

En scoping review om hvilke faktorer og overveielser er viktige i beslutningsprosesser om reproduktiv embryodonasjon hos personer med overtallige embryoer.

Szabina Storvestre

Tverrfaglig helseforskning

60 stp.

Universitet i Oslo

2023 Vår

Medisinsk fakultet



Forord

Å studere ved UIO er et av de beste valgene jeg har gjort. Jeg føler meg privilegert for å kunne lære fra noen av landets beste professorer. Uten dere hadde ikke jeg kommet meg gjennom studiet.

Jeg vil takke mine veiledere **Anne Marit Mengshoel** (Dr. Philos, Professor ved avdeling for tverrfaglig helsevitenskap ved UIO), og **Bjørn Morten Hofmann** (Dr. Philos, Professor ved Senter for medisinsk etikk ved UIO). Dere er fantastiske mennesker som alltid møtte meg med et smil. Jeg er heldig å kunne blitt veiledet av to så lidenskapelige og dyktige mennesker. Tusen takk for all den jobben dere har lagt ned i min læring. Tusen takk for alt dere har lært meg og ikke minst alt dere har prøvde å lære meg.

Tusen takk til **Hilde Iren Flaatten** spesialbibliotekar som hjalp meg til å finne veien når jeg forsvant i en skog av litteratur.

Jeg vil rette en stor takk til mannen min **Guttorm B. Storvestre** som støttet meg på alle mulige måter.

En spesiell takk går til min lille datter **Sannah**. Du var min største inspirasjon for å starte dette prosjektet. Jeg håper at din generasjon får stor nytte av nåtidens forskningsarbeid og ikke minst lærer av våre feil.

Jeg gikk inn i dette prosjektet med et åpent syn. Jeg har prøvd mitt beste å ikke være partisk, noe som var utfordrende til tider da jeg er sykepleier, men også ifølge begrepsbruket i oppgaven, er en «potensiell embryodonor», som tok på seg forskerbriller.

Takk!

Oslo, 14. Mai 2023

Szabina Storvestre

Sammendrag

Tittel

En scoping review om hvilke faktorer og overveielser er viktige i beslutningsprosesser om reprodutiv embryodonasjon hos personer med overtallige embryoer.

Bakgrunn: Reprodutiv embryodonasjon er en effektiv behandlingsform for infertilitet, men etiske aspekter rundt temaet gir opphav for diskusjoner om hvorvidt embryodonasjon med reprodutivt formål er en behandlingsform som burde være tilgjengelig for Norges befolkning.

Hensikt og forskningsspørsmål: Kartlegge og sammenfatte eksisterende kunnskap om menneskers erfaringer om reprodutiv embryodonasjon, samt å avdekke forhold som påvirker beslutningsprosesser om embryobruksalternativer.

Metode: Scoping review hvor resultater fra 13 studier analyseres med tematisk analysemetode. Inkluderte studiers populasjon er mennesker med nedfrosne embryo og/eller erfaringer med reprodutiv embryodonasjon.

Resultater: Beslutninger om reprodutiv embryodonasjon oppleves av mange som komplisert og vanskelig. Valget påvirkes av mange faktorer og overveielser. Mange synes at embryodonasjon er en fin måte å hjelpe på, og altruisme er en av de sterkeste motivatorene for donasjon. Synet på embryoets moralske status er også blant de mest omtalte faktorene som påvirker beslutningsprosesser. Hvor mye verdi embryoet tillegges påvirkes av subjektive preferanser, verdier, normer, kultur og religion, samt holdninger i samfunnet. Noen ser verdi i embryoets potensiale som liv, mens andre mener at embryoets nytte for medisinsk forskning og som instrument for å oppnå vellykket fertilitetsbehandling er det største potensialet. Hvor stor grad individene er tilknyttet embryoene påvirkes av emosjonelle og økonomiske investeringer, subjektive opplevelser av genetikkens betydning og hvor mye nytteverdi en ser i embryoene. Mange opplever inadekvat informasjon om tilgjengelige valgalternativer og om juridiske aspekter rundt donasjonsprosessen. Mennesker har forskjellige behov for informasjonsmengde og når informasjonen skal gis. Helsepersonellet er ofte hovedressurs for informasjon, og mange finner kontakten med klinikken betraktelig redusert og utilstrekkelig etter vellykket behandling.

Konklusjon: Beslutningsprosesser om embryodonasjon oppleves utfordrende og komplisert. For å kunne ivareta berørte parters interesser bør refleksjoner rundt etiske aspekter og juridiske konsekvenser være i fokus i diskusjonen om hvorvidt behandlingsformen skulle bli tilgjengelig i Norge

Nøkkelord: Embryodonasjon, embryo bruksalternativer, infertilitet, etikk, genetikk, erfaringer, juridiske aspekter, samtykke, informasjon, anonymitet, donor, mottaker, altruisme, embryoets moralske verdi.

English summary

Title

A scoping review on which factors and considerations are important in decision-making processes about reproductive embryo donation in people with excess embryos.

Background: Reproductive embryo donation is an effective form of treatment for infertility, but ethical aspects surrounding the topic give rise to discussions about whether embryo donation with reproductive purposes is a form of treatment that should be available to the Norwegian population.

Aim/Purpose: Mapping and summarize existing knowledge about people's experiences of reproductive embryo donation, as well as uncover conditions that influence decision-making processes about embryo use alternatives.

Method: Scoping review where results from 13 studies are analyzed using the thematic analysis method. The population of included studies is people with frozen embryos and/or experiences with reproductive embryo donation.

Results: Decisions about reproductive embryo donation are experienced by many as complicated and difficult. The choice is influenced by many factors and considerations. Many people think that embryo donation is a great way to help, and altruism is one of the strongest motivators for donation. The view of the embryo's moral status is also among the most discussed factors that influence decision-making processes. How much value is attached to the embryo is influenced by subjective preferences, values, norms, culture and religion, as well as attitudes in society. Some see value in the embryo's potential as life, while others believe that the embryo's usefulness for medical research and as an instrument for achieving successful fertility treatment is the greatest potential. The extent to which the individuals are connected to the embryos is influenced by emotional and financial investments, subjective experiences of the importance of genetics and how much utility one sees in the embryos. Many people experience inadequate information about available options for embryo use, and about legal aspects surrounding the donation process. People have different needs in regard of the amount of information and when the information should be given. The health personnel are often the main resource for information, and many find contact with the clinic considerably reduced and insufficient after successful treatment.

Conclusions: Decision-making processes about embryo donation are perceived as challenging and complicated. In order to safeguard the interests of affected parties, reflections on ethical aspects and legal consequences should be the focus of the discussion about whether this form of treatment should become available in Norway

Keywords: Embryo donation, embryo disposition, infertility, ethics, genetics, experiences, legal aspects, consent, information, anonymity, donor, recipient, altruism, embryo's moral status.

INNHALDSFORTEGNELSE

1. TITTEL	1
2. INNLEDNING	1
2.1. TEMAETS RELEVANS OG BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
2.2. HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	3
2.2.1. <i>Hensikten med studien</i>	3
2.2.2. <i>Problemstilling</i>	4
2.2.3. <i>Begrepsforklaring</i>	4
2.3. KARTLEGGING AV BEHOV FOR KUNNSKAPSOPPSUMMERING / TIDLIGERE FORSKNING	5
3. TEORI	7
3.1. ETIKK OG MORAL.....	7
3.2. ALTRUISME.....	8
3.3. EMBRYOETS MORALSKE VERDI.....	9
3.4. EIERSKAP TIL BIOLOGISK MATERIALE	11
4. DESIGN OG METODE	14
4.1. METODEVALG	14
4.2. SCOPING REVIEW.....	15
4.3. DATAINNSAMLINGSPROSESS.....	16
4.3.1. <i>Søkestrategi og nøkkelord</i>	16
4.3.2. <i>Inklusjons og eksklusjonskriterier</i>	18
4.4. TRANSPARENS OG GYLDIGHET	20
4.4.1. <i>Reliabilitet</i>	20
4.4.2. <i>Validitet</i>	20
4.5. ANALYSEMETODE.....	21
4.5.1. <i>Begrunnelse for valg av tematisk analysemetode</i>	21
4.5.2. <i>generering av temaer</i>	22
4.5.3. <i>Analyse av datamaterialet steg for steg</i>	23
4.5.4. <i>Tolkningsnivå</i>	27
5. FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER	28
6. RESULTAT	29
6.1. PRESENTASJON AV INKLUDERTE STUDIER	29
6.2. EMBRYOETS VERDI	31
6.2.1. <i>Embryoets moralske status</i>	32
6.2.2. <i>Embryoets instrumentell verdi</i>	33
6.2.3. <i>Genetisk tilhørighet</i>	35
6.2.4. <i>Emosjonell tilknytting</i>	37
6.3. INFORMASJONENS ROLLE I EMBRYODONASJON	39
6.3.1. <i>Informasjons påvirkning på beslutningsprosesser</i>	39
6.3.2. <i>Helsepersonellets rolle i beslutningsprosessen</i>	40
6.4. JURIDISKE ASPEKTER OG DERES BETYDNING FOR BESLUTNINGSPROSESSEN.....	41
6.5. DEMOGRAFISKE ASPEKTER.....	43
6.6. ALTRUISME SOM MOTIVASJON	44
7. DISKUSJON	45
7.1. OPPSUMMERING AV FUNNENE.....	46
7.2. MENNESKERS SYN PÅ EMBRYO	47
7.3. INNBLIKK I BESLUTNINGSPROSESSER VED DONASJON AV KJØNNSCELLE	49

7.4.	INFORMASJONSBEHOV I FORSKJELLIGE FASER AV BESLUTNINGSPROESSEN.....	50
7.5.	ROLLER OG HOLDNINGER I HJELPEAPPARATET	53
7.6.	POTENSIALE DONASJONSMODELLER OG ANONYMITET.....	54
7.7.	REGULERING AV BEHANDLINGSTILBUDET	56
7.8.	STUDIETS BEGRENSNINGER OG IMPLIKASJONER FOR VIDERE FORSKNING	57
7.9.	METODEDISKUSJON, STUDIENS STYRKER OG SVAKHETER.....	58
8.	AVSLUTNING	60
8.1.	KONKLUSJON.....	61
9.	LISTE OVER BILDER, TABELLER OG VEDLEGG	62
10.	REFERANSELISTE	63

1. TITTEL

En scoping review om hvilke faktorer og overveielser er viktige i beslutningsprosesser om reprodutiv embryodonasjon hos personer med overtallige embryoer.

2. INNLEDNING

2.1. TEMAETS RELEVANS OG BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA

Ufrivillig barnløshet og infertilitet berører mange mennesker, og er et globalt folkehelseproblem som ikke synes å påvirkes av sosioøkonomiske forhold. Imidlertid kan ufrivillig barnløshet føre til blant annet psykisk uhelse, stress og stigma, samt økonomiske og psykososiale vansker for de som rammes (1).

Moderne teknologisk framgang og nye behandlingsmetoder muliggjør at mennesker som tidligere ikke har kunnet få barn på grunn av medisinske biologiske eller andre uforklarlige grunner, nå kan få mulighet til å bli gravide, og stifte familie (2, 3) Ifølge European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), vil 1 av 6 heteroseksuale par oppleve noe form for fertilitets- utfordringer i løpet av deres reprodutiv alder (4, 5).

Hvert år fødes det ca. 2500 barn i Norge som følge av fertilitetsbehandling (6).

Medisinens formål er å hjelpe mennesker, bevare og fremme kroppens funksjoner med det overordnede mål å fremme livskvaliteten. Hvorvidt fertilitet regnes som en av kroppens funksjoner og hvorvidt fravær av denne funksjonen skal behandles, har stor sammenheng med hvilket syn samfunnet vi lever i har på fenomenet infertilitet. Hva som betegnes som normalt eller sykkelig og hva som er god livskvalitet reiser en rekke etiske spørsmål (2, 7). Det kan for eksempel stilles spørsmål ved kvinners behandling for infertilitet når eggstokkenes kapasitet avtar som følge av naturlig aldringsprosesser.

Reproduksjonsteknologiske metoder er tilgjengelige for mange mennesker og benyttes også av personer som ikke betegnes som infertile, men som ønsker barn med bestemte genetiske egenskaper (2, 3) Reproduksjonsteknologi er et omstridt tema, det har enormt potensiale til å hjelpe mennesker, men har også sider som bør diskuteres da det berører mange mennesker og medfører konsekvenser som ikke bare er aktuelle i nåtid, men som også kan ha alvorlige konsekvenser for kommende generasjoner (2).

I denne studien setter jeg søkelys på embryodonasjonen som reproduktiv behandlingsmetode. For å kunne forklare hva som menes med embryodonasjon, er det nødvendig å gi et innblikk i hva in vitro fertilisering (IVF) og intracytoplasmatiske sperm injeksjon (ICSI) faktisk er. Enkelt forklart er de metoder som benyttes i fertilitetsbehandlinger hvor kvinners eggceller befruktes utenfor kroppen og dyrkes videre til et bestemt cellestadium for deretter bli implantert i livmor. Tilbakeføring til livmoren skjer som regel senest når celleutviklingen når morula- eller blastocyst-stadiet, rundt stadiet når de befruktede cellene er i stand til å feste seg til livmorveggen (8, 9).

Behandlingsmetodene innebærer hormonstimulering, hvor eggstokkenes evne til å produsere modne eggceller påvirkes. For å øke behandlingens suksessrate forsøkes det å produsere flere modne egg av best mulig kvalitet. Prosessen kan resultere i at pasientene ender opp med flere egg som hentes ut og kan befruktes. Hvor mange befruktede egg som kan tilbakeføres til kvinnens kropp er styrt av både juridiske retningslinjer og behandlerens faglige skjønn. Befruktede egg som ikke tilbakeføres i samme syklus/behandlingsforsøk fryses ned for senere behandlingsforsøk (8, 10). Nedfrysingsmetoden kalles også kryopreservering (10). Disse nedfrosne befruktede celleformeringer kalles ofte for embryoer selv om de fortsatt er i celledelingsfasen. Den embryonale fasen starter egentlig når cellene har implantert seg i livmorveggen og kan utvikle seg videre. Den embryonale fasen starter cirka 2 uker etter befruktning og varer til fosterstadiet som er fra uke 9 (8).

Bioteknologilovens §2 gir rammen og regulerer fertilitetsbehandlingsmetoder i Norge. I Bioteknologilovens §1-1 beskrives at lovens formål er å sikre at bioteknologi som brukes i medisin skal sørge for menneskers beste «i et samfunn der det er plass til alle» (11). Man kan derfor stille spørsmålsteget ved hvorvidt bruken av reproduksjonsteknologiske metoder, som kan resultere i at genetiske egenskaper velges bort og naturlige seleksjonsprosesser uteblir, er etisk akseptable.

Ifølge dagens norske lovverk er det ikke tillatt å donere nedfrosne embryoer til andre infertile par. Overtallige embryoer som ikke benyttes til eget bruk kan destrueres, altså ødelegges, eller doneres til medisinsk forskning som igjen ender med destruksjon av embryoene (11).

Det er en stor andel embryoer som blir destruert, og dette reiser en rekke etiske spørsmål som bør diskuteres (12).

Tilgangen til fertilitetsbehandling i forskjellige former har blitt enklere. Med økende antall mennesker som benytter seg av ulike fertilitetsbehandlinger øker også antallet av nedfrosne overtallige embryoer, også kalt surplus embryoer. Valgalternativene for til hva, og hvordan overtallige embryoer kan brukes er begrenset. Alternativene som velges oftest, også kalt disposisjonsalternativer, er å donere embryoene til forskning, donere til andre infertile par i land der dette er lovlig, eller å destruere de overtallige embryoene (12).

Eksempler på land hvor embryodonasjon med reproduktivt formål er tillatt er Canada, USA, Australia, Bulgaria, Brasil, Hellas, Nederland, Ungarn, Storbritannia, Frankrike, Finland og New Zealand (13-15).

Fokuset for masteroppgaven er rettet mot å undersøke hva forskningslitteratur setter lys på når det gjelder embryodonasjon til andre infertile par med reproduktivt formål. Dette er en behandlingsmetode som hjelper mennesker som ikke kan produsere friske kjønnsceller på egenhånd, men den kvinnelige parten har livmorskapasitet til, og ønske om, å gjennomføre svangerskap (16).

Embryodonasjon har både positive og negative sider, som kan gi behov for etiske refleksjoner. Etiske utfordringer er blant hindrene som gjør at embryodonasjon for behandling av andre infertile fortsatt ikke er tillatt i Norge (12).

Om det er hensiktsmessig og etisk akseptabelt å innføre denne behandlingsformen i Norge skaper mye debatt. For å kunne ta stilling til utfordrende etiske spørsmål rundt embryodonasjon, kan kunnskap om menneskers erfaringer fra andre land, hvor embryodonasjon til andre er tillatt, gi viktige bidrag til fremme refleksjoner og diskusjoner.

2.2. HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

2.2.1. HENSIKTEN MED STUDIEN

Hensikten med studien er å kartlegge og sammenfatte eksisterende kunnskap om temaet reproduktiv embryodonasjon samt å avdekke forhold som kan påvirke beslutningsprosessen om embryodisposisjon hos personer med overtallige nedfrosne embryoer.

En slik kartlegging kan avdekke kunnskapsmangel og kan bidra med viktig og nyttig kunnskap om menneskers syn på reproduktiv embryodonasjon. Søkelyset i dette prosjektet rettes mot hvilket syn mennesker, som har nedfrost embryo, har på reproduktiv embryodonasjon. Altså

donasjon av embryo med behandlende formål til andre infertile mennesker. Videre ser jeg på hvordan beslutningsprosessen oppleves, hva som påvirker valget mellom embryo bruksalternativer, og hvorfor noen velger donasjon til andre infertile par framfor andre tilgjengelige valgalternativer som destruering av embryo eller donasjon til medisinsk forskning. Ved å få større innsikt i hvilke utfordringer pasientene møter under beslutningsprosessen, får vi nyttig kunnskap som kan anvendes ved diskusjoner om legalisering av reprodutiv embryodonasjon i Norge. Slik kunnskap kan også bidra til å forberede helsepersonell på utfordringene som personene kan møte. De vil dermed kunne bli i bedre stand til å møte disse utfordringene sammen med personene slik at partenes interesser ivaretas på best mulig måte.

2.2.2. PROBLEMSTILLING

Hva påvirker beslutningsprosesser om reprodutiv embryodonasjon hos personer som har nedfrosne overtallige embryo?

2.2.3. BEGREPSFORKLARING

Reprodutiv embryodonasjon

Reprodutiv embryodonasjon er en behandlingsform for infertilitet som øker muligheten for at mennesker som for eksempel har arvelige genetiske sykdommer, kan få mulighet til å oppleve å få barn. Det kan også være en egnet behandlingsform for par hvor begge partene har avvik i reproduksjonssystemet, men hvor kvinnens livmor med tilrettelegging kan være i stand til å bære frem et barn (16).

Overtallige nedfrosne embryo

For å kunne tilby reprodutiv embryodonasjon som behandlingsform for infertilitet, er tilgang til overtallige nedfrosne embryoer vesentlig. Nærmere presisert, overtallige nedfrosne embryoer som har blitt donert til andre med behandlende formål som følge av informert samtykke. Donorene omfatter en gruppe mennesker som ikke lenger ønsker å benytte sine embryoer i egen fertilitetsbehandling. Årsakene til dette er mange, blant annet kan det være at familien har oppnådd ønsket størrelse, uventede livssituasjoner som dødsfall eller sykdom i familien, eller endrede økonomiske forutsetninger (16). Det kan diskuteres hvorvidt produksjon av embryo spesifikt for denne behandlingsformen er etisk akseptabelt eller ikke. I denne oppgaven har jeg fokus på de potensielt tilgjengelige embryoene som allerede har blitt skapt av par som har utført en tidligere fertilitetsbehandling, men hvor deres eget behov for bruk av embryoene er endret, og embryoene dermed kan ses som overtallige.

2.3. KARTLEGGING AV BEHOV FOR KUNNSKAPSOPPSUMMERING / TIDLIGERE FORSKNING

Denne oppgaven er en oppsummering av tidligere forskning.

Før jeg begynte med dette prosjektet hadde jeg utført et overfladisk litteratursøk i PubMed-databasen for å få et inntrykk om det var behov for å gjøre en kunnskapsoppsummering om temaet reprodutiv embryodonasjon.

Jeg fant få tilgjengelige kunnskapsoppsummeringer om temaet. Da embryodonasjon med reprodutivt formål er en ny behandlingsform for infertilitet og heller ikke en globalt tilgjengelig behandlingsform, kan manglende kunnskapsoppsummeringer forklares med nettopp dette.

At behandlingsformen tilbys kun i enkelte land begrenser antall tilgjengelige primære studier som har blitt utført for å studere menneskers erfaringer med reprodutiv embryodonasjon. Det finnes både kvantitative og kvalitative studier som berører temaet embryodonasjon, men de fleste har mer fokus på donasjon til forskning enn donasjon til andre infertile par, noe som igjen kan forklares med at embryodonasjon til forskning ofte velges av mennesker med overtallige embryoer da embryodonasjon med reprodutivt formål ikke er lovlig i alle land.

I studien «Donation of embryos for stem cell research- how many couples consent?» som er et av de få studiene som har blitt utført i skandinaviske land, presenteres det at 92% av infertile par ser for seg å velge embryodonasjon til forskning framfør destruering (17).

Embryodonasjon er et komplekst tema som har både fordeler og ulemper. Det virker å være åpenbare fordeler for infertile par som ønsker et barn, og ved at overtallige embryoer blir benyttet til det formål som de ble skapt til. Men det kan også føre til uforutsigbare negative konsekvenser. Embryodonasjon gir altså åpenbare positive fordeler for infertile som ønsker barn, og overtallige embryoer kan også føre til fordeler for samfunnet generelt. Eksempel på dette kan være at forskningssamfunnet gjennom medisinsk forskning på embryonal utvikling, får bedre forståelse om prosesser knyttet til befruktning og graviditet (3).

En annen positiv side er at behandlingsformen er kostnadseffektiv fordi eggthenting fra kvinners eggstokker allerede er gjort i en annen kvinners behandlingsforløp, noe som forkorter donormottakers behandling. Dette betyr også at samfunnet generelt nyter godt av at fertilitetsklinikker bruker mindre tid på å behandle infertile. Dette har en samfunnsøkonomisk

positiv side ved at mindre resurser må benyttes for å oppnå svangerskap, og man vil kunne hjelpe flere barnløse på kortere tid (3).

De mindre positive sider ved embryodonasjon bunner som oftest i de etiske utfordringene som er knyttet til reproduktiv embryodonasjon. Disse etiske dilemmaer gir opphav til mange debatter og er en av de viktigste hindrene for reproduktiv embryodonasjonens legalisering i Norge (12).

En av de mest diskuterte faktorene er kvinners alder. Hvem skal få tilgang til behandlingsformen? Det er forskjellige meninger om hvorvidt kvinner over 55 år burde eller ikke burde tilbys embryodonasjon som fertilitetsbehandlingsform. I USA er gjennomsnittlig alder for menopausal debut 52 år (3, 18-21), og en kan se det som unaturlig at kvinner skal få barn i så høy alder.

De som mener at kvinner over 55 år ikke burde bli tilbudt embryodonasjon, begrunner dette også med at kvinner over 45 år er mer utsatt for å ha underliggende sykdommer eller disponering for disse, spesielt diabetes og kardiovaskulære sykdommer, noe som kan resultere i svangerskapskomplikasjoner og kortere levetid. Kortere levetid gir bekymringer for barnets velvære med tanke på risikoen for å miste begge foreldre før barnet oppnår voksen alder (22).

Det finnes mennesker som har en positiv innstilling til embryodonasjon til 50+ aldersgruppen. De begrunner sitt perspektiv med at det finnes besteforeldre som har klart å oppdra barnebarn på egenhånd. Videre vises det til at det med økt alder i de aller fleste tilfeller medfølger en økt økonomisk og emosjonell stabilitet, noe som kan være et godt grunnlag for barnets oppdragelse. Modenhet ses som en positiv egenskap når man vurderer egnethet til foreldrerolle. Samfunnet har respekt for individuelt valg og autonomi, og hvilken rett samfunnet har til å frata noen mulighet til å danne familie og få barn gir grobunn for etiske diskusjoner. Diskusjoner om mottakeres korte levetid kan gi opphav for diskusjon om hvorvidt det finnes yngre mennesker som har en sykdom som kan føre til kortere levetid, men som ikke blir begrenset eller fratatt muligheten for reproduksjon på grunn av dette (22).

Det er bekymringer for at barnet kan bli utsatt for emosjonell påkjenning og ensomhet, dersom begge foreldre dør før barnet når voksen alder. Barn født etter embryodonasjon er i de fleste tilfeller enebarn, hvis man ikke regner med eventuell genetisk helsøsken født av donor som er

ukjent for barnet, og mangel på støtte fra nære familiemedlemmer vil kunne føre til psykiske belastninger for barnet særlig dersom foreldrene skulle dø tidlig (3, 22, 23).

I litteraturstudien «Views on embryo donation for reproductive purposes among couples with experience of cryopreserved embryos» (24) ble 20 studier som omhandler embryodonasjon analysert for å undersøke hvilke syn mennesker som har nedfrosne embryoer har om reprodutiv embryodonasjon. Studien konkluderer med at synet på reprodutiv embryodonasjon er varierende, og oftest styres av hvilket syn man har om selve embryoet, hvor mye menneskeverd og moralsk verdi man tillegger embryoet. Videre påpekes det at juridiske aspekter ved embryodonasjon er uklare, og et godt utarbeidet lovverk som sørger for at alle de berørte partenes interesser ivaretas i prosessen er nødvendig (15, 24).

Det ble i mesteparten av eksisterende forskning om embryodonasjon konkludert at beslutningsprosessen påvirkes av de involverte personenes moralske verdier. Beslutningene fattes basert på hva en føler riktig eller galt å gjøre. Ønsket om å hjelpe andre er en av de mest nevnte motivene for embryodonasjon i litteratur (24, 25).

3. TEORI

3.1. ETIKK OG MORAL

Denne oppgaven skal gi oversikt over eksisterende kunnskap om hva som påvirker beslutningsprosessen hos personer som står foran et valg om hva de ønsker å gjøre med sine nedfrosne overtallige embryoer.

I beslutningsprosesser er etiske aspekter viktige, og videre følger teori som er relevante.

Etikk eller morallære undersøker hva som er rett og galt å gjøre, og hvordan normer og samfunnets forventninger påvirker valgene vi tar (26). Derfor ser jeg det naturlig at etikken eller morallæren benyttes som teoretisk tilnærming.

Ordet moral stammer fra det latinske ordet «moralis» som betyr sed og skikk. Morallære kan handle om å undersøke atferds vaner som ses som gode seder, rette handlinger og oppførsel. Hva som er det rette å gjøre og hvordan en bør være og handle er sentrale spørsmål i morallæren (27).

For at et samfunn skal kunne fungere er det nødvendig med prinsipper, et moralsk grunnlag som definerer hva som er rett og galt, slik at samfunnets og individenes interesser kan ivaretas (27).

Etikk og moral henger sammen, og på norsk brukes de ordene ofte om hverandre, men ifølge Hygen, er etikken en mer teoretisk tilnærming og moralen er den praktiske retningen (27).

Ved hjelp av morallæren kan vi undersøke hvilke moralske oppfatninger individene og samfunnet har og hvordan handlinger gjenspeiler disse moralske reglene (27).

Å observere handlingsmønstre hos personer som står foran å ta en avgjørelse om hva de ønsker å gjøre med sine embryoer krever et bredspektret syn. Hva som kjennetegnes som en moralsk riktig handling påvirkes av mange faktorer slik som tradisjoner, religion, samfunnets oppfatninger, verdier og normer (27). Disse faktorene gir en pekepinn på hvilke forventninger samfunnet har for individets handling. Hvorvidt personen vil leve opp til disse forventningene eller ikke er det enkelte individets subjektive valg. Det er ikke enkelt å beskrive hva som er riktig og hva som er galt å gjøre. Det er ikke nødvendigvis nøytralt, men kan komme an på fra hvilket ståsted en ser det fra. Valget man tar, styres av kulturelle normer, men også av personlige interesser og vurdering av de konsekvenser valget fører til for individet selv. Personen kan få større nytte av valget enn hva samfunnet får, men det betyr ikke at valget man tok var feil eller en dårlig beslutning. Hvis vi bruker embryodonasjon som eksempel, kan personers valg om å ødelegge embryoene i stedet for å donere til forskning eller til andre, betraktes som riktig beslutning og handling da det tar hensyn til den enkeltes verdisyn og at personene skal klare å leve med de konsekvensene av sin handling. Dette til tross for at samfunnet kunne hatt nytte av donasjonen. Dette understrekes i «Universal Declaration on Bioethics and Human Rights», i artikkel 3. “The interests and welfare of the individual should have priority over the sole interest of science or society (28).

