

Udtalelse om embryo- og dobbeltdonation



Det Etske Råds udtalelse om embryo- og dobbeltdonation

Udgivet af Det Etske Råd, 9. juli 2014

ISBN: 978-87-91112-94-2

Forsidefoto: iStockphoto

Udgivelsen kan hentes på Det Etske Råds hjemmeside: www.etiskraad.dk

Det Etske Råds udtalelse om embryo- og dobbeltdonation

Lovgivningen om assisteret reproduktion indeholder i § 5 en bestemmelse om, at man ikke må anvende assisteret reproduktion, medmindre ægcellen stammer fra den kvinde, der skal føde barnet, eller sæden stammer fra hendes partner. Ifølge bestemmelsen skal mindst én af de kommende sociale forældre altså være genetisk beslægtede med barnet. Derfor er *dobeltdonation* ikke tilladt, idet både æg og sæd her er doneret. Det samme gælder *embryodonation*, også kaldet *prænatal adoption*, hvor en kvinde eller et par donerer et befrugtet æg, der i overskud efter en fertilitetsbehandling, til en anden kvinde eller et andet par.

Et væsentligt spørgsmål angående § 5 er, om og i så fald hvordan forskellen i genetisk tilknytning kan begrunde den lovgivningsmæssige forskel på den ene side embryo- og dobbeltdonation og på den anden side separat æg- eller sæddonation. Medlemmerne af Det Etske Råd har haft svært ved at se en begrundelse for, at selve forskellen i genetisk tilknytning *i sig selv* kan begrunde lovgivningen. I stedet kan man imidlertid forsøge at begrunde lovgivningen ud fra de konsekvenser eller følgevirkninger, fraværet af genetisk tilknytning har eller kunne tænkes at have. Et muligt argument kan fx være, at det påvirker børnenes trivsel i negativ retning, hvis de ikke er beslægtede med i det mindste en af forældrene. Hvorvidt denne antagelse er korrekt, kan man så efterfølgende forsøge at afgøre ud fra empiriske undersøgelser.

Et andet argument kan være, at det er svært at vide, om embryo- og dobbeltdonation på længere sigt har skadelige virkninger for barnet, fordi ægget ikke som ved naturlig reproduktion stammer fra den kvinde, der kommer til at bære barnet under graviditeten. Også denne antagelse kan man forsøge at vurdere korrektheden af, men i princippet kan man først få et bare nogenlunde klart svar efter at have fulgt børnene gennem det meste af deres livsforløb. Det kan nemlig være, at skadevirkningerne først viser sig et godt stykke henne i livsforløbet. Ud fra et forsigtighedsprincip kan man derfor være imod overhovedet at sætte "eksperimentet" med embryo- og dobbeltdonation i gang.

Nogle af de indvendinger, man kan have mod embryo- og dobbeltdonation, kan også bruges i forhold til allerede lovliggjorte teknikker. Dette gælder blandt andet det sidstnævnte argument ovenfor, som i lige så høj grad kan anvendes til at forbyde ægdonation med som til at forhindre lovliggørelse af embryo- og dobbeltdonation. Argumentet kan derfor ikke bruges til at forklare den lovgivningsmæssige forskel på disse former for donation. På tilsvarende vis kan man dårligt være tilhænger af den nuværende lovgivning og samtidig være imod embryo- og dobbeltdonation med den begrundelse, at det kommende barn kan have halvsøskende, som det ikke kender til. For også sæd- og ægdonation fører til, at barnet undfanget gennem donation kan have ukendte halvsøskende. Hvis man ønsker at bevare den nuværende lovgivning, er en af udfordringerne med andre ord at finde frem til argumenter, der taler imod lovliggørelse af embryo- og dobbeltdonation uden samtidig at tale imod æg- og sæddonation.

En mulig kommentar til denne udfordring er, at et af de grundlæggende problemer ved lovgivningen om assisteret reproduktion er den fortsatte udvidelse af adgangen til diverse teknikker, som ofte har sin egen logik. Når man først har lovliggjort én ny anvendelse, kan dette nemlig nærmest pr. automatik føre flere andre og måske uønskede udvidelser med sig etc. Eksempelvis kan man mene, at en lovliggørelse af embryo- og dobbeltdonation hen ad vejen uundgåeligt vil føre en lovliggørelse og accept af rugemoderskab med sig, fordi embryo- og dobbeltdonation indebærer, at en kvinde bærer et barn, hun ikke er genetisk ophav til. Det er nemlig også det, der sker ved den almindeligste form for rugemoderskab.

I Danmark bliver cirka 33% af alle nedfrosne, befrugtede æg ikke benyttet til assisteret reproduktion og bliver derfor i stedet destrueret eller anvendt til forskning. Disse æg ville i stedet kunne anvendes til donation. Embryodonation ville blandt andet være aktuelt i forbindelse med de par, der afslutter fertilitetsbehandling med egne kønsceller uden at have fået et barn. Denne gruppe udgør skønsmæssigt ca. 600 par om året.¹ Embryodonation er tilladt i USA, Spanien, Storbritannien, Irland, Tjekkiet, Polen, Finland, Cypern, Letland, Rusland, Georgien og Ukraine.²

I denne udtalelse vil Det Ethiske Råd først præsentere nogle af de argumenter og problemstillinger, det efter rådets opfattelse er nødvendigt at forholde sig til for at tage stilling til, om det fortsat ikke bør være tilladt at anvende dobbeltdonation og embryodonation i Danmark. Efterfølgende vil medlemmernes synspunkter angående spørgsmålet blive præsenteret.

