

Kunstig befrugtning

- Etisk set

Det Etske Råd

2004

Indhold

Forord	3
Læsevejledning	4
I. Hvem skal have adgang til kunstig befrugtning	6
1. Kunstig befrugtning – metoder og motiver	6
2. Har man ret til børn	8
3. Et ønske med central betydning	9
4. Ethiske argumenter for at regelsætte	10
5. Barnets ret til et (godt) liv	11
6. De fælles etiske hensyn	12
7. Når man ser på barnets tarv	15
8. Rådets anbefalinger	17
II. Donation af sæd og æg	19
1. Hvad er donation – sæd og æg	19
2. Motiver bag fortielse	21
3. Er det barnets tarv at kende sin oprindelse	22
4. For og imod anonymitet	23
5. Står sæd og æg lige	25
6. Helt forbudt - eller tilladt for alle	26
7. Anonym donation, slægtsdonation eller krydsdonation	27
8. Rådets anbefalinger	29
III. Om at bestemme børns medfødte egenskaber	31
1. Hvad kan vi bestemme	31
2. Før befrugtningen	32
3. Præimplantationsdiagnostik. Efter befrugtning – før graviditet	34
4. Etik omkring PGD	35
5. Vævstypebestemmelse og etik	37
6. Rådets anbefalinger	38

IV. Når naturen ikke sætter grænser	42
1. Landvindinger kræver valg	42
2. Forsigtighedsprincippet	43
3. Mikroinseminationsmetoden	44
4. Rådets anbefalinger	46
V. Opbevaring af fosteranlæg	47
1. Nedfrysning af ubefrugtede æg og fosteranlæg	47
2. Etik om nedfrysning	47
3. Opbevaringstid	48
4. Rådets anbefalinger	50
Stikordsregister	53

Forord

Etiske spørgsmål i forbindelse med kunstig befrugtning er et af Det Etske Råds kerneområder. Ifølge loven om Det Etske Råd skal rådet afgive indstillinger om de regler og bestemmelser, som lov om kunstig befrugtning omfatter. De seneste 3-4 år op til lovens revision har rådet derfor udsendt en række redegørelser og udtalelser om kunstig befrugtning og de tilknyttede teknikker. Rådet har beskæftiget sig med de spørgsmål, som det har været vigtigt at behandle f.eks. fordi, der er blevet udviklet nye teknologier, eller fordi rådet har ønsket at anbefale andre former for regulering end den eksisterende.

I alt er det blevet til fire redegørelser, to udtalelser og tre hørings svar, der udelukkende handler om kunstig befrugtning. Tilsammen udgør disse publikationer ca. 400 sider.

De væsentligste emner fra de nævnte værker præsenteres her i en letlæselig og overskuelig form. Den giver et overblik over de centrale etiske spørgsmål og argumenter om kunstig befrugtning, som har været behandlet i rådets redegørelser og udtalelser om emnet i de sidste 4 år. Rådet håber derfor, at den vil blive brugt af de forskellige beslutningstagere inden for området og vil blive læst af personer med interesse for emnet kunstig befrugtning.

Manuskriptet er udformet af Journalist Anna Louise Stevnhøj og er godkendt af Ole Hartling, formand for Det Etske Råd, og Peter Øhrstrøm, formand for Det Etske Råds arbejdsgruppe om kunstig befrugtning.

På grund af besparelsen på ½ mio. kr. i Det Etske Råds driftsbudget år 2004 udkommer denne publikation ikke i bogform. Publikationen kan downloades fra Det Etske Råds hjemmeside: www.etiskraad.dk.

Ole Hartling
Formand

Berit Andersen Faber
Sekretariatschef

Læsevejledning

Denne publikation er ment som en lettere tilgængelig gennemgang af en række af de problemstillinger omkring kunstig befrugtning, som Det Etske Råd har diskuteret og taget stilling til i årene 2000-2004.

Publikationen bygger på følgende materialer fra Det Etske Råd:

Fosterreduktion. Redegørelse. Det Etske Råd, 2000.

Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del – Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn? Det Etske Råd, 2001.

Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation. Det Etske Råd, 2002.

Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del – Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik. Det Etske Råd, 2003.

Det Etske Råds udtalelse om nedfrysning af befrugtede æg. 2003.

Det Etske Råds udtalelse om donation af ubefrugtede æg. 2004.

Man kan derfor finde uddybende oplysninger, henvisning til baggrundsmateriale samt belysning af flere delasppekter i disse publikationer.

Der har været adskillige personudskiftninger i Det Etske Råd i perioden 2000-2004. Derfor er der sammen med de refererede anbefalinger ikke anført navne på rådsmedlemmer, ligesom der ikke står, hvor mange der i hvert enkelt tilfælde har udtalt sig til fordel for det ene eller andet synspunkt. Da publikationen sammendrager en række publikationer og dermed en række selvstændige drøftelser, ville sådanne angivelser kunne blive misvisende.

Vi har vurderet, at det er anbefalingerne i sig selv og argumentationen herfor, der er væsentlig. Navnene bag de konkrete anbefalinger kan findes i baggrundspublikationerne.

I denne publikation behandles en række temaer omkring kunstig befrugtning. Hvem skal have ret til kunstig befrugtning, donation af sæd og æg, anonymitetsproblematikken, nye

teknologier som præimplantationsdiagnostik og mikroinsemination, muligheder for at bestemme børns medfødte egenskaber samt opbevaring af ubefrugtede æg og fosteranlæg. Hvert kapitel kan i princippet læses for sig, og alle kapitler slutter med de relevante anbefalinger fra Det Ethiske Råd.

