



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för kvinnor och barns hälsa

Enheten för reproduktiv hälsa

Kurs: HK 14

Ägg- och spermadonatorers delgivande av information

Donatorers tankar och erfarenheter av att berätta för omgivningen om sin donation

Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp

(Avancerad nivå), 2015

Författare:

Karin Degerlund

Leg. sjuksköterska

Barnmorskestuderande

Handledare:

Claudia Lampic

Universitetslektor, docent

Sofia Nilsson

Leg. sjuksköterska

Barnmorskestuderande

Examinator:

Wibke Jonas

Medicine doktor



KAROLINSKA INSTITUTET

Department of women's and children's health

Division of reproductive and perinatal health

Course: HK-14

Oocyte and sperm donors' information sharing

Donors' thoughts and experiences regarding sharing information about their donation with those around them

Master thesis in sexual, reproductive and perinatal health, 15 hp,

(Advanced level), 2015

Authors:

Karin Degerlund

Registered nurse

Midwifery student

Supervisor:

Claudia Lampic

Professor

Sofia Nilsson

Registered nurse

Midwifery student

Examiner:

Wibke Jonas

Doctor of medicine

Sammanfattning

Bakgrund: Att uppnå en graviditet via donerade ägg eller spermier är ett behandlingsalternativ vid infertilitet samt för lesbiska par och ensamstående kvinnor. Lagen ger barnet rätt att få information om donatorn när barnet uppnått mogen ålder. Föräldrar har skyldighet att upplysa sitt barn i de fall de tillkommit via donerade könsceller. Donatorerna har främst rådgjort med sin partner om beslutet till donationen.

Syfte: Syftet är att undersöka om och i vilken utsträckning donatorerna väljer att delge omgivning information om deras donation och vilka reaktioner de får.

Metod: Studien inkluderar 141 äggdonatorer och 89 spermadonatorer. En kvantitativ och kvalitativ ansats har använts för att analysera svar från fyra enkäter. Enkäterna ingår i en prospektiv långtidsstudie ”Långtidsuppföljning av IVF, ägg- och spermiedonation i Sverige”. Studien har analyserat ett begränsat antal frågor ur huvudstudien.

Resultat: Äggdonatorerna valde att rådgöra med minst en person i sin omgivning innan donationen till skillnad från spermadonatorerna där det var fler som valde att inte rådgöra med någon. Två månader efter donationen fortsatte äggdonatorerna att delge fler personer i sin omgivning information än spermadonatorer. Bägge grupperna mottog i hög grad positiva reaktioner av omgivningen. Fem till åtta år efter donationen syns att fler donatorer har valt att delge information till en eller flera personer samt att de i största utsträckning mötts av ”blandade reaktioner”. Vid jämförelse över tid var det fler spermadonatorer än äggdonatorer som blivit ”mer öppna” om sin donation.

Slutsats: Studien har visat att äggdonatorer i större utsträckning än spermadonatorer berättar för omgivningen om sin donation. Resultatet visar att donatorer önskar att berätta i för fler än de har gjort men säger sig ha blivit hindrade på grund av oro inför omgivningens mottagande.

Nyckelord: Äggdonation/donator, spermadonation/donator, öppenhet, delgivande av information, infertilitet

Abstract

Objective: Achieving pregnancy via donated eggs or sperm is a treatment option for those who are unable to have children on their own as well as for lesbian couples and single women. Once a child has reached a mature age that child is entitled to know the identity of the donor, and parents are required to inform a child about its genetic origins. Donors have primarily consulted with their partner regarding the decision to donate.

Purpose: The purpose of this study is to determine to what extent donors choose to share information regarding their donations with those around them and the reactions that they receive.

Method: The study involved 141 egg donors and 89 sperm donors. A quantitative and qualitative research design was used to analyze responses from four questionnaires. The questionnaires were part of a prospective long-term study: "Långtidsuppföljning av IVF, ägg- och spermiedonation i Sverige" ("Long-term follow-up of IVF, oocyte - and sperm donation in Sweden"). The study analyzed a selected number of questions from that main study.

Result: The egg donors chose to consult with at least one person close to them before donating, as opposed to the sperm donors of which several chose not to consult with anyone. Two months post donation, the egg donors continued to share information with more people than the sperm donors. Both groups received to large extent positive reactions from those with whom they shared information. Five to eight years after donation, it was shown that more donors continued to share information with one or more people and that the majority were met with mixed reactions. A comparison over time shows that a larger number of sperm donors were "more open" in sharing information about their donation than were egg donors.

Conclusion: The study has shown that oocyte donors to a greater extent discuss their donation with those around them than do sperm donors. The result shows that donors wish to discuss their donation experience with more people than they have but say that they have been hindered by fear of the possible responses.

Keywords: Oocyte donor/donation, sperm donor/donation, openness, information sharing, infertility

Innehållsförteckning

Introduktion.....	1
Bakgrund.....	2
Infertilitet	2
Fertilitet och fertilitetsbehandling	2
Lagar gällande insemination och donation av könsceller	3
Urvalsprocess för att bli donator	4
Medicinsk procedur i samband med donationen	5
Psykosociala aspekter av att vara ägg- och spermadonator.....	6
Problemformulering.....	8
Syfte	8
Metod.....	9
Material.....	9
Urval	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys.....	10
Kvantitativa analyser	10
Kvalitativ analys	11
Etiska överväganden.....	12
Resultat.....	13
Bakgrundsdata om studiegruppen	13
Vilka personer rådgjorde donatorerna med före sin donation?	14
Med vilka personer pratade donatorerna om sin donation och vilka reaktioner fick de?	15
Skillnader mellan ägg- och spermadonatorernas öppenhet över tid.....	17
Donatorernas tankar och erfarenheter av berätta om sin donation	17
Känsligt att tala om.....	17
Kontroversiellt ämne	17
Oro för omgivningens reaktioner hindrar donatorn från att berätta	18
Informationsbrist i samhället.....	19
Berättar på egna villkor	19
Privat sak	20
Planerar att berätta.....	20
Omgivningens ambivalens	20

Omgivningens tankar om genetiskt arv	20
Oro för biverkningar.....	21
Positiva men tveksamma	21
Donationen som enbart positivt.....	22
Total öppenhet.....	22
Positiva följder	23
Diskussion	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion	25
Slutsats.....	28
Referenslista.....	29
Bilaga 1	31

Introduktion

Som blivande barnmorskor kommer vi att möta kvinnor som av olika anledningar har svårigheter att få biologiska barn. Orsak till ofrivillig barnlöshet varierar men en av anledningarna är att kvinnor skjuter upp sitt barnafödande. Att få hjälp att uppnå graviditet med hjälp av donerade ägg- och sperma är ett behandlingsalternativ. Sedan tio år tillbaka är det tillåtet för lesbiska par att insemineras med donerad sperma i Sverige. Ensamstående kvinnor åker utomlands för att få hjälp med assisterad befruktning och en del infertila par söker sig till länder där embryodonation är tillåtet. Med denna utveckling av uppskjutet barnafödande och att ensamstående kvinnor eventuellt förväntas kunna göra en insemination i Sverige inom kort kommer således behovet av donerade könsceller att öka. Detta faktum har skapat ett intresse för att ta reda på vilka det är som donerar könsceller och deras erfarenheter av att delge omgivningen information om donationen.

Bakgrund

Infertilitet

Infertilitet, det vill säga ofrivillig barnlöshet är ett vanligt förekommande problem hos par runtom i världen. På grund av befolkningsökning i världen har det totala antalet par, som påverkas av infertilitet ökat från 42 miljoner par till 48,5 miljoner år 2010 (Mascarenhas, Flaxman, Boerma, Vanderpoel, & Stevens, 2012).

WHO definierar infertilitet som en reproduktiv sjukdom när en klinisk graviditet inte uppnåtts efter 12 månader eller mer efter regelbundna oskyddade samlag, medan den epidemiologiska definitionen är kvinnor i reproduktiv ålder med risk att bli gravida som meddelat ouppnådd graviditet efter mer än två år (World Health Organization, 2006).

Prevalens av infertilitet är högst i syd Asien, länder söder om Sahara, Nordafrika, samt central- och Östeuropa (Inhorn & Patrizio, 2015). Den höga prevalens av infertilitet i dessa områden förklaras främst som en följd av osäkert utförda aborter, infektioner orsakade av sexuellt överförbara sjukdomar samt svåra postpartuminfektioner (Ombelet, Cooke, Dyer, Serour, & Devroey, 2008). Tillgången och kvalitén på fertilitetsbehandlingar varierar kraftigt i olika delar av världen, detta på grund av skillnader i demografiska och sociala faktorer samt i vilken mån det finns tillgång till sjukvård (Thomas et al., 2015).

