



REDEGØRELSE

Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning

2. del

*Anonymitet og selektion i
forbindelse med sæddonation*

DET ETISKE RÅD
2002

Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del

*Anonymitet og selektion i forbindelse
med sæddonation*

REDEGØRELSE

DET ETISKE RÅD
2002

**Etiske problemer vedrørende
kunstig befrugtning, 2. del
Anonymitet og selektion i
forbindelse med sæddonation**
Redegørelse

ISBN: 87-91112-14-1

Udgivet af Det Etske Råd

Grafisk tilrettelægning

og forsideillustration:

Oktan, Peter Waldorph



Trykt af J.H.Schultz Grafisk, som har licens til brug af svanemærket,
er ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9002 kvalitetscertificeret.

Redegørelsen koster 50 kr.
og kan bestilles hos
IT- og Telestyrelsen
Holsteinsgade 63
2100 København Ø
Tlf.: 33 37 92 28
Eller via betillingssiden på
Det Etske Råds
hjemmeside: www.etiskraad.dk

Indhold

Forord	5
1. Indledning	7
2. Resumé af anbefalingerne	9
3. Den nuværende retslige regulering af donation	13
3.1 Reguleringen i Danmark	13
3.2 Internationale bestemmelser	15
3.3 Reguleringen i andre lande	17
4. Anonymitet, lovgivning og fortielse	21
4.1 Hvad er det at være anonym?	21
4.2 Lovgivning og selvbestemmelse	24
4.3 Fortielse	24
5. Empiriske undersøgelser	29
5.1 Relationen mellem forældre og barn	29
5.2 Relationen mellem donor og barn	36
5.3 Relationen mellem forældre og donor	39
6. Ethiske overvejelser og anbefalinger	45
6.1 Adgang til informationer	46
6.1.1 Bør der være adgang til informationer om sæddonoren?	47
6.1.1.1 Synspunkterne	47
6.1.1.2 Argumenter for det synspunkt, at donoren ikke bør være anonym	50
6.1.1.3 Argumenter for det synspunkt, at donoren bør være anonym	56
6.1.1.4 Valgfrihed mellem forskellige ordninger	62
6.1.2 Sygdomsbegrundet adgang til informationer	64
6.1.3 Bør donoren have adgang til informationer om forældre og barn?	69

6.2 Selektion af sæd	71
6.2.1 Sortering med henblik på at undgå sygdom	73
6.2.2 Sortering med henblik på kønsbestemmelse	77
6.2.3 Sortering med henblik på øvrige egenskaber	80
6.3 Angående reguleringen af sædbankers virke	83
6.4 Om opbevaring af informationer	88
Medlemmer af Det Ethiske Råd	91
Referencer	93

Forord

Det Etske Råd offentliggør hermed sin 2. delredegørelse om kunstig befrugtningen, hvor rådet tager stilling til en række problemstillinger i forbindelse med insemination med sæd fra en donor. Der er fire overordnede temaer i redegørelsen:

1. Om donoren bør være anonym eller mulig at identificere.
2. I hvilket omfang det skal være muligt at udvælge sæd og sæddonorere.
3. Hvordan sædbankers virke skal reguleres.
4. Hvordan forskellige informationer om donorer mv. skal opbevares og videregives.

Redegørelsen er første del af andet bind i en trilogi om kunstig befrugtning. I 2001 udgav Det Etske Råd en redegørelse med titlen "Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del", og den foreliggende redegørelse vil blive efterfulgt af en tredje delredegørelse om præimplantationsdiagnostik og mikroinsemination. Denne forventes at udkomme i starten af år 2003. I 2003 udgives også en anden del af herværende redegørelse. Den kommer til at handle om donation af æg.

Redegørelsen er fortløbende blevet drøftet på Det Etske Råds plenarmøder og er endeligt vedtaget i maj 2002. Den er udarbejdet på baggrund af diskussioner i rådets arbejdsgruppe om kunstig befrugtning. Peter Øhrstrøm er formand for gruppen, der som øvrige medlemmer tæller Mette Hartlev, Ole Hartling, Pelse Helms Kaae, Ragnhild Riis, Katrine Sidenius, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen og Erling Tiedemann. Cand.mag. & ph.d. Henrik Kjeldgaard Jørgensen har været tilknyttet arbejdsgruppen som sekretær og har udformet manuskriptet.

Ved den endelige behandling af redegørelsen var Naser Khader udtrådt af rådet, og et nyt medlem endnu ikke udpeget. Det Etske Råd havde således kun 16 medlemmer ved færdiggørelsen af redegørelsen.

Ole Schou, HD og direktør for Cryos International Sperm Bank i Århus, har ydet en stor og værdifuld arbejdsindsats i forbindelse med udarbejdelsen af

redegørelsen. Ole Schou har deltaget i et af arbejdsgruppens møder og har efterfølgende bistået arbejdsgruppens sekretær med litteratur og informationer. Desuden har han gennemlæst og kommenteret kapitel 3, 4 og 5 i redegørelsen. Ole Schou takkes hermed for sin indsats. For god ordens skyld skal det tilføjes, at ansvaret for teksten alene påhviler Det Ethiske Råd.

Juni 2002

Erling Tiedemann
Formand

Berit Andersen Faber
Sekretariatschef

1. Indledning

De fleste mennesker har i udgangspunktet en forventning om, at de er i stand til at få børn gennem samleje med en person af det modsatte køn, så begge forældre bliver genetisk beslægtede med barnet. Mange kommende forældre har også et ønske og en forhåbning om, at de skal leve sammen med både barnet og den person, de har fået det sammen med, så familien kommer til at udgøre et varigt fællesskab bygget op om opdragelsen og opfostringen af barnet.

Disse forventninger og ønsker indfries ikke i alle tilfælde. Men de er alligevel af stor betydning for den almindelige forståelse af familien og forældrerollen. Mange tager det således for givet, at de er i stand til at stifte familie på naturlig vis, og denne forventning kan være svær at frigøre sig fra. Blandt andet derfor kan det være vanskeligt for en mand, som har planlagt at få børn, at håndtere infertiliteten. Den tvinger ham nemlig til at revidere sin umiddelbare opfattelse af sig selv og dette at stifte familie, fordi det ikke lader sig gøre at få en familie, hvor begge forældre er både genetiske og sociale forældre.

Der er naturligvis flere måder at reagere på i denne situation. Nogle par vælger ganske enkelt at undlade at stifte en familie med børn, fordi manden ikke kan blive biologisk ophav til børnene. Andre par vælger at stifte familie ved at adoptere et barn, som ingen af forældrene er genetisk beslægtede med, så der ikke i udgangspunktet er nogen forskel på forældrenes tilknytning til barnet. Andre par igen vælger at benytte insemination med donorsæd, så kvinden oplever at være gravid og desuden bliver genetisk beslægtet med barnet. Den mandlige part i forholdet opnår også at blive far, dog omfatter forældreskabet for hans vedkommende alene det sociale aspekt. Han er ikke biologisk ophav til barnet.

Denne redegørelse handler om den situation, hvor et par benytter insemination med donorsæd til at få et barn. Sundhedsstyrelsen skønner, at mellem 350 og 400 par i år 2000 fik et barn efter insemination i Danmark. Efter Sundhedsstyrelsen vurdering var mindst 50-75 af disse par, formentlig en væsentlig højere andel, udenlandske par. Tallene for 1999 er nogenlunde til-

svarende. Antallet af inseminationer med donorsæd er godt tre gange højere end antallet af fødsler. Ved donorinsemination opnår 70-80 % af parrene at få et barn efter i gennemsnit 2,8 behandlingsforsøg.

Redegørelsen omhandler flere forskellige aspekter af problematikken: I *kapitel 3* fremstilles de juridiske aspekter såvel i nationalt som internationalt perspektiv. *Kapitel 4* rummer nogle overordnede overvejelser angående fænomenerne anonymitet og fortielse, som er to væsentlige begreber i forbindelse med insemination med donorsæd. *Kapitel 5* indeholder en gennemgang af en række af de empiriske undersøgelser, der foreligger inden for området, for eksempel undersøgelser om barnets trivsel og om muligheden for at skaffe donorer.

Endelig rummer *kapitel 6* argumenter og overvejelser angående de etiske problemstillinger og dilemmaer, insemination med donorsæd rejser. I *kapitel 6* præsenteres også Det Etske Råds synspunkter og anbefalinger.

2. Resumé af anbefalingerne

A. Om brugen af sæddonor

1. Ingen medlemmer af rådet finder, at der bør eksistere et generelt forbud mod insemination med donorsæd (se kapitel 6).
2. Alle medlemmer af rådet mener, at de par, der ønsker at gøre brug af sæddonation, forudgående skal informeres om de udfordringer, der kan være forbundet hermed (se kapitel 6, herunder side 45 og 46).
3. Fire medlemmer af rådet vil ikke personligt anbefale brug af sæddonation (se kapitel 6 side 46).
4. To medlemmer af rådet ønsker ikke generelt at fraråde anvendelse af sæddonation (se kapitel 6 side 46) .

B. Adgang til informationer om sæddonoren

5. Syv medlemmer af rådet mener, at personen undfanget gennem donation senest ved myndighedsalderens indtræden bør have adgang til identificerende informationer om donoren (se afsnit 6.1.1.1 på side 48).
6. Seks medlemmer af rådet mener, at donoren bør være anonym (se afsnit 6.1.1.1 på side 48) .
7. Tre medlemmer mener, at såvel forældre som donorer frit bør kunne vælge mellem at gøre brug af ordninger, hvor donoren er henholdsvis anonym og ikke-anonym (se afsnit 6.1.1.1 på side 48).

C. Sygdomsbegrundet adgang til informationer

Donorens adgang til informationer

8. Medlemmerne af rådet er enige om, at donoren forud for donation skal have at vide, hvilke sygdomme han undersøges for. Finder sædbanken på baggrund af samtaler eller tests, at den ikke ønsker at anvende donorens sæd til insemination, skal donor have dette og begrundelsen herfor at vide. Medlemmerne finder dog ikke, at donoren skal informeres, hvis der fødes et barn med en arvelig sygdom efter insemination med hans sæd (se afsnit 6.1.2 side 65-66).

Adgang til informationer for personen undfanget gennem donation

9. Medlemmerne af rådet finder ikke, der for øjeblikket er medicinske begrundelser for at tage kontakt til donoren med henblik på at diagno-

stisere sygdomstilstande hos personen undfanget gennem donation eller at muliggøre donation af organer eller væv fra donoren eller hans slægtninge (se afsnit 6.1.2 side 66-67).

10. Otte medlemmer af rådet finder, at personen undfanget gennem donation bør have adgang til informationer om donoren, hvis dette gør det muligt at forebygge eller behandle en arvelig sygdom eller skaber mulighed for at planlægge et liv med en sent debuterende sygdom (se afsnit 6.1.2 side 68).
11. Otte medlemmer af rådet mener ikke, at muligheden for at anvende informationer om donoren i forbindelse med behandling udgør et selvstændigt argument for, at personen undfanget gennem donation bør have adgang til sådanne informationer (se afsnit 6.1.2 side 68-69).
12. Ingen medlemmer af rådet mener, der bør være adgang til oplysninger om sygdomsdispositioner hos donoren, hvis oplysningerne alligevel ikke kan bruges i forbindelse med behandling eller forebyggelse (se afsnit 6.1.2 side 69).

D. Selektion af sæd

Sortering med henblik på at undgå sygdom

13. Fjorten medlemmer af rådet mener, at selektion af sæd med henblik på sygdomsbekæmpelse alene bør være tilladt i forbindelse med alvorlig sygdom (se afsnit 6.2.1 på side 75).
14. To medlemmer af rådet finder, at det bør være op til de kommende forældre at afgøre, hvornår det er på sin plads at selekttere sæd med henblik på sygdomsbekæmpelse (se afsnit 6.2.1 på side 75).

Sortering med henblik på kønsbestemmelse

15. Alle medlemmer af rådet mener, at sortering af sæd med henblik på kønsbestemmelse af barnet er etisk uacceptabelt og ikke bør være tilladt, med mindre det sker for at undgå alvorlig arvelig sygdom (se afsnit 6.2.2 på side 77).

Sortering med henblik på øvrige egenskaber

16. Et medlem af rådet er af den opfattelse, at der ikke bør være adgang til at udvælge donorer med henblik på at forudbestemme barnets øvrige egenskaber - heller ikke når dette sker for at skabe en vis lighed med den sociale far. (se afsnit 6.2.3 på side 81).
17. Fjorten medlemmer af rådet finder, at der alene bør være mulighed for at forudbestemme barnets øvrige egenskaber – dvs. egenskaber, der ikke

har at gøre med køn eller sygdom – når dette sker for at skabe en vis lighed med den sociale fader (se afsnit 6.2.3 på side 81).

18. Et medlem er af den opfattelse, at det er acceptabelt at udvælge donorer med henblik på at forudbestemme barnets øvrige egenskaber, så længe det ikke strider mod barnets tarv (se afsnit 6.2.3 på side 82).

E. Angående reguleringen af sædbankers virke

19. Alle medlemmerne af rådet mener, at det kun skal være muligt at drive en sædbank, hvis banken forudgående har opnået autorisation fra sundhedsmyndighederne (se afsnit 6.3 på side 85).
20. Alle medlemmerne af rådet mener, at det kun bør være muligt for en sædbank at levere sæd til autoriseret sundhedspersonale (se afsnit 6.3 på side 85).
21. Alle medlemmer af rådet finder, at der er brug for en præcisering af reglerne for sædbankers virke på flere områder, blandt andet i forbindelse med markedsføring samt udvælgelse af sæd og sæddonorer. Medlemmerne finder også, det er nødvendigt med en nærmere stillingtagen til, i hvilket omfang sæd kan commercialiseres (se afsnit 6.3 på side 86-87).
22. Ti medlemmer er af den opfattelse, at det tilladte antal graviditeter etableret med sæd fra én donor, nemlig 25, er for højt (se afsnit 6.3 på side 87).

F. Om opbevaring af informationer

23. Alle medlemmer af rådet er af den opfattelse, at der bør oprettes et landsdækkende register med identificerende oplysninger om donoren og den person, der er undfanget efter insemination med donorsæd, hvis donoranonymiteten ophæves (se afsnit 6.4 på side 88-89).

3. Den nuværende retslige regulering af donation

I det følgende afsnit redegøres der for centrale dele af den retslige regulering af insemination og sæddonation i Danmark. Efterfølgende beskrives de relevante internationale bestemmelser på området, og afsluttende gives der udvalgte eksempler på reguleringen i andre lande.

3.1 Reguleringen i Danmark

De danske regler om sæddonation og insemination fremgår af *Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.* fra juni 1997 samt af diverse vejledninger og bekendtgørelser, først og fremmest Sundhedsstyrelsens vejledning fra september 1997, *Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til landets læger*. Desuden rummer den nyligt vedtagne *Børnelov*, som træder i kraft den 1. juli 2002, nogle relevante bestemmelser angående tildelingen af faderskab ved kunstig befrugtning.

Med undtagelse af børneloven gælder den lovgivning alene for behandling, der foretages af en læge eller under en læges ansvar¹. Dette betyder i praksis, at der ikke eksisterer en regulering af den insemination, der ikke foregår under en læges ansvar.

Spørgsmålet om faderskab reguleres fra og med 1. juli 2002 af *Børneloven*. Ud fra denne lov tildeles en donor ikke faderskabet, hvis "sæden er doneret med henblik på en læges anvendelse ved kunstig befrugtning eller til en anden offentlig eller privat sædbank, der opfylder sundhedsmyndighedernes krav til formidling af sæd"². I stedet regnes kvindens ægtemand eller partner som barnets far, hvis han har givet samtykke til behandlingen³, og barnet må antages at være blevet til ved denne (§ 27). I andre sammenhænge "anses sæddonor som barnets far, medmindre sæden er anvendt uden hans

1 Jævnfør § 1 i Lov om kunstig befrugtning. Loven gælder dog også "for biomedicinsk forskning og forsøg, hvori indgår kønsceller fra mennesker, befrugtede æg og fosteranlæg" (§ 2). Lovens § 18 fastslår endvidere at det kun er læger og personer, der arbejder under en læges ansvar, som må foretage befrugtning med sædceller, som er manipulerede eller sorteret.

2 Børneloven § 28.

3 Hvilket er påkrævet ifølge § 23 i loven om kunstig befrugtning.

viden eller efter hans død”⁴. Denne forskel i tildelingen af faderskabet kan naturligvis i sig selv have en betydning i forhold til den donation, der foregår uden for de regulerede områder. Børneloven gør det således muligt for myndighederne at forsøge at pålægge ikke-anonyme donorer faderskabet til de børn, de er genetisk ophav til, hvis inseminationen ikke blev foretaget under en læges ansvar. At myndighederne har denne mulighed, kan formodentlig i nogle tilfælde være tilstrækkeligt til at forhindre uautoriseret insemination med donorsæd.

Ifølge Sundhedsministeriets *Bekendtgørelse om kunstig befrugtning* af 17/9 1997 skal sæddonor ”være anonym for det modtagende par og barnet, lige som donor ikke må få oplysning om parrets eller barnets identitet” (§ 15). Nogle steder ligger sædbanken eller behandlingsstedet selv inde med donorens identitet, mens man andre steder opererer med et anonymiseret registreringssystem, så sædbanken kun kan få kontakt med en bestemt donor, hvis denne henvender sig og angiver sin personlige kode. Under alle omstændigheder er det nødvendigt med en vis form for registrering, da sædbanken og/eller behandlingsstedet skal være i stand til at frasortere donorer af sundhedsmæssige grunde⁵, eller hvis donoren bliver ophav til mere end ca. 25 børn⁶. Det fremgår således af Sundhedsstyrelsens vejledning, at donoren skal testes for en række smitsomme tilstande som hiv⁷, syfilis, gonoré samt for arvelige sygdomme, der kan konstateres forud for eller i forbindelse med virksomheden som donor. Hvis donoren er smittebærer eller har kendte arvelige sygdomme, må hans sæd ikke anvendes til insemination. Konstateres der arvelige sygdomme i forbindelse med virksomheden som donor, skal par, der allerede har opnået svangerskab gennem brug af sæden, informeres og rådgives.

Den danske lovgivning åbner kun i meget begrænset omfang mulighed for at udvælge eller frasortere donorer og sædceller ud fra andre kriterier end de ovenfor nævnte. Dette fremgår af Sundhedsstyrelsens vejledning Pkt. 79:

Lægen bør ved valg af donorsæd kun lægge vægt på følgende oplysninger om

4 Børneloven § 28, stk. 2.

5 Jævnfør § 58-73 og § 75-78 i ”Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til landets læger”.

6 Jævnfør § 74 i ”Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til landets læger”.

7 Sæden nedfryses i et halvt år og frigives kun, hvis donoren testes negativ både i forbindelse med afgivelsen af sæden og efter frysningsperioden.

fremtoningspræg hos donor: hudfarve, øjenfarve, hårfarve, højde og vægt. Herved kan et ønske om etnisk og familiær lighed tilgodeses.

Hvis det er nødvendigt for at forhindre en kønsbundet alvorlig arvelig sygdom hos barnet, må der endvidere ske en selektion af sædceller for på forhånd at vælge barnets køn⁸. Endelig anbefales det i vejledningen fra Sundhedsstyrelsen, at en kvinde, som er bærer af et recessivt gen for en alvorlig arvelig sygdom (f.eks. cystisk fibrose), så vidt muligt anvender ”sæd fra en fortsat aktiv sæddonor, hvor bærer tilstanden kan udelukkes med sæddonors samtykke i at lade sig undersøge herfor” (Pkt. 71). Det skal bemærkes, at der i praksis også finder en sortering af sæddonorerne sted i den enkelte sædbank, hvor personalet eventuelt kan afvise en potentiel sæddonor på baggrund af en vurdering af hans personlighed, fysiske fremtoning, motiver til at donere etc. Denne sortering er ikke styret af lovgivningen og foretages derfor ikke ud fra faste kriterier.

3.2 Internationale bestemmelser

De væsentligste internationale bestemmelser i forbindelse med insemination med donorsæd er *FN's Konvention om Barnets Rettigheder* fra 1989 samt *Den Europæiske Menneskerettighedskonvention* fra 1950. Danmark har tiltrådt begge konventioner, og Menneskerettighedskonventionen blev inkorporeret i dansk ret i 1992. Konventionen om barnets rettigheder er ikke inkorporeret i dansk ret. Men da Danmark har tilsluttet sig den, har man ikke desto mindre forpligtet sig til at tage hensyn til den i forbindelse med lovgivningen.

Det er især konventionen om barnets rettigheder, der kan give anledning til en kritik af den gældende danske retstilstand angående insemination med donorsæd. De relevante passager fra konventionen er følgende:

Artikel 3, pkt. 1: I alle foranstaltninger vedrørende børn, hvad enten disse udøves af offentlige eller private institutioner for social velfærd, domstole, forvaltningsmyndigheder eller lovgivende organer, skal barnets tarv komme i første række.

Artikel 7, pkt. 1: Barnet skal registreres umiddelbart efter fødslen og skal fra fødslen have ret til et navn, ret til at opnå et statsborgerskab og, så vidt muligt, ret til at kende og blive passet af sine forældre.

8 Jævnfør Loven om kunstig befrugtning, § 8.

Artikel 8, pkt. 1: Deltagerstaterne påtager sig at respektere barnets ret til at kende sin identitet, herunder statsborgerskab, navn og familieforhold, som anerkendt af loven og uden ulovlig indblanding.

Artikel 8, pkt. 2: Hvis et barn ulovligt berøves en del af eller hele sin identitet, skal deltagerstaterne yde passende bistand og beskyttelse med henblik på hurtigt at genoprette barnets identitet.

Disse bestemmelser kan ud fra deres ordlyd forstås således, at en person undfanget gennem donation⁹ bør have adgang enten til oplysninger, der kan bruges til at identificere donoren (herefter kaldet identificerende informationer) eller til oplysninger, der ikke kan bruges til at identificere donoren, men som kan give oplysning om, at man er undfanget gennem donation (herefter kaldet ikke-identificerende informationer). Men man kan også hævde, at disse bestemmelser ikke er præcise nok til at kunne give entydige anvisninger for, hvordan insemination med donorsæd skal foregå.

Som det vil fremgå senere i denne redegørelse (afsnit 5.1), lader det sig næppe gøre helt entydigt at fastlægge, hvilken lovgivning der bedst fremmer barnets tarv (jævnfør artikel 3). Det er heller ikke indlysende, at artikel 7 giver barnet ret til at kende donorens identitet. Dette afhænger af, om donoren nødvendigvis skal opfattes som én af forældrene. Om dette er tilfældet kan i høj grad diskuteres¹⁰, da der er flere aspekter knyttet til dette at være far. Ét aspekt er det rent genetiske slægtskab. Et andet aspekt er den sociale relation, faderen etablerer i forhold til sit barn. I forbindelse med familier dannet efter insemination med donorsæd er det genetiske og det sociale aspekt af faderforholdet pr. definition skilt ad. Det er derfor uklart, om artikel 7 giver personen undfanget gennem donation ret til informationer om de genetiske og/eller de sociale forældre.

Endelig er det ikke uden videre klart, i hvilket omfang det er bestemmende for en persons identitet, hvem hans eller hendes *genetiske* ophav er (jævnfør artikel 8). Det kunne anføres, at den personlige identitet først og fremmest

9 Vendingen kopierer betegnelsen "People conceived by DI", som anvendes i Haimes (1998). Ifølge Haimes er traditionelle vendinger som f.eks. "donorbarnet" misvisende, fordi de fejlagtigt antyder, at barnet er et slutprodukt, hvis livsmuligheder som voksen man ikke behøver at forholde sig til. I det følgende anvendes betegnelsen "barnet" i betydningen "afkom", hvis andet ikke er anført.

10 I sin konkluderende udtalelse angående Danmarks periodiske rapport til FN's børnekomité udtalte komitéen den 15. februar 1995, at den danske praksis omkring insemination rummede "en mulig uoverensstemmelse" med konventionen. Denne kommentar afklarer naturligvis på ingen måde spørgsmålet.

er knyttet til rent *sociale* tilhørsforhold og kun i mindre grad er hæftet sammen med den biologiske afstamning.

I værket *Lov og ret om børn*¹¹ argumenteres der for, at de ovennævnte artikler fra *Konventionen om Barnets Rettigheder* bør medføre en ophævelse af donoranonymiteten, og også artikel 8 i *Den Europæiske Menneskerettighedskonvention* tages til indtægt for denne opfattelse. De relevante passager fra konventionen lyder som følger:

Artikel 8, stk. 1: Enhver har ret til respekt for sit privatliv og familieliv, sit hjem og sin korrespondance.

Artikel 8, stk. 2: Ingen offentlig myndighed kan gøre indgreb i udøvelsen af denne ret, undtagen for så vidt det sker i overensstemmelse med loven og er nødvendigt i et demokratisk samfund af hensyn til [...] andres ret og frihed.

I *Lov og ret om børn* anføres det, at:

Arbejdsgruppen finder, at et menneskes ret til viden om sig selv og sin herkomst falder naturligt ind under retten til privatliv og familieliv. Det betyder følgelig, at destruktion eller tilbageholdelse af sådanne personlige data må opfattes som et indgreb i de berørtes ret til familie- og privatliv (s. 42).