I. Hvem skal have adgang til kunstig befrugtning

Kunstig befrugtning er ikke blot en relevant mulighed for par, der ikke kan undfange ad naturlig vej. Kunstig befrugtning kan også være en mulighed for at få børn, hvis man ikke har en partner, eller hvis man ønsker at fravælge fostre med alvorlige arvelige sygdomme. Dette kapitel beskriver begrebet kunstig befrugtning, og hvem metoderne er relevante for. Kapitlet gennemgår desuden en række af de etiske problemstillinger, der er forbundet med at afgøre, hvornår samfundet kan og bør regelsætte på området, og hvem der bør have mulighed for at få udført kunstig befrugtning. Kapitlet slutter med anbefalinger fra Det Etske Råd.

Kunstig befrugtning – metoder og motiver

Man forbinder normalt begrebet kunstig befrugtning med ufrivillig barnløshed på baggrund af sygdom eller manglende frugtbarhed. Det gængse billede er et par, der efter adskillige forgæves forsøg finder ud af, at de ikke er i stand til at undfange og skabe et barn ad naturlig vej. Det kan være på grund af sygdom eller medfødte skader hos mand eller kvinde, og det kan også være, at graviditeten bare ikke indtræffer.

Kunstig befrugtning er imidlertid en efterhånden bred vifte af metoder, der kan ønskes benyttet af mange forskellige grunde som f.eks.:

- * At et (ægte)par ikke kan få børn, fordi den ene eller anden part i forholdet har eller har haft en sygdom, der forhindrer normal befrugtning, selv om kvinden har befrugtningsdygtige æg, og manden har levedygtige sædceller. IVF-metoden, populært kaldet reagensglasmetoden, er her en ofte benyttet mulighed. På denne måde får parret et barn, som de begge er biologiske forældre til.
- * At et (ægte)par ikke kan få børn, fordi manden har for få levedygtige sædceller. Så kan mikroinseminationsmetoden, som er en videreudvikling af IVF-metoden, være en mulighed, og også hér får parret et barn, som de begge er biologiske forældre til. Denne teknik anvendes i stigende grad i Danmark.
- * At et (ægte)par ikke kan få børn, fordi manden har for få eller ingen levedygtige sædceller. Så kan insemination med sæd fra en anden mand være en mulighed. På denne måde får parret et barn, som kvinden føder og er biologisk ophav til, og hvor manden kan være den sociale far fra undfangelsestidspunktet. Denne teknik anvendes i Danmark. Man kender ikke

det absolutte omfang, da opgørelser også inkluderer udenlandske par, der får foretaget donorinsemination på private klinikker.

* At et (ægte)par ikke kan få børn, fordi kvinden ikke har befrugtningsdygtige æg. Her kan kvinden modtage et ubefrugtet æg fra en kvinde, der har været i IVF-behandling, og hvor hun donerer æg til formålet. Hvis ægget befrugtes med mandens sæd og opsættes i kvindens livmoder via IVF-behandling, kan parret få et barn, som faren er biologisk far til, og som moren føder og er social mor til fra undfangelsestidspunktet. Denne teknik anvendes i Danmark i et ret lille omfang, da der kun er et meget begrænset antal donerede æg til rådighed.

* At en kvinde ikke kan få et barn, fordi hun ikke har en mandlig partner, som hun ønsker at få et barn med, eller fordi hendes partner er en anden kvinde. Så kan insemination med sæd fra en anden mand være en mulighed. På denne måde får kvinden/parret et barn, som moren er biologisk beslægtet med. I Danmark må læger kun medvirke til kunstig befrugtning i forhold til par, der består af en mand og en kvinde, som er gift eller lever i et ægteskabslignende forhold. Kvinder har dog mulighed for at få foretaget insemination med donorsæd på klinikker, der ikke er lægebetjente.

* At en mand ikke kan få et barn, fordi han ikke har en kvindelig partner, han kan få et barn med, eller fordi hans partner er en anden mand. Da mænd ikke fysisk kan undfange og være gravide, er hans mulighed for at få et biologisk barn at benytte en rugemor, det vil sige en kvinde, der er villig til at lade sig befrugte med hans sæd og overlevere barnet til ham efter fødslen. Der er intet til hinder for, at en mand og en kvinde indgår en mundtlig aftale om, at kvinden lader sig befrugte og føder et barn, som hun så overlader til manden. En sådan aftale er dog ikke gyldig juridisk set. Det er ikke lovligt for læger i Danmark at foretage kunstig befrugtning, hvis et par ikke lever i fast parforhold, eller hvis der er tale om rugemoder-aftaler.

* At et (ægte)par ikke ønsker at undfange naturligt, fordi en eller begge har anlæg for alvorlige arvelige sygdomme, som de ikke ønsker at give videre til et barn, og fordi de ønsker at undgå fosterdiagnostik med risiko for at skulle gennem en provokeret abort. De kan i så fald få udført præimplantationsdiagnostik. Det indebærer en IVF-behandling, hvor fosteranlæggene undersøges og sorteres, før de sættes tilbage i livmoderen. I Danmark benyttes præimplantationsdiagnostik i forbindelse med en række alvorlige sygdomme, dog endnu i meget begrænset omfang.