Förekomst av infertilitet i västerländska samhällen har ökat under de senaste decennierna (Balasch, 2010). En anledning till ökad infertilitet bland kvinnor är uppskjutet barnafödande. Denna samhällsförändring beror till viss del på att det i nutid finns större möjligheter att skaffa sig en högre utbildning och göra karriär. Det finns en övertro på att fertilitetsbehandlingarna kan kompensera den åldersrelaterade sjunkande fertiliteten, vilket leder till att ett ökat antal äldre kvinnor i västerländska samhällen söker sig till fertilitetsklinikerna.

Fertilitet och fertilitetsbehandling

Fertiliteten hos en kvinna är som högst i 20-25 års ålder och sjunker sedan successivt med tiden (Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2010). Bland kvinnor i åldern 35-40 år uppskattades cirka 18 % vara infertila enligt WHO:s definition. Även hos männen fanns ett samband mellan stigande ålder och sjunkande fertilitet (Dunson, Baird, & Colombo, 2004).

Enligt O 'Flynn (2014) blir drygt 80 procent av de par med barnönskan där kvinnan är under 40 år gravida inom ett år förutsatt att de har oskyddade regelbundna samlag. Ytterligare cirka 10 procent av paren blir gravida under det andra året av graviditetsförsök. Om ett par inte blir gravida efter ett års försök är rekommendationen att de genomgår en utredning där båda parter utreds parallellt. Om utredningen kan påvisa medicinska orsaker till infertiliteten kan paret behöva hjälp för att öka chansen till graviditet i form av läkemedelsbehandling som till exempel ovalutionsstimulering eller genom assisterad befruktning.

Sedan den första lyckade äggdonationen 1985 har donation av ägg blivit ett vanligt behandlingsalternativ som resulterat i bra graviditetsutfall i de fall kvinnan inte har någon fungerande äggproduktion (Purewal & van den Akker, 2009). Användandet av donerad sperma har utökats sedan slutet av sextiotalet och har blivit ett alternativ för manlig infertilitet samt för de lesbiska par och ensamstående kvinnor som önskar bli gravida (Purewal & van den Akker, 2009). Ytterligare en indikation för behandling med donerade könsceller är vid de fall någon av parterna bär på en ärftlig genetisk sjukdom (Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2010).

Enligt Socialstyrelsens (2014) genomgick 14 400 kvinnor behandlingar med IVF år 2012 vilket resulterade i 3820 förlossningar med levande barn. Samma år genomgick 603 kvinnor behandling med spermiedonation i Sverige vilket resulterade 190 födselar med levande födda barn. Då det gäller motsvarande behandling med donerade ägg så behandlades 464 kvinnor och dessa ledde till 88 förlossningar med levande barn. Samtliga behandlingar inkluderar behandling med ICSI (intra-cytoplasmatisk spermieinjektion) vilket innebär att spermien injiceras direkt i ägget innan återinföring.

Lagar gällande insemination och donation av könsceller

Den första svenska lagen gällande insemination med spermier trädde i kraft 1985 och tillät insemination med sperma från make eller donator (SFS 2006:351). Lagen innefattade att donatorn blev identifierbar inför sin avkomma och Sverige var första landet i världen att lagstifta om identifierbar donator. År 2003 ändras lagen om befruktning utanför kroppen så att även provrörsbefruktning med donerad sperma samt donation av ägg blev tillåtet. År 2005 fick homosexuella kvinnor som lever i parförhållanden rätt till assisterad befruktning med donerad sperma.

Lagen om genetisk integritet (SFS 2006:351) ersatte år 2006 lagen om insemination och lagen om befruktning utanför kroppen. Den nya lagen reglerar idag villkoren gällande assisterad befruktning inklusive behandling med donerade ägg och spermier. Assisterad befruktning får enligt lagen endast utföras om kvinnan är gift eller sambo och om maken/makan eller sambon samtyckt till detta. Ytterligare ett villkor för assisterad befruktning är att barnet kan förmodas växa upp under goda förhållanden. Lagen beskriver att den person som avlats genom assisterad befruktning genom donerade könsceller har rätt att få tillgång till den information om donatorn som finns dokumenterat i sjukhusets journal. Tillgång till informationen ska personen få då den anses vara tillräckligt mogen för att ta del av denna. Dokumentation ska sparas i minst sjuttio år efter inseminationstillfället. Juridiskt har donatorn varken några skyldigheter mot- eller rättigheter till den genetiska avkomman. Om en person har anledning att misstänka att han eller hon avlats genom insemination är Socialnämnden skyldig att ta reda på om det finns uppgifter dokumenterade om att så är fallet. Ägg och sperma från en avliden donator får inte användas vid en assisterad befruktning (SFS 2006:351).

Bestämmelser skiljer sig mellan länder. I vissa länder, såsom i muslimska länder, är donation av könsceller inte tillåtet. I Danmark, China och Israel tillåts endast äggdonation vid de fall då det finns överblivna ägg från en IVF behandling och kvinnan är villig att donera dessa. I vissa länder kan ekonomisk compensation utgå till en villig donator såsom i USA medan detta i andra länder är förbjudet (Purewal & van den Akker, 2009). I Sverige erhåller donatorer av könsceller en ekonomisk compensation som motsvarar utebliven arbetsinkomst samt eventuella utlägg i samband med donationen.

Urvalsprocess för att bli donator

Personer som anmäler sitt intresse för att donera ägg eller spermier i Sverige genomgår både en medicinsk och psykosocial utredning. Enligt Socialstyrelsens bestämmelser ska donatorn uppfylla kraven utifrån en hälsodeklaration där donatorns ålder, allmänna hälsotillstånd och sjukdomshistoria undersöks (SOSFS 2014:3). En medicinsk anamnes kompletteras med en intervju, vilken genomförs av personal med kunskap inom beteendevetenskap såsom kurator eller psykolog (SOSFS 2014:3). En genetisk screening av den blivande donatorn kan i vissa fall bli aktuell, men får endast genomföras efter godkännande från personen i fråga (SFS 2006:351).

”Bedömningen ska omfatta relevanta faktorer som kan bidra till att identifiera och utesluta personer vars könsceller kan utgöra en hälsorisk för andra, t.ex. genom eventuell överföring av smitta och sjukdom, såsom sexuellt överförbara sjukdomar, eller vars egen hälsa kan hotas av att de donerade könscellerna, t.ex. superovulation, nedsövning eller andra risker i samband med att ägg tillvaratas eller psykologiska följder för donatorn” (SFS 2014:3, s.9).

Donatorn ska erhålla information om de konsekvenser i form av psykologiska, rättsliga och sociala aspekter som kan uppkomma i samband med donationen (SOSFS 2009:30). Donatorn ska få information om att ett barn som kommit till genom ägg- eller spermadonation har rätt att få veta vem donatorn är och att han eller hon kan bli kontaktad av barnet i framtiden. Donatorn ska även få information om att han/hon kan bli kontaktad i framtiden i ärende av blodprovtagning eller någon annan utredning. Läkaren som godkänner kvinnan eller mannen som lämplig donator har skyldighet att ta reda på den potentiella donators inställning till att kunna bli kontaktad av sin genetiska avkomma i framtiden. Donatorn undertecknar ett samtycke utformad av Socialstyrelsen, där han eller hon signerar att de förstått innebörden av den obligatoriska informationen som kommunicerats i samband med utredningen (SFS 2006:351). Samtycket kan återkallas av donatorn fram tills en befruktning skett. Den lägsta åldersgränsen för att bli accepterad som donator varierar mellan landstingen men donatorn ska vara myndig.

Medicinsk procedur i samband med donationen

Menstruationscykeln för äggdonatorn och mottagaren av ägganlagen samordnas inför donationen (Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2010). Äggdonatorn genomgår en hormonstimulering likställd med IVF behandling. Donatorn hormonstimuleras i syfte att producera så många ägg som möjligt utan att utsätta donatorn för onödiga risker. Aspiration av äggen utförs av gynekolog som via ultraljud lokaliserar mogna folliklar och ur dessa aspirerar äggen. Kvinnan erhåller vanligtvis smärtlindring och sedering i samband med ingreppet. Efter äggaspiration befruktas äggen och en återinsättning av embryot sker 2-5 dagar senare i mottagaren. Eventuella befruktade ägg som blir över fryses in och kan användas vid senare tillfällen. De risker som ingreppet kan medföra för äggdonatorn är små men infektion och intraabdominell blödning är exempel på komplikationer som i ovanliga fall kan inträffa.

För spermadonatorer gäller att han efter godkänt spermaprov får lämna spermier på infertilitetskliniken vid ett flertal tillfällen under en begränsad period. Sperman fryses ned i sex månader och används efter det under förutsättning att donatorn ytterligare en gång lämnat negativa infektionsprover. Den donerade sperman används antingen vid insemination i mottagarkvinnan eller vid IVF-befruktning.

Psykosociala aspekter av att vara ägg- och spermadonator

En översikt över forskning om äggdonatorer inkluderade studier av kommersiella donatorer, frivilliga donatorer och patientdonatorer, där den sista gruppen erhöll en subventionerad infertilitetsbehandling om de var villiga att donera överblivna ägg (Purewal & van den Akker, 2009). I alla tre grupperna av donatorer fann man altruism som bakomliggande motiv. Studien påvisade hur äggdonatorerna valde att inte se på den donerade könscellen som "ett barn" utan distanserade sig själva genom att tona ner betydelsen av genetisk koppling till ett barn. En senare systematisk översikt över forskning om spermadonatorers erfarenheter och motivation bakom donationsbeslutet visade att det utöver altruistiska motiv även fanns en aspekt av finansiell kompensation samt att genom donation få vetskap om den egna fertila förmågan (Van den broeck et al., 2013). Dessa bägge översiktsstudier inkluderade en variation av studier från länder med skiftande lagstiftning angående identifierbar donator samt om finansiell kompensation utgick eller inte.

Sverige blev år 1985 det första landet i världen att lagstifta om identifierbara donatorer (SFS 2006:351). Den som donerar ägg eller sperma är alltså identifierbar inför den genetiska avkomman. Flera länder världen över har sedan dess instiftat liknande lagstiftning och förväntningarna på donatorer av genetiskt material har således kommit att förändras (K. R. Daniels, Kramer, & Perez-y-Perez, 2012). Då en identifierbar donator i framtiden kan komma att bli kontaktad av avkomman från sin donation kan denna eventuella framtida kontakt komma att även påverka personer i donators närhet. Exempelvis kan sådan framtida kontakt ha betydelse för donators egna barn då de är halvsyskon till avkomman från donationen. Det är därför av intresse i vilken utsträckning donatorer har involverat andra i sitt beslut att donera och i vilken grad donatorer pratar med människor i sin omgivning om att de har donerat.

Av 741 tillfrågade personer som tillkommit via spermadonation och fanns registrerade i "Donor Sibling Registry", svarade 82 % på att de någon gång i framtiden önskade ha kontakt med sin donator (Beeson, Jennings, & Kramer, 2011). Respondenterna beskrev att de

personifierade sin donator och såg på denne som en ”hel person” och inte endast som genetiskt material. Intresset för donatorn handlade om att få veta hur denne såg ut, få kunskap om biologiska släktingar och dennes sjukdomshistoria. Ytterligare önskemål var att donatorn skulle bli medveten om deras existens samt etablera en relation till sin donator (Ravelingien, Provoost, & Pennings, 2015).

Tidigare forskning från Sverige har visat att identifierbara spermadonatorer främst rådgjort om beslutet att donera med sin partner, i de fall en sådan fanns (Lalos, Daniels, Gottlieb, & Lalos, 2003). I en annan svensk studie undersöktes 30 spermadonatorers öppenhet om sin donation (K. Daniels, Lalos, Gottlieb, & Lalos, 2005). Majoriteten av männen som hade en partner vid tillfället för donationen hade rådgjort med denne/denna inför donationen. Man såg också att de yngre männen hade en större benägenhet att informera medlemmar ur sin ursprungsfamilj angående sin donation jämfört med de äldre männen (K. Daniels et al., 2005). En senare studie genomfördes med 164 spermiedonatorer som anmält sig till det USA-baserade registret ”Donor Sibling Registry”. Registret syftar till att möjliggöra för avkomma från donation att hitta sin donator och/eller andra personer som blivit till med könsceller från samma donator. (K. R. Daniels et al., 2012). Resultatet visade att av de spermadonatorer som hade egna barn, hade enbart 35 procent valt att berätta om donationen för sina barn. De som inte valt att berätta om sin donation för sina barn förklarade detta med att barnen varit för små vid donationstillfället, men majoriteten hade intentionen att berätta om donationen när barnen blivit större.

Problemformulering

Donation av könsceller är ett behandlingsalternativ för personer som inte kan bli gravida på egen hand. I västvärlden finns en tendens till uppskjutet barnafödande vilket ökar risken för ofrivillig barnlöshet och behov av behandling med donerade ägg och sperma. Behandling med könsceller från en identifierbar donator medför att de barn som blir resultatet av donationsbehandlingen kan komma att ta kontakt med sin donator i framtiden, något som även kan ha betydelse för personer i donatorns närhet, till exempel hans/hennes egen familj. Det är därför av intresse att studera i vilken utsträckning donatorer pratar om sin donation med människor i sin omgivning och vilka erfarenheter de har av sådana samtal. Forskningsfältet om donatorers öppenhet är ett relativt outforskat område och det finns behov av mer kunskap om identifierbara ägg- och spermadonatorers uppfattningar och erfarenhet av att berätta om sin donation för människor i sin omgivning.

Syfte

Syftet med föreliggande studie var att undersöka om och i vilket utsträckning ägg- och spermadonatorer i Sverige väljer att delge omgivningen information om sin donation.

1. Med vilka personer rådgjorde ägg- och spermadonatorer inför sin donation?
2. Finns det skillnader mellan äggdonatorer och spermadonatorers öppenhet om sin donation och omgivningens reaktioner?
3. Finns det skillnader mellan ägg- och spermadonatorernas delgivande av information över tid?
4. Vilka tankar och erfarenheter har donatorer av att berätta om sin donation?

Metod

Material

Föreliggande studie ingår i huvudstudien ”Långtidsuppföljning av IVF, ägg- och spermiedonation i Sverige” som är en prospektiv, longitudinell multicenterstudie med det övergripande syftet att undersöka de psykosociala och medicinska konsekvenserna av ägg- och spermadonation. Huvudstudien innehåller både kvantitativ och kvalitativ data.

Både donatorer och mottagande par har undersökts i huvudstudien. Materialet samlades in via enkäter i fyra steg mellan år 2005 och 2015. Enkäterna består främst av frågor med slutna svarsalternativ men har även i några frågor tillhörande kommentarsfält samt öppna frågor. I föreliggande studie har vi analyserat ett begränsat antal frågor från enkäter som besvarats av ägg- och spermadonatorer. De frågor vi analyserat handlar om donatorernas tankar om och erfarenheter av att berätta om sin donation för människor i sin omgivning.

I föreliggande studie kommer uttrycket ”delge information” på ett flertal ställen att ersättas av ”öppenhet”. Ordet ”öppenhet” bidrar på dessa ställen till ett bättre flyt i texten, dock är innebörden av ordet detsamma som ”delgivande av information”.

Urval

Mellan åren 2005-2008 tillfrågades samtliga godkända ägg- och spermadonatorer om medverkan i huvudstudien. Donatorer tillfrågades vid samtliga sju infertilitetskliniker med tillstånd att genomföra donationsbehandlingar i Sverige. Klinikerna var lokaliserade till Stockholm, Göteborg, Umeå, Uppsala, Linköping, Örebro och Malmö. Exklusionskriterier för huvudstudien var att inte kunna tala och läsa svenska samt att inte slutföra minst en donation.

Den första enkäten delades ut på infertilitetskliniken före donationen och den andra enkäten besvarades två månader efter donationen. Den tredje enkäten besvarades 12-14 månader efter donationen och den fjärde enkäten besvarades 5-8 år efter donationen.

Äggdonatorer: Av 217 kvinnor som tillfrågades om deltagande i huvudstudien accepterade 181 (83 %) studiedeltagande och besvarade enkät 1. För föreliggande studie exkluderades de kvinnor som donerade till ett par de kände (n=24). Av återstående 157 äggdonatorer

besvarade 141 (90 %) enkät 2, 125 (80 %) besvarade enkät 3 och 118 (75 %) besvarade enkät 4.

Spermadonatorer: Av 156 män som tillfrågades om deltagande i huvudstudien accepterade 118 (76 %) studiedeltagande och besvarade enkät 1. För föreliggande studie exkluderades de män som donerade till ett par de kände (n=5). Av återstående deltagande 113 spermadonatorer besvarade 93 (82 %) enkät 2, 80 (71 %) besvarade enkät 3 och 72 (64 %) besvarade enkät 4.

Datainsamling

Enkäterna innehöll studiespecifika frågor utformade av forskare och kliniker inom forskningsområdet. Frågor som inkluderats i föreliggande studie kommer från enkät två, tre och fyra. Studiedeltagarnas sociodemografiska variabler inhämtades från den första enkäten.

Frågorna som ställdes med slutna svarsalternativ i samtliga enkäter utom den första var; för vilka personer har du berättat att du har donerat ägg/spermier och hur reagerade de? I den andra enkäten, med slutna svarsalternativ, ställdes även frågan; vilka personer rådgjorde du med när du övervägde att donera ägg/spermier? Donatorerna fick i enkät två, tre och fyra besvara frågor med öppna svarsalternativ. Dessa frågor var; önskar du att du kunde berätta om donationen för fler personer än du har gjort? I så fall för vilka? Ångrar du att du har berättat om donationen för några personer? I så fall för vilka?

Bakgrundsvariablerna som studerades var kön, ålder, utbildning, civilstånd, biologiska barn, och tidigare donationer.

Dataanalys

Kvantitativa analyser

Då enkäterna delvis presenterar sifferdata har vi använt oss av en kvantitativ analys i syfte att skapa mening av data. Vi har använt oss av både deskriptiv och analytisk statistik med statistikprogrammet SPSS Statistics.

Den deskriptiva statistiken presenteras med hjälp av central- och spridningsmått. Deskriptiv statistik används i syfte att kunna sammanställa insamlad data för studiedeltagarnas bakgrundsvariabler (Björk, 2011) och för att besvara frågeställning 1. För att analysera skillnader mellan ägg- och spermadonationer vad gäller deras bakgrundsdata respektive grad

av öppenhet (frågeställning 2) har jämförande analys använts. Vid jämförande analys av nominaldata har chi två-test använts och vid jämförande analys av kvotskaledata har oberoende t-test använts.

Frågeställning 2 gällde jämförelse av ägg- och spermadonatorernas öppenhet. Den kvantitativa analysen baserades på data från enkät två och fyra. För att kunna jämföra deltagarna utifrån sin grad av öppenhet skapades nya, ömsesidigt uteslutande kategorier av grupper för vilka deltagaren hade berättat om sin donation: ingen speciell person (+/- läkare), partner (+/- läkare), familj (+/-partner/läkare), vänner/andra (+/-partner/läkare), familj och vänner/andra (+/- partner/läkare). För att kunna jämföra de reaktioner ägg- respektive spermadonatorerna mottagit från sin omgivning blev vi även här tvungna att skapa nya kategorier för att skapa överblick av data. Studiedeltagarna kunde ange mottagna reaktioner som positiva, negativa och neutrala. För deltagare som uppgav att de fått olika slags reaktioner från olika personer skapades en ny kategori, ”blandade”.

För att besvara frågeställning 3 om donatorernas öppenhet över tid dikotomiserades donatorernas svar om öppenhet i enkät 2 (2 månader efter donationen) respektive enkät 4 (5-8 år efter donationen) till två nya kategorier. Donatorer som i enkät 4 angav att de berättat om donationen för fler personer/grupper än i enkät 2 kategoriserades som ”mer öppen” och resterande donatorer kategoriserades som ”oförändrad”.

Kvalitativ analys

Vi använde oss av en kvalitativ metod för att analysera kommentarer och öppna svar från enkäterna. Då vi önskade kunna identifiera, analysera och beskriva mönster i materialet utan att addera en djupare tolkning föll valet av metod på en induktiv tematisk analys (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analys beskrivs som ett lämpligt val av analys när man skall undersöka ett outforskat område, eller då man arbetar med deltagare vilkas syn på ämnet är okänt. En induktiv analys syftar på processen att koda data utan försök att anpassa denna till ett kodningsschema eller forskarens förutfattade meningar om ämnet. Denna form av analys beskrivs som datadriven (Braun & Clarke, 2006).

Först sammanställdes det kvalitativa materialet, det vill säga samtliga kommentarer och öppna svar på valda frågor ur enkät två, tre och fyra. Analysen genomfördes stegvis enligt Hayes (2000) beskrivning av tematisk analys. Texten som helhet kom att läsas av oss båda ett flertal gånger för att få en känsla för innehållet. Det centrala budskapet/innebörden i varje

kommentar/svar färgmarkerades och utgjorde en kod. Kodning har som syfte att fånga en karaktär i en text (Langemar, 2008). Samtliga koder sammanfördes utifrån innehåll i 16 subteman, vilka bildade 4 övergripande huvudteman.

Etiska överväganden

Etiskt tillstånd till studien ”Långtidsuppföljning av IVF, ägg och spermiedonation i Sverige”. har givits av etikprövningsnämnden i Linköping. Etiksprövningsnämndens beslut stödjer sig på lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) och personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Ovannämnda lag innefattar att forskning endast får utföras med respekt för människovärdet och att man tar hänsyn till mänskliga rättigheter och grundläggande friheter. Man tar även i beaktande att ny kunskap framkommer genom forskning men att forskningen endast får godkännas om nyttan av den uppvägs av de risker försökspersonerna utsätts för genom att eventuellt äventyra sin hälsa, integritet och säkerhet (SFS 2003:460).

Donatorerna tillfrågades i samband med besök vid infertilitetsklinikerna om deltagande i studien och erhöll muntlig och skriftlig studieinformation, inklusive att studiedeltagande var helt frivilligt. Personerna informerades att de när som helst kunde avbryta deltagandet utan att ange skäl för detta. I informationsbrevet beskrevs att resultaten från studien skulle komma att presenteras så att ingen enskild person kunde identifieras och att tillstånd för genomförande av studien var inhämtat från Etikprövningsnämnden i Linköping. Ett returnerat ifyllt frågeformulär likställdes med donatorns informerade samtycke. Även efterföljande enkäter innehöll information om studiens syfte, sekretess, nyttjande av resultat och att deltagandet var frivilligt och därmed när som helst kunde avbrytas. Frågeformulären märktes med ett unikt kodnummer för varje deltagare. Deltagarna kompenserades med ett presentkort efter varje besvarad enkät.

Resultat

Bakgrundsdata om studiegruppen

Äggdonatorerna var vid huvudstudiens start signifikant yngre ($m=30$ år; $sd\ 4,5$; 20-40 år) jämfört med spermadonatorerna ($m=34$ år; $sd\ 7,5$; 20-56 år) ($t=-4,096$, $p=0.000145$).

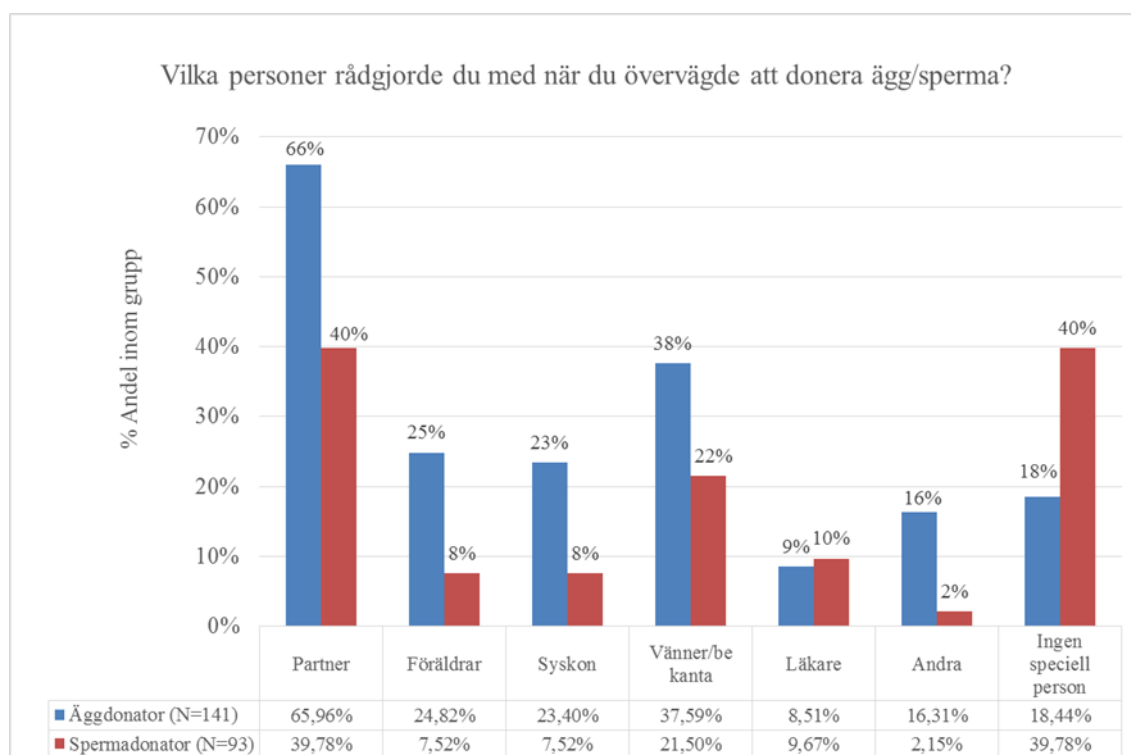
Äggdonatorerna hade en signifikant lägre utbildningsgrad i jämförelse med spermadonatorerna med färre som hade utbildning från universitet eller högskola (Tabell 1). I jämförelse med spermadonatorerna levde äggdonatorerna i större utsträckning som sambo/gift och hade i större utsträckning biologiska barn. Relativt få spermadonatorer och äggdonatorer hade tidigare donerat könsceller.

Tabell 1: Sociodemografisk data före donationen

		Äggdonatorer		Spermadonatorer		χ^2	p
		N=141	%	N=93	%		
Utbildning	Grundskola	6	4,30%	0	0,00%	12,334	0,006
	Folkhögskola/ 2-årigt gymnasium	22	15,60%	8	8,60%		
	Minst 3-årigt gymnasium	47	33,30%	22	23,70%		
	Universitet/högskola	66	46,80%	63	67,70%		
Civilstånd	Ensamstående	36	25,50%	35	37,60%	6,246	0,044
	Fast sällskap	18	12,80%	16	17,20%		
	Sambo/gift	87	61,70%	42	45,20%		
Biologiska barn	Ja	92	65,25%	35	37,63%	17,218	0,000
	Nej	49	34,80%	58	62,40%		
Har du donerat ägg/sperma tidigare?	Ja	8	5,67%	12	12,90%	3,747	0,530
	Nej	133	94,33%	81	87,10%		

Vilka personer rådgjorde donatorerna med före sin donation?

Av äggdonatorerna rådgjorde cirka två tredjedelar med sin partner före donationen, drygt en tredjedel rådgjorde med vänner och bekanta och var fjärde rådgjorde med föräldrar och syskon. Bland spermadonatorerna hade två femtedelar rådgjort med sin partner och en lika stor grupp valt att inte rådgöra med någon person före donationen.



Figur 1: Donator rådgjorde, inför donation, med andel av sin grupp (uttryck i hela procenttal)

Med vilka personer pratade donatorerna om sin donation och vilka reaktioner fick de?

Två månader efter donationen angav samtliga äggdonatorer att de hade berättat för andra om sin donation och de flesta hade berättat för både familjemedlemmar och vänner/andra personer (Tabell 2). Bland spermadonatorerna hade 14,6 % valt att hålla donationen för sig själv och 12,4 % hade endast berättat för sin partner om donationen. Det var en signifikant skillnad i de två gruppernas öppenhet om donationen, där äggdonatorerna berättade för fler personer om sin donation jämfört med spermadonatorerna.

Två månader efter donationen angav deltagarna att de hade fått övervägande positiva reaktioner från omgivningen när de berättat om donationen (äggdonatorer 78,7%, spermadonatorer 83,1%). Ingen av grupperna hade fått uteslutande negativa reaktioner från omgivningen. Det fanns en signifikant skillnad i rapporterade reaktioner från omgivningen mellan grupperna, där äggdonatorer i större utsträckning än spermadonatorerna hade mötts av blandade reaktioner (positiva, neutrala och/eller negativa).

Fem till åtta år efter donationen kvarstår en signifikant skillnad mellan äggdonatorer och spermadonatorer vad gäller deras öppenhet om donationen gentemot andra personer (Tabell 2). De flesta äggdonatorer (87,2 %) angav att de har berättat om sin donation för familj och vänner/andra personer, medan detta gäller för mindre än hälften av spermadonatorerna (41,7%). Vid detta datainsamlingstillfälle fanns även en signifikant gruppskillnad i omgivningens reaktioner där äggdonatorerna i större utsträckning fått positiva och blandade kommentarer och spermadonatorerna i större utsträckning fått neutrala kommentarer.

Tabell 2: Skillnader i öppenhet och mottagna reaktioner mellan ägg-och spermadonatorer två månader samt fem-åtta år efter donationen. *Oplanerat bortfall mellan undersökningstillfällena var 23 äggdonatorer samt 17 spermadonatorer vid den sista enkäten. * 4 spermadonatorer har inte besvarat den undersökta frågan i enkät 2, därav bortfall på 4 spermadonatorer.

		Äggdonatorer		Spermadonatorer		x ²	p
2 månader efter donationen		N=141	%	N=89	%		
Vem berättade du för om din donation	Ingen (+/- läkare)	0	0,00%	13	14,60%	80,247	<0,001
	Partner (endast)	0	0,00%	11	12,40%		
	Familj (inkl partner, +/- läkare)	4	2,84%	9	10,10%		
	Endast vänner /andra (+/- partner/läkare)	20	14,18%	31	34,80%		
	Familj & vänner/andra (+/-partner/läkare)	117	82,98%	25	28,10%		
Vilka reaktioner fick du?	Positiva	111	78,72%	63	83,12%	6,818	0,033
	Negativa	0	0,00%	0	0,00%		
	Neutrala	2	1,42%	5	6,49%		
	Blandade	28	19,86%	8	10,39%		
5-8 år efter donationen		N=118	%	N=72	%	x ²	p
Vem berättade du för om din donation	Ingen (+/- läkare)	0	0,00%	5	6,94%	49,300	<0,001
	Partner (endast)	1	0,85%	8	11,11%		
	Familj (inkl partner, +/- läkare)	4	3,39%	15	20,83%		
	Endast vänner /andra (+/- partner/läkare)	10	8,47%	14	19,44%		
	Familj & vänner/andra (+/-partner/läkare)	103	87,29%	30	41,67%		
Vilka reaktioner fick du?	Positiva	51	43,22%	22	32,84%	16,493	0,001
	Negativa	1	0,85%	1	1,49%		
	Neutrala	6	5,08%	17	25,37%		
	Blandade	60	50,85%	27	40,30%		

Skillnader mellan ägg- och spermadonatorernas öppenhet över tid

Av de donatorer som deltagit vid datainsamlingstillfället 2 månader efter donationen samt 5-8 år efter donationen hade var femte spermadonator ökat sin öppenhet om donationen. Endast ett fåtal äggdonatorer hade utökat antal personer/grupper som de berättat för. (Tabell 3). Förändringen av öppenhet över tid var signifikant större hos spermadonatorer jämfört med äggdonatorer.

Tabell 3: Skillnader i öppenhet mellan svarsenkäter 2 och 4

		Äggdonatorer		Spermadonatorer		x ²	p
		N=118	%	N=71	%		
Förändring	Mer öppen	12	3,39%	19	20,37%	8,889	0,003
	Oförändrat öppen	106	89,83%	52	79,63%		

Donatorernas tankar och erfarenheter av berätta om sin donation

De 16 teman som framkom ur analysen kondenserades och resulterade i 4 huvudtema med 10 tillhörande subteman.

Känsligt att tala om	Berättar på egna villkor	Omgivningens tankar	Donationen som enbart positiv
Kontroversiellt ämne	Privat sak	Tankar om genetiskt arv	Total öppenhet
Oro för omgivningens reaktioner hindrar mig från att berätta	Planerar att berätta	Oro för biverkningar	Positiva följder
Informationsbrist i samhället		Positiva med tveksamma	

Känsligt att tala om

Kontroversiellt ämne

Ur dessa kommentarer framkommer det att mottagandet inte varit som donatorn förväntat sig då de berättat för sin omgivning. En viss förvåning målas upp över att omgivningen reagerar på ett oväntat sätt.

”Jag har berättat för mina allra närmaste vänner. Överraskande många av dem har sagt att de inte skulle kunna tänka sig att donera spermier. Någon har också

sagt att han förstår att jag inte berättat för så många, vilket har gjort mig lite fundersam - jag trodde det rörde sig om något ganska okontroversiellt. Ingen av dem jag talat med har dock fått mig att tycka att det var fel att ställa upp som donator". (Spermadonator)

Donatorer beskriver vidare hur personer de berättat för har svårt att veta hur de skall reagera och detta förklaras av donatorer med att ägg- och spermadonation fortfarande är ett känsligt ämne att tala om.

En donator önskade kunna visa sitt donationskap offentligt och likställde det med att bära på samma stolthet som att vara blodgivare. Denne upplevde dock sig vara hindrade att kunna göra det på grund av att samhällsklimatet inte tillät detta.

"Generellt skulle det vara positivt om man med samma stolthet som man kan gå med blodgivare T-shirts eller liknande kunde berätta att man är spermadonator. Tyvärr misstänkliggörs ens motiv för spermadonation hela tiden och det finns några fördomar (de vanligaste, ekonomiska skäl och sprida sina gener)". (Spermadonator)

Oro för omgivningens reaktioner hindrar donatorn från att berätta

Ur svaren framgick att flertalet donatorer avstod från att berätta om sin donation på grund av osäkerhet kring mottagarens reaktion. En äggdonator skriver att hon skulle vilja berätta för fler personer än hon redan gjort men hindras av att "... *det känns inte som 'samhället' är redo*". Någon ansåg att genom att berätta och riskera att få "fel" mottagande av omgivningen skulle detta kunna få denne att tvivla på sin handling.

"Nej, jag är nöjd att jag inte sa det till så många för det kändes som en sak som jag gjort för att inte vara egoistisk och om många vetat om det hade de liksom tyckt jag gjort inget bra och då hade de känts som om jag gjort det av fel anledning om folk ändrar uppfattning om mig". (Äggdonator)

Proceduren med att ha donerat sperma beskriver en donator som genant och väljer på grund av detta att inte delge sin omgivning. En önskan finns att kunna berätta om donationen när en viss tid har gått efter själva donationsprocessen.

"Det är ingen "höjdare" att exponera det faktum att man åker till sjukhuset för att stå bakom en dörr och onanera så länge den processen pågår. Men när den delen är historia tror jag det kommer vara mycket lättare att berätta och jag tror även att omgivningen kommer att vara mycket mer positiv". (Spermadonator)

Informationsbrist i samhället

Flertalet donatorer beskriver hur de upplever att det finns en kunskapsbrist i samhället om ägg- och spermadonation. Det finns en förhoppning om att fler ska få kunskap om vad ägg- och spermadonation handlar om.

"Överlag har jag mött en stor okunnighet om möjligheten att donera ägg. Har fått vara "talesperson/informatör" för att upplysa om möjligheten att få donera". (Äggdonator)

Det framkommer också ur kommentarerna hur omgivningen ställt sig undrande till donationen och inte kunnat förstå varför man vill donera ägg eller sperma. När donatorn har berättat har reaktionerna snarare upplevts som neutrala än negativa.

"Hur mycket får du betalt, var det många som undrade, och varför?! Flera visste inte att äggdonation existerade". (Äggdonator)

Berättar på egna villkor

Ur detta tema framgick att donatorerna med omsorg valt ut dem de ville berätta för. Att berätta om sin donation för "för många" kan uppfattas som skrytsamt och de som fått veta är de som verkade vara intresserade av att få veta. I flertalet uttalanden framgick att själva donationen inte upptog någon större plats i den nuvarande tillvaron. Det framgick att det kändes som ett personligt ställningstagande och att de var nöjda med dem de berättat för eller inte ansåg att det var viktigt att dela detta med någon ytterligare person.

"Det finns ingen speciell person som jag absolut inte skulle berätta för. Men jag berättar om/när jag själv vill, för nya personer om man pratar om något i ämnet. En del har reagerat positivt och en del är "neutrala". (Äggdonator)

"Nej. Jag berättar där det är relevant och där jag känner att jag får ett respektfullt gensvar". (Äggdonator)

Privat sak

Donationen beskrevs som en privat angelägenhet och flera donatorer uppgav inget större behov att delge till sin omgivning.

"Nej, varför skulle jag vilja göra det? Det känns som ett personligt ställningstagande som varje individ måste göra själv". (Äggdonator)

En äggdonator beskriver att det varit ett mycket genomtänkt beslut att donera och något denne står för till hundra procent men har inget behov att diskutera detta öppet.

Planerar att berätta

Något som framkom var att flertalet donatorer hade som avsikt att berätta för fler personer än de gjort men avvaktar med att berätta tills ett bättre tillfälle ges. Återkommande personer som donatorerna planerade att berätta för var sina barn, partner och föräldrar. Det framkom att de som önskade berätta för sina barn ville vänta tills barnen blivit äldre. Flertalet donatorer planerade att berätta för en eventuell framtida partner och eventuellt när barn kom på tal.

"Jag kommer troligen att berätta för mina barn när dom blir större "vuxna". Jag kommer troligen även att berätta för min mor och mina syskon, kanske även vissa vänner när jag känner att det är rätt tillfälle". (Spermadonator)

"Det är en så länge enbart min hemlighet. Min blivande sambo kommer jag berätta det för i ett senare skede". (Spermadonator)

Omgivningens ambivalens

Omgivningens tankar om genetiskt arv

Ett återkommande tema i kommentarerna är omgivningens syn på genetik. Flera av reaktionerna från familj och vänner handlar om synpunkter på att donatorn för sina gener vidare genom donationen, till en avkomma som hon eller han inte har något känslomässigt band till. Flera av donatorer beskriver att föräldrarna, speciellt mödrarna, såg på de donerade äggen eller sperman som förlorade barnbarn vilket upplevdes påfrestande för familjemedlemmarna.

"Den enda konflikten som uppstått var med min mamma som tog det personligt som att jag "gett bort" mina barn". (Äggdonator)

Några av äggdonatorernas partners reagerade negativt på att deras gemensamma barn skulle få biologiska halvsyskon som inte hade med partnern att göra och att deras partner, det vill säga donatorn, skulle ha ett biologiskt barn med någon annan man.

”Min kille (sambo) tyckte det var en bra grej, men lite skeptisk till att vårt barn skulle få syskon som inte hade med honom att göra”. (Äggdonator)

En äggdonator beskriver att hennes exmake ser hennes donation som ett kärlekssvek mot deras gemensamma barn. En spermadonator skrev *”Min sambo är inte glad åt detta. Hon tycker att jag på något sätt varit otrogen”*.

Några av donatorerna har fått frågan om de inte kommer att tänka mycket på barnet då det är en del av donatorn genom det genetiska arvet. Majoriteten av donatorerna framhäver dock att de inte ser på de donerade könscellerna som sina barn trots att de framtida barnen delar donatorns genetiska arvsanlag.

Oro för biverkningar

Äggdonatorer beskriver att personer i deras närhet visat oro över den medicinska procedur kvinnorna genomgår i samband med donationen. Det är främst deras egna föräldrar och partners som oroar sig för att hormonbehandlingen samt ingreppet vid äggaspiration skulle kunna skada kvinnan och även försämra hennes framtida fertilitet.

”Min mor reagerade lite med oro, tror att hon tyckte att det var ett stort ingrepp på mig. Min dåvarande gynekolog reagerade väldigt negativt och blev ganska upprörd, vet ej riktigt varför”. (Äggdonator)

”Mamma reagerade negativt, hon oroar sig för att jag ej ska kunna bli gravid själv sen. Pappa reagerade neutralt, många arbetskompisar tycker att jag är ”fantastisk”, jätteimponerade och stolta”. (Äggdonator)

Positiva men tveksamma

En kommentar som återkommer är att de flesta personer i donatorernas omgivning har reagerat positivt på besked om donation och tycker att det är en fin handling. Personer i donatorns närhet har visat förståelse och acceptans för donatorns handling. Några donatorer beskriver att de har haft ett fint stöd av sin partner.

"Umgås mycket i kretsar av lesbiska kvinnor. De uppskattar väldigt mycket vad jag gjort". (Spermadonator)

Trots en positiv inställning till donation uttrycker ett flertal personer att de själva inte skulle kunna tänka sig att donera.

"De flesta reagerar med wow, vad häftigt, jag skulle aldrig kunna göra det". (Äggdonator)

"Lite underligt tycker vissa. Men efter en stund så tycker dom att jag är en stark person. De själva skulle aldrig göra det. Eftersom de inte vågar". (Äggdonator)

Några av donatorerna beskriver att då de initialt möttes av en negativ reaktion då de berättat om donationen men att omgivningens efter ett tag övergått till en positiv inställning.

"Min dotter reagerade först negativt. Men sedan när hon tänkt igenom det så tyckte hon att det är positivt. Bara tanken att hon har "halvsyskon" någonstans i världen är en kul tank". (Spermadonator)

Donationen som enbart positivt

Total öppenhet

Det framgick att många av donatorerna har kunnat vara så öppna de anser sig önskat vara kring donationen. Flertalet uttrycker en förhoppning att genom sin öppenhet få fler att donera.

"Jag har berättat för alla när det varit tillfälle har jag berättat. Ser det som ett naturligt sätt att få fler att donera". (Äggdonator)

Ur svaren framkom en tillfredställelse att kunna ha hjälpt andra människor att få uppleva den glädje kring egna barn som donatorn själv anser sig ha upplevt. Valet att ha donerat uttrycks med stolthet och några hade en önskan att dela information med allmänheten.

"Nej. Jag är glad att jag kunnat hjälpa andra människor att känna den underbara glädje jag känt när jag fått barn. Jag känner att jag bidragit med någonting och därför har jag berättat för personer i min närhet och tvekar inte att berätta för folk jag möter". (Spermadonator)

Positiva följder

Flera donatorer och främst spermadonatorer beskriver att de har inspirerat andra människor i sin omgivning till att donera. Donatorerna säger sig i princip endast fått positiv respons då de berättat om sin donation och några av de personer de berättat för har själva börjat tänka på att de också skulle kunna bli donatorer, att de ”sått ett frö” på grund av sin öppenhet. Några av donatorerna berättar också att personer i deras närhet nu själva har blivit donatorer.

”Har fått både syskon och bekanta att själva börja donera”. (Äggdonator)

”De män resp. kvinnor i min bekantskapskrets jag talat med kan i regel själva tänka sig donera sperma resp. ägg”. (Äggdonator)

Diskussion

Resultatet från studien visade att äggdonatorerna hade en lägre genomsnittsålder, levde i större utsträckning med en partner, hade i större utsträckning biologiska barn samt lägre utbildning än spermadonatorerna. Äggdonatorerna valde att rådgöra med minst en person i sin omgivning innan donationen till skillnad från spermadonatorerna där det var fler som valde att inte rådgöra med någon. Det visade sig att äggdonatorerna även efter donationen valde att delge fler personer information om donationen i jämförelse med spermadonatorer. Bägge grupperna mottog i hög grad positiva reaktioner av omgivningen. Vid jämförelse över tid syntes att samtliga donatorer har valt att delge fler personer information om sin donation vid sen fjärde enkäten till skillnad från enkät nummer 2 och de möttes i största utsträckning av ”blandade reaktioner”.

Metoddiskussion

Exklusionskriterier till huvudstudien var att donatorn inte behärskade det svenska språket i tal och skrift samt att inte slutföra minst en donation. Exklusionskriterier till föreliggande studie var om donatorn hade känd koppling till mottagarparet. Att exkludera en grupp skulle kunna bidra till att studieresultatet inte kan representera den population den ämnar undersöka, i detta fall ägg- och spermadonatorer (Henricson, 2012).

Genom exklusion av donatorer med kända mottagare kan studiens resultat endast generaliseras till donatorer med ”icke-kända” mottagare. Att exkludera icke svensktalande

donatorer skulle kunna innebära att studien exkluderar personer med en annan sociokulturell bakgrund än den övriga gruppen studiedeltagare. Detta sociokulturella perspektiv går således förlorat och en eventuell annan syn på donation och öppenhet försvinner ur resultatet.

En styrka i studien är det stora antal deltagare som medverkat och att landets samtliga infertilitetskliniker är inkluderade. En långtidsstudie kan bidra med intressanta aspekter av förändring över tid av det undersökta fenomenet. Detta studiesätt är dock beroende av att bortfallet inte är för stort mellan undersökningstillfällena. Huvudstudien innehöll tre enkäter som fylldes i efter donationen och studien varade fem till åtta år efter donation start. Flera aspekter såsom tidsbrist, minskat intresse, geografisk flytt kan ha bidragit med svarsbortfall. Dessa aspekter kan påverka hur studien lyckas svara på sitt syfte. Om bortfallet inte representeras av en specifik grupp i jämförelse med de som stannade kvar anses bortfallet inte ha påverkat studien alltför negativt (Henricson, 2012). Bortfallet i denna studie mellan undersökningstillfällena tror inte ha påverkat studien då bortfaller representerades av ungefär lika delar ägg- och spermadonatorer. En etiskt tvivelaktig aspekt med att tillfråga personer flera år efter donationen är att donatorn kan bli påmind om något denne/denna valt att lämna bakom sig. Genom att bli tillfrågad blir donatorn tvungen att ta ställning till deltagande i studien och eventuellt utsatt för ett lidande.

Enkätfrågorna utformades specifikt till huvudstudien av forskare och kliniker inom det aktuella området. Väl utformade enkätfrågor ökar studieresultatens tillförlitlighet genom att faktiskt studera det utvalda fenomenet (Henricson, 2012). Innan studien startades ombads en mindre grupp donatorer, som inte ingick i studien, att besvara enkäten och kommentera om den var relevant och tydligt formulerad.

Svarsalternativen till en fråga som återkommer i samtliga enkäter skiljer sig åt med ytterligare alternativ i den fjärde enkäten. Detta skulle både kunna stärka och förminska studiens validitet. Olika svarsalternativ tillhörande samma fråga gör det svårare att jämföra svaren över tid eftersom de skiljer sig åt och nya kategorier då behöver skapas. Ytterligare alternativ kan å andra sidan stärka studiens validitet då svaren ger oss en mer nyanserad bild av det undersökta fenomenet. Det senare alternativet lämpar sig bättre vid en tvärsnittsstudie än en långtidsstudie. Respondenten mottog enkäten via brev och hade inga/små möjligheter att ställa kompletterande frågor för att tydliggöra eventuella oklarheter.

För att kunna jämföra donatorernas grad av öppenhet och förändring över tid skapades nya kategorier utifrån svarsalternativen. Vi skapade även nya kategorier för de reaktioner

donatorerna mottog. Genom dessa kategoriseringar av svarsalternativ riskerar en del specifika data gå förlorade. Kvalitativa data samlades in och analyserades som en helhet i relation till frågeställningen. Kommentarer och svar inkluderades från samtliga tre enkäter. Genom analysera materialet som en helhet hoppades vi kunna undersöka fenomenet i så stor utsträckning som möjligt utan begränsning till enkätfrågorna. Båda författarna har deltagit i processen från inläsning av material till tematisering, vilket stärker analysens trovärdighet.

Resultatdiskussion

Det framgick av studiens resultat att äggdonatorerna hade valt att rådgöra om donationen med fler personer i sin omgivning än spermadonatorerna. Personerna som äggdonatorerna främst valde att rådgöra med var dennes partner och därefter den övriga familjen. Att donatorer främst anförtror sig åt sin partner visas i tidigare i tidigare studier (K. Daniels et al., 2005) Spermadonatorerna rådgjorde också främst med sin partner, dock i mindre uträkning än äggdonatorerna. Denna skillnad skulle till viss del kunna förklaras med att en större andel spermadonatorer beskrev sig som ensamstående och därmed inte hade en partner att rådgöra med. Spermadonatorer har visat sig vara mer ambivalenta än äggdonatorer inför sitt beslut att donera (Skoog Svanberg et al., 2013) vilket skulle kunna vara en förklaring att de rådgjort med färre personer eller ingen alls innan donationen. Resultatet från denna studie om antalet spermadonatorer som rådgjorde med en partner innan donationen går i strid mot tidigare forskning som visade att majoritet av spermadonatorer i den studie faktiskt hade rådgjort med sin partner inför donationsbeslutet. Studien kan påpekas innefattade 30 spermadonatorer vilken kan anses vara en för liten grupp för att resultatet skulle kunna generaliseras för en population.

Resultatet i denna studie visade att äggdonatorer även efter donationen fortsatte att vara öppnare mot sin omgivning än spermadonatorerna. Omgivningens reaktioner är dominerande positiva i den första uppföljande enkäten. Äggdonation är en tidskrävande och invasiv medicinsk behandling till skillnad från spermadonation. Behandlingen pågår under en längre tid, kräver planering och kan innebära fysiska risker för donator. Dessa aspekter skulle kunna skapa fler tillfällen att berätta för andra om sin donation.

Resultatet visar att den blandade reaktionen dominerar i bägge grupperna 5-8 år efter donationen. Kommentarer från deltagarna kan delvis förklara reaktionerna då flertalet mötts av dubbla budskap då de delgivit omgivningen information. Omgivningen har ansett att det

varit en god sak men skulle inte kunna tänka sig att göra det själva. Kluvenhet i mottagarreaktionen stärks av det faktum att donation av ägg och spermier är ett känsligt ämne och flertalet citat innehöll både positiva och negativa reaktioner. Svaghet med att skapa ytterligare en kategori, det vill säga kategorin ”blandade” reaktioner var att svaret som hamnade i denna kategori kunde vara övervägande negativa reaktioner men att detta inte återspeglas, vilket kan vara missvisande för studiens resultat. Det framkom ur resultatet att donatorerna inte kunnat berätta om sin donation i den utsträckning de hade velat. Både ägg- och spermadonatorer beskrev att de hindrades från att berätta på grund av osäkerhet om mottagarreaktionen. De reaktioner som inte varit uteslutande positiva handlade delvis om oförståelse om donation i sig och olika åsikter om betydelsen av genetiskt ursprung. Att samhället inte ”är redo” framkom på flera stället i kommentarerna och detta hindrade till vidare öppenhet och informationsspridning.

I studien framkom att donatorerna, framförallt spermadonatorerna, blivit mer öppna inför sin omgivning över tid. Ökningen är markant hos spermadonatorerna. En förklaring till att ökningen är störst i den gruppen skulle kunna vara att äggdonatorerna i högre grad redan berättat för sin omgivning. Det faktum att donatorerna blev mer öppna skulle kunna ha ett samband med att flertalet donatorer planerat att berätta för omgivningen vid ett senare tillfälle. En förändring i livet med fast partner eller egna barn kan eventuellt påverka valet att berätta om sin donation. Ur resultatet framkom att flera av donatorerna hade planer på att berätta för fler personer i sin omgivning i framtiden, då främst de donatorer som hade egna barn. Det visas i tidigare forskning att 85 % av spermadonatorer med egna barn hade som intention att berätta för dem när det blivit äldre (K. R. Daniels et al., 2012).

Förändringen av öppenhet skulle också kunna tolkas som att ämnet donation har blivit något mindre kontroversiellt att prata om i samhället under de år som studien pågick. Ytterligare en faktor som skulle kunna påverka resultatet är att det i Sverige är lagstiftat om att barn som tillkommit genom donation har rätt till information om genetiskt ursprung. Detta kan i sin tur ha påverkat donatorerna att i efterhand berätta för sin omgivning i syfte att förbereda sina närmaste på att donatorn i framtiden kan bli uppsökt av sin genetiska avkomma. Att man i Sverige kan bli identifierad som donator samt att man inte erhåller någon finansiell ersättning torde resultera i att donatorer är en motiverad grupp som noga tänkt igenom beslutet och känner sig tillfreds med sin donation. Kommentarer ur enkäterna visar att många av donatorerna är stolta över att ha bidragit med ägg eller sperma och att de gärna förmedlar detta till omgivningen.

En studie som tillfrågat 741 personer som tillkommit via spermadonation visar att de flesta deltagarna har en önskan om framtida kontakt med sin donator (Beeson et al., 2011).

Anledningen till kontakt är främst nyfikenhet över donatorns utseende, sjukdomshistoria och att donatorn ska bli medveten om sin avkommas existens. De tillfrågade förspråkar en större öppenhet kring donation och möjliggörande till kontakt med donatorn. Studierna utgörs till största del av personer som tillkommit via anonyma donatorer med resultatet antas kunna vara tillämpningsbart även då vi talar om identifierbara donationer.

Det faktum att det gått flera år från studiens start samt att donation av könsceller blivit ett mer förekommande fenomen i samhället kan eventuellt ha bidragit till att delgivandet av information har ökat hos bägge grupperna vid den sista enkäten. Det som skulle kunna ha gått förlorat i samband med exkluderande av donatorer med kända mottagare är ett perspektiv av hög grad öppenhet samt ett mottagande av positiva reaktioner.

Slutsats

Studien har visat att äggdonatorer i större utsträckning än spermadonatorer rådgör med och berättar för omgivningen om sin donation. Spermadonatorer rådgör främst med sin partner. Bägge grupperna möts i största utsträckning av positiva reaktioner, vilket med tiden övergår till blandade reaktioner ju fler de berättar för. En jämförelse över tid visar att bägge grupper donatorer blivit mer öppna med tiden. Att donera könsceller verkar, utifrån studiens resultat, fortfarande vara ett något kontroversiellt ämne i samhället. Resultatet visar att donatorer önskar att berätta i en större utsträckning än de har gjort men säger sig ha blivit hindrade på grund av oro inför omgivningens mottagande och att samhället inte ter sig redo för att mottaga information.

Behovet av donerade könsceller ökar av flertalet anledningar, såsom eventuella närstående lagförändringar och uppskjutet barnafödande. Resultatet visar att det skulle kunna finnas anledning till ytterligare studier angående donatorers delgivning av information inför sin omgivning. Vidare kunskap om att förstå vad som hindrar eller främjar donatorernas delgivning av information kan i sin tur bidra till ökad öppenhet kring donation av könsceller. Kunskapen kan förhoppningsvis på sikt ge fler möjlighet till att både donera och mottaga könsceller. Som blivande barnmorskor ser vi ett behov att under utbildningen få kunskap inom rådande område och den betydelse vi kan komma att ha i mötet med både donatorer och mottagare. I den kliniska verksamheten kan ytterligare stöd från vårdpersonal bidra till att donatorer kan komma att vara öppna om sin donation inför omgivningen om de så önskar.

Referenslista

- Balasch, J. (2010). Ageing and infertility: an overview. *Gynecol Endocrinol*, 26(12), 855-860. doi:10.3109/09513590.2010.501889
- Beeson, D. R., Jennings, P. K., & Kramer, W. (2011). Offspring searching for their sperm donors: how family type shapes the process. *Hum Reprod*, 26(9), 2415-2424. doi:10.1093/humrep/der202
- Björk, J. (2011). *Praktisk statistik för medicin och hälsa* (1. uppl. ed.). Stockholm: Stockholm : Liber.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Daniels, K., Lalos, A., Gottlieb, C., & Lalos, O. (2005). Semen providers and their three families. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, 26(1), 15-22.
- Daniels, K. R., Kramer, W., & Perez-y-Perez, M. V. (2012). Semen donors who are open to contact with their offspring: issues and implications for them and their families. *Reprod Biomed Online*, 25(7), 670-677. doi:10.1016/j.rbmo.2012.09.009
- Dunson, D. B., Baird, D. D., & Colombo, B. (2004). Increased infertility with age in men and women. *Obstet Gynecol*, 103(1), 51-56. doi:10.1097/01.AOG.0000100153.24061.45
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Inhorn, M. C., & Patrizio, P. (2015). Infertility around the globe: new thinking on gender, reproductive technologies and global movements in the 21st century. *Hum Reprod Update*, 21(4), 411-426. doi:10.1093/humupd/dmv016
- Lalos, A., Daniels, K., Gottlieb, C., & Lalos, O. (2003). Recruitment and motivation of semen providers in Sweden. *Hum Reprod*, 18(1), 212-216.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi*. Nacka: Liber AB.
- Mascarenhas, M. N., Flaxman, S. R., Boerma, T., Vanderpoel, S., & Stevens, G. A. (2012). National, regional, and global trends in infertility prevalence since 1990: a systematic analysis of 277 health surveys. *PLoS Med*, 9(12), e1001356. doi:10.1371/journal.pmed.1001356
- Ombelet, W., Cooke, I., Dyer, S., Serour, G., & Devroey, P. (2008). Infertility and the provision of infertility medical services in developing countries. *Hum Reprod Update*, 14(6), 605-621. doi:10.1093/humupd/dmn042
- Purewal, S., & van den Akker, O. B. (2009). Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. *Hum Reprod Update*, 15(5), 499-515. doi:10.1093/humupd/dmp018
- Ravelingien, A., Provoost, V., & Pennings, G. (2015). Open-Identity Sperm Donation: How Does Offering Donor-Identifying Information Relate to Donor-Conceived Offspring's Wishes and Needs? *J Bioeth Inq*, 12(3), 503-509. doi:10.1007/s11673-014-9550-3

- SFS 1998:204. Personuppgiftslagen. Hämtad 2015-09-03 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/?bet=1998:204
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 2015-09-03 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/?bet=2003:460
- SFS 2006:351. Lagen om genetisk integritet m.m. Hämtad 2015-10-25 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2006351-om-genetisk-int_sfs-2006-351/
- Skoog Svanberg, A., Lampic, C., Gejerwall, A. L., Gudmundsson, J., Karlstrom, P. O., Solensten, N. G., & Sydsjo, G. (2013). Gamete donors' satisfaction; gender differences and similarities among oocyte and sperm donors in a national sample. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 92(9), 1049-1056. doi:10.1111/aogs.12156
- SOSFS 2009:30. Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader och celler. Hämtad 2015-10-20 från <https://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-30>.
- SOSFS 2014:3. Ändring i föreskrifterna (2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-5-3>
- Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2010). *Ofrivillig barnlöshet* (Vol. Rapport nr 64). Stockholm.
- Thomas, F. S., Stanford, J. B., Sanders, J. N., Gurtcheff, S. E., Gibson, M., Porucznik, C. A., & Simonsen, S. E. (2015). Development and initial validation of a fertility experiences questionnaire. *Reprod Health*, 12, 62. doi:10.1186/s12978-015-0054-3
- Van den broeck, U., Vandermeeren, M., hooghe, D., Vanderschueren, P., Enzlin, K., & Demyttenaere, T. (2013). A systematic review of sperm donors: Demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation. *Human Reproduction Update*, 19(1), 37-51. doi:10.1093/humupd/dms039
- World Health Organization. (2006). *Reproductive Health indicators for global monitoring: guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring*. Retrieved from Geveva:

Bilaga 1

Fråga 38, enkät 2

Vilka personer rådgjorde du med när du övervägde att donera ägg/sperma?

- a) Make/maka/sammanboende
- b) Mina föräldrar
- c) Mina syskon
- d) Vänner och bekanta
- e) Läkare
- f) Andra
- g) Ingen speciell person

Fråga 39, enkät 2 samt fråga 31 enkät 3

För vilka personer har du berättat att du donerat ägg/sperma och hur reagerade de?

- a) Make/maka/sammanboende
- b) Mina föräldrar
- c) Mina syskon
- d) Vänner och bekanta
- e) Läkare
- f) Andra
- g) Ingen speciell person

Personen/ personerna reagerade huvudsakligen:

Positivt/Negativt/Neutralt

Tillhörande kommentar

Fråga 32 enkät 3, fråga 39 enkät 4 (öppen fråga)

Önskar du att du kunde berätta om donationen för fler personer än du har gjort? I så fall för vilka?

Fråga 38, enkät 4

För vilka personer har du berättat att du donerat ägg/sperma och hur reagerade de?

- a) Min partner
- b) Min mor
- c) Min far
- d) Mina syskon
- e) Mina barn
- f) Vänner och bekanta
- g) Läkare
- h) Andra
- i) Ingen speciell person

Personen/ personerna reagerade huvudsakligen:

Positivt/Negativt/Neutralt

Tillhörande kommentar