

Assisterad befruktning med donerade könsceller

Nationellt kunskapsstöd

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2016-12-36
Publicering www.socialstyrelsen.se, december 2016

Förord

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag (S2015/05931/FS) tagit fram detta kunskapsstöd för hälso- och sjukvården om assisterad befruktning med donerade könsceller. Det är ett komplement till Socialstyrelsens allmänna råd om den särskilda prövning som ska göras av dem som ansöker om donationsbehandling och syftar till att vägleda hälso- och sjukvården i utredningen och bedömningen. Kunskapsstödet utgår från bästa tillgängliga kunskap. Det vägleder inte i den rent medicinska delen av den särskilda prövningen.

Kunskapsstödet ger förutsättningar för likvärdighet i den särskilda prövningen, oavsett var i landet den görs, samt i bedömningen av sökandes möjlighet och förmåga att fungera som föräldrar under barnets hela uppväxt.

Skriften tar även upp hur vården kan ge föräldrarna information och stöd i att berätta för barnet om dess genetiska ursprung.

Kunskapsstödet vänder sig till de professioner som har i uppgift att genomföra den särskilda prövningen vid offentliga och privata kliniker som utför assisterad befruktning. Det riktar sig också till verksamhetschefer eller motsvarande som ansvarar för att ta fram rutiner, vårdprogram och andra styrdokument samt svarar för kompetensutveckling inom området.

Kunskapsstödet har tagits fram av forskaren Bassam Michel El-Khoury och utredaren Merike Hansson i samarbete med interna och externa experter. Anders Fejer har varit ansvarig enhetschef.

Representanter för berörda föräldragrupper har fått möjlighet att lämna synpunkter på kunskapsstödet under olika skeden i processen. Socialstyrelsen vill tacka dem samt alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Vid assisterad befruktning med donerade könsceller görs en särskild prövning	8
Syftet är att se till barnets bästa	9
Vetenskapligt och annat underlag för kunskapsstödet	10
Den psykosociala utredningen för den särskilda prövningen	11
Olika aspekter vägs ihop i en helhetsbedömning	13
Kort om den medicinska bedömningen	13
Beslut och dokumentation	14
Ansvar för fastställda rutiner	15
Bedömning av föräldraförmåga inom den särskilda prövningen	16
Ålder	16
Hälsotillstånd och funktionsnedsättningar	17
Levnadsförhållanden	18
Relationella aspekter	19
Sociala nätverk	21
Inställning till att berätta för barnet om dess genetiska ursprung	22
Information om att berätta för barn om dess genetiska ursprung	24
Barn behöver tidigt få kunskap om sitt genetiska ursprung	24
Informationen till blivande föräldrar	25
Var kan föräldrar få råd och stöd?	27
När personer som blivit till genom donationsbehandling söker information om donatorn	28
Referenser	29
Projektorganisation	30
Bilaga 1. Inre sekretess och möjlighet att ta del av sammanhållen journalföring	33

Sammanfattning

Vid donationsbehandling, assisterad befruktning med donerade könsceller, ska det göras en särskild prövning av om det med hänsyn till makarnas, sambornas eller den ensamstående medicinska, psykologiska och sociala förhållanden är lämpligt att behandling äger rum. Behandling får utföras endast om det kan antas att det blivande barnet kommer att växa upp under goda förhållanden (se 6 kap. 3§ och 7 kap. 5 § lagen [2006:351] om genetisk integritet m.m.). Enligt Socialstyrelsens allmänna råd (till 4 kap. 11 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2009:32] om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning) bör bedömningen vid den särskilda prövningen ta hänsyn till parets eller den ensamstående kvinnans ålder, hälsotillstånd och eventuella funktionsnedsättningar, levnadsförhållanden och inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung. Hänsyn bör även tas till parets inbördes relation eller den ensamståendes sociala nätverk.

I detta kunskapsstöd ges ytterligare vägledning till vad som kan vara viktigt i den psykosociala delen av den särskilda prövningen. Med starkt beaktande av barnperspektivet bygger kunskapsstödet på forskning om föräldraskap, skyddsfaktorer samt riskfaktorer för att barn ska fara illa och syftar till en mer jämlik hälso- och sjukvård och ett jämlikt bemötande. Hälso- och sjukvården har i sin helhetsbedömning av sökandes föräldraförmåga att förutom bedömningen av vilka positiva förutsättningar som finns även identifiera olika riskfaktorer. Några centrala riskfaktorer som tas upp i kunskapsstödet är exempelvis fysisk eller psykisk sjukdom eller omfattande funktionsnedsättning som kan innebära nedsatt kapacitet och föräldraförmåga, olika former av missbruk/beroende, om tidigare barn utsatts för omsorgsbrist eller blivit omhändertagna av samhället eller tveksamhet vad gäller sökandes vilja att aktivt medverka till att ett eventuellt barn tidigt får adekvat information om sitt genetiska ursprung.

I kunskapsstödet beskrivs också hur hälso- och sjukvården kan ge föräldrarna information och stöd i att berätta för barnet om dess genetiska ursprung.

Inledning

Vid assisterad befruktning med donerade könsceller görs en särskild prövning

Assisterad befruktning kan inom svensk hälso- och sjukvård ske genom insemination eller befruktning utanför kroppen (så kallad in vitro-fertilisering, IVF). Behandling kan utföras med sökandes egna eller donerade könsceller.

Bestämmelser om assisterad befruktning finns i lagen om genetisk integritet och förordningen (2006:358) om genetisk integritet m.m. I 6 kap. 3 § och 7 kap. 5 § lagen om genetisk integritet m.m. finns bestämmelser om att en läkare ska göra en särskild prövning när donatorn av spermier eller ägg som ska användas vid assisterad befruktning är en annan person än maken, registrerade partnern eller sambon. Läkaren ska pröva om det är lämpligt att den assisterade befruktningen äger rum med hänsyn till sökandes medicinska, psykologiska och sociala förhållanden. Assisterad befruktning får endast utföras om det kan antas att det blivande barnet kommer att växa upp under goda förhållanden.

Ytterligare bestämmelser finns i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler. Vidare finns bestämmelser i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning m.m. Enligt de allmänna råden bör läkarens bedömning vid den särskilda prövningen utgå från parets eller den ensamståendes möjlighet och förmåga att fungera som föräldrar eller förälder under barnets hela uppväxt (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Vid bedömningen bör hänsyn tas till parets eller den ensamståendes

- ålder,
- hälsotillstånd och eventuella funktionsnedsättningar,
- levnadsförhållanden, och
- inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung¹.

Hänsyn bör även tas till parets inbördes relation eller den ensamståendes sociala nätverk.

I prövningen av parets eller den ensamståendes psykologiska och sociala förhållanden bör en yrkesutövare med beteendevetenskaplig kompetens delta. I den utredningen bör samtal hållas med den ensamstående, med paret gemensamt och med varje make, sambo eller registrerad partner för sig (allmänna råden till 4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

¹ I kunskapsstödet används omväxlande begreppen genetiskt och biologiskt ursprung (och även andra begrepp varierar). Det senare när vi refererar till föreskrifter och allmänna råd samt citerar andra dokument.

För att få ett tillräckligt underlag för den helhetsbedömning som ska göras i den psykologiska och sociala delen av den särskilda prövningen kan det ibland, särskilt vid tveksamhet, behövas flera samtal med respektive sökande. Då får sökanden också möjlighet att själv reflektera över föräldraskap mellan samtalstillfällena.

Paret eller den ensamstående ska ges en individuellt anpassad information om resultatet av den särskilda prövningen. Om assisterad befruktning inte medges med anledning av vad som framkommit vid prövningen, ska läkaren ge information om skälen till att behandlingen inte bedöms som lämplig samt om att paret eller den ensamstående kan begära att Socialstyrelsen prövar frågan. Beslutet att inte medge assisterad befruktning och skälen för detta ska dokumenteras (4 kap. 12 § SOSFS 2009:32). Sökanden kan även få information om hur en prövning av beslutet går till samt kontaktuppgifter till den enhet på Socialstyrelsen dit sökande kan vända sig.

Likvärdighet i den särskilda prövningen

För likvärdighet och enhetlighet i de särskilda prövningarna om sökandes psykologiska och sociala förhållanden inför donationsbehandling finns ett behov av vägledning på vetenskaplig grund.

Socialstyrelsens rundfråga år 2016 till kliniker som erbjuder donationsbehandling visade på variation i rutinerna och kriterierna för de psykosociala bedömningarna. Svarande kliniker uttryckte också ett behov av mer kunskap och kompetens på området. Däremot har det inte framkommit behov av att i kunskapsstödet vägleda i den rent medicinska delen av den särskilda prövningen.