* At et (ægte)par kun ønsker at få et barn med en bestemt vævstype, fordi de i forvejen har et barn med en alvorlig sygdom og med behov for en donor af enten navlestrengsblod, knoglemarv eller et organ. De kan i så fald få udført præimplantationsdiagnostik sammen med IVF-behandling, hvor fosteranlæggene vævstypebestemmes og sorteres, før de sættes tilbage i livmoderen. Præimplantationsdiagnostik bruges i Danmark ikke til at vævstypebestemme og frasortere på denne baggrund.

* At et (ægte)par kun ønsker at få et barn med en bestemt vævstype, fordi de ønsker, at hele deres børneflokk har samme vævstype i tilfælde af, at ét eller flere børn skulle få brug for en donor. De kan i så fald få udført præimplantationsdiagnostik sammen med IVF-behandling, hvor fosteranlæggene vævstypebestemmes og sorteres, før de sættes tilbage i livmoderen. Præimplantationsdiagnostik bruges ikke i Danmark til at vævstypebestemme og frasortere på denne baggrund.

Dansk lovgivning regulerer i en vis udstrækning adgangen til kunstig befrugtning. Læger må kun udføre kunstig befrugtning på par, der består af en mand og en kvinde, der er gift, eller som lever i et ægteskabslignende forhold. Kunstig befrugtning kan foregå både inden for det offentlige sundhedsvæsen og på privatklinikker, men der må kun ydes hjælp til kunstig befrugtning til par, hvor kvinden ikke er ældre end 45 år. Donation af henholdsvis sæd og æg skal foregå anonymt.

Har man ret til børn

De fleste mennesker ønsker sig børn. Det er interessant, frugtbart, livgivende og meningsfyldt at opfostre et barn, og det at blive far eller mor er en ganske særlig ubetinget og livsvarig relation.

De fleste par opfatter det at få et barn eller flere børn sammen som en uadskillelig del af det at forpligte sig i familiens fællesskab; som en stor del af selve meningen med at knytte sig tæt til et andet menneske. Dertil kommer, at vi lever i en kultur, hvor børn er en naturlig del af et livsforløb, og hvor en familie uden børn kan opleves som ufuldendt og marginaliseret. Mange mennesker oplever det desuden som noget ganske særligt at se egne gener blive videreført i et barn, så de selv og deres slægt videreføres.

Der er talrige etiske spørgsmål forbundet med, om ønsket om at få børn også giver ret til børn – og om det giver ret til hjælp til at få børn. Hvor stor vægt skal enkeltindivers ønske om at forplante sig og stifte familie have i forhold til de etiske overvejelser, der er forbundet med en

stigende teknologisering af forplantningen? Der kan både være etiske overvejelser forbundet med hensynet til de børn, der er resultatet af teknologierne, og der kan være etiske overvejelser i forhold til menneskehedens fremtid: Hvordan påvirker den enkelte teknologi vores fælles arvemasse, og hvordan påvirker den vores syn på det at være menneske? Etik er dog også at overveje, hvordan enhver begrænsning i adgangen til teknologierne påvirker de enkeltindivider, der hermed ikke får opfyldt deres ønsker. Hvor tungtvejende argumenter skal der til, for at man etisk set har lov til at forhindre andre mennesker i deres livsudfoldelse?

Der er en lang række økonomiske overvejelser forbundet med regulering af reproduktionsteknologien. Det Etiske Råd har i denne publikation valgt ikke at forholde sig til den finansieringsmæssige del af reproduktionsteknologien, herunder om kunstig befrugtning er en samfundsmæssig opgave. Ikke fordi der ikke er etiske overvejelser forbundet med dette tema. Rådet ønsker imidlertid i denne publikation primært at formidle overvejelser om, hvad adgangen til og brugen af de konkrete metoder kan betyde for det enkelte menneske, for samfundet og for menneskeheden.

Et ønske med central betydning

Grundlaget for overhovedet at diskutere kunstig befrugtning og reproduktionsteknologier er, at disse metoder eksisterer, og at de opfylder et stort behov hos mange ufrivilligt barnløse, der har et stærkt ønske om at få egne biologiske børn. Det være sig, uanset om barnløsheden handler om fysisk infertilitet, eller om der er tale om en enlig eller homoseksuel, der ikke ad naturlig vej kan få opfyldt sit ønske om et barn. Når et ønske er så stort og har en så central betydning for en del af befolkningen, kan man sige, at dette i sig selv giver etisk vægt.

Man kan så argumentere for, at samfundet bør gøre det muligt for disse mennesker at få opfyldt dette ønske. F.eks. ved at stille behandling til rådighed eller ved i det mindste at sørge for, at behandlingsmulighederne er til stede.

Man kan også vælge det synspunkt, at samfundet ikke har nogen direkte forpligtelse til at opfylde dette ønske. Men at det centrale spørgsmål er, om samfundet har ret til at begrænse menneskers mulighed for selv at opfylde deres store ønske/behov.

Diskussionen kommer i så fald til at handle om, hvorvidt samfundet bør afholde sig fra at lave lovgivning, der begrænser adgangen til reproduktionsteknologierne, medmindre der er stærke etiske eller samfundsmæssige problemer forbundet med disse, eller der er andre etiske

hensyn, der bør veje tungere som f.eks. hensynet til de børn, der er resultatet af teknologierne.