Væsentlige temaer og argumenter om embryo- og dobbeltdonation

Diskussionen om embryo- og dobbeltdonation handler først og fremmest om, hvorvidt teknikkerne skal lovliggøres eller ej. En efterfølgende diskussion er, på hvilke betingelser donationerne skal foregå, hvis der finder en lovliggørelse sted. Som det vil fremgå i det følgende, kan dette nemlig foregå på mange forskellige måder. Hvilken model, man i givet fald foretrækker, afhænger blandt andet af, hvordan man forholder sig til en række værdimæssige eller etiske spørgsmål som fx:

- Er embryodonation sammenlignelig med adoption?
- Har det kommende barn ret til at få adgang til informationer om donorerne?
- Bør man overhovedet via lovgivningen stille bestemte krav til, hvordan donationerne skal foregå mv.?

Nogle af disse temaer beskrives i det følgende.

Anonymitet

Et væsentligt spørgsmål i forbindelse med donation af kønsceller er, om donationerne skal foregå anonymt eller ikke-anonymt. I Det Ethiske Råds redegørelse fra 2002, *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*, har Rådet beskrevet den mangfoldighed af problemstillinger, der knytter sig til sæddonation.

¹ Ifølge klinikchef og formand for Dansk Fertilitetsselskab, cand. scient & dr. med. Søren Ziebe.

² Se: <http://politikken.dk/indland/politik/ECE2094206/sundhedsminister-vil-godt-droefte-fosteradoption---hvis-flere-partier-vil-vaere-med/>

De væsentligste argumenter for og imod anonym sæddonation er sammenfattet i det følgende skema, som her citeres fra redegørelsens side 49:

Imod anonymitet	For anonymitet
<p><i>Anonymitet og principper for lovgivningen</i> 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.</p>	<p><i>Forældrenes ret til privathed</i> 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.</p>
<p><i>Problematikken om fortielse</i> 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.</p>	<p><i>Problematikken om fortielse</i> 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 opøge sin biologiske far.</p>
<p><i>Retten til at kende og definere sin egen identitet</i> 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.</p>	<p><i>Angående retten til at kende sin genetiske far</i> 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.</p>
<p><i>Barnets tarv</i> 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.</p>	<p><i>Parallelisering til andre former for befrugtning</i> 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.</p>
<p><i>Det genetiske tillægges for stor betydning</i> Ophævelse af anonymiteten vil svække en overdreven betoning af det genetiskes betydning og dermed fremme den sociale familieforståelse.</p>	<p><i>Hensynet til det infertile par</i> 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.</p>

De nævnte argumenter er ikke mindre relevante ved embryo- og dobbeltdonation end i forbindelse med sæddonation. Tværtimod kan man hævde, at det kommende barn kan have et endnu større ønske om at have adgang til oplysningerne om de genetiske forældre ved embryo- og dobbeltdonation, fordi det ikke er genetisk beslægtet med nogle af de sociale forældre og desuden kan have helsøskende, som det har mulighed for at få kontakt til gennem de biologiske forældre. Omvendt kan de sociale forældre have et stort ønske om at fortie donationsforholdet, fx hvis de anser manglen på genetisk slægtskab som en trussel mod deres forælderrolle. Fortielsen kan imidlertid påvirke relationerne i familien, blandt andet fordi børn undfanget gennem donation ofte alligevel oplyses om donationsforholdet senere i tilværelsen, hvor de har nået at opbygge en klar forventning om, at deres sociale forældre også er deres biologiske forældre.³

Antagelsen om, at de sociale forældre, som har benyttet embryo- eller dobbeltdonation, kan have et ønske om at fortie forholdet, bekræftes af en undersøgelse, hvor holdningen til donoren hos forældre gennem embryodonation sammenlignes med adoptivforældres holdning til barnets biologiske forældre. Det fremgår af undersøgelsen, at:

Only 2 (9%) of the 21 embryo donation mothers had already told the child about the method of conception. A further five mothers (24%) reported that they were planning to tell in the future. Forty-three per cent of embryo mothers (n=9) had definitely decided they would never tell the child, and the remaining 24% (n=5) were uncertain.⁴

Børnene var på tidspunktet for undersøgelsen mellem to og fem år.

I modsætning hertil havde alle adoptivforældrene "either told the child about the donation already or were planning to tell them in the near future (mothers: 79% (n=22) told, 21% (n=6) planning to tell...)"⁵

I de nævnte artikler gives der flere forsøgsvisse forklaringer på de anførte resultater. Forklaringerne skal ses i lyset af, at: "Non-disclosure in adoption can be virtually impossible, when the child is of a different ethnic origin to the adoptive parents. However, in the current sample this was the case in only one family..."⁶

En af forklaringerne på indstillingen hos forældre gennem embryodonation og adoptivforældre er, at forældrene gennem embryodonation allerede fra begyndelsen føler, at barnet er deres, fordi de har oplevet graviditet og fødslen sammen. Derfor har de ikke det samme behov for at oplyse barnet om donationen, som adoptivforældrene har for at oplyse om adoptionen. Hvis denne forklaring har noget på sig, kan den naturligvis også overføres til brugen af dobbeltdonation.

