



The Swedish Experience  
Får barnen veta?

Kommer donatorn få besök?

SFOG 2009

Claes Gottlieb  
Karolinska Institutet och  
IVF-kliniken, Sophiahemmet  
Stockholm

# Före 1985

Donator anonym

Journaler förstördes

Donatorn ofta ung

# Ny lag 1985



## Bakgrund

- Legal far
- Identifierbar spermagivare

# Varför?

Barnets önskan att få veta?

Barnets rättighet att få veta?

Kunskap från adoption

Nya gentekniker

Nya medicinska behandlingstekniker

Information från ”fel person”

Information sent i livet

# Varför?

Hemlighet inom familjen

UN convention on the right of the child

”..must undertake to respect the right of the child to preserve his/her identity, including nationality, home and family relations as recognized by law without unlawful interference”

# Varför inte?

Föräldrarna vill bevara hemligheten

Hot mot fadersrollen

Introduktion av en tredje part

Många barn har ”fel” far

Svårt rekrytera donatorer

Lika många argument  
för som emot



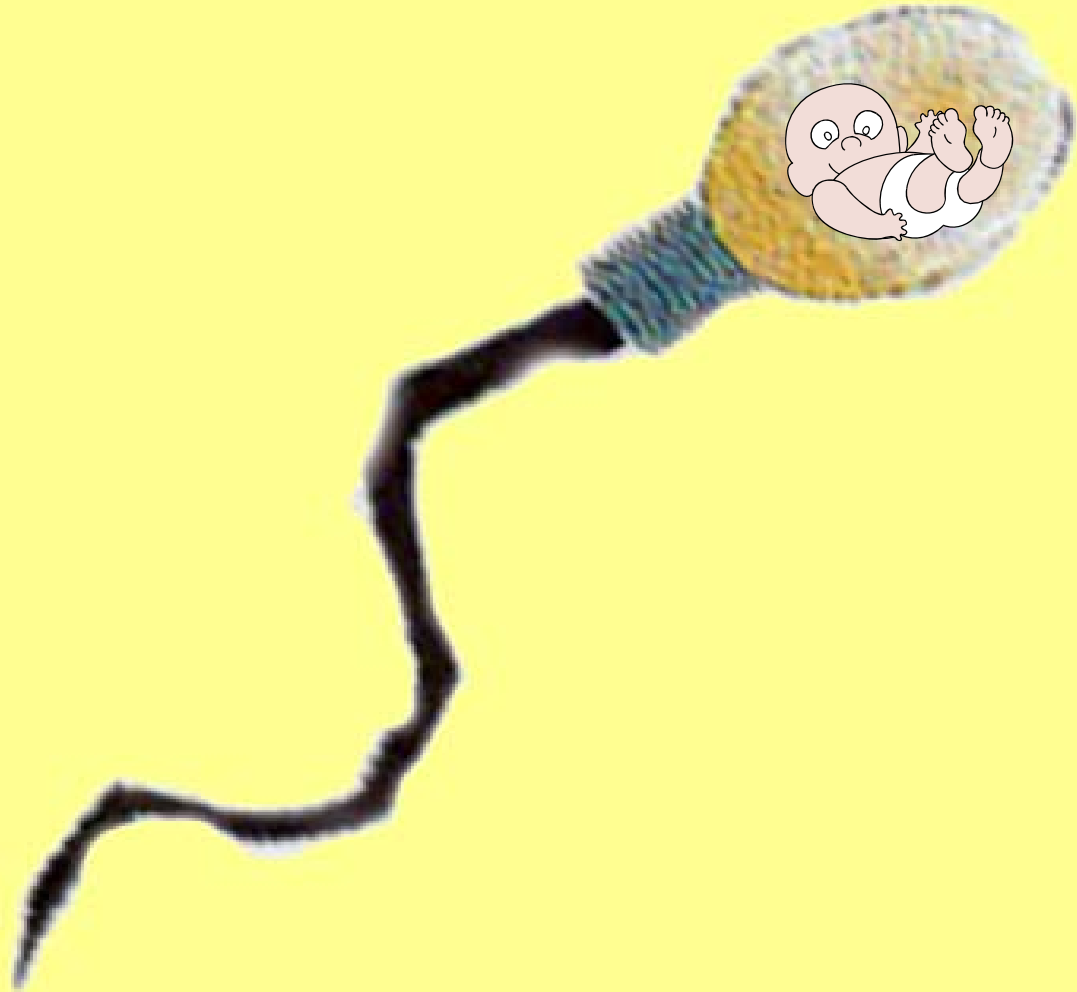
Oetiskt experiment