Etiske argumenter for at regelsætte

Der er en række argumenter, der taler for, at det i en vis udstrækning har etisk mening at regulere den frie adgang til teknologierne.

Der er *hensynet til barnet*, som bliver resultatet af teknologien. Barnet er den svage part, og hensynet til forældrene kan etisk set ikke komme før hensynet til barnet. Hvis den teknologiske metode eller brugen af den indebærer risici for barnets fysiske eller psykiske udvikling eller risiko for kvaliteten af barnets opvækstvilkår, kan man argumentere for, at samfundet har en forpligtelse til at regulere adgangen til metoden.

Der er *hensynet til forældrene*. Teknologiske muligheder kan eventuelt i samspil med omgivelsernes forventninger/ønsker lægge pres på en eller begge forældre til enten at overskride egne grænser i forhold til fysisk belastning (som antallet/arten af behandlinger), eller i forhold til egentlige ønsker (donere/modtage donation) etc.

Der er *hensynet til samfundets familieforståelse*. En ubegrænset adgang til kunstig befrugtning, hvor man bryder med den forforståelse, at børn fødes af en kvinde og ind i en familie, kan eventuelt ændre vores generelle syn på forhold som familiens betydning.

Der er *hensynet til de kommende generationer*. Der er etiske argumenter for at benytte sig af det såkaldte forsigtighedsprincip, når det gælder nye teknologier, da hensynet til de kommende generationer betinger, at vi ikke "forringer" eller ændrer menneskets arvmasse.

Sidst er der det etiske *hensyn til vores billede af det at være menneske*.

Reproduktionsteknologier kan i et vist omfang medføre dilemmaer omkring menneskelivets ukrænkelighed (f.eks. ved fosterreduktion og ved nedfrysning og frasortering af fosteranlæg) og omkring den menneskelige værdighed (f.eks. ved rugemoderskab eller kommercialisering af donation mv.).

Barnets ret til et (godt) liv

Målet for alle bestræbelserne og ønskerne er barnet – som intet selv har at skulle have sagt. Barnet er den svage part. Hensynet til barnet bør ud fra et etisk synspunkt derfor veje tungt i forhold til andre hensyn, som f.eks. forældrenes store ønske om at få et barn og bringe slægten videre.

Man kan have det synspunkt, at det alt andet lige er bedre at eksistere end *ikke* at eksistere, uanset "kvaliteten" af det liv man får. Det er desuden en yderst betænkelig ting at forsøge at måle på eller vurdere andres livskvalitet. Tager man den yderste konsekvens af det synspunkt, at et liv er bedre end intet liv, vil det betyde, at samfundet ikke ud fra et hensyn til børnene bør begrænse adgangen til nogen form for kunstig befrugtning.

Ser man på flertallet af alle danske børn, kommer de da også til verden uden nogen form for forudgående krav til familieforhold eller forældreegnethed. De eneste grænser sættes af naturen. Dette betyder, at tilblivelsen af et barn kræver to forplantningsdygtige biologiske forældre, som er henholdsvis mand og kvinde. Kvindens fertilitet aftager naturligt med alderen, og hendes mulighed for at blive gravid og føde reduceres til så godt som ikke-eksisterende på et tidspunkt mellem hendes 45. og 50. år.

Men naturen er i den virkelige verden ikke den eneste grænsevogter. Det sker ofte, at samfundet "blander" sig i den måde, biologisk forældreskab forvaltes på, når børnene først er født. Vi lægger som samfund vægt på barnets tarv. Det betyder blandt andet, at vi har regelsat en lang række områder, og at vi har givet myndighederne ret til at gribe ind og f.eks. tvangsfjerne børn fra hjem, hvor der er risiko for, at barnets sundhed eller udvikling lider alvorlig skade, fordi forældrene enten ikke er i stand til at give tilstrækkelig omsorg, eller fordi de decideret øver overgreb mod barnet.

Det kan ud fra et etisk synspunkt være problematisk som samfund at tillade og måske endda tilbyde hjælp til kunstig befrugtning til forældre, der udviser så lille forældreegnethed, at barnet må fjernes kort tid efter fødslen. Dette har flere gange konkret været tilfældet i Danmark. Man kan argumentere for, at alle forældre skal have lige muligheder, uanset om de har brug for hjælp til kunstig befrugtning, og at det er diskriminerende at afslå hjælp på baggrund af forældreegnethed. Samfundet må så tage stilling til barnets risici, når det er født. Omvendt kan man argumentere for, at der ikke er tale om en naturlig situation, og at det er etisk betænkeligt at medvirke til at give eksistens til et barn, hvor man allerede på forhånd kan slå fast, at barnet ikke vil få rimelige opvækstvilkår.

En mulig løsning kan være at lægge de samme kriterier til grund, som man gør i forhold til tvangsfjernelse. At man ikke tillader hjælp til kunstig befrugtning, hvis der er alvorlig og velbegrundet mistanke om, at forældrene er ude af stand til at drage omsorg for barnet, så dette risikerer skade på sundhed og udvikling.

En sådan vurdering bør træffes af relevante myndigheder som eksempelvis det amtslige samråd, og afgørelsen bør kunne retsprøves ved anke, så den størst mulige retssikkerhed opnås.

De fælles etiske hensyn

Det enkelte menneske har ret til fri udfoldelse og til at forsøge at skaffe sig et godt liv. Dette vil ofte indebære ønsket om at få børn. Der er dog situationer, hvor man kan argumentere for, at det enkelte menneskes rettigheder må underordnes fælles etiske hensyn.