³ Problematikken er behandlet i Det Ethiske Råds redegørelse fra 2002, *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*.

⁴ Fiona MacCallum: "Embryo donation parents' attitudes toward donors: comparison with adoption", *Human Reproduction*, Vol. 24, No. 3, pp.517-523, 2009, p. 520. Se også Fiona MacCallum & Sarah Keeley: "Disclosure patterns of embryo donation mothers compared with adoption and IVF", *Reproductive BioMedicine Online* (2012) 24, 745-748, hvor det fremgår, at forældre ved embryodonation er nogenlunde lige så lidt tilbøjelige til at fortælle barnet om donationsforholdet som forældre gennem sæddonation, mens forældre gennem ægdonation er mere tilbøjelige til at oplyse om det.

⁵ Ibid. p. 521.

⁶ Ibid. p. 521.

En anden interessant forklaring er, at adoptivforældrene typisk ved mere om de biologiske forældre end forældrene gennem embryo- og dobbeltdonation, hvilket fremmer de førstnævnte forældres tilbøjelighed til at oplyse om forholdet. Undersøgelser synes således at påvise, at tilbøjeligheden til at oplyse om forholdene forøges med stigende viden:

There is evidence of a relationship between information about donors and disclosure, with higher levels of donor information associated with inclination towards disclosure. .. The implication for practice is that providing as much information as possible, even if non-identifying, to recipients during the treatment process could promote later disclosure to offspring. However, it is not known whether parents always take up the full extent of donor information offered to them by clinics. Those parents who are generally in favor of disclosure may be more likely to ask for further information than those who are inclined towards privacy.⁷

Endelig er en tredje forklaring, at forældrenes holdning til at give barnet informationer i høj grad er påvirkelig af den indstilling, de kommende forældre præsenteres for i adoptionsbureauet eller fertilitetsklinikken. De citerede undersøgelser omhandler således de engelske forhold, hvor kommende adoptivforældre bliver kraftigt opfordret til at tage kontakt med de biologiske forældre og fortælle barnet så tidligt som muligt om dets herkomst. Omvendt foregik embryodonation på daværende tidspunkt anonymt, og de kommende forældre blev ikke præsenteret for en bestemt holdning til informationsvideregivelse.

Det skal i forlængelse heraf nævnes, at anonymiteten lovgivningsmæssigt blev ophævet i april 2005, så barnet som 18-årig har adgang til identificerende oplysninger om donorerne. Dette syntes imidlertid ikke i første omgang at fremme forældrenes tilbøjelighed til at oplyse barnet om donationsforholdet: "Interestingly, it did not seem that the 2005 legislation change had encouraged parents to disclose".⁸ Men i praksis betyder en eventuel hemmeligholdelse, at barnet ikke reelt har adgang til de nævnte informationer.

At udformningen af den institutionelle ramme omkring donationerne kan have vidt forskellig karakter kan illustreres med den etablerede praksis på New Zealand. Her er det obligatorisk for de involverede par at modtage rådgivning både hver for sig og sammen forud for en eventuel embryodonation. Rådgiverne ser ifølge et studie fra 2010 deres egen opgave som "to assist their clients to move from an individualistic perspective to considering all parties involved in ED, and to facilitate a shift in focus from the present to how things could unfold for all parties in the future".⁹ Det hører med til beskrivelsen, at donationen foregår ikke-anonymt; at det donerende par/den donerende kvinde har indflydelse på, hvem der skal modtage embryoet; og at der kun kan doneres embryoer til én anden familie.

Barnets tarv

Diskussionen om anonymitet hænger sammen med spørgsmålet om barnets tarv på den måde, at man kan påvise, at en del donorbørn oplever det som en krænkelse og et tab – også som et tab af identitet – ikke at have adgang til oplysninger om deres genetiske

⁷ Ibid. p. 522.

⁸ Fiona MacCallum & Sarah Keeley: "Embryo Donation Families: A Follow-up in Middle Childhood", *Journal of Family Psychology*, 2008, Vol. 22, No. 6, 799-808, p. 805.

⁹ Sonja Goedeke & Deborah Payne: "A qualitative study of New Zealand fertility counsellors' roles and practices regarding embryo donation"; *Human Reproduction*, Vol. 25, No. 11 pp. 2821-2828, 2010, p. 2826.

ophav.¹⁰ En anden form for krænkelse knytter sig til fortielsen af donationsforholdet. Som nævnt kan det være svært at imødegå problemet med fortielse.

Et synspunkt kan være, at hverken embryo- eller ægdonation bør være tilladt, fordi ethvert barn som minimum bør være sikret retten til at kunne stole på, at den kvinde, barnet er blevet født af, også er dets biologiske mor. Dette kan bidrage til at skabe vished og tryghed, fordi det enkelte menneske så har en sikker viden om, hvor det stammer fra og dermed også en følelse af identitet og af at "høre hjemme".

Problemstillingerne om barnets tarv og anonymitet er imidlertid på ingen måde sammenfaldende. For det første kan man hævde, at det kommende barn har en *ret* til at få adgang til oplysninger om donorerne, som er uafhængig af, hvordan dette påvirker barnets tarv forstået som barnets livskvalitet.