3.2. ALTRUISME

Den grunnleggende ideen bak altruisme er at en handling moralske verdi vurderes ut fra hvor stor grad den aktuelle handlingen sørger for andre menneskers velvære. Menneskers moralske ansvar er å sørge for andres beste, selv om det går på bekostning av egne verdier (26).

Tidligere forskning viser at altruisme er en av de viktigste drivkreftene for å donere embryo til andre infertile par (24). Donorene beskriver donasjonen som den største gave en kan gi, nemlig liv, og å gi noen glede og hjelpe andre å virkeliggjøre drømmen om et barn. Donorene gir

uttrykk for empatiske følelser, donorene føler empati med andre infertile par basert på deres egne dårlige erfaringer med infertilitet. Donorene uttrykker stolthet over en slik beslutning, og donasjonen gir donorene en følelse av å ha gjort noe moralsk riktig og uselvvisk (25).

3.3. EMBRYOETS MORALSKE VERDI

Som følge av en økt framgang i human-embryonal stamcelle-forskning, ble også relaterte forskningsetiske utfordringer drøftet i forskningssamfunnet. Sentrale forskningsetiske spørsmål er for eksempel; hvilke former for anskaffelse av embryoer som er etisk akseptable når det gjelder forskning og medisinsk behandling ved hjelp av embryoene, hvor mye respekt et embryo skal få, hvor mye menneskeverd det skal tillegges?

LeRoy Walters, som har forsket på forskjellige perspektiver på human-embryonal stamcelleforskning, mente at embryoer ikke er mennesker og ikke bør behandles på lik linje som fostre. Walters var opptatt av hvorvidt embryoer kan dannes med spesifikke formål, slik formål kan være å danne embryoer eller stamceller som har spesifikke biologiske egenskaper som kan benyttes i individtilpasset terapiformer. Han ble også oppmerksom på at en slik praksis kunne føre til at embryoene behandles kun som midler for en suksessfull behandling og hvor embryoene blir et middel for å oppnå et mål om egen nytte istedenfor å være et mål i seg selv (29, 30).

Det er stor variasjon i menneskers syn på hvor mye menneskeverd embryoet bør tillegges. Embryoets menneskeverd og moralske status har stor betydning for hvilke rettigheter embryoet skal få, noe som påvirker klinikkens praksis da de kan bli pliktet til å følge et gjeldende lovverk, noe som kan begrense forskningsmuligheter, men som også kan føre til større generell aksept for embryodonasjon til andre infertile par (31).

I "Report by the Working Party on the Protection of the Human Embryo and Fetus (CDBI-CO-GT3)" skisseres det opp 4 hovedkategorier for moralske posisjoner om embryoets status. Disse 4 perspektiver er følgende;

1. Første gruppen er de som mener at et befruktet egg eller embryo betraktes som et levende menneske. Det har rett til liv og har en ukrenkelig verdi. Alle befruktete egg har samme verdi og å selekere embryoer basert på deres kvalitet er ikke akseptabelt. Mennesker som deler dette synet på embryoet, vil ikke støtte forskningsprosjekter som fører til at embryoet ødelegges.

2. Den andre gruppen er de som har motstridende meninger fra den første gruppen, de mener at embryoet ikke trenger beskyttelse, og at det har veldig liten eller ingen moralsk status. Embryoer kan selekteres basert på kvalitet hvis det fører til høyre suksessrate i behandlingen. Mennesker som har et slik syn på embryo, støtter ofte forskning på embryoet selv om det resulterer i at det ødelegges.
3. Denne gruppen mener at både egg og sperm må betraktes som levende før befruktningen og embryoets verdi øker jo lenger det har utviklet seg. Noen av de som deler dette perspektivet mener at embryoet har rett til liv, men andre mener at det har rett til å utvikle seg. De mener at embryoet har en betydelig, men ikke en absolutt verdi og at embryoet fortjener en slags beskyttelse.
4. Embryoet oppnår rett til full beskyttelse først etter fødselen.

Det påpekes i rapporten at variasjon av meninger om embryoets moralske status kan forekomme, og det kan derfor hende at noen ikke gjenkjenner seg i hovedperspektivene som er beskrevet. Et fellestrekk som kan fremheves er at meninger om hvor mye menneskeverd, respekt og beskyttelse embryoet fortjener oftest er knyttet sammen med antagelser om når livet starter (32).

Egbert Schroten hevdet at embryoer eller befruktete egg kan deles i to hovedgrupper basert på embryoets bruksformål. Han hevdet at embryoene som er en del av en aktiv fertilitetsbehandling, det vil si at embryoer som er tilbakeført eller skal tilbakeføres til livmoren, fortjener større respekt og høyere moralsk status enn nedfryste embryoer som er overtallige og ikke har et slikt formål. Han mener at embryoenes bruk i forskningsprosjekter er etisk akseptable når embryoene ikke blir benyttet til reproduktivt formål (29, 33).

Denne todelte grupperingen til Schroten er kontroversiell da mange mennesker mener at embryoet har sitt potensiale til å bli et menneske, og at embryoet basert på sitt potensiale bør respekteres (32). Dette synet framkommer også i American Fertility Society's beskrivelse av at et humant embryo ikke er en person med juridiske rettigheter, men at det fortjener en spesiell respekt og bør beskyttes med tanke på det potensielle barnet som embryoet kan utvikle seg til (31, 34).

Samtidig må man ta i betraktning at naturlig seleksjon forekommer, som betyr at ikke alle tilbakeførte embryoer resulterer i et barn og dermed er det feil å si at alle befruktete egg har like mye potensiale (6).

Dette sammenfaller med Grobstein sitt utsagn som påpeker at selv om befruktning gir muligheter for embryoet til å utvikle seg til et menneske, betyr det ikke at dette potensialet gir like rettigheter som et menneske har (31, 35).

I norsk sammenheng er det Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) som regulerer medisinsk juridisk praksis om svangerskapsavbrudd. I loven fremheves det at kravene til å få innvilget svangerskapsavbrudd skjerpes med graviditetens lengde (36). Dette kan sees i sammenheng med tidligere nevnte utsagn om at embryoets moralske status øker ved økt grad av utvikling (32). Dette kalles ofte en graduell forståelse av embryoets moralske status.

Juridiske retningslinjer blir stadig forandret og en kan undres over hvorfor det er mye diskusjon og usikkerhet rundt embryoets moralske status og rettigheter når det samtidig er slik at et svangerskap, hvor et humant embryo har kommet mye lenger i utviklingsprosessen, kan avbrytes når som helst før graviditetsuke 12. Videre står det beskrevet i Abortlovens §2 avsnitt b. at «Etter utgangen av tolvte svangerskapsuke kan svangerskapsavbrudd skje når» «b. Svangerskapet, fødselen eller omsorgen for barnet kan sette kvinnen i en vanskelig livssituasjon» (36, 37).

Det er ikke spesifisert i loven hva «vanskelig livssituasjon» innebærer.

Synet på embryoets moralske status og rettigheter påvirker hvilke bruksalternativer som er tilgjengelige for mennesker som eier embryo (31). Lovverket bør adekvat beskytte hver parts interesse og gi meningsfulle, overførbare retningslinjer om hvordan embryoene skal behandles (31, 38, 39).

3.4. EIERSKAP TIL BIOLOGISK MATERIALE

Ett par som har bidratt til et embryo har skilt lag. Kvinnen ønsker å bruke embryoet eller donere det til medisinsk forskning. Mannen vil ikke.

Situasjonen illustrerer at det kan være uklart hvem som eier embryoet.

I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene, kan medisinsk forskning deles inn i tre hovedkategorier. Disse er; forskning på mennesker, forskning som involverer personopplysninger, og forskning på menneskelige biologisk materiale (40).

I lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) §4 punkt b. defineres hva som regnes som menneskelig biologisk materiale. Ifølge loven er disse; «... organer, deler av organer, celler og vev og bestanddeler av slikt materiale fra levende og døde mennesker, ...» (40, 41).

Embryoene kan skapes ved kjønnselledonasjon, hvor donorene ikke har kjennskap til hverandre, eller kan stamme fra tidligere IVF behandlinger hvor embryoene ble skapt av et bestemt par av individer (16, 42).

Embryoenes genetiske tilhørighet reiser mange etiske spørsmål og spørsmål om hvem som har eierskap til embryoene. Menneskelig biologisk materiale stammer fra et individ, og noen mener at dette individet burde ha rett til å bestemme hva som skjer med det biologiske materialet som stammer fra egen kropp. Ergo betyr det at individet eier alt menneskelig biologisk materiale som stammer fra sin kropp. Andre er ikke så opptatt av eierskap knyttet til det biologiske materialet, men er bekymret for anonymiteten, da biologisk materiale inneholder genetisk informasjon om individet som cellene stammer fra og taushetsbelagt informasjon slik som for eksempel genetisk disponering for sykdommer kan avdekkes (40).

Ved utvikling av nye moderne reproduksjonsteknologiske teknikker slik som preimplantasjonsgenetisk diagnostikk (PGD) eller NIPT test som er et ikke-invasiv prenatal test hvor morens blod analyseres for celle-fritt føtalt DNA, kan embryoets og fosterets egenskaper og disponering for diverse genetiske sykdommer avdekkes/forutses (2).

Genetisk tilhørighet i de tilfellene når embryoet ble skapt som resultat av tidligere IVF behandling reiser mange etiske utfordringer for potensielle donorer. Overtallige nedfryste embryoer som kan doneres bort, er som oftest et resultat av fertilitetsbehandlinger som var suksessfulle, altså paret har fått levende barn og ser på sin familie som fulltallig. Ved å donere slike embryoer samtykker man til at donorembryoene kan resultere i levende barn som blir helsøsken til det eksisterende barnet. Donorene som er komfortable med en slik konsekvens er mer sannsynlig villige til å donere (16). Dette valget påvirker flere mennesker, ikke bare donorene og mottakere, og spørsmålet er hvor mye andre parters interesse ble tatt i betraktning? Her mener jeg det eksisterende barnet som kan vokse opp uten å bli kjent med sitt biologiske helsøskens eksistens, men også det fremtidige barnets interesse.

Ved embryo donasjon blir barn født i familier hvor de ikke har genetisk tilhørighet til foreldre som oppdrar dem. Forskning viser at barn født som følge av embryodonasjon ikke blir mer

utsatt for negative sosiale og psykologiske problemer enn barn som ble født som følge av andre typer av fertilitetsbehandlinger som for eksempel via surrogati eller andre typer behandlinger som innebærer benyttelse av donor-celler som egg eller sperm-donasjon (16).

Golombok et al., (2013) konkluderer i sin studie at barn født via kjønnscele- donasjon har mindre emosjonelle- og atferdsproblemer, og andre utfordringer når de er 7 år gamle enn jevnaldrende barn født via surrogati. Dette kan forklares med at kvinnen som bærer frem barnet, etablerer en følelsesmessig tilknytting mellom foreldre og barnet før fødselen (43-47).

Likevel er mange bekymret for barnets fremtidige velferd, og de føler ansvar for at embryoet skal havne hos et par som er kjærlige og kan sikre en fin oppvekst og god livskvalitet for barnet (48).

Ifølge Vetlesen, handler moralske forpliktelser om hvordan et individ engasjerer seg moralsk overfor en annen person. Slik engasjement kan være ansvarsfølelse, det å vise omsorg og å respektere andre. Hva forpliktelsene utløses av kan være varierende og situasjonsavhengige, men som oftesthandler det om å ta ansvar for hvilke konsekvenser ens handlinger vil få for fremtidig velvære hos en annen person. Sansene og emosjonene spiller en stor rolle i hvor mottagelig en er for andres ve og vel (49).

For å sikre barnets velvære ønsker flere av embryodonorene å spesifisere karakteristikk som mottakerne burde ha. Mange ønsker at mottakerne skal ligne på dem. For eksempel ønsker donorer med sterke religiøse verdier at mottakerne har like religiøse syn (50).

I USA kan potensielle donorer velge ut mottakere basert på spesifikk karakteristikk. Basert på hvor stor grad donorene ønsker å bli involvert i mottakers seleksjons-prosess kan embryo donasjon kategoriseres i 3 hovedtyper. Disse modellene er følgende;

1. Ikke spesifisert seleksjon, anonym modell. Embryo donorer deltar ikke i prosessen hvor seleksjon av mottakere skjer. Donorene bevarer sin anonymitet, men mottakere kan ha informasjon om donorer. Mens informasjonen er begrenset til donorenes karakteristikk som høyde, hårfarge, øyefarge osv., kan også informasjon om donorenes helsetilstand eller sykdomshistorikk være relevant for et eventuell fremtidig barn (51, 52).
2. Den andre embryo-donasjons modell er en ikke spesifisert seleksjon og ikke-anonym modell. Denne modellen ligner på den første modellen, bortsett fra at når barnet oppnår en viss alder, har han/hun mulighet for å få tilgang til informasjon om donorene som

hjelper barnet til å identifisere de genetiske foreldre. En slik modell benyttes også i UK (51).

3. Den tredje donasjons-modellen kjennetegnes med at donorene aktivt deltar i seleksjonsprosessen av mottakerne og donorene er ikke anonyme. Slik praksis benyttes i New Zealand (51).

Som det presenteres ovenfor kan ikke fullstendig anonymitet i embryodonasjon garanteres, da noe form for informasjon om donorene er tilgjengelige for mottakere.

4. DESIGN OG METODE

4.1. METODEVALG

I dette kapittelet presenteres valgt forskningsdesign og metoder som anvendes i denne oppgaven for å kunne besvare problemstillingen.

Basert på forskningsspørsmålet som har som mål å undersøke hva som påvirker beslutningsprosesser om reproduktiv embryodonasjon hos mennesker med nedfrosne overtallige embryo, ble deskriptiv scoping review, også kalt kartleggingsoversikt, vurdert som velegnet (53).

Kvalitativ forskningsdesign ble valgt, da målet som vektlegges er å undersøke subjektive opplevelser og forståelser framfor biologiske faktorer knyttet til embryoet og donasjon. Gjennom kvalitativ studie kan personers opplevelse og meningsdannelse undersøkes.

Kvalitative forskningsstudier kjennetegnes av struktur og systematikk, som fremmer studiens transparens og etterprøvbarehet. En fordel ved kvalitative studier er at de kan få frem nyanser i menneskers erfaringer og meninger. Dette er viktig og nyttig når jeg ønsker å undersøke menneskers holdninger til embryodonasjon.

Sosiologer som Berger og Luckmann har utviklet teorier om hvordan virkeligheten oppleves av mennesker, og de forstår virkeligheten som virkeligheten som samfunnskap og at menneskers erfaringer og meninger både former og formes av virkeligheten. Det betyr at forskjellige mennesker kan ha forskjellige forståelser og oppfatninger av det samme fenomen (54).

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv prøver å søke forståelse for hvorfor enkelte tolkninger av virkeligheten blir dominante fremfor andre som et resultat av sosiale prosesser. Menneskers

følelser er en viktig drivkraft for sosial interaksjon, samhandling som resulterer forventninger og standarder om hva som er riktig og galt å gjøre.

Innovativ forskningsmetode og mangfoldig innsamling av data er avgjørende for å kunne skape en forståelse på grunnlag av en rik og heterogen informasjon om forskningstemaet. Gjennom kvalitative forskningsmetoder kan en få folk til å fortelle om egne oppfatninger, tenkemåter og virkelighetsforståelse relatert til den kontekst personen lever i. Ved hjelp av teori og systematisk analyse kan en se fellestrekk i personers handling og tankemåte på et mer overordnet nivå. Kvalitative analyser kan få frem mønstre for mellommenneskelige interaksjoner og gruppedynamikk som er en viktig del av beslutningsprosessen om embryo bruksalternativer hos mennesker med nedfrost embryo, med tanke på at beslutningen tas i felleskap og som kan ha konsekvenser for alle partene som beslutningen berører (54).

I denne studien inkluderte jeg kvalitative primære forskningsstudier og mixed method-studier hvor det ble benyttet både kvalitative intervjuer og spørreskjemaer om pasientopplevelser.

I følgende kapittel beskrives det hva en scoping review er og hvorfor jeg mener at denne metoden er nyttig for å kunne undersøke årsaker for hvorfor mennesker foretrekker å ta en viss beslutning framfor den andre.

Videre beskrives det hvilke datainnsamlings metoder som ble benyttet for å sikre tilstrekkelig datamateriell til studien.

4.2. SCOPING REVIEW

Innen kvalitativ design, finner jeg forskningsmetoden scoping review som mest egnet for å besvare forskningsspørsmålet. Hensikten med et scoping review er å få oversikt over forskning som er gjort om et tema (55).

Scoping review tillater inkludering av all slags forskningslitteratur som har relevans for forskningsspørsmålet. Dette kan inkludere blant annet primær forskning, systematisk litteraturstudie, metaanalyser og upublisert «grey» litteratur (56).

Ved å inkludere studier med et bredt spekter av metodiske tilnærminger får man en bred variasjon i materialet, og innsikt i hva det utvikles kunnskap om.

Scoping review har som formål å kartlegge eksisterende litteratur om prosjektets tema og presentere kunnskapsoppsummeringen på en deskriptiv måte uten at de inkluderte artikler måtte kritisk vurderes (57).

Metoden krever at forskeren sikrer transparens gjennom hele prosjektet for å øke troverdighet, pålitelighet og generelt øker det oppgavens kvalitet (58).

I dette prosjektet benyttet jeg programmet Covidence, som er et nyttig verktøy for datascreening, for å sikre transparens gjennom dataseleksjonsprosessen. Programmet hjalp meg med å systematisere datamaterialet, å fjerne duplikater og seleksjonsbias og å visualisere dataseleksjonsprosessen med hjelp av PRISMA-flow diagram. (59).

Det første metodologiske rammeverk for scoping review ble publisert av Arksey og O'Malley, og dette prosjektet har fulgt dette rammeverket (57).

Rammeverket beskriver 5 hoved trinn. Disse er følgende;

- 1) Identifisere forskningsspørsmål
- 2) Identifisere relevante studier
- 3) Studieseleksjon basert på inklusjon og eksklusjonskriterier
- 4) Analyse av datamateriale
- 5) Sammenfatte, oppsummere og rapportere funn

(57)

4.3. DATAINNSAMLINGSPROSESS

4.3.1. SØKESTRATEGI OG NØKKEORD

For en vellykket søkeprosess er en avgrenset og konkret problemstilling essensiell. Riktig søkeord og søkeordkombinasjoner forenkler og presiserer søkeprosessen. Valg av riktig søkeord avhenger av at man har en presis og konkret problemstilling. Verktøy som PICO og SPIDER kan være til hjelp til å tydeliggjøre hva som skal inkluderes i søket, slik at søkeresultatet gir mest mulig relevant funn som hjelper å besvare forskningsspørsmålet, «*Hva påvirker beslutningsprosesser om reprodutiv embryodonasjon hos personer med overtallige nedfryste embryo?*». PICO er et akronym som står for «Population, Intervention, Comparison, Outcome», SPIDER er en forkortelse for «Sample, Phenomenon of interest, Design, Evaluation, Research type» hvor ordene gjenspeiler kategoriene som undersøkes for å

identifisere problemstillingen. Metoden PICO legger vekt på identifisering av intervensjoner og utfall, dermed er dette verktøyet mindre egnet for kvalitative studier. I lys av dette ble verktøyet SPIDER valgt i denne studien, et verktøy som fokuserer på å utforske prosjektets fenomen i stedet for intervensjonen, som ville vært tilfelle med PICO (60).

Tabell nr.1 :

SPIDER

SPIDER framework: Identifisere problemstillingen	
Sample (S)	Mennesker/pasienter med nedfrost embryo, embryodonorer, potensielle embryodonorer, embryomottakere
Phenomenon of interest (PI)	Embryodonasjon med reproduktivt formål Embryodonasjon til andre infertile par, embryo disposisjon, cyopreservert embryo, nedfrost embryo, embryodonasjon, gi bort embryo, donere embryo
Design (D)	Intervju, Individuell intervju, dybde intervju, strukturert intervju, intervju via telefon, mail, post, personlig. Intervju utført individuelt, i par eller i gruppe. Spørreskjema, svarbrev.
Evaluation (E)	Opplevelser, erfaringer med embryodonasjon. Hva påvirker ED? Hva øker villighet til ED? Hvorfor donere? Hvor ikke donere? Erfaringer rundt embryo disposisjon.
Research type (R)	Kvalitative studier, først og fremst primære studier, Mixed methods studier som har anvendt kvalitative datainnsamlings og analysemetoder.

Riktig utført litteratursøk er en kritisk del av datainnsamlingsprosessen. For å lokalisere studier som er relevante for å besvare problemstillingen forutsettes det at man har kjennskap til forskjellige databaser, søkestrategier og utfører søk med søkeord som fanger essensen av temaet som skal utforskes. Jeg har utført et overfladisk søk om temaet embryodonasjon før jeg startet med dette prosjektet for å se hvor mye forskning det finnes om temaet og om det var behov for en kunnskapsoppsummering. Jeg fikk et innblikk i den eksisterende forskningens omfang, men

har også funnet nøkkelordene i hver artikkel som var til stor hjelp for å generere relevante søkeord.

Jeg fikk hjelp fra en dyktig bibliotekar fra UIO, som hjalp meg å generere søk i forskjellige databaser slik at jeg kunne fremstille en transparent søkelogg.

Nøkkelord som ble benyttet i litteratursøk var embryo, «donation», «experience», «view», «blasto», «morula», «disposition», «decision making», «ethical», «attitude», «preference», «bioethics», «altruism», «moral», «value», «patient», «IVF», «cryopreserved», og kombinasjon av disse. Søkeloggen presenteres som vedlegg. Se Vedlegg nr.1. *Søkelogg*.

Databaser som ble vurdert som mest hensiktsmessig å benytte for å maksimalisere søketreff var Pubmed, Cinahl, Medline og PsycInfo. Søket utført i Pubmed ble ikke tatt med i dette prosjektet da trefflisten viste kun duplikater av funnene fra Ovid Medline. Søket utført i Cinahl ga 386 treff. Søket i Ovid Medline ga 710 treff og PsycInfo viste en treffliste på 100 studier. Det ga 1196 studier og tittel og tilgjengelig abstrakt ble lest. 207 studier ble funnet relevante for videre evaluering og importert i Covidance. 65 duplikater ble fjernet og 142 studier ble ført videre i screeningsprosessen. Artiklenes abstrakt ble nøye gjennomlest på nytt, og 78 artikler ble vurdert som irrelevant for besvarelsen av problemstillingen. De resterende 64 studier ble full tekst screened.

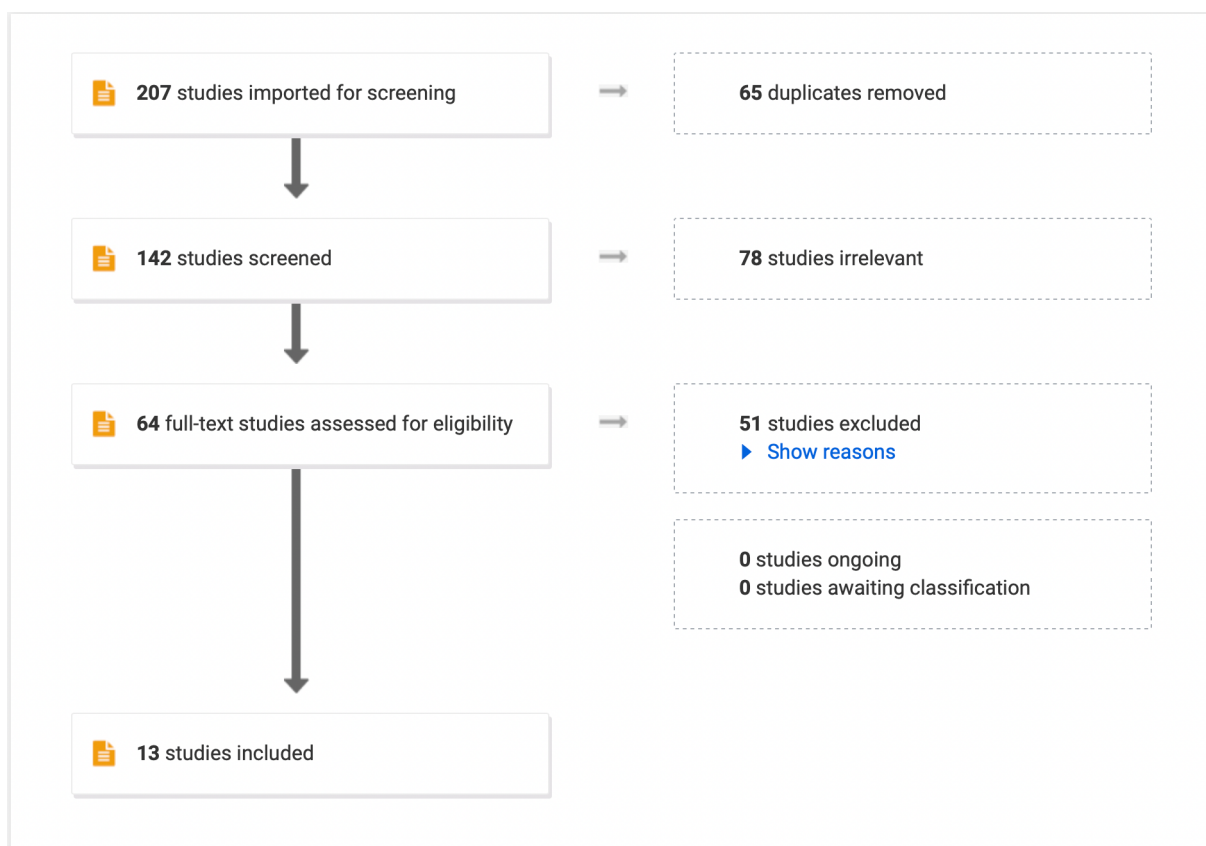
4.3.2. INKLUSJONS OG EKSKLUSJONSKRITERIER

13 studier ble vurderte som relevante for å besvare problemstillingen ifølge inklusjons og eksklusjonskriteriene.

Årsaken til eksklusjonen av 51 artiklene var feil populasjonsutvalg, feil studiedesign, feil fenomen «of interest», eller feil datainnhentingmetode. Med feil vurderte jeg ikke studienes kvalitet, men deres relevans i forhold til problemstillingen.

PRISMA-Flow diagram fra Covidance presenteres i følgende bilde (61).

Bilde nr.1 PRISMA- Flow diagram



Inklusjonskriterier

Inklusjonskriterier når det gjelder studiedesign var at studiene skal være kvalitative studier. Studier som benytter kvalitative datainnsamlingsmetoder som for eksempler intervjuer, spørreskjemaer og som anvender kvalitative datasyntese metoder også vurdert som nyttig for å kunne besvare forskningsspørsmålet.

Fenomen av interesse er embryodonasjon for reproduktive formål. Det finnes langt flere forskningsstudier om embryodonasjon til forskning enn for donasjon til andre. Embryo disposisjon er generelt et stort tema som innebærer disposisjonsalternativer som donasjon til forskning, men det er feil fokus i forhold til problemstillingen i dette prosjektet. Dette var årsaken til at 78 studier ble vurdert som irrelevante under screeningprosessen. Studier som handler om kun embryodonasjon til forskning er ekskluderte.

Embryodonasjon er ikke lovlig i Norge per dags dato, derfor er mennesker fra skandinaviske land ikke et godt utvalg når det gjelder problemstillingen. Jeg kunne undersøkt synet Norges

befolkning har på embryodonasjon, men det hadde gitt urealistiske resultater når embryodonasjon til andre infertile par ikke er et tilgjengelig alternativ ennå for mennesker i skandinaviske land. Studienes geografiske egenskaper ble automatisk begrenset da kvalitative primære studier som undersøker donor- og mottakererfaringer kommer fra land hvor embryodonasjon er lovlig og er et tilgjengelig valgalternativ.

Av de 13 inkluderte studier 6 er fra USA, 4 er fra Australia, 1 fra New Zealand, 1 fra Brasil og 1 fra Europa, Belgia.

Tidspunktet for publisering av artiklene ble ikke et inklusjonskriterium, da målet var å samle kunnskap om erfaringer rundt embryodonasjon til andre infertile par, og denne behandlingsformen for infertilitet ikke har vært tilgjengelig i mange år. For å besvare problemstillingen ble det vurdert som like relevant å høre om pasienters erfaring som donerte embryo og som har fått barn fra embryodonasjon uavhengig av om det var 20 år siden eller nå.

De inkluderte artikler er publisert mellom 2005 og 2019.

