

Till dig som kommit
till världen...



...med hjälp
av en donator



Denna skrift har författats av professor och leg psykoterapeut Gunilla Sydsjö och tagits fram i samarbete med Gedeon Richter.

Innehåll

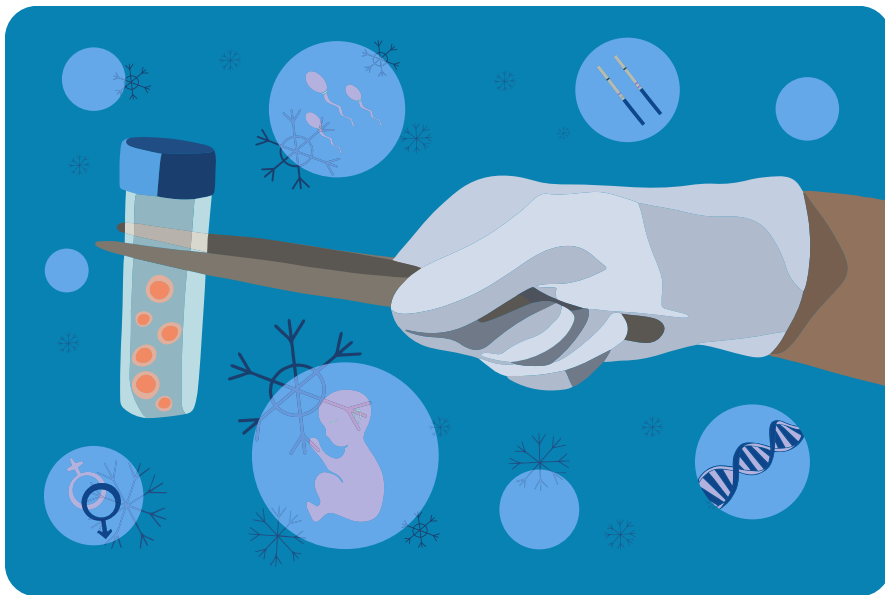
Inledning.....	3
Att möta sin donator	4
Att ta kontakt	4
Bakgrund till donation.....	8
Föräldrars tankar	19
Donators tankar	21
Donatorbarns berättelser	23
Litteratur.....	26

Tack till överläkare Susanne Liffner, Kvinnokliniken, Linköpings Universitetssjukhus, för kritisk genomläsning av texten.

Sist men inte minst ett stort tack till alla som generöst delat med sig av sina tankar och berättelser, både donatorbarn, donatorer och föräldrar.

Inledning

Denna skrift är till för dig som har kommit till världen med hjälp av donation – ägg eller spermier eller både och. Jag hoppas att du kommer ha hjälp av att läsa lite hur andra tänker och vad vi, som arbetar med donationsverksamhet på kliniker i Sverige, vet i dag om donatorbarn, föräldrar och donatorer. Du får också veta lite kring vilka rutiner som klinikerna arbetar efter i dag.



Att möta sin donator

Många personer som har tillkommit via donation vittnar om att man har tänkt mycket och förberett sig länge för att påbörja processen med att ta reda på sin donator, få kunskap om hans/hennes liv – nu och tidigare. Många har också mycket tankar kring vilket motiv hen hade att donera sina ägg eller spermier för 20–30 år sedan.

I dag finns det mycket information att söka på nätet om upplevelser från både donatorer och donatorbarn. Men varje person är unik och därför är både förberedelse och upplevelse också mycket personlig.

Det är också så att donatorn kan vara väl förberedd och ha väntat länge på att någon ska höra av sig till honom eller henne. Men donatorn kan också vara oförberedd då andra saker i livet tar kraft och energi. Hen har kanske därför inte ägnat tid åt att ställa sig in på att möta en person, som vill ha information och kunskap om hen som person. Kriser i livet förekommer för alla och en donator är inte förskonad från sjukdom, separationer eller andra livskriser.

Att ta kontakt

Hur skall du göra när du tar kontakt med din donator? Du befinner dig i en speciell situation och kan behöva tänka igenom vilka behov du har och vilka dina förväntningar är samt på hur din kontakt och eventuella möte med din donator skall bli. Hur skall du förhålla dig till den information du kommer att få och den eventuella kontakt du kommer ha med din donator? Det är svårt att veta vilka reaktioner som sätts igång. Du kan inte heller veta hur din donator kommer att reagera.

Du kan få vägledning från kliniken där du har fått informationen om donatorn. Ofta har kliniken en psykolog eller kurator som kan vara behjälplig med dina frågor och funderingar. Det är viktigt att du tar kontakt med dem och ber om hjälp att förbereda dig.

Du kan också behöva vara beredd på att planera för hur din egen familj – din ursprungsfamilj – kommer att reagera. Det kan gälla din mamma, pappa och syskon. Du kanske också har en egen familj med partner och barn som kommer att få information och skall kunna handskas med det du får veta om din donator, dennes familj och släkt.

När du har bestämt dig har du obestridlig rätt att få identifierande uppgifter om din donator, d.v.s. namn som är registrerat i journalen samt donatorns personnummer.

I samband med att du får information, tar en del kliniker kontakt med donatorn för att informera om att en person har fått identifierande uppgifter om hen.

Föra in sitt namn i donationsjournalen

Sedan 2019 är det möjligt att få veta vilka andra som har tillkommit via samma donator, med andra ord eventuella genetiska halvsyskon. Detta kan man bara få veta om de själva fört in sina namn och personuppgifter i donationsjournalen. Du bör också tänka igenom om du vill föra in information om dig själv i donatorsjournalen. Det är inget som du behöver bestämma vid första mötet på kliniken, utan du kan ta ställning till det senare.

Varför vill jag veta vem som är min donator?

Innan du tar kontakt och innan du får identifierande uppgifter om din donator via kliniken, är det bra att reflektera över varför du vill veta. Vad skall du ha informationen om din donator till – både i stunden och i framtiden?