Denne fortolkning kan udmærket forsvares. Men der kan som ovenfor nævnt sættes spørgsmålstegn ved, om den underforståede opfattelse af familie- og privatlivet er den eneste acceptable?

3.3 Reguleringen i andre lande

I det følgende gennemgås først hovedtrækkene i den svenske lovgivning om insemination og donation. Efterfølgende gives der mere kortfattet eksempler på andre typer af lovgivning end den svenske og den danske.

Lovgivningen i Sverige: I 1985 ophævede Sverige som det første land i verden donoranonymiteten. § 4 i Loven om insemination fastlægger, at barnet har ret til at få adgang til de oplysninger om sæddonorer, der er registreret i sygehusets særlige journal, når det har opnået "en tilstrækkelig modenhed", hvilket i praksis fortolkes som 18 år. Udover oplysninger om donorens identitet skal journalen indeholde oplysninger om øjenfarve, hårfarve, vægt og højde.

11 *Lov og ret om børn*, Det Danske Center for Menneskerettigheder, København 1993.

Også informationer om donorens arbejde, interesser, slægts- og familieforhold kan medtages, og donoren bør have at vide,

at fyldige oplysninger i journalen om hans udseende, arbejde, interesser og hobbyer kan tilfredsstille mange børn, der søger deres ophav. Også motivet til at engagere sig som donor er noget, et ungt menneske kan være interesseret i¹².

Socialudvalget er forpligtet til at hjælpe barnet, hvis det ønsker rådgivning eller støtte i forbindelse med journaladgangen.

Inseminationen med sæd fra en donor må kun foretages på et offentligt sygehus af en læge med speciale i gynækologi og obstetrik (§ 3), og donoren må alene udvælges ud fra øjenfarve, hårfarve og kropskonstitution. Lovgivningen hindrer dog ikke, at lægen anvender en donor, som parret selv har valgt, og som er villig til at deltage. Det tilstræbes, at antallet af børn fra én donor begrænses til seks.

I andre lande findes en lovgivning, der minder om den svenske, blandt andre i Østrig, Schweiz og staten Victoria, Australien. Nogle lande tillader desuden valgfrihed mellem anonym og ikke-anonym donation. Dette er for eksempel tilfældet i Island¹³.

Lovgivning angående registrering af informationer: Registrering af informationer om donoren foregår i langt de fleste tilfælde decentralt, men i Storbritannien har man indført en central registrering af både donorer, modtagere af sæd samt donorbørn. Donorens navn er anført i registeret og er altså tilgængeligt for myndighederne. Men forældrene og donorbarnet har ikke adgang til oplysninger, der kan identificere donoren. Den centrale registrering har først og fremmest to formål. For det første skal den gøre det muligt at opspore donorer, der har afstedkommet børn med arvelig sygdom, således at yderligere donation kan forhindres. For det andet skal den gøre det muligt for personer undfanget gennem donation at undersøge, om deres kommende partner eller ægtefælle i virkeligheden er en af deres halv-søskende. Ingen af disse målsætninger kan sikres fuldstændigt gennem decentral registrering.

12 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om inseminationer*, den 27. marts 1987.

13 Hvor der ikke anføres andet, baserer gennemgangen af lovgivningen i andre lande end Sverige og Danmark sig her og i det følgende på Lucy Frith (2001). Det skal i øvrigt bemærkes, at Cryos, ifølge direktøren Ole Schou, leverer al donorsæden i Island, hvorfor den nævnte valgfrihed er hypotetisk, da alle Cryos' donorer er anonyme.

Det skal bemærkes, at lovgivningen i visse lande åbner mulighed for, at donoren undersøges, hvis der er mistanke om arvelige sygdomsdispositioner hos barnet. Dette forudsætter naturligvis, at donorens identitet er tilgængelig for myndighederne.

Adgang til ikke-identificerende informationer: I nogle lande, herunder Storbritannien, har personen undfanget gennem donation kun ret til at få adgang til ikke-identificerende informationer om donoren, mens adgang til identificerende informationer ikke er tilladt.

I nogle australske stater har også donoren ret til ikke-identificerende informationer om antallet af fødsler baseret på anvendelsen af hans sæd, helbredstilstanden hos barnet mv¹⁴. I Victoria har donoren også mulighed for at få adgang til identificerende informationer om personen undfanget gennem donation. Dette kræver dog samtykke fra denne, hvis han eller hun er myndig, og ellers fra forældrene.

Lande uden regulering: En lang række lande både i og uden for Europa har ingen særskilt lovgivning angående donation og insemination med donor-sæd. Dette er for eksempel tilfældet i USA, hvor der ikke findes en regulering på hverken føderalt eller statsligt niveau. Den eksisterende praksis er delvist styret af professionernes retningslinjer, men disse er ikke retligt bindende. Det skal bemærkes, at der arbejdes på at udforme en føderal regulering, som skal træde i kraft i år 2003.

14 *Let the Offspring Speak*, (1997).

4. Anonymitet, lovgivning og fortielse

Det fremføres ofte, at de personer, der er undfanget ved hjælp af sæddonation, bør have adgang til at få noget at vide om deres genetiske far, eventuelt ved at opsøge ham. Hvorvidt hensynet til personer undfanget gennem donation udgør et godt argument for at ophæve anonymiteten diskuteres i kapitel 5 og 6. Som optakt til denne diskussion skal der i dette kapitel redegøres for tre problemstillinger, som er af betydning for, hvad det indebærer at ophæve anonymitet:

1. Der kan være stor forskel på, hvilke informationer om donoren de involverede personer har adgang til. Endvidere kan der udmærket være adgang til en række oplysninger om donoren, uden at disse oplysninger kan bruges til at identificere donoren. Anonymitetsbegrebet har således flere facetter. I afsnit 4.1 nedenfor gives der en kortfattet analyse af anonymitetsbegrebet, som kan bruges til at præcisere omfanget af donorens anonymitet.
2. I afsnit 4.2 redegøres der for, at lovgivningen på området kan udformes på en sådan måde, at de involverede aktørers selvbestemmelse respekteres.
3. Afsnit 4.3 rummer en redegørelse for problematikken om fortielsen af den kendsgerning, at undfangelsen er sket ved hjælp af donorsæd.

4.1 Hvad er det at være anonym?

Anonymitet har noget at gøre med relationer mellem mennesker. Hvis en person i en bestemt sammenhæng er anonym, er dette ensbetydende med, at visse andre personer ikke har mulighed for at skaffe sig viden om centrale aspekter af den anonyme persons identitet, som for eksempel hans eller hendes cpr-nummer, navn og adresse mv. Omfanget af en persons anonymitet kan beskrives ud fra to faktorer:

De anonymiserede relationer: Personen er kun anonym over for dem, der i den givne sammenhæng ikke har adgang til hans eller hendes identitet. Ofte

vil det være tilfældet, at nogle har adgang til identiteten, mens andre ikke har. For eksempel kan sæddonorens identitet være tilgængelig for de ansatte i sædbanken, men ikke for de par, der gør brug af sæden. Man kan kun tale om, at en person er anonym i forhold til en anden, hvis den anden på en eller anden måde er involveret i det relevante sagsforhold og altså har mulighed for at gøre brug af eller få kendskab til træk ved den anonyme persons liv, uden af den grund at kende personens identitet. Det giver således god mening at sige, at sæddonoren er anonym i forhold til det par, der gør brug af hans sæd. Derimod er det næppe korrekt at sige, at donoren er anonym i forhold til sine venner, som ikke ved, han er sæddonor. Her vil man snarere tale om, at donoren holder det hemmeligt el.lign.

Anonymitetens omfang: Omfanget af en persons anonymitet afgøres af, hvilke aspekter af personens identitet det er umuligt for andre at skaffe sig adgang til. Normalt giver det sig selv, at det er centrale aspekter af personens identitet som f.eks. personnummer, navn og adresse mv., der er utilgængelige for andre. Det er så umuligt at identificere personen. Denne type af informationer kaldes *identificerende* informationer, mens informationer, som andre kan have adgang til uden af den grund at kunne identificere personen, kaldes for *ikke-identificerende* informationer. Hvis andre alene har adgang til ikke-identificerende informationer om en person, ophæver dette altså ikke personens anonymitet.

I nogle tilfælde kan der eksistere bestemte *forudsætninger* for at være eller forblive anonym, idet den anonyme persons identitet skal oplyses under særlige betingelser. Et eksempel herpå er pressens ”anonyme kilder”, som kun har krav på at forblive anonyme, så længe en domstol ikke finder, at dette er til hinder for opklaringsarbejdet i forbindelse med en alvorlig kriminalsag el.lign. Tilsvarende kunne man forestille sig, at en donors anonymitet var mulig at ophæve i visse situationer. For eksempel hvis personen undfanget gennem donation derved kunne få en viden om sine arvelige egenskaber, som kunne være til nytte i forbindelse med sygdomsbehandling el.lign.

I forbindelse med den *valgbare anonymitet* har én eller flere af de involverede aktører indflydelse på, om donoren forbliver anonym. Der ville være tale om valgbare anonymitet, hvis det var op til donoren selv at afgøre, om han ville ophæve sin anonymitet, hvis personen undfanget gennem donation bad om det. Ud fra etiske betragtninger er den valgbare anonymitet interessant, fordi den gør det muligt at beskytte mindst én af de involverede personers selv-

bestemmelsesret. Det er dog ikke uden videre indlysende, hvis ret til selvbestemmelse der fortrinsvis har krav på at blive respekteret.

Det skal bemærkes, at det for en anonym sæddonor typisk vil være uden den helt store betydning, om andre har adgang til en række ikke-identificerende informationer om ham som f.eks. uddannelse, blodtype og måske endog arveegenskaber. Dette hænger sammen med, at donationen alligevel ikke har nogen form for konsekvenser for ham, netop fordi han er anonym og altså ikke kan opspores. Denne *fritagelse for ansvar* udgør for mange danske donorer en væsentlig betingelse for at ville donere. Donoren kan levere sæd uden efterfølgende at blive afkrævet hverken penge eller nærvær. Af den grund griber donationen ikke væsentligt ind i donorens videre livsforløb. Han kan f.eks. etablere sin egen familie uden at risikere, at der pludselig dukker endnu et familiemedlem op.

Donor anonymiteten rummer dog ikke kun en sikring af donoren. Som oftest er der tale om en *gensidig* anonymisering, så man i lige så høj grad kan tale om, at donorfamilien fritages for et ansvar i forhold til donoren. Donorfamilien kan tage imod den donerede sæd uden at være nødsaget til at etablere en relation til donoren eller udvise taknemmelighed. Set i dette lys kan man måske hævde, at den anonyme donor ikke blot fritages fra et ansvar, han *afskæres* også fra at etablere nogen form for relation til donorfamilien. På denne måde bidrager den gensidige anonymitet til at gøre selve donationsforholdet mindst muligt indgribende i forhold til parternes videre livsforløb. Nogle vil hævde, at også sprogbrugen i forbindelse med donation er indrettet på at gøre donationsforholdet så betydningsløst som muligt. F.eks. anfører Haimes (1998), at betegnelsen "donor-baby" signalerer, at barnet først og fremmest betragtes som slutproduktet af en teknisk proces. Dette gør det muligt for klinikerne at se sig selv som nogle, der "blot" leverer en ydelse:

På denne baggrund kan klinikerne, modtagerne og i nogen grad donorerne så opfatte donorerne som et delelement af denne ydelse, hvilket bidrager til at underminere ideen om en forbindelse mellem donoren og barnet¹⁵.

Udtrykket "personen undfanget gennem donation" signalerer ifølge Haimes derimod, at donationen bidrager til at bringe et barn med et helt livsforløb

15 Haimes (1998) s. 69.

foran sig til verden. Dette gør det for eksempel vanskeligere for en sæddonor at se sig selv som én, der "blot leverer noget sæd".

4.2 Lovgivning og selvbestemmelse

Den danske lovgivning om kunstig befrugtning rummer bestemmelser om, at sæddonorer skal være anonyme over for parret og det eventuelle barn¹⁶. De involverede parter kan derfor ikke vælge, om anonymiteten skal oprettholdes eller ej. De har ganske enkelt ikke adgang til identificerende informationer om hinanden.

Anderledes forholder det sig i nogle andre lande. I Sverige har personer undfanget gennem sæddonation ret til på begæring at få oplyst donorens identitet, dvs. få adgang til identificerende oplysninger om donoren, når de har opnået "tilstrækkelig modenhed", det vil i praksis sige som 18-årige. Også i den australske stat Victoria har personer undfanget gennem donation ret til at få oplysninger om donorens identitet, hvis personen har modtaget rådgivning, og oplysningerne ikke vurderes at være til skade for hans eller hendes helbred eller velbefindende. Der er her endog mulighed for at få identiteten oplyst inden det 18. år, hvis forældrene indvilliger i, at barnet skal have denne oplysning.

4.3 Fortielse

Lovgivningen i Sverige og Victoria gør det altså valgbart for personen undfanget gennem donation, om anonymiteten skal ophæves eller ej¹⁷, mens den danske lovgivning ikke levner valgmuligheder på det område. Det er dog væsentligt at være opmærksom på, at forældrene under alle omstændigheder kan bestemme sig for at undlade at fortælle deres barn, at det er undfanget gennem donation. Dette kan have stor betydning for barnets fremtidsmuligheder, hvilket fremgår af de følgende kapitler.

Den internationale litteratur om emnet viser, at langt de fleste forældre undlader at fortælle personen undfanget gennem donation om dets tilblivelse. Nogle undlader også at fortælle den øvrige familie og resten af omgangskredsen om forholdet. I en engelsk undersøgelse af børn på mindst fire år, der var undfanget gennem kunstig befrugtning, fremgik det for eksempel, at

16 Lovgivningen på området gennemgås mere detaljeret i næste kapitel.

17 I Victoria er lovgivningen dog mere kompliceret end i Sverige, da også donoren kan anmode om at få adgang til identificerende oplysninger om familien. Dette kræver dog samtykke enten fra forældrene eller barnet undfanget gennem donation.

ud af 45 familier med et barn, der var blevet til i kraft af sæddonation, havde 80% af mødrene definitivt bestemt sig for at hemmeligholde tilblivelsen for barnet, 16% havde endnu ikke besluttet sig, mens 4% havde planlagt at fortælle barnet om det på et senere tidspunkt¹⁸. I den samme undersøgelse havde 50% fortalt mindst ét familiemedlem om donationen, idet der dog var ca. 2 ½ gange så stor sandsynlighed for, at kvindens forældre havde hørt om det, som at mandens forældre havde. Andre undersøgelser peger i samme retning¹⁹, og også i svensk sammenhæng er det almindeligt at hemmeligholde donationen for personen undfanget gennem donation, på trods af at dette fratager personen muligheden for at få ophævet anonymiteten. Det fremgår således af en nyere svensk undersøgelse, hvori der indgik 148 børn undfanget efter ophævelsen af donoranonymiteten i 1985, at 52 % af de adspurgte forældre enten havde fortalt eller havde til hensigt at fortælle børnene om brugen af en donor. Forfatterne formoder imidlertid, at adskillige af de forældre, der havde til hensigt at fortælle børnene om forholdet, aldrig gjorde det. Denne formodning bygger på en antagelse om, at ”muligheden for, at et barn i realiteten ikke fortælles om donationen, [sandsynligvis] forøges i takt med barnets stigende alder”²⁰. Antagelsen har støtte i dette skema:

Tabel 1. Børn, der var blevet informeret om donationsforholdet, grupperet efter alder.

Barnets alder	Samlet antal børn	Antal informerede	Informerede i %
12-15	16	1	6
8-11	39	7	18
4-7	37	5	14
1-3	56	4	7
Total	148	17	11

Skemaet åbner mulighed for den fortolkning, at børnene først og fremmest fortælles om donationsforholdet til og med 7-års-alderen.

På baggrund af de nævnte resultater konkluderes det i undersøgelsen, at ”efterfølgelsen af intentionerne bag den svenske lovgivning [derfor] må

18 Rachel Cook et al. (1995).

19 Jævnfør f.eks. Sångren & Schmidt (2001).

20 Gottlieb et al (2000) s. 2054.

betragtes som lav, selv om antallet af forældre, der er villige til at informere deres barn, er højt ud fra en international sammenligning. Vores undersøgelser viser, at lovgivning alene ikke er tilstrækkelig til at ændre befolkningens holdninger²¹. Det skal imidlertid bemærkes, at forfatterne blandt andet på baggrund af det ovenstående skema faktisk kan påvise en udvikling i retning af større åbenhed i perioden fra 1982 og frem til 1998. Om udviklingen skyldes ophævelsen af donoranonymiteten, som blev gennemført i 1985, kan dog ikke udledes af undersøgelsen, og det hører med i billedet, at undersøgelsen kun omhandler personer, der faktisk valgte at blive insemineret i Sverige²². Det er værd at bemærke, at det blandt familier i andre lande ofte fremføres som en begrundelse for ikke at fortælle om donationen, at barnet ikke kan bruge denne information til noget, da det alligevel ikke har adgang til viden om sin genetiske far. Denne begrundelse finder naturligvis ikke anvendelse i Sverige.

De oftest anførte grunde til, at parret ønsker at hemmeligholde brugen af en sæddonor, er de følgende²³:

Hensynet til barnet: Mange forældre frygter, at det kan skabe usikkerhed og identitetsproblemer for barnet at blive oplyst om, at dets sociale far ikke er dets biologiske far. Blandt andet er forældrene bange for, at barnet vil føle sig mindre knyttet til faderen, så forholdet tager skade, og barnet føler et tab af identitet. Dette sidste anses især for at være et problem, hvis barnet ikke har mulighed for at få informationer om sin genetiske far.

Hensynet til faderen: Hvis barnet føler sig mindre knyttet til faderen, kan dette gøre det vanskeligt for faderen at etablere den relation til barnet, han ønsker. Endvidere er den mandlige kønsrolle i høj grad knyttet sammen med begreber som virilitet og potens, således at mandens infertilitet i egne og andres øjne kan være ensbetydende med et tab af maskulinitet²⁴. Infertilitet kan derfor være stigmatiserende, og betegnende for dette forhold er det, at mænd er mest villige til at fortælle om deres infertilitet, hvis de har børn i forvejen og infertiliteten udelukkende skyldes overskæring af sædstrengen²⁵.

21 Gottlieb et al. (2000), s. 2055.

22 Jævnfør problematikken om "fertilitetsturisme", der behandles senere i redegørelsen.

23 Se f.eks. Sångren & Schmidt (2001), Cook et al. (1995), Lasker (1998) og McWhinnie (1996).

24 Tjørnhøj-Thomsen (1999).

25 Jævnfør Lasker (1998).

Usikkerhed i forhold til at fortælle om donationen: Nogle forældre anfører, at de ikke har fortalt barnet om dets tilblivelse på grund af usikkerhed i forhold til, hvornår og hvordan de skulle få det sagt. Usikkerheden angives blandt andet at hænge sammen med en manglende viden om, hvordan det påvirker barnet at blive oplyst om forholdet, herunder hvornår det er bedst at gøre det. Endvidere oplyser nogle forældre, at de er forlegne ved selv at skulle fortælle barnet om, hvad det vil sige at gøre brug af en sæddonor, idet der ikke eksisterer gode, pædagogiske fremstillinger om emnet.

Ønsket om at fremtræde som en normal familie: En fremtrædende forestilling i vores kulturkreds er, at en "rigtig" familie er en traditionel kernefamilie, som er bygget op omkring det biologiske slægtskab. Nogle par anfører således, at det er ønsket om at fremtræde som en normal familie, der ligger til grund for fortielsen af, at de har anvendt en sæddonor. Formålet med fortielsen er altså i dette tilfælde at skjule den asymmetri, der er i faderens og moderens relation til barnet, hvor alene moderen er biologisk ophav til barnet. Et væsentligt tema i denne sammenhæng er forholdet til parrets egne forældre, som kan have et ønske om at se slægten videreført. Da det genetiske slægtskab med mandens forældre brydes ved sæddonation, er mange par bekymrede for, om det vil have betydning for dette hold bedsteførelædres tilknytning til familien og barnebarnet at oplyse om sæddonationen.

5. Empiriske undersøgelser

5.1 Relationen mellem forældre og barn

Lovgivningen om donoranonymitet er afgørende for, hvor mange informationer om donoren personen undfanget gennem donation har adgang til. Desuden kan lovgivningen have betydning for, om forældrene vælger at oplyse barnet om donationsforholdet. Det har derfor stor betydning både for personen undfanget gennem donation og forældrene, hvordan lovgivningen på området udformes. For at kunne tage stilling til rimeligheden af en konkret lovgivning på området er det imidlertid også væsentligt at vide noget om, hvordan de forskellige former for lovgivning påvirker henholdsvis barnet, forældrene og relationen mellem barn og forældre. I det følgende redegøres der for, hvilken virkning de forskellige former for lovgivning må forventes at have for børnene og forældrene.

Barnets tarv: I løbet af de seneste 10 år er der blevet gennemført en række empiriske undersøgelser af, hvordan det påvirker barnet at være undfanget gennem donation. I det følgende fremstilles konklusionerne fra nogle af disse undersøgelser. Men det er væsentligt at være opmærksom på, at det på det foreliggende grundlag er uhyre vanskeligt at nå frem til en *samlet* vurdering af, hvilken lovgivning der er i donorbørnenes interesse. Det skyldes blandt andet, at der ikke eksisterer tilstrækkeligt mange og tilstrækkeligt velunderbyggede empiriske undersøgelser af forholdene til, at det er muligt at sammenligne vilkårene for grupper af personer undfanget gennem donation. De relevante grupper består, af 1) personer, som ikke oplyses om donationsforholdet, 2) personer, som oplyses om donationsforholdet og har adgang til identificerende informationer om donor (jævnfør f.eks. den svenske lovgivning), og 3) personer, som oplyses om donationsforholdet, men ikke har adgang til identificerende informationer om donor (jævnfør f.eks. den danske lovgivning).

At der ikke eksisterer sådanne undersøgelser skyldes ikke alene manglende forskning. Det har også at gøre med, at der er vanskeligheder forbundet med at lave sådanne empiriske undersøgelser. For det første er det vanskeligt at skaffe sig informationer om, hvordan det påvirker personer undfanget gen-

nem donation, at donationsforholdet er blevet hemmeligholdt for dem. Mange forældre ønsker ikke at deltage i sådanne undersøgelser, så længe børnene er små, mens informationerne på et senere tidspunkt principielt set er utilgængelige. For det andet er der begrænsede muligheder for at lave undersøgelser på børn, der har adgang til identificerende informationer om donoren, da Sverige som det første land ophævede anonymiteten i 1985. Hvilke konsekvenser, dette kommer til at få fra 2004 og fremefter, er derfor i høj grad uvist. Endelig er der en række metodiske og videnskabsteoretiske problemer forbundet med at lave undersøgelser af de nævnte forhold. Blandt andet kan det være vanskeligt at afgøre enkelte faktoreres særskilte indflydelse på barnets udviklingsmuligheder samt at forudsige, hvordan bestemte begivenheder på længere sigt vil virke ind på dets udvikling.

På baggrund af de nævnte problemer må vurderingen af, hvilken lovgivning der tjener kommende donorbørn bedst, i nogen grad blive et udtryk for gisning. Haimes går således så vidt som til at hævde, at:

... eftersom der eksisterer overraskende lidt viden om spædbørn undfanget på denne måde, er det ikke muligt at præsentere en opfattelse af DI [insemination med donorsæd] set fra barnets perspektiv, da vi i realiteten ikke kender noget til den. Det, vi ved, er først og fremmest udtryk for, hvad andre involverede aktører (f.eks. lægerne, modtagerne, politikerne, politiske debattører) anser for at være barnets behov og interesser²⁶.

Med dette forbehold in mente skal nogle af hovedpunkterne i debatten om barnets tarv fremstilles i det følgende.

Hemmeligholdelse: Problematikken omkring hemmeligholdelse er det mest omdiskuterede aspekt i forbindelse med donation. I dele af den ikke-empiriske diskussion er det hemmeligholdelsens indvirkning på familien, der er til debat. Flere debattører anfører, at det nødvendigvis må have en negativ indflydelse på samværet i familien og dermed på barnet, at forældrene deler en viden om barnet, som barnet ikke har adgang til²⁷. Dels skaber det en anspændt atmosfære, at forældrene er nødt til at tilbageholde bestemte oplysninger og eventuelt må fordreje sandheden, når barnet f.eks. stiller spørgsmål angående dets tilblivelse eller dets udseende. Dels udgør fortiel-

26 Haimes (1998) s. 53.

27 Se f.eks. Karpel (1980) og Schilling (1995).

sen i mere fundamental forstand en trussel mod det tillidsforhold, der må siges at udgøre en essentiel bestanddel af det vellykkede forhold mellem forældre og barn. Endelig er der en potentiel risiko for, at barnet på et eller andet tidspunkt oplyses om sin herkomst af andre end forældrene, hvilket naturligvis kunne være en traumatisk oplevelse. Som tidligere nævnt er det ofte tilfældet, at venner eller familie kender til donationsforholdet, selv om barnet er uvidende om dette.