For det andet kan man argumentere for, at man, selv hvis børn født efter anonym embryo- eller dobbeltdonation måske i nogle tilfælde oplever dette som en krænkelse og et tab, ikke dermed kan konkludere, at en ikke-anonym ordning, hvor barnet som 18-årig får adgang til identificerende oplysninger om donorerne, er den bedste ordning for børnene selv. Dels er det som nævnt ikke givet, at børnene bliver oplyst om donationen – og i så fald har de reelt ikke adgang til informationerne, medmindre fx det offentlige gør personen undfanget gennem donation opmærksom på, at informationerne findes. Og dels kan man argumentere for, at den bedste ordning for børnene er den ordning, forældrene kan tilslutte sig, fordi det skaber de bedst mulige rammer for familiedannelsen, at forældrene får børn under den for dem mest optimale ordning. Denne argumentation ligger til grund for den nuværende ordning i Danmark, hvor modtagerne af donorsæd eller donerede æg selv kan bestemme, om de vil have æg/sæd fra en anonym, ikke-anonym eller på forhånd kendt donor.

For det tredje er det et helt selvstændigt spørgsmål, om og i så fald hvor "høje" krav man skal stille til det kommende barns livsbetingelser og forventelige livskvalitet for, at det i den givne situation er acceptabelt at benytte embryo- eller dobbeltdonation. Situationen kan nemlig ikke uden videre sammenlignes med andre og tilsyneladende beslægtede situationer, hvor vurderinger af barnets tarv også indgår. Eksempelvis er det i princippet – omend ikke i praksis – let at beskrive, hvordan man skal afgøre, om man gavner et barn ved at tvangsfjerne det fra hjemmet. For det, der skal sammenlignes her, er barnets livsbetingelser henholdsvis i og uden for hjemmet. Hvis det må antages, at barnet alt taget i betragtning har de bedste livsbetingelser i hjemmet, taler hensynet til barnets tarv altså for at lade det forblive her.

Så enkel er situationen imidlertid ikke i forbindelse med at bringe et barn til verden. Dette kan belyses med et eksempel. Man kan forestille sig en kvinde, der af sin læge advares mod at have samleje den næste måneds tid, indtil hun er kureret for en sygdom, der ellers ville give hendes barn et handicap. Kvinden undlader imidlertid at følge anvisningen og føder senere et barn med en uudviklet arm. Har kvinden hermed handlet på en måde, som er i modstrid med barnets tarv? De fleste vil formodentlig umiddelbart svare ja, men eksemplet demonstrerer netop, at situationen er mere kompliceret end som så. Kvinden har nemlig mulighed for at forsvare sig mod barnets eventuelle beskyldninger med følgende finurlige svar:

¹⁰ Se Det Ethiske Råd (2002): *Ethiske Problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del, anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*.

Jeg havde to muligheder i forbindelse med din undfangelse. Den ene var at gøre, som jeg gjorde, hvilket førte til, at du blev født med en uudviklet arm. Den anden var at adlyde lægen, hvilket ville have ført til, at du overhovedet ikke var kommet til at eksistere. Du indrømmer, at du er glad for, du blev født. Derfor bør du være om ikke ligefrem taknemmelig for så dog i det mindste tilfreds med, at jeg gjorde, som jeg gjorde.¹¹

Kvindens svar baserer sig altså på, at det handicappede barns "alternativer" ikke var at blive født med eller uden et handicap, men derimod enten at blive født med et handicap eller slet ikke at blive til.

Eksemplet forholder sig ikke til de sociale og samfundsmæssige aspekter af dette at bringe børn til verden, ligesom nogle af præmisserne for argumentationen kan diskuteres. Men under alle omstændigheder problematiserer eksemplet i mere generel forstand, hvad udgangspunktet for at foretage vurderinger af barnets tarv i forbindelse med assisteret reproduktion bør være. Det er således ikke indlysende, at det er forkert at bringe et barn til at eksistere, selv om det er langt fra at have optimale livsbetingelser.

Det fremgår af § 6a i lovgivningen om assisteret reproduktion, at "hvis den læge, der er ansvarlig for behandling med kunstig befrugtning, vurderer, at der er åbenbar tvivl om en enlig kvindes eller et pars evne til at drage fornøden omsorg for et barn efter fødslen, skal lægen afvise behandling med kunstig befrugtning". Desuden fremgår det af stk. 2, at "hvis den læge, der er ansvarlig for behandling med kunstig befrugtning, finder, at der er begrundet tvivl om en enlig kvindes eller et pars evne til at drage omsorg for et barn efter fødslen, skal lægen med den enlige kvindes eller parrets samtykke inddrage anden sagkundskab i vurderingen af forældreegnethed, inden behandling iværksættes. Ved manglende samtykke skal lægen afvise at indlede behandling med kunstig befrugtning".

I en bekendtgørelse om vurdering af forældreegnethed (nr. 1345 af 27/11/2013) nævnes de følgende forhold som nogle af dem, der kan indgå i vurderingen:

1. Eventuelle misbrugsproblemer hos kvinden eller parret,
2. kvindens eller parrets mentale tilstand, der kan få betydning for omsorgsevnen for et kommende barn,
3. forhold der kan bevirke anbringelse af barnet uden for hjemmet, eller
4. at den ene eller begge kommende forældre allerede har et barn, der er anbragt uden for hjemmet på grund af familiens forhold.