Vi har etisk set et ansvar for kommende generationer og for, hvordan vi forvalter den fælles arvemasse. Man kan derfor argumentere for, at man i brugen af de nye reproduktionsteknologier anvender det, man kalder forsigtighedsprincippet – at man er tilbageholdende med teknologier, hvor man ikke er helt sikker på, hvad disse kan medføre for det enkelte barn og for menneskeheden på længere sigt. Hjælper man infertile mænd med at forplante sig med mikroinseminationsmetoden, hvor man hjælper sædceller, der ellers "ikke virker" med at komme ind i ægget, er der eksempelvis en mulig risiko for at viderebringe en arvelig nedsat fertilitet, og man sætter derved naturens naturlige sorteringsmekanismer ud af kraft.

Gentester man fosteranlæg før opsætningen i livmoderen ved en IVF-behandling, er der en teoretisk risiko for, at man kommer til at ændre eller skade barnets konkrete arveanlæg og dermed barnets udviklingsmuligheder.

Man kan ligeledes argumentere for, at reproduktionsteknologier derfor bør anvendes som en slags parallel til den naturlige befrugtning; at teknologierne bør bruges til par, der – hvis de ikke var ramt af infertilitet på grund af sygdom eller andre skader – selv kunne have undfanget. Dette indebærer også, at de mennesker, der tillades at bruge kunstig befrugtning, aldersmæssigt skal svare til den alder, hvor man naturligt får børn, hvilket p.t. er princippet i dansk lovgivning. Kvinder må højst være 45 år, når de får udført kunstig befrugtning, og dette svarer til den gennemsnitlige alder, hvor man naturligt forventes at blive infertil.

En lidt mere liberal udgave af denne tankegang er, at kunstig befrugtning bør ligne den naturlige proces mest muligt, men at dette eksempelvis også kan indebære kunstig befrugtning med anonym donorsæd af enlige eller lesbiske kvinder, som ønsker sig et barn uden at have en mandlig partner. Mange børn er gennem historien kommet til verden på helt naturlig vis efter ét eneste møde og samleje mellem en kvinde og en mand.

Tankegangen udelukker til gengæld, at mænd kan blive fædre uden en kvindes medvirken. Selv om teknologien havde eksisteret, hvad den ikke gør, er der ingen naturlig parallel til denne form for faderskab. Den eneste "naturlige" måde mænd kan blive fædre på uden en social mor er ved at få en kvinde til at bære og føde et barn til dem – det vil sige som rugemor.

Udtrykket rugemoderskab bruges primært om situationer, hvor en kvinde bærer og føder et barn, som hun ikke selv får en forælderrolle over for. Der er to tænkelige scenarier. Kvinden kan få implanteret et fosteranlæg fra parret, eller hun kan selv "levere" et ubefrugtet æg, som befrugtes med sæden fra den mand, der skal være far til barnet. Hun er i begge tilfælde indforstået med at overlevere barnet efter fødslen, f.eks. til barnets biologiske far. Den sidstnævnte situation kan finde en parallel, hvad angår naturlig befrugtning. Man kan eksempelvis forestille sig en kvinde, der af kærligt hjerte indvilliger i at føde et barn til sin barnløse søster, og som lader sig befrugte med sin svogers sæd, hvorefter hun overleverer barnet efter fødslen.

Rugemoderskaber kalder i lighed med mange andre teknologier på en række andre etiske overvejelser, der henholdsvis handler om hensynet til kvinden, til barnet og til vores syn på det at være menneske.

Der er kommercialiseringsaspektet, som er relevant ved både rugemoderskaber og donation af æg og sæd. Man kan argumentere for, at det strider mod menneskets grundlæggende ret til værdighed, at både dets arveanlæg og fosteranlæg gøres til genstand for handel. Dertil kommer, at kommercialisering dels kan skabe ulighed i muligheden for at få børn, og at mennesker ud fra økonomisk trang kan presses til at foretage sig etisk og menneskeligt grænseoverskridende handlinger. Som f.eks. at skulle bære et barn og give det bort for penge efter fødslen. Her kan man også inddrage en række etiske argumenter om barnets ret til at kende sin identitet og tilblivelse.

Når man diskuterer, om samfundet skal lave regler omkring kunstig befrugtning ud fra etiske overvejelser, kan man også argumentere for regler til beskyttelse af det enkelte individ, der kan føle sig presset til at gøre ting/indvillige i handlinger, som strider mod vedkommendes inderste ønsker og følelser. Det kan være kvinden, der af familien eller ægteemanden føler sig presset til at afgive/modtage et donoræg, det kan være kvinden, der føler sig presset til at være rugemoder for sin søster, og det kan være manden, der føler sig presset til at lade sin kone modtage anonym donorsæd, fordi han selv er infertil. Det kan også være beskyttelse af ægteparret, som har svært ved at overskue sundhedsvæsenets tilbud om reproduktionsteknologier og de fysiske og psykologiske omkostninger herved, og som i deres store ønske om et barn kommer til at overskride egne grænser.