Den beskrevne skepsis over for fortielsen har ikke fundet den helt store støtte i nyere, empiriske undersøgelser. I forbindelse med en større undersøgelse fra 1996 omfattende i alt 462 familier, heraf 111 med et barn undfanget efter insemination med donorsæd, konkluderes det således, at kvaliteten af forældre-barn-relationen i familier, som havde gjort brug af donation, og hvor barnet ikke var oplyst om dette, var bedre end i en kontrolgruppe baseret på naturlig forplantning²⁸. Dette resultat forklares blandt andet med, at kun ressourcerstærke par ender med at gøre brug af muligheden for donorinsemination og at "dette at gå igennem en proces, hvor det ikke længere er en selvfølgelighed at få børn, [tilsyneladende] fører til, at forældrene involverer sig mere i børnenes opvækst og opdragelse"²⁹. Også i en dansk oversigtsartikel fra 2001 konkluderes det, at:

Selv om enkelte undersøgelser viste, at hemmeligholdelsen kunne være en belastning, kunne empiriske undersøgelser af donorbørn ikke vise en indflydelse på donorbarnets trivsel og psykosociale udvikling³⁰.

Når barnet informeres: Der er næppe basis for at nå frem til en endelig konklusion om, hvordan det som hovedregel påvirker personer undfanget gennem donation at blive oplyst om donationsforholdet. Dette skyldes først og fremmest de tidligere nævnte problemer angående manglende undersøgelser mv. Men der eksisterer også store individuelle variationer, hvad angår børnenes reaktion på oplysningen, og det er ikke i alle tilfælde muligt at identificere de faktorer, der betinger denne variation. Nogle overordnede tendenser er det dog muligt at få øje på, hvilket fremgår af det følgende.

Såvel forældrene som personerne undfanget gennem donation oplever det i en del tilfælde som et problem, at der oplyses om donationsforholdet, hvis

28 Jævnfør Golombok et al. (1996) og Brewaeys (1996).

29 Brewaeys (1996), s. 11.

30 Sångren & Schmidt (2001).

der ikke foreligger informationer om donoren. Dette hænger sammen med, at informationen kan føre til et tab af identitet, som det ikke er muligt at erstatte gennem informationer om den genetiske fader. Desuden ønsker både forældre og børn i mange tilfælde at have adgang til oplysninger om donorens sygdomshistorie, herunder risikoen for arvelige sygdomsdispositioner i slægten.

Temaet om tab af identitet fremgår af adskillige beretninger fra personer undfanget gennem donation, hvilket dette citat demonstrerer:

Ved at lære noget om genetik finder jeg ud af, i hvor høj grad den biologiske arv er bestemmende for væsentlige sider af personligheden ... Jeg kunne tænke mig at finde ud af, hvordan de fraværende 50 % af mine gener tager sig ud. Jeg ville selvfølgelig også gerne vide, om jeg risikerer at få arveligt bestemte sygdomme. Og på en eller anden måde kunne jeg allermest tænke mig at møde en ældre mand, som ligner mig (voksen mand undfanget gennem donation)³¹.

Der er imidlertid mange andre måder at reagere på informationen på. For nogle personer undfanget gennem donation er den manglende information om den biologiske far intet problem, fordi de føler sig stærkt knyttede til den sociale far. Andre igen oplever det først og fremmest som en befrielse at blive oplyst om donationsforholdet, for eksempel fordi de er lettede over, at deres sociale far ikke er deres biologiske far³², eller fordi de i forvejen havde en fornemmelse af, at dette kunne være tilfældet. Det sidste hænger naturligvis sammen med, at forholdet af mange grunde kan være svært at skjule. Som en person undfanget gennem donation udtrykker det:

... hvis det holdes hemmeligt, vokser børnene ofte op med en fornemmelse af, at noget er anderledes i deres familie. Det pudsige er, at dette ikke nødvendigvis skyldes det, forældrene siger, men hænger sammen med det, de ikke siger. For eksempel siger de aldrig: "Du har din fars øjne og din farmors personlighed"³³.

I det hele taget skaber det mange besværlige og anspændte situationer for forældrene at hemmeligholde donationsforholdet, for eksempel i forbin-

31 "Let the Offspring Speak", The Donor Conception Support Group, Australien, 1997, s. 45-46.

32 For eksempel: "Jeg var lettet over, at ingen af min fars dårlige egenskaber med en vis forsinkelse skulle bryde frem i min karakter" ("Let the Offspring speak", s. 35).

33 "Let the Offspring Speak", s. 25-26.

delse med barnets lægebesøg ("Er der arvelige sygdomme i familien?") eller kommentarer fra slægtninge og venner ("Hvor kommer alle de fregner dog fra?"). Ifølge McWhinnie udgør denne type af problemer en ekstra belastning og udfordring oven i dem, der i forvejen er forbundet med at få børn³⁴.

Nogle lande har imødekommet ønsket om at have adgang til informationer om donoren ved at gøre det lovpligtigt, at personen undfanget gennem donation og eventuelt også hans eller hendes forældre skal have adgang til sådanne informationer. Flere udtalelser fra voksne personer undfanget gennem donation taler som nævnt for en sådan lovgivning, men disse udtalelser er som ligeledes nævnt ikke repræsentative for hele gruppens erfaringer. Under alle omstændigheder er det et åbent spørgsmål, hvor mange informationer der i givet fald skal være adgang til, herunder om der skal være adgang til identificerende informationer om donoren. Det sidste er som nævnt tilfældet i Sverige, Schweiz, Østrig og Victoria, men der foreligger ikke udførlige data om, hvorledes dette påvirker barnets tarv. I undersøgelsen fra Sverige blev forældrene spurgt om, hvordan det havde været for barnet at få at vide, hvordan det var blevet til. De seksten par, som havde besvaret spørgsmålet, mente alle, at:

... det havde været godt for barnet at få det at vide. Ingen havde fortrudt beslutningen. Flere gav udtryk for en vis usikkerhed og forsigtighed i deres kommentarer. De henviste også til, at de havde været bange for, at andre skulle berette om det³⁵.

Disse meldinger siger dog intet om det mest interessante punkt i denne sammenhæng, nemlig hvordan det på længere sigt påvirker børnene at have mulighed for at opsøge den genetiske far. Nogle forsøger at besvare dette spørgsmål ved at drage paralleller til tilsvarende undersøgelser i forbindelse med adoption. Undersøgelser viser her, at det er væsentligt for adoptivbarnets udvikling, at adoptionen ikke hemmeligholdes, og at barnet får mulighed for selv at bestemme, om det ønsker at opsøge de biologiske forældre³⁶. Disse resultater kan imidlertid ikke uden videre overføres til problematikken om donation, fordi barnet her vokser op med sin biologiske mor og er født

34 Se McWhinnie (1996).

35 Socialstyrelsen (2000), s. 19.

36 Daniels og Stjerne (1994), Brewaeys (1996).

ind i en familie, hvor det i høj grad er ønsket. Dette sidste demonstreres blandt andet af, at forældrene har gjort sig forholdsvis store anstrengelser for overhovedet at få det. Omvendt har adoptivbarnets forældre ikke ønsket eller evnet at beholde det, hvilket er en af grundene til, at barnet senere kan få identitetsproblemer.

Undersøgelser af adoptionsforhold viser endvidere, at det med stor sandsynlighed er mere skadeligt for familierelationerne, hvis barnet oplyses om dets baggrund ved et uheld, end hvis det sker planlagt. På trods af forskellene på adoption og donation antager nogle, at dette også gælder i forbindelse med donation. Med udgangspunkt i undersøgelserne anfører Snowden & Snowden således, at:

Det synes at være i såvel forældrenes som i barnet undfanget gennem donations interesse, at barnet på en planlagt måde oplyses om dets herkomst, inden det på en mere tilfældig måde erfarer noget om forholdet³⁷.

Hvis forældrene åbent fortæller barnet om donationen, kan barnet bevare tilliden til forældrene, hvilket muligvis ikke lader sig gøre i forbindelse med en tilfældig og måske endog utilsigtet afsløring af forholdet. I sådanne tilfælde er det almindeligt, at personen undfanget gennem donation ud over at opleve et tab af identitet og selvværd også føler sig krænket og svigtet af såvel forældre som samfund:

... den rapporterede reaktion var vrede og krænkelser over løgnene og bedraget samt et tab af identitet og selvfølelse ... En tilbagevendende kommentar angående deres vrede og frustration var, at ingen anså dem for at være vigtige nok til at føre register over deres donorfar, og at systemet bevidst var indrettet efter at bedrage dem og gøre det umuligt for dem nogen sinde at få noget at vide. Selv dåbsattesten var en løgn³⁸.

Det skal bemærkes, at det er af betydning, at barnet fortælles om forholdet på det rigtige tidspunkt, hvis det får denne oplysning. Meget tyder således på, at det er i barnets interesse, at informationen gives forholdsvis tidligt, f.eks. i en alder af 3-4 år³⁹. På dette tidspunkt har barnet endnu ikke opbygget en egentlig forventning om, at den sociale far også er den biologiske far,

37 Snowden & Snowden (1998), s. 48.

38 McWhinnie (2001), s. 812.

39 Se f.eks. Gottlieb et. al (2000) og McWhinnie (1996).

og informationen bryder derfor ikke med en tidligere opbygget identitetsforståelse. Gives informationen senere, f.eks. i 10-12 års alderen, bryder den i højere grad med allerede opbyggede forventninger, hvilket kan have skadelige konsekvenser.

Forældrenes forhold til hinanden og barnet: Som nævnt ovenfor kan det ikke ud fra empiriske undersøgelser påvises, at en eventuel hemmeligholdelse af donationsforholdet påvirker barnets velfærd og udviklingsmuligheder i negativ retning. Mere generelt må det ifølge flere undersøgelser konkluderes, at anvendelsen af reproduktionsteknologier som IVF og donation ikke har negativ indvirkning på de børn, der er blevet til ved hjælp af teknikkerne⁴⁰. Dette hænger sammen med, at det ikke i sig selv er afgørende for børnenes trivsel, om de er genetisk beslægtede med begge forældre eller på anden vis er kommet til verden på en utraditionel måde. Det afgørende er derimod, om familien formår at udvikle samværsformer og organisere sig på måder, som er frugtbare for barnets udvikling og tilknytning til forældrene. Intet tyder på, at forældre til børn undfanget gennem brug af de nævnte former for kunstig befrugtning er dårligere til at få familien til at fungere end forældre til børn undfanget på normal vis. I den hidtil største undersøgelse af familier, som er blevet til gennem kunstig befrugtning, konkluderes det således, at

... mødre til børn undfanget gennem kunstig befrugtning viste større varme i forhold til deres børn, var mere følelsesmæssigt involverede i deres børn, interagerede mere med deres børn og rapporterede om mindre stress i forhold til at være forældre end kontrolgrupper bestående af mødre, som havde undfanget deres børn på naturlig vis. Tilsvarende viste fædre til børnene undfanget gennem kunstig befrugtning sig at interagere mere med børnene og at bidrage mere til pasningen (især i Holland) end fædre til børn undfanget på naturlig vis. Om der var anvendt donorsæd i forbindelse med undfangelsen af barnet syntes ikke at have den store betydning for, hvor gode fædre og mødre var som forældre, da DI-forældre ikke afveg fra IVF-forældre i forhold til de relevante variable⁴¹.

40 Se f.eks. Brewaeys (1996) eller Raymond et al. (1998).

41 Golombok et al. (1996), s. 2330. Undersøgelsen omfatter 111 familier med børn undfanget gennem donorinsemination [DI], 116 familier med børn undfanget gennem in vitro fertilisering [IVF], 115 adoptivfamilier og 120 familier med børn undfanget på naturlig vis.

Det skal bemærkes, at de ovenstående resultater formodentlig hænger sammen med, at forældre til børn undfanget gennem brug af en sæddonor generelt udtrykker stor tilfredshed med at være blevet forældre, selv om det ikke er foregået på naturligvis vis⁴². Særligt interessant er det måske, at ”fædrene med enkelte undtagelser rapporterer, at donationsforholdet ikke påvirker deres forhold til barnet, idet de anser sig selv for at være ”rigtige fædre”⁴³. Tilsvarende tyder undersøgelser på, at det ikke giver særlige problemer i ægteskabet eller parforholdet at gøre brug af en sæddonor⁴⁴. En dansk undersøgelse fra 1995 viser således, at ”Donorpar havde ... en lavere hyppighed af skilsmisser end baggrundsbefolkningen og var generelt mere tilfredse med deres parforhold”⁴⁵.

Meget tyder således på, at familier med børn undfanget gennem brug af en sæddonor generelt fungerer udmærket. Dette betyder imidlertid ikke nødvendigvis, at forældrene helt igennem har forliget sig med den anvendte reproduktionsmetode. Snowden & Snowden anfører således, at der ”hos parrene er et fremtrædende ønske om at undertrykke oplevelserne i forbindelse med inseminationen. De fleste par anfører, at de aldrig tænker på, at deres barn er undfanget gennem brug af sæddonation”⁴⁶.

5.2 Relationen mellem donor og barn

Donorernes indstilling til donationen: De første systematiske undersøgelser af donorernes opfattelse af donationen blev foretaget i begyndelsen af 1980’erne. Siden da er der gennemført en række undersøgelser⁴⁷, som tilsammen giver et vist billede af donorernes opfattelse af og ønsker i forbindelse med donationen. I det følgende redegøres der for dele af resultaterne fra disse undersøgelser.

Donorernes opfattelse af anonymitet: Da anonymiteten blev ophævet i Sverige i forbindelse med lovgivningen i 1985, udtrykte mange en bekymring for, om det ville være muligt at skaffe donorer nok. Antagelsen var, at donorerne anså det for så væsentligt at være anonyme, at de ikke ville være villige til at donere på de nye betingelser. I en vis forstand kom denne antagelse til at

42 Se f.eks Brewaays (1996), Lasker (1998) og Snowden & Snowden (1998).

43 Brewaays (1996) s. 7.

44 Se f.eks. Sångren og Schmidt (2001).

45 Jævnfør Sångren og Schmidt (2001), s.1550.

46 Snowden & Snowden (1998), s. 37.

47 Ifølge en oversigtsartikel af Ken Daniels fra 1998 var der på daværende tidspunkt udgivet i alt 22 artikler eller rapporter om emnet.

holde stik. I slutningen af 80'erne opstod der en mangel på donorer, som må anses for at være særdeles markant i betragtning af, at behovet for donorsæd samtidig faldt, da mange par enten undlod at få foretaget behandlingen eller fik den udført uden for Sverige (jævnfør afsnit 5.3). Flere fertilitetsklinikker meldte om et betragteligt fald i antallet af donorer⁴⁸, og ifølge de involverede læger voksede ventelisterne til insemination med donorsæd væsentligt ved alle klinikker.

Ifølge Daniels & Lalos (1995) vendte udviklingen imidlertid i starten af 90'erne, idet flere svenske hospitaler kunne berette om en stigning i antallet af donorer. Ifølge flere tilkendegivelser er mangelen på donorer herefter afhjulpet⁴⁹. Denne konklusion stemmer imidlertid ikke overens med, at der ifølge en redegørelse fra Den Svenske Socialstyrelse angående assisteret befrugtning i 1998 "stadig findes årelange køer ved de klinikker, der udbyder giverinsemination"⁵⁰. Hvor stort problemet er, kan derfor være vanskeligt at afgøre. Men det er under alle omstændigheder værd at holde sig for øje, at behovet for svenske donorer er faldet markant blandt andet på grund af ophævelsen af anonymiteten. Antallet af donorer må derfor antages at være væsentligt formindsket siden 1985.

Det er nærliggende at knytte faldet i antallet af donorer sammen med ophævelsen af anonymiteten, men ifølge Daniels & Lalos (1995) eksisterer der også andre mulige forklaringer. Blandt andet anfører Daniels, at "mange gynækologer ikke var villige til at indordne sig under lovgivningen og som protest undlod at rekruttere donorer", og at "lovgivningen indebar, at private klinikker ikke længere kunne udbyde ydelsen og derfor ikke behøvede donorer"⁵¹.

Nok så væsentligt er det imidlertid i denne sammenhæng, at ordninger henholdsvis med og uden anonymitet umiddelbart appellerer til vidt forskellige typer af donorer. Det må således antages, at der i slutningen af 80'erne og i starten af 90'erne skete en udskiftning af donorkorpset. Ifølge Back & Snowden (1988) var de tidligere donorer først og fremmest studerende, mens der efter ændringen af loven i 1985 snarere var tale om noget ældre, gifte mænd. Denne påstand understøttes af en undersøgelse fra 1996, hvoraf det fremgår,

48 Jævnfør Daniels & Lalos (1995).

49 Se f.eks. Daniels & Lalos (1995) og Socialstyrelsen (2000).

50 Socialstyrelsen: "Assisterad befruktning 1998", Statistik: Hälsa och Sjukdomar 2001:3, s. 20.

51 Daniels & Lalos (1995), s. 1872.

at af 43 donorer i Malmö levede 27 (63 %) i ægteskab eller faste parforhold, 29 (67 %) havde tidligere bidraget til at undfange ikke-donor børn og gennemsnitsalderen var 37,4 år med en aldersspredning mellem 21 – 53 år⁵².

Forklaringen på udskiftningen er formodentlig, at den anonyme sæddonation appellerede til yngre mænd uden stabil indtægt, der var interesserede i at tjene penge. Derimod var den ikke-anonyme sæddonation i højere grad foranlediget af motiver som altruisme og indlevelse⁵³. Altruisme og ønsket om at tjene penge udgør generelt donorerens hovedbegrundelser for at donere⁵⁴, og ikke overraskende er donorer, som først og fremmest ønsker at tjene penge, i al almindelighed stærkt interesserede i at være anonyme. Mindre fremtrædende begrundelser for at donere er blandt andet ønsket om at teste egen fertilitet og forplante sig eller at opnå seksuel tilfredsstillelse⁵⁵.

Donorerens forhold til at møde personen undfanget gennem donation: Den svenske ordning indebærer antageligt, at de første donorer i år 2004 vil blive kontaktet af en eller flere af de personer, de er genetisk ophav til, og som på det tidspunkt vil være 18 år. Hvorledes dette vil spænde af, er vanskeligt at sige noget om, men der er lavet visse undersøgelser angående donorerens indstilling til at møde deres genetiske barn. I den tidligere nævnte undersøgelse fra Sverige⁵⁶ blev donorerne således spurgt, om de i givet fald ville være interesserede i at møde barnet. 24 (56 %) af donorerne var positivt indstillede i forhold hertil, 7 (16 %) var usikre, mens 3 (7 %) ikke ønskede at møde barnet. De øvrige donorer udtrykte mere blandede følelser. Resultaterne afviger ikke overraskende fra undersøgelser foretaget i lande med donoranonymitet⁵⁷. I de fleste af disse undersøgelser giver langt de fleste donorer udtryk for, at de har en ret til at være anonyme og ikke ville donere, hvis det ikke var muligt at være anonym.

I undersøgelsen fra Sverige blev de 43 donorer desuden spurgt, om de enten havde fortalt eller havde til hensigt at fortælle deres egen familie om donationsforholdet. Ud af de donorer, der enten var gift eller levede i fast parfor-

52 Jævnfør Daniels et al. (1998).

53 Jævnfør Daniels (1998).

54 Jævnfør Daniels (1998).

55 Jævnfør Daniels (1998).

56 Baseret på spørgeskemaer og interview i relation til 43 donorer fra Malmö i Sverige. De her nævnte tal er fra Daniels et al. (1998).

57 De er derimod nogenlunde identiske med tilsvarende resultater fra Australien (jævnfør Daniels (1998)).

hold, havde 14 (50 %) fortalt deres partner om donationerne. I alt 11 (39 %) af partnerne var ifølge donorerne involverede eller meget involverede i beslutningen om at donere, men af de partnere, der var blevet oplyst om forholdet, blev kun én person af donoren beskrevet som "meget tilfreds med" donorens beslutning. De øvrige partnere blev beskrevet enten som "neutrale" (15 personer (54 %) eller "ikke begejstrede" (4 personer (14 %)) og i 8 tilfælde (29 %) var donoren "uvidende om partnerens følelser angående emnet". Undersøgelsen peger i retning af, at donorerne i vid udstrækning anser det for at være deres egen beslutning, om de vil donere eller ej. Dette bekræftes af, at donorerne ofte undlader at informere deres ikke-donorbørn om forholdet. På et spørgsmål om, hvorvidt de havde informeret eller ville informere deres børn om donationen, svarede omkring halvdelen af donorerne således, at de var i tvivl, mens en tredjedel hverken havde fortalt det eller ville fortælle det. Kun 7 donorer (16 %) var positivt indstillede i forhold til at fortælle deres børn om donationen. På baggrund af resultaterne konkluderes det i undersøgelsen, at:

Donorernes tilbøjelighed til at undlade at fortælle andre og i særdeleshed deres egen familie om donationen understreger donorinseminationens konfliktuelle karakter, hvad angår delagtighed i informationer. På denne baggrund må spørgsmålet være: "Er donorerne forpligtede til at fortælle deres partnere og de børn, de har sammen med partneren, om de andre faktiske eller mulige børn undfanget gennem donation?"⁵⁸.

5.3 Relationen mellem forældre og donor

De kommende forældres ønsker angående donoren: Kommende forældre kan have ønsker angående sæddonoren på to fronter. De kan for det første have ønsker angående den mængde af informationer om donoren, de selv og det eventuelle barn har adgang til. Desuden kan de have ønsker om, hvem der skal benyttes som sæddonor, eftersom dette er bestemmende for barnets arvelige egenskaber.

Adgangen til informationer om donoren: Problematikken om adgangen til *identificerende* informationer om donoren er allerede berørt i afsnit 4.3. Her fremgår det, at de fleste forældre foretrækker at hemmeligholde donationsforholdet for deres børn. I forlængelse heraf kan det ikke undre, at hovedparten af forældrene ønsker at gøre brug af en anonym donor. Ifølge nogle

58 Daniels et al. (1996), s. 235.

internationale undersøgelser ville mindre end 10 % af forældrene foretrække en ikke-anonym donor frem for en anonym donor⁵⁹. I andre undersøgelser er tallet noget højere, hvilket blandt andet er foranlediget af, at forældrene ønsker at have adgang til viden om donorens sygdomsdispositioner mv⁶⁰.

I en undersøgelse af 316 danske og svenske par, som blev behandlet i Danmark i perioden fra 1983 til 1992, blev de danske pars holdning til en ophævelse af donoranonymiteten undersøgt⁶¹. Undersøgelsen viste, at 65 par (39 %) ville have ønsket at modtage behandling, selv om anonymiteten blev ophævet, mens 31 par (18 %) i så fald ikke ville have ønsket at modtage behandling. 40 par (24 %) ville have overvejet det nærmere. Svarene afhang ikke i væsentlig grad af, om parrene havde børn i forvejen.

Undersøgelsens resultat bekræftes af udviklingen i Sverige siden ophævelsen af donoranonymiteten i 1985. Ifølge flere kilder har der således fundet en ganske omfattende "fertilitetsturisme" sted, hvor svenskere er taget til udlandet for at være i stand til at anvende en anonym donor. Ifølge direktøren for Cryos, Ole Schou,⁶² blev 336 svenske par behandlet i Danmark i år 2000, og Ole Schou vurderer, at sammenlagt mellem 500 og 800 svenske par hvert år tager til udlandet for at modtage insemination med sæd fra en anonym donor. Disse tal må holdes op imod, at antallet af behandlingscycli pr. år i Sverige ligger omkring 500, svarende til mellem 100 og 150 behandlede par.

Som nævnt i afsnit 4.1 kan en familie i princippet udmærket have adgang til informationer om sæddonoren, uden at disse informationer kan benyttes til at identificere donoren. Den tidligere nævnte undersøgelse omfattede også de danske og svenske pars holdning til ikke-identificerende oplysninger om donoren. Resultaterne fremgår af den følgende tabel⁶³.

59 Se f.eks. Brewaeys (1996).

60 Brewaeys (1996) anfører blandt andet en belgisk undersøgelse, hvor 20% af forældrene med udgangspunkt i den anførte begrundelse ville foretrække en ikke-anonym donor.

61 Se Nielsen, Pedersen & Lauritsen (1995).

62 Angivne tal er fra en endnu ikke publiceret artikel.

63 Skemaet er fra Nielsen, Pedersen & Lauritsen (1995), s. 48.

Tabel 1. Holdninger til information om karakteristika ved donoren hos danske og svenske par, der blev behandlet med donatorinsemination.

