeita sér að markmiðinu“, en sá þáttur sem lýsir best áhrifunum hvað varðar samskipti parsins og tæknifrjógungardeildarinnar var „Að læra að takast á við nýjan heim“. Pörin höfðu þörf fyrir að reyna að hafa einhverja stjórn á aðstæðunum en viðurkenndu að það væri erfitt þar sem þau þyrftu í sífellu að laga sig að nýjum aðstæðum og töldu sig ekki geta stjórnað útkomunni.

*Einbeita sér að markmiðinu*

Parið lagði megináherslu á það að verða foreldri og allar ákvarðanir voru teknar í samræmi við þetta. Þetta gildi jafnt um litlar ákvarðanir, t.d. að skipuleggja sumarleyfi eða skipta um vinnu, og stærri ákvarðanir, eins og frekari meðferðir eða að reyna önnur úrræði eins og gjafakynfrumur eða ættleiðingu. Ferlið frá því að eignast barn án aðstoðar og til þess að ákveða að nota gjafakynfrumur eða að ætt-

leiða krafðist tíma og fyrirhafnar. Konan og karlinn voru ekki alltaf samtaka í þessu ferli og það var misjafnt hvenær þau töldu að fullreynt væri að geta barn með eigin kynfrumum. Oftar sögðu pörin að konan væri drífandi í ákvörðunartökunni og einnig að það væri konunnar að taka lokaákvörðunina. Það var í flestum tilfellum konan sem hóf umræðuna um önnur úrræði. Pörin höfðu átt erfið tímabil í sambandinu, en ekkert þeirra hafði slitið sambúð á þeim þremur árum sem rannsóknin náði yfir. Margir sögðu að þetta væri „sameiginlega verkefnið“ þeirra, og öll pörin sögðu að þó að þetta hefði verið erfið vegferð þá töldu þau að reynslan hefði styrkt sambandið.

Það skipti pörin miklu máli að þetta var þeirra sameiginlega verkefni og að báðir aðilar tækju endanlega ákvörðun þó að stundum þyrfti tíma til að parið næði saman hvað varðaði ákvörðunartökuna. Flest pörin lýstu baráttunni við búa sig bæði undir neikvæðar og jákvæðar niðurstöður úr meðferðinni. Í fyrstu meðferð var munur á kynjunum hvað þetta varðar þar sem flestir karlanna höfðu talið að ein meðferð mundi nægja og voru mjög jákvæðir. Eftir því sem pörin fóru í fleiri meðferðir þá dró úr voninni og það varð erfiðara að halda jafnvægi á milli þess að vona og reyna að búa sig undir neikvæða niðurstöðu. En þar sem markmiðið var að verða foreldrar þá fylgdu þau þeim möguleikum og úrræðum sem þeim stóðu til boða.

*Læra að takast á við nýjan heim*

Þó að flestir í hinum vestræna heimi hafa einhverja reynslu af heilbrigðisþjónustu, þá er tæknifrjógungun nýr heimur fyrir flestum og svo var einnig með þessi pör. Til að geta tekist á við þennan nýja heim urðu pörin að læra ný hlutverk þar sem þau þyrftu að móttaka og reyna að skilja nýjar upplýsingar ásamt því að laga sig að nýjum aðstæðum og bregðast við þeim. Ákvörðunartaka tengd tæknifrjógungunum krefst sérhæfðrar þekkingar, og í upphafi treystu pörin alfarið á að sérfræðingar á tæknifrjógungardeildum hefðu hana og miðluðu til þeirra. Pörin sögðu frá því að með reynslunni hefðu þau öðlast betri skilning á ferlinu og komist þannig upp á lag með að spyrja „réttra“ spurninga. Eftir því sem reynslan jókst gerðu pörin meiri kröfur um samræður, en höfðu jafnframt lagað sig að hlutverki sínu sem þar í tæknifrjógungun. Sum pör lýstu vonbrigðum með viðbrögðin, og nefndu að beiðni þeirra um samræður hefði ekki verið svarað nægilega vel. Öll pörin létu þess getið að þau hefðu viljað að þörfum þeirra væri betur sinnt, einkum



andlega þættinum. Þó að sænsk, finnsk og íslensk lög kveði hér á um sálfélagslega þjónustu þá hafði aðeins eitt par nýtt sér þann stuðning. Mörgum þörum var ókunnugt um þjónustuna eða töldu hana einungis vera fyrir einstaklinga sem ættu við alvarleg geðræn vandamál að stríða.