Regler kan også tjene til at beskytte vores fælles kulturarv og vore familiestrukturer. Disse siger blandt andet, at barnets forældre ved fødslen normalt er de biologiske forældre, at forældre normalt er en far og en mor, og at der bør være en naturlig slægtsrækkefølge. Dette sidste kan i teorien ophæves via reproduktionsteknologien, hvor der p.t. ikke kendes tekniske grænser for opbevaring af donorsæd og æg, hvorfor man kan tænke sig scenarier, der helt bryder med gængse rækkefølger: Som kvinden, der bliver rugemoder med et fosteranlæg, der stammer fra hendes egen oldemor, hvorfor hun kan føde sin bedstemors søster...

Regler på baggrund af vores syn på menneskelivets værdighed er ligeledes relevant, når det gælder begrebet fosterreduktion, der som oftest er en afledt problemstilling i forhold til fertilitetsteknologierne. Ved fosterreduktion afbryder man ét eller flere, men ikke alle, fostres liv i en flerfoldsgraviditet, som er en graviditet med mere end et foster. Fosterreduktion foregår konkret ved, at en ultralydsvejledt nål føres gennem den gravides maveskind ind til livmoderen og videre ind i fosterets brystkasse, hvor nålen placeres tæt på eller i hjertet på det foster, man ønsker at fjerne. Herefter sprøjtes en høj koncentration af kaliumklorid ind, hvilket får hjertet til at stoppe.

Når man foretager fosterreduktion på et eller flere af fostrene ved f.eks. trillingegraviditeter eller firilingegraviditeter, vil baggrunden som oftest være, at disse graviditeter indebærer større risiko for abort, for for tidlig fødsel, for komplikationer, samt for at fostrene får for dårlige vilkår i livmoderen. Baggrunden for fosterreduktion kan dog også være, at parret ganske enkelt ikke ønsker at få f.eks. mere end et barn.

En flerfoldsgraviditet kan opstå ved naturlig befrugtning af flere ægceller eller ved en deling af en befrugtet ægcelle. Behandling for ufrivillig barnløshed eller elementer herfra spiller dog ofte en betydelig rolle, når det gælder flerfoldsgraviditeter. Det kan være hormonstimulation af

kvinden, der efterfølgende har samleje, der gør, at kvinden modner flere æg, det kan være hormonstimulation kombineret med insemination, der er grunden – og sidst men ikke mindst er årsagen til mange flerfoldsgraviditeter, at der lægges mere end ét befrugtet æg op i kvindens livmoder, efter at (reagensglas)befrugtningen er sket uden for livmoderen. I Danmark må man maksimalt opsætte to til tre æg i livmoderen i forbindelse med en IVF-behandling

Etisk set er det en væsentlig diskussion, om det er acceptabelt via fertilitetsteknologi at være medvirkende til at skabe fosteranlæg og graviditeter, for så bagefter at fjerne et eller flere af fostrene, hvis antallet overstiger det, man ønsker sig.

Fosteranlæg har etisk status. De er anlæg til fuldt færdige mennesker, og det kan opleves som disrespekt for menneskelivets ukrænkelighed, at man bevidst løber risikoen for at producere et overskud af fosteranlæg for så at reducere antallet igen.

Modsat kan man sige, at hvis en flerfoldsgraviditet først er opstået – naturligt som kunstigt – kan det være uetisk at lade en kvinde fortsætte en graviditet, som med høj sandsynlighed vil ende med abort eller ekstremt for tidlig fødsel, hvilket indebærer risiko for både mor og børn.

Når man ser på barnets tarv

Når samfundet tillader eller ligefrem tilbyder kunstig befrugtning, kan man sige, at samfundet også har et ansvar for de børn, der kommer til verden som følge af teknologien. I så fald kan samfundet vælge at opstille konkrete kriterier for, hvem der er "gode nok forældre" til de børn, samfundet er med til at hjælpe til verden.

Det er tidligere beskrevet, hvordan man i individuelle tilfælde kan vælge at bruge "tvangsfjernelseskriteriet", hvis de behandlende læger allerede før den kunstige befrugtning vurderer, at der er begrundet risiko for, at de vordende forældre ikke er forældreegnede. Tvangsfjernelseskriteriet kan siges at være den lavest tænkelige fællesnævner, hvad angår egnethed som forældre. Hvis man bruger dette kriterium, kan man argumentere for, at det ikke er diskrimination af mennesker, der ikke kan få børn på naturlig vis, at nægte dem hjælp til kunstig befrugtning – for havde de fået børn på naturlig vis, ville samfundet have fjernet disse. Dertil kommer de etiske problemer i aktivt at hjælpe børn til verden, hvis udvikling og sundhed allerede på forhånd er truet på grund af f.eks. manglende forældreomsorg.

Skal man ud fra *barnets tarv* lave mere generelle kriterier for, hvilke mennesker der skal have lov til at få udført kunstig befrugtning, er det naturligt at se på, hvilke vilkår det enkelte barn får. Man kan forsøge at lave en vurdering af, hvilke forhold der på mest betryggende vis sikrer en opvækst med rimelige vilkår, så barnet får mulighed for at udvikle sig og få et godt liv.

Er det bedst at vokse op i en traditionel kernefamilie med en (biologisk) far og en (ditto)mor, er det lige så godt at bo hos en enlig forælder, og hvordan påvirker det børn f.eks. at vokse op i en familie, hvor forældrene er homoseksuelle og af samme køn. Man kan også spørge, om det har indflydelse på børns opvækst, hvis de er blevet til ved en teknologisk befrugtning, eller hvis de er resultatet af en (anonym) donorinsemination.