Spørgsmål		Danskere Antal: 168	Svenskere Antal: 91	Total Antal: 259
Tænkte I før behandlingen påbegyndtes over, hvordan donoren så ud og om I ville få et barn, der lignede jer?	Ja:	136 (81%)	77 (85%)	213 (82%)
	Nej:	32 (19%)	14 (15%)	46 (18%)
Ville I være interesserede i at modtage deskriptiv, ikke-identificerende informationer om donoren, hans uddannelse og hans sociale baggrund?	Ja:	56 (33%)	30 (33%)	86 (33%)
	Nej:	112 (67%)	61 (67%)	173 (67%)

I betragtning af, at ikke-identificerende informationer om donoren ikke i samme grad udgør en trussel mod forælderrollen som identificerende oplysninger, kan det måske overraske, at kun 33 % af parrene ville være interesserede i at have adgang til sådanne informationer. Resultatet forsøges ikke fortolket i undersøgelsen. Men en mulig forklaring kunne være, at mange forældre ønsker at forholde sig mindst muligt til donationen for på denne måde at lægge mest mulig afstand til, at barnet blev undfanget ved hjælp af en donor. Det skal dog bemærkes, at som spørgsmålet er stillet omfatter adgang til informationer ikke informationer om donorens sundhedsmæssige eller genetiske egenskaber. Havde spørgsmålet omfattet denne type informationer, ville flere forældre muligvis have været interesserede i at have adgang til dem.

I USA er der gennem de seneste 20 år opstået et marked for sæd, som stammer fra personer med eftertragtede egenskaber såsom høj intelligens, velbyggethed og godt udseende samt dokumenteret fravær af alvorlige sygdomme i slægten mv. I nogle tilfælde er det muligt at købe omfattende beskrivelser af donorenes uddannelsesmæssige baggrund, interesser, ambitioner, etniske baggrund, sygdomshistorie osv. for omkring \$10-\$25. Disse beskrivelser kan så danne udgangspunkt for valget af donor. Vurderet

ud fra antallet af hjemmesider på internettet med udbud af en sådan ydelse er det hverken vanskeligt at finde kunder eller donorer til denne type af transaktioner, som i de fleste tilfælde foregår på kommerciel basis til en pris mellem \$120 og \$300 for en portion sæd. Flere amerikanske mænd har dog lagt hjemmesider med omfattende oplysninger om sig selv ind på internettet og tilbyder at sende sæd til interesserede ganske gratis.

I Danmark er det kun i begrænset omfang muligt at udvælge en donor ud fra hans karakteristika, men fagpersoner inden for området rapporterer om en stigende interesse blandt infertile par for at have mere vidtgående muligheder herfor⁶⁴. I hvilket omfang dette har fået danske par til at søge behandling uden for Danmark, eksisterer der ikke opgørelser over.

Donorens ønsker i forhold til forældre og videregivelse af informationer: Som nævnt i forbindelse med diskussionen af anonymitet er det vanskeligt at udtale sig entydigt om "donorernes" opfattelse af forskellige forhold i forbindelse med donationen, eftersom donorkorpset ændrer sig alt efter, hvilke omstændigheder donationen foregår under. At danske donorer således generelt set ikke ønsker at videregive ikke-identificerende informationer om sig selv (se nedenfor), siger derfor ikke nødvendigvis noget om, hvordan donorerne ville se på sagen, hvis den danske lovgivning blev lavet om. For en lovgivningsændring ville i mange tilfælde medføre en udskiftning af donorkorpset.

I det følgende præsenteres en undersøgelse af danske og svenske donorerers holdninger til videregivelse af information og insemination af infertile par. Denne perspektiveres efterfølgende med tilsvarende undersøgelser fra andre lande. På grund af den ovennævnte problematik angående udskiftningen af donorkorpset kan det være vanskeligt at udtale sig om, hvordan muligheden for at rekruttere donorer under forskellige lovgivningsmæssige scenarier ville være i Danmark. Meget tyder dog på, at det ville være uden problemer at få fat i tilstrækkeligt mange donorer, selv om det blev gjort obligatorisk for donoren at videregive ikke-identificerende informationer om sig selv.

Resultater fra en dansk spørgeskemaundersøgelse: I en dansk undersøgelse fra Fertilitetsklinikken på Aalborg Sygehus blev 26 donorer i 1992 spurgt om

64 Personlig kommunikation med Ole Schou, direktør for den danske sædbank Cryos.

deres holdning til forskellige forhold omkring donation. Den følgende tabel udgør dele af resultatet fra undersøgelsen⁶⁵.

Tabel 2. Holdninger hos 25 sæddonorer til videregivelse af anonyme og ikke anonyme oplysninger om dem selv.

Spørgsmål	Ja	Nej
Hvis det skete anonymt, ville du da acceptere, at modtagende par fik information om:		
• dit udseende: højde, vægt, øjenfarve, hårfarve mv.?	19 (76%)	6 (24%)
• dine sociale vilkår og uddannelse?	10 (40%)	15 (60%)
• dine specielle evner og interesser?	7 (28%)	18 (72%)
• dine evt. tidligere sygdomme, fysiske såvel som psykiske?	15 (60%)	10 (40%)
Synes du de modtagende par har ret til sådanne oplysninger?	11 (44%)	14 (56%)
Synes du det er en god ide?	10 (40%)	14 (56%) *
Ville du også være sæddonor hvis de børn, som undfanges ved brug af din sæd havde ret til, som voksne, at få oplyst din identitet?	5 (20%)	15 (60%) **)

*) Én donor var ikke i stand til at besvare dette spørgsmål.

***) Fem donorer (20%) var på spørgetidspunktet ikke i stand til at tage beslutning i dette spørgsmål.

Resultater fra en engelsk spørgeskemaundersøgelser: I en engelsk undersøgelse af donorerers opfattelse af forskellige aspekter i forbindelse med donationen udfyldte 55 potentielle, engelske donorer et spørgeskema i perioden mellem september 1992 og maj 1993. De potentielle donorer var først og fremmest studerende, og 77 % var yngre end 22 år. I det følgende skema refereres udvalgte resultater fra undersøgelsen⁶⁶.

65 Tabellerne er fra Pedersen, Nielsen & Lauritsen (1995), s. 4464

66 Resultaterne er fra Lui et al. (1995).

Tabel 3. Potentielle donorerers opfattelse af donation.

Holdning	% Enige
1. Hvis jeg vidste, jeg var blevet far, ville dette optage mig meget	20
2. Så snart, jeg har doneret sæd, glemmer jeg alt om det	55
3. Det betyder ikke noget for mig, om donationen resulterer i graviditet	53
4. Jeg vil gerne vide, om donationen anvendes og fører til graviditet	33
5. Jeg ville gerne være med til at udvælge modtageren	7
6. Jeg ville ikke have noget imod, hvis modtagerne fik oplysninger om mit udseende, mine holdninger og personlige interesser	82
7. Jeg ville ikke have noget imod, hvis donorbarnet fik oplysninger om mit udseende, mine holdninger og personlige interesser	82
8. Jeg har intet ønske om nogensinde at møde et barn undfanget med min sæd	87

Det konkluderes i undersøgelsen, at "svarene på det kraftigste antyder, at donorerne ikke ønsker anden form for involverethed end selve donationen" (s. 237). Dog er donorerne i vid udstrækning villige til at levere ikke-identificerende informationer om sig selv, da dette ikke medfører nogen forpligtelse i forhold til det fremtidige engagement. Konklusionen bekræftes af andre undersøgelser. Disse viser blandt andet, at op mod 96 % af donorerne er villige til at videregive ikke-identificerende informationer om sig selv. Omkring to tredjedele ville ikke være villige til at donere, hvis anonymiteten blev ophævet⁶⁷.

67 Se f.eks. Mahlstedt og Probasco (1991).

6. Ethiske overvejelser og anbefalinger

I det følgende fremstilles en række argumenter og overvejelser angående de etiske problemstillinger, der knytter sig til insemination med donorsæd. I forlængelse af overvejelserne præsenteres også Det Ethiske Råds synspunkter i forhold til de diskuterede emner.

I afsnit 6.1 diskuteres det, hvilke informationer om hinanden de involverede parter bør have adgang til i forbindelse med insemination med donoresæd. Hovedproblematikken er her, om donoren bør være anonym, eller om anonymiteten bør ophæves.

Afsnit 6.2 omhandler mulighederne for at sortere sæd med henblik på at bestemme, hvilke egenskaber personen undfanget gennem donation får.

I afsnit 6.3 overvejes det, om der bør finde en mere omfattende regulering af sædbankers virke sted, end tilfældet er i dag. Blandt andet tages der stilling til, om sædbanker bør have autorisation, og om de kun bør levere sæd til autoriserede sundhedspersoner.

Endelig diskuteres det i afsnit 6.4, om og i givet fald i hvilket omfang informationerne om de personer, der er involveret i insemination og donation, bør opbevares i et landsdækkende register.

I forbindelse med rådets drøftelser har *en del af medlemmerne* (Frederik Christensen, Ole Hartling, Lisbet Due Madsen, Karen Schousboe, Erling Tiedemann og Peter Øhrstrøm) ønsket at pege på, at der for et ægteskab/parforhold kan være betydelige psykologiske og eksistentielle problemer – forudgående såvel som efterfølgende – forbundet med anvendelse af sæddonation. Beslutningen træffes i en situation, hvor parret er i sorg og måske endda eksistentiel krise. Hos manden kan det f.eks. være sorg og endda skam over ikke at kunne blive eller være blevet far til barnet og en nedsat følelse af mandighed; i konfliktsituationer (herunder ved en eventuel skilsmisse) kan det måske endog føre til afstandtagen fra barnet. Hos kvinden kan det være en sorg over ikke at kunne få børn med den, hun elsker, samtidig med en

angst for at ende barnløs. For kvinden kan det også være en sorg ikke at få lov at opleve en graviditet og føde sit barn. *Blandt de nævnte medlemmer* har Lisbet Due Madsen, Karen Schousboe, Erling Tiedemann og Peter Øhrstøm den opfattelse, at anvendelse af sæddonation dybest set er inddragelse af en tredje part i forholdet mellem en mand og en kvinde, og at sæddonation dermed er så parforholdsfremmed og potentielt belastende for et ægteskab/parforhold, at de ikke personligt vil anbefale brug af sæddonation. *Andre af de nævnte medlemmer* (Frederik Christensen og Ole Hartling) finder ikke, at de beskrevne problemer har en sådan styrke, at de finder anledning til generelt at fraråde anvendelse af sæddonation, fordi det i den enkelte situation kan være den bedste løsning i valget mellem de alternative muligheder, hvortil også hører adoption og reagensglasbefrugtning. Uanset hvordan det enkelte medlem ser på dette spørgsmål, finder *ingen af de nævnte medlemmer*, at de beskrevne problemer har en sådan karakter, at der bør være forbud mod sæddonation i almindelighed. Alle er de samtidig enige om at understrege, at par, der ønsker at gøre brug af sæddonation, bør have tilbud om forudgående information også om de eksistentielle problemer og psykiske udfordringer for parret, der kan være forbundet med behandlingen, og om de mulige alternativer, jf. patientretsstillingslovens bestemmelser om informeret samtykke.

Et medlem (Ellen Thuesen) ønsker at pege på, at sæddonation er blevet en almindelig kendt løsning, som mange par, der ikke kan få børn på sædvanlig vis, overvejer at gøre brug af. Det opfylder kvindens behov for at føde sit eget barn, og barnet bliver beslægtet med sin mor og dennes familie. Samtidig må det formodes, at nogle mænd, der ikke selv kan blive biologiske fædre, berøres følelsesmæssigt heraf og måske får antastet deres selvopfattelse som mænd i forbindelse med brug af sæddonor. Muligheden for siden at være åben over for barnet om sæddonationen kan meget vel være påvirket af, om den sociale far følelsesmæssigt har accepteret donationen.

Da sæddonation er en løsning, der kan være problematisk, mener dette medlem, at de par, der ønsker at gøre brug heraf, bør informeres og have mulighed for drøftelse af de følelsesmæssige udfordringer, der kan være forbundne hermed.

6.1 Adgang til informationer

I dette afsnit tager rådet stilling til, hvilke informationer om hinanden de involverede personer bør have adgang til i forbindelse med insemination med donorsæd. Det mest omdiskuterede spørgsmål er, om det eventuelle barn bør

have adgang til informationer om donoren. Denne problemstilling tager rådet stilling til under 6.1.1. Under 6.1.2 tages der stilling til, om der bør eksistere undtagelser fra de generelle regler i det særlige tilfælde, hvor personen undfanget gennem donation i forbindelse med sygdom kan gøre brug af informationer om donoren. Endelig diskuteres det under 6.1.3, om donoren bør have adgang til informationer i forbindelse med anvendelsen af hans sæd, såsom antallet af fødsler, barnets køn eller forældrenes og barnets identitet etc.

6.1.1 Bør der være adgang til informationer om sæddonoren?

I dette afsnit præsenteres forskellige argumenter og opfattelser i forhold til, hvor mange informationer om sæddonoren der normalt bør være adgang til for personen undfanget gennem donation.

I afsnit 6.1.1.1 præsenteres først de *synspunkter* angående adgangen til informationer om donoren, som rådsmedlemmerne er kommet frem til efter at have afvejet de relevante argumenter i forhold til hinanden. Efterfølgende skitseres i afsnittene 6.1.1.2, 6.1.1.3 og 6.1.1.4 de *hovedargumenter*, der kan anføres for henholdsvis at donoren ikke bør være anonym, at donoren bør være anonym, og at parret bør have valgfrihed mellem forskellige ordninger.

6.1.1.1 Synspunkterne

I det følgende fremstilles først de synspunkter, medlemmerne af Det Ethiske Råd er kommet frem til efter at have taget stilling til de argumenter, der fremstilles senere i teksten. Det fremgår ikke af denne beskrivelse, hvilke argumenter det enkelte rådsmedlem baserer sit synspunkt på. Det må derfor bemærkes, at det enkelte medlem ikke nødvendigvis tilslutter sig *alle* de argumenter, der anføres for det synspunkt, han eller hun går ind for. Endvidere sympatiserer mange medlemmer med argumenter, der taler for et andet synspunkt end det, medlemmet ender med at tilslutte sig. For de fleste medlemmer har der således været tale om, at en række argumenter er blevet afvejet i forhold til hinanden, idet nogle er endt med at blive tillagt større betydning end andre.

En del af afvejningen har for nogle medlemmer været, om der først og fremmest skulle lægges vægt på overvejelser angående *konsekvenserne* af de forskellige ordninger eller på mere *principelle forhold* angående barnets rettigheder, forholdet mellem det offentlige og borgerne mv. Denne afvejning er af betydning for den endelige stillingtagen. Hovedparten af de konsekvens-

baserede argumenter går på, at donoren bør være anonym. Hovedparten af de principorienterede argumenter går på, at donoren ikke bør være anonym. For nogle medlemmer af rådet manifesterer dette sammenstød mellem etiske betragtningssmåder et grundlæggende dilemma omkring sæddonation, som gør en stillingtagen til anonymitet særdeles vanskelig.

Donoren bør ikke være anonym: Nogle medlemmer af rådet (Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Lisbet Due Madsen, Ragnhild Riis, Karen Schousboe, Erling Tiedemann og Peter Øhrstrøm) mener, at donoren ikke permanent bør være anonym i forhold til personen undfanget gennem donation. Personen undfanget gennem donation vil herefter, når han eller hun er tilstrækkeligt moden hertil og senest ved myndighedsalderens indtræden, efter vedkommendes eget valg have adgang til identificerende informationer om donoren⁶⁸. Der skal være mulighed for, at personen undfanget gennem donation kan drøfte adgangen til informationerne med en uvildig person med henblik på at belyse konsekvenserne af at få informationerne, inden beslutningen træffes.

Donoren bør være anonym: Nogle medlemmer af rådet (Asger Dirksen, Lene Gammelgaard, Ole Hartling, Pelse Helms Kaae, Sven Asger Sørensen og Ellen Thuesen) mener, at donoren bør være anonym.

Forældrene bør have valgfrihed mellem to forskellige ordninger: Endelig mener nogle medlemmer (Frederik Christensen, John Steen Johansen og Katrine Sidenius), at såvel forældre som donorer frit bør kunne vælge mellem at gøre brug af ordninger, hvor donoren er henholdsvis anonym og ikke-anonym. Ingen af parterne skal efterfølgende have mulighed for at overgå til en anden ordning end den valgte, da dette ville underkende den anden parts beslutning.

Nedenfor anføres de argumenter, der ligger til grund for rådsmedlemmernes stillingtagen til spørgsmålet om anonymitet. Da der i afsnittene med argumenter for og imod anonymitet er tale om ganske omfattende lister med argumenter, hvilket skyldes problemstillingens kompleksitet, opsummeres argumenterne fra disse afsnit indledningsvist i tabellen nedenfor. Argumenterne er her stillet op over for hinanden for at demonstrere, at der er en vis, om end ikke fuldstændig, korrespondance mellem argumenterne henholdsvis for og imod anonymitet.

68 Det må bemærkes, at sæddonoren ikke med sikkerhed er far til barnet.

Imod anonymitet

Anonymitet og principper for lovgivningen

Det er et almindeligt princip, at der er lighed for loven, at det offentlige ikke medvirker til at forhindre borgerne i at få oplysning om sig selv, og at hensynet til den svage part spiller en rolle for udformningen af loven

For anonymitet

Forældrenes ret til privathed

Det offentlige skal så vidt muligt respektere forældrenes beslutninger angående familiedannelsen. De fleste forældrepar foretrækker at anvende en anonym donor, og det offentlige bør ikke tilsidesætte forældrenes bestemmelse i så henseende.

Problematikken om fortielse

Anonymiteten fremmer fortielsen, da forældrene får bedre mulighed for at skjule børnenes herkomst for dem. Men fortielsen udgør en moralsk krænkelse af børnene og kan skade relationerne i familien.

Problematikken om fortielse

Det er på ingen måde givet, at en ophævelse af anonymiteten gør problemerne med fortielse mindre. I denne situation har forældrene en ekstra begrundelse for at hemmeligholde donationsforholdet, da personen undfanget gennem donation ellers har mulighed for at opsøge sin biologiske far.

Retten til at kende og definere sin egen identitet

Personen undfanget gennem donation bør selv have mulighed for at afgøre, om informationerne om donoren er væsentlige for selvforståelsen og identitetsdannelsen. Derfor bør det offentlige så vidt muligt sikre personen adgang til oplysninger om sin biologiske far, tidligst ved myndighedsalderens indtræden, uden dog at pånøde ham eller hende at gøre brug af dem.

Angående retten til at kende sin genetiske far

Det forekommer ikke plausibelt, at der eksisterer en ret til at kende sin genetiske far. I mange andre sammenhænge, for eksempel i forbindelse med utroskab eller børn født uden for ægteskabet, har barnet ikke adgang til informationer om sin far.

Barnets tarv

En ophævelsen af anonymiteten kan bidrage til at skabe større samfundsmæssig forståelse for sæddonation. På længere sigt ville dette kunne give personer undfanget gennem donation bedre opvækstbetingelser.

Parallelisering til andre former for befrugtning

Mulighederne for insemination med donorsæd bør modsvare de muligheder for at blive gravide, kvinderne ellers ville have for eksempel gennem (aftalt) utroskab eller på det sorte marked, hvor det ville være uproblematisk at opretholde anonymiteten. Det ville desuden have negative konsekvenser at ophæve anonymiteten. Bl.a. ville det være sværere at skaffe donorer.

Det genetiske tillægges for stor betydning

Ophævelse af anonymiteten vil svække en overdreven betoning af det genetiskes betydning og dermed fremme den sociale familieforståelse.

Hensynet til det infertile par

Anonymiteten gør det lettere for den sociale far at udfylde faderrollen fuldt og helt, fordi han ikke risikerer senere at skulle dele rollen med en biologisk far.

6.1.1.2 Argumenter for det synspunkt, at donoren ikke bør være anonym

Nedenfor anføres en række argumenter for det synspunkt, at donoren ikke bør være anonym. Synspunktet indebærer, at personen undfanget gennem donation som voksen skal have mulighed for at få adgang til identificerende informationer om donoren.

Udgangspunktet for nogle af de efterfølgende argumenter er, at der i forbindelse med problemstillingen om anonymitet bør lægges meget stor vægt på *hensynet til personen undfanget gennem donation*. En begrundelse for at lægge særlig vægt på netop dette hensyn er, at spørgsmålet om adgangen til informationer vedrører yderst centrale dele af personens eksistens. De givne muligheder og begrænsninger kan derfor have *afgørende* indflydelse på hans eller hendes livsforløb og identitetsudvikling. Endvidere har personen undfanget gennem donation ingen mulighed for at påvirke omstændighederne i forbindelse med donationsforholdet og må af den grund betragtes som den svageste eller mest sårbare af de involverede aktører. Eksempelvis kan en mulig donor undlade at donere, hvis han ikke finder reglerne om donation acceptable, mens personen undfanget gennem donation naturligvis er nødsaget til at tage de gældende regler til efterretning.

1. Anonymitet og principper for lovgivning: Den nuværende danske lovgivning foreskriver, at donoren skal være anonym⁶⁹. Dette kan betragtes som problematisk i forhold til de principper og regler, der i andre sammenhænge er indbygget i den danske lovgivning. *For det første* kan man hævde, at lovgivningen på området ikke er i overensstemmelse med det *princip om åbenhed*, som må gælde i forbindelse med de offentlige institutioners virke. Ifølge dette princip om åbenhed bør statsmagten ikke medvirke til at forholde den enkelte borger informationer, der er væsentlige for hans eller hendes forståelse af sine vilkår, medmindre der er andre og væsentligere hensyn involveret. Dette kunne for eksempel være hensynet til borgerens egen velfærd. Man kan hævde, at princippet om åbenhed er i overensstemmelse med de demokratiske spilleregler og er nødvendigt at efterleve, hvis borgerne skal føle sig respekterede og have tillid til det politiske system. Og man kan videre hævde, at da der ikke eksisterer særlige begrundelser for at dispensere fra princippet i forbindelse med sæddonation, bør det også gælde på dette område.

69 Jævnfør afsnit 3.1

For det andet kan man anføre, at lovgivningen om sæddonation ikke respekterer princippet om lighed for loven. For nærværende er personer undfanget gennem insemination med donorsæd den eneste gruppe i Danmark, der i kraft af den danske lovgivning bevidst og på forhånd afskæres fra informationer om deres biologiske far. Eksempelvis kan adoptivbørn fra danske forældre enten ved egen eller myndighedernes hjælp få adgang til adoptionssagen og oplysninger om de biologiske forældre, i det omfang disse oplysninger er tilgængelige (jævnfør Civilretsdirektoratets hjemmeside). Det skal dog bemærkes, at der ofte ikke findes oplysninger om faderen. Medmindre der er en god begrundelse for denne særbehandling af personer undfanget gennem donation, må lovgivningen angående sæddonation ud fra princippet om lighed for loven betragtes som urimelig. Lovgivningen favoriserer nogle personer i forhold til andre.

Endelig og *for det tredje* må det nævnes, at det næppe kan komme på tale at afskære personen undfanget gennem donation fra oplysninger om sit biologiske ophav med den begrundelse, at en anonym ordning er i forældrenes eller donorens interesse. Ikke mindst på det familiemæssige område er der tradition for at lade hensynet til den svage part spille en afgørende rolle i forbindelse med udformningen af loven. I den her behandlede sammenhæng forekommer det uomgængeligt, at den svage part er personen undfanget gennem donation (jævnfør indledningen til dette afsnit).

Det skal bemærkes, at der ikke i udgangspunktet er nogen garanti for, at donoren er far til barnet, da kvinden kan være blevet gravid på en anden måde end ved inseminationen. Men argumentationen ovenfor går heller ikke på, at oplysninger skal fremskaffes. Den går i stedet på, at den lovbefalede anonymisering skal ophøre.

2. Problematikken om fortielse: En mulig opfattelse er, at det er forkert at fortie donationsforholdet for personen undfanget gennem donation, selv om mange forældre utvivlsomt gør det af kærlighed til barnet og ud fra de bedste hensigter om at beskytte barnet og værne om familien. Det er vanskeligt at forestille sig, at fortielsen af en så væsentlig information ikke påvirker forholdene i familien i negativ retning, idet den udgør et fundamentalt brud på tillidsforholdet mellem forældrene og barnet. Desuden er der en vis sandsynlighed for, at personen undfanget gennem donation utilsigtet får indsigt i forholdet, hvilket må forventes at have negative konsekvenser. Væsentligt er det også, at fortielsen af forholdet kan betragtes som en moralsk krænkel-

se af barnets værdighed uafhængigt af, hvilke faktiske konsekvenser fortie-
lsen har⁷⁰. At der er tale om en krænkelse viser sig blandt andet ved, at per-
soner undfanget gennem donation kan reagere med vrede og oplever et tab
af selvfølelse, hvis de utilsigtet får viden om donationsforholdet. Det opleves
ofte som respektløst at fortie forholdet, selv om det måske er gjort i den bedste
mening.

Man kan mene, at det først og fremmest er forældrenes opgave at fortælle
personen undfanget gennem donation om anvendelsen af en donor. En
alternativ opfattelse er, at samfundet ikke kan fralægge sig ethvert ansvar i
den forbindelse. Den nuværende danske lovgivning er ud fra den betrag-
ning med til at muliggøre og legitimere fortieelsen, da den foreskriver donor-
anonymitet og ikke stiller krav om registrering af donationsforholdet. Et
synspunkt er, at loven af den grund bør ændres, så der sendes et klart signal
til befolkning om, at fortieelsen af donationsforholdet ikke er ønskværdig.
Dette signal kan sendes ved at *ophæve* donoranonymiteten, idet samfundet
herved klart tilkendegiver sin opfattelse af problemstillingen.