Syftet är att se till barnets bästa

Alla barn har rätt till en trygg uppväxt. Det framgår bland annat av 6 kap. 1 § föräldrabalken där det anges att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Om samhället aktivt ska medverka till föräldraskap genom donationsbehandling ska det finnas förutsättningar för att barnet kan få en trygg uppväxt. Därför utreds sökandes möjligheter och förmåga att ge barnet goda uppväxtförhållanden och fungera som förälder eller föräldrar under barnets hela uppväxt².

Den psykosociala bedömning som görs inom den särskilda prövningen syftar till att sätta barnets bästa främst. Enligt artikel 3 i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) ska barnets bästa komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller

² I propositionen om befruktning utanför kroppen (prop. 1987/88:160 s.8) konstaterar föredragande statsråd att eftersom samhället medverkar vid tillkomsten av barnet har samhället också ett ansvar för att barnet ska komma att växa upp under så goda förhållanden som möjligt. Hur angeläget det än kan kännas att hjälpa ett par som är ofrivilligt barnlöst får detta aldrig ske på bekostnad av det blivande barnets bästa. Liknade resonemang fördes när den första lagen om insemination tillkom. I propositionen om artificiella inseminationer (prop. 1984/85:2 s. 11) konstaterade det föredragande statsrådet att innan en givarinsemination utförs bör det utredas om det med hänsyn till makarnas eller de samboendes medicinska och psykosociala förhållanden är lämpligt att insemination äger rum. En medverkan från samhällets sida till att ett barn kommer till genom givarinsemination bör bara lämnas om det kan antas att barnet kommer att växa upp under goda förhållanden. Någon form av prövning av makarnas eller de samboendes lämplighet att vårda och fostra barn är därför nödvändig

privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ.

Syftet med den särskilda prövningen är att bedöma om det kan antas att det blivande barnet kommer att växa upp under goda förhållanden. Det ska således finnas förutsättningar för att barnet kan få en god och trygg uppväxt. Några grundläggande förutsättningar är en positiv inställning till barn och föräldraskap, en beredskap att sätta sina egna behov i andra hand, förmåga till lyhördhet och omsorg. En god föräldraförmåga är avhängig av en rad personliga egenskaper, men även faktorer i omgivningen och livssituationen i sig. I bedömningen behövs kunskap om vilka föräldraförmågor och förutsättningar som möjliggör en trygg anknytning och främjar barns hälsa och utveckling.

Att göra prognostiska bedömningar är alltid vanskligt. Att i förväg bedöma om en person kan bli en tillräckligt god förälder är ingen lätt uppgift. Däremot kan man utifrån att identifiera olika kända riskfaktorer bedöma om dessa sammantagna, eller var för sig, utgör risk för att ett barn inte kommer att växa upp under goda förhållanden. Socialstyrelsens utgångspunkt för bedömningskriterierna för sökandes föräldraförmåga är att samhället aktivt ska medverka till föräldraskap endast då man kan anta att barnet kommer att växa upp under goda förhållanden och det inte finns risk för att barnet ska fara illa.

Vetenskapligt och annat underlag för kunskapsstödet

Kunskapsstödet ger vägledning som utgår från bästa tillgängliga kunskap om vilka konsekvenser olika riskfaktorer kan ha för barns möjligheter att växa upp under goda förhållanden. Lagstiftning, föreskrifter och allmänna råd är utgångspunkter för kunskapsstödet. Därutöver bygger det på forskning om föräldraskap samt risk- och skyddsfaktorer när det gäller föräldraförmåga och förutsättningar för en trygg uppväxt samt på forskning om barn som kommit till genom donationsbehandling. Barnkonventionens artiklar om barns rättigheter samt forskning om risk- och skyddsfaktorer utgör tillsammans ett gediget underlag som kan användas vid bedömningen av vad barn har rätt till och behöver, och därmed vad föräldraskap innebär och kräver.

Socialstyrelsen har tagit fram kunskapsstöd för flera sammanhang där föräldrars förmåga att ge barn en trygg uppväxt och föräldrars lämplighet ska bedömas:

- Kunskapen om risk- och skyddsfaktorer ligger till grund för rekommendationerna i Socialstyrelsens handlägnings- och dokumentationssystem för socialtjänstens utredningar om barn och unga, BBIC (Barns Behov i Centrum) [1]. Grundboken i BBIC med dess vetenskapliga underlag är ett av de dokument som ligger till grund för vägledningen för den särskilda prövningen.
- En del av kriterierna för ett medgivande för att få ansöka om internationell adoption har relevans även vid utredning inför föräldraskap genom donationsbehandling. Socialstyrelsens handbok för socialnämndens handlägg-

ning av internationella och nationella adoptioner är ett av underlagen för vägledningen [2].

Socialstyrelsen har inom ramen för ett utvecklingsarbete som rör barn i familjer med missbruk, psykisk ohälsa, våld i familjen eller andra allvarliga svårigheter hos föräldrar låtit göra registerstudier med uppföljning av hur det gått för barn som vuxit upp med allvarliga svårigheter i familjen. En uppväxt med missbruk, psykisk sjukdom, allvarlig sjukdom hos föräldrar eller då föräldrar avlider innebär en kraftigt ökad risk för en rad negativa hälso- och psykosociala utfall i ung vuxen ålder [3].

Världshälsoorganisationen WHO har ”Child Maltreatment Prevention” som ett av sina prioriterade områden. I dokumentet ”Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence” görs en sammanfattning av det aktuella kunskapsläget om faktorer hos föräldrar och vårdnadshavare som ökar risken för att barn ska fara illa [4].

Kunskapsunderlaget om betydelsen av våld, kontroll, integritetskränkningar i förhållandet eller andra svåra relationsproblem utgörs även av Socialstyrelsens handbok om våld i nära relationer [5] samt Socialstyrelsens vägledning gällande anmälningskyldighet [6].

Andra underlag är delbetänkandet Assisterad befruktning för ensamstående kvinnor (SOU 2014:29) samt slutbetänkandet Olika vägar till föräldraskap (SOU 2016:11) [7], liksom proposition 2014/15:127 Assisterad befruktning för ensamstående kvinnor.³

Hur kunskapsstödet har tagits fram framgår av *Metodbeskrivning och kunskapsunderlag* som kan hämtas på Socialstyrelsens webbplats.

Den psykosociala utredningen för den särskilda prövningen

I prövningen av paret eller den ensamstående kvinnans psykologiska och sociala förhållanden bör en yrkesutövare med beteendevetenskaplig kompetens delta. I utredningen bör samtal hållas med den ensamstående kvinnan, med paret gemensamt och med varje make, sambo eller registrerad partner för sig (de allmänna råden till 4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Utredande samtal

För den som önskar bli förälder genom donationsbehandling kan samtal i den psykosociala utredningen för den särskilda prövningen upplevas som en starkt påfrestande prövning. Utredningen ska ju utmynna i ett för sökanden avgörande beslut om möjligheten att bli förälder. Det är sökandens personliga lämplighet och förutsättningar som är i fokus. Det ligger i sakens natur att sökanden kan känna sig pressad och orolig inför utredningen. Att samhället över huvud taget har såväl rätt som skyldighet att ta beslut om den enskildes föräldraskap kan upplevas som orimligt av de sökande. Därmed är ett respektfullt och inkännande bemötande samt information om syftet med

³ I detta sammanhang avser lagstiftaren att ensamstående kvinnor ska omfatta även personer med kvinnligt födelseköen som hos Rättsliga Rådet har fått fastställelse av ändrad juridisk tillhörighet, KTM-personer. När vi refererar till lagtext, föreskrifter och allmänna råd återger vi de begrepp som används där, exempelvis ”den ensamstående kvinnan”.

utredningen av grundläggande betydelse i samtalen. Det kan vara bra att förklara för sökanden att prövningen motiveras av att samhället vid donationsbehandling tar på sig ett ansvar, för barnet i första hand, men även i förhållande till donatorn.

Det kan vara lugnande för sökande att inledningsvis få information om hur utredningen går till samt om att den görs för att tillgodose barns behov av en trygg uppväxt. Utredningen kan i sig ses som en möjlighet för sökande att reflektera över och stärka sin beredskap för föräldraskap. Det kan också vara bra att fråga om sökandes förväntningar, farhågor och föreställningar inför utredningen för att kunna ge klargöranden som kan skapa förtroende i kontakten.

Inte minst ensamstående sökande och samkönade par kan uppleva utredningen som ett ifrågasättande. Att klargöra att den är lika för alla som tar emot donerade könsceller med utgångspunkt i att barn ska få en god uppväxt och inte ska fara illa samt bara tar upp frågor som är relevanta ur den aspekten kan bidra till att avdramatisera situationen. Detta kan i bästa fall skapa förståelse för det positiva med att samtala med en utomstående om sina personliga förutsättningar och förväntningar inför föräldraskap.