### Umræða

Ferlið getur tekið langan tíma frá því að fólk ákveður að tímabært sé að leita sér aðstoðar og þar til að barn kemur í heiminn. Náttúran lætur ekki svo auðveldlega að stjórn. Þegar fólk stríðir við ófrjósemi er þetta ferli markað erfiðum ákvörðunum þar sem fólk þarf að taka upplýsta ákvörðun, hvort sem það hefur forsendur til þess eður ei. Ákvörðun er yfirleitt tekin af einstaklingi í ákveðnum aðstæðum, en ákvörðunartökuferlið er byggt á túlkun einstaklings á aðstæðum, ríkjandi viðhorfum og tilfinningum (Beach, 1998). Þáttur samfélagsins er umtalsverður, bæði með lög-gjöf sinni og gildismati (Sol Olafsdóttir, Wikland og Möller, 2011) en samspilið á milli einstaklings og heilbrigðiskerfis hefur einnig áhrif (Sol Olafsdóttir, Wikland og Möller, 2012). Fólk sem stríðir við ófrjósemi, hvort sem hún er líkamleg eða félagsleg, leggur mikið á sig tilfinningalega, líkamlega og fjárhagslega til að verða foreldri.

Markmið þessarar rannsóknar var að skoða þætti og atriði sem hafa áhrif á ákvörðunartöku para sem kljást við ófrjósemi. Þegar rannsókninni lauk voru flest paranna orðin foreldrar, en minnihlutinn var enn að reyna eða vissi ekki hvort áfram skyldi halda. Niðurstöður sýndu að innri og ytri þættir höfðu áhrif á ákvörðunartökuna; milli konunnar og karlsins og á milli parsins og tæknifrjógvunardeildarinnar. Einnig kom fram að þrír aðilar hafa að minnsta kosti áhrif á ákvörðunartökuna, konan, maki hennar og sérfræðingurinn, og það þarf að finnast sátt milli þessara aðila. Fyrri rannsóknir á sömu þörum sýndu jafnframt að vinir og ættingjar voru einnig áhrifa-valdar þegar teknar voru ákvarðanir sem tengjast frjósemi (Sol Olafsdóttir o.fl., 2012). Þegar kemur að ákvörðunartöku þarf fólk að átta sig á því að það þarf að taka ákvörðun, hafa vitneskju um öll úrræði, skilja hvaða þættir skipta máli í þeirra tilviki og vera fær um að forgangsraða. Skortur á reynslu gerir það að verkum að í upphafi eru forsendur til að taka upplýstar ákvarðanir takmarkaðar og því er líklegra að þör treysti á þekkingu og skilning starfsfólks í þeim efnum. Seinna í ferlinu óskuðu þör frekar eftir samræðum þar sem þau töldu sig þá hafa betri forsendur

til að taka upplýsta ákvörðun. Þörin urðu stöðugt að laga sig að nýjum upplýsingum sem höfðu áhrif á gildismat þeirra og forgangsstöðun.