3. *Retten til at kende og definere sin egen identitet*: Der kan argumenteres for,
at personen undfanget gennem donation har en ret til at *kende og definere*
sin egen identitet og derfor bør have udvidet adgang til informationer om
donoren. At personen har en ret til at *kende* sin identitet fremgår af Artikel 8,
pkt. 1 i *Konventionen om Barnets Rettigheder* (se afsnit 3.2), som Danmark
har tiltrådt. Det har imidlertid været diskuteret såvel nationalt som interna-
tionalt⁷¹, om denne ret indebærer en ret til at have adgang til informationer
om sæddonoren i forbindelse med insemination. Hvorvidt dette er tilfældet
afhænger af, om det *genetiske* tilhørsforhold må anses for at være bestem-
mende for den menneskelige identitet. Alternativt kan hævdes, at det først
og fremmest er menneskets *sociale* bindinger og tilhørsforhold, der er
afgørende for identiteten.

Et synspunkt er, at den omtalte ret til at kende sin identitet bør resultere i en
udvidet adgang til informationer om donoren af to grunde. For det første er

70 En af bioetikens pionerer, Mary Warnock, udtrykker denne opfattelse på følgende måde: "I cannot argue that children who are told of their origin, if they are AID [Artificial Insemination by Donor] children are necessarily happier or better off in any way that can be estimated. But I do believe that if they are not told they are being wrongly treated" (Warnock (1987) p. 151). I forlængelse af denne opfattelse har Warnock også foreslået, at "consideration should be given as a matter of urgency to making it possible for the parents in registering the birth to add "by donation" after the man's name" (1985, s. 27).

71 Se f.eks. Det Danske Center for Menneskerettigheder (1993).

det vanskeligt helt at afskrive det genetiske tilhørsforhold en betydning for identiteten. Da generne nu en gang er bestemmende for en stor del af menneskets egenskaber, er det nærliggende at tillægge den genetiske tilblivelses- og slægtshistorie en forholdsvis stor plads i det enkelte menneskes forståelse af sig selv. For det andet kan man hævde, at det under alle omstændigheder bør være op til det enkelte menneske selv at definere, hvilke aspekter af dets eksistens og historie der skal være bestemmende for dets identitet. Et sådant element af *selvdefinition* er ganske enkelt indeholdt i begrebet om en identitet. Derfor er det ikke på sin plads, at statsmagten på forhånd bestemmer for personen undfanget gennem donation, at det genetiske tilhørsforhold er uden betydning for hans eller hendes identitet. Det må han eller hun selv tage stilling til, og derfor bør der være adgang til informationer om donoren. Om personen undfanget gennem donation ønsker at gøre brug af disse informationer i forbindelse med sin identitetsdannelse, må han eller hun selv afgøre. En sådan afgørelse kan i sig selv have stor betydning for identitetsudviklingen.

På baggrund af de beskrevne overvejelser er der en ret til at kende og definere sin egen identitet. Denne ret til kende sin identitet bør resultere i, at personen undfanget gennem donation har adgang til den størst mulige mængde af de informationer om donoren, der må anses for at være relevante i forbindelse med identitetsdannelsen. I sidste ende fører retten til at kende sin identitet således til, at donoranonymiteten bør ophæves. At personen måske i mange tilfælde vil undlade at gøre brug af *alle* informationerne må i denne sammenhæng anses for at være uden betydning. Det kan netop indgå som et centralt element i identitetsdannelsen, at personen undfanget gennem donation helt bevidst har valgt informationerne fra, for eksempel fordi det sociale tilhørsforhold i stedet tillægges den overordnede betydning for identiteten. Til støtte for synspunktet må det også anføres, at personer undfanget gennem insemination med donorsæd i sundhedsvæsenet for nærværende er den eneste gruppe i Danmark, som af lovgivningen hindres i at få adgang til informationer om deres biologiske far⁷².

Det skal bemærkes, at et væsentligt spørgsmål i forbindelse med problematikken om anonymitet er, om det er statsmagten, forældrene eller personen undfanget gennem donation, der skal bestemme, hvorvidt sæddonoren skal være anonym. På baggrund af privathedsargumentet (se dette under 6.1.1.2)

72 Angående denne problematik se også det forudgående argument om åbenhed versus fortielse.

kan man argumentere for, at statsmagten bør overlade denne beslutning til forældrene, fordi statsmagten i størst mulig udstrækning bør respektere familien som en selvberørende enhed, der fastlægger sin egen levevis. Med udgangspunkt i det her beskrevne argument om retten til at kende og definere sin egen identitet kan man imidlertid spørge, om det alene er forældrenes privathed, der skal respekteres. En alternativ udlægning kunne være, at det fortrinsvis er privatheden for personen undfanget gennem donation, der skal anerkendes, fordi personen er den mest sårbare i familien. På baggrund af en sådan betragtningsmåde er det nærliggende, at sæddonoren ikke bør være anonym. Den ikke-anonyme ordning giver personen undfanget gennem donation størst muligt spillerum til at leve efter sine egne opfattelser af familien og det genetiske slægtskabs betydning. Hvis donoren ikke er anonym, har personen undfanget gennem donation netop valgmuligheder i forhold til at afgøre, hvorvidt han eller hun ønsker at gøre brug af de tilgængelige informationer om sæddonoren.

4. *Barnets tarv*: For øjeblikket er der næppe belæg for at udtale sig med bestemt om, hvordan det nu og i nærmeste fremtid ville påvirke personer undfanget gennem donation at give dem adgang til informationer om donoren. Dertil er erfaringerne med og undersøgelserne af disse personers livskvalitet for spredte og mangelfulde. For eksempel er der for øjeblikket stort set ingen viden om, hvordan det vil påvirke livskvaliteten hos personer undfanget gennem donation, hvis de opsøger deres biologiske far. Denne viden foreligger formodentlig først om adskillige år, når der kan drages konklusioner på baggrund af erfaringerne fra Sverige.

Ikke desto mindre kan man mene, at det ikke lader sig gøre at diskutere spørgsmålet om barnets tarv løsrevet fra, hvilke holdninger til sæddonation og familieliv der er fremherskende i samfundet. Disse holdninger kan være bestemmende for, hvilke reaktioner personen undfanget gennem donation og hans eller hendes familie møder fra omverdenen. Der foreligger således beretninger om, at personer undfanget gennem donation er blevet mobbet på grund af deres herkomst⁷³. Og mange kvinder undlader at fortælle andre om sæddonationen for at beskytte deres mand mod hentydninger om manglende potens og maskulinitet⁷⁴. Hele problematikken om fortielse er således heller ikke uafhængig af, hvilke holdninger til sæddonation omverdenen har.

73 Se f.eks. "Let the Offspring Speak" (1997).

74 Se afsnit 4.3 i denne redegørelse.

På baggrund af den beskrevne problematik om holdninger i samfundet kan det være en relevant indfaldsvinkel til diskussionen angående barnets tarv, om en given lovgivning på længere sigt skaber større åbenhed om og accept af de familier, der har gjort brug af sæddonation. Eller om den tværtimod skaber større lukkethed og fordomsfuldhed. Om det ene eller det andet er tilfældet må anses for at have stor betydning for, hvordan familierne trives. Det har dermed også betydning for, hvilke opvækstbetingelser personen undfanget gennem donation får.

Ud fra betragtningerne om samfundets holdninger og familiens trivsel er et muligt synspunkt, at det ville være hensigtsmæssigt at ophæve donoranonymiteten for på denne måde at appellere til en større samfundsmæssig åbenhed om og accept af sæddonation. Hvis lovgivningen foreskriver donoranonymitet, accepterer den indirekte, at det kan skabe uoverkommelige problemer for familien, hvis personen undfanget gennem donation er vidende om donationsforholdet og har adgang til informationer om donoren. Omvendt signalerer en ophævelse af anonymiteten, at eksistensen af en donor er et vilkår, der kan og skal takles af såvel forældrene som andre involverede, uden at dette går ud over familielivet og livsvilkårene for personen undfanget gennem donation. At ophævelsen af anonymiteten måske i sidste ende ville føre til en ændring af familieopfattelsen for nogle af de involverede parter, således at for eksempel de sociale aspekter af familiedannelsen blev tillagt større betydning end de genetiske, er ud fra denne betragtning ikke nødvendigvis noget problem. Tværtimod kan sådanne ændringer være positive for familier, der ikke er blevet til på traditionel vis.

5. Det genetiske tillægges for stor betydning: Et synspunkt er, at en ophævelse af donoranonymiteten ville medvirke til at formindske den betydning, som gener tillægges, og som i disse år bliver stadigt mere fremherskende både på det familiemæssige område og i andre sammenhænge, der har at gøre med forståelsen af mennesket og dets sociale relationer. Denne vægtning af generne må antages at medføre en indsnævret opfattelse af mennesket, som på længere sigt uundgåeligt vil have negative konsekvenser for menneskeligt samliv. Et eksempel på en sådan reduktion af mennesket er netop, at det genetiske faderskab tildeles en væsentlig større betydning end det sociale faderskab i forbindelse med insemination med donorsæd. En sådan vægtning af de respektive faderskaber udtrykker en underkendelse af de sociale relationers betydning for udviklingen af individets kompetencer og personlighed, og denne underkendelse bærer i sig kimen til at underminere relatio-

nen mellem personen undfanget gennem donation og den sociale far. Ud fra den beskrevne synsvinkel ville det for eksempel være velbegrunder, at personen undfanget gennem donation ikke følte nogen særlig taknemmelighed for den omsorg, han eller hun havde modtaget fra sin sociale far, og omvendt kunne den sociale far i princippet legitimere et manglende engagement med, at ”opdragelsen alligevel ikke spiller nogen særlig rolle”.

På baggrund af den beskrevne betragtningsmåde er der generelt behov for samfundsmæssige tiltag, som modvirker tendensen til at tillægge den genetiske side af mennesket for stor betydning. En ophævelse af donoranonymiteten måtte forventes at have en sådan virkning, samtidig med at den i mere snæver forstand vil bidrage til at understrege den centrale betydning, de sociale relationer har for familiedannelsen. At en ophævelse af donoranonymiteten måtte forventes at have disse konsekvenser hænger sammen med, at det i praksis blot er med til forøge betydningen af og interessen for den genetiske side af reproduktionen, når der som i den nuværende ordning ikke er adgang til informationer om det genetiske ophav. Hvis der derimod gives adgang til informationerne, ophæves den fortryllelse, der for nærværende er knyttet til dem, således at den genetiske side af reproduktionen kommer til at fremstå med sine *virkelige* egenskaber og altså uden at blive tillagt en overdrevent stor betydning. På længere sigt ville en ophævelse af donoranonymiteten derfor medføre, at det genetiske slægtskab ville blive tildelt den underordnede betydning, som det rettelig tilkommer i forhold til det sociale slægtskab.

6.1.1.3 Argumenter for det synspunkt, at donoren bør være anonym

I det følgende fremstilles en række forskellige overvejelser og argumenter, som taler for den opfattelse, at donoren bør være anonym, så personen undfanget gennem donation kun har adgang til oplysninger om hans fremtidspræg.

1. Forældrenes ret til privathed: Det er ofte blevet anført, at der eksisterer en ret til privathed i forbindelse med beslutninger om familiemæssige anliggender⁷⁵, som også omfatter et pars ønsker og beslutninger angående brugen af en sæddonor. Eksisterer der en sådan ret, bør statsmagten ikke gribe ind og overtrumfe parrets ønsker og beslutninger angående anonymitet, *med-*

⁷⁵ En sådan ret omtales mange steder, for eksempel i Den Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 8, stk. 1 (se afsnit 3.2), som dog mest er blevet brugt til at argumentere for personen undfanget gennem donations ret til at have adgang til oplysninger om donoren, og i FN's Verdenserklæring om Menneskerettighederne artikel 16.

mindre andre tungtvejende etiske hensyn taler for at gøre det. At der eksisterer en ret til privathed i forbindelse med familiemæssige anliggender kan begrundes på to måder, og det er ikke uden betydning for problematikken om sæddonation, hvilken begrundelse man tilslutter sig. De to begrundelser vil derfor blive fremstillet og diskuteret særskilt nedenfor.

Én mulighed er at begrunde retten til privathed på det familiemæssige område ud fra den opfattelse, der kommer til udtryk i Artikel 16, stk. 3 i FN's *Verdenserklæring om Menneskerettighederne*:

Familien er samfundets naturlige og fundamentale enhedsgruppe og har krav på samfundets og statens beskyttelse.

Ud fra denne tankegang udspringer statsmagtens forpligtelse til at undlade at gribe ind i familiemæssige anliggender af, at det i en lang række sammenhænge faktisk styrker familien at fungere som en *selvberoende* enhed. I forlængelse heraf kan man anføre, at mange former for statslig indblanding må forventes at have en negativ indvirkning på de interne relationer i en familie, der har gjort brug af en sæddonor. For eksempel fremmer det næppe tilliden til forældrene, hvis personen undfanget gennem donation får kendskab til donationsforholdet ved det offentlige mellemkomst. Og det er næppe heller gavnligt for forholdet mellem den sociale far og barnet, hvis barnet gives mulighed for at opsøge den biologiske far, selv om det strider kraftigt imod den sociale fars ønsker. Alt i alt skal statslige indgreb i familielivet altså foretages med stor varsomhed, da det sjældent styrker familien at påtvinge den ændringer eller funktioner, de enkelte medlemmer ikke er motiverede for at deltage i.

En anden mulighed er at begrunde retten til privathed på det familiemæssige område med, at det offentlige ikke bør påtvinge borgerne bestemte værdier eller moralopfattelser. Borgerne må som udgangspunkt være berettigede til at leve efter de værdier, de selv kan stå inde for. Statsmagten bør således ikke blande sig i familiens levevis og organisationsform, medmindre nogle af familiemedlemmerne skades, lider overlast eller på anden vis krænkes på grund af den valgte livsform. For eksempel ville det være udtryk for moralisme, hvis statsmagten forsøgte at påvinge forældrene at informere personen undfanget gennem donation om donationsforholdet eller mente sig berettiget til at tage stilling til betydningen af det genetiske slægtskab. Beslutningen om sådanne forhold bør træffes af de relevante familiemedlemmer.

Begge de anførte begrundelser for en ret til privathed peger i retning af, at donoren bør være anonym, så der alene er adgang til informationer om donorens fremtoningspræg. Den første begrundelse er, at familien kan styrkes ved at blive betragtet som en selvberørende enhed. Hvis dette er tilfældet, kan det ikke være hensigtsmæssigt at påtvinge forældrene bestemte betingelser for anvendelsen af donorer, hvis disse betingelser er i kraftig modstrid med forældrenes ønsker. Det må i den givne sammenhæng antages at fremme forældrenes engagement i forhold til familielivet og barnet, at parret er i stand til at stifte familie på de betingelser, der passer dem bedst. Og dette engagement er nu en gang den enkeltfaktor, der har den største betydning for barnets trivsel.

Den anden begrundelse for eksistensen af en ret til privathed er, at statslige indgreb i den enkeltes livsførelse i mange sammenhænge har karakter af moralisme. Ud fra denne betragtning er argumentet for, at donoren bør være anonym, at det ville være udtryk for en illegitim form for moralisme, hvis det offentlige forsøgte at gennemtvinge sin opfattelse af det genetiske slægtskabs betydning eller sin vurdering af fortielsens etiske berettigelse. Beslutningen om sådanne forhold bør træffes af de relevante familiemedlemmer, medmindre dette skader nogle af de andre familiemedlemmer eller krænker deres rettigheder. Der er imidlertid grund til at antage, at der i så fald først og fremmest skal tages højde for problemet omkring den utilsigtede åbenbaring af donationsforholdet, da kun dette forhold med sikkerhed kan siges at skade personen undfanget gennem donation. Man kan dog mene, at dette problem bedst løses gennem information til kommende forældre og altså ikke gennem mere vidtgående former for regulering.

2. Problematikken om fortielse: Man kan mene, at det er problematisk at hindre fortielsen af donationsforholdet ved at afskaffe donoranonymitet. En afskaffelse af anonymiteten gør det ikke mere nærliggende for forældrene at oplyse personen undfanget gennem donation om donationsforholdet. Tværtimod kan en ophævelse af anonymiteten i mange tilfælde udgøre en ekstra tilskyndelse til at fortie forholdet. I den givne situation er der nemlig en reel risiko for, at personen undfanget gennem donation på et tidspunkt opsøger og knytter sig til den biologiske far. Hvis dette skete, kunne det naturligvis have væsentlige konsekvenser for forholdet til den sociale far, som i sidste ende kunne blive tillagt en anden og mere sekundær betydning end tidligere. En sådan udvikling ville nogle par formodentlig gøre meget for at undgå.

Hvis man antager, at en ophævelse af anonymiteten næppe vil ophæve eller nævneværdigt mindske problemet med fortielse⁷⁶, kan det endvidere anføres, at den etiske krænkelse indeholdt i fortielsen i en vis forstand forstørres, hvis anonymiteten afskaffes. Dette hænger sammen med, at personen undfanget gennem donation i denne situation fratages adgang til flere og mere centrale informationer end i den omvendte situation, hvor anonymiteten er bibeholdt. Den påførte skade er således større og mere alvorlig i den situation, hvor anonymiteten er afskaffet. Af denne grund kan det ikke udelukkes, at personen undfanget gennem donation ville reagere forskelligt på utilsigtet at blive oplyst om donationsforholdet i de to situationer. Krænkelsen og dermed også hændelsens fremtidige indvirkning på personens livsforløb ville være af forskellig karakter.

Man kan mene, at denne problematik udgør et selvstændigt argument for at bibeholde den nuværende ordning, blandt andet fordi denne ordning ikke er udformet med den *hensigt* at muliggøre fortielsen og således ikke ved sin blotte eksistens udgør en krænkelse. Den nuværende ordning er ud fra denne opfattelse snarere blevet til ud fra praktiske overvejelser som en stadfæstelse af en allerede udviklet praksis.

3. Angående retten til at kende sin genetiske far: En mulig opfattelse er, at det er problematisk at give personer undfanget gennem donation adgang til oplysninger om deres genetiske far, fordi dette retfærdigvis implicerer, at også andre personer burde have adgang til informationer om deres far. Dette skyldes, at en række af de begrundelser, der kan anføres for at give adgang til informationer om donoren, også kan benyttes i andre sammenhænge, for eksempel i forbindelse med børn født efter utroskab eller uden for parforhold. Hvis donoranonymiteten ophæves, fordi personen undfanget gennem donation har en ret til at kende sin identitet, implicerer dette i princippet, at myndighederne også burde medvirke til, at børn født som følge af moderens utroskab blev oplyst om den genetiske fars identitet. Børn med mistanke om at være undfanget efter utroskab ville således med rimelighed kunne forlange, at de fik mulighed for at få udført en faderskabstest⁷⁷. Hvis man kan tale om en ret til viden i det ene tilfælde, er der ingen god begrundelse for ikke at gøre det i det andet.

76 Jævnfør erfaringerne fra Sverige, se afsnit 5.3.

77 I Sasse et al. (1994) fremgår det af en oversigt over relevante videnskabelige arbejder, at mellem 1 % og 3 % af en given befolkning har en anden far, end de regner med. Det anføres i artiklen, at tallene er lavere, end mange forventer.

En tilsvarende argumentation kan benyttes, hvis man begrundet en ophævelse af donoranonymiteten med, at det er i overensstemmelse med hensynet til barnets tarv at komme fortielsen af donationsforholdet til livs. Ud fra den betragtning burde man i princippet også gøre, hvad man kunne for at give for eksempel børn født uden for parforhold adgang til informationer om deres genetiske far, uanset om de på et senere tidspunkt havde fået en stedfar etc.

Ud fra disse argumenter bør man altså være opmærksom på de konsekvenser, det normativt set burde have i forhold til andre og i visse henseender identiske situationer at give personen undfanget gennem donation adgang til informationer om donoren. Ganske vist udgør det ikke i sig selv et godt argument for at undlade at give personen undfanget gennem donation adgang til informationer om donoren, at dette burde have vidtrækkende konsekvenser på andre områder. Men man kan anføre, at det udgør en god grund til at forholde sig kritisk til, om der bør være adgang til informationer om donoren, at dette faktisk burde have så vidtrækkende konsekvenser på andre områder. En mulig opfattelse er, at de anførte konsekvenser ville have en så omfattende og absurd karakter, at dette udgør en grund til at bevare anonymiteten i forbindelse med donation.

4. Parallelisering til andre former for befrugtning: Den nuværende praksis omkring sæddonation og insemination kan betragtes som en hjælp til infertile par, der ellers ville være nødsaget til at forsøge at opnå graviditet på andre og mindre hensigtsmæssige måder, f.eks. gennem (aftalt) utroskab eller på "det sorte marked". Ud fra denne forståelse af den eksisterende praksis kan man anføre, at det ikke er rimeligt at give personen undfanget gennem donation adgang til informationer om donoren, hvis de infertile par ikke ønsker det. Det ville være muligt for kvinden at opnå graviditet med en anonym donor, hvis hun ikke benyttede sig af sundhedssektorens tilbud, og det etablerede system bør afspejle dette forhold. Det er ikke det etablerede systems opgave at påtvinge parret bestemte opfattelser eller familiefomer. Hensigten må være at levere en ydelse, hvor smitterisikoen er minimeret og kvinden ikke føler sig nødsaget til at have samleje med eller lade sig inseminere med sæd fra mænd, som hun har større eller mindre kendskab til.

I forlængelse af det anførte argument kan det anføres, at det efter alt at dømme ville have en række negative konsekvenser, hvis donoren ikke var ano-

nym. Nogle kvinder ville så blot forsøge at opnå graviditet uden at gøre brug af sundhedssektorens tilbud. Dette kunne i værste fald resultere i, at nogle kvinder og børn blev smittet med hiv, syfilis eller andre sygdomme. Dette taler uden videre imod at ophæve anonymiteten.

En anden konsekvens kunne være, at donorkorpsets sammensætning ville ændre sig på en uheldig måde. Erfaringerne fra Sverige viser⁷⁸, at den ikke-anonyme ordning først og fremmest appellerer til modne, gifte mænd, som i mange tilfælde ville være omkring de 60 år på det tidspunkt, hvor et eventuelt møde med personen undfanget gennem donation kunne komme på tale. Sammenholdt med, at ikke alle donorerne er interesserede i at møde personen undfanget gennem donation og som oftest ikke har informeret deres nærmeste familie om donationsforholdet, skaber dette næppe særligt gode betingelser for en eventuel kontakt. Desuden kan man diskutere det rimelige i en lovgivning, som gør det muligt for donorens eventuelle familie at blive konfronteret med en person, de ikke på forhånd vidste eksisterede.

Det taler også imod at ophæve anonymiteten, at dette efter alt at dømme ville skabe mangel på donorer i det mindste i en periode, så der ville opstå lange ventelister til insemination med donorsæd⁷⁹. Nogle par ville måske derfor aldrig opnå at få det barn, de ønskede sig. Erfaringerne fra Sverige peger i denne retning og tyder også på, at en ordning med ikke-anonyme donorer skaber fertilitetsturisme⁸⁰. Desuden ville nogle par med ønske om at få et barn formodentlig undlade at gøre brug af ordningen, hvis donoren ikke var anonym.

5. Hensynet til det infertile par: Man kan hævde, at der bør lægges stor vægt på det infertile pars ønsker i forhold til insemination med donorsæd. Baggrunden for overhovedet at tilbyde kunstig befrugtning med donorsæd inden for sundhedssektoren er, at dette på bedst mulig vis tilfredsstiller det infertile pars behov for at få et barn. I udgangspunktet er der derfor ingen grund til ikke at efterkomme parrets ønsker. Hvis hovedparten af parrene ønsker at benytte sig af sæd fra en anonym donor⁸¹, udgør dette således en god grund til at bevare en ordning med anonymitet. Der er i udgangspunktet intet suspekt ved det nævnte ønske. Det kan for eksempel hænge sam-

78 Se afsnit 5.2.

79 Se afsnit 5.2.

80 Se afsnit 5.3.

81 Se afsnit 5.3.

men med de kommende forældres trang til at udgøre en så almindelig familie som muligt, herunder at den sociale far etablerer en tæt og forpligtende kontakt til barnet.

En nærliggende antagelse er, at forældrenes ønsker kun bør tilfredsstilles, hvis de ikke er i modstrid med det kommende barns interesser. Og der er ikke grund til at antage, at det strider mod barnets interesser, at sæddonoren er anonym. Der eksisterer ikke egentlig dokumentation for, at det påvirker personen undfanget gennem donation i negativ retning ikke at have adgang til informationer om den genetiske far⁸². Tværtimod kan man anføre, at det må forventes at styrke personens forhold til den sociale far, hvis denne føler sig fuldt berettiget til at påtage sig faderrollen. Man kan ikke underkende, at det ville kunne give anledning til en del forvirring og usikkerhed angående den sociale fars rolle, hvis personen undfanget gennem donation på et tidspunkt ville kunne skaffe sig adgang til identificerende informationer om sæddonoren. Man kan hævde, at denne usikkerhed bør undgås, da den hverken ville styrke familien eller understøtte bindingen mellem den sociale far og personen undfanget gennem donation.