Bruger man disse kriterier som pejlemærke for, om det af hensyn til det kommende barn er acceptabelt at benytte embryo- og dobbeltdonation, synes svaret at være positivt. I en undersøgelse fra 2008 konkluderes det således om 17 børn mellem 5-9 år, som var blevet til ved hjælp af embryodonation, at de klarede sig godt sammenlignet med en tilsvarende gruppe adoptivbørn:

¹¹ Se Parfit, Derek (1976): "On doing the Best for Our Children", i M. D. Bayles (ed.): *Ethics and Population*, Schenkman. Her citeret efter Det Ethiske Råd (2001): *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?* p. 62, hvor overvejelserne angående barnets tarv uddybes.

The findings are in line with those of the earlier study, suggesting that embryo donation families are generally functioning well, with psychologically well-adjusted parents forming warm relationships with their nongenetic child. The children conceived through embryo donation did not show raised levels of emotional or behavioral problems in middle childhood. In contrast, the adopted children were rated by both mothers and teachers as demonstrating elevated rates of socioemotional difficulties, specifically hyperactivity.¹²

Man kan naturligvis altid diskutere anvendeligheden af de metoder, der anvendes i denne type af undersøgelser, ligesom validiteten af enkeltstående undersøgelser kan problematiseres. Men som udgangspunkt synes konklusionen at tale for, at det i forhold til kriterierne om forældreegnethed i bekendtgørelsen er uproblematisk, at de omtalte 17 børn er blevet til.

Noget andet er så, at man naturligvis kan tale imod embryo- og/eller dobbeltdonation med den begrundelse, at reglerne i § 6a ikke i sig selv er tilstrækkelige i forhold til at varetage hensynet til barnet. Én opfattelse kan fx være, at man ikke ønsker at fremme familieformer, der i radikal grad afviger fra de familieformer, der opstår gennem naturlig reproduktion, hvilket de to former for assisteret reproduktion netop gør.

En anden opfattelse kan være, at "tærsklen" for acceptable livsmuligheder ganske enkelt er sat for lavt i § 6a og den medfølgende bekendtgørelse. Hvis man benytter assisteret reproduktion, bør man ikke skabe børn, der allerede som udgangspunkt er frataget visse rettigheder og væsentlige muligheder, som bidrager til at skabe gode livsbetingelser. Ud fra denne tankegang kan man fx argumentere imod at anvende reproduktionsteknologier, der direkte må forventes at skabe specifikke og relativt alvorlige problemer for det kommende barn - som fx de identitetsproblemer, der kan følge med at være blevet til ved hjælp af anonymt donerede kønsceller eller embryoner. Beretninger fra personer undfanget gennem donation demonstrerer, at en konsekvens af anonym donation i nogle tilfælde kan være en oplevelse af tab af identitet, fx fordi den biologiske arv anses for at være bestemmende for væsentlige sider af personligheden. Personen undfanget gennem donation kan derfor have et klart ønske om at stifte bekendtskab med sit biologiske ophav.¹³

Som det fremgår af eksemplet med barnet med den uudviklede arm, drejer diskussionen om barnets tarv sig i nogle tilfælde om, *hvilket* barns tarv man ønsker at fremme. En problematik i forlængelse heraf er, om det offentlige bør udjævne udgifterne til henholdsvis adoption og assisteret reproduktion, fordi man ved adoption kan gavne et forældreløst og ofte dårligt stillet barn.¹⁴ Man kan på den ene side mene, at det etisk set vejer tungere at gavne et allerede eksisterende og nødlidende barns interesser end at bringe et nyt barn til verden. Ligeledes kan en udligning af udgifterne siges at fremme de kommende forældres selvbestemmelse, fordi de ikke behøver at fravælge adoption af økonomiske grunde.

¹² Fiona MacCallum & Sarah Keeley: "Embryo Donation Families: A Follow-up in Middle Childhood", *Journal of Family Psychology*, 2008, Vol. 22, No. 6, 799-808, p. 805.

¹³ Problematikken er behandlet i Det Ethiske Råd (2002): *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del, Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*.

¹⁴ Sundhedsministeren stillede dette spørgsmål til Det Ethiske Råd i 2001. For en lidt grundigere diskussion end i det følgende henvises der til Det Ethiske Råd (2001): *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?* s. 19-21.

På den anden side kan man diskutere, om det kan være en offentlig opgave at udligne udgifterne til de to former for familiedannelse, som i øvrigt ikke kan betragtes som helt ligestillede, da de fleste forældre foretrækker at være biologisk beslægtede med deres børn. Dette ønske må anerkendes. Ingen bør derfor opleve, at det underkendes eller problematiseres.

Retten til reproduktiv frihed

Hensynet til barnet er naturligvis ikke den eneste parameter, man kan lægge til grund for en stillingtagen til embryo- og dobbeltdonation. Et helt andet udgangspunkt er, at det som i forbindelse med den naturlige reproduktion er helt op til de involverede personer selv at tage stilling til, hvordan de vil reproducere sig og herunder også, hvem de i givet fald vil donere deres kønsceller til. I forbindelse med den naturlige reproduktion indskrænker det offentlige ikke de involverede personers selvbestemmelse, i det mindste ikke før, der eventuelt er kommet et barn til verden. I nogle tilfælde har dette den relativt absurde konsekvens, at et par kan have fået tvangsfjernet adskillige børn efter fødslen, uden at dette har konsekvenser for deres fortsatte muligheder for at reproducere sig. Dette kan siges at demonstrere, hvor vidtgående retten til reproduktiv frihed anses for at være. I sammenligning hermed kan man mene, at det virker helt malplaceret, hvis det offentlige allerede i udgangspunktet griber ind i forhold til frivillige aftaler om embryo- eller dobbeltdonation. Der er ikke nogen begrundelse for, at retten til reproduktiv frihed ikke skal anerkendes i lige grad i de to forskellige typer af situationer.

Man kan argumentere for, at de nævnte bestemmelser i § 6a i loven om assisteret reproduktion et langt stykke af vejen kan siges at imødekomme denne opfattelse, eftersom de kriterier, der ifølge bekendtgørelsen skal indgå i vurderingen af forældreegnethed, ligger relativt tæt på noget, der også kunne tjene som "tvangsfjernelseskriterier". Man kan derfor fortolke kriterierne sådan, at retten til reproduktiv frihed faktisk også anerkendes i forbindelse med brugen af assisteret reproduktion, dog med den undtagelse, at det anses for at være for absurd at benytte reproduktiv teknologi til at skabe et barn, der med en vis sandsynlighed skal tvangsfjernes efter fødslen.

Retten til reproduktiv frihed kan siges at rumme en anerkendelse af de kommende forældres ønske om og behov for at få børn, herunder også en anerkendelse af deres valg af familieform og som udgangspunkt af deres ansvarlighed i forhold til at skabe gode rammer omkring børnenes opvækst. Som tidligere nævnt kan man i den forbindelse argumentere for, at den bedste familieform for børnene faktisk også er den, forældrene kan tilslutte sig og derfor fungerer bedst i.

Det skal nævnes, at man ikke på baggrund af retten til reproduktiv frihed alene kan sige noget om, hvordan samfundet skal forholde sig til de økonomiske byrder ved at skabe børn med disse teknikker. Den rent økonomiske side af sagen er en særskilt problematik, som ikke skal diskuteres yderligere her.¹⁵

Embryoners etiske status

Det fremgår af § 1 i Lov om Det Ethiske Råd, at "Rådet i sit virke skal arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integritet og værdighed samt respekt for naturen og miljøet. Respekt for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg". Hvis man har denne opfattelse, kan dette begrunde en accept af embryodonation, så

¹⁵ Der henvises i stedet til Det Ethiske Råd (2001): *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?*

det menneskelige liv, som allerede har krav på respekt i de tidligste stadier, kan bevares. Alternativet til donation er således, at embryoet destrueres, eventuelt efter forudgående forskning, hvilket ikke kan siges at være en respektfuld behandling.

Omvendt kan nogle mene, at der ligger en respekt i at destruere embryoner eller befrugtede æg i stedet for at anvende dem til formål, man betragter som etisk set forkerte eller uforsvarlige, som fx at overføre befrugtede æg fra en kvinde til en anden, at opbevare dem i en længere periode eller at bruge dem til visse forskningsformål.

En alternativ eller måske snarere supplerende opfattelse er, at et par maksimalt bør forsøge at få befrugtet det antal æg, som parret ønsker, at kvinden skal have implanteret inden for den tilladte periode, idet hensigten skal være, at alle embryonerne lægges op i kvindens livmoder. Hvis der alligevel skulle være overskydende embryoer tilbage, bør disse derefter doneres til et andet par eller en anden kvinde. Men det skal tilstræbes at begrænse antallet af "overskydende" befrugtede æg.

Argumentationen ovenfor kan naturligvis ikke anvendes i forbindelse med dobbeltdonation, hvor der ikke allerede eksisterer et embryo. Af den grund kan tanken om at respektere menneskeligt liv også i dets tidligste faser bruges som argument for, at embryodonation etisk set er at foretrække frem for dobbeltdonation.

En interessant problematik er, at ens opfattelse af befrugtede ægs status afhænger af, hvilken situation man selv befinder sig i. Samtidig er denne opfattelse af væsentlig betydning for, hvad man mener om embryodonation. I en artikel om svenske kvinder og mænds hold til embryodonation fra 2013 anføres det fx således, at:

In the present study, men were more positive than women towards donation of embryos for research purposes. This might be explained by the view that many women to a greater extent than men regard embryos as potential human beings. ... It has also been shown that people who want children define embryos as people in earlier stages of the embryo's development than do people without such a desire. Women having frozen embryos are more willing to donate their embryos to scientific research than to infertile couples. The decision to donate embryos for fertility treatment is regarded as the most difficult decision.¹⁶

I en oversigtsartikel fra 2010 præsenteres nogle af de væsentligste religioners opfattelse af embryodonation. Det konkluderes i artiklen, at:

...many religious traditions are inaccessible to other world views and are not structured to address – and do not speak with clarity or precision about – specific ethical issues arising from the application (or potential application) of medical science and modern technology to human needs and experience, such as infertility. ... Likewise, it is clear from these commentaries that while religious traditions emphasize the moral status of the embryo they also share a number of other concerns, or features, including reference to distinct cosmologies, reference to scriptural and religious authorities, incorporation of specific norms relating to the family, and the use of particular moral concepts that can take the form of both prohibitions and positive exhortations.¹⁷

¹⁶ Kjell Wånggren et al.: "Attitudes toward embryo donation in Swedish women and men of reproductive age"; *Uppsala Journal of Medical Sciences*. 2013, 118: 187-195, p. 190.

¹⁷ Ian H. Kerridge et al.: "Religious perspectives on embryo donation and research"; *Clinical Ethics* 2010; 5: 3545, p.42.

Ifølge artiklen gælder dette også for den protestantiske tradition, som heller ikke kan anvise en klar holdning til embryodonation, fordi der er flere relevante værdier involveret, herunder fx også næstekærlighed (som taler for donation) og bevarelse af det genetiske slægtskab (som taler imod).

Man kan måske sige, at i artiklens optik er en del af de dilemmaer, som embryodonation stiller en sekulær etik overfor, i realiteten også indeholdt i de religiøse opfattelser, som også rummer uforenelige og modsætningsfyldte hensyn.

Behov for yderligere regulering

Som det fremgår af det forudgående, afviger embryo- og dobbeltdonation i nogle henseender så meget fra donation af æg eller sæd, at det kan skabe behov for særskilt regulering. Blandt andet kan den manglende genetiske forbindelse til de sociale forældre for nogle udgøre et argument for at ophæve muligheden for anonymitet ved donation. Tilsvarende kan muligheden for helsøskende ved embryodonation udgøre en tilskyndelse til at ophæve anonymiteten og eventuelt lave regler om, hvor mange familier en kvinde eller et par kan donere embryoer til. Hvis man anser embryoet for at have en særlig status, kan også dette aspekt udgøre en mulig begrundelse for at lave særlige regler angående embryodonation, fx ved at give de genetiske forældre mulighed for at bestemme, hvem der skal modtage embryonet. Et spørgsmål i forlængelse heraf er imidlertid, om det skal være muligt at donere til egne slægtninge, så en kvinde fx i princippet kan bære og føde sin genetiske søster?

Også på andre områder kan en lovliggørelse af embryo-og/ eller dobbeltdonation skabe behov for yderligere eller særskilt regulering. Nogle af disse skal kort nævnes i det følgende.

Opbevaringstid og helsøskende: Ved embryodonation kan det modtagende par have et ønske om at få endnu et barn, som er helsøskende til et allerede eksisterende barn. Hvis dette skal være muligt, er det nødvendigt at udvide opbevaringstiden ud over de 5 år, som er den nuværende grænse for opbevaring af ubefrugtede æg. Hvorvidt dette kan have betydning for embryonets tilstand og dermed for det kommende barn, vides ikke med bestemthed. En yderligere problematik i forlængelse heraf er, om embryodonation skal være muligt, efter at de genetiske forældre er døde – svarende til spørgsmålet om, hvorvidt man kan benytte sæd fra en afdød til assisteret reproduktion.¹⁸

Også ved dobbeltdonation kan det modtagende par have et ønske om at få helsøskende. I dette tilfælde kan det igen være umuligt at tilgodese ønsket, medmindre opbevaringstiden udvides.

Kompensation: I Danmark får en sæddonor maksimalt 500 kr. pr. donation, mens en ægdonor højst kan få 2400 kr. Hvad skal det tilsvarende beløb være ved embryodonation – og er der risiko for, at et højt beløb kan tilskynde til, at nogle kvinder sørger for at få modnet og udtaget ekstra æg med henblik på at få finansieret en del af udgifterne til IVF? Hvis dette er tilfældet, vil det fremme en kommercialisering på området, hvilket kan have uønskede virkninger.¹⁹

¹⁸ Rådet har behandlet dette spørgsmål i et hørings svar fra 27. februar 2012 om ændring af lov om kunstig befrugtning.

¹⁹ Se Det Ethiske Råd (2013): *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer*.

Screening og profiler: I Danmark eksisterer der minimumsregler angående screening af sæddonorer for sygdomsanlæg, men der eksisterer ikke maksimumsregler. Af den grund er graden af screening blevet en konkurrenceparameter, som giver sig udslag i prisen.²⁰ I forbindelse med embryodonation vil det være muligt at foretage langt mere vidtgående former for screening ved at anvende præimplantationsdiagnostik, men spørgsmålet er, i hvilken grad dette bør være muligt? Et beslægtet spørgsmål er i forlængelse heraf, om det skal være muligt at overtage æg, der er blevet frasorteret ved en forudgående præimplantationsdiagnostik, som er foretaget på grund af arvelige sygdomsanlæg hos mindst én af de kommende forældre, og derfor må antages at have forøget sandsynlighed for at være bærer af arvelig sygdom.

Det Etske Råds anbefalinger angående embryo- og dobbeltdonation

Med udgangspunkt i overvejelserne ovenfor, vil Det Etske Råd afgive sine anbefalinger om embryo- og dobbeltdonation. Rådet vil ikke forholde sig udtømmende til de yderligere reguleringstiltag, som vil være nødvendige, hvis embryo- og/eller dobbeltdonation lovliggøres (jævnfør ovenstående). Nogle af medlemmerne har dog ønsket at tilkendegive deres holdning til enkelte af disse yderligere reguleringstiltag, blandt andet fordi deres overordnede holdning til lovliggørelse af embryo- og/eller dobbeltdonation er strengt betinget af en bestemt detailregulering.

Holdningstilkendegivelser om lovliggørelse af embryo- og dobbeltdonation

Nogle medlemmer af Det Etske Råd (Christopher Arzrouni, Lillian Bondo, Jørgen Carlsen, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Lise von Seelen, Karen Stæhr, Steen Vallentin, Signild Vallgård, Signe Wenneberg og Christina Wilson) tilslutter sig lovliggørelse af såvel embryo- som dobbeltdonation. Medlemmerne kan ikke få øje på etiske hensyn, der med afgørende vægt taler imod en sådan lovliggørelse, som derimod skaber nye handlemuligheder for donorer og infertile kvinder eller par.

Et medlem af Det Etske Råd (Kirsten Halsnæs) anbefaler en lovliggørelse af dobbeltdonation, men ønsker forbuddet mod embryodonation opretholdt, blandt andet på grund af mulighederne for kommercialisering.

Et medlem (Jacob Birkler) tilslutter sig i princippet både embryo- og dobbeltdonation, men medlemmet mener samtidig, at man i dansk sammenhæng bør vente med at tage donationsformerne i brug, indtil det i højere grad end for nærværende er dokumenteret, hvorvidt disse former for donation har fysiologiske, psykiske og eksistentielle konsekvenser for barnet.

Et medlem af Det Etske Råd (Christian Borrisholt Steen) ønsker at opretholde det nuværende forbud mod at anvende assisteret reproduktion, medmindre ægcellen stammer fra den kvinde, der skal føde barnet, eller sæden stammer fra hendes partner.

Endelig er et medlem af Rådet (Lene Katstrup) generelt imod ægdonation²¹ og er imod en lovliggørelse af såvel embryodonation som dobbeltdonation.

²⁰ Se Det Etske Råds udtalelse om screening af sæddonorer fra 30. september 2011.

²¹ Der henvises til side 89 i Det Etske Råd (2013): *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer*, se: <http://etiskraad.dk/Udgivelser/~media/bibliotek/rapporter/2013/International-handel-med-menneskelige-aeg-rugemoderskab-og-organer.pdf>

Supplerende holdningstilkendegivelser

For nogle medlemmer (Gorm Greisen, Kirsten Halsnæs, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Lise Von Seelen, Karen Stæhr og Signe Wenneberg) er deres tilslutning til embryo- og/eller dobbeltdonation betinget af, at anonymiteten opræves.

Nogle medlemmer (Lillian Bondo, Jørgen Carlsen, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Kirsten Halsnæs, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Lise Von Seelen, Karen Stæhr, Steen Vallentin, Signe Wenneberg og Christina Wilson) finder det nødvendigt, at den/de kommende forældre informeres grundigt om vigtigheden af at oplyse det kommende barn om, at det er blevet til ved hjælp af donation. Dette gælder også, når der er tale om separat æg- eller sæddonation.

Nogle medlemmer (Christopher Arzrouni, Lillian Bondo, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen, Karen Stæhr, Steen Vallentin, Signild Vallgård og Christina Wilson) mener, at opbevaringstiden for befrugtede og ubefrugtede æg af sikkerhedsmæssige grunde i første omgang højst bør udvides til 10 år.

Nogle medlemmer (Christopher Arzrouni, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Poul Jaszczak, Lene Kattrup, Thomas Ploug, Signe Wenneberg og Christina Wilson) mener, at man bør se på initiativer til at fremme og lette muligheden for adoption. Medlemmene peger på, at der findes et stort overskud af uønskede eller nødstedte børn i verden, som kunne sikres en god opvækst her i landet.

Andre medlemmer (Christian Borrisholt Steen og Signild Vallgård) anfører, at adoption efter deres opfattelse ikke er et bedre alternativ til barnløshed end assisteret reproduktion, da det ikke er sikkert, at de adopterede børn får et bedre liv ved at blive adopterede, og at adoptioner nogle gange foregår på helt uetiske måder.

Nogle medlemmer (Lillian Bondo, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Kirsten Halsnæs, Poul Jaszczak, Lene Kattrup, Thomas Ploug, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen og Christina Wilson) peger på, at der bør forskes mere i årsagerne til barnløshed, således man i højere grad forsøger at finde frem til de miljøfaktorer (bredt set), der kan tænkes at være ansvarlige for den faldende fertilitet, som efter medlemmernes mening er bekymrende.

Denne forskning burde ifølge et medlems opfattelse (Lene Kattrup) prioriteres højere end fertilitetsassistance.

Endelig mener nogle medlemmer (Mickey Gjerris, Poul Jaszczak, Lene Kattrup og Christian Borrisholt Steen), at der bør forskes i, hvordan man kan nedbringe antallet af overskydende, befrugtede æg, uden at det går ud over effektiviteten ved behandlingen eller kvindens sundhed.

Det Etiske Råds udtalelse om embryo- og dobbeltdonation

DET ETISKE RÅD
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel: +45 7226 9370
www.etiskraad.dk