Att ställa frågor och uppmana till berättande som inbjuder till reflekterande samtal samt att sökande får uttrycka sina egna tankar om de teman som utredningen tar upp kan ytterligare bidra till att samtalen känns meningsfulla.

Det kan också vara bra att avsluta med att fråga hur sökanden upplevt samtalet och om det finns frågor eller undringar som kan behöva klargöras.

Registeruppgifter

För underlag till den särskilda prövningen kan information behöva inhämtas från olika register eller andra vårdinstanser. För detta krävs samtycke från sökanden för att uppgifterna ska lämnas ut och vissa uppgifter kan bara den sökande själv begära ut.

Syftet med att inhämta uppgifter från register är att försäkra sig om att inte missa befintlig information om några av de allvarligaste riskfaktorerna för att barn ska fara illa, exempelvis domar om våldsbrott eller övergrepp eller dokumentation om tidigare allvarliga brister i föräldraskap. Information kan inhämtas antingen på indikation eller rutinmässigt. Det finns flera argument som talar för det senare alternativet vad gäller vissa register (som utdrag ur socialtjänstens register och Polisens misstanke- och belastningsregister). Dels innebär förfarandet att begära att få se registerutdrag endast på indikation en risk för att det finns information om allvarliga riskfaktorer som inte kommer fram. Dels finns risk för diskriminering och att sökande kan känna sig utpekade och misstänkliggjorda. Detta kan undvikas om man väljer att uppmana alla sökande att komma in med vissa registeruppgifter. Samtidigt kan man informera om varför dessa registerutdrag begärs samt att förfarandet är lika för alla.

Om den eller de sökande inte vill komma in med registeruppgifter kan detta i sig vara ett observandum som behöver utredas vidare och vägas in i bedömningen. Det kan innebära att bedömningsunderlaget inte är tillräckligt för ett beslut om att behandlingen bör äga rum.

Olika aspekter vägs ihop i en helhetsbedömning

Den särskilda prövningen utgår ifrån en helhetsbedömning av förhållandena i det enskilda fallet, där den ansvariga inför beslutet gör en sammanvägning av olika faktorer som kan ha betydelse för ett barns möjlighet att växa upp under goda förhållanden.

Socialstyrelsen har i kriterierna för bedömningen av föräldraförmåga inom den särskilda prövningen lyft fram faktorer som *ökar risken att barn far illa* genom att utsättas för omsorgsbrist eller fara illa på annat sätt. Det kan i det enskilda fallet finnas ytterligare riskfaktorer som inte tas upp i kunskapsstödet.

Om det i utredningen framkommer att det kommer att krävas ett omfattande stöd från samhället för att barnet ska få sina behov tillgodosedda kan det i sig vara en riskfaktor av betydelse.

Generellt gäller för riskfaktorer att endast sådant som bedöms ha betydelse för föräldraförmågan och barns uppväxtmiljö vägs in i bedömningen. I bedömningen kan också tas hänsyn till att skyddsfaktorer i viss utsträckning kan minska risken för konsekvenser av mindre allvarliga riskfaktorer. Vissa riskfaktorer är emellertid så allvarliga i sig att de inte kan uppvägas av eventuella skyddsfaktorer.

Skyddsfaktorer kan vara specifika eller generella. Om en av sökandena i ett par har en riskfaktor (exempelvis en funktionsnedsättning som påverkar föräldraförmågan) är det faktum att det finns ytterligare en presumtiv förälder ett exempel på en generell skyddsfaktor.

Helhetsbedömningen handlar givetvis inte bara om att upptäcka riskfaktorer och väga in eventuella skyddsfaktorer, utan även om sökande har de positiva förutsättningar som behövs för ett gott föräldraskap.

Kort om den medicinska bedömningen

Detta kunskapsstöd vägleder inte i den rent medicinska undersökning och bedömning som ingår i den särskilda prövningen. Det som vanligen brukar ingå i underlaget för den medicinska bedömningen i samband med donationsbehandling är följande:

- Anamnes för sökande (i par båda parter) om bland annat sjukdomshistoria (somatisk och psykisk), medicinering, operationer, sjukskrivningar, vaccinationer, ärftlighetsfaktorer, tidigare graviditeter och förlossningar.
- Hälsodeklarationer.
- Vägning och mätning.
- Infektionsprover.

Vid behov vidtas ibland ytterligare åtgärder, som exempelvis:

- Kromosomodling.
- Konsultation av patientens behandlande läkare.
- Beställning av journaler och utlåtanden.
- Genetisk rådgivning.

Även andra inslag kan ingå. Syftet med den medicinska bedömningen är bland annat att behandlingen eller en graviditet inte ska äventyra hälsan hos det eventuella barnet och den som ska bära det.

Beslut och dokumentation

Den särskilda prövningen av lämpligheten i att donationsbehandlingen äger rum kan resultera i beslut om att

- det är lämpligt att donationsbehandlingen äger rum eller
- att donationsbehandling inte kan medges.

Paret eller den ensamstående ska ges en individuellt anpassad information om resultatet av den särskilda prövningen. Om donationsbehandling inte medges ska läkaren informera sökande om skälen till att de inte bedöms som lämpliga för behandlingen och om att de kan begära att Socialstyrelsen prövar frågan (4 kap. 12 § SOSFS 2009:32). Sökanden kan även få information om hur en prövning av beslutet går till på Socialstyrelsen.

Samtal i samband med att ett beslut om att donationsbehandling inte kan medges kan ge en möjlighet att bidra till insikt hos sökande om vad som utifrån ett barns behov och ett gott föräldraskap kan behöva utvecklas eller bearbetas. Vissa riskfaktorer är sådana som kan förändras över tid och som den enskilde själv kan påverka. Nya skyddsfaktorer kan också tillkomma, som, om sökanden återkommer för en förnyad prövning, kan ge en annan bedömning.

Beslutet att inte medge donationsbehandling och skälen för detta ska dokumenteras (4 kap. 12 § SOSFS 2009:32). Däremot finns det ingen bestämmelse som uttryckligen anger att allt utredningsunderlag för bedömningen ska dokumenteras. Av 3 kap. 7 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården framgår att rutinerna för dokumentation av patientuppgifter även ska säkerställa att patientjournalen innehåller uppgifter om bland annat lämnade samtycken, utfärdade intyg och remisser och andra inkommande och utgående uppgifter.

Utredningen och bedömningsunderlaget innehåller för sökande känsliga uppgifter, varför det är viktigt med så stor transparens gentemot sökanden som möjligt. Om donationsbehandling inte kan medges är det särskilt viktigt att skälen till denna bedömning kan härledas ur underlaget till helhetsbedömningen så att det finns ett tillräckligt underlag för en eventuell överprövning.

Patientens rätt till att ta del av dokumentation

Den psykosociala delen av den särskilda prövningen som ligger till grund för beslutet bygger på en helhetsbedömning av den information som hämtats in i utredningen. Som i all hälso- och sjukvård ska sökande göras delaktiga i så stor utsträckning som möjligt. Sökande har som huvudregel rätt att ta del av vad som dokumenteras i patientjournalen, vilket sökande kan upplysas om i samband med utredningen. Patientens rätt att ta del av sin journal är reglerad i olika lagar beroende på om vården är offentlig eller privat. Att en myndighet inom allmän hälso- och sjukvård under vissa förutsättningar är skyldig att

lämna ut journalhandlingar och andra handlingar och uppgifter till en patient, framgår av tryckfrihetsförordningen och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. Sekretess kan i vissa fall gälla i förhållande till patienten själv. Så är fallet när det är av synnerlig vikt att patienten inte själv får tillgång till uppgifter om sitt hälsotillstånd med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen (25 kap. 6 § OSL).

Om patienten begär att få ta del av en journalhandling inom enskild (privat) hälso- och sjukvård ska han eller hon få det så snart som möjligt, förutsatt att uppgifterna i handlingen inte omfattas av tystnadsplikten (8 kap. 2 § patientdatalagen [2008:355], PDL, och 6 kap. 12 och 13 §§ patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL). Frågor om utlämnande av en journalhandling prövas av den som är ansvarig för journalhandlingen. Anser den ansvarige att journalhandlingen eller någon del av den inte bör lämnas ut, ska han eller hon genast med eget yttrande överlämna frågan till Inspektionen för vård och omsorg för prövning (8 kap. 2 § andra stycket PDL).