Margar rannsóknir hafa sýnt fram á að tæknifrjógvunarmedferðir valda álagi, bæði á einstaklinginn (Greil o.fl., 2010; Hammarberg, Astbury og Baker, 2001; Volgsten, Skoog Svanberg, Ekselius, Lundkvist og Sundström Poromaa, 2008) og sambandið (Peterson, Pirritano, Block og Schmidt, 2011; Wirtberg, Möller, Hogström, Tronstad og Lalos, 2007). Til að standast þetta álag þarf markmið til að stefna að og drifkraft. Í þessari rannsókn voru það helst konurnar sem tóku að sér að drífa ferlið áfram, bæði með tilliti til tæknifrjógvunarmedferða og að reyna önnur úrræði. Þetta er í samræmi við aðrar rannsóknir, þar sem það voru frekar konur sem áttu frumkvæði að meðferð (Throsby og Gill, 2004) og vildu frekar halda áfram í meðferð (Pasch, Dunkel-Schetter og Christensen, 2002). Karlarnir í þessari rannsókn lýstu tregðu við að stjórna ákvörðunum í sambandi við meðferðir, þar sem um væri að ræða líkama konunnar og það væri því ekki þeirra að taka ákvörðunina. Niðurstöður sýndu að þör töldu sameiginlega ákvörðunartöku mikilvæga, enda væri þetta sameiginlegt verkefni. Þessi þáttur hefur ekki notið mikillar athygli í öðrum rannsóknum, sem hafa fyrst og fremst lagt áherslu á mun kynjanna (Johnson og Johnson, 2009; Throsby og Gill, 2004). Þótt annar aðillinn væri meira drífandi, þá urðu þau að komast að samkomulagi um leiðina að markmiðinu.

Samskipti á milli para og tæknifrjógvunardeilda eru flókin, þar sem annars vegar er um að ræða von og þrá og hins vegar það hvað raunhæft sé að veita. Í upphafi var þörum létt við það að njóta handleiðslu sérfræðinga og treystu því að vera leiðbeint í ákvörðunartöku sinni. Eftir að þörin öðluðust frekari reynslu og þekkingu, jókst þörfin fyrir samræður við fagaðila til að geta tekið upplýsta ákvörðun. Aðrar rannsóknir sem hafa kannað þörf fólks fyrir sjúklingamiðaða þjónustu (e. *patient-centered*) (Dancet o.fl., 2010; van Empel, Aarts o.fl., 2010), styðjandi viðmót (Schmidt o.fl., 2003) og upplýsta sameiginlega ákvörðunartöku (Frosch og Kaplan, 1999), sýna svipaðar niðurstöður.

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að þörin veigruðu sér við að leita eftir frekari upplýsingum og stuðningi vegna þess að þau skynjuðu að starfsfólk hefði nauman tíma. Áhugavert er að skoða þetta í samhengi við aðra rannsókn á sérfræðingum og hjúkrunarfræðingum innan þessa geira, þar sem

fagfólkið telur sig veita þörum meiri stuðning og athygli en raunin er (Aarts o.fl., 2011). Niðurstöðurnar sýndu einnig að mörg þör hafa nokkra tilhneigingu til að túlka bein og óbein skilaboð frá sérfræðingum og taka síðan ákvörðun sem byggð er á þessari túlkun. Í rannsókn Aarts og féлага (2011) kom í ljós að sérfræðingar á tæknifrjógungunardeildum vanmátu getu fólks til samskipta, þátttöku og færni í eigin meðferð.

Ákvarðanir í sambandi við ófrjósemi mótast af lönguninni til að verða foreldrar og síðan þeim möguleikum sem samfélagið býður upp á: Tæknifrjógungunarmedferð, gjafakynfrumur eða ættleiðing. Þrátt fyrir þessi úrræði er alltaf sá möguleiki fyrir hendi að par verði ekki foreldrar. Að taka ákvörðun um að binda enda á allar tilraunir er erfitt (Rauprich, Berns og Vollmann, 2011; Sol Olafsdóttir, 2002), en fólk lagar sig að nýjum veruleika með tímanum (Verhaak o.fl., 2007; Wirtberg o.fl., 2007).