Der eksisterer talrige undersøgelser, danske som internationale, der har forsøgt at belyse disse emner. Forskningen omkring børns trivsel i forskellige familiestrukturer giver imidlertid ingen entydige svar, og ingen undersøgelser peger i retning af, at en familieform/en form for forældreskab er at foretrække frem for andre.

Forskningen peger derimod hen i retning af, at det er den måde, de voksne i familien mestrer tilværelsen og hverdagen på, og den måde familien og dens medlemmer fungerer sammen på, der har betydning for barnets trivsel. Det er ikke hvem, og hvor mange familien er sammensat af, der er afgørende.

En anden vurdering er, at den traditionelle kernefamilie giver børnene de bedste betingelser, fordi børneopdragelse og opfostring er en arbejdsintensiv affære, der kræver to forældre, og fordi en ligelig kønssammensætning i familien på bedste vis afspejler kønssammensætningen i samfundet og giver børnene de optimale muligheder for at spejle sig og udvikle sig.

Forskningen er i højere grad i stand til at konkludere, når det gælder spørgsmålet om, hvordan de børn, der er blevet til ved hjælp af kunstig befrugtning, trives i deres liv. De undersøgelser, der eksisterer omkring børn, der er kommet til verden ved hjælp af henholdsvis donorinsemination og IVF-behandling viser nemlig, at det store flertal af disse børn har det lige så godt eller bedre end gennemsnitlige børn. Der kan være flere forklaringer på disse resultater. Man kan forestille sig, at de forældre, der har et så stærkt ønske om at få børn, at de tager teknologien til hjælp og betaler de fysiske, psykologiske og eventuelt økonomiske omkostninger herved, også er topmotiverede forældre, der gør en stor indsats. Man kan også forestille sig, at forældre, der har haft svært ved at få børn, "sætter mere pris på" og er mere bevidste om deres forældreskab.

Rådets anbefalinger

Kunstig befrugtning generelt

Medlemmerne af Det Ethiske Råd mener som udgangspunkt, at *det bør være muligt for par at gøre brug af de forskellige teknologier, der kan afhjælpe ufrivillig barnløshed, hvis der ikke er andre etiske hensyn, der taler imod* – som hvis den enkelte metode ikke er etisk acceptabel.

Betingelser for behandling

Det er ikke alle medlemmer af Det Ethiske Råd, der mener, det er en offentlig opgave at tilbyde kunstig befrugtning, herunder at fastsætte betingelser og derved vurdere forældreegnethed forud for kunstig befrugtning. Disse medlemmer har ikke udtalt sig i forbindelse med de følgende spørgsmål.

De medlemmer, der har ønsket at forholde sig til spørgsmålet, mener, *der bør være nærmere bestemmelser for de særlige tilfælde, hvor par, der ønsker hjælp til kunstig befrugtning, ikke kan anses som tilstrækkeligt egnede som forældre.*

Hvad angår alder, mener en del af medlemmerne, at *kunstig befrugtning ikke bør tilbydes kvinder, der er over 45 år.*

Hvad angår spørgsmålet om krav til familietype, er medlemmerne af Det Ethiske Råd ligeligt fordelt på to hovedsynspunkter.

Det ene synspunkt er, at lægelig hjælp til *kunstig befrugtning kun bør tilbydes kvinder, der er gift, eller som lever sammen med en mand i et ægteskabslignende forhold.*

Det andet synspunkt er, at lægelig hjælp til *kunstig befrugtning også bør tilbydes enlige kvinder, samt kvinder der lever sammen med andre kvinder.*

Mænds ret til børn

Et flertal i Det Ethiske Råd mener *ikke, at enlige og homoseksuelle mænd har en ret til at få børn, der bør give adgang til relevante teknologier..*

Et mindretal i Det Ethiske Råd mener, at *enlige og homoseksuelle mænd har en ret til børn, der bør give adgang til relevante teknologier, hvis der ikke er andre etiske hensyn, der taler imod.*

Rugemoderskab

Et flertal af medlemmerne i Det Ethiske Råd mener, at *rugemoderskaber er etisk uacceptable*, og at dette ikke bør være tilladt i forbindelse med kunstig befrugtning.

Et særstandpunkt er, at *rugemoderskaber i visse tilfælde kan være etisk acceptable*, og at metoden i nogle situationer bør kunne anvendes af par. Der må blot ikke være tale om kommercielle rugemoderaftaler.

Fosterreduktion

Medlemmerne af Det Ethiske Råd finder det etisk uacceptabelt at behandle for ufrivillig barnløshed på en måde, så der er væsentlig øget risiko for flerfoldsgraviditet, hvis det på forhånd ligger klart, at svangerskabet ikke ønskes gennemført med samtlige fostre. Derfor *bør der som hovedregel kun lægges ét befrugtet æg op i livmoderen*, og der bør ikke insemineres, hvis der er modnet så mange follikler, at der er væsentlig udsigt til flerfoldsgraviditet.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd mener, at *fosterreduktion kun må foregå på baggrund af en konkret og individuel vurdering af risikoen for moderen og fostrene*. Medlemmerne finder dog, at der skal være særlige medicinske indikationer for at foretage fosterreduktion ved tvillingegraviditeter.

II. Donation af sæd og æg

En mindre andel af hver fødselsårgang af danske børn vil aldrig komme til at kende den ene af deres biologiske forældre, og en del af disse børn vil slet ikke få at vide, at halvdelen af deres arveanlæg stammer fra en anonym donor.