Ansvar för fastställda rutiner

Vårdgivaren ansvarar för att fastställa rutiner för den särskilda prövning som enligt 6 kap. 3 § och 7 kap. 5 § lagen om genetisk integritet ska göras om donatorn av spermier eller ägg som används vid assisterad befruktning är en annan än make, registrerad partner eller sambo. Rutinerna ska dokumenteras (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Bedömning av föräldraförmåga inom den särskilda prövningen

Socialstyrelsen ger i det följande vägledning för den psykologiska och sociala bedömningen av sökandes möjlighet och förmåga vid donationsbehandling att fungera som förälder eller föräldrar under barnets hela uppväxt och ge barnet goda uppväxtförhållanden. Vägledningen följer de aspekter av grunden för föräldraförmåga som listas i de allmänna råden (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32) och bygger på de underlag som redovisats på sidan 11–12. Enligt de allmänna råden bör bedömningen vid den särskilda prövningen utgå från parets eller den ensamståendes möjlighet och förmåga att fungera som förälder eller föräldrar under barnets hela uppväxt. Vid bedömningen bör hänsyn tas till parets eller den ensamstående kvinnans

- ålder,
- hälsotillstånd och eventuella funktionsnedsättningar,
- levnadsförhållanden, och
- inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung.

Hänsyn bör även tas till parets inbördes relation eller den ensamståendes sociala nätverk.

Utgångspunkten är att samhället inte aktivt ska medverka till föräldraskap då förutsättningar för ett gott föräldraskap saknas, om det är känt att det finns risk för att barnet ska fara illa.

Det är sökandes möjlighet och förmåga till ett gott föräldraskap som ska ligga till grund för ett beslut om att de psykosociala förutsättningarna för donationsbehandling är uppfyllda eller inte. Vägledningen för bedömningen av föräldraförmågan syftar till en mer jämlik hälso- och sjukvård. Den bygger på forskning om föräldraskap, skyddsfaktorer och faktorer som ökar risken för att barn ska fara illa och inte få vad de behöver för sin utveckling och en trygg uppväxtmiljö [1-6].

Ålder

Enligt de allmänna råden bör bedömningen av lämpligheten i att en assisterad befruktning äger rum utgå från parets eller den ensamståendes möjlighet och förmåga att fungera som föräldrar *under barnets hela uppväxt* (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32). Vid bedömningen bör därför hänsyn tas till parets eller den ensamståendes *ålder*.

Det innebär minst ett 18-årsperspektiv, då sökande ska fungera som förälder åtminstone tills barnet blir myndigt (men i praktiken även upp i ung vuxen ålder).

Med stigande ålder ökar risken för allvarlig sjukdom som kan påverka möjligheten till ett gott föräldraskap. För äldre föräldrar ökar risken för att hälsan sviktar och krafterna inte räcker till.

Vid hög ålder ökar också risken för att ett barn förlorar sin förälder genom dödsfall innan det blivit vuxet. En uppföljning vid 30–35 års ålder av dem som mist en förälder under uppväxten visar en ökad andel som fått psykiatrisk vård jämfört med övriga [8].

Vid den särskilda prövningen bör således enligt de allmänna råden hänsyn tas till parets eller den ensamstående ålder (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32). Hög ålder hos sökande är exempel på en av de riskfaktorer som hälso- och sjukvården har att väga in i bedömningen, men det går inte att utifrån forskningen ange någon särskild åldersgräns.

Hälsotillstånd och funktionsnedsättningar

Enligt de allmänna råden bör bedömningen av lämpligheten i att en assisterad befruktning äger rum ta hänsyn till parets eller den ensamståendes *hälsotillstånd och eventuella funktionsnedsättningar* (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Fysisk eller psykisk sjukdom eller omfattande funktionsnedsättning, som kan innebära nedsatt kapacitet och föräldraförmåga under ett barns uppväxt, riskbruk/ missbruk av alkohol/droger/läkemedel är enligt forskningen exempel på riskfaktorer för att barn ska fara illa.⁴ Även andra former av missbruk och beroende kan utgöra riskfaktorer.

Fysisk eller psykisk sjukdom, funktionsnedsättning eller riskbruk/missbruk

Det finns starkt vetenskapligt stöd för att missbruk/beroende, allvarlig sjukdom, allvarlig psykisk ohälsa och omfattande funktionsnedsättning hos en förälder innebär en ökad risk för att barn utsätts för bristande omsorg, påverkas i sin utveckling, får svårigheter i skolarbetet, tar orimligt stort ansvar i familjen samt utvecklar egen ohälsa, psykosociala problem och missbruk.

Allvarlig personlighetsstörning, psykisk sjukdom eller omfattande funktionsnedsättning, återkommande depressioner eller mer varaktiga tillstånd med ångest, tvångssyndrom eller psykosomatiska symtom samt självdestruktiva beteenden är exempel på tillstånd som riskerar att påverka föräldraförmågan och möjligheten att vara lyhörd för barns behov negativt. Psykisk sårbarhet och instabilitet kan också vara en riskfaktor. Missbruk/beroende är ett exempel på en riskfaktor som kan vara allvarlig. Det kan vara en fördel att använda validerade instrument för kartläggning av exempelvis riskbruk/missbruk/beroende.

Egna obearbetade svåra förluster och upplevelser kan vara en riskfaktor för nära samspel med ett barn och därmed för barnets möjlighet att skapa en trygg anknytning till föräldern. Sökandens erfarenheter av kriser, förluster och trauman är ett tema i utredningen.

Vid olika sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar behöver utredaren utifrån barnets perspektiv bedöma konsekvenserna för den dagliga livsfö-

⁴ Den forskning som vi hänvisar till i beskrivningen av kriterierna är sammanställd i de dokument som utgör underlag och beskrivs på sidan 11–12, det vill säga BBIC, Adoption. Handbok för socialtjänsten, WHO-dokumentet Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence, Socialstyrelsens handbok om våld i nära relationer, vägledning om anmälningsskyldighet samt nämnda registerstudier. Samtliga framgår av referenslistan.

ringen, orken och föräldraförmågan, nu och på längre sikt, samt prognosen ur dessa aspekter. Sjukdom eller omfattande funktionsnedsättning är en riskfaktor om den medför svårigheter att tillgodose barnets behov av anknytning, stabilitet, kontinuitet, närhet, omsorg, säkerhet och stimulans. Återkommande täta eller långa sjukskrivningsperioder kan exempelvis vara en indikator på tillstånd som kan innebära en nedsatt kapacitet och föräldraförmåga.

En sjukdom som hanteras väl genom exempelvis adekvat medicinering eller behandling behöver inte medföra att föräldraförmågan påverkas negativt. Samhällets stödinsatser för att kompensera de eventuella begränsningar som följer med sjukdomen behöver vägas in i bedömningen. Hänsyn tas i bedömningen även till hur eventuella hjälpmedel kompenserar en eventuell funktionsnedsättning, liksom vilken hjälp och vilket stöd personen får. Den sökande behöver ha förmåga till en nära och kontinuerlig fysisk och psykisk kontakt med barnet samt kunna sörja för barnets behov av omvårdnad och säkerhet.

Om sökanden har eller har haft psykiska problem och/eller missbruk/beroende kan utredaren behöva ett expertutlåtande som underlag för sin bedömning. Det gäller även vid frågetecken kring psykisk hälsa och stabilitet eller psykisk funktionsnedsättning. Vid tveksamheter kring den psykiska hälsan eller funktionsförmågan är en väg att uppmana sökanden att lämna in ett utlåtande om sitt psykiska hälsotillstånd från en läkare med specialistkompetens i psykiatri eller från en legitimerad psykolog.

Riskbruk av alkohol bedöms utifrån hälsosynpunkt med relevans för hälso-risker, risken att utveckla missbruk/beroende och föräldraförmåga.

Riskbruk av alkohol kan öka risken för fortsatt drickande under graviditet så att ett foster exponeras för alkohol.

Levnadsförhållanden

Enligt de allmänna råden bör hänsyn i bedömningen tas till parets eller den ensamstående levnadsförhållanden (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Om tidigare barn har utsatts för omsorgsbrist eller blivit omhändertagna, om det finns allvarliga brister i försörjningsförmågan och/eller bostadssituationen, liksom om det finns allvarlig kriminalitet, är det riskfaktorer för att barn ska fara illa.

Tidigare barn utsatta för omsorgsbrist eller omhändertagna

Kända brister i föräldraförmågan som att tidigare barn till sökande varit försummade eller utsatta och/eller omhändertagits av samhället är en uppenbar risk för att ett nytt barn riskerar att utsättas.

Bristande försörjningsförmåga och/eller allvarliga brister i bostadssituationen

Sökande som är arbetslösa och har små utsikter att etablera sig på arbetsmarknaden riskerar psykosociala problem i högre utsträckning än andra. Familjens ekonomi och levnadsstandard påverkas negativt och kan riskera att

leda till svag anknytning till samhället. Långvarig fattigdom har samband med en rad faktorer som kan försvåra föräldraskapet. Att vara ensamförälder, arbetslös, bidragsberoende och ha svag anknytning till samhället kan göra det svårt att ge barn nödvändig omsorg och trygghet. Barn som växer upp i familjer med återkommande eller långvarigt ekonomiskt bistånd riskerar att ha svårare att klara kunskapsmålen i skolan än andra barn.