Þegar þör stríða við ófrjósemi er ekki auðvelt að taka ákvörðun því að um er að ræða tvo einstaklinga sem þurfa að komast að sameiginlegri ákvörðun um leiðina til að eignast barn. Ljóst er að mun meiri þörf er á sálfélagslegri þjónustu við þessi þör en nú er veitt, ásamt því að auka þekkingu para á möguleikum til að leita sér þessarar þjónustu. Nú á tímum eru það helst félagsráðgjafar og sálfræðingar sem hafa sérhæft sig í þessum málaflokki, enda er hann flókinn og þörf á margvíslegri kunnáttu og tækni. Um er að ræða flókna ákvörðunartöku, siðferðileg álitamál, samskipti á milli kerfa og parameðferð að ógleymdri tækninni sem er í stöðugri þróun. Því er ekki nema von að fáir aðilar hafi sérhæft sig innan þessa sviðs þótt þörfin sé ljóslega til staðar.

### Þakkir

Ég þakka þörunum sem tóku þátt í rannsókninni kærlega fyrir, svo og tæknifrjógungunardeildunum sem aðstoðuðu við að finna þörin. Ég þakka einnig leiðbeinendum mínum, Prof. Anders Möller og Dr. Matts Wikland, fyrir aðstoðina. Rannsóknin var að mestu fjármögðuð af Nordic School of Public Health-NHV.

### Heimildir

Aarts, J.W.M., Faber, M.J., van Empel, I.W.H., Scheenjes, E., Nelen, W.L.D.M. og Kremer, J.A.M. (2011). Professionals' perceptions of their patients' experiences with fertility care. *Human Reproduction*, 26(5), 1119–1127.

Beach, L.R. (1998). *The psychology of decision making: People in organizations*. London: Sage Publications.

Boivin, J., Bunting, L., Collins, J.A. og Nygren, K.G. (2007). International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: Potential need and demand for infertility medical care. *Human Reproduction*, 22(6), 1506–1512.

Dancet, E.A.F., Nelen, W.L.D.M., Sermeus, W., Leeuw, L.D., Kremer, J.A.M. og D'Hooghe, T.M. (2010). The patients' perspective on fertility care: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 16(5), 467–487.

van Empel, I.W.H., Aarts, J.W.M., Cohlen, B.J., Huppelchoten, D.A., Laven, J.S.E., Nelen, W.L.D.M. o.fl. (2010). Measuring patients-centredness, the neglected outcome in fertility care: A random multicentre validation study. *Human Reproduction*, 25(10), 2516–2526.

van Empel, I.W.H., Nelen, W.L.D.M., Tepe, E.T., van Laarhoven, E.A.P., Verhaak, C.M. og Kremer, J.A.M. (2010). Weaknesses, strengths and needs in fertility care according to patients. *Human Reproduction*, 25(1), 142–149.

Frosch, D.L. og Kaplan, R.M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(4), 285–294.

Greil, A.L., Slauson-Blevins, K. og McQuillan, J. (2010). The experience of infertility: A review of recent literature. *Sociology of Health & Illness*, 32(1), 140–162.

Hammarberg, K., Astbury, J. og Baker, H.W.G. (2001). Women's experience of IVF: A follow-up study. *Human Reproduction*, 16(2), 374–383.

Johnson, K.M. og Johnson, D.R. (2009). Partnered decisions? U.S. couples and medical help-seeking for infertility. *Family Relations*, 58(4), 431–444.

Lög um tæknifrjógungun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumunannsóknna nr. 55/1996.

Matthiesen, S., Klonoff-Cohen, H., Zachariae, R., Jensen-Johansen, M.B., Nielsen, B.K., Frederiksen, Y. o.fl. (2012). The effect of an expressive writing intervention (EWI) on stress in infertile couples undergoing assisted reproductive technology (ART) treatment: A randomised controlled pilot study. *British Journal of Health Psychology*, 17(2), 362–378.

Pasch, L.A., Dunkel-Schetter, C. og Christensen, A. (2002). Differences between husbands' and wives' approach to infertility affect marital communication and adjustment. *Fertility and Sterility*, 77(6), 1241–1247.