Språk som inklusjonskriterium var nødvendig for kunne tolke resultatene. Studier som kunne inkluderes måtte ha språk som engelsk, norsk, dansk og svensk. Siden det er lite forskning om temaet i skandinaviske land, ble som forventet alle inkluderte studier engelskspråklige. Forskning i fleste land publiseres på engelsk slik at resultatene kan anvendes globalt.

4.4. TRANSPARENS OG GYLDIGHET

4.4.1. RELIABILITET

Reliabilitet eller pålitelighet er knyttet sterkt sammen med transparens og forskerens refleksivitet (54). Jeg prøvde å styrke studiens reliabilitet ved å presentere stegene i prosjektarbeidet slik at datainnsamlingsmetoden er transparent. Jeg har forsøkt å begrunne valgene som ble tatt helt fra starten av prosjektet til den fasen hvor jeg kom fram til en konklusjon.

4.4.2. VALIDITET

Studiens validitet eller gyldighet forteller om hvorvidt funnet i studien besvarer forskningsspørsmålet.

Ifølge Aksel Tjora, som henviser til Kvale (1997), kan gyldighet forstås på to ulike måter. Kommunikativ og pragmatisk gyldighet. Jeg har lagt vekt på Tjoras begrep om kommunikativ

validitet. Kommunikativ gyldighet innebærer at studiet forholder seg til forskningsmiljøet, følger retningslinjer og krav som stilles til hvordan forskningen utføres, hvordan temaer blir utforsket og ikke minst at forskningen forholder seg til allerede etablert kunnskap i gjeldende område. Jeg forsøkte å øke studiets validitet ved å kartlegge og sammenlikne allerede eksisterende forskning og teori innen emnet, noe som viser at temaet er dagsaktuelt og har relevans for medisinsk forskning, som tilfører nytte for mennesker i den aktuelle situasjonen. Ved å presentere datainnsamlingsmetoden samt analyse- og tolknings-prosessen blir veien transparent for leseren. Hensikten er ikke bare for å vise at oppgaven følger krav som stilles for forskningsarbeid, men det gir også leserne mulighet til å stille seg kritisk til forskningens presisjon, om problemstillingen ble formulert presist, om metodevalget er egnet for å besvare problemstillingen, og om datainnsamlingsprosessen og bearbeideringen av data ble gjort en tilfredsstillende måte eller om noe burde vært gjort på andre måter. Det å ikke bare tydeliggjøre styrker, men også svakheter ved studien kan være en ressurs til andre forskere. Ved å vise temaets relevans ønsker jeg også å vekke interesse hos andre forskere for å undersøke temaet mer inngående (54, 62).

Kvalitetsvurderingsverktøy i form av; Critical Appraisal Skill Programme (CASP) ble benyttet i oppgaven. Sjekklisten består av 10 spørsmål knyttet til studiets kvalitetsvurdering. CASP-sjekklisten legges ved som vedlegg. Se Vedlegg nr. 3 *CASP kvalitetsvurderings-verktøy* (63).

Sjekklisten i seg selv har hatt en funksjon som huskeliste over egenskaper som bør kartlegges og vurderes (64).

4.5. ANALYSEMETODE

4.5.1. BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMATISK ANALYSEMETODE

I studier om folks erfaringer er tematisk analysemetode ofte brukt i kvalitativ forskning. (65). Jeg bestemte meg for å bruke tematisk analysemetode siden denne anerkjente metoden er så utbredt at jeg ønsket å lære den, og ved å lære om tematisk analyse fikk jeg en bedre forståelse for hvordan dataanalysen i de inkluderte studiene ble utført. Tematisk analyse var også brukt i flere av studiene jeg inkluderte.

Ifølge Braun og Clarke (66) kan analysemetoder som benyttes i kvalitativ forskning i utgangspunktet deles i to grupper. Til den ene gruppen tilhører analysemetoder som er bundet til bestemte teoretiske og epistemologiske forståelser for eksempel fenomenologi og narrativ analyse.

Analysemetoder i den andre gruppen kjennetegnes av at de er uavhengige av teoretiske rammeverk. Tematisk analyse slik det fremstilles av Braun og Clarke (2006), tilhører denne gruppen. Ved at denne form for tematisk analysemetode ikke er bundet til en bestemt teori, oppnås fordeler som fleksibilitet som er viktig når en gjør en scoping litteratur-review. Dens fleksibilitet gjør at tematisk analysemetode kan kombineres til tross for at funnene i de inkluderte enkeltstudiene kan være utviklet innen ulike vitenskapsteoretiske posisjoner. Da hensikten med dette prosjektet er å kartlegge og sammenfatte eksisterende kunnskap om embryodonasjon til andre, undersøke hvorfor noen pasienter velger å donere embryoene, innebærer det et spørsmål som er rettet mot å undersøke menneskers erfaringer og deres opplevelse av virkelighet. Inkluderte studier i dette prosjektet er forankret i forskjellige vitenskapsteoretiske perspektiver, de aller fleste er forankret i fenomenologisk- hermeneutisk og i sosialkonstruktivistisk perspektiv. Tematisk analyse gjorde det mulig å inkludere flere studier og arbeide med et større datasett for å analysere ulikhetstrekk, temaer og felleskarakteristikk (66).

Hensikten med scoping litteraturgjennomgang er å kartlegge og beskrive eksisterende forskningslitteratur. Det betyr at en søker å gi oversikt over et forskningsfelt snarere enn å gå i dybden på et gitt tema. Jeg rettet søkelyset på å beskrive forskningslitteratur om reproduktiv embryodonasjon. De fleste studiene viste seg å handle generelt om embryoers bruksalternativer, som kan innebære å benytte embryoet for egen fertilitetsbehandling, donere til forskning, donere til andre infertile par, eller destruering av embryo. At studiene handler om flere embryo bruksalternativer er både positivt og negativt. Positivt fordi jeg fikk kunnskap om hvorfor det ene alternativet oppleves mere fristende enn et annet, men det viste seg å være mangler i forskningslitteraturen også da det var begrenset forskning om folks erfaringer med embryodonasjon til andre infertile par hvor det var flere disposisjonsalternativer.

4.5.2. GENERERING AV TEMAER

Temaer er konstruerte konsepter som sammenfatter og systematiserer for eksempel erfaringer og oppfatninger (65).

For å generere hoved- og undertemaer har jeg brukt Braun og Clarke (66) sin definisjon om hva et tema er. Ifølge dem er tema noe som er viktig ved datamaterialet som kan besvare eller relevant til å besvare prosjektets forskningsspørsmål og noe som representerer en likhetstrekk eller mening på tvers av datamaterialet. Hva som ble valgt for å kunne være et relevant tema, er basert på min dømmekraft og refleksivitet. Temaets relevans for problemstillingen ble

prioritert i stedet for å undersøke hvor ofte temaer forekommer i datasettet. Ifølge Braun og Clarke, temaenes forekomst i forskjellige studier kommer mer i lys i studier der man har bestemt seg for hoved- og undertemaer på forhånd (66).

Temaene i datasettet kan utvikles på to måter, ved induktiv eller deduktiv analyse (66).

I en deduktiv analysemetode er hovedtemaene, fokusområdene, stort sett identifisert på forhånd før man starter analyseprosessen. (65). I dette prosjektet har flere av de inkluderte studiene anvendt deduktive måter for å analysere data. Derfor kan det sies at deduktiv tilnærming er en ovenfra-ned prosess som innebærer at forskeren har forhåndsbestemte antagelser, hypoteser basert på tidligere kunnskap, og forskerens antagelser styrer hvordan dataene forstås og beskrives (66).

En induktiv tilnærming betyr at det er en nedenfra og opp tilnærming, hvor relevante analytiske temaer utvikles når forskeren blir kjent med datamaterialet. Derfor kan man si at en induktiv analyse drives av dataene og i utgangspunktet i mindre grad av hvilke forutforståelser forskeren har med seg. Men i fortolkningsprosessen vil likevel forskerens forforståelse ha betydning. Uansett hvordan temaene utvikles, får forskers forhåndskunnskap og innsikter som utvikles undervegs betydning for forskerens refleksivitet som påvirker analysen og måten funnet presenteres på. Det kan prøves å minimaliseres, men aldri utelukkes helt (54).

I dette prosjektet hadde jeg en induktiv tilnærming, analytiske temaer ble generert når jeg ble kjent med datamaterialet. Jeg hadde et forhåndsbestemt overordnet tema som gjenspeiles i problemstillingen, men temaene som benyttes for å besvare problemstillingen ble analysert frem ettersom jeg ble kjent med datamaterialet.

4.5.3. ANALYSE AV DATAMATERIALET STEG FOR STEG

I analyse av datamateriale har jeg anvendt Braun og Clarke sin analysemodell for tematisk analysemetode.

Modellen innebærer 6 faser, som er følgende;

Fase 1. – «Bli kjent med datamaterialet»

Fase 2. – «Generere de første kodene»

Fase 3. – «Søke etter temaer»

Fase 4. – «Kritisk vurdering av temaene»

Fase 5. – «Definere og navngi temaene»

Fase 6 – «Skrive rapport» (66)

Fase 1. Bli kjent med datamaterialet

Prosessen med å gjøre meg kjent med artiklene, begynte allerede i datainnsamlingsprosessen da jeg leste abstraktene. Et overfladisk generelt inntrykk av datamaterialet ble etablert allerede i den første fasen av dataseleksjonsprosessen når jeg leste datamaterialet flere ganger. Jeg printet ut de 13 studiene for å lese de i full tekst. I denne fasen leste jeg også aktivt, noe som vil si at jeg tok notater for å merke meg temaer og funn i artiklene som jeg mente kunne være relevante for å besvare forskningsspørsmålet (66).

Jeg har utformet en litteratormatrise i tabellform som ble benyttet gjennom hele analyseprosessen. Litteratormatrisen presenteres som vedlegg (66). Se Vedlegg Nr.2.

Fase 2. Generering av de første kodene

I denne fasen av analysearbeidet har jeg benyttet fargetusjer og genererte fargekoder for å identifisere nøkkelord. Nøkkelord er ord som jeg mente var meningsbærende og relevant for å besvare problemstillingen. Målet med kodene var å kunne gruppere dem og generere tentative temaer. Tentative temaer eller subtemaer kunne være kombinasjon av disse slik at de ga mening, og målet var å fange essensen av meningen i teksten bak nøkkelordene.

Noen av nøkkelordene hadde flere betydninger, og var altså relevant til problemstillingen fra flere vinkler. Derfor har jeg laget en tabell hvor jeg har presentert alle nøkkelordene med tilhørende farge, hver farge representerer et mulig tentativt tema. Tabellen legges ved som vedlegg. Se Tabell nr. 2: *Fargekode og tentative temaer.*

For å få oversikt over hvilke studier omhandler samme tema, har jeg utarbeidet en tabell.

Se Tabell nr. 3: *Temaets forekomst i forskjellige studier.*

Tabell nr. 3:

Temaets forekomst i forskjellige studier.

	Embryoets verdi	Informasjonens rolle	Juridiske aspekter	Demografi	Altruisme som motivasjon
Fuscaldo et al. (2007)	+	+	+	+	+
Sheryl de Lacey (2007)	+				+
Goedeke et al. (2015)	+	+	+		+
Lyerly et al. (2006)	+	+		+	+
McMahon et al. (2009)		+	+	+	+
Melamed et al. (2009)	+				+
Millbank et al. (2016)	+		+		+
Nachtigall et al. (2005)	+				+
Nachtigall et al. (2010)	+	+	+	+	+
Nachtigall et al. (2009)	+		+	+	+
Paul et al. (2010)	+			+	+
Provoost et al. (2009)	+	+			+
Zimon et al. (2019)	+	+	+	+	+

I tabellen presenteres studiets identifiseringsparametere og relevante temaer. Temaets navn som ble presentert i tabellen ble forandret kontinuerlig etter hvert som endelig temanavn ble utviklet.

For å forenkle videre arbeid med datamaterialet har jeg laget en tabell hvor jeg til hver artikkel har skrevet en kort oppsummering, og konklusjon av relevant funn utledet av problemstillingen. Denne tabellen ble også brukt som et huskekort for å minne meg på betydningen bak de enkelte stikkordene, også kalt nøkkelordene. Dette er spesielt viktig da noen av stikkordene hadde betydning i flere sammenhenger. Denne tabellen legges ved som vedlegg med navn; Tabell nr. 4: *Relevante funn og stikkord.*

Fase 3. Søke etter temaer

I den tredje fasen skal potensielle temaer dannes. Å samle informasjon under potensielle temaer er noe som jeg har gjort helt fra starten av i analyseprosessen da jeg leste artiklene og begynte å legge merke til mønstre og begreper som ble brukt i flere studier. Temanavn som ble brukt i inkluderte artikler var også med å inspirere meg om hva som kan være fangende og beskrivende navn.

Nøkkelordene har jeg allerede samlet inn i en tabell i forrige fase, videre arbeidet med denne tabellen, hvor jeg noterte nøkkelord med fargekode som førte til at jeg klarte å få en systematisk oversikt over nøkkelordene, og ved å kombinere disse kom jeg fram til under- og hovedtemaer. Jeg lagde et tematisk kart i tabellform som presenteres som vedlegg. Se Tabell nr. 5: *Presentasjon av oppbygging av hoved- og undertemaer.*

Fase 4. Kritisk vurdering av temaene

Den 4. fasen innebærer en kritisk vurdering av temaene. Jeg leste datamaterialet på nytt for å forsikre meg om at jeg ikke hadde gått glipp av relevante funn eller mønstre i datasettet. Temaene ble vurdert i forhold til om de var relevante for besvarelsen av problemstillingen eller ikke. Mange temaer hadde tilnærmet samme betydning og derfor ble antallet temaer redusert i denne fasen. Jeg fant det utfordrende å kategorisere relevante funn når funnet hadde betydning for flere temaer, og i denne fasen fikk jeg hjelp fra veilederne til å se på data og temaene fra et mer teoretisk, overordnet perspektiv. På slutten av denne fasen ble det bestemt at prosjektet skal rapportere funn kategorisert under 5 tematiske hovedgrupper.

Hoved og undertemaer ble presisert som følgende:

- 1) Embryoets verdi
 - Embryoets moralske status
 - Embryoets instrumentelle verdi
 - Genetisk tilhørighet
 - Emosjonelle tilknytting
- 2) Informasjonens rolle i embryodonasjon
 - Informasjonenes betydning
 - Helsepersonellens rolle i beslutningsprosessen
- 3) Juridiske aspekter og deres betydning ved beslutningsprosessen
- 4) Demografiske aspekter
- 5) Altruisme som motivasjon

Fase 5. Definere og navngi temaene

Da jeg kom til denne fasen hadde jeg et relativt klart bilde av hva de inkluderte studiene inneholdt og hvordan dette kunne bli presentert som funn delt opp i temaer. Jeg vurderte temaene på nytt og forsikret meg om at temaene favnet om «essensen» i datamaterialet. Jeg har gått gjennom tabellene jeg har lagd i de tidligere fasene for å sikre meg at all relevant informasjon er tatt med. Braun og Clarke (2006) legger vekt på betydningen av at i denne fasen skal forskerne kunne klart presentere temaene og vise temaenes egnethet for å besvare forskningsspørsmålet. Forskeren må derfor beskrive hva hvert tema handler om, forsikre seg om at innsamlet data fremstilles under rett/tilhørende tema og presentere funn i enkeltstudiene under tema på en systematisk og oversiktlig måte (66).

Fase 6. Skrive rapport

Siste fasen i tematisk analyseprosess er å rapportere funn. Dette gjøres ved at resultater fra analysearbeidet presenteres i oppgavens resultatdel.

For å danne et større bilde av funnene har jeg drøftet resultatet av analyseprosessen opp mot teori i diskusjonsdelen.

4.5.4. TOLKNINGSNIVÅ

Datamaterialet i en kvalitativ primærstudie baseres i stor grad på deltakernes egne oppfatninger og fortellinger. Det er så forskerens oppgave å videreformidle og tolke data som er relevant for forskningens tema, for å besvare forskningsspørsmålet. I følge Malterud (67) kan tolkning av datamateriale i en litteratursyntese deles på 3 tolkningsnivåer; førsteorden-nivå er fortolkning utført av den som intervjues, andreorden-nivå er forsker i primærstudien, og tredjeorden-nivå er fortolkning til forskere som gjør syntese av andres forskning. Forskerens refleksivitet i analyseprosessen kan være utfordrende. I kvalitative studier hvor deltakernes meninger, erfaringer dokumenteres på en måte som gjengir deltakernes uttrykk og ordbruk, hvor forskeren i sitt analysearbeid presenterer rådata og funn ved bruk av sitater snakker om førsteordens begreper. I denne scoping litteraturreview har jeg i hovedsak inkludert primærstudier hvor det er benyttet kvalitative metoder. Noen av studiene presenterer sitater (førsteorden) slik at jeg får innsyn i datamaterialet som forskerens analyse og tolkningen ble basert på (andreordens begreper), og i litteraturreviewen ledet forfatterens systematiske arbeid og tolkninger (tredjeorden) til presentasjon av ny kunnskap. Mitt arbeid i analysefasen, i dette prosjektet, innebærer tolkning vesentlig av andreordens begreper, da primærstudiene gir begrenset innsyn i data som stammer fra deltakerne (førsteorden). Således lener jeg meg på tolkningen utført av forskerne i primærstudiene. Allikevel data-synteseprosessen innebærer et nivå av tolkning fra min side. Når jeg analyserer datamaterialet for å oppdage mønstre og aspekter som er relevante til problemstillingen og tematiserer data slik at de ikke bare sammenfatter eksisterende kunnskap, men også fører til ny kunnskap i temaet, betrakter jeg min tolkning som tredjeordens tolkningsnivå (67).

5. FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER

Studiet faller utenfor godkjenningsplikten både fra Regionale komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og fra Norsk senter for forskningsdata (NDS). Dette begrunnes med at studiets metode er scoping review hvor forskeren ikke er i direkte kontakt med deltakerne i de inkluderte studier (68).

I dette prosjektet inkluderes kun studier som har fulgt de forskningsetiske standarder som er beskrevet i Helsinki deklarasjon (69). Inkluderte studier kommer fra land hvor det er godt etablerte etiske retningslinjer for forskning og studiene ble publisert i respektable tidsskrifter. Hvorvidt de inkluderte studier holder etiske standarder ble også vurdert som en del av kvalitetsvurdering, inkluderte studiets etiske aspekter ble vurdert blant annet ved hjelp av CASP (Critical Appraisal Skills Programme) kvalitetsvurderingsverktøy. Eksempel på CASP kartleggingsskjema legges ved som Vedlegg nr. 3.

Forfatterne til de studiene som ble anvendt i denne oppgaven siteres slik at arbeidet deres blir anerkjent. Videre har jeg lagt vekt på å være mest mulig beskrivende og unngå å bruke studiene på tendensiøse måter. På denne måten har jeg forsøkt å behandle andre forskere på en respektfull måte.

Studiene som bearbeides i denne oppgaven er tilgjengelige for alle, dermed trenger jeg ikke tillatelse fra forfatterne for å bearbeide deres studier i dette prosjektet (67). Jeg har reflektert over min egen holdning til temaet og forsøkt å presentere resultatet mest mulig beskrivende i resultatdel.

Det foreligger ingen økonomisk eller noe form for interessepåvirkning i dette prosjektet.

6. RESULTAT

6.1. PRESENTASJON AV INKLUDERTE STUDIER

For å besvare forskningsspørsmålet, «Hva påvirker beslutningsprosesser om reprodutiv embryodonasjon hos personer som har nedfryste overtallige embryo?», skal resultater fra de 13 inkluderte studier legges frem i dette kapittelet.

Inkluderte studiers opprinnelse, hensikt, populasjon og metodikk presenteres i tabellen nedenfor.

Tabell nr.6:

Tabell om inkluderte studiers karakteristikk

Forfatter Tittel, År, Land	Hensikt	Metode
Fuscaldo et al. (2007) Australia	Å identifisere og beskrive faktorer som kan ha påvirkning i enkeltes beslutning om overtallige nedfryste embryoer.	Kvalitativ N=42, 11 menn og 31 kvinne, Age kvinne: 28-44 Age menn: 30-49 Alle venter eller har fått barn på intervjutidspunkt Semistrukturert intervju individuelt og i par eller gruppediskusjon Tematisk analyse
Sheryl de Lacey (2007) Australia	Utforske beslutningsprosessen om embryo disposisjon, enten pasientene velger destruering eller donering til andre infertile par.	Kvalitativ N=48 Semistrukturert Intervju Tematisk analyse i følge av verbatim transkribering av intervjuene
Goedeke et al. (2015) New Zealand	Å undersøke hvordan embryodonorer og -mottakere forstår og erfarer embryodonasjon.	Kvalitativ Dybdeintervju utført i 2012 Tematisk analyse N=37 22 donorer, (10 par og 2 individer) og 15 mottaker, (5 par, 5 ind.) 6 par (12 ind.) hadde donert embryo som resultatet i levende barn (7 barn) 8 ind. (3 par, 2 ind.) har fått barn via ED
Lyerly et al. (2006) USA	Beskrive faktorer som påvirker pasienters beslutningsprosess om nedfrost embryodisposisjon.	Kvalitativ N= 53 Kvinner: 31; Menn: 8; Par: 7 Dybdeintervju individuelt og i par Intervju mellom 2002 og 2004 Tematisk analyse

McMahon et al. (2009) Australia	Å avdekke hvor sannsynlig at studiedeltakerne vil donere deres embryo til andre infertile par, holdningene rundt betinget-donasjon. Hvilke karakteristikk donorene mener at mottakere burde hatt og hvordan denne informasjonen og mengden av informasjon om karakteristikk av mottakere vil påvirke beslutningsprosessen rundt ED	Mixed Method N= 133 Kvinne: 78 Menn: 55 Embryo lagret mer enn 3 år Spørreskjema inkludert kommentarfelt SPSS og Tematisk analyse av kvalitative data
Melamed et al. (2009) Brasil	Evaluere pasientenes holdninger angående deres overtallige nedfrosne embryoer.	Kvalitativ Semistrukturert intervju N=22 Suksessfull IVF/ICSI Grounded theory
Millbank et al. (2016) Australia	I hvilken grad påvirker lover og retningslinjer opplevelsen av embryodonasjon for reproduktivt formål.	Mixed Method N=26, herav 11 som hadde donert embryo, 6 som hadde mottatt donert embryo, og 9 som hadde forsøkt eller ønsket å donere embryo Transkriberte semistrukturerte intervjuer og spørreskjemaer, intervjuene via person til person eller via telefon, individuelt eller i par etter personers ønske. Kvantitative data – SPSS, kvalitative data – Tematisk analyse.
Nachtigall et al. (2005) USA	Å få oversikt over hvordan foreldre til barn født med donerte kjønnseller bestemmer hva de skal gjøre med overtallige nedfrosne embryoer, hvordan de kommer fram til en beslutning, hva påvirker valget.	Ethnographic kvalitativ intervju study N=95 Har minst 1 barn fra kjønnselle-donasjon Semistrukturert og dybdeintervju av par og spørreskjema- intervju individuelt
Nachtigall et al. (2010) USA	Å beskrive hvilke forventninger embryo eiere har når det gjelder informasjon fra IVF klinikk, støtte og lagringspris, og hvilken relevans dette har for embryo disposisjon.	Kvalitativ N=184 Semistrukturert intervju Tematisk analyse
Nachtigall et al. (2009) USA	Å beskrive erfaringer fra en større gruppe embryoieiere, som fortsatt ikke har bestemt seg for hvordan overtallige embryoer skal disponeres, har med beslutningsprosessen rundt disposisjon.	Kvalitativ N= 77 familier 1/3 brukt kjønnselledonasjon Ingen har bestemt seg for bruksalternativ ved rekrutteringens tidspunkt Semistrukturert intervju x3 med 6 mnd. intervall Tematisk analyse
Paul et al. (2010) USA	Utforske motivasjoner og erfaringene til par som har overlatt sine ubenyttede overflødige embryoer til andre par.	Kvalitativ N=43 Har donert minst 1 embryo til andre Semistrukturert intervju e-post, Kvalitativ innholdsanalyse
Provoost et al. (2009) Belgia	Å beskrive hvordan pasienter snakker om embryoene sine i moralsk og umoralsk termer og å undersøke hvordan pasienters fortelling kan relateres til videre embryo disposisjon	Kvalitativ N=25 7 par og 11 kvinner Dybdeintervju fortolkende fenomenologisk analyse, tematisk analyse og prosessanalyse (fenomenologisk narrativ analyse)
Zimon et al.	Kartlegge pasienters kunnskap om embryodonasjon, og deres villighet til å	Mixed methods N=224 Kvinne: 215

(2019) USA	donere, samt hvilke faktorer som påvirker villigheten.	Anonym spørreskjema via post 2012 – 2013 analysert med Fisher exact test og Wilcoxon-tester Kvalitativ analyse av open- ended spørsmål og kommentarer fra spørreskjema, grounded theory
---------------	--	--

En detaljert litteraturmatrise som viser studienes karakteristikkk og funn er sammenfattet i en tabellform som vedlegg. Se vedlegg nr. 2. *Litteraturmatrise*.

Relevante funn fra studiene presenteres under hoved og undertemaer som ble generert som følge av den tematiske analyseprosessen.

Hoved og undertemaene er følgende;

- Embryoets verdi
 - Embryoets moralske status
 - Embryoets instrumentelle verdi
 - Genetisk tilhørighet
 - Emosjonell tilknytting
- Informasjonens rolle i embryodonasjon
 - Informasjonenes påvirkning på beslutningsprosesser
 - Helsepersonellens rolle i beslutningsprosessen
- Juridiske aspekter og deres betydning ved beslutningsprosessen
- Demografiske aspekter
- Altruisme som motivasjon

6.2. EMBRYOETS VERDI

Funnene viser at mennesker som står foran det å ta en beslutning om embryobruksalternativer finner det vanskelig å definere hva et embryo er, hvor mye menneskeverd man bør tillegge til et embryo, og hvorvidt et embryo betegnes som et slags liv eller bare en samling av celler (70-73).

Litteraturen viser at hvilket syn mennesker har på embryoet formes av forskjellige faktorer slik som kultur, religion og holdninger i samfunnet vi lever i er blant disse faktorene (70).

Personer som har en religiøs tilhørighet til et samfunn, kan se embryoet som et mulig liv. Dette betyr ikke at de automatisk tillegger embryoet menneskeverd, men de ser i embryoet et iboende potensiale som bør respekteres (70).

I dette kapitlet belyses funnene om hva som påvirker menneskers syn om embryoets verdi.

Syn på embryoets verdi påvirkes blant annet hvor mye moralsk status, eller menneskeverd som tillegges embryoene. Hvor mye nytteverdi embryoene tillegges baseres på hvor stor nytte embryoene har for andre infertile par, men også hvor mye nytte de gir for samfunnet utfra deres potensiale for medisinsk-teknologisk fremgang. Embryoets verdi påvirkes også av hvor stor grad personene legger vekt på genetisk tilhørighet og den emosjonelle tilknyttingen (70-76).

Hvor høy verdi individene tillegger embryoet er subjektivt, men påvirkes definitivt av samfunnet. Prosessen for å definere embryoets verdi er kompleks hvor faktorene påvirker hverandre.

Embryoets moralske status, embryoets instrumentelle verdi, betydningen av genetisk tilhørighet, og embryoets emosjonelle verdi er temaer som jeg benytter for å presentere forskjellige syn og aspekter som former embryoets opplevde verdi for de enkelte.

6.2.1. EMBRYOETS MORALSKE STATUS

Hvor høy moralsk status og hvorvidt embryoet bør tillegges menneskeverd er sentrale temaer i beslutningsprosessen om embryodonasjon (70, 72, 77). Studiene påpeker også at spørsmålet rundt embryoets menneskeverd er et etisk dilemma som mesteparten av personene finner vanskelig å løse. Dette gjenspeiles også i Nachtigall et al., (2005) som belyser om av de 96 deltakerne 72% nådd ikke en beslutning selv om embryoene har vært lagret i gjennomsnittlig 4,2 år (71). Det finnes mange oppfatninger om embryoets menneskeverd, disse oppfatningene er preget av blant annet religiøse, sosiale, emosjonelle og moralske faktorer. I studien Fuscaldo et al., (2007) har flere mennesker vansker med å beskrive embryoet. Hva et embryo er? Er embryoet et mulig liv, faktiske barn, eller bare biologisk materiale, en celleklump? Når begynner livet? Disse er spørsmålene som avgjør hvor mye verdi og respekt embryoet får (70).

Usikkerhet rundt når i utviklingsprosessen livet begynner vanskeliggjør beslutningsprosessen om embryo bruksalternativer. I studien «Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences» mener noen av deltakerne at kjønnscedonasjon ikke er sammenlignbar med embryo donasjon. Disse menneskene mener at egg og sperm i seg selv er bare celler, men når egget blir fertilisert begynner utviklingsprosessen for et menneskeliv, og

embryoet ses som en person som fortjener en sjanse for liv (78). Samtidig er det viktig å si at deltakerne som tillegger det befruktete egget mer menneskeverd tilhører også den gruppen i studien som synes at den genetiske relasjonen mellom foreldre og barn er viktig, og de snakker om embryoet på en emosjonelt betydningsfull måte (78).

I andre studier som for eksempel Nachtigall et al., (2005) og Lysterly et al., (2006) viser studiedeltakerne ansvarsfølelse for de nedfryste embryoene, og føler at det er deres plikt å ivareta embryoets interesser og føler at det er deres oppgave å beskytte embryoet for diskomfort og ikke utsette de for en ukjent situasjon (71, 72).

Mennesker som tillegger embryoet en slik verdi, som tillegger det høy moralsk status vil som oftest utelukke destruering av embryoene. Embryoets verdi til andre infertile par fremheves, og altruistiske motiver kan være drivkraften til donasjon til andre med reproduktivt formål (74, 79).

Det at personene tillegger embryoet høy moralsk status og beskriver embryoet som et barn er dog ikke en garanti for at disse personene vil være imot destruering. I studien «Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices» (77) beskrives det at mennesker som har sterk ansvarsfølelse for hva som skjer med embryoet beskriver donasjon som en situasjon hvor de gir bort et barn, i disse tilfellene velger embryoeierne å destruere embryoene framfor å donere til andre infertile par (77).

Studier viser at oppfatningene om embryoets menneskeverd er svært varierende. Mange påpeker embryoets potensial som et liv, men ikke tillegger det samme verdier som et barn. For eksempel i studien «Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices» beskriver 77,3%, (17 studiedeltakerne) nedfryste embryoer som et slags liv. Deltakerne som heller velger å destruere embryo enn å donere de, ser familien som en «organic unit» (76) som er knyttet sammen av genetikk. De beskriver embryoet som deres barn, biologiske søsken til sine eksisterende barn, som ble satt på pause i utviklingen. Noen av deltakerne som ennå ikke har barn, kan også se på embryoet som potensielt barn (76).

6.2.2. EMBRYOETS INSTRUMENTELL VERDI

Personer som setter embryoets medisinsk-teknologiske verdi i fokus gir uttrykk for at embryoets mest verdifulle egenskap er dets potensiale som suksessfaktor i fertilitetsbehandlingen. Embryoets parametere som kvalitet og antall er avgjørende for hvor mye verdi de tillegger embryoet. De ser ikke på embryoet som en tidlig fase av et menneskeliv,

som et barn, men det beskrives på en instrumentell måte. Ved en medisinsk-teknologisk tilnærming skapes det emosjonell avstand mellom embryoet og embryoeiere. Denne emosjonelle avstanden er oftest et resultat av tidligere opplevde negative behandlingserfaringer (78). Denne emosjonelle avstanden ble beskrevet i flere studier hvor mennesker som ønsker å donere til andre par ser på embryoet som biologisk materiale, hvor personene mener at genetisk tilhørighet ikke er en avgjørende faktor for foreldrenes omsorgsgivende rolle (76, 78).

Forskjellige syn på embryoet ble gjenspeilet i personenes ordbruk. Personer som beskriver embryoet som en ting, og forklarer dette med behov for emosjonell avstand, gir embryoet høy instrumentell verdi. Personer som ser på embryoet som instrument, en faktor eller ting som øker sjansen for vellykket fertilitetsbehandling snakker om embryoer som en teknisk ting, «something technical» (78). Eksempel på motsetning til dette synet er beskrivelsen til en studiedeltaker som omtalte embryoet med emosjonelt ladet terminologi, hvor deltakeren beskrev en følelse av sympati til embryoet og en opplevelse av at embryoet var en miniatyirutgave av ektefellen (78).

Når individene beskriver den instrumentelle verdien, relaterer de til de økonomiske-, tids- og ressursmessige investeringene. Personers investeringer og investeringer fra helsepersonellens side for å skape et embryo. Andre aspekter som øker embryoets instrumentelle verdi, er det potensiale det har for andre infertile par og dets nytte for medisinsk forskning. Mennesker som har en medisinsk-teknologisk tilnærming til embryoene kan sammenligne embryodonasjon med organdonasjon og snakker ofte om embryoet i medisinsk terminologi slik som helsepersonalet gjør (78).

Organdonorer ser på embryoet som en ressurs som andre kan ha nytte av, og de er mer villige til å donere embryo til andre framfor å destruere dem (76).

Personer som gir embryoet høy moralsk status kan også gi dem en høy instrumentell verdi, de utelukker ikke hverandre. For eksempel når personer ser på embryoet som et slags liv, potensial liv, men de også ser de medisinske potensialene som embryoet har, for eksempel at embryoet kan benyttes for å forske på sykdommer, eller kan embryoet gi medisinske fordeler for embryoeiernes eksisterende barn/embryoets helsøsken ved sykdomsdebut. I tilfeller hvor personer har stor respekt for embryoets potensial som et liv, men også ser embryoets potensial slik at den kan redde et annet liv enten ved å benytte genetisk materiale fra embryoet eller via forskningsarbeid. Når pasienten får valg mellom å donere til forskning eller destruere, velger

de å donere til forskning, fordi de ser en instrumentell verdi i det, noe som kan være til nytte for andre mennesker og at embryoet har et formål (78).

En slik instrumentelt verdi-syn presenteres også i studien «Parents` conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision» (71), hvor personer ser på embryoet som et barn, og et helsøsken til sine eksisterende barn, mens de ser en medisinsk verdi i at embryoet kan være en slag forsikring til det andre barnet hvis det oppstår en sykdom. Denne verdien er i sammenheng med barnets alder, jo eldre det levende barnet er jo mindre nytte tillegger de til de nedfryste embryoene (71).

6.2.3. GENETISK TILHØRIGHET

Personers meninger om betydningen av genetisk fellesskap påvirker deres ansvarsfølelse og emosjonell tilknytning til embryoet. Ansvarsfølelse og emosjonell tilknytning er forhold som påvirker villigheten til å donere embryo til andre infertile. (71, 74, 78, 80).

Par som tillegger embryoet en symbolsk verdi (symbol på forholdet) basert på den genetiske forbindelsen er som oftest mer emosjonelt tilknyttet til embryoet, og definerer embryoet som en del av de begge partene og dermed et symbol på forholdet deres. Når personen er emosjonelt tilknyttet til embryoet på grunn av deres genetiske tilhørighet skapes det barriere mot å donere embryoet til andre infertile par. Personer som var positive til donasjon til andre par var ofte mennesker som hadde gitt høy moralsk status til embryoet, men blant personer som ga høy moralsk status, men som også vektla den genetiske forbindelsen samt den symbolske betydningen, var det mindre vilje til å donere (78).

I studiet Zimon et al., (2019) «Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling» var 78% av deltakerne enige i at donasjon er en måte for å hjelpe andre, men likevel var 73% ukomfortable med tanken på at noen andre oppdrar deres genetiske barn. De er emosjonelt tilknyttet til embryoet og føler ansvar for et eventuelt fremtidig barns velvære. Videre i studiet observeres det et tydelig mønster på at personer som har benyttet donor-gamets for å skape embryoene er mer villige til å donere enn de som har overtallige embryoer med full genetisk tilhørighet, men funnet er statistisk sett ikke signifikant, p verdi er 0.18. Det kommer ikke fram i studien hvorvidt de som har skapt embryo med donor-gamets har mottatt bare egg eller sædceller eller begge deler (80).

Flertallet av inkluderte studier viser at embryoieiere med eksisterende barn finner det uetisk at barnet deres har et genetisk søsken ute i verden uten å få vite om det. Disse bekymringene

gjelder følelsesmessige utfordringer for både foreldre og barna, og bekymringer om eventuelle seksuelle forhold mellom uvitende søsken (70, 71, 74, 77, 80).

Meninger om hva som former eller påvirker identitetsutviklingen er varierende. Fuscaldo et al., (2007), Sheryl de Lacey (2007), og Goedeke et al., (2015) er studier hvor studiedeltakerne uttrykker synspunkter om genetikkens og identitetsutviklingens forhold til hverandre. Noen mener at alle har rett til å ha kunnskap om sine genetiske opphav fordi genetiske egenskaper har stor betydning for identitetsutviklingen (70, 73, 76).

Andre derimot synes at genetisk tilhørighet er ikke en grunnleggende faktor for identitetsutviklingen og at oppdragelsen og foreldrenes kjærlige omsorg for barnet er viktigere enn genetiske egenskaper. Denne pasientgruppen viser også en mer definert emosjonell avstand til embryoet (70, 73, 76).

At genetisk tilhørighet forsterker tilknytningsfølelsen, er beskrevet i flere studier. Det Sheryl de Lacey beskriver i sin studie at pasienter som velger å destruere embryoer framfor å donere til andre infertile par ser familien som en organisk enhet hvor genetikken spiller en avgjørende rolle, og de identifiserer seg som de reelle foreldre til det eventuelle fremtidige barnet. Noen derimot, som det ble nevnt ovenfor, mener at genetiske fellestrekk ikke definerer foreldre, de mener at genetisk tilhørighet er ikke en ensrettet vei til å bli en god forelder, det er den utviste omsorgsevnen som gjør foreldre til foreldre. Det er sammenheng mellom hvor høy verdi personene tillegger de genetiske egenskapene og synet på embryoet. Når personene tillegger høy verdi til embryoet basert på deres genetiske felleskap, ses embryoet som et barn som ble satt på pause i utviklingen og som er helsøsken til deres eksisterende barn (71, 76, 77).

Søskenrelasjoner er et viktig tema som kommer i lyset i de fleste studiene som ble inkludert (76). Potensielle embryodonorer er ofte bekymret for at det eksisterende barnet de har får et helsøsken, uten å få vite om det. Det gir opphav for bekymringer rundt eventuelt seksuelt forhold, men også emosjonelle belastninger for barna. Selv om de fleste studier påpeker søskenrelasjonens viktighet, finnes det studier hvor belyses at menneskers beslutning om donasjon ikke påvirkes av at embryoieiere har eksisterende barn eller ikke (71, 76). I studien "How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views" fortalte noen av deltakerne at det har blitt vanskeligere å ta en beslutning om overtallige embryoets bruksalternativer etter at de har fått barn (76).

Som tidligere beskrevet er genetikken en viktig faktor for hvor mye nytte embryoet får tillagt seg, da noen mennesker som har et levende barn ser på embryoet som verdifullt biologisk materiale for deres eksisterende barn ved en eventuell sykdomsdebut hos barnet (71, 81).

Genetiske egenskaper påvirker embryoets instrumentelle verdi ettersom embryoene blir kvalitetssjekket og kategoriseres i forskjellige kvalitets-klasser. Målet med at embryoene klassifiseres basert på deres genetiske egenskaper, jo høyere kvalitetsklassifisering et embryo får jo høyere nytteverdi tillegges til den. Embryo-parametre er forbundet med suksessrate for fertilitetsbehandlingen og personene ser mindre potensiale i embryoer som ble kvalifisert som «B-vare» (74).

6.2.4. EMOSJONELL TILKNYTTING

Fertilitetsbehandlinger medbringer mye emosjonelle utfordringer til individene. Forskjellige stadier av behandlingen kjennetegnes med forskjellige emosjonelle utfordringer (71). Tidligere erfaringer, slik som mislykkede forsøk, påvirker hvor mye potensiale og dermed verdi personene tillegger embryoene (81).

Beslutningsprosessen om embryo disposisjon er vanskelig og emosjonell av flere grunner. Den emosjonelle tilknyttingen til embryo påvirkes av blant annet religion, synet på embryo, hvor mye menneskeverd personene tillegger embryoet, hvorvidt mennesker ser på embryo som mulig liv, som barn, eller bare organisk materiale (72, 78, 79).

Emosjoner tilknyttet embryoet kan forandre seg under et behandlingsforløp. Tilknyttingen kan forsterkes av mange forhold, for eksempel klinikkens praksis som kan være å dele ut bilder av embryoet, men også hvordan helsepersonell snakker om embryoene. Dette kan påvirke hvilke assosiasjoner embryoeierne får når de tenker på embryoet (81).

Hvor høy emosjonell verdi embryoet tillegges av personene har mye sammenheng med synet på embryo. De som ser på embryoet som et instrument har en mer avgrenset emosjonell avstand mellom seg og embryoet enn de personene som snakker om embryoet som deres barn (71, 72, 75, 78).

Ansvarsfølelsen er noe som mange mennesker beskriver som utfordrende, noe som hindrer dem fra å kunne donere embryo til andre par. Bekymringer for barnets velvære og mottakeres egnethet er noe som preger tankegangen til de potensielle donorene (70, 72, 75, 79).

Konseptualisering av embryo også har stor betydning for hvor emosjonell tilknyttet individene er til embryoet. Hvor mye de har investert i å skape disse embryoene i både emosjonelle og økonomiske investeringer har betydning for hvor verdsatt og ettertraktet embryoet er (76).

I studien «Building extended families through embryo donation: the experiences of donors and recipients» (73) beskriver en deltaker at hun har følt seg som en inkubator, fordi hun følte at barnet ikke er en del av henne, og har fortalt om at hun hadde perioder når hun har spurt seg selv om hva hun har gjort. En annen deltaker i samme studie sammenlignet mangelen på muligheten for å få genetiske barn med sorg. Hun måtte overtale seg selv om at «dette barnet» er «mitt barn». Selv om alle deltakerne som beskrev at genetisk felleskap er noe som de alltid har ønsket seg, og de måtte tilpasse seg til situasjonen og bearbeide tanken om at dette ikke er et alternativ, fortalte de at disse tankene ikke påvirket kjærligheten de føler for barnet. Noen av deltakerne ønsket å få informasjon om donorene fordi de mente at ved å få informasjon om donorene kunne de forberede seg på hvilke egenskaper barnet kan arve. Andre personer som mottok donorembryo og som ikke resulterte i graviditet ble lettet av tanken. Ble lettet fordi hun ble bevisst på under prosessen at genetisk felleskap med barnet har stor betydning for henne og at det hadde vært utfordrende for henne å godta at noen andre oppdrar barnet hennes (73).

Uventede emosjonelle reaksjoner fremtrer hos donorene også.

Deltakerne i flere studier beskriver at de ikke ønsker å utsette embryoet for en ukjent situasjon, situasjoner som kan utløse emosjonelle utfordringer for både det eventuelle fremtidige barnet, for donorene selv, og for donorenes eksisterende barn. Mennesker reagerer forskjellig i forskjellige situasjoner, noen som hadde donert embryo og fikk vite at behandlingen mislyktes ble lettet, men kunne også føle skyld for at de ga bort et defekt embryo, dette selv om at de forsto at behandlingens utfall påvirkes av mange andre faktorer enn kun embryoets kvalitet. Andre beskrev sjalusi, da mottagerparet fikk en gutt, noe som donorene selv lengtet etter (73, 79).

Embryoet beskrives i flere studier som symbol på forholdet. Noe som igjen kobles opp mot den genetiske tilhørigheten som forsterker tilknyttingen til embryoet. Mennesker som beskriver sine embryoer som deres barn, som beskriver seg selv som de ekte foreldre til det fremtidige barnet basert på genetisk felleskap, for dem kan ansvarsfølelsen og bekymringene for emosjonelle konsekvenser være så store at de hindrer evnen til å kunne donere til andre. Personene som tillegger embryoet høy moralsk status, og er emosjonelt tilknyttet til embryoet velger oftere å destruere embryoer som de ikke ønsker å benytte selv for egen behandling framfor å donere til

andre. Redsel for at embryoet blir misbrukt i et forskningsprosjekt eller at det fremtidige barnet ikke får et godt liv hindrer dem fra å kunne donere. Dette er et moralsk dilemma da mange mener at embryoet ble skapt med mening, mange mener at det er uetisk å skape embryoer uten et formål. Personer som tillegger embryoet høy moralsk status, men som også ser dens potensial som hjelpemidler i medisinsk forskning er imot destruering i de aller fleste tilfeller (78).

6.3. INFORMASJONENS ROLLE I EMBRYODONASJON

6.3.1. INFORMASJONS PÅVIRKNING PÅ BESLUTNINGSPROSESSER

Informasjonen har stor betydning for pasientenes villighet for donasjon. Klinikker har forskjellige rutiner når det gjelder informasjonsgiving om embryo disposisjons alternativer. Mange mennesker opplever at informasjonsmengden som gis i begynnelsen av fertilitetsbehandling er overveldende, noe som påvirker hukommelsen. Informasjons oppfatning er selektiv i første delen av fertilitetsbehandlingen, da fokuset er å produsere mest mulig antall embryo i best kvalitet, fokuset rettet mot suksessfull behandling som resulterer i et levende barn (70, 72).

Noen mener derimot at informasjon gitt tidlig i behandlingsforløpet kan være nyttig senere når personene møter det punktet hvor de skal bestemme embryoets endelige skjebne (81). Mange klinikker klargjør all dokumentasjon på forhånd, før fertilitetsbehandlingen starter og personene blir spurt om hva de ønsker å gjøre med overtallige embryoer. Mange oppfatter dette som en uheldig praksis, da individenes mening kan skiftes under behandlingen (70, 72).

I studier av Nachtigall et al., (2005) og Nachtigall et al., (2009) presenteres det at beslutningsprosessen om embryo bruksalternativer kan deles opp i 4 faser. Hvorav første fasen er en rolig periode hvor personene er beroliget med tanken å ha overtallige embryoer tilgjengelig, da de symboliserer håp og suksessfaktor.

Når graviditet oppnås og behandlingen er vellykket flyttes fokuset fra embryoer i den andre fasen. Fokuset flyttes til barnet.

Den tredje fasen i beslutningsprosessen er konfrontasjonen. Når embryoene møter situasjonen og de blir konfrontert med hva de ønsker å gjøre med de nedfryste embryoene. Denne perioden kjennetegnes med usikkerhet og emosjonelt ubehag før de kommer fram til en løsning i den siste fasen av beslutningsprosessen (71, 74).

Individer finner kontakten med klinikken begrenset og betraktelig redusert etter en suksessfull behandling. Eventuell kontakt fra klinikkens side omhandler som oftest regninger angående lagringsavgift (72, 81).

Når først regningen for lagringsavgift har kommet føler embryoeierne at de må ta en beslutning. Mange finner tiden for knapp før regningens betalingsfrist går ut og beslutningen må tas. Det kan tenkes at mange velger å lagre embryoene videre for å unngå å ta en beslutning (79).

Hva personer foretrekker når det gjelder kommunikasjonens mengde og form er ulikt. Noen foretrekker muntlig kommunikasjon med klinikken da skriftlige kommunikasjonsmidler kan oppleves som upersonlig (81).

Bruk av medisinsk fagspråk i kommunikasjonen påvirker embryoeierens beslutningsevne negativt og gjør valget mellom ulike disposisjonsalternativer vanskeligere (81).

Hvordan helsepersonellet presenterer informasjon er avgjørende. Klinikken egne interesser, egne forskningsprosjekter ble presentert på en positiv måte, og ved å utnytte personenes tillit til helsepersonalet velger individene med større sannsynlighet å donere embryoene til klinikken egen forskningsprosjekt. Noen embryoeiere synes at beslutningsprosessen vanskeligjøres når de merker at kommunikasjonen preges av interessekonflikt (81).

6.3.2. HELSEPERSONELLETS ROLLE I BESLUTNINGSPROSESSEN

Helsepersonalets ekspertise respekteres og dermed ses som hovedressurs for informasjonskilde om embryobruksalternativer. Helsepersonalets informasjonsgivende funksjon og hjelpsomhet i beslutningsprosessen ses som en selvfølge da de overtallige embryoene er et forventet resultat av fertilitetsbehandlingen (81).

Selv om at pasientene håper at fertilitetsbehandlingen resulterer i flere nedfrysbare embryoer vanskelig å stille en reell forventning. I Melamed et al., (2009) studien presenteres det at de aller fleste av studiedeltakerne, 73 % hadde tro på at de vil ende opp med overtallige embryoer etter endt behandling (77).

Studiedeltakerne i studien «How to facilitate decisions about surplus embryos: patients`views» (70) ga eksempler for hva som ville øke villigheten for donasjon til andre. Blant disse var informasjon om ventelisten, hvor mange som venter på embryo og hvor lenge de skulle vente ville påvirke deres beslutning. Begrunnelse for hvorfor de synes at helsepersonell skulle gitt de

opplysningene var at slike oppdaterte statistiske datamateriell er mer tilgjengelig for helsepersonalet enn selve pasientene (70).

Hvor stor grad embryoerne stoler på fertilitetsklinikken og helsepersonalet påvirker beslutningen om embryoets skjebne. Tillit for helsepersonellet kan ha både positive og negative virkninger. Manglende tillit fører til at personene bekymrer seg for at embryoene blir misbrukt og dette medfører at de velger destruering framfor donasjon til forskning (80).

Individene finner helsepersonellets holdning avgjørende for hvordan de opplever beslutningsprosessen.

Personer som ble tilbudt konsultasjon følte at klinikken viste empati og forståelse for hvor vanskelig denne beslutningsprosessen er. Konsultasjonen hjalp dem å få en følelse av lettelse av å se at temaet er like emosjonelt ladet for andre embryoere også (80).

Noen av embryoere ga uttrykk for at seminarer og møter med andre mennesker i samme situasjon kunne hjelpe. Å høre erfaringer fra donorer, mottagere og barn født etter embryodonasjon hadde hjelpe med å skape et reelt bilde av tiden etter embryodonasjon. Gruppediskusjoner hjelper for å kunne reflektere over tilgjengelige valgalternativer, og ved å møte mennesker som er i samme situasjon antar personene at de kunne følt en emosjonell støtte. De også gir uttrykk for at psykologisk rådgivning fra klinikken hadde vært til stor hjelp (70, 81).

6.4. JURIDISKE ASPEKTER OG DERES BETYDNING FOR BESLUTNINGSPROSESSEN

Studiene viser at det er store variasjoner i ulike klinikkers praksis når det gjelder juridiske retningslinjer for embryodonasjon (82).

Embryoere gir uttrykk for utilfredshet med informasjonsmengde om juridiske aspekter (70, 74, 80).

Anonymitet er et sentralt spørsmål i de fleste tilfeller. Hva individene foretrekker er varierende. Flere studier viser en positiv innstilling blant pasientene til å donere til andre infertile par hvis de får informasjon om mottagere (73, 75, 81).

I studien av McMahon et al., (2009) mener 64 av 133, altså 48% av respondentene, at donorene burde fått mulighet for å karakterisere, beskrive mottagere (75).

Ønsket informasjon gjelder familiens bakgrunn, økonomisk status, sivil status, religion, generelle helse. Dette mener noen er diskriminerende og urettferdig, men i de fleste tilfeller ønsker embryoene å donere til noen som er mest lik dem selv, å donere til noen som kan gi et godt liv til fremtidige barnet. De uttrykker også bekymringer for at barnet ikke vil få tilstrekkelig informasjon om sitt genetisk opphav med mindre mottagerne tillater det og at de mangler formell evaluering av mottagere (73).

Andre gir uttrykk for ønskelig donasjon hvis anonymitet kan garanteres, men dette møter skepsis da det krever en juridisk praksis som kunne ivareta alle partens interesser. Mange stiller spørsmål om hvordan anonymitet kan bevares, hvis barnet samtidig har rett til å få vite om sine genetiske opphav (70).

Informasjonsflyt og veldefinert infrastruktur er viktig del av beslutningsprosessen. Noen som kunne sett for seg å donere embryo til andre har ombestemt seg på grunn av manglende veldefinerte retningslinjer i donasjonsprosessen (81).

Det er varierende hvordan embryodonasjon beskrives av individene, om den beskrives som å donere biologisk materiale eller som en adopsjon av et barn (73, 80).

I studien « Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling» (80), ble deltakerne spurt om hva de mener kunne økt villigheten for donasjonen, hvorpå 48% svarte at de vil vurdere donere embryo til andre infertile par om de hadde bedre forståelse for legale sider av donasjonen. 55% av deltakende i ovennevnte studiet mener at donasjon er i lik linje med adopsjon. Behovet for informasjon og informasjonens art blant potensielle donorene om mottakere er individuelt, noen ønsker å bli forsikret om at det framtidige barnet er langt fra deres geografiske område, andre ønsker å vite mottakeres personkarakteristikk og donasjonens utfall. I dette studiet (80) gir 78 % av deltakerne uttrykk for bekymringene rundt at noen andre oppdrar deres genetiske barn. Selv om deltakerne i studiet kommer med forslag om hva som kunne påvirke deres villighet til å donere til andre infertile par, kan det ikke trygt sies at disse faktorene virkelig vil øke donasjonsvillighet, da andre studier viser at personer som tillegger den genetiske tilhørigheten stor betydning, og som har bekymringer rundt at andre vil oppdra deres genetiske barn, ergo ser på seg selv som «ekte foreldre», som oftest avslår embryo disposisjons-alternativer som donasjon til andre med reprodutiv formål (78, 80)

Embryoets juridiske status er uklar da det er mye variasjon i hva individene synes om embryoets moralske status og embryoets menneskeverd. I studien «Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices» (77) beskrev 77,3% av studiedeltakerne embryoet som et slags liv, 22,7 % av deltakerne vurderte ikke embryoet som mulig liv, men tillegger likevel embryoet legal/moral status (77).

Provoost et al., (2009) belyser at ingen av deltakerne som var imot donasjon til andre med reproduktivt formål ville forandre sin mening selv om de hadde fått tilbud å velge mellom anonym eller ikke -anonym donasjonsform (78).

I studiet «Embryo donation and understanding of kinship: the impact of law and policy» (82), finner studiedeltakerne donasjonsalternativet fristende, og å ta et valg som å donere til andre oppleves ikke vanskelig. Donorene kjennetegnes med at de ikke beskriver prosessen som adopsjon, men som donasjon. Donorene har emosjonell avstand til embryoet, de tillegger den genetiske forbindelsen mellom dem selv og embryoet liten betydning (82).

Manglende informasjon og mangel på klare retningslinjer for donasjonsprosessen gir opphav til mange spørsmål. Potensielle embryodonorer kan være skremt av de uønskede økonomiske og legale konsekvenser som donasjonen kan medføre (74).

6.5. DEMOGRAFISKE ASPEKTER

Demografiske faktorer som kjønn, alder, utdanning, familiestørrelse og økonomisk status kan påvirke hvilke embryo bruksalternativer mennesker foretrekker (80).

Flere inkluderte studier påpeker kvinners rolle i beslutningsprosessen om embryodonasjon (79, 80). Et av studiene, « Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling» av Zimon et al., (2019) som ble utført med hensikt å kartlegge hva som kunne øke villigheten til donasjon blant mennesker med nedfrost embryo, påpeker at nesten alle respondenter, 215 av 224 var kvinner (80).

Kvinnens rolle som bindeledd mellom klinikken og hjemmet ses også i de tilfeller når det er snakk om kontaktopprettelse mellom donor og mottaker. I studien «Embryo donation and understanding of kinship: the impact of law and policy» beskrives det at det er den kvinnelige partneren som tar initiativ for direkte og indirekte kontakt mellom donor og mottaker (82).

Kvinner tar også en ledende rolle i å representere embryoets interesser, men responsene uttrykkes i flertall, noe som tyder på at beslutningen tas i fellesskap (79, 80).

Andre demografiske faktorer som tydelig påvirker beslutningsprosessen om embryo bruksalternativer er alder og familiestørrelse. Diskusjonen om embryo disposisjon i et forhold blir mere intens når en av partene føler at familien er komplett og ikke ønsker flere barn og/eller når kvinnen nærmer seg slutten av reproduktiv alderen (80).

Når paret ser familien som hel og ikke ønsker flere barn blir lagringsavgift for nedfrosne embryo oppleves som en økonomisk belastning (80).

Økonomisk situasjon har betydning for hvor lenge embryoene blir lagret. Mennesker som ikke ønsker flere barn, men som ser embryoets nytte i dens medisinsk-teknologisk potensiale fortsetter lagringen og finner lagringsavgiften akseptabel (80)

Liknende fenomen beskrives av Nachtigall et al., (2010) hvor personene som har barn og ønsker å lagre embryoene fordi de mener at de kan sørge for medisinske fordeler for det eksisterende barnet deres (ved f.eks. stamcellebehandling), fortsetter lagring av nedfrosne embryoer, men etter hvert som barnet blir eldre og sannsynligheten for behov for å benytte embryoet som biologisk materiale oppleves å avta, jo mindre akseptabel oppleves kostnaden ved lagringsavgiften. Videre beskrives det i studien at hvor mye nytte personer ser i embryoene også kan påvirkes av hvilke klassifiseringer og parametere embryoene får i laboratoriet. Høyere klassifisering sammenkobles med høyere suksessrate ved behandling, og jo dårligere kvalitet embryoet har des mindre villige er embryoeierne til å fortsette lagring, særlig basert på usikkerhet rundt hvorvidt det er verdt investeringene med tanke på smerte, økonomisk, emosjonell og tidsmessige investeringer (81).