Der eksisterer heller ikke dokumentation for, om det i negativ retning påvirker personen undfanget gennem donation, at donationsforholdet åbenbares eller forties⁸³. Derimod er der grund til at antage, at det har negative konsekvenser for personen undfanget gennem donation, hvis han eller hun utilsigtet bliver gjort opmærksom på omstændighederne omkring sin undfangelse⁸⁴. Det er imidlertid ikke indlysende, at personen undfanget gennem donation af den grund bør have adgang til informationer om donoren. En anden opfattelse er, at problemet bedre kan løses ved, at forældrene gives en grundig information om, hvornår og hvordan det er bedst at fortælle barnet om dets undfangelse, samt hvilke konsekvenser det kan have for barnet at fortie forholdet. En sådan oplysningsvirksomhed må være at foretrække frem for andre midler, som strider mod forældrenes ønsker.

6.1.1.4 Valgfrihed mellem forskellige ordninger

En opfattelse er, at der bør eksistere valgfrihed mellem en anonym og en ikke-anonym ordning, således at både forældre og donorer selv kan bestemme, hvilken ordning de vil deltage i. Det skal ikke være muligt for nogen af

82 Se afsnit 5.1.

83 Se afsnit 5.1.

84 Se afsnit 5.1.

parterne efterfølgende at overgå til en anden ordning end den valgte, da dette ville underkende den anden parts beslutning. Arrangementet er i den forstand at betragte som en gensidig aftale, hvor begge parter må stå ved deres oprindelige valg af hensyn til den anden part. Endvidere er der indbygget en slags regulering efter udbud og efterspørgsel i modellen med valgfrihed. Hvis der for eksempel opstår ventelister på grund af mangel på ikke-anonyme donorer, kan det infertile par i stedet vælge at benytte en anonym donor, hvis der ikke er ventetid her.

I det følgende fremstilles to argumenter, der kan begrunde den beskrevne opfattelse. For så vidt angår argumenter, som kan tale imod en valgfri ordning, henvises til argumenter hhv. for og imod anonymitet.

1. Argumentet om manglende viden: Man kan mene, at en afgørende forudsætning for at anbefale en model med valgfrihed er, at hverken den anonyme eller den ikke-anonyme ordning ud fra de eksisterende erfaringer må anses for at være klart bedre for personen undfanget gennem donation end den anden ordning. Hvis den ene ordning efter alt at dømme var klart bedre for personen undfanget gennem donation end den anden, burde denne gøres obligatorisk. Men der er ikke er lavet tilstrækkeligt mange og tilstrækkeligt velunderbyggede undersøgelser til, at man kan udtale sig med bestemthed herom⁸⁵.

Det taler for modellen med valgfrihed, at denne åbner mulighed for på længere sigt at fremskaffe en viden om, hvordan de forskellige ordninger påvirker livsmulighederne for personen undfanget gennem donation. Det må dog tilføjes, at valgfriheden bør ophøre, hvis der på et givent tidspunkt er baggrund for at udnævne den ene af ordningerne til at være klart bedst for personen undfanget gennem donation.

2. Argumentet om selvbestemmelse: Der er flere gode grunde til, at de involverede personers selvbestemmelsesret bør respekteres i forbindelse med insemination med donorsæd. For det første giver valgfriheden de involverede personer mulighed for at vælge netop den ordning, der passer til deres ønsker og behov. Dette må betragtes som et gode i sig selv. Det har ydermere den fordel, at såvel forældrene som donoren er *motiverede* for at indgå i netop den valgte ordning, hvilket i sidste ende må forventes at komme per-

85 Jævnfør gennemgangen af undersøgelser i afsnit 5.1.

sonen undfanget gennem donation til gode. Det skaber bedre rammer omkring familielivet og et eventuelt møde mellem donoren og personen undfanget gennem donation, at de involverede aktører har påtaget sig deres forpligtelser helt uden at være presset til det af andre.

For det andet kan man mene, at modellen med valgfrihed på en god måde løser det tidligere nævnte problem med statslig moralisme⁸⁶. Når der eksisterer valgfrihed mellem flere forskellige ordninger, er det offentlige ikke nødsaget til at tage stilling til, hvilken løsning der moralsk set er den mest forsvarlige. I stedet er det de kommende forældre, der inden for visse grænser kan lade deres opfattelse af moral komme til orde. Det er således dem, der må tage stilling til fortielsens berettigelse og til nødvendigheden af, at personen undfanget gennem donation har adgang til informationer om donoren etc. Et særligt problem er i den sammenhæng, om der eksisterer en ret til at kende sin identitet, som afstedkommer en ret til viden om den genetiske far. Som argument for modellen med valgfrihed kan man anføre, at der eksisterer en ret til at kende sin identitet, men at det er uklart, om eksistensen af denne ret giver personen undfanget gennem donation ret til informationer om donoren. Også denne problemstilling overlader modellen det til de kommende forældre og donorer at tage stilling til.

6.1.2 Sygdomsbegrundet adgang til informationer

Et særskilt spørgsmål i forbindelse med sæddonation er, hvilke informationer de involverede parter bør have adgang til om sig selv og hinanden i forbindelse med sygdom hos enten donoren eller personen undfanget gennem donation. I dette afsnit diskuteres denne problemstilling. Først forholder rådet sig til, i hvilket omfang donoren bør have adgang til informationer om sig selv og personen undfanget gennem donation. Efterfølgende tages der stilling til, i hvilket omfang personen undfanget gennem donation bør have adgang til informationer om donoren.

Donorens adgang til informationer: Donoren har mulighed for at få adgang til for ham relevante sygdomsoplysninger på to forskellige måder. Dels kan sædbankens forskellige undersøgelser af hans helbredstilstand afdække sygdomme eller sygdomsdispositioner, han ikke var vidende om. Og dels kan donoren i nogle tilfælde få oplysninger om sin helbredstilstand via oplys-

86 Se f.eks. afsnit 6.1.1.3 argument 1.

ninger om personen undfanget gennem donation. Hvis barnet for eksempel er født med en arvelig og recessiv sygdom som cystisk fibrose, er donoren med næsten 100 %'s sikkerhed også anlægsebærer.

Det Etske Råd er af den opfattelse, at der først og fremmest er to etiske hensyn involveret i forbindelse med videregivelse af informationer til donoren. *For det første* er der hensynet til donoren selv, herunder også hensynet til hans selvbestemmelse, bl.a. hans ret til hhv. at modtage og ikke at modtage information⁸⁷. I nogle tilfælde peger dette hensyn uden videre i retning af at give donoren informationer om hans tilstand, for eksempel hvis der er tale om en sygdom, der kan kureres eller forebygges. I andre situationer er det imidlertid ikke givet, at donoren ønsker sådanne informationer, da de blot skaber uro og bekymring uden at åbne muligheder for behandling.

For det andet er der hensynet til de personer, der kan blive berørt af en sygdom eller en sygdomsdisposition hos donoren. Dette kan enten skyldes, at donoren har en smitsom sygdom, eller at han har en arvelig sygdom eller sygdomsdisposition, som kan videregives til hans børn.

Medlemmerne af Det Etske Råd er enige om, at hensynet til donorens selvbestemmelse og ret til hhv. at modtage og ikke modtage information er væsentlige elementer i forhold til den beskrevne problemstilling. Medlemmerne finder derfor, at donoren allerede forud for donationen bør modtage præcise informationer om, hvilke sygdomme og arveegenskaber han skal testes for. Desuden skal han have at vide, hvordan sygdomsrelaterede informationer om ham i givet fald vil blive brugt, dvs. om og hvordan de registreres, hvilke informationer han automatisk modtager etc. Modtager han disse informationer forud for donationen, kan han på dette tidspunkt udøve sin selvbestemmelse og undlade at donere sin sæd, hvis han ikke finder betingelserne acceptable.

Under den forudsætning, at den potentielle donor allerede inden donationen informeres om test og anvendelsen af eventuelle sygdomsrelaterede

87 I engelsksproget litteratur taler man om "the right not to know". I dansk sammenhæng oversættes dette som regel til "retten til ikke-viden". Med vendingen "ret til hhv. at modtage og ikke at modtage information" ønsker Det Etske Råd at signalere, at det i den givne sammenhæng er et åbent og kompliceret spørgsmål, om en person bør have adgang til informationer eller ej. Nogle medlemmer af rådet finder desuden, at man somme tider snarere bør tale om "en pligt til at vide" noget om sin egen sundhedstilstand, hvis denne viden kan have afgørende betydning for andre, for eksempel i forbindelse med smitsomme sygdomme.

oplysninger, er der i rådet enighed om, at sygdomrelaterede oplysninger om donoren bør videregives efter de følgende retningslinjer. Hvis sædbanken efter samtaler med og undersøgelser af donoren ikke ønsker at anvende hans sæd til insemination, skal han have dette og begrundelsen herfor at vide – uafhængigt af, hvad begrundelsen er.

Hvis sædbanken ikke ønsker at anvende donorens sæd på grund af informationer, der efterfølgende fremkommer i forbindelse med, at der fødes et barn med en arvelig sygdom, skal sædbanken ikke informere donoren herom. I mange tilfælde kan donoren ikke bruge informationen til noget. Desuden kan den være vildledende, hvis han alligevel ikke er biologisk ophav til barnet.

Adgangen til informationer for personen undfanget gennem donation: Andetsteds i denne redegørelse er der taget stilling til, hvilke oplysninger om donoren personen undfanget gennem donation bør have adgang til, når der ikke er sygdom involveret. Der kan imidlertid være *særlige* grunde til at give personen undfanget gennem donation adgang til oplysninger om donoren, hvis personen er syg eller sygdomsdisponeret og kunne anvende oplysningerne om donoren i forbindelse med behandling eller forebyggelse. Det har således været diskuteret at give personen undfanget gennem donation eller dennes forældre adgang til informationer, som kunne anvendes til:

1. at diagnosticere en sygelig tilstand hos personen korrekt
2. at give personen adgang til genetisk beslægtede donorer af organer eller lignende
3. at forebygge eller helbrede bestemte arvelige sygdomme
4. at gøre det muligt for personen undfanget gennem donation at planlægge et livsforløb med en sent debuterende sygdom.

Efter Det Ethiske Råds vurdering⁸⁸ er der ikke for øjeblikket medicinske begrundelser for at tage kontakt til donoren med henblik på at diagnosticere sygdomstilstande hos personen undfanget gennem donation korrekt (jævnfør 1) eller at muliggøre donationer af organer eller andet menneskeligt væv fra donoren eller hans slægtninge (jævnfør 2). Dette hænger sammen med følgende forhold:

88 Som først og fremmest baserer sig på udtalelser fra dr.med. Sven Asger Sørensen, der ud over at være medlem af Det Ethiske Råd er lektor ved Afd. For Medicinsk Genetik, Panuminstituttet.

1. Ved en række arvelige sygdomme er det ganske vist kun muligt at diagnosticere en tilstand korrekt, hvis man har kendskab til personens biologiske slægtninge og mulighed for at undersøge en blodprøve fra disse med henblik på at sammenligne genetiske markører fra henholdsvis personen og slægtninge (genetisk koblingsanalyse). Men i forbindelse med disse sygdomme eksisterer der ikke nogen helbredende behandling, kun en symptomatisk. Denne behandling er imidlertid praktisk taget uafhængig af en korrekt diagnose. Der er derfor ikke nogen lægefaglig begrundelse for at tage kontakt til donoren med henblik på at yde personen undfanget gennem donation en optimal behandling.

2. Hvis en person har brug for en transplantation af f.eks. knoglemarv eller et organ som f.eks. en nyre, er den mest velegnede donor som oftest at finde blandt personens biologiske slægtninge, hvor *helsøskende* kan have en vævstype, der er forenelig med personens egen vævstype. I forbindelse med personer undfanget gennem donation er situationen imidlertid en anden, da man ved at kontakte donorens biologiske fader i bedste fald kan opnå kontakt med *halvsøskende*. Sandsynligheden for, at to halvsøskende har samme vævstype er imidlertid meget lav. Der er derfor alt i alt ingen lægefaglig begrundelse for at betragte donoren eller hans nærmeste slægtninge som særligt velegnede donorer af organer eller væv.

Efter rådets opfattelse knytter de væsentligste etiske problemstillinger sig derfor til spørgsmålene om, hvorvidt personen undfanget gennem donation bør have adgang til informationer om donoren med henblik på enten forebyggelse og behandling af arvelige sygdomme eller muligheden for at planlægge et livsforløb med en sent debuterende sygdom.

Den første problemstilling angående forebyggelse og behandling kan opstå i tilknytning til flere forskellige arvelige sygdomme. Et eksempel kunne være en af de former for arvelig tarmkræft, som er dødelig, hvis den ikke opdages i tide, men som kan behandles på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet⁸⁹. Efter en sådan behandling lever patienten lige så længe som andre danskere. Sygdommen bryder først frem i voksenalderen, og den nedarves med en sandsynlighed på 50 %. Men da den også kan opstå spontant, dvs. uden at være nedarvet, har der ikke nødvendigvis været tilfælde af sygdommen i anlægsbærerens slægt.

89 De relevante kræftformer er Familiær Adenomatøs Polypose og Hereditær Non-polypos Kolorektal Cancer. For en nærmere beskrivelse af sygdommene se Det Ethiske Råd (2000).

Hvis en sæddonor havde den beskrevne sygdom eller en sygdom med tilsvarende egenskaber, ville han ikke nødvendigvis have kendskab til det på det tidspunkt, hvor han donerede sæden. Når sygdommen blev konstateret, ville personen undfanget gennem donation eller dennes forældre imidlertid i mange tilfælde have gavn af at blive informeret herom. Oplysningen ville kunne bruges i forbindelse med behandlingen af sygdommen.

Rådet har taget stilling til, om der bør videregives informationer om donoren i situationer, hvor personen undfanget gennem donation eller dennes forældre ville opnå behandlingsmæssige fordele af at modtage dem. Medlemmerne er enige om, at det naturligvis taler for at videregive tilgængelige informationer, at der er væsentlige lægefaglige begrundelser herfor. Nogle medlemmer ønsker imidlertid at påpege, at der efter deres mening knytter sig to væsentlige problemer til videregivelsen af informationerne. For det første kunne det vise sig vanskeligt at administrere og videregive informationerne, uden at der blev oprettet et landsdækkende register over donorer og personer undfanget gennem donation. Og for det andet ville det i mange tilfælde ikke være muligt at videregive informationen uden samtidig at gøre personen undfanget gennem donation opmærksom på donationsforholdet. Hvis personen undfanget gennem donation ikke på forhånd var vidende om dette forhold, kunne dette skabe problemer både for personen undfanget gennem donation og internt i familien.

Nogle medlemmer af rådet (Frederik Christensen, John Steen Johansen, Lisbeth Due Madsen, Ragnhild Riis, Karen Schousboe, Sven Asger Sørensen, Erling Tiedemann og Peter Øhrstrøm) er af den opfattelse, at de anførte problemstillinger ikke rokker ved, at informationer af væsentlig betydning for helbredstilstanden hos personen undfanget gennem donation bør frigives. Medlemmerne mener ikke, at det nødvendigvis har skadelige konsekvenser for familien, at den nødsages til at forholde sig til problematikken om donation, selv om forholdet har været fortiet. Endvidere finder medlemmerne ikke, at forældrene kan siges at have en ret til at tilbageholde sandheden om undfangelsen for personen undfanget gennem donation. Alt i alt mener de nævnte medlemmer derfor, at det helbredsmæssige hensyn til personen undfanget gennem donation bør gå forud for de andre hensyn, der måtte være involveret i sagen. Hvorledes informationen i givet fald formidles til personen undfanget gennem donation eller dennes forældre, har medlemmerne ikke forholdt sig nærmere til.

Nogle medlemmer af rådet (Asger Dirksen, Lene Gammelgaard, Mette Hartlev, Ole Hartling, Nikolaj Henningsen, Pelse Helms Kaae, Katrine Sidenius og Ellen Thuesen) ønsker at pointere, at personen undfanget gennem donation næppe kan siges at have en ret til at få adgang til informationer om den biologiske far, selv om de kunne gavne personen undfanget gennem donation. Mange mennesker må da også leve med, at sådanne informationer er utilgængelige, for eksempel fordi faderen er død eller ikke ønsker at have kontakt med moderen og barnet. På denne baggrund finder disse medlemmer ikke, at muligheden for at anvende informationer om donoren i forbindelse med behandling af personen undfanget gennem donation udgør et selvstændigt argument for, at personen bør have adgang til informationer om donoren.

Ingen medlemmer af rådet er af den opfattelse, at personen undfanget gennem donation bør have adgang til foreliggende oplysninger om sygdomsdispositioner hos donoren, hvis det alligevel ikke er muligt at behandle eller forebygge den pågældende sygdom. Medlemmerne finder tværtimod, at personen undfanget gennem donation har en ret til ikke at modtage information, som i dette tilfælde vejer tungt. Den nævnte viden ville næppe i nogen relevant forstand kunne hjælpe personen, men kunne i stedet skabe uro og ængstelse, som kunne være ødelæggende for personens livskvalitet og handlemuligheder.

6.1.3 Bør donoren have adgang til informationer om forældre og barn?

I dette afsnit præsenteres nogle argumenter for og imod, at donoren – hvis han selv ønsker det – bør have adgang til informationer angående brugen af hans sæd. Problemstillingen rejser næppe så tungtvejende etiske spørgsmål som den tilsvarende problematik angående barnets adgang til informationer om donoren. Dette hænger sammen med, at informationerne om brugen af donorens sæd ikke må antages at have samme centrale betydning for donoren, som informationerne om donoren kan have for barnet. Desuden kan donoren fuldstændig frit undlade at donere, hvis han ikke kan acceptere vilkårene i forbindelse med donationen.

Det er nærliggende at give donoren adgang til ønskede informationer om anvendelsen af hans sæd ud fra den betragtning, at han ellers bruges som et rent middel til at tilfredsstille andres behov. Det rummer en anerkendelse af donoren som person og part i sagen at give ham adgang til de informationer, han måtte ønske. Donorens interesser bør imidlertid afvejes i forhold til de

kommende forældres eller det kommende barns interesser. Hvad denne afvejning i praksis fører til, kan der være flere opfattelser af.

Et synspunkt kunne være, at donoren alene bør have mulighed for at få at vide, hvor mange fødsler brugen af hans sæd har resulteret i. Denne information ønsker mange donorer at have adgang til, hvilket fremgår af tabel 3 i afsnit 5.3. Andre informationer bør han være afskåret fra af hensyn til personen undfanget gennem donation og dennes forældre, som må anses for at være den svageste part i forholdet. Især bør det ikke være muligt for donoren at få identificerende oplysninger om personen undfanget gennem donation, selv om adgangen til informationerne gøres betinget af samtykke fra personen undfanget gennem donation eller dennes forældre. En eventuel beslutning om at ophæve anonymiteten parterne imellem bør alene træffes af personen undfanget gennem donation⁹⁰. Donorens begæring om at få adgang til informationer kan lægge et urimeligt pres på personen undfanget gennem donation om at forcere sin stillingtagen til spørgsmålet.

Et mere radikalt synspunkt kunne være, at donoren overhovedet ikke bør have adgang til informationer angående graviditeter og fødsler, fordi videregivelsen af sådanne informationer under alle omstændigheder udleverer private og intime oplysninger om parret og det eventuelle barn. Dette synspunkt kan imidlertid være vanskeligt at forsvare, hvis der alene er tale om ikke-identificerende oplysninger. Det er svært at se, hvordan videregivelsen af informationerne kan berøre parret og det eventuelle barn, hvis donoren alligevel ikke ved, hvem de er.

Det skal nævnes, at der måske er større grund til at give donoren adgang til informationer om, hvor mange børn anvendelsen af hans sæd har ført til, hvis donoranonymiteten er ophævet. I så fald er oplysningen vigtigere for donoren, fordi han er nødt til at forholde sig til og forberede sig på, at han på et tidspunkt kan blive kontaktet af et vist antal personer, som han er biologisk far til.

Endelig skal det nævnes, at det kan være vanskeligt at fastslå, hvor mange fødsler brugen af donorens sæd har resulteret i, for eksempel på grund af manglende indberetninger fra fertilitetsklinikkerne. I så fald kan man diskutere, om der er nogen rimelighed i at give donoren adgang til informationerne.

90 Under den forudsætning, at det overhovedet skal være muligt at ophæve anonymiteten, hvilket ikke alle medlemmer af rådet mener.

6.2 Selektion af sæd

Der eksisterer forskellige muligheder for at selekttere sæd for på denne måde at forsøge at bestemme, hvilke egenskaber personen undfanget gennem donation får. Som tidligere nævnt⁹¹ kan et infertilt par uden andre hjælpemidler end en pc og internetadgang udvælge sig en donor med de karakteristika, parret håber på at kunne genfinde hos barnet, men der er også andre muligheder for at foretage en sortering af sædcellerne. *Én mulighed* er at adskille de af donorens sædceller, der er bærere af henholdsvis X- og Y-kromosomer, med den hensigt at forudbestemme barnets køn ved en efterfølgende insemination⁹². Adskillelsen af sædcellerne kan blandt andet foregå ved centrifugering eller gennem mikrosortering, hvor man på forhånd har "mærket" de sædceller, der er bærere af Y-kromosomer, med et fluoriserende stof. *En anden mulighed* er at foretage en undersøgelse af donorens gener og lade denne undersøgelse danne baggrund for, hvem der anvendes som donor.

De nævnte former for sortering giver som regel ikke mulighed for at forudbestemme barnets egenskaber med andet end en vis sandsynlighed. Hvis man får foretaget mikrosortering af sæden for at få en datter, vil det lykkes med en sandsynlighed på ca. 90 %. Hvis sorteringen sker for at få en søn, er sandsynligheden for succes noget mindre, omkring 60 %⁹³. I forbindelse med de to andre former for sortering afhænger mulighederne for at forudbestemme barnets egenskaber af, hvilke egenskaber der er tale om. I den ene ende af spekteret er der egenskaber med en helt enkel arvegang som f.eks. cystisk fibrose og blodtype. Man kan med 100 procents sikkerhed forudsige barnets egenskaber i så henseende, hvis man kender de biologiske forældres arveegenskaber og ved, at faderen ikke er anlægsbærer. I den anden ende af spekteret har man egenskaber, som både bestemmes af en række forskellige gener og af miljøpåvirkninger. Et meget omdiskuteret eksempel på en sådan egenskab er intelligens. Mange forskere har i kølvandet på kortlægningen af menneskets gener udtrykt tiltro til, at intelligens og beslægtede egenskaber i stor udstrækning er arveligt betingede⁹⁴. Ikke desto mindre må det antages, at mulighederne for at forudbestemme det kom-

91 Se afsnit 5.3.

92 Metoden kan også anvendes i forbindelse med ICSI eller insemination med partnerens sæd.

93 Se Fugger et al. (1998). Det skal bemærkes, at metoden ikke anvendes i Danmark, fordi den mistænkes for at kunne give skader. Andre metoder er imidlertid væsentligt mindre effektive.

94 For eksempel anfører Robert Plomin (1999): "... der er betragtelig konsensus blandt videnskabsmænd – også de der ikke er genetikere – om, at g [generel kognitiv evne] i væsentlig grad er arvelig. Faktisk er der flere undersøgelser angående genetikken i forbindelse med g end om nogen anden menneskelig egenskab ... alle indikerer at genetiske faktorer bidrager signifikant til g" (s. C26).

mende barns intelligens ved hjælp af sædselektion er små. Det hænger blandt andet sammen med, at den kombination af gener, der giver en arvelig disposition for f.eks. høj intelligens, ikke nødvendigvis forekommer i den enkelte sædcelle, da der sker en adskillelse af arveanlæggene ved kønscelledannelsen⁹⁵. Sandsynligheden for, at dispositionen for høj intelligens videregives til barnet, må derfor anses for at være lav. Det samme gælder for andre egenskaber, der er betinget af både miljøet og en bestemt kombination af gener.

Det er væsentligt at være opmærksom på, at selektion af sæd på et væsentligt punkt adskiller sig fra beslægtede muligheder for indgreb. For eksempel mulighederne for abort på baggrund af fostervandsundersøgelse og frasortering af syge fosteranlæg på baggrund af genetiske forundersøgelser (præimplantationsdiagnostik). Mens de sidstnævnte metoder nemlig indebærer, at et allerede undfanget fosteranlæg destrueres eller aborteres, er dette ikke tilfældet i forbindelse med selektion af sæd. Her foregår udvælgelsen, *inden* undfangelsen har fundet sted. Ud fra den antagelse, at det menneskelige liv starter ved befrugtningen, gør dette i udgangspunktet selektion af sæd til en etisk set mindre problematisk teknik end de metoder, der benyttes til at fravælge egentlige fosteranlæg. I nogle tilfælde udgør dette uden videre et argument for at anvende selektion af sæd, nemlig hvis dette ville mindske tilskyndelsen til efterfølgende abort eller destruktion af fosteranlæg. Et eksempel kunne være, at kvinden, der skulle modtage insemination med donorsæd, havde et recessivt arveanlæg for cystisk fibrose og ikke ønskede et barn med denne sygdom.