## Den "nya" lagen

- Informerat samtycke
- Mottagaren anonym v.s. donatorn
- Donorn anonym v.s. mottagaren
- Identifierbar information
- Information vid "mogen ålder"





# Lagen

## Indirekt

- Fastställer vem som har rätt att få information
- Fastställer inte vem som skall informera



# Lagen

Implementerades först 1987

(Socialstyrelsens råd och anvisningar)

# Följsamhet till lagen

Claes Gottlieb

Ann Lalos

Othion Lalos

Frank Lindblad

## Uppföljningsstudie

# Uppföljningsstudien

---

- ✦ 194 par fick ett frågeformulär
- ✦ = alla par i Stockholm och Umeå
- ✦ Paren hade träffat undersökningledarna

80% svarsfrekvens

# Frågeformulär

17 frågor

Strukturerade och öppna svarsalternativ



# Frågor

Har barnet informerats?

När informerades barnet?

I vilken situation informerades barnet?

Vem informerade barnet?

Öppna frågor

# Frågor

Andra informerade?

# Frågor

Nöjd med beslutet

to tell – or – not to tell

?

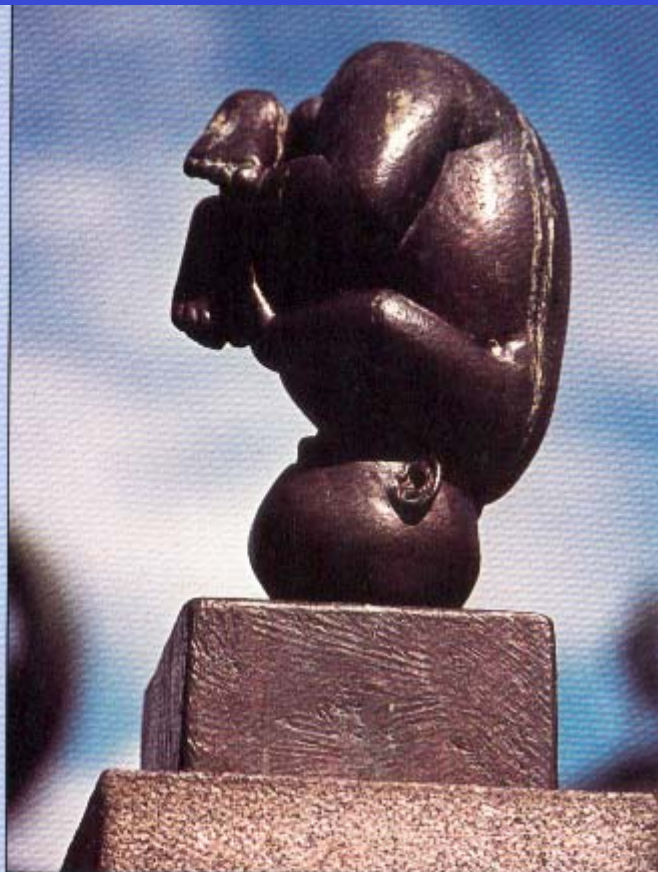
# Intervju-studie

19 par; 19 kvinnor 17 män

# Följsamhet till lagen


---

Hur gjorde föräldrarna?