6.6. ALTRUISME SOM MOTIVASJON

Fellestrekk blant studiedeltakerne i de inkluderte studier er et ønske om å ta en beslutning som føles riktig. Hva som er rett eller galt å gjøre, er spørsmålene som driver tankegangen rundt embryodisposisjon. Mennesker forteller at de ønsker å ta et valg som er det minste onde og som føles riktig (70, 79).

Konsekvensfokuset tankemåte kjennetegner de fleste som møter situasjonen. Deltakerne finner beslutningsprosessen utfordrende da alle partenes interesser bør respekteres og de aller fleste prøver å finne en løsning som gir nytte. Hva en nyttig beslutning er oppleves subjektivt. God samvittighet, indre emosjonell ro er noe som de fleste streber etter (70, 76, 81).

Mange beskriver at de føler ansvar for embryoet fordi det er de som har skapt dem og embryoene har en mening, og meningen med de var å sette et liv på verden. Når familiens størrelse betraktes som hel møter pasientene et etisk dilemma. Hvilken mening har embryoene når pasienten ikke ønsker å benytte dem for egen behandling? (79).

I studien «Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling» av Zimon et al., (2019) ser de fleste respondenter embryoets potensiale og iboende nytte for andre infertile par, og 78% mener at donasjon er en fin måte å hjelpe andre, men likevel er donasjon til andre det minst foretrukne disposisjonsalternativet (80). Altruistisk holdning kjennetegner de fleste studiedeltakerne. Spesielt når det gjelder donasjon til forskning, som er drevet av takknemlighet og ønske om å gi noe tilbake til samfunnet. Disse følelsene kan forsterkes av helsepersonalets holdning og hvordan klinikkens forskningsprosjekter presenteres og fremstilles som en nyttig ressurs til samfunnet (80).

Personer som er villig til å donere til andre par fremhever empatiske årsaker. Emosjoner og minner fra behandlingsforløpet spiller en viktig rolle i hvor stor grad pasientene klarer å innleve seg inn i andres situasjon (70, 72, 74).

7. DISKUSJON

Hensikten med denne scoping review har vært å kartlegge og sammenfatte eksisterende kunnskap om embryodonasjon som reprodutiv behandlingsform samt å avdekke faktorer som kan ha betydning for beslutningsprosessen og villigheten til å donere embryo til andre infertile par med behandlende formål hos mennesker med overtallige nedfryste embryoer. En slik forskningsoversikt bidrar med nyttig kunnskap om menneskers holdninger til embryodonasjon og gir en pekepinn på hvilke utfordringer potensielle embryodonorer kan møte når de skal ta valget om hva de ønsker å gjøre med embryoene sine. Kunnskapen bidrar også til flere refleksjoner om temaet blant helsepersonell, og generelt i samfunnet. Ikke minst gir det innsikt i hvilke verdimeslige aspekter som det er viktige å ta hensyn til ved beslutninger om, regulering av, og implementering av embryodonasjon.

Videre har jeg belyst etiske utfordringer som knyttes til embryodonasjon. Ved å rette oppmerksomheten mot de etiske utfordringene rundt embryodonasjon, synliggjøres temaets kompleksitet, og betydningen av menneskers moralske verdier i handlingssituasjoner fremheves.

I dette kapittelet skal funnene fra de 13 inkluderte studiene drøftes opp mot teori, annen tilsvarende forskning, og hvilke implikasjoner funnene har for vurdering, regulering og eventuell implementering av embryodonasjon i Norge.

7.1. OPPSUMMERING AV FUNNENE

I denne studien ble det inkludert 13 vitenskapelige studier som ble vurdert å ha relevans for å besvare studiens forskningsspørsmål, «Hva påvirker beslutningsprosesser om reproduktiv embryodonasjon hos personer som har nedfryste overtallige embryo?»

Studiene var utført i Australia, Belgia, Brasil, New Zealand og USA.

Funnene fra de 13 inkluderte studiene viser at beslutningsprosessen om embryodonasjon med reproduktivt formål er kompleks (24, 70-73). Min analyse er sammenfattet og presentert under følgende temaer; embryoets verdi, informasjonens rolle i embryodonasjon, juridiske aspekter og deres betydning ved beslutningsprosessen, demografiske aspekter og altruisme som motivasjon.

Embryoets verdi kan deles inn under embryoets moralske status, embryoets instrumentelle verdi, genetisk tilhørighet og emosjonell tilknytting.

Menneskers syn på embryoets verdi er relatert til blant annet av et samspill mellom etiske aspekter, egne preferanser, verdier, kultur, religion og ikke minst samfunnsmessige forhold (70). I tillegg til at den moralske verdien til embryoet gjør beslutningene vanskelig kommer også det at embryoet tillegges en instrumentell verdi (76, 78). Kompleksiteten vises i tilfeller, hvor personer gir embryoet høyt moralsk status, men samtidig erkjenner embryoets potensial som suksessfaktor i andre infertile par sin behandling og som en viktig og nyttig faktor i medisinsk forskning. Altruisme som motivasjon beskrives i de fleste inkluderte studier. Å hjelpe andre er noe som ses i samfunnet som en rett og uselvisk handling (24, 27, 70, 72, 74, 80). Altruistiske motiver for donasjon kan grunne i personers empatiske emosjoner. Mange identifiserer seg med andre som har vansker med å lykkes i fertilitetsbehandlingen (71, 81). Men ønskene om å hjelpe andre er ikke entydig med at man vil donere. Funnene viser at personers syn på betydningen av genetisk tilknytting er en viktig aspekt som påvirker villigheten for reproduktiv donasjon (70, 71, 73, 74, 76, 78, 80, 81).

Personer som ser på embryo som deres barn, basert på de felles genetiske egenskapene de deler, men som også ser embryoets potensial i medisinsk forskning velger som oftest å donere til

forskning framfor å donere til andre, da de ikke kunne leve med tanken at noen andre oppdrar deres genetiske barn (71, 74, 78, 80, 81). Genetisk tilhørighet er en viktig faktor som kan øke den emosjonelle tilknyttingen til embryoet, kan utløse opplevelsen av ansvarsfølelse og moralske forpliktelser (71, 74, 78, 80). Moralske forpliktelser både for det eksisterende barnet og for det eventuelle barnet som embryoet kan utvikle seg til (27, 49, 80). Videre viser funnene at potensielle donorer som har et eksisterende barn er bekymret for at barnet kan møte en helsøsken og opprette seksuelt forhold uten å være klar over den genetiske relasjonen (70, 73, 76). Moralske forpliktelser og ansvarsfølelse gjenspeiles i personers informasjonsbehov om potensielle embryo-mottakere. Hvor høy grad informasjonsmengden om mottakernes karakteristikk påvirker villigheten for donasjon gjenspeiles i donorenes valg av donasjonsmodell. Juridisk regulering og formen for donasjonsmodeller viser stor variasjon mellom landene, men også mellom klinikker. Informasjonens rolle i beslutningsprosessen om reprodutiv embryodonasjon beskrives i flere studier. Mange som gir uttrykk for mangel på adekvat informasjon. Helsepersonellens informasjonsgivende rolle er en viktig aspekt som påvirker valget mellom tilgjengelige embryo bruksalternativer. Helsepersonellens holdninger og måten de presenterer tilgjengelige bruksalternativer kan være avgjørende og/eller veiledende for beslutningstakingen hos individene (70, 73, 75, 80, 81).

7.2. MENNESKERS SYN PÅ EMBRYO

Hva betyr så funnene i denne studien for en god regulering og innføring av reprodutiv embryodonasjon? På et overordnet nivå viser studien at man må ta hensyn til det komplekse verdispillet i beslutningsprosessene.

Funnene viser at mennesker har forskjellige syn på embryoets moralske verdi. Ulike holdninger basert på ens syn på embryo påvirker hvordan embryoene behandles og respekteres.

Det finnes forskning som beskriver at det finnes personer som mener at embryoet er et liv og har like rettigheter som et menneske (29, 30, 32). Slik perspektiv ble ikke funnet eksempler på i denne studien. Dette kan være på grunn av at mennesker som deler dette perspektivet ikke ønsket å være med på undersøkelser om emnet, da de ikke er i tvil om hva de kommer til å benytte embryoene til, som er eget reprodutivt mål. Det er lite tilgjengelig data om lagringstid av embryoene i de inkluderte studiene, og derfor kan en ikke trekke konklusjon om hvorvidt mennesker med et slikt syn vil lagre embryoene over lengre tid enn det som er vanlig (32, 77).

Et mer utbredt syn som er beskrevet i flere studier er at mennesker er usikre på om embryoet skal betegnes som noe levende. Usikkerheten kan sammenholdes med at personer føler ansvar for embryoene sine, og at de har en følelse av plikt til å beskytte embryoet mot mulig ubehag, og å unngå å utsette embryoene for ukjente situasjoner (32, 71, 72). Hvordan kan noe som ikke lever kjenne ubehag? Når kan et embryo føle ubehag og smerte? Om personene hadde opplevd å ha fått et godt svar på disse spørsmålene, hadde trolig valget vært enklere for mange.

Dette antyder at personers valg om hva de ønsker å bruke overtallige embryoene til påvirkes av både etiske aspekter og individets kunnskap om embryoets utvikling.

At respekt til embryoet øker ved utviklingsgrad gjenspeiles i abortloven (36). Embryoets økende moralske verdi ved økende utviklingsgrad er noe som de fleste erkjenner, men med tanke på at abort kan utføres på et fetus som kommet mye lenger i utviklingsprosessen og som åpenbart har bestått den tidlige naturlige seleksjonsprosessen, setter spørsmål ved graden av den respekten og moralske verdien som et embryo tillegges i samfunnet. Funnet viser at det at personene tillegger høy moralsk verdi til embryoet utelukker ikke at de kan se embryoets potensiale i medisinsk forskning og behandling. Derfor antas det at selv om personer bruker fagterminologiske og instrumentelle begreper når de snakker om embryoene, er det ikke sikkert embryoene har et rent instrumentelt syn på embryo slik det framkommer i de inkluderte studiene (71, 76, 78). Derfor mener jeg at språket som benyttes i det offentlige og i sosiale medier kan være villedende for mange, og er med på å skape et større aspekt av instrumentelt syn på embryo i samfunnet. Et eksempel er at i De nasjonale forskningsetiske komiteene sin kategorisering av forskningstyper, havner forskning på embryo under kategorien forskning på menneskelige biologiske materiale, og ikke under kategorien forskning på mennesker (40).

Dette kan oppfattes slik at offentlige instanser har et instrumentelt syn på embryo som ikke nødvendigvis deles av de det gjelder.

Ved å instrumentalisere og tingliggjøre embryoet mister embryoet mye av sitt moralsk verdi, noe som kan resultere i at det kan påvirke anskaffelsesmetodene av overtallige embryoer. Instrumentalisering mener jeg også at kan øke faren for at embryoer kan bli skapt med formål for salg til andre infertile par eller til klinikker. Andre negative effekter av et økt instrumentelt syn på embryoet i samfunnet, forsterker interessen for klassifisering av embryoer basert på deres kvalitative genetiske egenskaper. Dette vil føre til at antallet overtallige embryoer øker, da mennesker ikke ønsker transfer av et embryo som er B-vare. Klassifiseringsprosessen av embryoer også kan påvirke hvor stor grad mennesker ønsker å donere embryo til andre infertile

par. Da altruistiske motiver bunner i at mennesker ønsker å hjelpe andre (24, 26), er det usikkert hvor mange som vil tilby embryoer for reproduktiv donasjon som er ikke av beste kvalitet. Denne antagelsen forsterkes av en deltakers fortelling som er beskrevet i Paul et al., (2010) sin studie. Deltakeren følte seg ansvarlig for dødfødsel, følte seg ansvarlig for å gi et «defekt» embryo (79).

Økende antall embryoer som ikke blir benyttet i fertilitetsbehandlinger kan fra et samfunnsøkonomisk perspektiv ses som sløsing av ressurser. Hva som individene legger i en moralsk riktig handling påvirkes av faktorer som kultur og tradisjoner, verdier og normer, egne subjektive preferanser og samfunnets oppfatninger (27).

Kulturelle verdier er i stadig forandring og tendensene som er aktuelle i nåtid kan bli den nye «normalen» i fremtid.

7.3. INNBLIKK I BESLUTNINGSPROSESSER VED DONASJON AV KJØNNSCELLE

Da jeg har inkludert relevante studier om embryodonasjon vil jeg kort undersøke hva litteraturen viser på analoge områder som egg- og spermdonasjon. I dette avsnittet presenteres resultater fra 4 systematiske kunnskapsoversikter som omhandler temaet kjønnselledonasjon og opplevelsen av beslutningsprosessen på kort og innblikks vis.

Ved kjønnselledonasjon finner vi de samme motivene som ved embryodonasjon. I tillegg til altruistiske motiver ser vi at økonomiske og kommersielle aspekter er mer diskutert enn ved embryodonasjon (83-85). Dette er viktig aspekt som også bør tas med i betraktningen ved vurdering av hvilke konsekvenser en eventuell innføring av reproduktiv embryodonasjon kan medføre. Ved en eventuell økning av instrumentelt syn på embryo blant befolkningen, som det ble beskrevet ovenfor, kan det resultere i at mennesker ser på embryo som en ting som kan kjøpes og selges.

Det er forskjellige meninger om hvorvidt frivillige kjønnselle-donorere med altruistiske motiver ville akseptere noe form for betaling. Noen mener at en økonomisk kompensasjon ville minske verdien til den gaven de gir (84, 85). Nyere studie fra USA som undersøkte meninger fra 1427 individer, viser til at 90% av respondentene støtter at egg donorer tilbys betaling. Det tyder på at kjøp av kjønnseller er akseptabelt i samfunnet. Likevel ser 46. % av studiedeltakerne behovet for noe form for regulering av økonomisk kompensasjon som kan tilbyes for egg donorene (83, 84).

Funnene fra de 4 systematiske litteraturstudier viser at det er bekymringer for reaksjonene som kan utløses hos egg-donorene i de tilfellene hvor de inngikk i en donasjonsform hvor barnet får tilgang til informasjon ved 18 års alder. Derfor er det behov for oppfølgingsstudier for å kunne kartlegge langtidskonsekvenser som eggdonasjon kan føre til (86). Dette kan tyde på at innføringen av reprodutiv embryodonasjon i Norge burde vente til langtidskonsekvenser av reprodutiv embryodonasjon blir kartlagt i land hvor behandlingsmetoden er tilgjengelig. Dette forslaget forsterkes av funnene i de inkluderte studiene hvor embryoeiere beskriver det at å høre erfaringer fra andre mennesker, ville gjøre deres valg om embryobruksalternativer lettere (70, 81).

I studien Coughy et al., (2021) beskrives det at kvinner som har nedfrost egg kan forandre mening om hva de ønsker å gjøre med overtallige som følge av IVF behandling. Emosjonelle tilknytning til egget, det å bli foreldre, eggets symbolske betydning er faktorer som påvirket valget om eggdonasjon (86).

Anonymitetsspørsmål er også noe som preger beslutningsprosesser om kjønnselledonasjon. Hvor stor grad donorene ønsker anonymitet er varierende. I studien «A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation» (87) konkluderes med at yngre, single spermdonorer, som er oftest motivert av økonomisk profitt av donasjon, hadde vært mindre villig til å donere om anonymitet ikke kunne garanteres (87).

I flere studier beskrives klinikkens informasjonsgivende rolle er en viktig faktor som påvirker villigheten for kjønnselledonasjon, men også påvirker donorenes opplevelse av donasjonsprosessen. Informasjon er viktig, spesielt i tilfeller hvor donasjonens motiv er økonomisk profittering og donorene ikke har fokus på konsekvensene på langsikt (87). Holdninger til helsepersonalet beskrives som kaldt av betalt-donorer (85).

7.4. INFORMASJONSBEHOV I FORSKJELLIGE FASER AV BESLUTNINGSPROESSEN

For at en eventuell innføring av reprodutiv embryodonasjon skal kunne praktiseres i Norge på en forsvarlig måte, slik at personers valg skal kunne tas basert på informert samtykke, bør helsepersonellens informasjonspraksis nærmere bestemmes og reguleres ved juridisk rammeverk.

Tilgjengelig kunnskap om reproduktiv embryodonasjon viser at informasjon til potensielle embryodonorer er en viktig faktor som påvirker personers opplevelse av beslutningstaking og villighet for donasjon. Derfor bør tiltak som dekker individets behov for informasjon under beslutningsprosessen om embryo bruksalternativer utarbeides før innføringen av embryodonasjon som behandlingsmetode for infertile. Informasjonen som gis bør tilpasses fertilitetsbehandlingens forløp.

I starten av en fertilitetsbehandling fokuserer «pasientene» på informasjon om hvordan de kan oppnå en suksessfull behandling. Informasjonsmengden kan oppleves som overveldende og informasjonsprosessering er selektiv på dette tidspunktet (71, 74).

Det varierer hvor nyttig informasjon om embryodonasjon gitt til personer i en tidlig fase av fertilitetsbehandlingen er. Derfor bør informasjon som gjelder bruksalternativer gjentas på et senere tidspunkt i forløpet. En slik praksis er grunnleggende for å sikre at beslutninger om embryo bruksalternativer tas basert på informert samtykke.

Mennesker har forskjellige forutsetninger og kunnskap om reproduksjonsteknologiske metoder. Funnene viser at flertallet som donerer embryo til andre begrunner valget med både altruistiske motiver og synet de har på embryoets moralske status (24, 70-82). Derfor er det viktig at personer som donerer embryo til andre fordi de mener at embryoets formål er å utvikle seg til et menneske, er godt informert om donasjonens konsekvenser. Konsekvenser som for eksempel at selv om graviditet etableres, takket være de donerte embryoene, kan mottakere velge å avbryte svangerskapet, eller at det ikke er garanti på at embryoene vil bli implantert til livmor på grunn av preimplantasjonsdiagnostiske resultater. Videre bør potensielle donorer informeres om de sosiale, psykologiske og rettslige elementene forbundet donasjonen.

At behandlingsforløpet kan påvirke personers valg om embryo bruksalternativer også kan forklares med emosjonelle tilknytningsmessige forandringer under fertilitetsbehandling (81).

Mennesker som har fått barn som følge av fertilitetsbehandling, kan forandre mening om embryoets moralske verdi. Mange blir mer bevisst på embryoets potensielle til å utvikle seg til et menneske, mens noen ser på embryoet som søsken til det eksisterende barnet deres. At synet på embryo kan forandre seg ved vellykket fertilitetsbehandling er tydelig, men som det belyses i de fleste studiene som jeg har inkludert, har mesteparten av deltakerne et eller flere levende barn, det er logisk med tanke på at overtallige embryoer betegnes som overtallige når embryoene ikke lenger ønsker å benytte dem til eget reproduktivt formål. Det vil også

innebære at studienes populasjon ikke er egnet til å undersøke om hvorvidt behandlingens utfall påvirker synet på embryoet, da mennesker med flere negative forsøk og mislykket behandling ikke blir representerte.

Ifølge funnene er lagringsavgift en av de mest nevnte motiver for embryoeieres refleksjoner om embryoets bruksalternativer (74, 79, 81). Derfor kunne tidsperioden før forfall av lagringsavgift vært et aktuelt tidspunkt for å tilby informasjon og veiledning om embryobruksalternativer. Dette forutsetter at klinikkene tilpasser tidsrammen mellom pasientenes varsling for lagringstidens utløp og lagringsavgiftens betalingsfrist.

Mesteparten av studier beskriver at beslutningsprosessen er kompleks og oppleves vanskelig (70, 72, 73). Unntaket er studien til Millbank et al. (2016), hvor donorene beskriver donasjonen som noe de ønsket og ikke opplevd som et vanskelig valg å ta. Det er viktig å nevne at studiedeltakerne representerer en gruppe som allerede har tatt valget, og donert eller har mottatt embryo, og således altså har en positiv innstilling til donasjon. Av de 26 deltakerne, hadde 11 personer allerede donert, 6 personer hadde mottatt embryo og de resterende 9 personene var villig til å donere (82).

Jeg vil i forhold til dette temaet sette klinikkers praksis i søkelys. Er det etisk riktig å sende regninger om lagring med kort betalingsfrist når tilgjengelig forskning viser at beslutningsprosessen om embryobruk, ifølge pasientene er komplisert, emosjonelt utfordrende? En kort tidsramme kan føre til at personene velger å betale for videre lagring for å unngå å ta en beslutning der og da. Noe som gir grunn til å tenke på interessekonflikt mellom klinikken og individet. Personer som har god økonomi, kommer lettere til å velge videre lagring enn personer som må ta en beslutning fordi de ikke lenger har råd til å lagre embryoene. Dette gjør at tilgjengelige overtallige embryoer som ble lagret over lenger tid, blir selektert. De vil kunne tilhører mennesker som har god økonomi og dermed utgjøre en selektert del av befolkningen. Lengre lagringsmulighet gir også rom for personene til å vente på at juridisk regulering blir forandret, og det kan ha påvirkning for hva en i fremtiden kan bruke embryoene til.

Det er lite tilgjengelig data i de inkluderte studiene om hvor stor grad personene har forsøkt å ta opp kontakt med klinikken når de ikke var tilfreds med informasjonsmengden som ble gitt. Som et forslag til praksis dersom reprodutiv embryodonasjon skulle bli innført i Norge, er at det kunne vært etisk riktig fra klinikkens side å sende et informasjonshefte sammen med regningen om lagring, hvor tilgjengelige alternativer for embryo-bruk samt informasjon om at tidligere gitt samtykke kan trekkes tilbake og andre valgalternativer kan velges i stedet for det

som ble valg i begynnelsen av behandlingen, samt hvor kontaktopplysninger ved behov for veiledning eller støtte presenteres. Ved en slik praksis kunne individene ta et valg som er basert på informert samtykke på det tidspunkt beslutning må tas. Forhåpentligvis hadde det gjort valget mellom ulike embryobruksalternativer vært lettere.

7.5. ROLLER OG HOLDNINGER I HJELPEAPPARATET

Ifølge funnene er helsepersonellens holdning og presentasjon av informasjon avgjørende i beslutningsprosessen (70, 77, 80, 81). Mennesker som oppsøker helsehjelp, ser på helsepersonell som hovedressurs for informasjon (81).

I studien skrevet av Fuscaldo et al., (2007) drøfter studiedeltakerne faktorer som kunne øke villigheten til donasjon til andre. Mange mente at statistisk informasjon om hvor mange som venter og hvor lenge de har ventet kunne påvirke dem for å donere til andre (70). Årsaken til at kjennskap til slik statistisk data kunne øke villigheten, kan forklares med empatiske og altruistiske motiver.

Helsepersonellet har bedre tilgang til oppdatert kunnskap og statistisk data, derfor er det naturlig at embryo-eiere ser på dem som hovedressurs til informasjon. Dette understreker behovet for at helsepersonell har oppdatert kunnskap om temaet, slik de kan møte «pasientene» forberedt.

Maktubalansen mellom helsepersonell og pasient er mye diskutert, og et emne som jeg ikke vil gå i dybden av i denne oppgaven. Makt ubalansen i sammenheng med helsepersonellens rolle som informasjonskilde gjenspeiles i at mennesker som har mottatt fertilitetsbehandling som resulterte i et levende barn som oftest føler takknemlighet for helsepersonellet som har bidratt, og kanskje ønsker å gi noe tilbake i gjengjeld. Her snakker vi ikke om de økonomiske midlene, men mer om et ønske å gi noe tilbake til klinikken og samfunnet. Dette kombinert med respektfølelsen for helsepersonellet og dets autoritet kan påvirke mange til å velge bruksalternativer som presenteres på en positiv måte av klinikere. Det gir grunnlag for etiske refleksjoner omkring praksis hvor klinikkenes egne forskningsprosjekter er presentert på en positiv måte, som motiverer mennesker til å velge donasjon av embryo til klinikkenes egne forskningsprosjekter, framfor andre valgalternativer. Zimon et al., (2019) beskriver et slik fenomen, hvor manglende tillit til helsepersonellet resulterte i at embryoene ble destruerte.

7.6. POTENSIALE DONASJONSMODELLER OG ANONYMITET

Som tidligere ble beskrevet påvirker moralske forpliktelser og ansvarsfølelse hvilke donasjonsmodeller embryoerne foretrekker. Tilgjengelige donasjonsmodeller kan være avgjørende for villigheten for embryodonasjon med reproduktivt formål. Donasjonsmodeller som praktiseres i andre land, kan være veiledende for hvilke alternativer som kunne være aktuelle å tilby i Norge. Graden av anonymitet er det mest sentrale emnet som embryodonasjonsmodellene bygger på (73, 75, 81).

Mange gir uttrykk for bekymringer om hvorvidt anonymitet kan garanteres (70). Derfor er gjennomtenkte og godt utarbeidede juridiske retningslinjer og lovverk nødvendige for å kunne sikre at alle parter interesser er bevart.

En av donasjonsmodellene som er tilgjengelig i mange land, er når mottakerne deltar i embryoseleksjonsprosessen, mens donorene ikke får informasjon om mottakerne (51). Ulemper med en donasjonsmodell hvor mottakerne får velge embryo basert på donorenes utseende er at stereotyper i samfunnet kan påvirke hvilke embryoer blir foretrukket framfor andre. At mottakerne ønsker informasjon om sivil status, økonomisk status, familiens bakgrunn, religion, og sykdomshistorikk, kan oppleves diskriminerende (73), og det kan resultere i at embryoer blir valgt bort basert på donorenes karakteristikk som ikke har betydning for hvordan embryoet kunne utvikle seg som menneske. For mye delt informasjon kan resultere i et mindre mangfoldig samfunn, hvor visse egenskaper blir foretrukket framfor andre. Fordelen med en slik modell er at mottakerne kan velge embryoer fra donorer som ligner på dem selv, noe som øker barnets tilhørighetsfølelse og styrker relasjonen mellom foreldrene og barnet. At barnet ligner på foreldre/mottakere kan også gi mottakerne rom til å utsette diskusjonen med barnet om donasjonen. Denne muligheten gis imidlertid ikke av donorer som ønsker å bevare sin anonymitet. Grunnen til dette kan være mangt, at donorene er redde for økonomiske og emosjonelle konsekvenser som åpenhet kan medfølge, men de kan også ha bekymringer for hvilke konsekvenser beslutningen kan medføre ovenfor deres familie. Uventede emosjonelle utfordringer hos donorenes barn, hos et helsøsken, eller redsel for at samfunnet eller barnet skal dømme de for å donere bort et embryo eller barn (spørs om hvilke holdninger og syn samfunnet har på embryoet), kan være faktorer som gjør at donorene foretrekker anonym donasjon. At personer foretrekker å bevare anonymitet kan også forklares med et behov for emosjonell avstand i tilfeller der donasjonen medfører uventede og uønskede konsekvenser, slik som dødfødsler eller syke barn.

En annen modellen som er tilgjengelig i flere land er hvor donorene aktivt deltar i seleksjonsprosessen av mottakere (51). Denne donasjonsformen kan være veldig nyttig for de som ønsker å velge hvem som skal få embryoene. For eksempel, noen som har en søster som strever med infertilitet, og den siste løsningen er behandling via embryodonasjon. Mennesker som er emosjonelt tilknyttet og tillegger høy verdi til felles genetiske egenskaper, og som hadde valgt destruering av embryo fordi de ikke kunne tenke på at de har et barn ute i verden de ikke kjenner til, ville muligens vært åpne for å donere til familiemedlemmer. Dette kan man anta er basert på tanken at de hadde kjent mottakere, mottakernes livssyn, religion, sosioøkonomisk status, verdier, tradisjoner og hvor de bor og hvilke sykdommer som kan forekomme i familien, og ikke minst et sterkere ønske om å hjelpe en person som en har en relasjon til og dermed kunne ha kontakt med ved behov. En annen positive siden ved at mottaker og donorer ikke er anonyme for hverandre, er at de kan være mer åpne med barnet om donasjonen, donorene kan være der for barnet når han/hun lurer på «hvorfor». Noe som kan være emosjonelt utfordrende for donorene, men da får de følge med på barnets oppdragelse og får en slags bekreftelse på at valget de tok var riktig, om at de har gjort det de kunne ved at de ga et liv til dette barnet, selv om han/hun ikke ble oppdratt av dem. Et positivt aspekt ved at partene kjenner hverandre og kan diskutere i forhold til felles bekymringer, slik som at biologiske helsøsken kan etablere seksuelt forhold med hverandre uten å være klar over deres genetiske forbindelse. Sannsynligheten for forekomsten av dette problemet kan minskes med en slik åpen donasjonsmodell. Det kan antas at en slik modell også velges når både donor og mottaker deler synet, at genetik spiller en rolle i identitetsutvikling og de mener at barnets beste er å få kjennskap til de genetiske foreldre (73). Men på den andre siden er det også en fare ved denne åpenheten at donorer skal føle seg ansvarlige eller stilt til ansvar dersom det skulle bli at barnet ikke får en god oppvekst eller at barnet ikke oppfyller mottakernes ønsker. En alternativ donasjonsmodell som også kunne vært aktuell ved en eventuell innføring i Norge, er at donorene ikke deltar i mottakerseleksjonsprosessen, men at barnet kan få tilgang til informasjon om genetiske foreldre når han/hun oppnår en viss alder (51).

Med tanke på at mennesker er forskjellige, kan det som føles som riktig handling kan oppleves som helt feil for andre (49). Dette gir grunn til refleksjoner om hvem som er egnet for å være embryodonor til reproduktive formål. Det kan være lurt å sette forskjellige krav som skal oppfylles i forhold til hvilken donasjonsmodell velges til ulike embryodonorer, for eksempel om det skal velges en anonym eller ikke anonymisert modell.

Vurdering av potensielle donorerers egnethet forutsetter tverrfaglig samarbeid mellom spesialisthelsetjenester. Det kunne vært hensiktsmessig å involvere psykologer for vurdering av potensielle embryodonorers mentale robusthet, med tanke på emosjonelle konsekvensene reproduktiv embryodonasjon kan medføre.

For at embryoene skulle kunne bli donert til andre, forutsetter det at begge som eier embryoene ønsker samme bruksalternativ. Personene som eier embryoet, kan ha ulikt syn på embryoets verdi. I situasjoner hvor partene er uenige kommer eierskapsspørsmålet inn i bildet. Dette er et tema som bør reflekteres over, hvor juridiske aspekter bør diskuteres og klare retningslinjer og lovverk utarbeides. Eierskapstemaet er også relevant i henhold til egnethetsvurdering som donor. Skal begge partene vurderes for egnethet? Er det rettferdig for at donasjonsønske ikke oppfylles basert på en annen persons egnethet?

Informasjon om mottakere kan være viktig for mange, men det kan ikke konkluderes med at en økt informasjonsmengde om mottakerne ville økt villigheten til å donere embryo til andre (78, 80).

Ansvarsfølelsen for eventuelle barns beste kan også komme til uttrykk i bekymringer om mottakernes alder (73, 75). Noe som fører oss til behovet for diskusjon av hvem som bør få tilgang til embryodonasjon som behandlingsform.

7.7. REGULERING AV BEHANDLINGSTILBUDET

Reproduktiv embryodonasjon gir mulighet til å behandle kvinner som på grunn av naturlig aldringsprosess har mistet sin fertilitet. Det er mange etiske diskusjoner rundt fertilitetsbehandlinger som tilbys kvinner som har høy alder, og som har kommet i menopause (18-21).

Funnene fra inkluderte studier viser at det er motstridende meninger om hvorvidt kvinner over 55 år burde få tilbudt fertilitetsbehandling.

De som er imot tjenestetilbud til kvinner over en viss alder, begrunner det med at økende alder øker disponering for underliggende sykdommer. For eksempel er kvinner over 45 år mer utsatt for diabetes type 2 og kardiovaskulære sykdommer, noe som kan ha negativ påvirkning på eventuell graviditet og føre til kortere levetid for moren (22). Tap av mor kan bli en traumatisk opplevelse som kan påvirke barnets psykiske helse for resten av livet. Videre er ensomhet et sentralt tema ved at høy alder hos embryomottakeren kan føre til at personene er

fornøyde med ett levende barn, og det vokser dermed opp som enebarn. Uten søsken og eventuell nære familiemedlemmer er sjansen for at barnet opplever ensomhet høyere (3, 22, 23). Personer som har positiv innstilling til donasjon til mennesker over 50 år, begrunner det med at individer i høyere alder er både mer emosjonelt og økonomisk stabile, noe som gir godt utgangspunkt til barnets oppvekst (22).

Selv om mange er bekymret for donorbarnets psykiske velvære, viser tidligere forskning at 7 år gamle barn født som følge av kjønnselle donasjon har mindre emosjonelle, psykiske-atferdsproblemer enn 7 år gamle barn født ved hjelp av surrogati. Fenomenet forklares med at følelsesmessig tilknytting etableres allerede under svangerskapet (43-45, 47). Dette vil også kunne gjelde ved embryodonasjon. Videre kan positiv holdning knyttes til økt respekt for inkludering i samfunnet, og for eksempel begrenses eller nektes ikke mennesker med et sykdomsbilde som fører til kortere levealder å reprodusere (22).

Det kan antas at det kan være en konflikt mellom hvordan synet donor og mottaker kan ha om tilbud av embryodonasjon til kvinner som er i menopausealder. Dette vil jeg begrunne med at diskusjon om hva embryo-eier ønsker å gjøre med overtallige befruktete egg som regel tas på alvor når kvinnen nærmer seg slutten av fertil alder (73, 75). Det betyr at paret har meninger om når tidsvinduet for graviditet er normalt og forsvarlig. Dette forsterkes av funn hvor alder og helsestatus er blant informasjonen om karakteristikk om mottakere som potensielle donorer mener kunne øke villigheten for donasjon til andre (73, 75).

7.8. STUDIETS BEGRENSNINGER OG IMPLIKASJONER FOR VIDERE FORSKNING

På grunn av studiets begrensninger ble nok ikke alle mulige etiske utfordringer som er knyttet til embryodonasjon drøftet, og det var aldri en realistisk forventning at jeg skulle identifisere alle faktorene og aspektene som påvirker menneskers mening om embryodonasjon, men de jeg har funnet og løftet frem, vurderer jeg relevante for debattene om temaet og fremhever et behov for videre refleksjoner og forskning på feltet.

Det er lite kvantitativt datamateriale om demografiske aspekter, utdanningsnivå og økonomisk status som ble inkludert i denne studien. For å kunne kartlegge i hvor stor grad økonomisk status og utdanningsnivå påvirker valget mellom tilgjengelige valgalternativer om embryoets anvendelse og synet på embryoets verdi, er det behov for mer forskningsmateriale og større

datasett. I et slikt datasett kan det også være relevant å inkludere spørsmål om folks syn på embryoets verdi.

Funnene viser at mennesker som står foran et valg om embryo bruksalternativer er utilfredse med informasjonsinnhold og mengde som gis. Det er lite tilgjengelig forskning om i hvilken grad personer tar kontakt med klinikker for selv å ettersøke informasjon og hjelp relatert til beslutningsprosesser om embryobruksalternativer. Dette trengs det mer kunnskap om for å bedre rutiner og prosedyrer.

Det er behov for forskning som også kartlegger langtidskonsekvenser av reproduktiv embryodonasjon. Erfaringer fra «donasjonsbarn», erfaringer fra donorene og mottakere er viktige kunnskapskilder som har stor betydning for holdninger til reproduktiv embryodonasjon i samfunnet.

Forskning som kartlegger de juridiske aspektene ved embryodonasjon i land hvor behandlingsformen er tilgjengelig, er også ønskelig.

Mange reiser til utlandet for å realisere drømmen om å få et barn. Derfor kan det antas at det finnes mennesker i Norges befolkning som har lagrede embryoer i land hvor reproduktiv embryodonasjon er tillatt, og disse individene vil kunne være potensielle deltakere i fremtidige studier om reproduktiv embryodonasjon.

7.9. METODEDISKUSJON, STUDIENS STYRKER OG SVAKHETER

I dette avsnittet ønsker jeg å reflektere over studiets styrker og svakheter. Avsnittet om reliabilitet/validitet i metodekapitlet beskriver allerede aspekter av oppgaven som jeg har utført for å øke studiets styrke. I dette avsnittet ønsker jeg å fortsette med å drøfte styrker og svakheter ved utførelsen av prosjektet.

Jeg vil starte med min egen uerfarenhet som en svakhet. Jeg er en masterstudent som skriver en scoping review for første gang. Dette medførte ulemper som reflekteres i forskningens omfang og i benyttet tid. Jeg valgte scoping review fordi jeg ønsket å vise eksisterende kunnskap om pasienterfaringer rundt embryodonasjon, kunnskap som omfatter både fagfelleverdert forskning og såkalt «grey» litteratur, for eksempel avhandlinger og konferansebidrag. Min uerfarenhet i utførelsen av forskjellige analysemetoder, og kombinert med begrenset tid, resulterte i at prosjektets datasett har blitt redusert ved ikke ta med «grey» litteratur, men kun forskningsprosjekter som ble publisert i anerkjente tidsskrifter og databaser. På den annen side

har jeg inkludert studier som har gjennomgått «peer reviews», og selv om jeg vurderte studiens kvalitet, har det i tråd med retningslinjer for scoping reviews (55), ikke resultert i eksklusjon av studier. Videre har jeg inkludert studier med flere ulike design slik at jeg fikk ganske bred informasjon og nok har lyktes med å gi en ganske god oversikt over ulike forhold som belyser mitt forskningsspørsmål.

Min uerfarenhet i forhold til metodiske prosessen førte til at jeg trengte hjelp for å utføre søket samt å bli veiledet i metodiske deler av oppgaven. Hvis jeg hadde hatt mer erfaring i søkeprosessen kunne jeg fått tid til å utføre søk i flere databaser som hadde gitt et større datasett som igjen hadde gitt bedre kvalitet til forskningsprosjektet.

Det at jeg jobbet alene på oppgaven, hvis jeg ikke regner med veilederne som var til enorm hjelp, førte til ulemper i analyseprosessen. Temaer som ble generert under den tematiske analysen kunne blitt utformet bedre om det er flere som hadde deltatt analysen og som kanskje hadde sett flere mønstre eller aspekter ved dataene enn det jeg fant. Jeg har tro på at jo flere som har et kritisk blikk til datamaterialet, jo mer pålitelig kunne analysen ha blitt, og i tillegg kunne flere forskeres refleksivitet nyansert fortolkning av funnene.

Etter at jeg har utført prosjektet, vurderer jeg funnene som å gi et variert bilde, og studien innbefatter en stor gruppe av mennesker som har nedfrost embryo på lager, altså mennesker som står foran å måtte fatte en beslutning om embryodisposisjon. Det er forholdsvis lite forskning tilgjengelig om temaet når en begrenser populasjon til mennesker som har overtallige embryo nedfrost. De som har donert har allerede bestemt seg og med mindre de hadde overtallige embryoer nedfrost, havnet de utenfor populasjonskriteriene i min studie. Men studier av denne populasjonen kunne ha bidradd til å gi et mer nyansert bilde av hvorfor de som velger å donere, har valgt å gjøre det. Den negative effekten av et fokus på mennesker som allerede har donert, hadde imidlertid vært at populasjonen ville ha representert en gruppe mennesker som har positiv innstilling til donasjon til andre, og jeg ønsket å undersøke de som kanskje var mer i villrede om hva de skulle bestemme seg for og som dermed kunne gi informasjon om dilemma de eventuelt stod overfor. Millbank et al., (2016) viser i sin studie at de som har valgt å donere til andre, finner valget enkelt og selvfølgelig, mens de som ikke har klart å bestemme seg, og dermed fortsetter lagring, finner valget komplisert og vanskelig. Begge sider bør utforskes for å tegne et mer nyansert bilde av mangfoldet, men det innebærer mer inngående forskning i temaet.

Hva angår analysemetoden, så ble tematisk analyse valgt. At analysemetoden kan brukes på tvers av studier basert på ulike teoretisk rammeverk eller perspektiv, ga meg frihet for å inkludere ulike studier og dermed et variert datasett. Jeg mener at dette er en metode som kan være tilstrekkelig for å fremstille funn i denne oppgaven, men etter at jeg har utført analysen, opplevde jeg at det var utfordrende å utvikle temaer da subtemaer lett sklir over i hverandre, og til og med kan være avhengige av hverandre og bli to sider av samme sak.

Mengden av funn fra inkluderte artikler som ble anvendt eller presentert i oppgaven ble begrenset på grunn av at jeg fokuserte på funn som i forkant var vurdert relevant for å besvare problemstillingen. Ifølge Braun og Clarke, er det ved å ha så stort fokus på å lete etter svar som er relevant for forskningsspørsmålet, en risiko for at hele datasettet ikke blir analysert i dybden (66). Men det er likevel ikke hensikten med en scoping review da denne type design handler om å kartlegge og å gi en oversikt over feltet.

8. AVSLUTNING

Reproduktiv embryodonasjon er en behandlingsform for infertilitet som har mange aspekter ved seg. Temaet reiser en rekke etiske utfordringer som bør reflekteres over. Hvem som har rett til eller burde fått rett til denne behandlingsformen varierer mellom ulike land. Aktuelle spørsmål å stille seg er; *Kan embryoer skapes for et spesifikt formål for å behandle infertilitet? Hvilke rettigheter har embryoer, donorer, mottakere og ikke minst de fremtidige barna? Hvilke rettigheter kan et helsøsken ha i forhold til informasjon om donorbarnet? Kan besteforeldre ha rett til informasjon om eksisterende genetiske barnebarn? Hvem eier embryoet? Hvilke konsekvenser embryodonasjonen har for menneskers genmutasjon? Hvilke konsekvenser har embryodonasjonen når det gjelder å bevare mangfold i samfunnet?* Som det er illustrert ved hjelp av spørsmålene, er både etiske og juridiske spørsmål rundt temaet mange. Disse spørsmålene eller mangel på svar på disse kan være blant årsakene til at reproduktiv embryodonasjon per dags dato ikke er tilgjengelig behandlingsform i Norge. Funnene mine tyder på at det ikke kan gis entydige svar på de ovennevnte spørsmålene, men funnene kan innebære at vi kommer nærmere til å forstå hvorfor potensielle embryodonorer velger å donere eller ikke. Studien hjelper oss til å få en oversikt over menneskers syn og holdninger til reproduktiv embryodonasjon, og faktorer eller aspekter som påvirker disse holdningene.

8.1. KONKLUSJON

Beslutninger om embryobruksalternativer oppleves som vanskelige og kompliserte for de fleste. Et av de mest kjente årsakene til at noen velger å donere embryo til andre er altruistiske motiver, et ønske om å hjelpe andre. Selv om mange mener at det å tilby embryo til andre er en uselvisk og godhjertet handling er likevel reprodutiv donasjon av embryo det minst populære valget blant embryobruksalternativer. Valget påvirkes av mange faktorer og overveielser som blant annet subjektive preferanser, normer, verdier, holdninger, opplevde erfaringer og gjeldende lovverk. Mennesker har ulike oppfatninger om embryoets verdi, ulike syn på hvor mye potensiale embryoet har, og ulike perspektiver på hvorvidt embryoet faktisk er liv, eller bare en celleklump. Synet på embryoets moralske verdi, emosjonell tilknytning til embryoet og hvor mye betydning personer tillegger den genetiske tilhørigheten, kan være avgjørende for hva slags og hvor mye nytte embryoet tilskrives. Forskjellige mennesker har forskjellige behov for informasjon og emosjonell støtte. Helsepersonellet har en viktig rolle i hvor forberedt individene føler seg til å ta valget om hva de ønsker å gjøre med embryoene. I denne oppgaven har jeg reflektert over mange av de etiske og juridiske utfordringene som embryodonasjon gir opphav til, men det er fortsatt mange ubesvarte spørsmål som bør reflekteres over. Videre bør flere aspekter og overveielser som kan påvirke synet på reprodutiv embryodonasjon kartlegges, for eksempel demografiske aspekter som utdanningsnivå, sosioøkonomisk status og religionens påvirkning. Etiske og juridiske aspekter som er diskutert i denne oppgaven bør være sentrale temaer i diskusjoner om innføring av reprodutiv embryodonasjon i Norge.

9. LISTE OVER BILDER, TABELLER OG VEDLEGG

Bilde nr.1 *PRISMA-Flow diagram* (i tekst)

Bilde nr.2 *Godkjenning av MOK søknad* (vedlegg)

Vedlegg nr.1 *Søkelogg*

Vedlegg nr.2 *Litteraturmatrise*

Vedlegg nr.3 *CASP*

Tabell nr.1 *SPIDER* (i tekst)

Tabell nr.2 *Fargekode og tentative temaer* (vedlegg)

Tabell nr. 3 *Temaers forekomst i forskjellige studier* (i tekst)

Tabell nr.4 *Relevante funn og stikkord* (vedlegg)

Tabell nr. 5 *Presentasjon av oppbygging av hoved og undertemaer* (vedlegg)

Tabell nr.6 *Tabell om inkluderte studiers karakteristik* (i tekst)

Antall ord i oppgaven : 24204

10. REFERANSELISTE

1. WHO SaRHaR. Infertility Prevalence Estimates, 1990–2021. WHO, Research SaRHa; 2023 April 3rd, 2023.
2. Hofmann B. Ethiske utfordringer med nyere reproduksjonsteknologi. 2017(Etikk i praksis, 2017, Vol.11 (2), p.5-26).
3. Sauer MV. Principles of oocyte and embryo donation. London, UK: Springer; 2013.
4. Embryology ESoHRa. ART fact sheet: European Society of Human Reproduction and Embryology; 2020 [Available from: <https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Press-room/ESHREARTFactSheetv73.pdf>].
5. Ferber SM, Nicola J. ; Mackie, Vera. IVF and Assisted Reproduction: A Global History: Springer Nature; 2020. 361 p.
6. Romundstad LB. assistert befruktning i Store medisinske leksikon på snl.no. [updated 20.02.2021.
7. Bondevik HM, Ole Jacob; Solbrække, Kari Nyheim. Snart er vi alle pasienter - medikalisering i Norden. 1. utgave ed: Scandinavian Academic Press; 2017.
8. Ackerman YSKKM. Embryology, Week 1. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022.
9. Wu BF, Huai L. Embryology - Theory and Practice2019. 146 p.
10. Trounson A, Mohr L. Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. 1983.
11. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven), (2003).
12. Moldestad O. Embryodonasjon: Befruktede egg til overs. GENialt 1/2012. 2012.
13. Goedeke S, Payne D. Embryo donation in New Zealand: a pilot study. Hum Reprod. 2009;24(8):1939-45.
14. Keenan JA, Gissler M, Finger R. Assisted reproduction using donated embryos: outcomes from surveillance systems in six countries. Hum Reprod. 2012;27(3):747-52.
15. Wånggren K, Prag F, Skoog Svanberg A. Attitudes towards embryo donation in Swedish women and men of reproductive age. Ups J Med Sci. 2013;118(3):187-95.
16. Robertson JA. Ethical and legal issues in human embryo donation. Fertility and sterility. 1995;Vol.64 (5):885-94.
17. Bjuresten K, Hovatta O. Donation of embryos for stem cell research--how many couples consent? Hum Reprod. 2003;18(6):1353-5.
18. Sauer MV, Paulson RJ, Lobo RA. Pregnancy after age 50: application of oocyte donation to women after natural menopause. Lancet. 1993;341(8841):321-3.
19. Kort DH, Gosselin J, Choi JM, Thornton MH, Cleary-Goldman J, Sauer MV. Pregnancy after age 50: defining risks for mother and child. Am J Perinatol. 2012;29(4):245-50.
20. Paulson RJ, Thornton MH, Francis MM, Salvador HS. Successful pregnancy in a 63-year-old woman. Fertil Steril. 1997;67(5):949-51.
21. Antinori S, Gholami GH, Versaci C, Cerusico F, Dani L, Antinori M, et al. Obstetric and prenatal outcome in menopausal women: a 12-year clinical study. Reprod Biomed Online. 2003;6(2):257-61.
22. Zweifel JE. Donor conception from the viewpoint of the child: positives, negatives, and promoting the welfare of the child. Fertil Steril. 2015;104(3):513-9.
23. Steiner AZ, Paulson RJ. Motherhood after age 50: an evaluation of parenting stress and physical functioning. Fertil Steril. 2007;87(6):1327-32.
24. Anttila Zoubaidi N. Views on embryo donation for reproductive purposes among couples with experience of cryopreserved embryos: A literature review.: University of Uppsala; 2020.

25. Goedeke S, Daniels K. The Discourse of Gifting in Embryo Donation: The Understandings of Donors, Recipients, and Counselors. *Qual Health Res.* 2017;27(9):1402-11.
26. Filosofi.no. Filosofi.no [Available from: <https://filosofi.no/etikk/>].
27. Hygen JB. *Etikk : om livssyn, holdning og handling.* 3. utg. ed. Oslo: Fabritius; 1982. 119 p.
28. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, (2005).
29. Østnor L. Humane embryoers moralske status med henblikk på stamceller til forskning og terapi – Et prosjekt i prosess. *Kirke og kultur.* Vol.111 (3). Idunn.no2006. p. 417-30.
30. Walters L. Human embryonic stem cell research: an intercultural perspective. *Kennedy Inst Ethics J.* 2004;14(1):3-38.
31. Ahnen CD. Disputes over frozen embryos: who wins, who loses, and how do we decide?--An analysis of *Davis v. Davis*, *York v. Jones*, and state statutes affecting reproductive choices. *Creighton Law Rev.* 1991;24(4):1299-357.
32. Bioethics CoESCO. The protection of the human embryo in vitro. Report by the Working Party of the Human Embryo and Fetus. *Hum Reprod Genet Ethics.* 2004;10(1):5-35.
33. Schroten E. Human Embryo Research: The European Perspective. *Stem Cells, Human Embryos and Ethics.* The Netherlands: Springer Netherlands; 2008. p. p.111-20.
34. Ethical considerations of the new reproductive technologies. *Fertil Steril.* 1986;46(3) Suppl. 1):1s-94s.
35. Grobstein C. Public policy aspects of assisted reproduction. Vth World Congress, IVF and embryo transfer. *Ann N Y Acad Sci.* 1988;541:679-82.
36. Lov om svangerskapsavbrudd [abortloven], LOV-1975-06-13-50 (1976).
37. Merkel R. The legal status of the human embryo. *Reproductive biomedicine online.* 2007;Vol.14: p.54-60.
38. Robertson JA. Resolving Disputes over Frozen Embryos. *The Hastings Center Report,* 19(6), 7–12. 1989.
39. Annas GJ. A French homunculus in a Tennessee court. *Hastings Cent Rep.* 1989;19(6):20-2.
40. Simonsen SA, Henriette Sinding. *Menneskelig biologisk materiale forskningsetikk.no: De nasjonale forskningsetiske komiteene;* 2015 [Available from: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/menneskelig-materiale/menneskelig-biologisk-materiale/>].
41. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven), *Helseforskningsloven – hforskn(2008).*
42. Eisenberg VH, Schenker JG. Pre-embryo donation: ethical and legal aspects. *Int J Gynaecol Obstet.* 1998;60(1):51-7.
43. Golombok S, Blake L, Casey P, Roman G, Jadva V. Children born through reproductive donation: a longitudinal study of psychological adjustment. *J Child Psychol Psychiatry.* 2013;54(6):653-60.
44. MacCallum F, Keeley S. Embryo donation families: a follow-up in middle childhood. *J Fam Psychol.* 2008;22(6):799-808.
45. MacCallum F, Golombok S. Embryo donation families: mothers' decisions regarding disclosure of donor conception. *Hum Reprod.* 2007;22(11):2888-95.
46. MacCallum F, Golombok S, Brinsden P. Parenting and child development in families with a child conceived through embryo donation. *J Fam Psychol.* 2007;21(2):278-87.
47. Huele EH, Kool EM, Bos AME, Fauser B, Bredenoord AL. The ethics of embryo donation: what are the moral similarities and differences of surplus embryo donation and double gamete donation? *Hum Reprod.* 2020;35(10):2171-8.
48. Kirkman M. Egg and embryo donation and the meaning of motherhood. *Women Health.* 2003;38(2):1-18.
49. Vetlesen AJ. *hva er ETIKK.* Oslo: Universitetsforlaget AS; 2007. 160 p.
50. Goedeke S, Daniels K. We wanted to choose us: how embryo donors choose recipients for their surplus embryos. *J Reprod Infant Psychol.* 2018;36(2):132-43.

51. Frith L, Blyth E. They can't have my embryo: the ethics of conditional embryo donation. *Bioethics*. 2013;27(6):317-24.
52. ASRM ECo. Interests, obligations, and rights of the donor in gamete donation. *Fertil Steril*. 2009;91(1):22-7.
53. Sutton A, Clowes M, Preston L, Booth A. Meeting the review family: exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Info Libr J*. 2019;36(3):202-22.
54. Tjora A. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 4. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2021.
55. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2016;16:15.
56. Peters MDJ GC, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E MZ, editor. *JBIManual for Evidence Synthesis*, JBI2020.
57. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;8:1, 19-32.
58. DiCenso A, Martin-Misener R, Bryant-Lukosius D, Bourgeault I, Kilpatrick K, Donald F, et al. Advanced practice nursing in Canada: overview of a decision support synthesis. *Nurs Leadersh (Tor Ont)*. 2010;23 Spec No 2010:15-34.
59. Covidence.org VHI. Covidence systematic review software Melbourne, Australia [Available from: www.covidence.org].
60. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 2012;22(10):1435-43.
61. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73.
62. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1997.
63. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Systematic Review Checklist [online]. 2019 [Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>].
64. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*: Universitetsforl.; 2017.
65. Green J, Thorogood N. *Qualitative Methods for Health Research*. 4th ed: SAGE Publications; 2018.
66. Braun V, Clarke V. *Using thematic analysis in psychology*. 2006.
67. Malterud K. *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget 2017. 161 p.
68. Nielsen DAH, Thea Qvist; Jørgensen, Peter Stray. *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag*. 1 ed: Fagbokforlaget; 2021. 341 p.
69. Association WM. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Jama*. 2013;310(20):2191-4.
70. Fuscaldo G, Russell S, Gillam L. How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views. *Hum Reprod*. 2007;22(12):3129-38.
71. Nachtigall RD, Becker G, Friese C, Butler A, MacDougall K. Parents' conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision. *Fertil Steril*. 2005;84(2):431-4.
72. Lyerly AD, Steinhauser K, Namey E, Tulsy JA, Cook-Deegan R, Sugarman J, et al. Factors that affect infertility patients' decisions about disposition of frozen embryos. *Fertil Steril*. 2006;85(6):1623-30.
73. Goedeke S, Daniels K, Thorpe M, Du Preez E. Building extended families through embryo donation: the experiences of donors and recipients. *Hum Reprod*. 2015;30(10):2340-50.
74. Nachtigall RD, Mac Dougall K, Harrington J, Duff J, Lee M, Becker G. How couples who have undergone in vitro fertilization decide what to do with surplus frozen embryos. *Fertil Steril*. 2009;92(6):2094-6.

75. McMahon CA, Saunders DM. Attitudes of couples with stored frozen embryos toward conditional embryo donation. *Fertil Steril*. 2009;91(1):140-7.
76. de Lacey S. Decisions for the fate of frozen embryos: fresh insights into patients' thinking and their rationales for donating or discarding embryos. *Hum Reprod*. 2007;22(6):1751-8.
77. Melamed RM, Bonetti TC, Braga DP, Madaschi C, Iaconelli A, Borges E. Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents' choices. *Hum Fertil (Camb)*. 2009;12(4):185-90.
78. Provoost V, Pennings G, De Sutter P, Gerris J, Van de Velde A, De Lissnyder E, et al. Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences. *Hum Reprod*. 2009;24(4):896-905.
79. Paul MS, Berger R, Blyth E, Frith L. Relinquishing frozen embryos for conception by infertile couples. *Fam Syst Health*. 2010;28(3):258-73.
80. Zimon AE, Shepard DS, Prottas J, Rooney KL, Ungerleider J, Halasa-Rappel YA, et al. Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling. *PLoS one*. 2019;14(8):e0221149.
81. Nachtigall RD, Mac Dougall K, Lee M, Harrington J, Becker G. What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition. *Fertil Steril*. 2010;94(6):2069-72.
82. Millbank J, Stuhmcke A, Karpin I. Embryo donation and understanding of kinship: the impact of law and policy. *Hum Reprod*. 2017;32(1):133-8.
83. Lee J, Yap C. Embryo donation: a review. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2003;82(11):991-6.
84. Platts S, Bracewell-Milnes T, Saso S, Jones B, Parikh R, Thum MY. Investigating attitudes towards oocyte donation amongst potential donors and the general population: a systematic review. *Hum Fertil (Camb)*. 2021;24(3):169-81.
85. Purewal S, van den Akker OB. Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. *Hum Reprod Update*. 2009;15(5):499-515.
86. Caughey LE, Lensen S, White KM, Peate M. Disposition intentions of elective egg freezers toward their surplus frozen oocytes: a systematic review and meta-analysis. *Fertil Steril*. 2021;116(6):1601-19.
87. Van den Broeck U, Vandermeeren M, Vanderschueren D, Enzlin P, Demyttenaere K, D'Hooghe T. A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation. *Hum Reprod Update*. 2013;19(1):37-51.

Vedlegg nr.1 Søkelogg

Cinahl

[Accessibility Information and Tips](#)

[Print Search History](#)



#	Query	Limiters/Expanders	Results
S1	((embryo* or blasto* or morula) N2 (donat* or dispos*))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	757
S2	(reproductive N2 donat*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	30

S3	S1 OR S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	778
S4	(MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Decision Making+") OR (MH "Decision Making, Patient+") OR (MH "Decision Making, Shared")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	145,091
S5	(decid* or decision* or choice* or attitude* or psychological* or psychosocial* or psycho-social*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	1,293,542
S6	(satisfaction* or prefer* or expect* or experience* or view*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	972,412
S7	(MH "Patient Satisfaction") OR (MH "Patient Preference") OR (MH "Attitude") OR (MH "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (MH "Behavior")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	101,035
S8	(MH "Ethics") OR (MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Altruism") OR (MH "Bioethics") OR (MH "Morals")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	32,504
S9	ethics* or moral or value	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	626,832

S10	S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	2,308,086
S11	S3 AND S10	Limiters - Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	386
S12	((embryo* or blasto* or morula) N2 (donat* or dispos*))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	757
S13	(reproductive N2 donat*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	30
S14	S12 OR S13	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	778
S15	(MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Decision Making+") OR (MH "Decision Making, Patient+") OR (MH "Decision Making, Shared")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	145,091
S16	(decid* or decision* or choice* or attitude* or psychological* or psychosocial* or psycho-social*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	1,293,542

S17	(satisfaction* or prefer* or expect* or experience* or view*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	972,412
S18	(MH "Patient Satisfaction") OR (MH "Patient Preference") OR (MH "Attitude") OR (MH "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (MH "Behavior")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	101,035
S19	(MH "Ethics") OR (MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Altruism") OR (MH "Bioethics") OR (MH "Morals")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	32,504
S20	ethics* or moral or value	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	626,832
S21	S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	2,308,086
S22	S14 AND S21	Limiters - Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	386

Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to October 19, 2022>

- 1 Embryo Disposition/
 - 2 ((embryo* or blasto* or morula) adj3 (donat* or dispos*)).tw,kf.
 - 3 (reproductive adj3 donat*).tw,kf.
 - 4 or/1-3
 - 5 decision making/ or choice behavior/ or decision making, shared/ or negotiating/ or uncertainty/ or problem solving/ or heuristics/
180992
 - 6 psychology.fs.
 - 7 patient satisfaction/ or patient preference/
 - 8 (satisfaction* or prefer* or expect* or experience* or view*).tw,kf.
 - 9 exp ethics/ or (ethic* or moral or value).tw,kf.
 - 10 (decid* or decision* or choice* or attitude* or psychological* or psychosocial* or psycho-social*).tw,kf.
 - 11 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10
 - 12 4 and 11
 - 13 limit 12 to english language 710
-

APA PsycInfo <1806 to October Week 3 2022>

- 1 ((embryo* or blasto* or morula) adj3 (donat* or dispos*)).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] 101
 - 2 (reproductive adj3 donat*).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] 22
 - 3 1 or 2 118
 - 4 decision making/ or choice behavior/ or decision making, shared/ or negotiating/ or uncertainty/ or problem solving/ or heuristics/ 141033
 - 5 patient satisfaction/ or patient preference/ 6193
 - 6 (satisfaction* or prefer* or expect* or experience* or view*).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] 1452382
 - 7 exp ethics/ or (ethic* or moral or value).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] 360120
 - 8 (decid* or decision* or choice* or attitude* or psychological* or psychosocial* or psycho-social*).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] 1433956
 - 9 4 or 5 or 6 or 7 or 8 2528822
 - 10 3 and 9 108
 - 11 limit 10 to english language 100
-

Vedlegg nr.2 Litteratormatrise

Author, Year, Title, Publisher, Land	Aims	Results	Methods	Kvalitetsvurdert
<p>Fuscaldo et al. (2007) <i>“How to facilitate decisions about surplus embryos: patients` views</i> “Human Reproduction</p> <p>Australia</p>	<p>“This study aims to elucidate the nature of these difficulties and to identify ways in which the decision-making process could be facilitated. “</p>	<p>“Most participants described the decision-making process as difficult and emotional. Findings indicate that participants could be assisted by more information about each of their current options, and opportunities to talk to others in similar situations. Many responded positively to the idea of having more options, including choice about which research projects to donate to (directed research), and about the recipients of their donated embryos (directed donation). “</p>	<p>Kvalitativ N=42, 11 menn og 31 kvinne, Age kvinne: 28-44 Age menn: 30-49 Alle venter eller har fått barn på intervjutidspunkt Semistrukturert intervju individuelt og i par eller gruppediskusjon Tematisk analyse</p>	<p>JA</p>
<p>Sheryl de Lacey (2007) <i>“Decisions for the fate of frozen embryos: Fresh insights into patients` thinking and their rationales for donating or discarding embryos”</i> Human Reproduction South</p> <p>Australia</p>	<p>“This study explored the emotive experience of making a decision for either the destruction or donation of unused embryos.”</p>	<p>“Adoption and tissue donation metaphors were both identified, and further, a metaphor of pregnancy termination was identified and found to be highly influential in the decision to donate embryos. Contrary to the majority of current evidence, this study found that participants who discarded embryos emphasized the adoption metaphor while embryo donors emphasized the metaphor of pregnancy termination. For each group the decision was driven by awareness of the option they did not want.”</p>	<p>Kvalitativ N=48 Semistrukturert Intervju Tematisk analyse i følge av verbatim transkribering av intervjuene</p>	<p>JA</p>

<p>Goedeke et al. (2015) <i>“Building extended families through embryo donation: the experiences of donors and recipients”</i> Human Reproduction</p> <p>New Zealand</p>	<p>“How do embryo donors and recipients understand and experience embryo donation (ED)?”</p>	<p>“The genetic link between donors and offspring is regarded as bestowing immutable social ties by both donors and recipients. This makes ED a difficult choice for both donors, who experience a sense of ongoing responsibility for offspring welfare, and for recipients, who may have concerns about the donor-offspring bond. Disclosure of genetic background is regarded as critical for the welfare of both the donor-conceived child as well as siblings in the donor family. Both donors and recipients draw parallels between ED and open adoption practices, and draw on extended family constructs in order to describe their relationship to each other.”</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Dybdeintervju utført i 2012</p> <p>Tematisk analyse</p> <p>N= 37</p> <p>22 donors ; 10 par og 2 ind. 15 mottaker; 5 par og 5 ind.</p> <p>6 par har donert embryo som resultatet i barn, (7 barn) 3 par og 2 ind. Fått barn via ED</p>	<p>JA</p>

<p>Lyerly et al. (2006) “<i>Factors that affect infertility patients`decisions about disposition of frozen embryos</i>” Fertility and Sterility USA</p>	<p>“To describe factors that affect infertility patients` decision making regarding their cryopreserved embryos.”</p>	<p>“Seven broad themes informed participants` decisions about embryo disposition: family and personal issues, trust, definition of the embryo, prospective responsibility to the embryo, responsibility to society, adequacy of information, and lack of acceptable disposition options. Many wished for alternative options, such as a ceremony at the time of disposal or placement of embryos in the woman`s body when pregnancy was unlikely.”</p>	<p>Kvalitativ Dybde intervju individuelt og i par Intervju mellom 2002 og 2004 Tematisk analyse N= 53 Kvinner :31; Menn: 8; Par:7</p>	<p>JA</p>
<p>McMahon et al. (2009) “<i>Attitudes of couples with stored frozen embryos toward conditional embryo donation</i>” Fertility and Sterility Australia</p>	<p>“To survey clients with stored frozen embryos regarding intention to donate embryos to other couples and attitudes toward conditional donation.”</p>	<p>“Of the clients surveyed, 99 women (35%) and 66 men (23%) responded. Only 4% indicated it was likely they would donate to other couples; 48% thought donors should be able to specify characteristics of recipients; and 41% indicated they would be more likely to donate if donation was conditional. A sense of ownership and responsibility for the wellbeing of the offspring underpinned reluctance to donate. Perceived control over the caretaking environment was seen as an advantage of conditional donation. Concerns were also raised about the need for donors to relinquish control and the potential for discrimination.“</p>	<p>Mixed Method Spørreskjema med kommentarfelt SPSS og Tematisk analyse N=133 Kvinne=78, Menn=55 Mennesker med embryo lagret mer enn 3 år</p>	<p>JA</p>

<p>Melamed et al. (2009) <i>“Deciding the fate of supernumerary frozen embryos: parents` choices”</i> Human Fertility</p> <p>Brasil</p>	<p>“The purpose of this qualitative study was to evaluate the attitude of patients toward their surplus cryopreserved embryos.”</p>	<p>“Fifty patients who had undergone successful IVF cycles, and had surplus embryos cryopreserved were selected from a clinical database. We could contact twenty two patients agreed to participate in the study and responded the interview. Seventeen participants (77.3%) believed that cryostored embryos were ‘life’. Patients who would discard embryos rather than donate to research expressed their concern about the misuse of embryos. Those who would discard rather than donate to other couples considered that donating an embryo would be like giving away a child. Seven patients were unsure whether life had begun at this stage of development. Although some couples thought of their embryos as little more than biological material, others envisioned them as living entities or ‘virtual’ children. The decisions on whether to donate embryos to another couple, or discard them were coloured by strong values about human life and equated with child abandonment.”</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturert intervju</p> <p>Grounded theory</p> <p>N=22</p> <p>Suksessfull IVF/ICSI</p>	<p>JA</p>
<p>Millbank et al. (2016) <i>“Embryo donation and understanding of kinship: the impact of law and policy”</i> Human Reproduction</p> <p>Australia</p>	<p>“What is the impact of law and policy upon the experience of embryo donation for reproductive use?”</p>	<p>“Donors positively desired donation and did not find the decision difficult. Neither donors nor recipients saw the donation process as akin to adoption. The process and practice of donation varied considerably across different jurisdictions and clinical sites.”</p>	<p>Mixed Method</p> <p>N=26, herav 11 som hadde donert embryo, 6 som hadde mottatt donert embryo, og 9 som hadde forsøkt eller ønsket å donere embryo</p> <p>Transkriberte semistrukturerte intervjuer og spørreskjemaer, intervjuene via person til person eller via telefon, individuelt eller i par etter personers ønske.</p>	<p>JA</p>

			Kvantitative data – SPSS, kvalitative data – Tematisk analyse.	
<p>Nachtigall et al. (2005) <i>“Parents` conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision”</i> Fertility and Sterility</p> <p>USA</p>	<p>“To ascertain what couples think about their embryos and how they approach making a decision about disposition in light of the fact that the disposition of unused frozen embryos has significant implications for medical research and embryo donation.”</p>	<p>“With an average of 7.1 embryos per couple, after an average of 4.2 years of storage, 72% of couples with frozen embryos had not reached a disposition decision. Most couples had not anticipated or appreciated the consequences of having surplus embryos. Parents variously conceptualized frozen embryos as biologic tissue, living entities, “virtual” children having interests that must be considered and protected, siblings of their living children, genetic or psychological “insurance policies,” and symbolic reminders of their past infertility.”</p>	<p>Ethnographic kvalitativ intervju study N=95</p> <p>Har minst 1 barn fra kjønnselle-donasjon</p> <p>Semistrukturert og dybdeintervju av par og spørreskjema- intervju individuelt</p>	<p>JA</p>
<p>Nachtigall et al. (2010) <i>“ What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition”</i> Fertility and Sterility</p> <p>USA</p>	<p>“To describe frozen embryo holders’ expectations and perceptions of IVF clinic information, support, and storage fees and their relevance to embryo disposition decision making.”</p>	<p>“Although embryo holders expected that IVF clinics were under obligation to assist in the disposition decision and would be their main source of information, these expectations did not become manifest until years after embryo cryopreservation. Patients expressed a variety of preferences for the timing, format, and content of information and support, ranging from detailed written information to counselor/advocates that could provide logistical guidance and/or psychologic support. Embryo holders perceived an insufficiently defined infrastructure to facilitate donation to other couples, whereas donating to medical research was seen as less complicated and more likely to be encouraged and supported by physicians and clinics. Although increasing storage fees motivated</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturert intervju</p> <p>Tematisk analyse</p> <p>N= 184</p>	<p>JA</p>

		disposition decision making, they could be interpreted as coercive and/or not reflective of actual clinic costs.”		
<p>Nachtigall et al. (2009) “<i>How couples who have undergone in vitro fertilization decide what to do with surplus frozen embryos</i>” Fertility and Sterility</p> <p>USA</p>	<p>“The purpose of this correspondence is to use the experience of a large group of undecided embryo holders to provide a systematic description of the disposition decision-making process.”</p>	<p>“In a qualitative interview study of 77 families with stored frozen embryos, we found that while embryo disposition decision making was influenced by individual life circumstances, embryo quantity/quality, personal values, embryo conceptualization, and clinic information, it was a stepwise process that could be represented as three sequential questions: (1) Will the embryos be used for additional attempts at conception? If not, (2) Will the embryos remain in storage? And if not, (3) Will the embryos be donated to other people or to science, or will they be destroyed? While almost two-thirds (63%) of participants kept their embryos in storage after 5 years, either passively through disagreement or indecision or actively to maintain embryo potential, avert feelings of loss, or as psychological or genetic “insurance,” IVF clinic support and detailed information about options motivated families to make disposition decisions. (Fertil Steril 2009;92:2094–6. ©2009 by American Society for Reproductive Medicine.)”</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturert intervju x3, med 6 mnd .intervall</p> <p>Tematisk analyse</p> <p>N= 77 familier</p> <p>1/3 brukt kjønnscedonasjon</p> <p>Ikke bestemt seg for disposisjon ved rekrutteringens tidspunkt</p>	<p>JA</p>
<p>Paul et al. (2010)</p> <p>“<i>Relinquishing Frozen Embryos for Conception by Infertile Couples</i>” Families, Systems, & Health</p>	<p>“This qualitative study sought to provide an in-depth understanding of the experiences of couples who have relinquished their stored frozen embryos to one or</p>	<p>“The decision to relinquish included one or more triggering event, attitudes toward options available, and the dynamic involved in the decision process. The typical triggering event was the couple’s realization that they had to make a decision. Two types of considerations informed the decision. First, the clinic’s fees for storage as well as guidelines limiting the duration of cryopreservation and the use permitted for embryo disposition. The second type of consideration was related to the</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturert intervju e-post</p> <p>Kvalitativ innholdsanalyse</p> <p>N= 43</p> <p>Har donert minst 1 embryo til andre</p>	<p>JA</p>

USA	more infertile couples.”	<p>mothers’ or children’s health, emotional exhaustion and/or financial considerations. Narratives reflected couples’ struggles with the options available to them regarding disposition of their cryopreserved embryos. The dynamic in the decision making process often involved the wife taking a leadership role. “Some couples reported the decision to relinquish their embryos was an easy one,...”However, for other couples the decision was hard. I felt like I was giving away my children”</p> <p>In considering potential recipient couples for their embryos, couples identified diverse factors they took into consideration. For many, these included religious, racial/ethnic and physical similarity, marital status, sexual orientation, health, and socioeconomic status of the recipients, the availability of extended family and options for future contact with recipients. Some participants were willing and eager to discuss the potential relinquishment with family and friends, others preferred to keep it private and still others shared selectively with some relatives but not with others. Some parents wanted to minimize the contact with the recipient couple while others were thankful for getting photos and reports that documented the child’s life. Some wanted it to be like an “open” adoption “where we would keep in touch.”</p>		
<p>Provoost et al. (2009)</p> <p><i>“Infertility patients’ beliefs about their embryos and their disposition preferences”</i></p> <p>Human Reproduction</p>	<p>“The objective of this study was to describe how patients speak about their embryos, in moral (e.g. status) and non-moral terms,</p>	<p>“Seven couples and 11 female patients were interviewed. Six major themes emerged from the narratives of the participants when they spoke about their embryos: (i) a medical-technical perspective; (ii) feelings; (iii) genetic link to oneself and/or one’s partner; (iv) symbolic meaning of the relationship between the infertile partners; (v) moral status and (vi) instrumental value. All but two participants spontaneously considered the embryo disposition options as a two-</p>	<p>Kvalitativ N=25 7 par og 11 kvinner Dybdeintervju fortolkende fenomenologisk analyse, tematisk analyse og prosessanalyse (fenomenologisk narrativ analyse)</p>	<p>JA</p>

Belgium	and to investigate how patients' narratives are related to their disposition preferences. “	stage decision sequence. In the first step, they considered donation to another couple for reproductive purposes. At this stage, the presence of the themes ‘genetic link’ and ‘symbol of the relationship’ was linked with a clear reluctance to donate. In the second step of the decision-making process, the option of donation for research and discarding were considered. At this stage, participants’ confidence in medical science and the instrumental value they attached to the embryo were related to their decisions.”		
<p>Zimon et al. (2019) <i>“Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling”</i> PLOS ONE</p> <p>USA</p>	“This study surveyed patients with stored frozen embryos and developed and tested an intervention through a randomized trial to support subjects to consider embryo disposition options (EDOs), especially donation for family building. “	“Despite telephone reminders, only 21.3% of patients responded, likely reflecting most patients’ reluctance to address EDOs. Respondents endorsed an average of 2 of the 5 EDOs, with the following percentages supporting each option: store for future attempts (82%), continue storage (79%), donate to research (29%), discard (14%), and donate for family building (13%). When asked their opinions towards embryo donation to another couple, 78% of patients agreed that donation is a way to help another couple, 48% would consider embryo donation to another family if they had a better understanding of the process, and 38% would be willing to consider donation if they were not going to use the embryos themselves, but 73% expressed discomfort with donation. In the randomized trial, 7.8% of intervention subjects (n = 8) obtained counseling sessions compared to 0.0% (none) of usual care subjects (p = 0.0069). Counseling participants valued not only discussing EDOs, but also assistance in expressing their feelings and differences with their partners. “	Mixed methods N=224 Kvinne: 215 Anonym spørreskjema via post 2012 – 2013 analysert med Fisher exact test og Wilcoxon-tester Kvalitativ analyse av åpen- ended spørsmål og kommentarer fra spørreskjema, Grounded theory	JA

Tabell nr.2 Fargekode og tentative temaer

Subtemaer	Temaer	Hovedtemaer
<ul style="list-style-type: none"> • Menneskeverd • Nytteetikk • Potensial, medisinsk fordeler for eksisterende barn • Genetikk, søskenrelasjon, embryoets opphav • Religion • Moralsk verdi • Medisinsk teknologisk verdi, instrument, suksessfaktor og emosjonell avstand • Embryoets konseptualisering • Embryo parameters, kvalitet og antall • Tidligere behandlingserfaringer • Emosjonelle og økonomiske investeringer • Demografiske faktorer som antall barn • Egen nytte 	<ul style="list-style-type: none"> • Embryoets verdi • Embryoets moralske status • Embryoets medisinsk-teknologisk verdi/ instrumentelle verdi • Emosjonelle tilknytting • Genetikken betydning i embryoets verdigrunnlag/ Genetisk tilhørighet/ Genetisk tilknytting 	<ul style="list-style-type: none"> • Embryoets verdi • Informasjonens rolle i embryodonasjon • Juridiske-utfordringer Juridiske aspekter og deres betydning ved beslutningsprosessen • Demografiske aspekter • En etisk riktig beslutning /Altruisme som motivasjon
<ul style="list-style-type: none"> • Ansvar • Foreldrerolle • Identitet • Eierskap • Søskenrelasjon • Embryo konseptualisering (donor gamets) • Embryo kvalitet, antall og opphav • Barnas rettigheter 	<ul style="list-style-type: none"> • Genetikk 	
<ul style="list-style-type: none"> • Ansvar, barnets velvære, kontroll og eierskap • Empati • Sympati • Symbol • Minner 	<ul style="list-style-type: none"> • Emosjoner 	

<ul style="list-style-type: none"> • Beslutningens konsekvens • Embryoets konseptualisering (emosjonelle og økonomiske investeringer, erfaringer og utfordringer) • Tilknytting, embryo kvalitet, opphav, bilder av embryo • Samvittighet • Emosjonelle reaksjoner etter donasjon • Helsepersonell, trygghet • Skeptisisme • Overveldet • Lagringstid, avgift • Adekvat tid til å ta beslutning • Nødt til å ta beslutning 		
<ul style="list-style-type: none"> • Altruisme • Gi tilbake, gjøre riktig, godt valg • Empati • embryo konseptualisering • Konsekvensetikk • Konsekvensialisme • Deontologi, pliktetikk • Normer • Forventninger • Holdninger • dydsetikk • Nytteetikk, embryo kvalitet, antall • hedonisme • Egen interesse • Beslutningskonflikt • Anvendt etikk • Deskriptiv etikk 	<ul style="list-style-type: none"> • Etikk 	
<ul style="list-style-type: none"> • Informasjons mengde • Adekvat informasjon • Informasjon i riktig tid • Helsepersonalets rolle, trygghet, påvirkningsevne • Interessekonflikt • Makt • Helsepersonell som hovedressurs for informasjon • Skriftlig informasjon 	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon • Informasjonens betydning • Helsepersonelletts rolle i beslutningsprosessen 	

<ul style="list-style-type: none"> • Hukommelse • Selektivt fokus • Overveldende • Fagspråk • Kjennskap til hva andre gjør, bestemme seg for • Doneringsprosess • Lagringstid og avgift 		
<ul style="list-style-type: none"> • Kvinner • Delt beslutning • Helsepersonalets makt 	<ul style="list-style-type: none"> • Lederskap i beslutningstaking 	
<ul style="list-style-type: none"> • Ønske om flere barn • Økonomisk situasjon, betale lagringsavgift • Kjønn, kvinne 	<ul style="list-style-type: none"> • Sosial status /Demografi 	
<ul style="list-style-type: none"> • Kontroll • Eierskap • Mangel på informasjon • Anonymitet • Informasjon om eventuelt barn • Informasjon om mottakere • Mottakerkarakteristikk • Diskriminering • Barnets rettigheter • Donor rettigheter • Legale retningslinjer • Skeptisisme • Doneringsprosess • Lagringstid • Usikkerhet • Ulik praksis 	<ul style="list-style-type: none"> • Juridiske utfordringer/ juridiske aspekter 	

Tabell Nr.4 Relevante funn og stikkord, (huskekort)

Forfatter Tittel,År, Land	Hensikt	Metode	Relevante funn	Sikkord
Fuscaldo et al. (2007) Australia	Å identifisere og beskrive faktorer som kan ha påvirkning i enkeltes beslutning om overtallige nedfrosne embryoer.	Kvalitativ N=42, 11 menn og 31 kvinne, Age kvinne: 28-44 Age menn: 30-49 Alle venter eller har fått barn på intervjudispunkt Semistrukturert intervju individuelt og i par eller gruppediskusjon Tematisk analyse	Beslutningsprosesser er vanskelig og emosjonell. Noen beskriver embryoet som potensielt liv, barn, mens andre sier at embryoer er bare celler. Religiøse, sosiale, emosjonelle og moralske faktorer vanskeliggjør beslutningen. Religiøse deltakere finner det vanskelig å ta beslutning, tilegner embryoet verdier, ser på det som potensielt liv. Ønske om å hjelpe andre, men samtidig bekymringer for det framtidige barnet og søsken-relasjon. Noen beskriver at det det har blitt vanskeligere å ta beslutning etter at de har fått barn i følge av IVF Det er det rette å gjøre, altruistisk. Informasjons mengde og tidspunkt i løpet av behandlingen. Om de kunne fått mer informasjon om ventelisten, hvor mange som venter og hvor lenge de skal vente ville påvirke beslutningen deres. også informasjon om aktuelle juridiske forhold tilknyttet ED, statistisk informasjon hvilke valg andre tar. Deltakerne foreslår faktorer som kan forenkle beslutningsprosessen som for eksempel de kunne ha fått mere informasjon om embryo disposisjons alternativer og i mer riktig tid i løpet av fertilitetsbehandlingen og kunne fått bedre mulighet for å snakke med andre i samme situasjon. Å høre fra barn som ble født fra embryodonasjon, å høre erfaringer fra donorer og mottakere ville gjort beslutningsprosessen lettere. Emosjonell tilknytning og å definerer framtidige barnet som sitt eget Ansvarlighet for barnet, bekymringer for barnets velvære. Kjønn – hvis barnet blir ei jente eller gutt som donorene har lengtet etter Direkt- donasjon: positiv innstilling til å donere til andre hvis de får vite om familiens bakgrunn, religion, bosted, seksual orientering, generell helse, og vandel. Noen deltakere kunne lettere donere til kjente, søster eller venner. Mens andre beskriver direkte donasjon som urettferdig og diskriminerende. Å holde kontakt med evt. Framtidige barn kunne skape konflikter. Forsterker det emosjonelle tilknytningen. Mange av deltakerne mener at å donere embryo anonymt kunne føre til å ta lettere valg om å donere til reproduktivt formål, men de uttrykker bekymringer / skeptisisme for hvor stor grad kan anonymitet garanteres. Samtidig gir mesteparten av deltakere uttrykk for at anonym donasjon er	<ul style="list-style-type: none"> • Emosjonelle-faktorer • Embryoets verdi, • moralsk status • Religion, • Sosiale-faktorer • Vellykket-IVF • Hjelpe andre • Altruisme • Informasjon • Empati • Juridiske utfordringer • Ansvar • Barnets velvære • Kjønn • Anonymitet • Genetikk

			<p>urettferdig for barnet som har rett til å få vite om sin genetiske identitet. Noen derimot mener det genetisk tilhørighet er ikke en faktor som legges grunn til utvikling av identitet, at oppvekst, foreldrenes rolle, omsorg er viktigere enn genetik. Bekymring for at barnet deres skal møte og gifte seg med sitt helsøsken uten å vite om det.</p>	
<p>Sheryl de Lacey (2007) Australia</p>	<p>Utforske beslutningsprosessen om embryo disposisjon, enten pasientene velger destruering eller donering til andre infertile par.</p>	<p>Kvalitativ N=48 Semistrukturert- Intervju Tematisk analyse i følge av verbatim transkribering av intervjuene</p>	<p>Subjektive følelser er avgjørende De som heller velger å destruere enn donere ser familien som en «organisk enhet» knyttet sammen av genetik, de beskriver embryoet som deres barn som ble «pauset» i utviklingen. De ser på embryo som søsken til deres eksisterende barn. Donasjon eller adopsjon De deltakerne som ikke har fått barn ser på embryoet som potensielle barn, Pasienters beslutning er upåvirket av om de er foreldre eller ikke. De som velger donasjon har en annen syn på hva foreldreskap betyr, de setter omsorgsrollen framfor genetikken. Derfor ses emosjonelle avstanden i disse tilfellene større mellom embryoet og eiere. Gruppen som er villig til å donere definerer de som oppdrar barnet som foreldre, mens de som heller vil destruere enn donere ser dem selv som de ekte foreldre til embryoet. Embryoets konseptualisering. Noen beskriver å påvirkes av sentimental verdi, intrinsisk verdi av embryoet og hvordan embryoet vil ha en mulig verdi for andre. Nær alle understreket den opplevde verdien til embryoet. Særlig kvinnene refererte til «hva vi gikk gjennom», eller all ulempen man måtte gjennomgå for å «få» eller «lage» embryoene i utgangspunktet, og formuleringene som ble brukt indikerer at embryoene er høyt verdsatt og ettertraktet. Organdonorer er mer villige å donere overtallige embryoer til andre enn å destruere dem, sammenliknet med de som ikke er organdonorer, og de ser på overtallige embryoer som en ressurs som de selv ikke behøver, men som andre vil ha nytte av.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Emosjonell, følelsesmessig tilknytting • genetik, Sosial bonding • embryoets moralske status, verdi • søsken relasjon • Definisjon av familie Foreldrerolle • behandlings-erfaringer • moralsk aksept av embryo-tap • nytte

			Destruerings-gruppen beskriver det å miste embryo som normalt, flere av denne gruppen har erfart spontanaborter og mistet fetus under graviditet i løpet av IVF behandling. For gruppen som ønsket å destruere er det å miste embryo moralsk akseptabelt, (men ikke ønsket)	
Goedeke et al. (2015) New Zealand	Å undersøke hvordan embryodonorer og -mottakere forstår og erfarer embryodonasjon.	Kvalitativ Dybdeintervju utført i 2012 Tematisk analyse N=37 22 donorer, (10 par og 2 individer) og 15 mottaker, (5 par, 5 ind.) 6 par (12 ind.) hadde donert embryo som resultatet i levende barn (7 barn) 8 ind. (3 par, 2 ind.) har fått barn via ED	Genetikk. Fleste av donorer og mottagere synes at genetikk har en avgjørende rolle i barnets utvikling. Begge gruppene er enig i at barnet har rett til og behov for å få informasjon om sin genetisk opphav. De mener at disse faktorene spiller en viktig rolle for at barnet skal utvikle en sunn identitet. Moralsk ansvar for barnets beste. Behov for å sikre de beste foreldrene til donor-barnet. Donorene ønsker at barnets foreldre er mest lik dem, både sosialt, økonomisk og moralsk. Donorer i dette studiet støtter åpen-donasjon, og er imot anonym donasjon. Mottagere oppfatter prosessen som en adopsjon. Donorer gir uttrykk for bekymringer rundt mangel på formell evaluering av mottakere. Flere donorer var bekymret for at barna som kom til etter embryodonasjon ikke ville få informasjon om sitt genetiske opphav og donorene med mindre embryomottakerne valgte å gi eller å tillate slik informasjon.	<ul style="list-style-type: none"> • Genetikk • Anonymitet • gode foreldre • Identitet • Moralsk ansvar • Godt samarbeid • Respekt
Lyerly et al. (2006) USA	Beskrive faktorer som påvirker pasienters beslutningsprosess om nedfrost embryodonasjon.	Kvalitativ N= 53 Kvinner: 31 Menn: 8 Par: 7 Dybdeintervju individuelt og i par Intervju mellom 2002 og 2004 Tematisk analyse	72% av deltagerne er kvinne 28% villig til å donere til andre Hvor stor grad de stoler på klinikken, helsepersonell påvirker beslutningen. Mangel på tillit fører til at pasientene bekymrer seg for at embryoene blir misbrukt. Disse deltagerne oftest velger destruksjon framfor donasjon til forskning. Hvordan deltagerne definerer embryoet, hvor stor grad de tilegner embryoet verdier som et menneske, moral status av embryo. Spørsmål om syn på embryo som et liv eller noe som har rett til liv. Mesteparten av deltagerne tilegner ikke samme verdier til embryo som et barn. Noen beskriver embryoet som celler. Andre følte at deres forpliktelser til embryoet starter fra etter implantasjon. Mange føler ansvar for embryoet, de har skapt den og ikke ønsker å utsette embryoet til en ukjent situasjon. Altruisme – det gjelder donasjon til forskning, ønsker å gi tilbake til samfunnet, tar egne erfaringer fra fertilitetsbehandling som grunn til at de vil hjelpe andre par med å gjøre prosessen lettere, fremme	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel på informasjon • Trygghet, stole på helsepersonell, klinikk • kjønn – kvinner • Menneskeverd • Moral status • Etisk analyse • Ansvar • Kontroll • Altruisme • Adekvat informasjon • Informasjonsmengde

			<p>medisinsk framgang i fertilitetsbehandling.</p> <p>Mange av deltagerne gir uttrykk for at de ikke fått nok informasjon om mulig embryodisposisjon i forkant av IVF. Informasjonsmengden var overveldende. Ved starten er fokuset på å få et barn, og det er vanskelig å da se for seg at de oppnår et nivå i prosessen hvor de sitter igjen med overtallige embryoer.</p> <p>Følelsene forandret seg under IVF.</p> <p>Mesteparten av deltagerne finner kontakten med klinikken for lite. Eventuell kontakt handlet om regning i forhold til lagringen.</p> <p>Mange ville ønsket seg mere info om muligens alternativer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Følelsesforandringer
McMahon et al. (2009) Australia	<p>Å avdekke hvor sannsynlig at studiedeltakerne vil donere deres embryo til andre infertile par, holdningene rundt kondisjonell adopsjon, hvilke karakteristikk donorene mener at mottakere burde hatt og hvordan denne informasjonen og mengden av informasjon om karakteristikk av mottakere vil påvirke beslutningsprosessen rundt ED</p>	<p>Mixed Method</p> <p>N= 133</p> <p>Kvinne: 78</p> <p>Menn: 55</p> <p>Embryo lagret mer enn 3 år</p> <p>Spørreskjema inkludert kommentarfelt</p> <p>SPSS</p> <p>Tematisk analyse av kvalitative data</p>	<p>Eierskap, ansvarsfølelse</p> <p>n = 165, men etter vask for eksklusjonskriterier ble endelig n = 133. Av disse var 78 kvinner og 55 menn.</p> <p>Til tross for at embryoene hadde vært nedfrosset i 3 år eller mer, så svarte bare 56% at de så på sin familie som komplett, og 22% gav uttrykk for at det var mulig at de selv ville benytte embryoene i fremtidig behandling.</p> <p>Når det gjaldt embryodonasjon for reproduktivt formål ga 48% uttrykk for at donorer burde ha muligheten til å spesifisere mottakernes karakteristika.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Eierskap • Ansvar • Kjønn- kvinner • Demografi • Familiestørrelse • Informasjon om mottaker par • Diskriminering • Emosjonell tilknytting • Søsken relasjon
Melamed et al. (2009) Brasil	<p>Evaluerer pasientenes holdninger angående deres overtallige nedfrosne embryoer.</p>	<p>Kvalitativ Semistrukturert intervju</p> <p>Grounded theory</p> <p>N=22</p>	<p>Før IVF behandlingen startet 73% hadde tro på at de ender opp med overtallige embryoer.</p> <p>5 pasienter (22.7 %) ikke vurderte embryoet som potensielt liv, men de tilegner embryoet legal/moral status</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Moral status • Ansvar • Søsken

		<p>Suksessfull IVF/ICSI Alle respondenter har levende barn.</p>	<p>17 respondenter (77.3%) beskriver nedfrost embryo som en slags liv. De føler ansvar for hva som skjer med embryoet. Pasienter som heller velger å destruere enn å donere til forskning er redd for at embryoet blir misbrukt. De som velger å destruere i stedet for å donere til andre infertile par forestiller seg situasjonen som å gi bort et barn, og det eventuelle barnet ville vært helsøsken til deres eksisterende barn. 7 deltagere var usikre hvorvidt embryoet er et liv og når livet begynner i utviklingsprosessen. Noen beskriver embryoer som noe mer enn bare biologisk materiale.</p>	
<p>Millbank et al. (2016) Australia</p>	<p>I hvilken grad påvirker lover og retningslinjer opplevelsen av embryodonasjon for reproduktivt formål?</p>	<p>Mixed Method N=26, herav 11 som hadde donert embryo, 6 som hadde mottatt donert embryo, og 9 som hadde forsøkt eller ønsket å donere embryo Transkriberte semistrukturerte intervjuer og spørreskjemaer Kvantitative data – SPSS, kvalitative data – Tematisk analyse.</p>	<p>Donorene var positive til donasjon og fant ikke valget vanskelig. Verken donorene eller mottakerne oppfattet prosessen som tilsvarende adopsjon. Det var store variasjoner i prosess og praksis på tvers av jurisdiksjoner og ulike klinikker.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Embryodonasjon. • Adopsjonsmodell. • Begrensninger i embryolagring.
<p>Nachtigall et al.</p>	<p>Å få oversikt over hvordan foreldre til barn født med</p>	<p>Ethnographic kvalitativ intervju</p>	<p>Beslutningsprosessen om embryo disposisjon følger stort sett 4 stadier: 1. Rolig periode: Pasientene er beroliget med tanken å ha flere embryoer tilgjengelig 2. Unngå, - Ved vellykket behandling flyttes fokus fra embryoer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faser i beslutningsprosess

(2005) USA	donerte gamets bestemmer hva de skal gjøre med surplus nedfryst embryoer, hvordan de kommer fram til en beslutning, hva påvirker valget.	study N=95 Har minst 1 barn fra kjønnselle-donasjon Semistrukturert og dybdeintervju per par og spørreskjema-intervju individuelt	3. Konfrontasjon: Når pasientene blir konfrontert om hva de ønsker å gjøre med overtallige embryoer. Denne perioden kjennetegnes med diskomfort og usikkerhet. 4.Løsning- når pasientene har kommet fram til en beslutning Hvordan embryoet ble skapt har stor betydning i beslutningsprosessen. Noen mener at embryoene er litt mer enn biologisk materiale, andre mener at embryoene er i levende art som kan kjenne diskomfort. De som tilegner embryoet en slik verdi utelukker destruering. Mange mener at embryoet er et virtuelt barn som har interesser som bør beskyttes, og pasientene fant det ukomfortabelt at de mister kontrollen over embryoet og dermed ikke kan se for seg å donere de til andre infertile par. Disse pasientene refererer også til embryoet som søsken til deres eksisterende barn, og har bekymringer for at barnet kan stifte familie med en helsøsken uten å vite det. En annen faktor som vanskeliggjør beslutningen er at embryoene ses som en forsikring til det eksisterende barnet med tanke på medisinske fordeler, og et mulig barn hvis de mister det levende barnet. Infertilitet symbol, minner for vanskelig fertilitetsbehandling. Disse minnene i noen tilfeller kan være årsak til donasjon til andre infertile par. Deltagerne gir uttrykk for at embryodonasjon er meget annerledes situasjon enn kjønnselle-donasjon.	<ul style="list-style-type: none"> • konseptualisering av embryo • Embryo verdi syn • Søsken • Potensial • Symbol, minner • Erfaringer • Tilknytting • Empati donasjon
Nachtigall et al. (2010) USA	Å beskrive hvilke forventninger embryo eiere har når det gjelder informasjon fra IVF klinikk, støtte og lagringspris, og hvilken relevans dette har for embryo disposisjon.	Kvalitativ N=184 Semistrukturert intervju Tematisk analyse	Informasjon er viktig Helsepersonell ses som hovedressurs for informasjon om embryo disposisjons alternativer. Deltagerne ser helsepersonalets informasjonsgivende funksjon og hjelp i beslutningsprosessen som en selvfølge, da overtallige embryoer var forventet resultat av behandlingen. Pasienter gir uttrykk for forventninger angående når de ønsker informasjon, hvordan informasjonen burde gitt. Pasientene utviklet en trygg relasjon til helsepersonalet i løpet av IVF og de mener at klinikkens personal har bedre tilgang til oppdatert informasjon. Pasientene merker at kommunikasjon mellom dem og klinikken ble betraktelig mindre etter suksessfull behandling. Pasientene hadde forskjellig mening om når informasjonen burde bli gitt. Noen synes at informasjonsmengden er for mye i starten av behandlingen og fokuset er rettet mot suksessfull behandling. På den andre siden tenker noen av pasientene at informasjon gitt i en tidlig fase i behandlingen kunne være et grunnlag senere når de kommer til det punktet å bestemme over overtallige embryoer. Klinikkens praksis om å gi et fotografi av embryoene før transfer forsterket pasientenes tilknytting til	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon • Helsepersonell som hovedressurs • Informasjonsmengde, tid, art • Trygg relasjon • Tilgang til informasjon • Suksessful behandling • bilder om embryo • Emosjonell tilknytting • Skriftlig informasjon, seminar • Erfaringer

		<p>embryoene.</p> <p>Mange av embryoieiere ønsket mere informasjon i skriftlig form, men noen mener at skriftlig informasjon virker upersonlig og kunne sett for seg en seminar i stedet.</p> <p>Mange ønsker å delta gruppediskusjon med andre embryoieiere som er i samme situasjon.</p> <p>Ønskelig med informasjon om både disposisjonsalternativer, og ønske om emosjonell støtte og psykologisk rådgivning.</p> <p>Antall nedfrost embryoer, embryo kvalitet og gradering påvirker senere beslutning om disposisjon.</p> <p>Mange av pasientene var usikker hvor lenge embryoene kan lagres ved nedfrysningens tidspunkt.</p> <p>Embryoieiere som hadde få antall eller lav kvalitets embryoer ble spurt om hva de mener om det er verdt å legge inn emosjonell og økonomisk investering i nedfrost embryotransfer. Pasienter som lyktes med frossen embryo-transfer ser mer verdi og interesse i de nedfrosne embryoene.</p> <p>Noen av pasientene husker at de har mottatt informasjon om embryo donasjon, mens de andre husket ikke og var forvirret angående hvorvidt det var et reelt valgalternativ.</p> <p>Mange ønsket å velge spesifikke kriterier om mottakere.</p> <p>Noen som ville donere har ombestemt seg på grunn av mangel på veldefinert infrastruktur, mye usikkerhet rundt donasjonen.</p> <p>Noen kontaktet klinikken om å få videre informasjon embryo disposisjon, i disse tilfellene helsepersonalets oppfatning og holdning spilte en viktig rolle.</p> <p>Klinikkens egne interesser, egne forskningsprosjekter ble presentert på en positiv måte slik at pasientene ofte ender opp med å donere til forskning, til og med til klinikkens egen forskningsprosjekt. Noen pasienter bekymrer seg for at kommunikasjonen preget av interessekonflikt. Mange av pasientene ønsker mere informasjon om donasjon til forskning, men andre ønsker ikke å vite mye om hva de gjør mot embryoene, noe som kunne føre til diskomfort for pasienten. Noen mener at mye medisinsk fagspråk i kommunikasjonen kunne negativt påvirke deres beslutningsevne og gjøre disposisjonen vanskeligere.</p> <p>Mesteparten av pasientene mener at destruering av embryo er borkastet. Men noen mener at lav-kvalitets embryoene som ikke brukbart til andre finner destruering akseptabelt. Mesteparten av deltagerne sier at kommunikasjon med klinikken oftest relatert til lagringsavgift.</p> <p>De som tenker at embryoene er et slags forsikring for deres barn, at de kan sørge for noen medisinske fordeler for barnet finner lagringsavgiften akseptable, men parallelt som barnet vokser, blir de mindre og mindre tilfredsstilt, og uenig med prisen.</p> <p>Embryo eiere som ikke ønsker å benytte embryoene for egen reproduktiv formål, er mindre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • normer, holdninger • emosjonell støtte • embryokvalitet • Emosjonell investering • økonomisk investering • verdi • egen interesse • hukommelse, informasjonsmengde, selektivt fokus, overveldende • kriterier for mottakere • ansvar • veldefinert linjer for donasjon • skeptisisme • usikkerhet • egne interesser • interessekonflikt • personalets holdning • påvirkningsevne • trygg, stole på • fagspråk • kvalitet • lagringsavgift • medisinske fordeler for eksisterende barn • nytteverdi
--	--	--	--

			komfortabel med å betale udefinert lagringsavgift siden de føler at de lagrer de for noen andre enn dem selv.	
Nachtigall et al. (2009) USA	Å beskrive erfaringer fra en større gruppe embryoieiere, som fortsatt ikke har bestemt seg for hvordan overtallige embryoer skal disponeres, har med beslutningsprosessen rundt disposisjon.	Kvalitativ N= 77 familier 1/3 brukt kjønnscedonasjon Ingen har bestemt seg for bruksalternativ ved rekrutteringens tidspunkt semistrukturert intervju x3 med 6 mnd. intervall Tematisk analyse	Beslutningen om embryo disposisjon påvirkes av faktorer som individuell sivilstatus (omstendigheter i livet), embryo kvalitet, og mengde, personlige verdier, embryo konseptualisering, informasjon og støtte fra klinikken. Mesteparten av deltagere hadde ingen diskusjon om embryo disposisjon bortsett fra når lagringsavgiften kom. Personlige oppfatninger Mange av deltakere sier at uten lagringsavgift ville de fortsette lagring til ubestemt tid, for å unngå å ta beslutning. Ønske om å donere embryoer drives av faktorer som: Altruisme, hjelpe andre, Gi tilbake til samfunnet, Emosjonell tilknytting Samtidig uttrykk for bekymringer for eventuell framtidige barns velferd, bekymringer rundt relasjon med helsøsken. Uklare retningslinjer om donasjon, usikkerhet rundt legale, økonomiske og medisinske konsekvenser.	<ul style="list-style-type: none"> • Life circumstances • Embryo parameters • embryo kvalitet • Antall • embryo opphav • klinikk • informasjon • støtte • lagringsavgift • beslutnings konsekvens • Adekvat tid til å ta beslutning • personlige preferanser • altruisme, hjelpe andre • sympati • gi tilbake • samvittighet • emosjonell tilknytting • embryo verdi, menneskeverd • assosiasjoner • bekymringer • helsøsken • legale retningslinjer • usikkerhet

Paul et al. (2010) USA	Utforske motivasjonen og erfaringene til par som har overlatt sine ubenyttede overflødige embryoer til andre par.	Kvalitativ N=43 Har donert minst 1 embryo til andre semistrukturert intervju e-post, Kvalitativ innholds-analyse	<p>Triggere som førte til en beslutning om å gi bort embryoet var blant annet at paret ble nødt til å ta en beslutning om embryoets disposisjon. Lagringsavgift er en avgjørende motiveringsfaktor.</p> <p>Faktorer som førte til at embryoieiere bestemte seg for å avslutte lagring er: ikke ønsker flere barn på grunn av bekymringer rundt kvinnens helse, barnets helse, emosjonelle utfordringer, økonomiske utfordringer.</p> <p>Samvittighet, finne ro Beskriver embryoet som et liv. Usikkerhet rundt når menneskeliv starter. Paret har liknende oppfatning om disposisjon. Ta et valg som er minste onde Bruke embryoene til noe nyttig, å ha et formål ikke bare kaste de. Gjøre det som er riktig. Ansvarsfølelse Ønsker å gjøre noe moralsk riktig. Kvinner oftest som tar lederskap i beslutningsprosessen. Noen ble glad for at overført embryo ikke resulterte i barn, andre ble glad da graviditet ble bekreftet, men følelsene ble forandret da de fikk vite barnets kjønn, at mottagerparet skulle få det etterlenget gutten, som de allerede hadde valgt navn for, følelsen av å miste noe. Emosjonell Noen følte seg ansvarlig for dødfødsel, å gi bort «et defekt embryo».</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nødt til å ta beslutning om embryo disposisjon • Lagringsavgift • Ikke ønsker flere barn • Samvittighet • Moral • Embryoets verdi, nytte • Menneskeverd • Delt beslutning • Ønske om å gjøre det som er «godt» • Ansvar • Dynamikk i beslutningsprosessen. • Kvinnens rolle • Uventede emosjonelle utfordringer etter donasjon
Provoost et al. (2009) Belgia	Å beskrive hvordan pasienter snakker om embryoene sine i moralsk og umoralsk term og å undersøke hvordan pasienters fortelling kan relateres til videre embryo disposisjon	Kvalitativ N=25 7 par og 11 kvinner Dybdeintervju Fortolkende fenomenologisk analyse, tematisk analyse og prosessanalyse	<p>Embryoets betydning: <u>Medisinsk- teknologisk (tema)</u>:Synet på embryo som medisinsk instrument som hjelper dem i behandlingen, en suksessfaktor i behandlingen, snakker om embryoet i medisinsk terminologier slik helsepersonell gjør.</p> <p>Alle deltagerne som ønsket å beskytte seg selv fra emosjonell belastning snakket om embryoene i medisinsk terminologi. Suksessrate og kvalitetsegenskaper settes i fokus. 13 deltakere ga verdi til embryo basert på genetisk link. <u>Genetisk link</u> og embryoets symbolske mening kan kobles sammen. <u>Symbolisk mening</u>: Noe fra begge parter, eierskap, symbol for forholdet, privat. Emosjonell ladet <u>Moralsk status</u>, Intrinsisk moral status og instrumental verdi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Medisinsk-teknologisk syn • Instrument • Suksessfaktor • Emosjonell avstand • Embryokvalitet • Genetisk tilhørighet • Symbolsk mening • Moralsk status

		(fenomenologisk narrativ analyse)	<p>De som beskriver embryoet som en ting er mer komfortabel med en medisinsk – teknologisk tilnærming, som øker emosjonell avstand mellom embryo og eier.</p> <p>Pasient som tilegner embryoet høy moral status også tilegner embryoet et viss instrumenter verdi, mener at hvis man ikke ønsker å gi embryoet sjanse til å leve så bør minst brukes for forskning i stedet for destruering.</p> <p>De som ikke ønsker å donere snakket blant annet om ansvarsfølelse for potensielt barn, bekymringer ang. Å kunne beskytte og ivareta barnets beste.</p> <p>Emosjonelle konsekvenser.</p> <p>De som er positive mot donasjon begrunner det med ønske om å hjelpe andre. Ingen av deltagerne som var imot donasjon til andre vil forandre sin mening om de fått tilbudt frivillig valg mellom anonym eller ikke-anonym donasjon.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ansvar for potensielt barn • Ønske om å hjelpe andre • Anonym eller ikke-anonym donasjon
Zimon et al. (2019) USA	Kartlegge pasienters kunnskap om embryodonasjon, og deres villighet til å donere, samt hvilke faktorer som påvirker villigheten.	Mixed methods N=224 Kvinne: 215 Anonym spørreskjema via post 2012 – 2013 analysert med Fisher-exact test og Wilcoxon-tester Kvalitativ analyse av åpen- ended spørsmål og kommentarer fra spørreskjema, grounded theory	<p>78 % av deltagerne enig i at donasjon er en fin måte å hjelpe andre</p> <p>48% vil vurdere å donere til andre familier hvis de hadde bedre forståelse for doneringsprosessen, legal prosessen rundt donasjonen</p> <p>27% hadde vært mer villig til å donere om de kunne snakke med en konsulent,</p> <p>25 % hadde vært mer villig hvis de hadde fått vite resultatet av behandlingen.</p> <p>20% hadde vært mer villig om de har fått mer informasjon om mottagerne.</p> <p>12% føler at de hadde vært mer villig for donasjon om de hadde blitt forsikret om at mottagere er langt fra deres geografiske lokasjon.</p> <p>55% mener at donasjon er i lik linje med adopsjon</p> <p>73% gir uttrykk for bekymringer rundt at noen andre oppdrager deres genetisk barn.</p> <p>Bekymringer for at det finnes en helsøsken til barnet deres.</p> <p>Partnerens mening har betydning for subjektive utsagn, da 39% av deltagerne bruker pronomen i flertall.</p> <p>81% finner embryodonasjon komplisert og vanskelig.</p> <p>Pasienter som har benyttet donor gamets for å lage embryoene var mer villig til å donere til andre med reproduktivt formål, men funnet er statistisk sett ikke signifikant $p=0.18$</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ønske om å hjelpe andre • Doneringsprosess • Legale rammer • Samtaler, konsultasjon • Vite utfall • Mottager karakteristikk • Geografisk avstand • Adopsjon • Syn på embryo • Ansvar • Foreldre • Genetikk • Helsøsken • Partners mening • Komplisert • Donor gamets

Tabell nr. 5 Presentasjon av oppbygging av hoved- og undertemaer

Hovedtemaer					
	Embryoets verdi	Informasjonens rolle i embryodonasjon	Juridiske aspekter ved embryodonasjon	Demografiske aspekter	Altruisme som motivasjon
U n d e r - t e m a	<p><u>Embryoets moralske status</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Menneskeverd • Embryoets moralske status • Embryoets verdi • Ansvar • Vellykket IVF • Embryoets menneskeverd • Nytteverdi • Ansvar for barnets velvære • Moral status av embryo • Klart skille mellom donasjon og adopsjon • Potensial • Embryo kvalitet • Embryo formål 	<p><u>Informasjonens betydning</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Informasjon som hjelpemiddel • Informasjon • Informasjon om mottakere • Helsepersonalets rolle • Tillit • Trygghet • Adekvat informasjon • Informasjons mengde og tidspunkt, art • Lagringsrelaterte samtaler, kontakt • Forventet surplus embryo • Faser i beslutningsprosessen • Informasjons format • Dele erfaringer • Emosjonell støtte 	<ul style="list-style-type: none"> • Juridiske aspekter • Informasjon om mottakere • Anonymitet • Mottakerkarakteristikk • Godt samarbeid, mottakere • Ulike juridiske praksis • Veldefinerte linjer for donasjon • Anonym og ikke anonym donasjon • Manglende kunnskap om legale prosesser rundt donasjon • Geografisk lokasjonens betydning 	<ul style="list-style-type: none"> • Religion • Kvinner tar lederskap • Kvinner responderer • Delt beslutning • Demografi • Familie størrelse • Økonomi • Egne interesser • Demografiske aspekter • sivil status 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjelp andre • Ansvar • Altruisme • Moralsk aksept av embryotap • Ansvar for barnets velvære • Forventet surplus embryo • Empati donasjon • Vanskelig å ta beslutning • Beslutningens konsekvenser • Usikkerhet • Samvittighet • Moral • Embryo formål • Komplisert beslutning
	<p><u>Embryoets instrumentelle verdi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nytteverdi • Potensial • Embryo kvalitet 				

e r	<ul style="list-style-type: none"> • Lagringsavgift aksept i sammenheng med embryoets nytte • Embryo parameter • Embryo formål • Emosjonell avstand • Instrument • Suksessfaktor <p><u>Genetisk tilhørighet</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ansvar • Genetikk • Foreldrerolle • Identitetsutvikling • Søskenrelasjon • Definisjon av familie • Ekte foreldre • Genetisk tilhørighet • Ansvar for barnets Velvære • Gode foreldre • Klart skille mellom Donasjon og adopsjon • Genetiske foreldre • Embryo opphav, Konseptualisering • Eierskap • Donor gamets <p><u>Emosjonell tilknytting</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Emosjonelle faktorer • Emosjonell tilknytting • Kjønn – etterlengtet barn • Konsekvenser 	<ul style="list-style-type: none"> • Selektiv hukommelse • Selektivt fokus • Skeptisisme • Interesse konflikt • Lagringsrelatert kommunikasjon • Lagringsavgift som indikator for disposisjon • Behov for informasjon <p><u>Helsepersonalets rolle i beslutningsprosessen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Helsepersonell som hovedressurs • Lite kontakt etter suksessfull behandling • Helsepersonalets rolle • Tillit • Trygghet • Adekvat informasjon • Bilder om embryo • Helsepersonalets holdning • Skeptisisme • Interesse konflikt • Påvirkningsevne • Fagspråk 			
--------	--	--	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Følelsesmessig tilknytting • Behandlingserfaringer • Emosjonelle investeringer • Ansvar for barnets velvære • Emosjonelle forandringer • Faser i beslutningsprosessen • Embryo konseptualisering • Emosjoner • Symbol på forholdet • Empati donasjon • Bilder om embryo • Emosjonelle utfordringer • Embryo opphav • Uventede emosjonelle reaksjoner 				
--	---	--	--	--	--

Vedlegg nr. 3 CASP kvalitetsvurderings-verktøy

CASP - Checklist for Qualitative PLOS ONE

Section A: Are the results of the study valid?			
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	Yes:	Can't tell:	No:
2. Is a qualitative methodology appropriate?	Yes:	Can't tell:	No:
Is it worth continuing?			
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Yes:	Can't tell:	No:
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Yes:	Can't tell:	No:
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Yes:	Can't tell:	No:
	Yes:	Can't tell:	No:

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?			
Section B: What are the results?			
7. Have ethical issues been taken into consideration?	Yes:	Can't tell:	No:
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	Yes:	Can't tell:	No:
9. Is there a clear statement of findings?	Yes:	Can't tell:	No:
Section C: Will the results help locally?			
10. How valuable is the research?	Yes:	Can't tell:	No:

<https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>

Bilde Nr.2 Godkjenning av MOK søknad

UiO • **Det medisinske fakultet**
Universitetet i Oslo

Prosjektansvarlig/hovedveileder: Bjørn Morten Hofmann
Evt. Intern prosjektansvarlig: n/a
Masterstudent: Szabina Storvestre

Dato: 05.09.2022

Kontaktperson: Hilde Vandeskog

Svar på søknad om godkjenning av masteroppgaveprosjekt og veileder

Prosjekt: En scoping review om påvirkende faktorer ved beslutningsprosessen om reproduktiv donasjon av embryo.

Vi viser til søknad datert 15.08.2022 om godkjenning av ovennevnte masteroppgaveprosjekt ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av Masteroppgavekomiteen ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap i møte 23.08.2022.

Faglig vurdering

Prosjektet er et scoping review som tar sikte på å gi en oversikt over eksisterende forskning rundt relevante faktorer for beslutningstagning knyttet til donasjon av embryo for reproduktive formål. Komiteen vurderer prosjektet som relevant og gjennomførbart.

Forskningsetisk vurdering

Prosjektet er ikke søknadspliktig hos REK eller personvernombud. Komiteen har ingen betenkeligheter til de etiske sidene ved prosjektet.

Vedtak

Prosjektet godkjennes og kan settes i gang. Veiledningsavtalen godkjennes.

Lykke til med prosjektet.

Med hilsen

Hilde Bondevik
Avdelingsleder, professor

Christine Råheim Borge
Leder masteroppgavekomiteen, førsteamanuensis