Bristfälliga bostadsförhållanden som extrem trångboddhet, hot om vräkning eller hemlöshet är exempel på riskfaktorer att ta hänsyn till i sökandes levnadsförhållanden.

Allvarlig kriminalitet

Kriminalitet som exempelvis våldsbrott, övergrepp samt brott som tyder på impulsivitet, dåligt omdöme, brist på empati och brist på respekt för integritet, eller annan allvarlig kriminalitet, innebär en uppenbar risk för bristande föräldraförmåga, för att barn utsätts för omsorgsbrist, våld eller övergrepp eller att bevittna våld i familjen.

Relationella aspekter

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd bör hänsyn i bedömningen tas till parets inbördes relation (4 kap.11§ SOSFS 2009:32).

Tecken på våld, kontroll eller andra svåra problem i nära relationer, oklarhet om relation samt om önskemålet om donationsbehandling inte är genomtänkt är riskfaktorer för att barn ska fara illa.

Tecken på våld, kontroll eller andra svåra problem i nära relationer

Våld, kontroll, integritetskränkningar och andra svåra problem i nära relationer är exempel på allvarliga riskfaktorer i bedömningen av föräldraförmågan. Att utöva våld i en nära relation är inte förenligt med ett gott föräldraskap. Det finns även risk för att föräldraförmågan påverkas hos den som utsätts för våldet. En förälder som utsätts för våld upplever ofta hög stress i sitt föräldraskap, vilket ökar risken för att föräldern själv använder fysiskt och psykiskt våld mot barnet [9]. En våldsutsatt förälder har också ofta svårt att skydda barnet. Förutom att barnet tvingas uppleva att dess omsorgsperson utsätts för respektive utövar våld är risken stor att det även självt utsätts för direkt våld.

Till riskfaktorer för våld i nära relationer kan räknas exempelvis risk- och missbruk/beroende, allvarliga psykiska problem och personlighetsstörningar, allvarliga konflikter samt en positiv attityd till åga där kroppslig bestraffning är en del i uppfostran.

Oklarhet om relation

En viktig förutsättning för att någon ska få genomgå en donationsbehandling som ensamstående är att personen faktiskt är ensamstående (SOU 2016:11 sid 116). Med det menas att personen varken är gift, registrerad partner eller sambo.

Det kan finnas skäl som gör att en person som lever i en relation väljer att söka donationsbehandling som ensamstående, exempelvis om det finns

konflikter i förhållandet (till exempel om föräldraskap), eller om det finns sådana riskfaktorer hos partnern eller i relationen som skulle kunna innebära ett negativt beslut om de kom till vårdens kännedom. Vid misstanke om ett sådant förhållande kan utredningen behöva fördjupas i detta avseende.

Om en ensamstående sökande nyligen separerat kan det finnas skäl att i utredningen gå djupare in på vad det innebär för beslutet om donationsbehandling och föräldraskap.

En förutsättning för par som ansöker om donationsbehandling är att relationen är stabil och varaktig.

Önskemål om donationsbehandling inte genomtänkt

De par som genomgår en donationsbehandling måste kunna hantera att en av föräldrarna inte kommer att ha någon genetisk koppling till det eventuella barnet. Personen måste också kunna hantera att barnet kan ha en genetisk koppling till en annan familj, där det också kan finnas genetiska halvsyskon.⁵ En ensamstående behöver ha tänkt igenom hur den ska möta barnets frågor om varför det bara har en förälder.

Om sökande inte har tagit ställning till vad detta innebär eller är ambivalent till dessa förhållanden, förefaller inte önskemålet om att genomgå donationsbehandling tillräckligt bearbetat och genomtänkt.

Om donationsbehandlingen är tänkt att göras med en känd donator behöver särskilt fokus läggas på hur genomtänkt beslutet är. Om donatorn är en närstående kan det vara svårt att på förhand förutse hur det kan påverka relationerna samt vad det kan komma att innebära känslomässigt för såväl det eventuella barnet och föräldern som donatorn. Om ett par önskar använda könsceller från en känd donator, måste läkaren därför bland annat undersöka de inblandade personernas motiv till detta och deras möjligheter att framöver klara sina inbördes relationer på ett bra sätt⁶.

För den framtida relationen till barnet och beredskapen att berätta för barnet om dess ursprung är det av stor vikt att sökanden har kommit långt i sin bearbetning av sin ursprungliga ofrivilliga barnlöshet. Det behöver också ha gått tillräckligt lång tid efter ett eventuellt infertilitetsbesked så att beslutet om att ansöka om donationsbehandling hunnit bli känslomässigt väl förankrat. Vad betyder det exempelvis för den berörda i ett par att inte kunna föra sina gener vidare? För par handlar det också om vilken beredskap de har för de olika utgångspunkterna i ett föräldraskap, där den ena har en genetisk koppling till det eventuella barnet men inte den andra. Vad kan det betyda för relationen mellan föräldrarna och för respektive förälders relation till det eventuella barnet?

Beslutet förefaller inte heller vara tillräckligt genomtänkt om inte båda sökande i ett par är samstämmiga eller om inte båda har tagit ett aktivt beslut om att få barn genom donationsbehandling.

Om det av utredningen framgår att önskan om barn av sökande ses som lösning på andra svårigheter, exempelvis personliga problem, olösta identi-

⁵ SOU 2016:11 sid 253

⁶ Prop. 1984/85:2 om artificiella inseminationer s. 25 f. och proposition 2001/02:89 Behandling av ofrivillig barnlöshet s. 42 f.

tetsproblem eller problem i relationen, är inte önskemålet om donationsbehandling grundat i ett realistiskt ställningstagande.

Sociala nätverk

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd bör hänsyn tas i bedömningen till den ensamståendes sociala nätverk (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Ett välfungerande socialt nätverk är en viktig aspekt av livssituationen och därmed de sociala förhållanden i utredningen såväl för par som för ensamstående. Avsaknad av ett välfungerande socialt nätverk och därmed bristande möjlighet till tillräckligt med stöd och avlastning är exempel på en riskfaktor att ta hänsyn till.

Avsaknad av välfungerande socialt nätverk

Barn som växer upp i familjer där socialt nätverk saknas, brister eller är konfliktfyllt har en ökad risk att utsättas för bristande omsorg och utveckla psykosocial problematik. Social isolering ökar risken för bristande stöd i föräldraskapet samt psykisk ohälsa. Frånvaro av socialt nätverk eller ett socialt nätverk som brister eller är konfliktfyllt kan påverka såväl föräldrars förmåga som barnets socialisering. Vid brister i det sociala nätverket finns risk för att ett barn kan komma att få kompensera för avsaknaden av vuxenkontakter.

Ett fungerande socialt nätverk kan vid behov ge stöd i form av bekräftelse och stöd i föräldrarollen samt praktisk avlastning. För ett barn är det värdefullt om det finns positiva relationer med anknytning till ett sammanhang som kan ge en känsla av tillhörighet.

Det behövs en kartläggning av sökandens sociala nätverk och resurser för såväl bekräftelse och stöd i föräldrarollen som praktisk avlastning vid behov. Vilken tillit känner sökanden till olika vänner? Vilka kan sökanden vända sig till vid svårigheter eller behov av hjälp av något slag? Hur mycket stöd och avlastning är det realistiskt att sökanden kan få?

Det är av särskild vikt att en ensamstående sökande har ett fungerande och stabilt nätverk som vid behov kan ge stöd till familjen och kan bli barnets livssammanhang utöver föräldern. Ensamstående sökande har inte alltid samma möjlighet som par att dela ansvar, vardagsbekymmer och glädjeämnen kring ett eventuellt barn med någon annan. Det finns inte heller alltid någon att turas om med när barnet kräver extra mycket omsorg, i samband med nattvak, förälders sjukdom etcetera.

Om den sökande är ensamstående handlar den särskilda prövningen om dennes förmåga att som ensam förälder tillgodose barnets behov. Det innebär att större vikt kan behöva fästas vid det sociala nätverket än vad som gäller för par⁷.

⁷ SOU 2016:11 sid 116.

Inställning till att berätta för barnet om dess genetiska ursprung

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd bör bedömningen ta hänsyn till parets eller den ensamstående inställning att berätta för barnet om dess biologiska ursprung (4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Brister i sökandes förmåga att hantera att ett eventuellt barn har en genetisk koppling till en annan eller andra personer än de tilltänkta föräldrarna, bristande insikt om ett barns rätt och behov av att få kunskap om sitt ursprung samt tveksamhet vad gäller sökandes vilja att aktivt medverka till att det eventuella barnet tidigt får adekvat information om sitt ursprung är tungt vägande riskfaktorer när det gäller möjligheter för ett eventuellt barn att få kunskap om sitt genetiska ursprung.