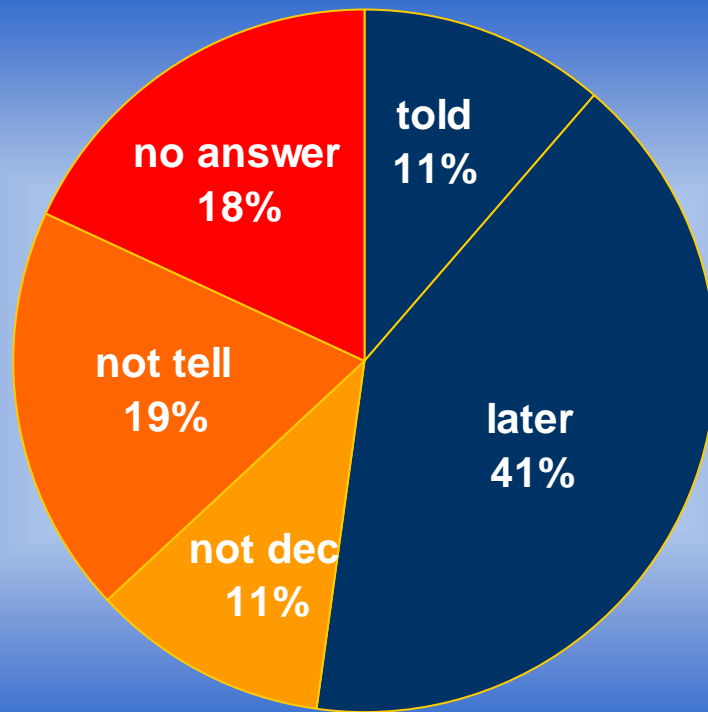
## Får barnen veta?

Barn som fötts efter givarinsemination

 Socialstyrelsen

Frank Lindblad  
Othon Lalos  
Claes Gottlieb





- 58 % planerade att berätta senare  
barnets medelålder 3.5 år
- 15 % hade inte beslutat sig ännu  
barnets medelålder 7 år
- 27 % planerade att inte berätta  
barnets medelålder 9 år

# Berättat för andra

59% hade berättat för någon annan

25% hade berättat för många andra

100% av dem som informerat barnet  
hade även berättat för andra

# Berättat för andra

Även om alla som avser berätta gör det, utstår många barn risken att få veta av andra (fel person)

# Intervju-studie

19 par; 19 kvinnor 17 män

61% av paren informerat barnet

89% av paren informerat annan



Släkt

Nära vänner

Grannar

Personalen i förskola/skola

Av de 61 % som berättat hade  
37% gjort det efter enkätstudien

4 av paren hade berättat 1 dag – 6 mån  
före intervjun

40% av dem som berättat  
hade inte sagt att donatorn kunde identifieras

men

alla utom en avsåg att senare berätta det

De flesta paren var nöjda med sitt beslut  
att berätta eller att inte berätta

**Öppna svar**

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta

”bra, riktigt, viktigt..”

- Viktigt vara först att berätta

- Öppenhet och ärlighet

Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet

- Rätten att känna till sitt ursprung
- Svårare berätta senare i livet
- Allt blir lättare när barnet vet

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta  
”bra, riktigt, viktigt..”
- Viktigt vara först att berätta
- Öppenhet och ärlighet  
Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet
- Rätten att känna till sitt ursprung
- Svårare berätta senare i livet
- Allt blir lättare när barnet vet

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta

”bra, riktigt, viktigt..”

- Viktigt vara först att berätta

- Öppenhet och ärlighet

Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet

- Rätten att känna till sitt ursprung

- Svårare berätta senare i livet

- Allt blir lättare när barnet vet

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta  
”bra, riktigt, viktigt..”
- Viktigt vara först att berätta
- Öppenhet och ärlighet  
Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet
- Rätten att känna till sitt ursprung
- Svårare berätta senare i livet
- Allt blir lättare när barnet vet

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta  
”bra, riktigt, viktigt..”
- Viktigt vara först att berätta
- Öppenhet och ärlighet  
Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet
- Rätten att känna till sitt ursprung
- Svårare berätta senare i livet
- Allt blir lättare när barnet vet

# Argument för att berätta

- Det naturliga är att berätta  
”bra, riktigt, viktigt..”
- Viktigt vara först att berätta
- Öppenhet och ärlighet  
Vi ville vara helt ärliga och inte leva ett liv med denna hemlighet
- Rätten att känna till sitt ursprung
- Svårare berätta senare i livet
- Allt blir lättare när barnet vet

# Val av tidpunkt

- Samtidig händelse  
T.ex. tittade på TV-program om DI
- Känsla av att det var rätt tidpunkt  
”det kändes som rätt tidpunkt”
- Rationella ståndpunkter  
”Gammal nog att förstå, men före puberteten”
- Barnet ställde frågor

# Val av tidpunkt

- Samtidig händelse  
T.ex. tittade på TV-program om DI
- Känsla av att det var rätt tidpunkt  
”det kändes som rätt tidpunkt”
- Rationella ståndpunkter  
”Gammal nog att förstå, men före puberteten”
- Barnet ställde frågor

# Val av tidpunkt

- Samtidig händelse  
T.ex. tittade på TV-program om DI
- Känsla av att det var rätt tidpunkt  
”det kändes som rätt tidpunkt”
- Rationella ståndpunkter  
”Gammal nog att förstå, men före puberteten”
- Barnet ställde frågor

# Val av tidpunkt

- Samtidig händelse  
T.ex. tittade på TV-program om DI
- Känsla av att det var rätt tidpunkt  
”det kändes som rätt tidpunkt”
- Rationella ståndpunkter  
”Gammal nog att förstå, men före puberteten”
- Barnet ställde frågor

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta  
”vårt barn, vår sak, vi vill inte,  
ett beslut vi fattade”

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta
- Onödigt att berätta
  - ”Det finns inget behov av ytterligare föräldrar, det sociala arvet är viktigast, barnet liknar sin far, pappan älskar barnet”

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta
- Onödigt att berätta
- Det kan vara skadligt för barnet
  - ”Osäkerhet och förvirring, kan förstöra barnets världsuppfattning och relation till sin far”

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta
- Onödigt att berätta
- Det kan vara skadligt för barnet
- **Risk för ojämlikhet mellan barnen**  
Ett äldre barn har inte fått veta

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta
- Onödigt att berätta
- Det kan vara skadligt för barnet
- Risk för ojämlikhet mellan barnen
- Argument relaterade till donatorn
  - ”Ingen relation till donatorn”

# Argument för att inte berätta

- Allmänt negativ till att berätta
- Onödigt att berätta
- Det kan skada barnet
- Risk för ojämlikhet mellan barnen
- Argument relaterade till donatorn

# Argument för att vänta

## Barnets ålder

”När han frågar, ännu bara 5 år gammal”

”Barnet är bara 12 år, så vi har gott om tid på oss att berätta”

## Väntar på rätt tillfälle

# Konklusion

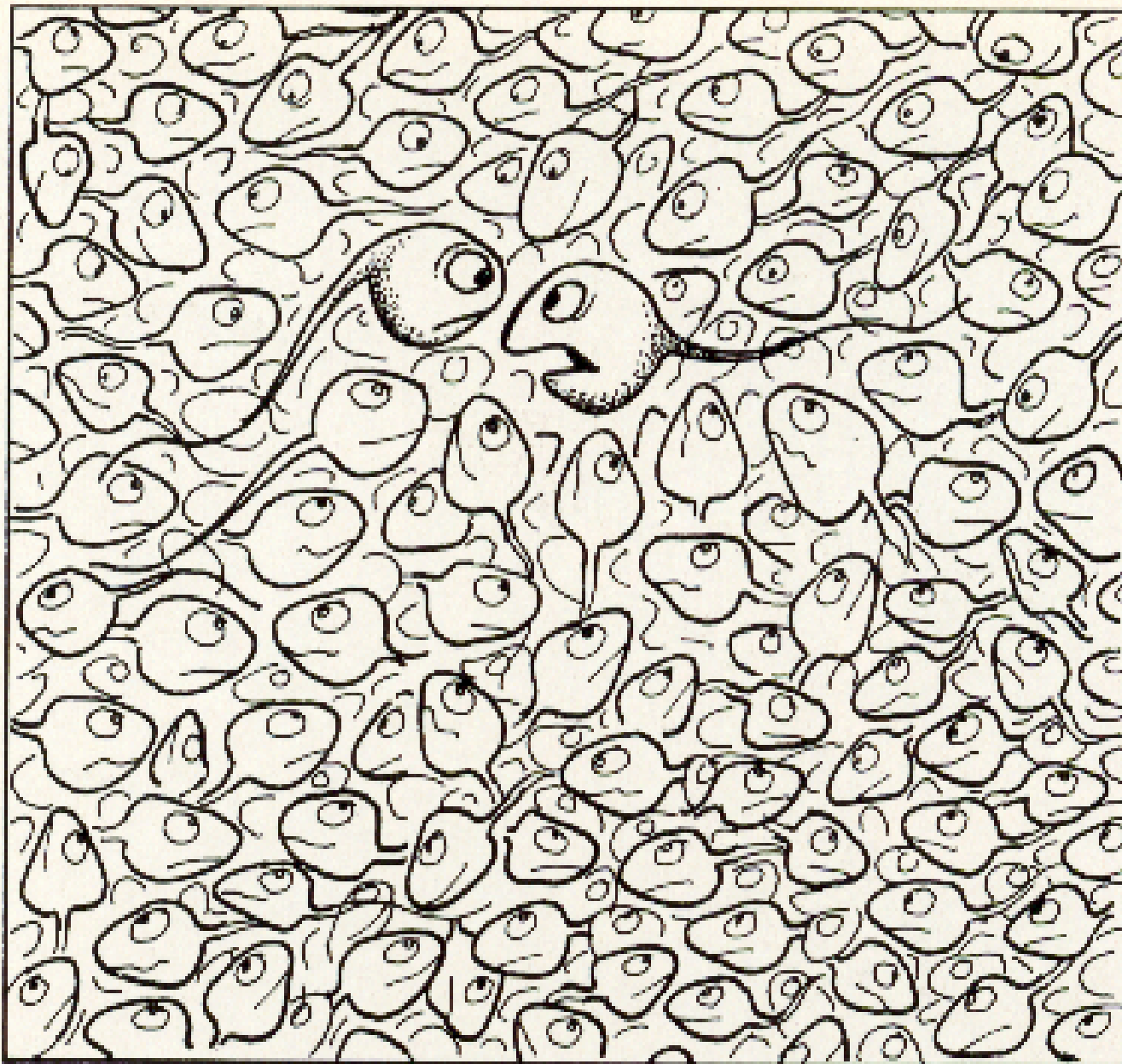
- ⌘ Hälften av barnen får troligen inte veta
- ⌘ Många av dessa riskerar att få veta av andra
- ⌘ Inget par har ångrat sitt beslut
- ⌘ Olika argument för och emot
- ⌘ Behov av ”in-door counselling”

# Öppenhet

- Låg siffra i relation till lagstiftningen
- Hög siffra jämfört med andra länder  
1980 – 1995 15 studier, 10 i västvärlden:  
1-20% tänker berätta *Brewaeys 2006*
- Hög siffra jmf. Tidigare i Sverige  
1982 1 % planerade berätta  
*Milsom and Bergman 1982*



Kulturella  
skillnader



**Dette er kun en forlængelse av livet. Vi er i sædbanken!**

# Counselling till paret

Informera om lagen

Uppmana till öppenhet

Ge stöd inför informationen

Tänka över informationssituationen

Öppenheten var större hos de par som före behandlingen stötts till öppenhet

# När barnet söker sitt ”ursprung”

## Info till barnet

Allt som finns i filen

Även identifierande data

Hur hittar barnet till kliniken?

Hur får barnet info?

Vem berättar för barnet?

Counselling till barnet

Kommer barnen söka info?

Ännu inget barn – ingen klinik

Varför?

USA



Hemsida på nätet Donor sibling registry

Söka sin donator och DI-syskon

Susanne Golombok 2009

Visar att många barn blir informerade

Dock många lesbiska par och singlar

Syfte: Information

Träffa donator/DI-syskon

”Utvidga familjen”

Upp till 50 halvsyskon!

Jfr Sverige: donator i 6 familjer

USA ingen lag - många vet

Sverige lag - hur många vet?



Hur många kommer uppsöka donatorn ?



?



Slut?

Claes Gottlieb  
Karolinska Institutet och  
IVF-kliniken, Sophiahemmet  
Stockholm