Det Ethiske Råd har ønsket at forholde sig til problematikken om sortering af sæd, blandt andet fordi brugerne af sæddonation i stigende grad både nationalt og internationalt giver udtryk for et ønske om at have valgmuligheder. Rådet har valgt at dele sin stillingtagen op, så der tages separat stilling til sortering med henblik på henholdsvis:

1. at undgå arvelig sygdom
2. at bestemme barnets køn
3. at bestemme barnets øvrige egenskaber.

95 Kønscelledannelsen, den såkaldte meiose, består af to på hinanden følgende celledelinger, resulterende i fire celler med kun halvt kromosomantal. Desuden sker der en såkaldt overkrydsning, således at de fire celler er indbyrdes forskellige. Den enkelte kønscelle er altså langt fra identisk med en almindelig celle fra det voksne individ.

Rådets vurderinger og argumenter i forhold til de respektive former for sortering fremstilles i de følgende afsnit. Nogle argumenter kan benyttes i forbindelse med alle de nævnte former for sortering, men er alligevel kun anført ét sted. Det gælder blandt andet privathedsargumentet (6.2.2), der taler for at tillade alle tre former for sortering, og argumentet om opfattelsen af børn (6.2.2), der taler for en restriktiv opfattelse af selektion af sæd. Flere af de argumenter, der fremføres i det følgende, kan anvendes mere generelt i tilknytning til teknikker, der indebærer forskellige former for selektion, for eksempel i forbindelse med fosterdiagnostik eller præimplantationsdiagnostik. Den generelle anvendelse af argumenterne vil dog ikke blive diskuteret i det følgende.

Det skal bemærkes, at alle medlemmer af Det Ethiske Råd finder et pars ønske om at få helsøskende forståeligt og fuldt ud acceptabelt. Medlemmerne mener derfor, at der bør skabes mulighed for, at et par på en senere tidspunkt kan anvende sæd fra den donor, som må formodes at være biologisk far til deres første barn.

6.2.1 Sortering med henblik på at undgå sygdom

Man kan skelne mellem flere forskellige former for selektion af sæd med henblik på at undgå sygdom. *For det første* kan man selekttere i det tilfælde, hvor kvinden vides at være bærer af et recessivt arveanlæg for en sygdom, f.eks. cystisk fibrose. I så fald kan man med næsten 100 procents sikkerhed forhindre, at personen undfanget gennem donation får den pågældende sygdom, hvis man ud fra genetiske undersøgelser udvælger en donor, der ikke har det pågældende arveanlæg. Denne selektionsform er altså meget effektiv. I nogle tilfælde er kvinden bærer af genet for en kønsbundet sygdom. I disse tilfælde kan man mindske risikoen for, at der undfanges et fosteranlæg med den pågældende sygdom (f.eks. drenge med blødersygdom) ved at foretage en selektion af sæden med henblik på at bestemme barnets køn.

For det andet kan man begrænse sig til at udvælge donorer, som med tilpas høj sandsynlighed må forventes at være fri for bestemte, arvelige sygdomsdispositioner. En sådan udvælgelse kan foregå på to forskellige måder. Enten kan man udvælge donorer ud fra deres fænotype, dvs. deres fremtoningspræg og allerede konstaterede sygdomme. En sådan udvælgelse foregår allerede på de enkelte sædklinikker i dag. Kriterierne for udvælgelsen er baseret dels på lovgivningen og dels på helt uformelle kriterier fastlagt på den enkel-

te klinik⁹⁶. Udvælgelsen kan også foretages på baggrund af en genetisk undersøgelse af donoren, men en sådan form for udvælgelse har ikke for øjeblikket de helt store anvendelsesmuligheder. Dette hænger blandt andet sammen med, at en så stor del af befolkningen er bærere af recessive sygdomsanlæg, at det ikke giver mening at udelukke alle sådanne bærere fra at være donorer.

Endelig kan man *for det tredje* udvælge donorer ud fra, om de er bærere af smitsomme sygdomme, der ikke i egentlig forstand er arvelige. Denne form for selektion anser de færreste for at være etisk problematisk. Den danske lovgivning på området foreskriver da også, at donorens sæd undersøges for bestemte smittekilder, herunder hiv, syfilis og leverbetændelse.

Umiddelbart virker det måske helt uproblematisk, at der foretages sortering af sæd med henblik på at undgå sygdom, fordi dette først og fremmest sker for at gavne det kommende barn. Så enkel er problemstillingen imidlertid ikke af de følgende to grunde.

For det første er det ikke uden problemer at sige, at sortering af sæd med henblik på at undgå sygdom foregår for *barnets* skyld. Situationen er nemlig ikke den, at der allerede eksisterer et barn, som man så beslutter sig for at give et liv som rask ved at benytte selektion af sæd. Der er snarere tale om at vælge, hvilket slags menneske der overhovedet skal bringes til verden, nemlig enten et barn med bestemte arvelige sygdomme eller et raskt barn. Ud fra denne synsvinkel er det ikke indlysende, at selektion af sæd med henblik på at undgå sygdom er uproblematisk. For på den ene side vælger man ganske vist at bringe et barn til verden, som med stor sandsynlighed er raskt og derfor i udgangspunktet har gode livsbetingelser. Men på den anden side vælger man samtidig at undlade at bringe et barn til verden, som med en vis sandsynlighed ville være eller blive sygt, men som ikke desto mindre kunne have haft muligheder for at få et nogenlunde tilfredsstillende liv. Nogle vil måske mene, at dette ikke blot er at sortere sæd; det er også at sortere mennesker.

For det andet kan man anføre, at et forældrepar udmærket selv kan have en interesse i at få et raskt barn, fordi et sådant barn er mindre krævende at have end et sygt. Desuden giver et raskt barn større mulighed for at få nogle

96 Jævnfør afsnit 3.1.

af de oplevelser, de fleste anser for at være centrale i forbindelse med det at være forældre. Hvis der er tale om alvorlig sygdom, er det ofte udelukket, at forældrene ser deres barn vokse op til en almindelig samfundsborger.

Det Ethiske Råd har taget stilling til, hvornår det er acceptabelt at foretage selektion af sæd med henblik på at undgå *arvelig* sygdom. I det følgende fremstilles først den holdning til sortering af sæd, rådsmedlemmerne er kommet frem til efter at have afvejet en række argumenter. Efterfølgende fremstilles så de argumenter henholdsvis for og imod denne form for sortering, der er indgået i afvejningen.

Rådets holdning

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at det under visse omstændigheder kan være acceptabelt at selekttere sæd med henblik på at undgå sygdom. Rådets medlemmer har dog forskellig opfattelse af, om det alene er forældrene, der skal afgøre, hvornår selektion af sæd er acceptabel, eller om området bør reguleres.

Selektion af sæd bør kun være mulig i forbindelse med alvorlig sygdom: Nogle medlemmer af rådet (Frederik Christensen, Asger Dirksen, Lene Gammelgaard, Mette Hartlev, Ole Hartling, John Steen Johansen, Lisbet Due Madsen, Nikolaj Henningsen, Ragnhild Riis, Karen Schousboe, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Peter Øhrstøm) er af den opfattelse, at selektion af sæd med henblik på sygdomsbekæmpelse alene er acceptabel i forbindelse med alvorlig sygdom. Efter disse medlemmers mening bør området reguleres, idet der blandt andet udformes vejledende eksempler om, hvornår en sygdom er alvorlig nok til at berettige selektion. Efter medlemmernes mening er det tilfældet, når den pågældende sygdom i væsentlig grad virker negativt ind på det eventuelle barns livskvalitet og livsmuligheder.

Forældrene afgør, hvornår selektion af sæd i relation til sygdom er acceptabel: Nogle medlemmer af rådet (Pelse Helms Kaae og Sven Asger Sørensen) mener, at det må være op til de kommende forældre at afgøre, hvornår det er på sin plads at selekttere sæd med henblik på sygdomsbekæmpelse. Efter disse medlemmers mening bør der derfor ikke eksistere begrænsninger i så henseende.

Argument imod regulering og/eller for sortering

Argumentet angående barnets og familiens tarv

En begrundelse for at selekttere sæd med henblik på at undgå sygdom er, at det er i barnets interesse at være fri for sygdomme. Som nævnt er argumentet ikke uproblematisk, da udvælgelsen af sæd indebærer et valg af, hvilket barn der skal undfanges og komme til verden. Men man kan anføre, at det under alle omstændigheder er bedre at bringe et raskt barn med gode muligheder for at få et tilfredsstillende liv til verden end et barn med forringede livsmuligheder. Af to mulige handlinger bør den foretrækkes, som skaber den største livskvalitet og de bedste muligheder for livsudfoldelse, hvis der ikke af andre grunde kan indvindes noget imod handlingen.

Argumentet angående barnets tarv kan i nogle tilfælde udvides til at gælde den samlede families tarv. Hvis der er tale om en alvorlig sygdom, kan det syge barn nemlig komme til at udgøre en belastning for den øvrige familie. Synspunktet er især aktuelt, hvis der allerede er ét eller flere børn i familien, som ville få mindre opmærksomhed og omsorg, end hvis der blev født et raskt barn. Børn med en sygdom skal dog aldrig betragtes alene som en belastning eller en byrde. Ofte vil der være andre typer af positive oplevelser knyttet til at drage omsorg for et sådant barn.

Argument for regulering og/eller imod sortering

Argumentet om egenskabsbestemt abort

Et argument imod at selekttere sæd for at undgå sygdom er, at en sådan selektion er diskriminerende. Den tillægger personer med alvorlige sygdomme mindre værdi eller værd end raske personer. Mennesker bør tilskrives værdi uafhængigt af såvel sundhedstilstand som andre fysiske egenskaber, og det bør derfor kun komme på tale at selekttere sæd af hensyn til barnet selv. Da også alvorligt syge mennesker kan have et indholdsrigt liv, kan hensynet til barnet selv kun i sjældne tilfælde bruges som argument for sædsselektion.

Hertil kommer, at det ville være med til at stigmatisere allerede eksisterende mennesker med alvorlige sygdomme, hvis der blev givet adgang til selektion af sæd med henblik på at undgå sygdom. Muligheden for en sådan selektion ville uvægerligt føre til, at alvorligt syge mennesker ville blive betragtet som mindre værdifulde.

6.2.2 Sortering med henblik på kønsbestemmelse

Som nævnt ovenfor kan man i visse tilfælde mindske risikoen for en alvorlig arvelig sygdom, som skyldes et arveanlæg på X-kromosomet, ved at foretage en selektion af donorsæden med henblik på at bestemme barnets køn. Denne form for selektion anser Det Ethiske Råd for at være acceptabel. I det følgende skal det diskuteres, om det er acceptabelt at foretage selektion af sæden for at bestemme barnets køn, når det ikke sker for at undgå sygdom. Nedenfor præsenteres først rådets holdning til problemstillingen. Efterfølgende anføres argumenter for og imod selektionen.

Rådets holdning

På baggrund af en afvejning af de relevante argumenter for og imod selektion af sæd for at bestemme barnets køn, finder alle medlemmer af Det Ethiske Råd, at man bør afvise sortering af sæd med henblik på at kønsbestemme barnet, når dette ikke sker for at undgå en alvorlig arvelig sygdom. Efter medlemmernes opfattelse bør der være forbud mod sortering alene med henblik på kønsbestemmelse.

Argumenter imod regulering og/eller for sortering

Privathedargumentet

Tidligere i denne redegørelse er der flere gange blevet henvist til privathedargumentet, som er et argument for, at statsmagten bør overlade en række beslutninger om etiske anliggender til den enkelte borger. Argumentet kan også benyttes i forbindelse med den her diskuterede problematik ud fra to forskellige betragtninger. For det første kan man anføre, at det er et godt udgangspunkt for at få familien til at fungere, at forældrene får et barn af det ønskede

Argumenter for regulering og/eller imod sortering

Argumentet om kønnenes

ligeværd

Det muliggør kønsdiskriminering, hvis der er adgang til at udvælge sæd alene for at bestemme barnets køn. Den involverede kønsdiskriminering kan have flere former. Én form for diskriminering består i at tillægge det ene køn større værdi end det andet uafhængigt af, hvordan kønnenes respektive færdigheder vurderes at være. En anden form for diskriminering består i at gå ud fra, at medlemmerne af det ene køn mere eller mindre

køn. Forældrene må i så fald forventes at være godt motiverede for at engagere sig i barnet og familielivet. I den forbindelse er det væsentligt at holde sig for øje, at selektion af sæd ikke indebærer et *fravalg* af et allerede eksisterende fosteranlæg, hvilket kan være tilfældet med andre teknikker som f.eks. præimplantationsdiagnostik⁹⁷. Af den grund er det mindre problematisk at benytte selektion af sæd end en række andre metoder.

For det andet kan man diskutere både gyldigheden og rækkevidden af de argumenter, der taler imod selektion af sæd med henblik på kønsbestemmelse af barnet. Ikke alle mennesker finder princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab eller princippet om at behandle menneskeheden som middel og ikke som mål i sig selv (se den anden spalte) indlysende rigtigt. Men selv hvis dette var tilfældet, kunne man diskutere *rækkevidden* af principperne, fordi de er mulige at "gradbøje". Dette kan illustreres med, at mange kategoriske principper om moral i realiteten er umulige at håndhæve. Dette gælder f.eks. et princip om, at man slet og ret *ikke* bør behandle mennesker som middel, men *kun* som mål i sig selv. Princippet ville være

uundgåeligt får nogle egenskaber, som det andet køn ikke har⁹⁸.

De involverede former for diskriminering er først og fremmest problematiske, hvis de hviler på en antagelse om, at de to køn ikke er ligeværdige. En sådan antagelse er ikke forenelig med princippet om kønnenes ligeværd. Men selektion af sæd med henblik på at bestemme barnets køn kan ydermere være med til at fastholde ensidige og socialt forankrede opfattelser af kønnene⁹⁹. En sådan selektion baserer sig nemlig på den opfattelse, at det er *realistisk* at have *forskellige* forventninger til medlemmerne af de respektive køn og bekræfter derfor en antagelse om, at kønnene faktisk *har* forskellige egenskaber og færdigheder. Men en sådan antagelse er forkert og virker begrænsende for begge køns udfoldelsesmuligheder: For eksempel bør der ikke i udgangspunktet ligge en forventning til piger om at være omsorgsfulde og interesserede i børn eller til drenge om at være orienterede mod karrieren.

Opfattelsen af børn

I vores kultur er der et princip om det ansvarlige og ubetingede forældreskab.

- 97 I forbindelse med reagensglasbefrugtning kan man ved præimplantationsdiagnostik blandt andet undersøge embryonets køn, mens det stadig befinder sig i en petriskål. Undersøgelsen er så efterfølgende afgørende for, hvilket embryo, der implanteres i livmoderen. De øvrige embryoner destrueres.
- 98 Noget tyder på, at den sidstnævnte form for diskriminering er mere fremtrædende i den vestlige verden end den førstnævnte. Modsat forholder det sig derimod i en række ikke-vestlige lande, hvor kønet i sig selv er afgørende for, hvilken status og værdi man tillægges.
- 99 Se f.eks. Berkowitz & Snyder (1998) for en sådan argumentation.

absurd, fordi det ville umuliggøre stort set alle normale former for menneskelig sameksistens. Det interessante etiske spørgsmål er aldrig, om man behandler et andet menneske som middel, for det gør man stort set altid. For eksempel er der vel næppe nogen, der får børn alene for barnets skyld. Spørgsmålet er i stedet, om man *i for høj grad* behandler et andet menneske eller menneskeheden som sådan som middel, således at egenarten og værdien af den menneskelige eksistens trædes under fode. Hvor denne grænse går, er altid et åbent spørgsmål. Dette udgør et argument for, at statsmagten i videst mulig udstrækning undlader at gennemtvinge en bestemt forståelse af problemstillingen.

Parallelisering til andre situationer

Der kan stilles krav om, at en konkret etisk vurdering ikke må være i uoverensstemmelse med de etiske vurderinger, der foretages i andre og nogenlunde tilsvarende situationer. På baggrund af dette krav er det problematisk at være imod sortering af sæd med henblik på kønsbestemmelse af barnet, hvis man i andre og tilsvarende situationer ikke har en modvilje imod forsøg på at bestemme barnets køn. Men langt de fleste mennesker anser det faktisk for at være etisk set uproblematisk, hvis et forældrepar forsøger at få et barn med det ønskede køn ud fra afprøvede naturmetoder. For eksempel forsøger nogle par at bestemme kønnet ved at regulere frekvensen af

Dette princip er uforeneligt med at foretage sortering af sæd med henblik på at bestemme det kommende barns køn. Ifølge princippet har forældre en række forpligtelser, som vedrører den måde, børn bør opfattes og behandles på. Blandt andet bør forældrene værdsætte det enkelte barn, dvs. tillægge det værdi, uafhængigt af dets faktiske egenskaber, så barnet modtager en betingelsesløs kærlighed.

Princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab bliver tilsidesat, hvis der foretages selektion af sæd for at bestemme barnets køn. Hvis der gives adgang til at foretage selektion med henblik på kønsbestemmelse, signalerer dette generelt, at værdsættelsen af barnet ikke behøver at være ubetinget. Den kan blandt andet gøres afhængig af, om barnet er en dreng eller en pige. På kort sigt kunne dette indebære, at de børn, der blev til gennem selektion af sæd, ikke ville modtage den betingelsesløse kærlighed, de ud fra princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab burde få. Antageligt ville dette i særlig grad være et problem, hvis barnet ikke havde det af forældrene ønskede køn. Et mere langsigtet problem kunne være, at det ville bidrage til at nedbryde princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab, hvis selektion med henblik på kønsbestemmelse blev en accepteret praksis. En sådan nedbrydning ville have vidtgående fremtidige

samlejer og sædens placering i skeden på baggrund af den gamle og delvist korrekte folkevisdom om, at "gammel sæd giver piger, frisk sæd giver drenge". Hvis ingen kan få øje på det etisk set problematiske i det, er det svært at se, hvorfor sortering af sæd med henblik på kønsbestemmelse af barnet skulle vurderes anderledes.

konsekvenser for forholdet mellem forældre og børn.

Princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab har tilknytning til et mere alment etisk princip om, at mennesker ikke bør tingsliggøres, dvs. behandles som midler for tilfredsstillelse eller som rene objekter for beherskelse. Princippet er blevet formuleret på den følgende måde: "Handl således, at du altid bruger menneskeheden samtidig som et formål og aldrig som blot et middel"¹⁰⁰. Også dette princip tilsidesættes i forbindelse med sortering af sæd med henblik på at bestemme barnets køn. Dette kunne ligeledes have kortsigtede konsekvenser for det enkelte barn og langsigtede konsekvenser for vores fælles menneskeopfattelse.

6.2.3 Sortering med henblik på øvrige egenskaber

Som tidligere nævnt kan man gennem valget af donor til en vis grad forudbestemme andre egenskaber ved det eventuelle barn end dem, der har at gøre med dets køn eller dets sundhedstilstand. Sådanne egenskaber kunne for eksempel være barnets personlighed, intelligens eller andre færdigheder. Hvor omfattende disse muligheder bliver i fremtiden, er uvist. Det er i realiteten også uvist, i hvor høj grad det faktisk lader sig gøre allerede nu. At dømme ud fra det amerikanske marked for sæddonorer¹⁰¹ har mange kommenterede forældre en stor tiltro til, at det lader sig gøre at forudbestemme andre egenskaber hos barnet end dets fremtoningspræg. I det mindste omfatter beskrivelserne af donorerne også egenskaber som personlighed, intelligens, interesser, særlige talenter osv. Blandt eksperter er der ikke enighed om, i

100 I denne formulering udgør princippet filosofen Immanuel Kants kategoriske imperativ.

101 Denne opfattelse svarer til den nuværende regulering på området.

hvilket omfang sådanne egenskaber nedarves. Men sandsynligheden for, at det gennem selektion af sæden lader sig gøre at forudbestemme det eventuelle barns egenskaber på disse områder, er antageligt lav.

Man kan tænke sig mange mulige begrundelser for, at forældre ønsker at forudbestemme barnets øvrige egenskaber. For nogle forældre har begrundelsen givetvis at gøre med *barnets* tarv. Andre forældre har måske mere *selviske* ønsker om, at barnet skal have en bestemt karriere eller en bestemt personlighed. Nogle forfattere forestiller sig endog, at forældre for deres egen skyld kunne ønske sig børn med egenskaber, man normalt vil opfatte som negative. For eksempel anfører Wolfram Henn (2000), at et forældrepar med dværgvækst måske kunne ønske sig et tilsvarende barn, eller at et forældrepar med en arvelige hørelidelse ville foretrække, at deres barn også var døvt.

Det Ethiske Råd har forholdt sig til, om det er etisk acceptabelt at udvælge donorer med den hensigt at forudbestemme det kommende barns egenskaber, når dette ikke sker for at undgå arvelig sygdom. I det følgende præsenteres først den opfattelse af problemstillingen, medlemmerne af Det Ethiske Råd er nået frem til efter at have afvejet de relevante argumenter i forhold til hinanden. Efterfølgende fremstilles to argumenter med relevans for problematikken.

Rådets holdning

På baggrund af en afvejning af argumenterne for og imod sortering af sæd med henblik på at forudbestemme barnets øvrige egenskaber er rådsmedlemmerne kommet frem til de følgende synspunkter angående denne form for sortering:

Det bør ikke være muligt at udvælge donorer: Et medlem af rådet (Karen Schousboe) er af den opfattelse, at der ikke bør være adgang til at udvælge donorer med henblik på at forudbestemme barnets øvrige egenskaber. Heller ikke når dette sker for at skabe en vis lighed med den sociale far.

Donorer bør alene udvælges ud fra udseende: Nogle medlemmer af rådet (Frederik Christensen, Asger Dirksen, Lene Gammelgaard, Mette Hartlev, Ole Hartling, Pelse Helms Kaae, Nikolaj Henningsen, John Steen Johansen, Lisbet Due Madsen, Ragnhild Riis, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Peter Øhrstrøm) mener, at der, når der ses bort fra sygdomshensyn, alene bør være mulighed for at udvælge donoren ud fra hans

udseende. Formålet med udvælgelsen skal være at skabe en vis lighed med den sociale far, ikke mindst af hensyn til barnet¹⁰².

Det er acceptabelt at udvælge donorer, så længe det ikke er i uoverensstemmelse med barnets tarv: Endelig ser et medlem af rådet (Katrine Sidenius) ingen begrundelser for, at der ikke skal være adgang til at udvælge donorer med den hensigt at forudbestemme barnets egenskaber. Dog finder medlemmet ikke, at der bør være mulighed for at udvælge donorer med den hensigt at bibringe barnet egenskaber, der må betegnes som sygelige eller abnorme.

Argument imod regulering og/eller for selektion

Argumentet om barnets og familiens tarv

Man kan hævde, at det er en fordel at skabe børn med gode almene egenskaber, fordi disse må forventes at have fine muligheder for at få et vellykket liv. Mange forældre vil antageligt foretage selektion netop ud fra sådanne overvejelser, og dette taler derfor for at acceptere selektion af sæd. Det taler også for at acceptere selektion, at børnene med en vis sandsynlighed får nogle af de egenskaber, *forældrene* sætter pris på. I så fald er betingelserne for at familien bliver velfungerende til stede. For eksempel kan det måske motivere den sociale far til at indgå i familielivet, at barnet har en ydre fremtoning, der ikke er helt forskellig fra hans.

Argument for regulering og/eller imod selektion

Argumentet om kommercialisering og social ulighed

Hvis det tillades at sortere sæd for at forudbestemme forskellige egenskaber hos barnet, kan man forestille sig, at der opstår en efterspørgsel efter sæd fra donorer med ønskede egenskaber. Dette kunne let føre til en yderligere kommercialisering af sæd. En sådan udvikling har allerede fundet sted på det amerikanske marked. Her er der store forskelle på priserne alt afhængig af, hvor eftertragtede donorens egenskaber er. En sådan kommercialisering ville i sig selv være udtryk for en tingsliggørelse af det kommende barn. Men kommercialiseringen kunne endvidere bidrage til at skabe en absurd form for social ulighed. De personer, der anvender donorsæd og har penge nok, ville være i stand til at købe den efter-

102 Jævnfør også argumentet om opfattelsen af børnene i afsnit 6.2.2.

tragtede sæd. Deres børn ville derfor få andre og mere eftertragtede egenskaber end børn af mindre pengestærke forældre. En sådan udvikling ville repræsentere en ændring af vores forståelse af familien, som næppe kunne have andet end negative konsekvenser.

Argumentet om barnets tarv

Nogle af de børn, der bliver til som følge af selektion, får måske dårligere livsbetingelser end andre børn, fordi forældrene har en forfejlet indstilling til dem¹⁰³. Hvis børnenes eksistens allerede i udgangspunktet er knyttet sammen med forældrenes ønsker om, hvordan de skal være, kan det måske være svært for forældrene at give en ubetinget kærlighed til det barn, der kommer. Ikke mindst kunne dette naturligvis være et problem, hvis barnet faktisk ikke blev, som forældrene havde ønsket det.