Barnets rätt till information

Skälet till att denna aspekt ingår som en av faktorerna i de allmänna råden är att lagstiftningen ger barn som kommit till genom donation rätt att få kunskap om sitt genetiska ursprung och få information om donatorn. En person som har kommit till genom donationsbehandling i Sverige och som uppnått tillräcklig mognad har rätt att ta del av uppgifter om donatorn i sjukvårdens särskilda journal (6 kap. 5 § och 7 kap. 7 § lagen om genetisk integritet). Kravet på tillräcklig mognad torde i allmänhet inte anses uppfyllt förrän personen har nått de övre tonåren. Rätten att ta del av uppgifter om donatorn tillkommer endast barnet. Vårdnadshavare, eller före detta vårdnadshavare, har alltså inte någon sådan rätt⁸.

En första förutsättning för att barnet ska kunna utöva sin rätt att ta del av uppgifter om donatorn är att han eller hon får veta att det tillkommit genom donationsbehandling. Forskning visar att det är av stor betydelse för barn att denna information lämnas av dess förälder eller föräldrar. Om en person inte har fått sådan information men har anledning att anta att personen kommit till genom en donationsbehandling, kan vederbörande vända sig till socialnämnden. Nämnden är då skyldig att hjälpa personen att ta reda på om det finns några uppgifter antecknade i en särskild journal (6 kap. 5 § och 7 kap. 7 § lagen om genetisk integritet).

Bedömning av sökandes insikt och inställning

En person som blir förälder genom donation och som därmed saknar genetisk koppling till det eventuella barnet måste kunna hantera detta faktum. Sökande måste också kunna hantera att barnet har ett annat genetiskt ursprung med genetisk koppling till andra personer. Om sökande inte har tagit ställning till vad detta innebär eller är ambivalent till dessa förhållanden, finns risk för att ett eventuellt barn inte kommer att få kunskap om sitt ursprung från sin förälder.

Sökande behöver få information om och få möjlighet att reflektera över ett barns rätt och behov av att få kunskap om sitt genetiska ursprung.

⁸ Prop. 1984/85:2 s. 16 och 27.

Samtal med sökande kan innebära ett möte mellan olika värderingssystem vad gäller synen på barn och vad man pratar med barn om, barns rättigheter och barns relation till vuxna. Det kan vara ett bra tillfälle att förklara att barns rätt att få kännedom om sitt genetiska ursprung följer av lagen om genetisk integritet och artikel 7 i barnkonventionen. Att barn har behov av att få kunskap om sitt genetiska ursprung bygger också på kunskap från forskningen om vad som är bäst för barns identitet och självbild, hälsa och utveckling. Motiverande samtal med möjlighet till reflektion kan bidra till att skapa förståelse, insikt och beredskap hos sökande att acceptera barns rätt och behov av att få veta.

Om sökande även efter motiverande samtal är tveksam eller negativ till att berätta för barnet om dess genetiska ursprung, vill dölja donationen eller saknar förståelse för barnets perspektiv är det en tungt vägande riskfaktor när det gäller möjligheter för ett eventuellt barn att få kunskap om sitt genetiska ursprung.

Information om att berätta för barn om dess genetiska ursprung

Lagstiftningen är tydlig med barns rätt att få kunskap om sitt genetiska ursprung om de har tillkommit genom donationsbehandling (6 kap. 5 § och 7 kap. 7 § lagen om genetisk integritet). I samband med den särskilda prövningen bör därför hänsyn tas till sökandes inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung (de allmänna råden till 4 kap. 11 § SOSFS 2009:32).

Paret eller den ensamstående behöver få insikt om och förstå vikten och fördelarna av att tidigt berätta för barnet om dess genetiska ursprung. Vid donationsbehandling känner sig de sökande ofta säkra på sitt beslut och är då också inställda på att berätta för sitt barn om dess genetiska ursprung. Ändå kan det vara svårt för dem att veta när och på vilket sätt det ska ske. Det kan också växa fram ett motstånd, särskilt hos den förälder som inte har genetisk koppling till barnet, som är svårt att sätta sig in i på förhand. Grunden för att föräldrarna ska både vilja och kunna berätta för barnet är att de får god information om detta i samband med den särskilda prövningen.

Många av de föräldrar som initialt planerar att prata med sitt barn om dess genetiska ursprung genomför inte det. Många beskriver att de känner sig osäkra på hur och när de ska prata med barnet om det, och att ”det rätta tillfället” aldrig verkar infinna sig. I en svensk studie från 2012 hade 16 procent av de olikkönade föräldrarna börjat prata med sina barn (1–4 år) om att de tillkommit genom donationsbehandling och 78 procent planerade att göra det när barnen blev äldre, vilket oftast angavs vara i förskoleåldern alternativt när barnet börjar ställa frågor om hur barn blir till eller ansågs förstå informationen [10].

Huvuddelen av forskningen om att prata med barnet berör olikkönade par som fått barn med spermiedonation och resultaten är snarlika för föräldrar efter äggdonation. Det verkar inte heller finnas några stora könsskillnader vad gäller föräldrars öppenhet gentemot barnet [11]. Däremot visar forskning att samkönade par och ensamstående som fått barn med spermiedonation oftare pratar med sina barn om deras genetiska ursprung [7].

Det kan därför vara viktigt att i samband med behandlingen informera och vägleda föräldrar i att berätta för barnet om dess tillkomst så att de verkligen förstår betydelsen av att själva berätta för barnet om dess genetiska ursprung.

Barn behöver tidigt få kunskap om sitt genetiska ursprung

En väsentlig del i informationen till föräldrarna utgörs av skälen till att lagstiftningen ger barnet denna rätt och vad vi utifrån forskningen vet om barns behov av att få veta.

Barn som tidigt får veta att det kommit till genom donation verkar reagera neutralt eller inte alls på informationen. De tycks också senare i livet känna sig bekväma med att ha tillkommit på detta sätt. Om föräldrar däremot underlåter att berätta kan det bli negativa konsekvenser för såväl barnet som föräldrarna. Forskningen talar för att barn i dessa situationer ändå uppfattar att information undanhålls dem, vilket kan inverka negativt på deras trygghet och tillit. I familjer där föräldrarna inte hade berättat för barnet om dess genetiska ursprung fanns mindre av positivt samspel mellan föräldrar och barn än i familjer där föräldrarna berättat. Många som får informationen senare i livet, kanske av en utomstående, tycks bli chockade och känna att de har blivit svikna av sina föräldrar. Barn som växer upp med olikkönade föräldrar är överrepresenterade bland dem som inte får information om sitt genetiska ursprung eller får veta det först senare i livet [7].

De flesta som tillkommit efter donation har enligt forskningen i vuxen ålder uttryckt en önskan att deras föräldrar tidigt berättat för dem om sättet för deras tillkomst, och att föräldrarna även i andra avseenden varit ärliga mot dem. Många vill också kunna inhämta information om såväl donatorn som potentiella genetiska halvsyskon, inte minst de som har vuxit upp med en ensamstående förälder. Många är nyfikna på hur donatorn ser ut och är som person. Det finns också en del som vill träffa donatorn och eventuellt skapa en relation till vederbörande. En del verkar även söka efter genetiska halvsyskon för att undvika incestuösa relationer. Många av dem som har haft kontakt med eller träffat donatorn och sina genetiska halvsyskon har upplevt det mycket positivt [7].

Informationen till blivande föräldrar

Sökandes insikt om ett barns rätt och behov av att få kunskap om sitt ursprung samt vilja att aktivt medverka till att det eventuella barnet tidigt får adekvat information är en väsentlig del i den särskilda prövningen och därmed i de samtal som förs med sökandena inom ramen för den utredningen. Dessa enskilda respektive parsamtal är ett bra tillfälle att ge information till sökande om såväl barnets rätt som den forskningsbaserade kunskapen om vad detta betyder för barnet, liksom hur man kan berätta för barnet i olika faser under barnets uppväxt. Det kan vara en viktig förebyggande insats som stärker förutsättningarna för att föräldrar ska respektera barnets rätt och behov av att få kunskap om sitt genetiska ursprung och minskar risken för att barn i praktiken trots allt av olika skäl undanhålls informationen.

Information om vikten av att barn får kunskap om sitt genetiska ursprung och hur det kan gå till att berätta kan med fördel kompletteras med skriftligt material. Föräldrar kan också få tips på litteratur på temat.

Vanliga orsaker till att det är svårt att berätta

Det kan vara många olika sociala, familjerelaterade, intra- och interpersonella faktorer som bidrar till hur föräldrar ser på att prata med barnet om dess genetiska ursprung [12]. Två centrala faktorer är hur föräldrar ser på eventuella risker med att berätta för barnet och vilken tilltro de har till sin förmåga

att prata om donationsbehandlingen. Även föräldrars värderingar om vad som är ”rätt” tycks ha betydelse för deras beslut.⁹

Föräldrar som väljer att inte berätta för barnet om donationsbehandlingen anger ofta att de vill skydda den icke-genetiska föräldern från eventuellt avståndstagande från barnet samt skydda barnet och familjen från stigmatisering. Om denna rädsla för stigmatisering är befogad är dock oklart, eftersom det inte finns några studier om detta. Ytterligare skäl som föräldrar anger för att inte berätta för barnet (eller andra) är att det är en privatsak, samt att det är ”irrelevant information” då de ju är barnets föräldrar [12].

Föräldrar som väljer att berätta för barnet anger vanligtvis som skäl att de vill att familjelivet ska präglas av ärlighet och att barnet har rätt att få veta om sitt genetiska ursprung. Ofta vill de själva berätta i tidig ålder för att undvika att barnet får reda på detta på ett oplanerat sätt eller av någon annan [12].

Även om föräldrar har en intention att berätta för barnet om dess genetiska ursprung kan osäkerhet och bristande tilltro till hur och när de ska göra det bli ett hinder. Det gäller speciellt de föräldrar som anser att det finns en specifik tidpunkt i barnets mognadsutveckling då det bäst kan ta emot och förstå det föräldrarna berättar och i de familjer där det finns möjlighet att dölja donationen för barnet. Det är därför viktigt att föräldrar får information om hur man kan samtala med barn om deras genetiska ursprung på ett sätt som passar vid olika åldrar och att sådana samtal också kan föras med små barn.

Öppenhet i familjen

Föräldrar behöver kontinuerligt tala med barnet om dess genetiska ursprung under hela barnets uppväxt, utifrån dess mognad. Att få kunskap om sitt genetiska ursprung är en process som inleds när barnet föds och följer med under hela livet. Processen för barnet att veta om och förstå vad dess genetiska ursprung betyder startar med andra ord tidigt. Därmed börjar också föräldrarnas process att tala om detta redan före och i samband med graviditeten. Ju längre man dröjer med att berätta och samtala med barnet, desto svårare blir det för bägge parter.

Människor är olika och behöver hitta sitt eget sätt att berätta i dialog med sitt barn. Det finns inget självklart ”rätt” sätt. De som står inför en donationsbehandling eller redan blivit föräldrar behöver få ta del av olika tankar bakom varför det är viktigt att berätta och tänkbara konsekvenser vid olika förhållningssätt. Det kan vara vikten av en tillitsfull relation och att föräldrar själva ska berätta – att ingen anhörig eller vän råkar vara den som talar om det eller att barnets genetiska ursprung framkommer då det uppstår ett medicinskt behov.

En väg att gå är att redan till det nyfödda spädbarnet när föräldern/ föräldrarna hälsar det välkommet säga att jag/vi är så glada och lyckliga över att du finns och att jag eller vi fick hjälp att få dig. Poängen är att det blir sagt, att föräldern eller föräldrarna uttalat det och lagt en grund för öppenhet kring tillkomstsättet i relation till sitt barn. Ett tips som förekommer är att skapa en

⁹ Resonemangen om föräldrars överväganden, tips om tillvägagångssätt med mera i detta avsnitt bygger på underlag från de experter som medverkat i framtagningen av kunskapsstödet.

bok som följer barnet från graviditeten och under dess första tid, där även något om donationsbehandlingen finns med.

I barns utveckling ingår enligt forskning och erfarenhet ofta att fråga och fundera över hur de blivit till i olika åldrar, ofta vid 2,5–3 års ålder, vid fyra och sex års ålder, mellan nio och tolv, i tonåren och ibland i samband med egen parbildning. Frågorna är olika, liksom samtalen. Det är viktigt att svara sanningsenligt på den fråga man får och vänta på nästa. Tvååringen kan fråga om han eller hon legat i mammas mage och svaret kan vara ja, men jag eller vi fick hjälp med ett ägg/en sädescell. Kanske blir det ingen ytterligare fråga just då, men senare. I fyraårsåldern kan frågor handla om ”när jag blir mamma eller pappa” med olika funderingar. Det behöver inte vara svårare än att svara på det som barnet frågar och samtidigt lägga till en liten bit som grund för kommande frågor och samtal samt vara tydlig med att barnet gärna får fråga om sådant som det undrar över.

Forskning och erfarenhet pekar på att alla i familjen behöver få veta om barnets genetiska ursprung, men därmed inte alla andra. Å andra sidan kommer barnet självt sannolikt också att prata med andra om sådant som det får veta. Barn har behov av att prata om det som är viktigt också med personer utanför den närmaste familjen. Detta behov kan uppmuntras. Då kommer också andra utanför familjen att få veta. Föräldrar behöver hantera hur de klarar av öppenheten kring barnets genetiska ursprung. Barn känner och märker i regel om något är laddat i familjen och det kan bli ett hinder för ett öppet känslomässigt klimat och äventyra tilliten. Om sanningen kommer fram i något sammanhang kan det enligt forskning och erfarenhet upplevas som ett svek som kan påverka såväl relationer som identitet och det psykiska välbefinnandet [7].

Den tidiga kunskapen gör det också lättare att, inför att barnet blir myndigt, informera om rätten att få information om donatorn och att det kan finnas andra med delvis samma genetiska ursprung. Det genetiska perspektivet är också viktigt i medicinska sammanhang. Barnet och den unga vuxna kan behöva få hjälp att samtala om sina tankar och funderingar kring dessa och andra relaterade frågor.

Var kan föräldrar få råd och stöd?

Föräldrarna behöver få veta vart de kan vända sig om de behöver råd och stöd i att berätta för barnet eller om det uppstår problem. Barnhälsovården kan exempelvis ge stöd i hur man pratar med barn och vid behov remittera eller hänvisa vidare till personer med adekvat kompetens. Att rådfråga och få stöd vid familjecentral och föräldrarådgivning inom socialtjänsten när sådan finns kan vara en möjlighet. Om föräldrar har ett känslomässigt motstånd eller andra svårigheter med att berätta för barnet kan de söka hjälp för egen del på vårdcentral, familjerådgivning eller rådgivande enskilda samtal.

Det naturliga är att föräldrar som genomgått donationsbehandling precis som andra föräldrar vid behov söker råd och stöd i sitt föräldraskap på barnavårdscentraler, föräldrarådgivningar och likande. Det förutsätter att det byggs upp kompetens i de specifika frågor som kan vara aktuella för dessa

föräldrar. Det behövs också en beredskap att möta dessa föräldrar och deras behov av stöd när det gäller att berätta för barn om deras genetiska ursprung.

Allmän information till barnfamiljer

En möjlighet till uppföljning av barns rätt att få kunskap om sitt genetiska ursprung är genom allmän information vid barnavårdscentraler. Där kan exempelvis finnas affischer om att det går bra att rådfråga personalen om man behöver stöd i hur man kan berätta för sitt barn i olika åldrar och skeden samt skriftligt material med råd.

När personer som blivit till genom donationsbehandling söker information om donatorn

Vid donationsbehandling ska det föras en särskild journal för att säkerställa barnets rätt till information om sitt genetiska ursprung (6 kap. 4 § och 7 kap. 6 § tredje stycket lagen om genetisk integritet). I förarbetena anges att med barnets rätt att få del av de uppgifter om givaren som antecknats på fertilitetskliniken avses givarens identitet, men även andra uppgifter om givaren i denna egenskap – exempelvis kroppsbyggnad, hårfärg eller yrke – bör kunna lämnas ut till barnet. Det förutsätts att det inte görs anteckningar om förhållanden som med hänsyn till givarens integritet bör hemlighållas för barnet¹⁰. I praktiken finns det olika rutiner kring vilken information den särskilda journalen innehåller om donatorn. En praxis som utvecklats på sina håll är att hälso- och sjukvården i samband med donationen ber donatorn att lämna in foton på sig själv, som barn, ung och vuxen, samt även ett kort brev riktat till den framtida unga som söker sitt ursprung om sig själv, vidare att donatorn anger sina motiv till donationen.

Steget att ta reda på vem som är donator och därmed vem man har ett genetiskt ursprung gemensamt med kan vara både stort och betydelsefullt. Hur man blir bemött, vilken information man får ta del av och på vilket sätt är därför viktigt för hur den som berörs hanterar informationen. Ett erbjudande om samtal i samband med detta kan för en del bli ett tillfälle att tillsammans med en utomstående få reflektera över sådant som personen kanske funderar över.