Klinikens psykologer eller kuratorer kan vara ett bra bollplank och ge dig lite kunskap kring hur processen går till och berätta om andras erfarenheter.

När du tar kontakt eller påbörjar kontakten med donatorn:

- Det är många känslor och tankar som uppfyller dig när du tar steget att ta reda på vem din donator är. Du kanske har fantiserat om personen och om hans egenskaper och tänkt på hur han eller hon ser ut och är som person.
- Var respektfull mot dig själv och donatorn. Situationen är unik för dig men också för donatorn.
- Du vet inte hur donatorn lever, hur hans eller hennes liv är just nu och inte heller hur det varit. Hans eventuella familj kan ha olika tankar och känslor kring en kontakt. Du vet inte heller om donatorn har berättat för sina egna barn och/eller partner om att hen varit donator för kanske över 20 år sedan. I vissa sammanhang blir inte detta något problem men för andra kan det komma att inverka på flera personer som behöver tid att acceptera att deras föräldrar eller partner varit donator.



- Du vet att du har rätt att få veta identiteten på din donator. Men du behöver tänka igenom hur du vill ta kontakt. Du kan inte bara ”knacka på dörren” och kräva att få träffa donatorn och dennes familj. Du kan inte vara säker på att din donator är i en fas i livet då det passar att bli introducerad i hans familj. Du kan heller inte ta för givet att donatorn förstår dig och dina behov att få kontakt just nu.
- Var tålmodig – du kan ha vetat om att du skall ta detta steg och har planerat för det i hela ditt liv. Donatorn vet att det kan ske men kan behöva lite ”inställsetid”. En donator kan bli mycket överraskad – både positivt och negativt.
- Var noga med att tala om att du inte kommer kräva något av din donator. Vare sig pengar, kontakt med andra i donatorns familj eller att du och donatorn ska träffas. Men att du vill veta lite om hans historia och kanske en del kring varför han donerade.
- Berätta om dig själv och din situation via e-post eller telefon. Du kan skriva ner lite information om ditt liv i stort och hur du tänker med er kontakt framåt, nu när du tagit steget och fått hjälp att få information via kliniken.
- Om du inte får svar direkt vid första kontakten så försök igen. Donatorn kanske behöver tänka och planera hur han skall förbereda sig och sin egen eventuella familj.
- Föreslå att ni ses på en neutral plats för er båda. Ett café eller i någon annan miljö som känns bekväm för dig. Uppsök inte donatorn även om du känner till hans eller hennes adress.
- I dag kan vi kartlägga mycket via internet och en donator är med stor säkerhet beredd på att du kanske tagit reda på var han bor och hur hans familjesituation ser ut. Men försök att vara diskret.
- Berätta att du inte söker en ny pappa eller mamma utan en vänskaplig relation.
- Känn noga efter hur du vill ha det med fortsatt kontakt. Om du är osäker, be om betänketid innan ni bestämmer en ny träff.

Bakgrund till donation

Att hjälpa par som har svårt att få barn eller inte får de barn de önskar, har för många gynekologer varit en mycket viktig uppgift. Att inte få de barn vi önskar skapar ett lidande och sorg som påverkar både kvinnor och män som drabbas, genom hela livet.

Historiskt har det varit svårt att få hjälp och många gånger är det inte lätt att söka medicinsk hjälp. Det finns fortfarande stor okunskap kring ofrivillig barnlöshet och en hel del skuld och skam på grund av okunskap om vad som är orsaken till barnlösheten. Det kan också ha varit svårt att prata om sin önskan och oro, över att doktorn inte kan lösa problemet. Vad händer då i livet om man inte får eller kan bli förälder? Män och kvinnor har också haft olika svårt att uppsöka sjukvården. Ibland har par som varit och levt barnlösa fått höra att de "kanske inte vill ha barn" eller "alla kanske inte skall ha barn". Det kan ha viskats bakom deras ryggar om vems "fel" det är att man inte får barn. Många närstående har inte heller vågat/velat fråga.

Hur mår donationsfamiljer och donatorsbarn?

I dag finns det ett antal uppföljningsstudier på hur barn som tillkommit via donation, mår under uppväxten och i vuxen ålder.

Studierna är oftast från Sverige, Finland, USA och England. Överlag ser man inte några skillnader mellan barn och vuxna som kommit till via donation om man jämför med personer som inte har en donator. Det gäller både mental och fysisk hälsa. Men i gruppen donationsbarn efterfrågas ibland stöd och hjälp för att hantera känslor kring donationen, donator och det genetiska arvet (se bifogad referenslitteratur om du vill veta mera).



Donation av spermier och ägg

I dag tror man sig veta att första barnet efter spermiedonation föddes i USA i slutet av 1880-talet. År 1945 publicerade en kvinnlig gynekolog, Mary Burton, en artikel i den vetenskapliga tidskriften *British Medical Journal* där hon och hennes kollegor beskrev metoden med donation genom insemination och öppnade upp för att man kunde hjälpa par att få barn med hjälp av donation. Gynekologerna förespråkade att det skulle vara helt anonymt för att skydda paret, barnet och donatorn.

Det tog betydligt längre tid att lyckas med äggdonation. Drygt 100 år senare, 1983, föddes det första barnet med hjälp av äggdonation i Australien och året därpå föddes ett barn i USA. Då var det en mycket avancerad medicinsk behandling som endast genomfördes på universitetskliniker. Sedan dess har metoden utvecklats och i dag erbjuds äggdonationsbehandling som rutin på många kliniker.

Hur många barn som fötts i Sverige efter ägg- och spermiedonation är osäkert. Det beror på att man inte kan registrera donationer som skett

utomlands, till exempel i Danmark. Dessutom finns det ingen kunskap om antal barn som tillkom innan lagen om icke-anonym donation trädde i kraft 1985.

Idag uppskattar man att det i Sverige föds 200–250 barn per år med hjälp av äggdonation och ca 800–900 barn med hjälp av spermiedonation samt ca 25–30 barn med hjälp av dubbeldonation. Dessa siffror bygger på det som sker på kliniker och som rapporteras in till myndigheter. (Q IVF, Thurin Kjellberg 2022)

I Storbritannien uppskattar man att ca 70 000 barn har tillkommit med hjälp av ägg- eller spermiedonation under de senaste 20 åren (Human Fertilisation and Embryology Authority, <https://www.hfea.gov.uk>).

Sverige var först i världen att lagstifta om, att ett barn som tillkommit genom att föräldrar använt sig av donerade spermier, har rätt att få veta identiteten på sin donator.

Lagen kom till 1985. När det blev tillåtet att använda donerade ägg användes samma princip, dvs alla som har en äggdonator har rätt att få veta vem som donerade ägget.

Identifierande uppgifter om donator skall ges i mogen ålder – tolkat som myndighetsålder, alltså kring 18 år.

Om du önskar mer information kan du gå till Socialstyrelsens hemsida för information kring donation och hur man söker sina genetiska rötter. (Socialstyrelsens kunskapsstöd, <https://www.socialstyrelsen.se>).

Vill du läsa mera om lagen och följa förändringar av lagar och regler kring donation, gå in på Socialstyrelsen hemsida:
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/organ-och-vavnads-donation/assisterad-befruktning-med-embryo-donation-och-dubbeldonation/>

The screenshot shows the Socialstyrelsen website with the following content:

- Kunskapsstöd och regler** (Knowledge support and rules)
- Statistik och data** (Statistics and data)
- Ansök och anmäl** (Apply and register)
- Sök** (Search)
- Assisterad befruktning med embryodonation och dubbeldonation**
 - På den här sidan finns allmän information om vilka regler som gäller för assisterad befruktning med embryodonation och dubbeldonation. Reglerna syftar till att säkerställa hög kvalitet och säkerhet med respekt för den enskildes självbestämmande och integritet.
 - Ändringar i Socialstyrelsens föreskrifter**
 - Den 1 januari 2019 ändrades bestämmelserna i lagen (2006:351) om genetisk integritet så att det är tillåtet att utföra assisterad befruktning med ett donerat embryo eller donerade ägg och donerade spermier, så kallad dubbeldonation.
 - Socialstyrelsen har reviderat två föreskrifter med anledning av ändringarna i lagen:
 - Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler
 - Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning m.m.
- Innehåll på sidan**
 - Ändringar i Socialstyrelsens föreskrifter
 - Assisterad befruktning genom embryodonation eller dubbeldonation
 - Donation inom sänkande par
 - Allt donera embryon
 - Framtida embryodonationer
 - Ettiska överväganden för donatorerna
 - Barneinsamlingar

Kort utdrag i nu gällande lagtext:

”Den 1 januari 2019 ändrades bestämmelserna i lagen (2006:351) om genetisk integritet så att det är tillåtet att utföra assisterad befruktning med ett donerat embryo eller donerade ägg och donerade spermier, så kallad dubbeldonation.

Socialstyrelsen har reviderat två föreskrifter med anledning av ändringarna i lagen:

- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning m.m.

De reviderade föreskrifterna trädde i kraft den 15 februari 2022.

Ändringarna i föreskrifterna innebär bland annat:

- tydligare regler kring identitetskontroll och hälso-deklaration för par som behandlas med egna könsceller och kvinnor som tar emot donerade könsceller
- krav på att den yrkesutövare som deltar vid den särskilda prövningen ska ha beteendevetenskaplig kompetens

- att det är tillåtet att använda befruktade ägg när en donator har avlidit
- att antalet familjer som en donator får donera till regleras. En donator av spermier eller äggceller får donera till högst sex familjer i Sverige, Ett par eller en kvinna får donera befruktade ägg till ytterligare en familj utöver den egna, donatorerna vid dubbel-donation får donera till högst en familj.”



Identifierbar eller stängd/anonym donator

Efter att Sverige börjat praktisera lagen om rätt till genetiskt ursprung för barn genom donation, har många andra länder i västvärlden följt efter och infört samma lag. Barns rättigheter väger tungt och barnets rätt att få veta sitt genetiska ursprung sätts före en donators rätt att vara anonym.

Det finns flera länder där man för närvarande (2024) inte använder sig av denna öppenhet och rättighet, t.ex. Spanien. Där anser man inte att det är viktigt för barnet/den vuxna och ser det kanske inte som angeläget att man som barn har ett intresse av sitt genetiska ursprung. I dessa länder resonerar man en del kring att det finns ett syfte med att också skydda donatorn, genom att inte avslöja donators identitet.

I en del länder t.ex. Danmark kan blivande föräldrar för närvarande (2024) välja om man vill ha en donator, som ett barn kan få identifierande uppgifter om eller en stängd/anonym donator. Väljer man en stängd/anonym kan man inte få ut några uppgifter om donatorn.

I Finland och Norge är det öppen donation som gäller och barnet har rätt att få veta donators identitet i vuxen ålder.

Mottagarparen eller individen som får donerade ägg eller spermier i Sverige har ingen rätt att få veta något om sin donator. Men självklart kan ett barn som söker information om sin donator, berätta för sina föräldrar/förälder om de uppgifter som framkommit eller verka för att förälder/föräldrar rent av kommer att få träffa donatorn.

DNA-sökning

I dag finns stora kommersiella DNA-register som gör att det är lätt att söka sitt genetiska ursprung och sin släkt. Registren har funnits och använts av privatpersoner sedan början av 2000-talet.

I registren kan man, genom att skicka in sitt DNA, söka uppgifter om sin genetiska släkt och länka in sitt släkträd i ett större träd. De största databaserna som används är *Ancestry* och *My Heritage*. Flera av databaserna använder sig av s.k. smartmatch vilket innebär att man får besked om någon ny släkting lagt in sin DNA-profil.

Om du lägger in ditt DNA bör du vara medveten om att det kan få konsekvenser för dig och din släkt samt för personer som du inte känner till att du har genetiskt släktskap med.

Halvsyskon – Diblings

Som donatorbarn kommer du sannolikt att fundera på en del saker som t.ex. antalet genetiska halvsyskon, vilka dessa är, hur de har det, är ni lika och om/när ni kommer få kontakt.

Forskningen kring halvsyskon och upplevelser kring att ha personer som är halvsyskon via donation är ganska sparsam.

Vi är ju alla unika och hur vi känner för att eventuellt ha "många" halvsyskon och vad som är "lagom många" – har vi människor ofta olika åsikter om.

Runt om i världen har syskonregister skapats och i internationella sammanhang har man börjat kalla donatorssyskon *Diblings*.

Både i Europa och i USA finns det register där man kan skapa kontakt med halvsyskon. I USA startades år 2000 ett sådant register, *Donor Siblings Register*, av Wendy Kramer och hennes son Ryan Kramer som fötts med hjälp av spermiedonation. Mor och son tyckte det var viktigt att halvsyskon skulle få information om varandra och eventuellt också ha kontakt.

I Europa finns *Donor Offspring Europe*, där man kan få mycket information om lagar och rättigheter samt hur man kan komma i kontakt med

halvsyskon (<https://donoroffspring.eu/>). Det finns också information till ägg- och spermie-donatorer på dessa webbsidor.

Vad kommer min förälder/föräldrar tycka och känna

Det finns väldigt lite kunskap om vad familjen – mamma och pappa – tycker om att ett donator-barn tar steget för att få kunskap om sin genetiska släkt och om deras situation och deras liv.

Man kan genom berättelser från pappor och mammor som har fått hjälp att få barn genom donation, ana att det finns en viss oro. Ibland finns en stor oro för hur alla inblandades liv kommer att påverkas och förändras.

Kommer deras barn bli besvikna? Får det konsekvenser i närtid och vad händer i framtiden?

Har donatorn ett liv som man tycker är bra och stabilt eller känner man oro för donatorns situation, tex sjukdomar och livsomständigheter.

Många föräldrar har oroat sig för detta under alla år. Här är det alltså många känslor som oro blandat med lite nyfikenhet och kanske också rädsla.

Hur länge har jag vetat om att jag har en donator?

I dag uppmanar läkare och beteendevetare på klinikerna, som genomför behandling, föräldrar att berätta om donationen så "tidigt som möjligt". Att starta berättelsen redan när barn är mycket små och följa upp med information som passar för barnets ålder. Man bör aldrig hemlighålla detta – man påtalar också att det är föräldrarnas ansvar att informera.

Men hur och när man informerar kan variera väldigt mycket. I vissa familjer har man informerat och pratat redan i tidig barndom om att det finns en donator som hjälpt till för att "du skulle bli till". En del har känslan av att man "alltid vetat".

Några familjer kan också ha pratat mycket och bett sitt barn att ställa frågor. Andra i släkten har vetat hela tiden och kanske förhåller sig mycket neutrala eller tvärtom undrat och kanske rent av pratat om det bakom ryggen på föräldrar och barn.

För andra kan informationen om att det finns en donator och att det finns möjlighet att få identifierande uppgifter, komma sent i livet.

Ibland kommer kanske vetskapen som en chock i samband med stora livshändelser som föräldrars skilsmässa eller vid en förälders död.

Hur informationen ges, påverkar hur du som donatorsbarn upplever och funderar kring frågor angående ditt genetiska ursprung och dina upplevelser av dina föräldrar och din släkt.

Oro att möta och bli förälskad i ett halvsyskon

Alla länder har olika regler kring hur många barn en donator får ge upphov till. I Sverige har man beräknat risk för att barn med genetiska band till varandra blir ett par och bildar familj. Barn i sex familjer är därför en rekommendation som alla följer och som också rekommenderas i Socialstyrelsens föreskrifter.

Om man i ett land av Sveriges storlek har gränsen barn i sex familjer och tänker att donatorn kan ha 1–3 egna barn, så blir risken 0,9 %, dvs det kan då ske en gång per sekel (Sydsjö *G et al*, 2015).

I vissa länder kan en donator ge upphov till betydligt fler barn. Danska spermiebanker har rapporterat att 100–125 barn från en donator har kommit till i olika länder. I dag följer man rekommendationerna om antal barn från respektive land.

Vem blir donator?

Det finns många motiv till att bli en ägg- eller spermiedonator. Ett mycket vanligt skäl som de flesta nämner i samband med att de blir donatorer, är att man vill hjälpa andra att få barn. Att göra något för någon som inte kan få barn. Men det kan också finnas ekonomiska skäl och kanske även att man vill ”få ett barn” eller tycker att man har goda och bra gener att sprida.

Beträffande den ekonomiska ersättningen till en donator, är denna ringa i form av kostnadsersättning för t.ex. resor och utebliven arbetstid i samband med donationen.

När en blivande donator i dag kontaktar en klinik med önskemål om information om vad som krävs av en person som vill bli donator, börjar man ofta med ett telefonsamtal med en person på kliniken, som kan berätta om processen och om lagstiftningen. Samtidigt kan kliniken få viss information om kvinnans eller mannens livssituation, vilka motiv som finns för önskan att donera samt om den psykiska och fysiska hälsan.

Äggdonation

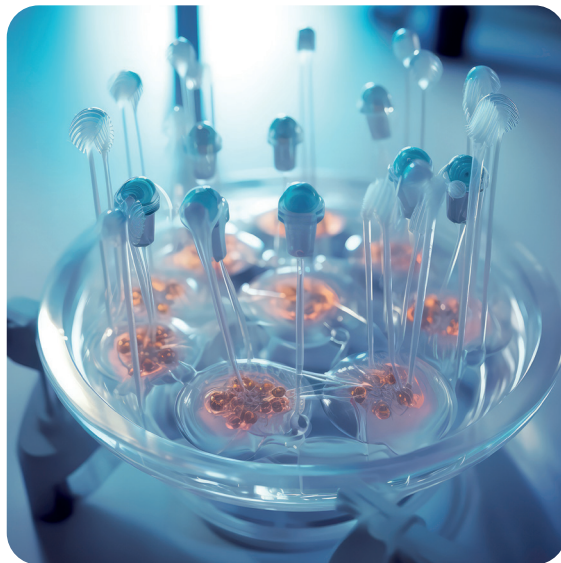
För att bli accepterad som äggdonator skall man vara frisk och inte ha några allvarliga ärftliga sjukdomar i sin släkt. Man ska vara mogen och förstå innebörden av lagen som säger att ett barn har rätt att få veta sitt genetiska ursprung. En donator ska kunna reflektera över hur det kan bli när ett barn tar kontakt i framtiden.

För att kunna donera sina ägg måste man genomgå en hormonell behandling för att få flera ägg att mogna samtidigt. En tänkt donator får lämna flera blodprover för att kontrollera att det inte finns tecken på några smittsamma infektioner som t.ex. HIV och hepatit men också ett prov som ger information om kvinnans äggreserv.

Den hormonella behandlingen består av sprutor som donatorn ger sig själv. Det blir flera besök på kliniken med ultraljud och blodprovstagning. Sedan plockas äggen ut via slidan under bedövning. Efter ett par veckor får äggdonatorn komma tillbaka till kliniken för en undersökning och då kontrollerar man att donatorn mår bra. Förr gjorde man alltid en så kallad färsk behandling. Då befruktades äggen direkt efter uttaget med spermier från den mottagande kvinnans partner eller donator. Idag fryses

nästan alltid äggen obefruktade efter uttaget. De förvaras i karantän och först när donatorn lämnat ett nytt blodprov utan tecken till smittsam sjukdom kan äggen användas för befruktning.

Blir flera ägg befruktade – embryon – så kan de frysas och tillhör då mottagarparet/kvinnan. Dessa embryon kan användas vid en ny behandling och vid syskonbehandling.



Spermiedonation

För att bli accepterad som spermiedonator skall man vara frisk och inte ha några allvarliga ärftliga sjukdomar i sin släkt. Man ska vara motiverad och mogen och förstå innebörden av lagen om barns rätt att få veta sitt genetiska ursprung.

En donator skall i samtal kunna reflektera över hur det kan bli när ett barn tar kontakt i framtiden. Både vad gäller konsekvenser för sig själv och för eventuella framtida egna barn och partners.

En tänkt donator får lämna flera sperma-prover och man kontrollerar så att det inte finns några tecken till smittsamma infektioner som t.ex. HIV och hepatit genom olika provtagningar. Spermier fryses, läggs i karantän och efter 6 månader får donatorn komma åter till kliniken för att lämna nya infektionsprover. Därefter kan man börja använda donatorns infrysta spermier.

Frysta spermier förvaras i små behållare. När det är dags att behandla, tinas spermier och kan sedan föras in i livmodern, en så kallad insemination. Spermier kan också användas till att befrukta ett eller flera ägg utanför kroppen, så kallad provrörsbefruktnings eller IVF (*In Vitro Fertilisering*). Det blir då oftast flera embryon. Om det är god kvalitet på dessa embryon

kan de frysas och användas vid senare behandling. Då är de mottagarparets eller kvinnas embryon. Det kan då bli flera syskon i samma familj.



Embryo/Dubbel donation

Sedan 2019 har heterosexuella och lesbiska par samt ensamstående kvinnor i Sverige möjlighet att få s.k. dubbeldonation. Det vill säga ett donerat ägg och en donerad spermie.

Barnet kommer då inte ha någon genetisk koppling till sina föräldrar/förälder.

Vem behöver en ägg- eller spermadonation?

Alla par eller individer som inte har fungerade könsceller och som önskar barn behöver en ägg- eller spermiedonation. Men det kan också vara så att någon har en genetisk sjukdom och inte vill föra sin sjukdom vidare till ett barn.

Donation av spermier har förekommit under ca 100 år. I början hjälpte man kvinnor som levde i relationer där mannen inte hade några spermier alls eller där man inte funnit någon medicinsk förklaring.

Sedan 2000-talet har vi fått en större grupp av individer som kan få hjälp med donation. Det kan vara ensamstående kvinnor – detta har varit tillåtet sedan 2016, eller lesbiska par – vilket varit tillåtet sedan 2005.

För kvinnor med låg äggreserv, nedsatt äggkvalitet eller med en ärftlig sjukdom kan äggdonation vara ett alternativ och detta har varit tillåtet sedan 2003.

2019 blev det också tillåtet att få hjälp via embryodonation, det vill säga donerade ägg som blivit befruktade med donerade spermier.

Vad säger forskningen?

Vi vet ganska lite om hur donatorbarn upplever kontakten med sin donator. Det finns en del berättelser men man skall komma ihåg att vi alla är unika och våra erfarenheter i vår familj tidigare i livet kan komma att spela roll. Vår personlighet och vad vi har för kunskap om oss själva påverkar upplevelsen, liksom hur förberedd du är på att du har en donator som gett dina föräldrar spermier eller ägg, för att du skall komma till världen. (För mera information se referenslistan som tar upp vetenskapliga studier från Sverige och från en del andra länder.)

Att möta sitt donatorbarn

Många donatorer är och har varit inställda på att möta en person som kommit till världen med hjälp av deras ägg- eller spermiedonation. Hur detta möte kommer att se ut eller gå till har många donatorer tänkt mycket på. Men donatorer tänker olika kring frågan beroende på personlighet och livsomständighet.

För många donatorer kan det ha gått 20 år eller ännu längre tid efter att de donerat, innan

någon tar kontakt eller att kliniken meddelar donatorn att det är en person som nu efterfrågat identifierande uppgifter om sin donator.

En donator har genomgått många samtal och utredningar innan donationen gjordes. En donator kan aktivt ha valt att ge information om sig själv i till exempel ett brev som finns i journalen och kanske bilder på hur hen såg ut som barn eller då man donerade.

Men det är inte alltid så. När man började använda identifierbara donatorer fanns det lite olika sätt att dokumentera och ta hand om informationen om donatorn. I dag är dokumentationen mer standardiserad och alla skriver inte ett personligt brev om sig själv för att lägga i den särskilda donatorsjournalen.

Donatorsjournalen skall sparas i 70 år.



Föräldrars tankar

Eva 62 år

Jag var rädd hela tiden när jag förstod att min flicka ville veta vem hennes donator är. Tänk om han inte ville ta emot hennes frågor och funderingar. Tänk om han var död.

Jag behövde inte oro mig så mycket för han levde och ville träffa mitt barn. De träffades på en neutral plats i en park. Men de hade inte så mycket gemensamt mer än att han var donator – deras kontakt är i dag bara sporadisk på FB vad jag vet. Jag och min man har inte frågat vår dotter så mycket mera kring donatorn. Vår dotter fick en del svar på sina funderingar och var nöjd så. Min man var också lite lättad att det var en vanlig man som verkade vettig.

Anders 57 år

Stort och läskigt. Så tänkte jag när min son vill ta reda på vem hans donator var. Hur skall det bli – mycket oro om vem det var och vilken kontakt de skulle få. Tänk om han tar över – är bättre än mig. Kanske fånigt när jag ser vad jag skriver men så kändes det. Fick inte mycket information om vad jag skulle känna eller tycka när jag och min partner genomgick sperma-

donationen på kliniken. Det verkade som de var mer intresserade av att hjälpa oss med barn än att förklara och informera om vad som sker framåt. Under uppväxtåren var jag på min vakt när alla pratar om biologiska arv och likheter. På senare tid mycket tankar kring genetik. DNA tester. Sedan har det ju varit en del negativa program om donation och det ger ju mig stark oro. Hoppas doktorn på kliniken var en seriös doktor! Så kändes det och min fru säger att jag oroar mig i onödan. Men det är ju inte bara mig som detta gäller...

Anna 50 år

När vi skulle ha barn så visste jag inget om infertilitet och donation. Tänkte att man blir gravid och får sitt önskade barn. Men vi försökte i tre år. Hände ingenting. Jag sökte upp en privat gynekolog som sa att jag hade väldigt liten chans för jag hade nästan inga ägg. Och de skulle ta slut. En klok väg var äggdonation och att ställa sig i kö för äggdonation då väntetiderna var långa. Så många tankar och beslut!

Men min man och jag tog kontakt med en kurator och pratade igenom allt vi kände och ville veta. Sedan blev det en lång väntan. På sätt och viss bra för vi var så inställda på att detta var en

bra väg. Vi var öppna om vad och hur vi gjort till vår son från början. Han har vetat att jag fick ett ägg. Han har vetat tidigt att det finns en kvinna som var så snäll och gav bort ett ägg. Han ville veta tidigt vem hon var och få prata med henne. Han tyckte han var mogen för det vid 12 år ålder. Men då fick han ju inte veta – kliniken kunde inte hjälpa honom med det – de sa att han fick vänta till han blev 18 år.

Vet att han pratade en del med sina kusiner en period om att han hade kommit genom äggdonation. Men har inte koll på vad de sa om det. Han har varit öppen mot flera kompisar och släktingar. Sedan rann det ut i sanden. Han har vad jag vet inte tagit reda på det ännu. Vad jag vet skall sägas. Han får göra precis som han vill.



Donators tankar

Erik 65 år

Jag har inte lagt så stor tanke bakom att jag har varit donator – förrän nu! Jag har blivit kon-taktad av tre personer som är frukten av min donation för många, många år sedan. Det har visat sig att det blir väldigt emotionellt. Jag var inte förberedd på detta och min familj blev lite osäkra hur de skulle reagera. Min dotter tyckte det var bra att jag varit hjälpsam mot mina medmänniskor men tyckte att det var för stor sak att undanhålla familjen i alla dessa år. Min dotter är 25 år och hon blir orolig för hur många barn som kommer söka upp mig. Hon tog också reda på om jag har några skyldigheter.

Min nuvarande fru blev också påverkad av att jag inte berättat. Jag ångrar det men har nog aldrig tänkt på att det kan komma någon och vilja veta vem jag och min familj är.

Jag tycker att kliniken kunde varit mera noga med information till mig när jag donerade. Pratade egentligen inte med någon mer än någon på labbet när jag lämnade mina prover.

Madeleine 40 år

Jag jobbar inom vården och tänker ofta – kanske rent av dagligen på vad vi människor kan hjälpa varandra med. När jag hade fått min tre barn så sa jag till min man att nu är det bra men jag har ju fina ägg över. Vore det inte fint att hjälpa någon kvinna som inte har ägg eller som varit sjuk och inte kan bli gravid. Han tänkte lite för sig själv men efter ett par veckor så sa han att det var fint och så generöst av mig. Han tyckte jag skulle donera. Han erbjöd sig att följa med till sjukhuset. Det var bra för vi hade en hel del frågor båda två och då fick vi samma information. Jag hade bra äggkapacitet och man beskriver noga för oss proceduren men också en del kring vad som händer i framtiden tex att barnen kan söka upp oss. Jag tycker det är så bra att barn kan det. De har rätt att veta. Hade nog inte blivit äggdonator i annat land – vi skall alltid tänka på barnens rätt... Jag vet inte hur många barn som har tillkommit efter att jag donerade. Vet att de frös några embryo så kanske ett eller två barn.



Donatorbarns berättelse

Lisa 27 år

Jag har alltid vetat. Men aldrig tänkt på mig som unik. Min mamma och pappa sa att de fick veta på kliniken att de skulle berätta för mig tidigt i livet... vet inte när de startade men jag har som sagt alltid vetat. Pappa har varit mycket noga med att han är pappa och donatorn är en generös person som hjälpte dem när han inte hade några spermier.

Har ibland funderat på om jag har likheter med min donator. Men endast sporadiskt och kanske mest när jag var i tonåren.

Jag känner mig lik min familj och släkt i många avseenden men också utseendemässigt.

Mina föräldrar har ett stort konstintresse och jag delar det. Är mycket kreativa och det är jag också. Kanske ett "miljöarv"?

Anna 19 år

Jag har alltid vetat att jag har en kvinna som gav min mamma sitt ägg. Känns helt odramatiskt. Har aldrig tänkt så mycket på det men nu på sista tiden har jag blivit lite nyfiken på vem hon kan vara som var så givmild och snäll. Vet nog inte om jag skall ta kontakt.

Känner inget behov just nu. Men bra att veta att kliniken har sparat alla papper så jag kan komma dit och få veta vem hon är. Om jag vill det någon gång. Kanske när jag får egna barn. Mamma och jag har diskuterat om hennes få ägg och som tog slut när hon var 30 kan vara en ärtlig historia så jag kommer vara observant på om jag inte har regelbunden mens och ta kontakt med sjukvården då.

Tur att det finns hjälp att få för barn är ju så viktigt att få.

Johan 23 år

Jag har två syskon och vi vet inte om vi är från samma donator. Det känns viktigt att ta reda på för oss. Våra föräldrar tyckte inte det var så betydelsefullt vem som var donatorn har de sagt. Men det är det ju egentligen. Viktigt att han vet vad han gjorde och var frisk och kunde förstå att vi kanske tar kontakt. Vår pappa dog för ett år sedan i en cancer och det har påverkat oss lite nu när vi vill veta lite mera om våra donatorer eller vår donator. Svårt att prata med mamma om det för hon är så ledsen över pappa. Vi har sagt att vi gör det här utan att berätta för henne. Kanske berättar för henne senare om vi tycker så. Kanske inget hon är intresserad av egentligen – svårt att veta.

Erik 30 år

När jag var 25 år tog jag kontakt med kliniken som gjort min mamma gravid. De var lite tveksamma först... lät lite som de inte visste vad de skulle göra och hur de skulle kolla om jag var rätt person. Tog ett par veckor innan en läkare ringde och sa att jag var välkommen till kliniken för information. Kändes lite konstigt att kliva in på kvinnokliniken och prata med en psykolog och en läkare om detta. De gav mig lite information som de läste ur en journal tror jag. Donator var frisk. Hade gjort detta för att hjälpa andra. Hade inga egna barn. Han hade lämnat en passbild på sig själv. Tyckte han såg rätt så konstig ut. Men när jag tänkte på min egen passbild så är jag ju heller inte så bra på den bilden. Kunde inte se några likheter överhuvudtaget. Men i vår släkt har alla sagt att är jag så lik min morfar. Om andra får se bilder skall man nog tänka att det är svårt att se likheter på en bild som kanske inte är så bra. Och varför skulle man hitta likheter så?

Jag har inte tagit kontakt känner inte något behov. Men jag har hans namn och adress på en lapp. Har googlat lite men ser inte så mycket information. Han bor i Stockholm och en person till bor på samma adress. Förmodligen hans fru.

Madeleine 28 år

Jag är donatorsbarn... vilket ord egentligen... finns det inget bättre... har inte alltid vetat om det. Kom lite som en chock. Tror att de vill skydda mig och inte berätta för mina föräldrar har gjort en äggdonation i utlandet. Trodde aldrig de skulle behöva berätta det men jag förstod när jag började diskutera genetik med dem. Jag är jätteintresserad av biologi och genetik. Ock kanske också lite psykologi. De uppträdde lite avvaktande. Till slut berättade de jag var 18 år... klart mogen att hantera detta men fy så konstigt det blev. Vem var nu min släkt på donators sida. Hade jag syskon. Varför hade de inte sagt något. Visste mormor och farmor om detta. Vilka mer visste när inte jag fått veta.

Jag var både arg och ledsen. Eftersom de inte gjort behandlingen i Sverige kunde jag inte få veta vem donatorn är. Vet inte heller hur många halvsyskon jag har. Tror inte det är så många för det är ju inte så enkelt att vara äggdonator. Skall gå in på ett register och se hur man lämnar DNA prover och spårar. Tänk om jag connectar med några! Kommer inte berätta det för mamma och pappa. Det får bli min egen grej. I alla fall just nu när jag letar.

Helena 29 år

Jag ville egentligen inte veta något om min donator – men min mamma ville. Mamma har verkligen tjatat om detta att jag skall ta reda på allt om min donator. Hon säger att hon också behöver veta och att hon nu har undrat i snart 30 år. Hon skilde sig från min pappa (min sociala pappa) när jag var 3 år. Hon har levt själv med mig sedan dess. Jag har längtat efter syskon – så kanske tar jag kontakt med kliniken och ser om jag har en bror eller syster någonstans.

Kalle 25 år

Jag trodde länge att jag skulle vilja ”hänga” med min biologiska pappa. Har lite drömt om det... Vet inte hur drömmen har utvecklats men det är lite en av och på dröm. Men när jag träffade honom så var han så avvaktade och ganska blyg så jag trappade lite lusten att lära känna honom mera. Han levde ett stillsamt liv. Hade jobbat som ingenjör på ett stort företag. Beskrev att han hade en liten familj som verkade betyda mycket för honom. Han tänkte inte berätta för dem om mig. Det ”skulle bli konstigt” som han sa. Att jag fanns blev han lite förvånad över. Han hade aldrig kontaktat kliniken och frågat om det blev några barn av hans donation. Han sa också

att han inte var på kliniken så många gånger. Så han tänkte att det inte blev några barn. Han sa att han var glad att jag lyckats i livet och önskade mig lycka till. Han påpekade att mina föräldrar var mina föräldrar. Han var bara en donator. Vi sågs bara en gång.

Helena syster till Clara 25 år.

Min syster är ”donationsbarn” – hon har en spermadonator som gett bort ”en liten simmare” men har också enkelt uttryckt en pappa som också är min pappa alltså vår pappa. Tycker inte detta är en stor sak – men förstår att min syster tycker det. Min pappa blev väldigt bekymrad när min syster tog kontakt med donatorn. Han blev nog mest oroad av att deras kontakt skulle bli ”för bra” och påverkar hans relation med min syster nu och i framtiden. Jag är inte ett dugg intresserad av att veta någon om den personen... men jag är ju inte donatorsbarn.

Referenslista i urval

Barton M, Walker K, Wiesner BP. *BMJ Artificial insemination* 1945;1: 40–43

Donor connection network England.
<https://www.dcnetwork.org>

Donor Sibling Register.
<https://donorsiblingregistry.com>

Golombok S, Jones C, Hall P, Foley S, Imrie S, Jadv V.A longitudinal study of families formed through third-party assisted reproduction: Mother-child relationships and child adjustment from infancy to adulthood. *Dev Psychol.* 2023 Jun;59(6):1059–1073.

Human Fertilization and Embryology Authority
<https://www.hfea.gov.uk>

Imrie S, Lysons J, Foley S, Jadv V, Shaw K, Grimm J, Golombok SE. A longitudinal study of families created using egg donation: Family functioning at age 5. *J Fam Psychol.* 2023 Dec;37(8):1253–1265.

Jadv V, Jones C, Hall P, Imrie S, Golombok S. 'I know it's not normal but it's normal to me, and that's all that matters': experiences of young adults conceived through egg donation, sperm donation, and surrogacy. *Hum Reprod.* 2023 May 2;38(5):908–916

Kelly F, Dempsey D and Byrt A(ed) Donor-Linked Families in the digital Age. *Cambridge university Press.* 2023.

Lampic C, Skoog Svanberg A, Gudmundsson J, Leandersson P, Solensten NG, Thurin-Kjellberg A, Wånggren K, Sydsjö G. National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor-experiences from 17 years of identity releases in Sweden. *Hum Reprod.* 2022 Mar 1;37(3):510–521.

Lampic C, Skoog Svanberg A, Sorjonen K, Sydsjö G. Understanding parents' intention to disclose the donor conception to their child by application of the theory of planned behaviour. *Hum Reprod.* 2021 Jan 25;36(2):395–404.

Lysons J, Imrie S, Jadv V, Golombok S. Families created via identity-release egg donation: disclosure and an exploration of donor threat in early childhood. *Reprod Biomed Online.* 2023 Oct;47(4):103235

Miettinen A, Rotkirch A, Suikkari AM, Söderström-Anttila V. Attitudes of anonymous and identity-release oocyte donors towards future contact with donor offspring. *Hum Reprod.* 2019 Apr 1;34(4):672–678.

Q IVF register
<https://www.medscinet.com/qivf> (2023).

Scandinavian Seed Siblings.
<https://seedsibling.org>

Socialstyrelsens kunskapsstöd
<https://www.socialstyrelsen.se>).

Sydsjö G, Lampic C, Bladh M, Nedstrand E, Svanberg AS. Long-term follow-up of mental health and satisfaction in a Swedish sample of sperm and egg donors after open-identity donation. *Reprod Biomed Online*. 2023 Dec;47(6):103417.

Sydsjö G, Kvist U, Bladh M, Nordgaard A The optimal number of offspring per gamete donor. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015 Sep;94(9):1022–6.

Tallandini MA, Zanchettin L, Gronchi G, Morsan V. Parental disclosure of assisted reproductive technology (ART) conception to their children: a systematic and meta-analytic review. *Hum Reprod*. 2016 Jun;31(6):1275–87. Review

Thorup E, Sydsjö G, Lampic C. Same-sex mothers' experiences of equal treatment, parenting stress and disclosure to offspring: a population-based study of parenthood following identity-release sperm donation. *Hum Reprod*. 2022 Oct 31;37(11):2589–2598.

Thurin Kjellberg A. Donation av ägg och spermier. *Läkartidningen*;119:22059

Widbom A, Isaksson S, Sydsjö G, Skoog Svanberg A, Lampic C. The motives and experiences of donor-conceived persons requesting the identity of their sperm donors. *Reprod Biomed Online*. 2023 Sep 21:103413.

Widbom A, Sydsjö G, Lampic C. Psychological adjustment in disclosing and non-disclosing heterosexual-couple families following conception with oocytes or spermatozoa from identity-release donors. *Reprod Biomed Online*. 2022 Nov;45(5):1046–1053.

Widbom A, Isaksson S, Sydsjö G, Skoog Svanberg A, Lampic C. Positioning the donor in a new landscape—mothers' and fathers' experiences as their adult children obtained information about the identity-release sperm donor. *Hum Reprod*. 2021 Jul 19;36(8):2181–2188.



Gunilla Sydsjö

Är adjungerad professor och leg psykoterapeut vid universitetssjukhuset i Linköping.

Har arbetat sedan 1985 med reproduktionsmedicinska frågor och forskat inom ämnet psykosocial obstetrik och gynekologi under samma tidsperiod.

Har tillsammans med kollegor publicerat ca 200 artiklar i internationella tidskrifter.

Gunilla.Sydsjo@gmail.com



Foto: Anna Nilsen, fotograf.