6.3 Angående reguleringen af sædbankers virke

Den danske lovgivning (inklusiv bekendtgørelser og vejledninger fra Sundhedsstyrelsen) regulerer kun i begrænset omfang sædbankernes¹⁰⁴ virke. Den eksisterende lovgivning har blandt andet til formål at forhindre arvelige og smitsomme sygdomme hos barnet og kvinden, at begrænse antallet af graviditeter etableret med sæd fra een donor samt at sikre indberetning af inseminationerne til Sundhedsstyrelsen. Lovgivningen fastlægger derimod ikke, hvem sædbankerne må sælge sæden til og til hvilken pris; hvor mange og hvilke informationer om donoren, sædbankerne kan videregive; samt om sædbankerne kan og skal udelukke bestemte personer fra at være donorer

103 Ifølge Sundhedsstyrelsens definitioner af sædbanker, som følges her, omfatter begrebet også "at en læge til brug for sit eget behandlingsregi med heterolog insemination gør brug af sæddonorer herunder med nedfrysning og opbevaring af sædportioner" (BEK. Nr. 460 af 10/6 1997 § 5 stk. 2).

104 Se afsnit 5.3.

alene på grund af deres personlighed, udseende eller lignende. I princippet kan en sædbank derfor helt legalt for eksempel sælge donorsæd til private, som informeres om donorens karakteristika, eller udvælge et donorkorps, der udelukkende består af personer med en højere uddannelse.

En bestemt dansk sædbank sælger på det amerikanske marked sæd fra donorer, som kunden vælger ud fra en omfattende beskrivelse af hans fysiske karakteristika, uddannelse, personlighed, slægtshistorie og sygdomshistorie. Denne praksis er af nyere dato, og indførelsen af den motiveres af firmaet med konkurrencehensyn. Banken stiller dog den betingelse, at sæden leveres til en læge eller en anden person med autorisation til at udføre insemination¹⁰⁵.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, at sædbankernes virke bør være underlagt kontrol i større udstrækning, end det er tilfældet i dag¹⁰⁶. En sådan kontrol skal efter medlemmernes opfattelse tjene to formål¹⁰⁷:

1. Sikre, at sigtet med lovgivningens bestemmelser i højere grad får gennemslagskraft i sædbankernes virke.
2. Danne baggrund for, at der udformes mere præcise retningslinjer end dem, der foreligger i dag.

I det følgende diskuteres det, hvad formålene med en yderligere regulering nærmere er, og hvordan de er mulige at indfri.

1. Angående lovgivningens gennemslagskraft: Som nævnt ovenfor regulerer lovgivningen allerede sædbankernes virke på en række områder. Dette sker blandt andet for at forhindre arvelige og smitsomme sygdomme hos barnet og kvinden og for at sikre indberetning af inseminationerne til Sundhedsstyrelsen. Medlemmerne af Det Ethiske Råd finder imidlertid, at der er to problemer knyttet til den eksisterende form for regulering.

For det første er sædbankernes virke kun omfattet af lovgivningen, hvis aktiviteterne foregår under en læges ansvar¹⁰⁸. Hvornår dette er tilfældet, og

105 Se Cryos' amerikanske hjemmeside: www.scandinaviancryobank.dk.

106 Hvilket § 20 i Loven om kunstig befrugtning giver hjemmel til. Her hedder det blandt andet i stykke 1: "Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om donation, anvendelse og opbevaring af donorsæd".

107 Det skal bemærkes, at Det Ethiske Råd med de efterfølgende anbefalinger udelukkende har ønsket at udtale sig om reguleringen i dansk sammenhæng. Rådet har altså ikke forholdt sig til, hvorledes reglerne bør være i forbindelse med eksport af dansk sæd.

108 Jævnfør § 1 i Loven om kunstig befrugtning.

hvad det indebærer for sædbanken at bryde reglerne, er imidlertid uklart. I realiteten er det derfor svært at sikre, at den enkelte sædbank i sit virke lever op til sigtet med loven om kunstig befrugtning.

For det andet er der intet til hinder for, at sædbankerne kan sælge deres produkter til privatpersoner eller andre, der ikke er pålagt et ansvar for at følge lovgivningen, for eksempel ved at give sædbanken besked om børn født med arvelige sygdomme eller om antallet af undfangelser og fødsler. Det er derfor ikke givet, at registreringen af de relevante forhold omkring donation og insemination faktisk finder sted.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd anbefaler, at de beskrevne problemer løses gennem to tiltag.

For det første bør det efter medlemmernes mening kun være muligt at drive en sædbank, hvis sædbanken forudgående har opnået en autorisation eller licens fra sundhedsmyndighederne. En af betingelserne for at opnå en sådan licens skulle være, at sædbankens aktiviteter foregår under en læges ansvar. Det skulle desuden være muligt at fratage sædbanken sin licens, hvis aktiviteterne gik imod lovens bestemmelser.

For det andet bør det efter medlemmernes mening kun være muligt for en sædbank at levere sæd til autoriseret sundhedspersonale. Autoriseret sundhedspersonale kan pålægges at leve op til relevant lovgivning og må forventes at kunne foretage inseminationen sundhedsfagligt forsvarligt. Hvad der i denne sammenhæng har karakter af relevant lovgivning, som skal gælde for alt autoriseret sundhedspersonale, ønsker rådet ikke at udtale sig mere udtømmende om her. Dele af spørgsmålet er diskuteret i en tidligere redegørelse¹⁰⁹. Det skal dog bemærkes, at størstedelen af den eksisterende lov om kunstig befrugtning kun gælder aktiviteter, der udføres af en læge eller under en læges ansvar (jævnfør § 1 i loven om kunstig befrugtning).

Efter medlemmernes mening ville de beskrevne tiltag sikre, at både sædbanken og de personer, der foretager inseminationen, kunne gøres ansvarlige i forhold til at leve op til den relevante lovgivning. I øvrigt forekommer det under alle omstændigheder medlemmerne naturligt, at ansvaret for både

109 Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1.del, Det Ethiske Råd 2001, se blandt andet siderne 22-28.

sædbankernes virke og selve inseminationen kan placeres hos en sundhedsfaglig person, der har de fornødne uddannelsesmæssige forudsætninger.

2. Angående mere præcise retningslinjer: Det Ethiske Råds medlemmer finder, at der på nogle områder ikke eksisterer tilstrækkeligt præcise retningslinjer for sædbankernes virke i betragtning af, hvordan lovgivningen i øvrigt er udformet. Et eksempel på dette er, at lægen ved valg af donorsæd ifølge loven kun bør lægge vægt på oplysninger om donorens fremtoningspræg¹¹⁰. Ud fra lovgivningen er der imidlertid intet til hinder for, at den enkelte sædbank på eget initiativ afviser en potentiel sæddonor ud fra mere vidtgående vurderinger af f.eks. uddannelsesniveau, personlighed eller udseende¹¹¹. I realiteten kan sædbanken derfor foretage en indirekte selektion af sæden, som ville være forbudt for den læge, der foretager inseminationen.

Medlemmerne finder især, at der er brug for en præcisering af retningslinjerne på to områder. *For det første* er der som allerede antydnet behov for en nærmere præcisering af, efter hvilke retningslinjer sædbanken kan og skal udvælge sæd og sæddonorer. Medlemmerne er enige om, at sædbankens muligheder for at selekere sæd ikke bør være mere vidtgående end parrets tilsvarende muligheder (jævnfør afsnit 6.2 om selektion af sæd). Desuden bør det klart fremgå af lovgivningen, hvornår det direkte er påkrævet, at en sædbank afviser en potentiel donor på grund af afvigende eller sygdomsbetingede egenskaber.

Medlemmerne vil gerne tilføje, at det i nogle tilfælde kan være nødvendigt at have en restriktiv holdning til sædbankernes markedsføring. Hvis en sædbank har mulighed for at udvælge sæddonorer med egenskaber, der er eftertragtede af brugerne, kan banken gennem sin markedsføring forsøge at gøre sine produkter interessante med henblik på at forøge salget. En sådan fremgangsmåde er ikke acceptabel, da den indebærer en indirekte selektion af sæden (jævnfør overvejelserne i afsnit 6.2).

For det andet mener medlemmerne, der er brug for en præcisering af, i hvilket omfang sæd kan kommerialiseres. Medlemmernes finder i al almindelighed, at der er gode grunde til at undgå en kommerialisering af levende

110 Jævnfør Stk. 79 i "Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling".

111 Ifølge Ole Schou, direktør for Cryos, anvender flere sædbanker den såkaldte "svigerfar-test" i forbindelse med fravalg af donorer: Hvis der ikke er tale om en person, man selv ville bryde sig om at have som svigersøn, kan det komme på tale at afvise personen som donor.

væv, da en sådan kommercialisering dels kan føre til en tingsliggørelse og dels indebærer, at videregivelsen af cellerne ikke foregår på basis af en altruistisk, dvs. menneskekærlig, motivation. Ifølge Lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v. kan

Den, der yder eller modtager betaling eller anden økonomisk fordel for udtagelse eller overførsel af væv og andet biologisk materiale til behandling ... straffes med bøde¹¹².

Det er uklart, om den eksisterende praksis i forbindelse med sæddonation er i uoverensstemmelse med denne lov. Normalt modtager sæddonoren en skattefri rejsegodtgørelse i størrelsesordenen 200-300 kr. for at levere sæden, mens sædbanken herefter kan forhandle sæden på frie markedsbetingelser. Medlemmerne finder, at der er behov for en præcisering af reglerne på området.

Til det ovenstående skal det tilføjes, at nogle medlemmer af rådet (Frederik Christensen, Ole Hartling, John Steen Johansen, Pelse Helms Kaae, Lisbet Due Madsen, Ragnhild Riis, Karen Schousboe, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Peter Øhrstrøm) finder, at det tilladte antal af graviditeter etableret med sæd fra een donor, nemlig 25, er for højt. Medlemmerne mener ikke, denne grænse garanterer, at der ikke finder indavl sted. Medlemmerne finder derfor, at det tilladte antal graviditeter bør sættes ned. En anden mulighed er, at der højst anvendes et vist begrænset antal strå¹¹³ med sæd fra samme donor.

Der er ikke garanti for, at en sæddonor kun donorer sæd til én sædbank. De nævnte medlemmer ønsker derfor at tilføje, at det kun er muligt at kontrollere antallet af graviditeter etableret med sæd fra én donor ved at etablere et landsdækkende register over donationer mv. Dette taler efter medlemmernes mening for at etablere et sådant register, hvor donoren er registreret med personnummer. Det skal bemærkes, at Det Ethiske Råd ikke kan anbefale, at tallet på 25 graviditeter fra én donor opretholdes, hvis sæddonorens anonymitet ophæves. I dette tilfælde anbefaler rådet, at der højst må etableres for eksempel 6 graviditeter med sæd fra samme donor (svarende til, hvad der af hensyn til donoren er gældende i Sverige).

112 Jævnfør § 20 Stk. 3. Paragraf 13 og 14 omhandler, hvor når væv og andet biologisk materiale kan udtages til behandling i forbindelse med henholdsvis levende og døde personer.

113 Et strå er et plasticrør med netop den mængde sæd, nemlig $\frac{1}{2}$ ml, der anvendes til én insemination.

6.4 Om opbevaringen af informationer

I Storbritannien sker der en central registrering af både donorer, personer, der modtager autoriseret behandling med donorsæd, og personer undfanget gennem donation¹¹⁴. Hverken personen undfanget gennem donation eller dennes forældre har adgang til identificerende informationer om donoren, selv om informationerne er registreret af myndighederne. Ordningen blev indført i 1990 af tre grunde¹¹⁵.

For det første gjorde den det muligt at opspore donoren og forhindre yderligere donationer, hvis der blev født et barn med en arvelig sygdom efter anvendelse af hans sæd.

For det andet gjorde den det muligt for personer undfanget gennem donation at undersøge, om de var halvsøskende til en kommende ægtefælle eller samlever.

Og for det tredje ville ordningen gøre det muligt at give personen undfanget gennem donation adgang til identificerende informationer om donoren, hvis holdningen til problematikken ændrede sig. Hvorvidt dette sidste juridisk set ville være muligt, er dog ikke ganske klart¹¹⁶.

Det Etske Råd har forholdt sig til, om der også i Danmark bør være en landsdækkende registrering. Medlemmerne er enige om, at der skal tungtvejende grunde til at retfærdiggøre en sådan registrering, da der er tale om følsomme personoplysninger. De involverede personer kan derfor have et stort og forståeligt ønske om, at det overhovedet ikke skal være muligt, at oplysningerne bliver videregivet eller anvendt på andre måder end oprindeligt planlagt. For eksempel kunne en donor have en stærkt ønske om, at informationerne ikke kunne blive tilgængelige for den familie, han på et senere tidspunkt stifter.

Medlemmerne af rådet finder alle, at der er tilstrækkeligt gode grunde til at foretage en landsdækkende registrering, *hvis* donoranonymiteten ophæves.

114 I The Human Fertilisation and Embryology Act fra 1990 hedder det i stk. 31: "The Authority shall keep a register which shall contain any information obtained .. if it relates to (a) the provision of treatment services for any identifiable individual, or (b) the keeping or use of the gametes of any identifiable individual or of an embryo taken from any identifiable woman, or if it shows that any identifiable individual was, or may have been, born in consequence of treatment services.

115 Jævnfør Frith (2001).

116 Se Frith (2001) s. 818.

Registreringen skulle i så fald gøre det muligt at identificere donoren samt den person, der er undfanget – eller kunne være undfanget – gennem insemination med donorsæd. Begrundelsen for at foretage registreringen ville først og fremmest være, at den ville sikre personen undfanget gennem donation adgang til de relevante oplysninger om sin biologiske far. En anden begrundelse kunne være, at et landsdækkende register effektivt kunne sikre, at den enkelte donor ikke blev ophav til flere børn end anbefalet af sundhedsmyndighederne. For eksempel ville registeret gøre det umuligt at være donor ved flere sædbanker samtidig. Hvis anonymiteten blev ophævet, ville der være særlig god grund til at have kontrol med antallet af personer undfanget med sæd fra én donor, da personerne ville have mulighed for at opsøge donoren.

Hvis anonymiteten ikke ophæves, kan der anføres en række argumenter både for og imod at foretage en landsdækkende registrering af forhold vedrørende donation og insemination.

For eksempel taler det *for* en landsdækkende registrering af oplysninger om donoren, sædbanken og tilbagemeldinger fra fertilitetsklinikken mv., at dette kunne bidrage til sikre, at den enkelte donor ikke ville blive far til flere børn end anbefalet af sundhedsmyndighederne. Dette kan forekomme, enten hvis donoren donerer sæd ved flere sædbanker, eller hvis der ikke sker en tilstrækkelig tilbagemelding angående antallet af graviditeter. Desuden kunne registreringen gøre det muligt at forhindre yderligere donationer og fortsat anvendelse af doneret sæd fra en donor, hvis der efter anvendelse af sæd fra denne donor bliver født et barn med en sygdom, som må antages at have sammenhæng med donationen. I den forstand kunne registreringen opfattes som et nødvendigt led i en ønskelig kvalitetssikring inden for sundhedssektoren, der er i overensstemmelse med den almindelige pligt til at føre ordnede optegnelser, som allerede påhviler autoriseret sundhedspersonale.

Imod at foretage landsdækkende registreringer taler blandt andet, at en sådan registrering kunne føre til et pres for at få adgang til oplysningerne. Endvidere kunne man mene, at en registrering altid udgør et indgreb i den enkeltes privathed. For eksempel indebærer eksistensen af et register med oplysninger om donoren, at nogle har adgang til oplysninger, som donoren eller andre involverede forholdes kendskabet til. Hvis registeret tillige rummede oplysninger om personen undfanget gennem donation, kunne konsekvensen blandt andet være, at parret ikke ville være sikre på at kunne fortie

donationsforholdet for personen undfanget gennem donation, da denne ville kunne finde frem til informationen i registeret. Selv om fortielse måske ikke kan betragtes som hensigtsmæssig¹¹⁷, kunne man mene, at det ville være et overgreb, at et register indirekte fremtvang en åbenhed.

Et alternativ til en landsdækkende registrering kunne måske være at pålægge en ny donor ved en sædbank at underskrive en tro og love-erklæring indeholdende oplysninger om, hvor og i hvilket omfang han eventuelt tidligere har doneret sæd. Erklæringen skulle indeholde identificerende informationer om donoren, og den skulle forpligte donoren til ikke samtidig at donere sæd til flere sædbanker. En sådan forordning ville gøre det lettere at sikre en effektiv kontrol med, hvor mange børn der undfanges med sæd fra én donor.

Generelt udgør en decentral registrering måske et alternativ til en central registrering, hvad enten donoranonymiteten ophæves eller ej. Dette afhænger blandt andet af, om det er muligt at opstille brugbare regler, som sikrer en tilstrækkelig og dækkende registrering af de relevante forhold.

I tilknytning til anbefalingerne og overvejelserne i dette afsnit skal det bemærkes, at loven om behandling af personoplysninger finder anvendelse i forbindelse med registrering af informationer, der kan henføres til en identificerbar person. Ifølge loven har personen adgang til de registrerede informationer (§ 31), medmindre den registreredes interesse i at få en sådan adgang findes at burde vige for afgørende hensyn til private eller offentlige interesser, herunder hensynet til den pågældende selv (§ 30). Det er derfor ikke ganske klart, i hvilket omfang donoren ud fra den gældende lovgivning ville kunne få adgang til informationer i forskellige situationer, for eksempel i forbindelse med en ophævelse af anonymiteten¹¹⁸.

117 Se afsnit 4.3.

118 Ifølge Datatilsynet har nogle sædbanker registreret oplysningerne om donoren på et særligt donor-kort, som donoren er i besiddelse af og skal fremvise i forbindelse med donationer. Kortet har et løbenummer, som også benyttes ved registreringen af stråene (dvs. de enkelte sædportioner) fra donoren. Hvis sædbanken følger denne fremgangsmåde, vil den ikke selv ligge inde med oplysninger om donoren, og vil så ikke være omfattet af loven om personoplysninger.

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Erling Tiedemann (formand), fhv. amtsbogmester

Mette Hartlev (næstformand), lektor, lic.jur.

Frederik Christensen, fhv. højskoleforstander

Asger Dirksen, professor, overlæge, dr.med.

Lene Gammelgard, cand.jur.

Ole Hartling, overlæge, dr.med.

Nikolaj Henningsen, socialrådgiver, prorektor

John Steen Johansen, forbundskonsulent

Pelse Helms Kaae, jordemoder

Lisbeth Due Madsen, chefsygeplejerske, cand.cur.

Ragnhild Riis, fondssekretær, cand.mag.

Karen Schousboe, etnolog, mag.art.

Katrine Sidenius, overlæge

Sven Asger Sørensen, lektor, dr.med.

Ellen Thuesen, socialrådgiver

Peter Øhrstrøm, professor, dr.scient

Referencer

- Back, K.W & Snowden, R. (1988): "The anonymity of the gamete donor"; *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 9: 191-198.
- Berkowitz, J.M. & Snyder, J.W. (1998): "Racism and sexism in medically assisted conception"; *Bioethics*, Vol. 12 No. 1, 1998: 25-44.
- Brewaeys, A. (1996): "Donor Insemination, the impact on family and child development"; *J. Psychosom. Obstet. Gynecol.*, 17 (1996) 1-13.
- Cook, Rachel et al. (1995): "Disclosure of Donor Insemination – Parental Attitudes"; *Amer.J. Orthopsychiat.* 65(4). October 1995.
- Daniels, K. (1998): "The semen providers"; i *Ken Daniels and Erica Haimes* (1998).
- Daniels, K. et al. (1996): "Families and donor insemination: the views of semen donors"; *Scand. J. Soc. Welfare* 1996: 5: 229-237.
- Daniels, K. et al. (1998): "The views of semen donors regarding the Swedish Insemination Act 1984"; *Medical Law International*, 1998, Vol. 3, p. 1117-134.
- Daniels, Ken & Haimes, Erica (1998): *Donor Insemination – International Social Science Perspectives*, Cambridge University Press.
- Daniels, K. & Lalos, A. (1995): "The Swedish insemination act and the availability of donors"; *Human Reproduction* Vol. 10, no. 7, p. 1871-1874, 1995.
- Daniels, K. & Stjerna, I. (1994): "När barnet vill veta vem som är dess far"; *Socionomen* 4, 1994, del 1: 12-15
- Det Danske Center for Menneskerettigheder (1993): *Lov og ret om børn*.
- The Donor Conception Support Group of Australia Inc. (1997): *Let the Offspring speak*.
- Det Etske Råd (2000): *Genundersøgelse af raske – redegørelse om præsymptomatisk gendiagnostik*.
- Det Etske Råd (2001): *Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning. 1. Del: Ret til børn? – Ret til hjælp til at få børn?*
- Frith, Lucy (2001): "Gamete donation and anonymity – The ethical and legal debate"; *Human Reproduction* Vol. 16, No. 5 p 818-824, 2001.
- Fugger, E.F. et al. (1998): "Births of normal daughters after MicroSort sperm separation and intrauterine insemination, in-vitro fertilization, or intracytoplasmic sperm injection"; *Human Reproduction* Vol. 13, no. 9, p. 2367-2370.
- Golombok, S. et al. (1996): "The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development"; *Human Reproduction* Vol. 11 no.10 pp. 2324-2331, 1996.
- Gottlieb, Claes et al. (2000): "Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on Couples' attitudes"; *Human Reproduction* Vol. 15 no. 9, p. 2052-2056, 2000.

- Haimes, Erica (1998): "The making of "the DI child": changing representations of people conceived through donor insemination"; i *Ken Daniels and Erica Haimes* (1998).
- Henn, W. (2000): "Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines"; *Journal of Medical Ethics*, 2000, 26: 444-446.
- Karpel M.A. (1980): "Family Secrets"; *Family Process* 1980; 62: 477-484.
- Lasker, Judith N. (1998): "The users of donor Insemination; i *Ken Daniels and Erica Haimes* (1998).
- Lui, S.C. et al. (1995): "A survey of semen donor attitudes"; *Human Reproduction* Vol. 10 no. 1, p. 234-238, 1995.
- Mahlstedt, P. & Probasco, K.A. (1991): "Sperm donors: their attitudes toward providing medical and psychosocial information for recipient couples and donor offspring"; *Fertil. Steril.*, 56, 747-753.
- McWhinnie, Alexina M. (1996): *Families Following Assisted Conception – What do we tell our child?*; University of Dundee, Department of Social Work.
- (2001): "Gamete donation and anonymity"; *Human Reproduction* Vol.16, No.5 pp. 807-817, 2001.
- Nielsen, A.F. , Pedersen, B. & Lauritsen, J.G. (1995): "Psychosocial aspects of donor insemination"; *Acta. Obstet. Gynecol. Scand.* 1995; 74: 45-50.
- Pedersen, B., Nielsen, A.F & Lauritsen, J.G. (1995): "Sæddonorers holdninger og overvejelser i forbindelse med donorinsemination; *Ugeskrift for Læger* 157/32, august 1995.
- Plomin, R. (1999): "Genetics and general cognitive ability"; *Nature*, Vol. 402, supp. 2. Dec. 1999.
- Raymond W. Chan et al (1998): "Psychosocial Adjustment among Children Conceived via Donor Insemination by Lesbian and heterosexual Mothers"; *Child Development*, April 1998, Vol. 69, no. 2: 443-457.
- Sasse, G. et al.(1994): "Estimating the Frequency of Nonpaternity in Switzerland", *Human Hered* 1994; 44:337-343.
- Schilling G. (1995): "Zur Problematik familiärer Geheimnisse am beispil der heterologen Insemination"; *Psychoter psychosom. Med. Psychol.* 1996: 45: 16-23.
- Snowden, R & Snowden, E. (1998): "Families created through donor insemination"; i *Ken Daniels and Erica Haimes* (1998).
- Socialstyrelsen (2000): *Får barnen veta?*, SoS-rapport 2000:6. (fra den svenske Socialstyrelse).
- (2001): *Assisterad befruktning 1998 – Statistik Hälsa och Sjukdomar 2001:3.*
- Sångren, Henrik & Schmidt, Lone (2001): "Hemmelighedsaspektet ved insemination med donorsæd"; *Ugeskrift for læger* 163/11, p. 1549-1551.
- Tjørnhøj-Thomsen T. (1999): *Tilblivelseshistorier. Barnløshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark.* Ph.D.-afhandling, Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
- Warnock, M. (1985): *A Question of life*; Oxford: Blackwell.
- (1987): "The good of the Child"; *Bioethics*, 2, 141-155.

Det Ethiske Råd er et uafhængigt råd, der blev nedsat i 1987 for at rådgive sundhedsministeren og Folketinget om de etiske forhold blandt andet i forbindelse med ny biomedicinsk forskning.

Ligeledes skal Det Ethiske Råd støtte og fremme den folkelige debat om disse forhold.

Rådet består af 17 medlemmer, som er udpeget af sundhedsministeren og Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd.

Blandt de emner, som Det Ethiske Råd har behandlet i 2002 kan nævnes kunstig befrugtning og døendes vilkår.

Det Ethiske Råd giver støtte til afholdelse af debatskabende arrangementer om etik.

Det Ethiske Råd

Ravnsborggade 2-4

2200 København N

Telefon: 35 37 58 33

Telefax: 35 37 57 55

E-mail: etiskraad@etiskraad.dk

Hjemmeside: www.etiskraad.dk