För en del räcker det med att få ett namn och grundläggande information om donatorn. De kanske väljer att – åtminstone inledningsvis – inte gå vidare med att ta kontakt. Via sociala medier och genom sökningar på Internet går det idag ofta på gott och ont att få fram en hel del information om både donatorn och eventuella halvsyskon. Andra väljer att ta kontakt med donatorn.

Den unga som tillkommit genom donationsbehandling kan vid kontakten med hälso- och sjukvården få information om vart hon eller han eller föräldrarna vid behov kan vända sig för samtal.

¹⁰ Prop. 1984/85:2 s. 27 och prop. 2001/02:89 s. 62.

Referenser

1. Grundbok i BBIC: barns behov i centrum. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
2. Adoption: handbok för socialtjänstens handläggning av internationella och nationella adoptioner. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2014.
3. Hjern, A. m.fl. Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Nka, Barn som anhöriga 2014:4. 2014.
4. Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence. World Health Organisation. 2006.
5. Våld. Handbok om socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens arbete med våld i nära relationer. Socialstyrelsen. 2016.
6. Anmäla oro för barn. Stöd för anmälningsskyldiga och andra anmälare. Socialstyrelsen. 2014.
7. Olika vägar till föräldraskap. SOU 2016:11.
8. Hjern, A. m.fl. Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Nka, Barn som anhöriga 2014:3. 2014.
9. Isaksson S., Sydsjö G., Skoog Svanberg A. & Lampic C. Disclosure behaviour and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1-4 years. Hum Reprod 27(10): 2998-3007. 2012.
10. Tallandini, M. A., 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 31(6): 1275-1287. 2016.
11. Indekeu, A., Dierickx K., Schotsmans P., Daniels K. R, Rober P. & D'Hooghe T. Factors contributing to parental decision-making in disclosing donor conception: a systematic review. Hum Reprod Update 19(6): 714-733. 2013.
12. Indekeu, A., K. Dierickx, P. Schotsmans, K. R. Daniels, P. Rober and T. D'Hooghe (2013). "Factors contributing to parental decision-making in disclosing donor conception: a systematic review." Hum Reprod Update 19(6): 714-733.

Projektorganisation

Projektgrupp

Socialstyrelsen

Bassam Michel El-Khoury	projektledare, forskare, Socialstyrelsen
Merike Hansson	utredare (maj 2016—dec 2016), Socialstyrelsen
Elin Linnarsson	utredare (dec 2015—maj 2016), Socialstyrelsen
Åsa Lindberg	jurist, Socialstyrelsen

Extern expertgrupp

Penny Fagerberg	fil. dr, legitimerad psykolog, Sveriges Psykologförbund
Britt Friberg	docent, överläkare, Reproduktionsmedicinskt Centrum, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Herborg Holter	barnmorska, forskare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Stina Järholm	legitimerad psykolog, Reproduktionsmedicin/kvinnosjukvården, Sahlgrenska, Göteborg
Claudia Lampic	legitimerad psykolog, docent och universitetslektor vid Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet, Huddinge
Lovisa Linell	kurator/socionom, Reproduktionsmedicin, Socialt arbete inom hälso- och sjukvård, Funktion Hälsoprofessioner, Karolinska Universitetssjukhuset
Agneta Skoog-Svanberg	professor med klinisk tjänstgöring i reproduktiv hälsa, universitetslektor vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Camilla Stenfelt	verksamhetschef, specialist i obstetrik och gynekologi, Fertilitetscentrum, Stockholm

Gunilla Sydsjö	professor och beteendevetare, Reproduktionscentrum, Universitetssjukhuset i Linköping
Ann Thurin Kjellberg	docent, överläkare i reproduktionsmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Kjell Wånggren	docent, överläkare, Reproduktionsmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Rekommendationsgrupp

Klas Abrahamsson	legitimerad psykolog, Reproduktionsmedicinskt Centrum, Skånes Universitetssjukhus, Malmö
Stefan Arver	docent, överläkare och verksamhetschef, Centrum för Andrologi och Sexualmedicin/ ANOVA, Karolinska Universitetssjukhuset
Johannes Gudmundsson	medicinskt ledningsansvarig, överläkare, Reproduktionscentrum, Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Christina Scherman Pukk	legitimerad barnmorska, Reproduktionsmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Lena Österman	kurator/auktorerad socionom, Verksamhet Kvinnosjukvård/Urologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Referensgrupp

Merike Hansson	utredare, Socialstyrelsen
Åsa Lindberg	jurist, Socialstyrelsen
Anastasia Nyman	forskare, Socialstyrelsen
Helena Ström	utredare, Socialstyrelsen
Barbro Thurfjell	sakkunnig, Socialstyrelsen

Andra medverkande

Natalia Berg	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Anders Fejer	enhetschef, Socialstyrelsen

Lars-Torsten Larsson	avdelningschef, Socialstyrelsen
Kajsa Mulder	produktionsledare
Maria Åberg Sjölin	kommunikationsstrateg, Socialstyrelsen
Elisabeth Schantz	assistent, Socialstyrelsen
Elizabeth Åhsberg	t.f. enhetschef (dec 2015-mars 2016), konsultativt stöd (mars 2016-dec 2016), Socialstyrelsen

Bilaga 1. Inre sekretess och möjlighet att ta del av sammanhållen journalföring

Inre sekretess

Av 4 kap. 1 § patientlagen (2014:821) framgår att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras. Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § patientlagen). Den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § patientdatalagen [2008:355], PDL). I 4 kap. 4 § PDL ges patienten en uttrycklig rätt att motsätta sig att uppgifter som dokumenterats i journalen hos en vårdenhet eller vårdprocess görs elektroniskt tillgängliga för någon som arbetar vid en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess.

I sådana fall ska uppgifterna genast spärras. En spärr enligt 4 § hävas av en behörig befattningshavare hos vårdgivaren om patienten samtycker till det (4 kap. 5 § första stycket 1 PDL).

Möjligheter att ta del av sammanhållen journalföring

Sammanhållen journalföring innebär att vårdgivare under vissa förutsättningar kan få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation (se 6 kap. 1 och 2 §§ samt 2 kap. 4 § första stycket 1 och 2 PDL).

Inom den allmänna hälso- och sjukvården gäller normalt sekretess enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, för uppgifter som kan göras tillgängliga genom sammanhållen journalföring. Det har dock införts ett undantag från sekretessen, som innebär att uppgifter kan lämnas mellan vårdgivare enligt bestämmelserna om sammanhållen journalföring i patientdatalagen. Detta undantag finns i 25 kap. 11 § OSL. För den enskilda (privata) hälso- och sjukvården gäller tystnadsplikt enligt i 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL där det framgår att den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inom den enskilda hälso- och sjukvården inte obehörigen får röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Som obehörigt röjande anses inte att någon fullgör sådan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning. För att tolka vad som menas med obehörigt röjande brukar ledning sökas i OSL.

För att en vårdgivare ska få behandla uppgifter som en annan vårdgivare gjort tillgängliga i systemet med sammanhållen journalföring krävs att uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med, uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla

sjukdomar och skador hos patienten inom hälso- och sjukvården, och patienten samtycker till det (6 kap. 3 § PDL). Det är inte tillåtet att en vårdgivare i en behandlingssituation med en patient söker efter och tar fram vårdokumentation om någon annan patient som vårdas hos en annan vårdgivare, exempelvis en nära släkting med samma sjukdomsdiagnos (Regeringens proposition Patientdatalag m.m. 2007/08:126 s. 117).

Det krävs ett aktivt samtycke från patienten för att en annan vårdgivare ska få använda ospärrade patientuppgifter som finns tillgängliga genom sammanhållen journalföring. Det ska vara ett sådant samtycke som avses i personuppgiftslagen (1998:204), det vill säga vara frivilligt, särskilt och otvetydigt. Kravet på ett frivilligt samtycke innebär att patienten verkligen ska ha ett val. Personuppgiftslagen anger vidare att samtycket ska vara särskilt, vilket betyder att en patient inte kan lämna ett generellt samtycke till personuppgiftsbehandling som inte är preciserad till något eller några ändamål. Slutligen ska samtycket vara otvetydigt, vilket anses innebära att det inte får råda någon tvekan om att patienten godtar personuppgiftsbehandlingen. Det finns inget som hindrar att patienten samtycker redan innan den aktuella patientrelationen har uppstått, till exempel i samband med att uppgifter om honom eller henne görs tillgängliga i ett sammanhållet journalsystem. Patienten kan då samtycka till att en annan vårdgivare senare får ta del av uppgifterna. Detta är möjligt under förutsättning att samtycket är särskilt och otvetydigt. Exempelvis kan samtycket lämnas i förväg om en patient remitteras till flera olika vårdgivare i en vårdprocess (prop. 2007/08:126 s. 253).