Peterson, B.D., Pirritano, M., Block, J.M. og Schmidt, L. (2011). Marital benefit and coping strategies in men and women undergoing unsuccessful fertility treatments over a 5-year period. *Fertility and Sterility*, 95(5), 1759–1763.e1.

Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðardóttir, Alexander K. Smárason og Gestur I. Pálsson. (2011). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni: Fyrir ár 2010*.

Rauprich, O., Berns, E. og Vollmann, J. (2011). Information provision and decision-making in assisted reproduction treatment: Results from a survey in Germany. *Human Reproduction*, 26(9), 2382–2391.

Schmidt, L. (2006). *Infertility and assisted reproduction in Denmark: Epidemiology and psychosocial consequences*. Copenhagen: University of Copenhagen. Institute of Public Health.



- Schmidt, L., Holstein, B.E., Boivin, J., Sångren, H., Tjørnhøj Thomsen, T., Blaabjerg, J. o.fl. (2003). Patients' attitudes to medical and psychosocial aspects of care in fertility clinics: Findings from the Copenhagen Multi-centre Psychosocial Infertility (COMPI) Research Programme. *Human Reproduction*, 18(3), 628–637.
- Sol Olafsdóttir, H. (2002). *Why stop? The decision making process in couples undergoing in-vitro fertilization*, Göteborg: Göteborg Universitet Editor.
- Sol Olafsdóttir, H., Wikland, M. og Möller, A. (2011). Reasoning about timing of wanting a child: A qualitative study of Nordic couples from fertility clinics. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(5), 493–505.
- Sol Olafsdóttir, H., Wikland, M. og Möller, A. (2012). Nordic couples' decision-making processes in anticipation of contacting a fertility clinic. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30(2), 180–192.
- Throsby, K. og Gill, R. (2004). "It's different for men": *Men and Masculinities*, 6(4), 330–348.
- Verhaak, C.M., Smeenk, J.M.J., Evers, A.W.M., Kremer, J.A.M., Kraaijmaat, F.W. og Braat, D.D.M. (2007). Women's emotional adjustment to IVF: A systematic review of 25 years of research. *Human Reproduction Update*, 13(1), 27–36.
- Volgsten, H., Skoog Svanberg, A., Ekselius, L., Lundkvist, Ö. og Sundström Poromaa, I. (2008). Prevalence of psychiatric disorders in infertile women and men undergoing in vitro fertilization treatment. *Human Reproduction*, 23(9), 2056–2063.
- Wirtberg, I., Möller, A., Hogström, L., Tronstad, S. og Lalos, A. (2007). Life 20 years after unsuccessful infertility treatment. *Human Reproduction*, 22(2), 598–604.
- Zeiler, K. (2007). Shared decision-making, gender and new technologies. *Medicine, health care, and philosophy*, 10(3), 279–287.

## Nýr doktor á sviði félagsráðgjafar



Sigurveig H. Sigurðardóttir, dósent við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands

Þann 8. mars 2013 varði Sigurveig H. Sigurðardóttir félagsráðgjafi doktorsritgerð sína við School of Health Sciences, Jönköping University, Svíþjóð. Ritgerðin ber titilinn: „Patterns of care and support in old age“. Leiðbeinendur hennar voru dr. Ingemar Kåreholt við Aging Research Center, Karolinska Institutet and Stockholms University í

Stokkhólmi og Institute of Gerontology, Háskólanum í Jönköping og prófessor Gerdt Sundström, prófessor Bo Malmberg og dr. Marie Ernsth Bra-

vell við Institute of Gerontology, Háskólanum í Jönköping. Andmælandi við vörminna var prófessor Svein Olav Daatland við NOVA-Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo, Noregi.

Sigurveig er dósent við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands.

Ritgerðina er hægt að panta hjá paula.lernstal-dasilva@hhj.hj.se og kostar hún SEK 200. Einnig er hægt að nálgast hana á heimasíðu skólans <http://hj.diva.portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:605385>

Sigurveig mun kynna efni ritgerðarinnar í opinberum fyrirlestri við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands.