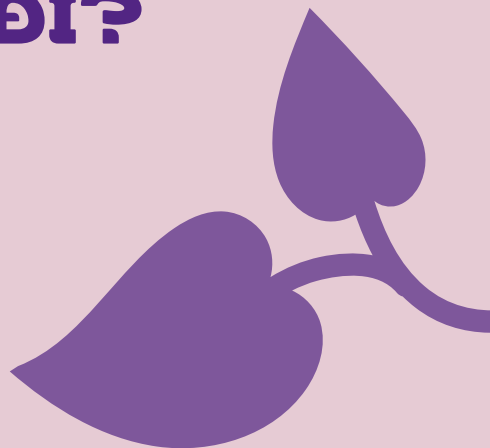




**HVERNIG ER AÐ GEFA
EGG EÐA SPÆÐI?**



MERCK

EFNISYFIRLIT

Nokkur orð um höfundinn	4
Staðreyndir um gjafir	5
Hvað felst í gjöf?	6
Ástæður fyrir gjöf	7
Gjafir til nákominna	8
Hvers vegna að gefa?	9
Getur gjafinn skipt um skoðun?	11
Læknisskoðun	12
Félags- og sálfræðileg skoðun	14
Aldur gjafans	15
Þegarnir	16
Fjöldi barna	18
Egg- og sæðisgjafar í öðrum löndum	19
Meðhöndlun upplýsinga / Hvað þarf að upplýsa um?	20
Hvað mun maki minn hugsa?	21
Hvernig á að undirbúa börn sem fæðast eftir egg- eða sæðisgjöf?	22
Hvað ef einhver leitar mig uppi?	24
Hvernig líður gjöfunum til lengri tíma lítið / Hvað get ég fengið aðstoð við síðar?	25
Hvernig hugsa læknar sem hitta gjafa?	26
Hvernig hugsa sálfræðingar/atferlisfræðingar/ráðgjafar sem hitta gjafa?	27
Raddir og reynslusögur fólks sem hefur gefið egg eða sæði	28



INNGANGUR

Fólk hefur lengi gefið gjafir til að hjálpa öðrum. Áður fyrr var oftast um að ræða peninga eða efnislegar eignir, en á undanförunum árum hafa orðið stórstígar framfarir í læknisfræði, sem hefur leitt til þess að sífellt meiri þörf er fyrir blóðgjafir og líffæragjafir, svo sem nýrna-, hjarta- og lungnagjafir. Stór hluti slíkra læknisfræðilegra gjafa hefur verið til nákominna, en sífellt fleiri vilja að gjafir þeirra geti nýst hverjum sem er.

Um allan heim eru til skrár yfir líffæragjafa, sem geta skipt sköpum varðandi líf eða dauða. Enn er þó þörf fyrir fleiri gjafa á öllum sviðum – ekki síst í tengslum við tæknifrjógvun hjá einstaklingum sem eru barnlausir gegn eigin vilja.

Gjöf eggja eða sáðfrumna hefur oft mikil áhrif á líf þess sem þiggur gjöfina. Við alla meðhöndlun eggja og sáðfrumna þarf að sýna öllum sem í hlut eiga virðingu. Það á bæði við um þá sem þiggja gjöfina og þá sem gefa egg eða sáðfrumur.



NOKKUR ORÐ UM HÖFUNDINN



GUNILLA SYDSJÖ

PRÓFESSOR, SÁLFRÆÐINGUR

Gunilla Sydsjö hefur í 30 ár starfað með þörum sem gangast undir frjósemisrannsóknir og meðferð á frjósemisdeild Háskólasjúkrahússins í Linköping.

Á undanförunum árum hefur Gunilla rannsakað egg- og sæðisgjafir og birt niðurstöður sínar í fjölda greina. Gunilla Sydsjö var meðhöfundur bókarinnar *"Egg + Sáðfruma = Barn"*.



STAÐREYNDIR UM GJAFIR

- Samkvæmt lögum nr. 55/1996 getur gjafi farið fram á nafnleynd. Í þeim tilvikum má hvorki veita gjafanum upplýsingar um þeganann eða barnið né veita þeganum eða barninu upplýsingar um gjafann. Óski gjafi hins vegar ekki nafnleyndar geta börn óskað eftir upplýsingum þegar þau ná 18 ára aldri.
- Stofnunin sem annast framkvæmdina skal varðveita upplýsingar um gjafann í sérstakri skrá.
- Á Íslandi er leyfilegt að gefa egg.
- Samkynja pör og einstæðar mæður geta nýtt sér meðferð tæknifrjóvgunar.
- Þann 1. janúar 2019 breyttust lög um kynfrumugjafir. Þá opnaðist möguleiki á að pör eða einstæðar konur gætu fengið bæði egg og sáðfrumur að gjöf. Á Íslandi er hins vegar ekki heimilt að gefa fósturvísa.
- Heimilt að framkvæma tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum annars staðar en á háskólasjúkrahúsum.

HVAÐ FELST Í GJÖF?

Að gefa er að afhenda öðrum eitthvað til eignar, án eigin ávinnings. Á Íslandi er óheimilt að taka við gjaldi þegar gefin eru líffæri eða kynfrumur. Því er hvorki hægt að selja úr sér nýru eða önnur líffæri, né eigin kynfrumur.

Einstaklingur sem gefur egg eða sáðfrumur öðlast hvorki réttindi né skyldur gagnvart viðtakendunum eða þeim börnum sem kunna að fæðast vegna gjafarinnar.

Eina skuldbindingin sem gengist er undir er að börnin skuli eiga þess kost síðar að fá að vita hver gjafinn er, nema nafnleyndar hafi verið óskað.

Á Íslandi er heimilt að gefa egg og sáðfrumur en óheimilt er að gefa fósturvísa.



ÁSTÆÐUR FYRIR GJÖF

Fæstir þeirra sem þiggja gjafaegg eða sáðfrumur og gangast undir tengda meðferð til að eignast barn eru með ákveðnar kröfur um útlit eða persónuleika gjafans. Yfirleitt er ekki rætt um trúarbrögð, kynþátt eða menntun gjafans, eins og algengt er í öðrum löndum. Hins vegar hafa margir sem þiggja slíkar gjafir þörf fyrir að ræða um ástæður gjafans fyrir gjöfinni.

- *Hvers vegna vill gjafinn hjálpa öðrum?*
- *Hvað finnst honum eða henni um að hafa hugsanlega samband síðar?*
- *Á gjafinn börn?*
- *Er gjafinn heilbrigður og úr heilbrigðri fjölskyldu, er farið yfir heilsufar*
- *gjafans á tæknifrjóvgunarstofunni?*

Við sæðisgjöf vakna ekki margar læknisfræðilegar spurningar – hvorki hjá viðtakendum né þeim sem íhuga að gefa. Flestum er ljóst að það hefur ekki líkamlega áhættu í för með sér að gefa sáðfrumur.

Þegar egg eru gefin vilja margir fá að vita hvort því fylgi áhætta fyrir konur sem gefa egg. Konur sem þiggja gjafaegg vilja einnig oft fá aðstoð við að skilja hvaða þýðingu gjöfin hefur fyrir gjafann.

Þeir sem þiggja gjafaegg eða sáðfrumur eiga það sameiginlegt að bera mikið þakklæti til gjafans fyrir að taka sér þann tíma sem þarf til að hjálpa öðrum án kröfu um endurgjald í peningum eða með öðrum hætti.

GJAFIR TIL NÁKOMINNA

Heimilt er að gefa til dæmis systur eða nánum vinum. Í slíkum tilvikum eru framkvæmdar allar sömu rannsóknir og við gjöf til óþekktra aðila. Við gjöf til nákominna er sérstaklega mikilvægt að allir hlutaðeigandi fái nauðsynlegar upplýsingar í ró og næði, til að geta rætt málið og myndað sér skoðun. Í flestum tilvikum munu allir sem tengjast gjöf til nákominna hafa samband síðar, ólíkt því sem við á um gjafir til vandalausra.

Til að skilja til fulls afstöðu allra viðkomandi og til að upplýsa hvað ber að hafa í huga, bæði nú og síðar, er vaninn að ræða nokkrum sinnum einslega við alla þá sem hlut eiga í máli. Ef þau samtöl leiða í ljós að ekki sé skynsamlegt að láta verða af gjöfinni mun tæknifrjógungunarstofan aðstoða við næstu skref, sem oft geta reynst erfið.

Að sjálfsögðu á enginn að finna fyrir þrýstingi til að gefa eða þiggja egg eða sáðfrumur. Oft stingur tæknifrjógungunarstofan upp á víxlgjöfum. Það þýðir að sá eða sú sem vill gefa egg eða sáðfrumur gefur einhverjum óþekktum, en nákominn viðtakandi fær í staðinn gjafaegg eða sáðfrumur frá óþekktum gjafa.

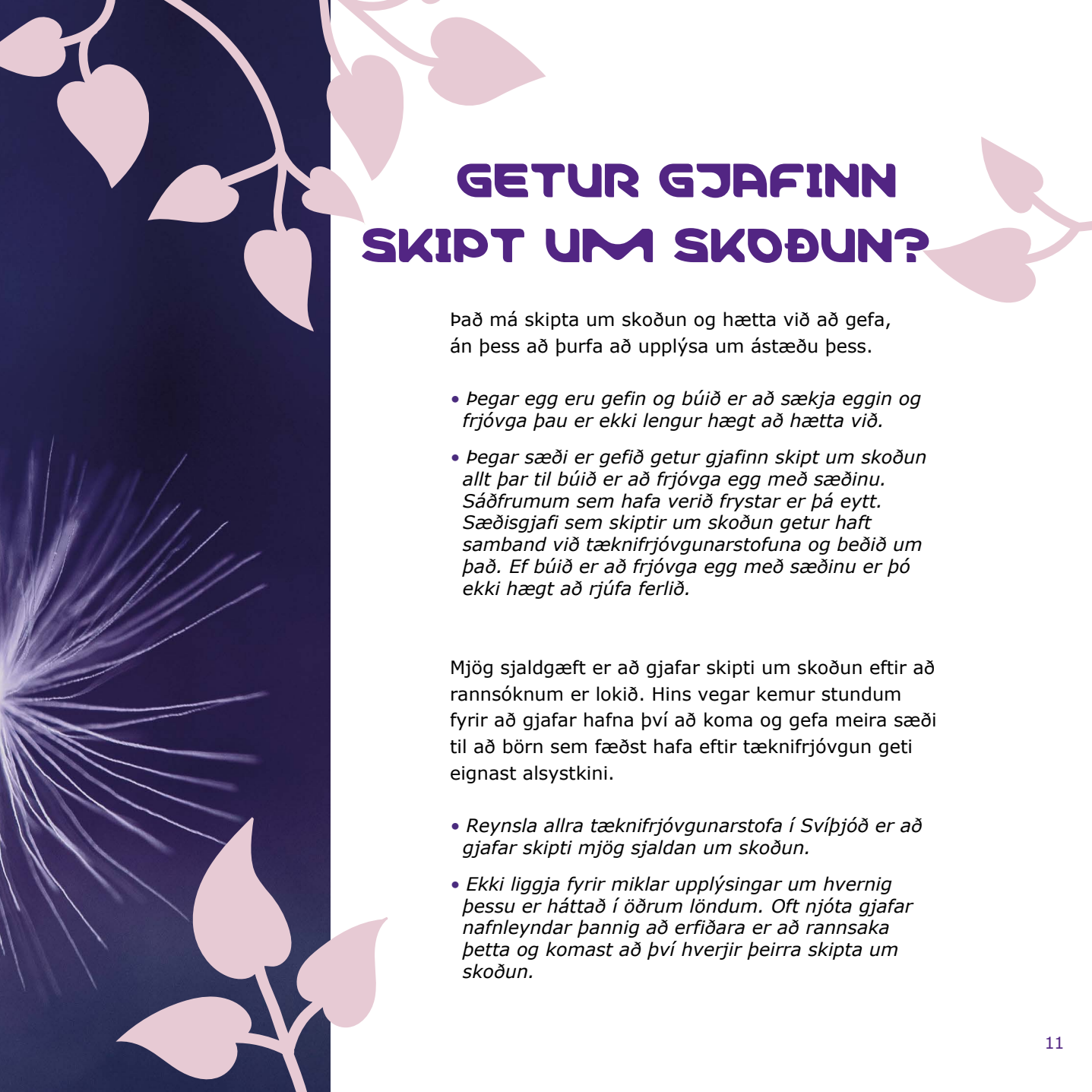




HVERS VEGNA AÐ GEFA?

Þeir sem lesa þennan bækling hafa að öllum líkindum heyrt talað um egg- eða sæðisgjafir áður. Þeir sem ákveða að gefa hafa oft lesið um einhvern eða þekkja einhvern sem á í erfiðleikum með að eignast barn. Þeir gætu einnig verið á skránni yfir blóðgjafa eða líffæragjafa. Konur og karlar sem íhuga að gefa egg eða sæðfrumur eiga oft börn og geta sett sig í spor þeirra sem ekki geta eignast börn og skilið afleiðingar þess. Þau líta á barneignir sem mikilvægan hluta lífsins og barnleysi, gegn eigin vilja, sem ævilangan missi.





GETUR GJAFINN SKIPT UM SKOÐUN?

Það má skipta um skoðun og hætta við að gefa, án þess að þurfa að upplýsa um ástæðu þess.

- Þegar egg eru gefin og búið er að sækja eggin og frjóvga þau er ekki lengur hægt að hætta við.
- Þegar sæði er gefið getur gjafinn skipt um skoðun allt þar til búið er að frjóvga egg með sæðinu. Sáðfrumum sem hafa verið frystar er þá eytt. Sæðisgjafi sem skiptir um skoðun getur haft samband við tæknifrjóvgunarstofuna og beðið um það. Ef búið er að frjóvga egg með sæðinu er þó ekki hægt að rjúfa ferlið.

Mjög sjaldgæft er að gjafar skipti um skoðun eftir að rannsóknnum er lokið. Hins vegar kemur stundum fyrir að gjafar hafna því að koma og gefa meira sæði til að börn sem fæðst hafa eftir tæknifrjóvgun geti eignast alsystkini.

- *Reynsla allra tæknifrjóvgunarstofa í Svíþjóð er að gjafar skipti mjög sjaldan um skoðun.*
- *Ekki liggja fyrir miklar upplýsingar um hvernig þessu er háttað í öðrum löndum. Oft njóta gjafar nafnleyndar þannig að erfiðara er að rannsaka þetta og komast að því hverjir þeirra skipta um skoðun.*

LÆKNISSKOÐUN

AD GEFA EGG

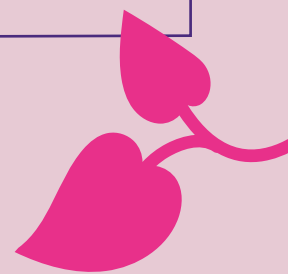
Ef þú vilt gefa egg byrjar ferlið með því að þú hittir kvensjúkdómalækni og segir honum frá sjálfri þér, ástæðum þínum fyrir að gefa egg og heilsufari þínu. Einnig svarar þú spurningum um hugsanlega sjúkdóma, aðgerðir, lyfjanotkun o.s.frv.

Ef þú hefur fætt barn þarft þú að segja frá því hvernig meðganga og fæðing gengu. Rannsókninni er einnig beint að líðan og þroska barnsins. Segja þarf frá heilsufari fjölskyldunnar, aðallega nákominna ættingja svo sem foreldra, systkina, systkinabarna, afa og ömmu, en einnig t.d. móðursystra, föðursystra og fjölskyldna þeirra.

Tekin eru blóðsýni til að framkvæma lögboðna skimun fyrir HIV og lifrabólgu.

Bakteríur eru ræktaðar til að útiloka sýkingu af klamydíu, lekanda og sárasótt. Á sumum tæknifrjóvgunarstofum eru einnig gerðar litningarannsóknir á blóðsýnum til að ganga úr skugga um að þú sért með eðlilega litninga, stundum ásamt frekari erfðafræðilegum prófum. Framkvæmd er kvenskoðun þar sem læknirinn skoðar eggjastokka og leg með ómskoðun um leggöng.

Síðan ræðirðu við hjúkrunarfræðing eða ljósmóður, sem verður tengiliður þinn í gjafaferlinu. Þegar komið er að því að gefa færðu leiðbeiningar frá hjúkrunarfræðingnum eða ljósmóðurinni um hvernig á að nota lyfin sem þér hefur verið ávísað.



AD GEFA SÆÐI

Ef þú vilt gefa sæði hittir þú lækni til að fara yfir allar læknisfræðilegar forsendur og eins og konur sem vilja gefa egg ferð þú yfir það með læknum hvort sjúkdómar eru í fjölskyldunni sem gætu verið arfgengir og haft áhrif á heilsufar barns.

Verðandi sæðisgjafar fá einnig upplýsingar um ferlið kringum sjálfa gjöfina og gefa sæðissýni og sýni til rannsókna á hugsanlegum sýkingum. Einnig er rannsakað hvort þú sért með klamydíu, lekanda eða sárasótt. Á sumum tæknifrjógungunarstofum eru einnig gerðar litningarannsóknir á blóðsýnum til að ganga úr skugga um að þú sért með eðlilega litninga, ásamt frekari erfðafræðilegum prófum. Verðandi gjafar þurfa að koma nokkrum sinnum á tæknifrjógungunarstofuna til að gefa sæðissýni, sem eru fryst.

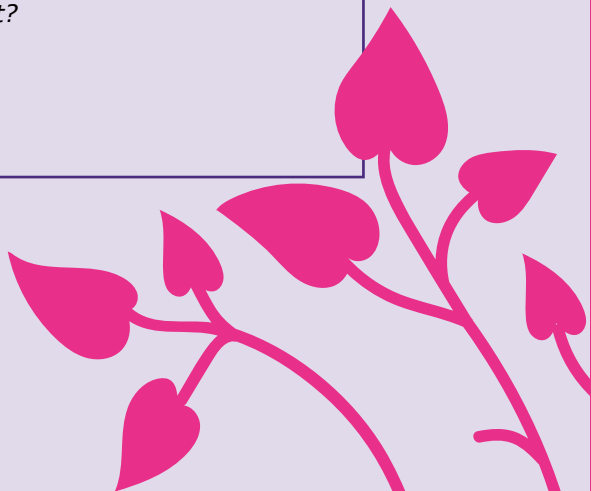
Eftir sex mánuði eru aftur tekin sýni til rannsókna á hugsanlegum sýkingum og eftir það er hægt að nota sæði gjafans til tæknisæðingar eða tæknifrjógungunar.



FÉLAGS- OG SÁLFRÆÐILEG SKOÐUN

Samkvæmt lögum þarf lækinn að ákveða í samráði við félagsráðgjafa hvort einstaklingur hentar sem gjafi. Því er skylda að gangast undir sálfræðirannsókn áður en það er samþykkt. Fyrir varðandi gjafa er mikilvægt að fá tækifæri til að ræða um ástæður sínar fyrir gjöfinni og fá hjálp við að sjá fyrir sér það sem er framundan.

- *Hvaða jákvæðu og neikvæðu hliðar eru á því að gefa egg eða sæði?*
- *Hvernig stendur tæknifrjóvgunarstofan að miðlun upplýsinga?*
- *Hugmyndir varðandi hugsanlegt samband við ungling/fullorðið afkvæmi sem hefur fæðst vegna gjafar?*
- *Hvernig á að segja fjölskyldunni frá, nú eða síðar?*
- *Hvaða hugmyndir hefur gjafinn um samband við viðtakendur síðar?*
- *Hugsanir varðandi eigin fjölskyldu og uppvöxt?*
- *Hvernig var barnæskan og unglingsárin?*
- *Eiginleikar og áhugamál?*



ALDUR GJAFANS

Eins og í Svíþjóð er hérlandis ráðlagt að konur sem gefa egg séu á aldrinum 23–35 ára. Ráðlagt er að karlar sem gefa sæði séu á aldrinum 23–45 ára. Þetta getur þó verið mismunandi eftir tæknifrjóvgunarstofum. Ýmsar ástæður eru fyrir þessum ráðleggingum:

Neðri aldursmörk:

Gjafinn þarf að vera nægilega þroskaður til að skilja hvað felst í ákvörðuninni og taka ábyrgð á henni. Gjafinn þarf að geta gert grein fyrir hugsanlegum sjúkdómum í fjölskyldunni og skilið þýðingu þess.

Efri aldursmörk:

Gæði eggjanna, sem skipta miklu máli fyrir það hvort meðferðin tekst, eru mest meðan konan er ung. Sádfrumur frá eldri karlmönnum hafa tengst hættu á tilteknum sjúkdómum hjá börnum. Ef barn fæðist vegna gjafarinnar þarf að vera mögulegt fyrir það að hitta gjafann meðan hann er á lífi, að því gefnu að gjafinn hafi ekki farið fram á nafnleynd.

ÞEGARNIR

Ýmsar ástæður geta verið fyrir því að pör eða einstaklingar sækja um að fá gjafakynfrumur, t.d.:

- *Karlinn framleiðir of fáar eða engar sáðfrumur, eða konan er ekki með nein egg eða gæði þeirra eru svo lítil að þungun er ekki möguleg.*
- *Einnig geta karlar og konur verið með erfðavísa sem valda alvarlegum arfgengum sjúkdómum sem barnið getur fengið - jafnvel þó þau séu sjálf heilbrigð.*

Ástæður þess að egg eða sáðfrumur starfa ekki rétt eða vantar alveg geta verið að konan eða karlinn hefur fengið krabbamein sem var meðhöndlað (með lyfja- eða geislameðferð) og læknaðist. Við slíka meðferð geta orðið skemmdir á eggjastokkum eða eistum, sem valda því að konan eða karlinn getur ekki nýtt eigin egg eða sáðfrumur. Hjá sumum konum getur hafa þurft að fjarlægja eggjastokka með skurðaðgerð af ýmsum ástæðum.

Parið eða konan sem þiggur gjafaegg eða sáðfrumur þarf að gangast undir læknisfræðilega og sálfræðilega rannsókn. Parið/konan þarf að hafa góðar forsendur til að annast barn. Verðandi foreldrar þurfa einnig að vera búnir undir að segja börnum sínum frá því hvernig þau urðu til og upplýsa þau um rétt þeirra til að fá síðar persónugreinanlegar upplýsingar um gjafann frá tæknifrjóvgunarstofunni. Síðan 2019 hafa pör og einstæðar konur mátt fá bæði egg og sáðfrumur að gjöf, sjá reit á blaðsíðu 5.

- *Samkvæmt sænskum reglum geta konur sem komnar eru af barneignaraldri ekki fengið gjafaegg.*
- *Síðan 2005 hafa pör samkynhneigðra kvenna mátt gangast undir sæðisgjafameðferð og síðan 2016 hafa einstæðar konur mátt fá sæðisgjafir.*





FJÖLDI BARNA

Til að draga úr hættu á að hálf systkini hittist og stofni fjölskyldu eru takmörk á því hve mörg börn mega verða til með kynfrumum hvers gjafa í Svíþjóð.

Slíkar reglur eru í mörgum löndum, en fjöldinn getur verið mismunandi milli landa, eftir því hver fólksfjöldinn er og hve mikið fólk flytur. Sumir sæðis- og eggjabankar, t.d. í Danmörku, fara eftir reglum þess lands sem sáðfrumur eru gefnar til. Almennt getur sæðisgjafi í Danmörku átt þátt í fæðingu mun fleiri barna en leyft er t.d. í Svíþjóð.

Meirihluti bæði egg- og sæðisgjafa sem hafa gefið í Svíþjóð telur 6–10 börn vera hæfilegan hámarksfjölda. Samkvæmt íslenskum lögum má einstaklingur að hámarki gefa egg eða sæðisfrumur til tveggja fjölskyldna hérlandis. Heimilt er að gefa kynfrumur til para eða kvenna erlendis sem þurfa á að halda.



EGG- OG SÆÐISGJAFAR Í ÖÐRUM LÖNDUM

Lög og reglugerðir um eggja- og sæðisgjafir eru mismunandi eftir löndum. Hérlandis og víða annars staðar á gjafinn rétt á að njóta nafnleyndar.

Einnig er mismunandi eftir löndum hvort gjafar fá þóknun. Í Bandaríkjunum geta gjafar fengið háar fjárhæðir fyrir egg og sáðfrumur. Fjöldi fæðinga barna sem hver gjafi getur átt þátt í er einnig mismunandi milli landa. Sumir sæðis- og eggjabankar flytja frumur til annarra landa og þá getur hver sæðisgjafi átt þátt í fæðingu allt frá 1 til 100 barna. Í löndum þar sem yfirvöld hafa ekkert eftirlit getur fjöldi barna verið enn meiri. Á Íslandi má gefa sæði til para eða kvenna sem þurfa sæðisgjöf utan Íslands.

Einnig er mismunandi eftir löndum hve miklar rannsóknir gjafar þurfa að gangast undir. Í sumum löndum þurfa gjafar að gangast undir persónuleikapróf og lyfjapróf og kannað er hvort þeir eru á sakaskrá. Stundum þurfa verðandi gjafar að sýna einkunnir úr menntaskóla og háskóla.





MEÐHÖNDLUN UPPLÝSINGA

Tæknifrjóvgunarstofan sem annast meðferðina varðveitir öll gögn um eggja- og sæðisgjafa. Í sjúkraskrá eru skráð öll mikilvæg læknisfræðileg og sálfræðileg gögn, ásamt upplýsingum um t.d. menntun, starf, heimilisaðstæður, áhugamál o.fl.

Sumar tæknifrjóvgunarstofur biðja gjafa um að láta í té mynd af sér, fullorðnum eða á barnsaldri. Stundum er þess óskað að gjafinn skrifi stutta lýsingu á sjálfum sér, aðstæðum sínum og ástæðum fyrir gjöfinni. Sá sem óskar þess síðar að fá upplýsingar um gjafa sinn getur þá fengið aðgang að þessum upplýsingum að því gefnu að gjafinn hafi veitt leyfi.

HVAÐ ÞARF AÐ UPPLÝSA UM?

Gjafi verður ekki að segja neinum af hverju hann vill gefa, heldur ræður því sjálfur hvað hann kys að upplýsa um.

Ef gjafinn á börn eða eignast börn síðar gæti hann þurft að upplýsa þau um stöðuna þegar þau ná aldri til þess. Engar ráðleggingar eru til um á hvaða aldri það ætti að vera. Börn gjafans kynnu að vilja spyrja og fá upplýsingar um af hverju gjöfin var gefin og hvaða áhrif það kynni að hafa á þau síðar.



HVAÐ MUN MAKI MINN HUGSA?

Enginn getur spáð fyrir um framtíðina og hvernig hún verður fyrir gjafa eða hvaða áhrif staðan getur haft á maka gjafans. Reynslan sýnir að mikilvægt er að vera heiðarlegur við maka sinn varðandi gjafir. Yfirleitt er erfiðara að eiga við slíkar upplýsingar ef þær koma á óvart.

Ef til þess kemur þarf maki að fá upplýsingar um ferlið og hvað það felur í sér að vera gjafi. Einnig er mikilvægt að ræða ástæðurnar fyrir gjöfinni og hvaða lög og reglur gilda um gjafir, til dæmis að gjafi hafi hvorki réttindi né skyldur gagnvart börnum sem fæðst hafa eftir gjöf hans.



HVERNIG Á AÐ UNDIRBÚA BÖRN SEM FÆÐAST EFTIR EGG- EÐA SÆÐISGJÖF?

Allir sem þiggja gjafaegg eða sáðfrumur fá upplýsingar um mikilvægi þess að börn eigi rétt á að fá upplýsingar um gjafann. Þeir sem þiggja kynfrumur að gjöf eiga einnig að upplýsa börn sín um hvernig eigi að fara að því að nálgast þær upplýsingar, ef til kemur. Hvenær er best að gera þetta? Almennt hvetja tæknifrjóvgunarstofur pör eða konur sem hafa eignast börn eftir eggja- eða sæðisgjafir til að segja snemma frá því hvaða aðstoð var notuð til að eignast barn. Það fer eftir þroska barna hve miklar upplýsingar þau ráða við að meðtaka og skilja. Gott er að veita upplýsingarnar í litlum skömmtum.

Oft er heppilegt að byrja að segja frá þegar barnið byrjar að spyrja hvernig það hafi komist inn í magann á mömmu. Til eru myndbönd og barnabækur sem lýsa ýmsum aðferðum við að eignast börn og mismunandi fjölskyldumynstrum.

Hægt er að panta bæklinginn *"Segjum börnunum okkar frá því hvernig þau urðu til"* með því að senda tölvupóst á netfangið: **icepharma@icepharma.is**

HVERNIG
SEGI ÉG
FRÁ?

HVENÆR
SEGI ÉG
FRÁ?

SEGJUM BÖRNUNUM OKKAR FRÁ ÞVÍ HVERNIG ÞAU URÐU TIL

EGG- OG SÆÐISGJAFIR

HVAÐ Á ÉG
AÐ SEGJA?

HVERS
VEGNA Á
ÉG AÐ
SEGJA
FRÁ?

MERCK

HVAÐ EF EINHER LEITAR MIG UPPI

Ekki er hægt að sjá það fyrir. Öll erum við ólík, og þú og barn sem fæðst hefur vegna gjafar þinnar gætuð upplifað það á mismunandi hátt, ef og þegar þið hittist. Eingöngu þið getið vitað og ákveðið hvernig ykkur líður, hve mikið þið kjósið að gefa af ykkur og hvernig samskiptum verður háttað eftir það. Hafir þú ekki farið fram á nafnleynd getur barnið óskað eftir upplýsingum um þig eftir að það hefur náð 18 ára aldri en ávallt verður þó haft samband við þig fyrst.

Ef þið hittist geta óskir ykkar um fyrirkomulag verið mismunandi, en oftast er ráðlagt að hittast á hlutlausum vettvangi og byrja á að ræða saman í síma eða á samfélagsmiðlum.

HVERNIG LÍÐUR GJÖFUNUM TIL LENGRI TÍMA LITIÐ?

Það veldur sjaldan vandamálum að hafa gefið egg eða sáðfrumur.

Konum sem hafa gefið egg í Svíþjóð hefur verið fylgt eftir í langan tíma. Það hefur leitt í ljós að þær eru ánægðar með að hafa gefið.

Almennt hefur ekki orðið vart við líkamleg eða andleg vandamál og hvorki egg- né sæðisgjafar sjá eftir gjöf sinni.

HVAÐ GET ÉG FENGIÐ AÐSTOÐ VIÐ SÍÐAR?

Tæknifrjóvgunarstofan sem sér um meðferðina getur veitt svör við spurningum þínum og vangaveltum varðandi gjöfina. Það getur verið að þú viljir seinna vita hvort gjöf þín hafi leitt til þess að barn hafi fæðst. Einnig gætir þú viljað fá upplýsingar um hvernig þú eigir að segja þínum börnum frá gjöfinni.

Tæknifrjóvgunarstofan getur svarað því hve mörg börn hafa fæðst frá hverjum gjafa, en hún getur ekki upplýst um mikið meira en það. Því er ekki hægt að fá að vita hvenær börn hafa fæðst, kyn þeirra eða hver fékk kynfrumurnar. Margar tæknifrjóvgunarstofur láta þann sem hefur gefið vita þegar gjafabarn hefur samband til að komast að því hver gjafinn er.



HVERNIG HUGSA LÆKNAR SEM HITTA GJAFI?

Læknar sem koma að því að aðstoða við gjöf eggja eða sáðfrumna eru vanir að hitta bæði pör og einstaklinga sem þurfa að fá kynfrumur að gjöf eða óska eftir að gefa kynfrumur.

Læknar sem starfa á tæknifrjóvgunarstofum vilja helst að ákvarðanir séu teknar að vel athuguðu máli og að gjafarnir og læknarnir hafi náð að skiptast á öllum nauðsynlegum upplýsingum. Læknarnir vilja ganga úr skugga um að gjafinn sé heilbrigður og átti sig á gerðum sínum.



HVERNIG HUGSA SÁLFRÆÐINGAR/ ATFERLISFRÆÐINGAR/ RÁÐGJAFAR SEM HITTA GJAFAR?

Gjafar verða að fara í viðtal hjá félagsráðgjafa um ástæður þess að þeir vilja gefa kynfrumur. Í þeim viðtölum er mikilvægt að félagsráðgjafinn fái upplýsingar og svör við spurningum.

Enn er þekking mjög takmörkuð á því hvað gerist og hvernig gjafa líður þegar barn sem fæðst hefur vegna kynfrumugjafar hefur samband.

Almennt er hægt að segja að allir einstaklingar eiga mismunandi sögu og bregðast því við á mismunandi hátt. Manneskjur eru flóknar, með mismunandi reynslu, væntingar og þarfir.

- Sænsk rannsókn sýndi að enn sem komið er hafa mjög fáir haft samband við tæknifrjógunarstofur til að fá upplýsingar um gjafa.
- Í öðrum löndum hefur hluti þeirra barna sem hafa orðið til eftir kynfrumugjöf samband við gjafann gegnum gjafaskrár eða vefsíður.
- Í Bandaríkjunum hefur stórum hóp verið fylgt eftir og þar kom í ljós að börn samkynja para og einstæðra mæðra leituðu oftast eftir sambandi við gjafann þegar þau náðu fullorðinsaldri.





**RADDIR OG
REYNSLUSÖGUR
FÓLKS SEM
HEFUR GEFID
EGG EÐA SPÆÐI**

ANNA 29 ÁRA

Ég hafði velt því fyrir mér í nokkur ár að gefa egg. Ég sá fræðslumynd í sjónvarpi á biðstofu og hugsaði með mér að þetta gæti ég gert – það virtist vera góð leið til að gefa eitthvað af sér til annarra. Seinna varð ég ólétt og eignaðist barn. Maðurinn minn og ég vildum eignast tvö börn og þess vegna beið ég með að hafa samband við tæknifrjóvgunarstofuna.

Eftir að ég hafði eignast annað barn og var hætt brjóstagjöf hringdi ég í stofuna. Ég talaði við hjúkrunarfræðing sem sagði mér margt um hvernig ætti að bera sig að. Ég bað um að maðurinn minn fengi að koma með í fyrsta skiptið svo við fengjum bæði sömu upplýsingar og það var auðvitað í lagi. Ég var búin að lesa heilmikið og skoða bloggsíður þar sem rætt var um að gefa egg, þar sem líka voru innlegg frá konum sem vildu eignast börn og þurftu á gjafaeggjum að halda. Ég talaði svo við mömmu, henni fannst þetta vera góð leið til að aðstoða aðra og hún benti mér á að það væru engir þekktir arfgengir sjúkdómar í fjölskyldunni.

"MÉR FANNST
VERA MJÖG VEL
SÉÐ UM MIG"

Ég talaði svo við sálfræðing í síma og svaraði spurningum um hvað ég vissi um meðferðina og hvaða lög giltu um hana, hvernig mér liði og hvort einhverjir arfgengir sjúkdómar væru í fjölskyldunni. Eftir það var ég boðuð í heimsókn þar sem ég hitti bæði sálfræðing og lækni. Mér fannst vera mjög vel séð um mig, allir voru rólegir og sögðust hafa góðan tíma til að svara spurningum. Maðurinn minn spurði líka talsvert, svo það var gott að hann kom með. Meðferðin gekk mjög vel. Ég vona að einhver fjölskylda hafi haft gagn af þessu. Ég hef ekki spurt hvort einhver börn hafi fæðst, en ég fékk upplýsingar um að eggin mín hefðu verið frjóvguð.

EIRÍKUR 28 ÁRA

Ég hafði samband við

tæknifrjógunarstofuna fyrir nokkrum mánuðum. Ég hafði haft samband við hana fyrir fimm árum, en þá fannst þeim ég aðeins of ungur til að byrja í rannsóknum. Það var gott að tala við hjúkrunarfræðing sem gat svarað spurningum mínum í síma án þess að ég þyrfti að kynna mig. Ég áttaði mig á því að ég þyrfti að hugsa þetta aðeins betur og sagði henni að ég myndi hafa samband aftur. Nú eru liðin fimm ár og ég hef hugsað um þetta öðru hvoru. Það hefur líka verið um margt annað að hugsa.

Nú er ég í stöðugu sambandi og við höfum verið svo lánsöm að eignast barn, sem er orðið tveggja ára. Ég hef rætt mikið við maka minn um hvort við ættum bæði að gerast gjafar

**"ALLIR GETA LENT Í
ÞEIRRI STÖÐU Í
LÍFINU AÐ VERÐA AÐ
ÞIGGJA EINHVERS
KONAR GJAFIR"**

og nú hef ég ákveðið að taka upp þráðinn. Maki minn kom með mér á stofuna. Það kom sér vel, því þá fengum við svör við spurningum sem skiptu okkur máli og fengum bæði sömu upplýsingarnar. Síðan hef ég hitt sálfræðing og lækni, en þá fór ég einn. Það er gott að geta tekið þetta í áföngum.

Sá sem gerist gjafi kemst að ýmsu um sjálfan sig, sem hann er kannski ekki alltaf tilbúinn til. Ég er búinn að fá niðurstöður úr öllum rannsóknum og þær líta vel út, sem er frábært.

Ég ræddi líka aðeins við pabba minn um að ég ætlaði að gerast gjafi. Hann varð fyrst hissa, en er svo búinn að kynna sér málið betur og finnst þetta bæði skynsamlegt og hugulsamt af mér. Pabbi hefur alltaf verið upptekinn af því að hugsa vel um aðra. Hann hefur til dæmis alltaf lagt áherslu á að maður eigi að gefa blóð og taka þátt í rannsóknum ef maður er beðinn.

Ég hef rætt um gjafaferlið við nánustu karlkyns vini mína. Þeir virtust ekki hafa velt því mikið fyrir sér að hægt væri að gefa egg og sáðfrumur. Ég vil ekki hafa of mikil áhrif á þá, en hef hvatt þá til að lesa sér til um þetta – allir geta lent í þeirri stöðu í lífinu að verða að þiggja einhvers konar gjafir eins og blóð, nýru, egg eða sáðfrumur. Þó við verðum ekki sjálf fyrir áföllum og þurfum á gjöf að halda, gæti það komið fyrir einhvern nákominn.

"ÞAÐ VAR EKKI
EINS ERFITT OG
ÉG HAFÐI
ÍMYNDAÐ MÉR"

ELÍSABET 34 ÁRA

Mig hefur langað til að gefa egg síðan ég var 18 ára, en þá var mér sagt að ég þyrfti að bíða aðeins með að skrá mig. Það var ljósmóðir á barna- og unglingadeildinni sem sagði mér það og hún lét mig líka fá slóð á vefsíðu þar sem ég gat lesið meira um hvað það myndi fela í sér að gefa egg.

Ég á engin börn, en myndi vilja eignast börn seinna. Ég hef enn ekki hitt neinn sem mig langar að stofna fjölskyldu með. Á læknastofunni þurfti ég að fylla út eyðublað með heilsufarsupplýsingum. Einu sinni hitti ég ráðgjafa, sem ég hef líka talað við í síma nokkrum sinnum. Svo hitti ég lækni, sem talaði mikið um lög og reglur og viðhorf til þess að gefa egg í Svíþjóð og hvað skiptir máli fyrir alla sem málið varðar – parið sem fær eggin, barnið og mig sem gjafann. Hún lagði áherslu á að það væri mjög mikilvægt að maður hugsaði til allra sem tengdust þessu – mér fannst það traustvekjandi.

Ég fór líka í kvensjúkdómaskoðun þar sem læknirinn skoðaði legið og eggjastokkana með sónar, það leit allt vel út. Þá voru líka tekin blóðsýni til að athuga hvort ég væri með sýkingu, til dæmis HIV eða lifrabólgu. Svo var gert hormónapróf til að kanna birgðirnar í eggjastokkunum. Mér var úthlutað hjúkrunarfræðingi, sem átti svo að hafa samband við mig þegar kæmi að næstu blóðsýnum eftir um það bil 6 mánuði.

Þá hringdi hún og ég fékk beiðni fyrir blóðsýnatöku. Það var mjög einfalt og ég þurfti ekki að fara á sjúkrahúsið þar sem gjafaferlið fer fram.

Eftir það byrjaði ég svo í meðferðinni. Ég fékk leiðbeiningar um sprautur og lyf. Það var ekki eins erfitt og ég hafði ímyndað mér. Það gekk vel að sækja eggin, þau náðu 14 eggjum og sögðu að þau litu vel út.

Ég hafði kviðið því að þurfa að hitta parið sem myndi fá eggin, en mér var sagt að ég þyrfti ekki að gera það. Allir verkferlar á sjúkrahúsinu voru mjög traustvekjandi og allir hugsuðu mjög vel um mig af því að ég var að gefa egg, sem var frábært. Svo var hringt í mig til að fylgjast með mér og ég kom aftur í eftirlit á stofunni viku eftir að eggin voru sótt.

Ég hef ekki spurt hvort nokkur börn hafi fæðst, kannski geri ég það seinna. Ég vona bara að það hafi gerst og að einhver hafi orðið hamingjusamur af að eignast loksins langþráð barn.

ALI 38 ÁRA

Ég er fæddur í Svíþjóð, en á rætur í Mið-Austurlöndum. Í þeim menningargeira sem ég tilheyri mega trúaðir ekki gefa egg eða sæði. Ég set það ekki fyrir mig og finnst ég vel geta gefið af mér til annarra.

Ég held að það sé nauðsynlegt að blanda erfðamengið dálítið til að eignast heilbrigð börn. Ég hef lært líffræði og veit ýmislegt um erfðafræði. Ég veit líka að viðhorfin eru önnur í sumum löndum, til dæmis að það sé allt í lagi að þiggja egg eða sáðfrumur, en það megji ekki segja neinum frá því. Ég veit ekki af hverju einhver ætti að skammast sín fyrir að geta ekki eignast barn eða fyrir að hafa verið veikur og vera þess vegna með ónýtar sáðfrumur.

Það var að minnsta kosti auðveld ákvörðun fyrir mig að gefa. Ég gaf sæði á stóru sjúkrahúsi, þar sem mér leið vel og hafði á tilfinningunni að allir væru þakklátir fyrir að ég hefði gefið mér tíma til að gera þetta. Það var stundum erfitt að komast í rannsóknirnar á þeim tíma sem mér var úthlutað. Konan mín vildi ekki gefa, en sagði að ég skyldi bara gera eins og ég vildi. Hún er líka líffræðingur svo ég held að hún hugsi eins og ég.

**"..AUÐVELD
ÁKVÖRÐUN
FYRIR MIG AÐ
GEFA"**

**"ÉG VIL GJARNAN
GEFA AF MÉR"**

RÓBERT 36 ÁRA

Ég hef velt því fyrir mér í nokkur ár að gefa sæði. Ég hef gefið blóð og er hlynntur líffæragjöfum. Ef einhver getur notað líffæri úr mér eftir að ég verð dáiinn er það í fínu lagi. Ég hef verið heppinn, hef alltaf verið heilbrigður og sama má segja um foreldra mína og systkini. Ég hef eignast þau börn sem ég ætla mér og vil gjarnan gefa af mér til einhverra sem eiga í erfiðleikum við að eignast börn. Þannig hugsa ég og finnst það svo sem ekkert merkilegt.

Viðtakandinn ber ábyrgð á uppvexti og velferð barnsins. Það er allt í lagi mín vegna ef börnin vilja leita mig uppi þegar þau verða fullorðin. Ég er hins vegar ekki viss um að ég sækist eftir því að hafa samband, en það getur breyst. Ég mun láta börnin mín vita. Sambýliskona mín var fyrst frekar neikvæð gagnvart því að ég myndi gefa sæði, en við höfum rætt þetta ítarlega og nú finnst henni það vera góð hugmynd. Hún vill sjálf ekki gefa egg, finnst nóg að einn gjafi sé í fjölskyldunni, en hún hefur stutt mig vel varðandi mína ákvörðun.

ELSA 28 ÁRA

Ég hef fylgst með í umræðunni um mismunandi leiðir til að eignast fjölskyldu. Þegar ég komst að því að ég mætti gefa egg langaði mig til að gefa öðrum með mér. Konur geta jú orðið óléttar í hverjum mánuði. Þegar ég las um hve margar fjölskyldur verða til vegna egg- eða sæðisgjafa með aðstoð heilbrigðiskerfisins hugsaði ég með mér að ég gæti líka hjálpað einhverju pari sem annars gæti aldrei eignast barn. Ég veit að nóg er af börnum sem hægt er að ættleiða, en mér skilst að það sé bæði erfitt og dýrt.

Ég las mér til á netinu um tæknifrjóvgunarstofur. Verklagið virðist vera eins á þeim öllum, sem er traustvekjandi. Ég hafði samband við stofuna sem er styst frá heimili mínu og talaði við ljósmóður sem lét mig hafa upplýsingar. Svo byrjaði ég í rannsóknum – þær voru ítarlegar og góðar. Ég var spurð um ýmislegt sem ég hafði aldrei velt fyrir mér, en lesið um. Ég var samþykkt sem gjafi og byrjaði síðan í gjafaferlinu.

Mér leið eins og prinsessu á stofunni, allir hugsuðu mjög vel um mig. Það var auðvelt að fylgja þeim leiðbeiningum sem ég fékk og ég var tilbúin að koma nokkrum sinnum í sónarskoðun á stofunni. Mér fannst heldur ekkert erfitt þegar eggin voru sótt, ég fékk góða verkjastillingu. Það var spennandi að vera í þessu umhverfi og taka þátt í að gera eitthvað sem fæstir gera. Ég vissi að ég myndi ekki hitta konuna sem fengi eggin á stofunni, það var mjög gott, þó ég sé mjög forvitin um hver það var.

Ég vona að þetta hafi kannski gagnast fleiri en einni fjölskyldu. Ég gaf 16 egg sem litu mjög vel út. Ég get hugsað mér að gefa aftur, en bíð kannski eitt eða tvö ár.

**"ÞAD VAR SPENNANDI AÐ
VERA Í ÞESSU
UMHVERFI OG TAKA
ÞÁTT Í AÐ GERA
EITTHVAÐ SEM FÆSTIR
GERA"**

- Amor DJ, Kerr A, Somanathan N, McEwen A, Tome M, Hodgson J, Lewis S. Attitudes of sperm, egg and embryo donors and recipients towards genetic information and screening of donors. *Reprod Health*. 2018;9;15:26-.
- Blyth E, Crawshaw M, Frith L, van den Akker O. Gamete donors' reasons for, and expectations and experiences of, registration with a voluntary donor linking register. *Hum Fertil*. 2017;20: 268-278.
- Isaksson S, Sydsjö G, Skoog Svanberg A, Lampic C. Preferences and needs regarding future contact with donation offspring among identity-release gamete donors: results from the Swedish Study on Gamete Donation. *Fertil Steril*. 2014;102:1160-6.
- Isaksson S, Skoog-Svanberg A, Sydsjö G, Linell L, Lampic C. It takes two to tango: information- sharing with offspring among heterosexual parents following identity-release sperm donation. *Hum Reprod*. 2016;31:125-32.
- Lampic C, Skoog Svanberg A, Sydsjö G. Attitudes towards disclosure and relationship to donor offspring among a national cohort of identity-release oocyte and sperm donors. *Hum Reprod*. 2014 Sep;29(9):1978-86.
- Scheib JE, Ruby A, Benward J. Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. *Fertil Steril*. 2017;107:483-493.
- Sydsjö G, Svanberg AS, Bladh M, Lampic C Relationships in couples treated with sperm donation – a national prospective follow-up study. *Reprod Health*. 2014 Aug 7;11:62.
- Sydsjö G, Lampic C, Bladh M, Skoog Svanberg A. Relationships in oocyte recipient couples – a Swedish national prospective follow-up study. *Reprod Health*. 2014;26;11:38.
- Sydsjö G, Lampic C, Bladh M, Svanberg AS. Oocyte and sperm donors' opinions on the acceptable number of offspring. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2014;93:634-9.
- Sydsjö G, Kvist U, Bladh M, Nordgaard A. The optimal number of offspring per gamete donor. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015;94:1022-6.
- Zadeh S, Ilioi EC, Jadvá V, Golombok S. The perspectives of adolescents conceived using surrogacy, egg or sperm donation. *Hum Reprod*. 2018;1;33:1099-.

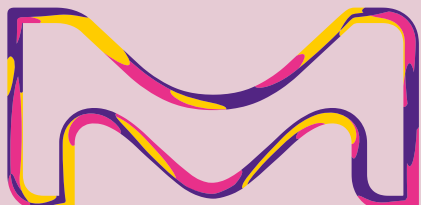
ÞAKKIR!

Til þeirra egg- og sæðisgjafa sem hafa
deilt reynslu sinni og til
Elizabeth Nedstrand yfirlæknis fyrir að
lesa yfir efni bæklingins.



**EF ÞÚ HEFUR ÁHUGA Á AÐ GEFA EGG
EÐA SPÆÐI OG VILT FÁ MEIRI
UPPLÝSINGAR UM ÞAÐ SKALTU
HAFNA SAMBAND VIÐ FRJÓSEMIS-
OG TÆKNIFRJÓVGUNARSTOFU.**

Merck AB
Icepharma hf.
Lynghálsi 13 110
Reykjavík Sími
Sími: 540 8000
www.icepharma.is



MERCK