Dette kapitel beskriver de faktiske forhold omkring donation og gennemgår en række etiske problemstillinger omkring donationsspørgsmålet. Kapitlet vil beskæftige sig med, om det er barnets tarv at kende eller ikke kende sit biologiske ophav, og om donerende kvinder skal have ret til selv at bestemme over deres æg og f.eks. kunne donere til familie eller indgå i krydsdonation. Kapitlet slutter med anbefalinger fra Det Ethiske Råd.

Hvad er donation – sæd og æg

Der anvendes i praksis to forskellige former for donation, når det gælder kunstig befrugtning. Den ene er donation af sæd, den anden er donation af æg.

Donation af sæd er den ældste og mest anvendte metode. I praksis foregår donationen ved, at mænd mod et skattefrit vederlag, der skal kompensere for deres udgifter i forbindelse med donationen, leverer sæd til en sædbank. Sædbanken forsyner herefter diverse behandlingssteder med sæden, som via insemination anvendes til befrugtning af kvinder, hvis partner er infertil. På denne måde kan parrene få et barn, hvor den ene part, moren, er biologisk ophav, og hvor parret sammen er sociale forældre fra undfangelsestidspunktet. Insemination foregår både inden for det offentlige og det privat-finansierede sundhedsvæsen. Lovgivningen fastsætter visse rammer, som at man kun må anvende reproduktionsteknologi i forhold til kvinder, der ikke er ældre end 45 år, at læger kun må medvirke, hvis der er tale om heteroseksuelle par, der er gift eller lever i ægteskabslignende forhold, samt at der skal være gensidig anonymitet.

Anonymiteten indebærer, at donor ikke må få noget at vide om det par, han donerer til, eller om det barn, der eventuelt er resultat af donationen. Det modtagende par/barn må ikke få nogen form for oplysninger om donor, der kan tjene til at identificere ham. Loven giver dog den læge, der står for matchningen af sæd og modtagende par, lov til at lægge vægt på donors fysiske karakteristika, hvad angår hudfarve, højde, vægt, hår- og øjenfarve. På denne måde kan man tilstræbe, at barnet kommer "til at ligne" den sociale far mest muligt.

Der findes ikke noget register, der indeholder oplysninger om alle donorer og alle modtagere. Sædbankerne er dog forpligtet til at sørge for en vis form for registrering, som kan foregå anonymt, da det skal tilstræbes, at den enkelte donor højst bliver ophav til 25 børn, og da sædbanken skal sørge for en række sygdomstests af sæden. Hvis det via et donorbarn viser sig, at en donor er bærer af en arvelig sygdom, må yderligere sæd fra den pågældende donor ikke benyttes, og andre par, der har fået børn via samme donor, har krav på at få information og rådgivning.

I England har man (i modsætning til i Danmark) valgt at registrere alle sæddonationer, men man har samtidig bestemt, at oplysningerne kun må videregives, når tungtvejende grunde taler for det. F.eks. kan et par, der overvejer at gifte sig, fra registret få at vide, om de er halvsøskende. Et andet eksempel er, at hvis en donor opdager, at han har en arvelig sygdom, som kan behandles, hvis man griber ind i tide, vil denne oplysning i det engelske system kunne gives videre til gavn for de personer, der måtte være født efter donation af sæd fra ham.

Donation af æg er væsentlig mindre udbredt end donation af sæd. En af årsagerne er, at de praktiske omstændigheder er langt mere komplicerede. Biologisk set kan man anføre, at sæd altid doneres, mens æg, som skal doneres, skal hentes ud af kvindens krop. Dette kræver en hormonstimulation for at sikre, at tilstrækkelig mange æg løsnes. Hormonbehandlingen kan være belastende og er ikke risikofri. Desuden skal æggene udtages med en kanyle gennem skedetoppen eller bugvæggen. Æg kan efter nugældende lovgivning kun doneres af kvinder, der selv er i IVF-behandling, og hvor der ved udtagningen af æg fra kvindens æggestokke viser sig at være flere, end der er nødvendige for kvindens egen behandling. Ubefrugtede æg kan ikke nedfryses lige som befrugtede; de skal befrugtes kort tid efter udtagningen. Den donerende kvinde skal derfor tage stilling til, om hun vil give æg væk, før hun ved, om de æg, der befrugtes med sæd fra hendes egen partner, udvikler sig normalt i et tilstrækkeligt antal. Det er kun kvinder, der i øvrigt opfylder betingelserne for kunstig befrugtning, der kan modtage donerede æg.

Der må ikke være kommerciel interesse i at donere æg; man må hverken modtage eller tilbyde vederlag for æggene. Anonymitetsreglerne er de samme som ved sæddonation. Donor må ikke få oplysninger om det modtagende par, lige som det modtagende par og det barn, der eventuelt er resultatet, ikke må få kendskab til donors identitet. Der er derfor ikke mulighed for f.eks. at donere æg til et familiemedlem eller lignende.

Motiver bag fortielse

Undersøgelser viser, at forældre til børn, der er blevet til via anonym sæddonation, oftest undlader at fortælle børnene, at de er donorbørn. Flertallet af disse børn vokser altså op i den tro, at deres sociale far også er deres biologiske far. Det vides endnu ikke, om det samme er tilfældet, hvad angår børn, der er blevet til via et donoræg, og som derfor fødes af en kvinde, der ikke er den biologiske mor.

Der kan være adskillige grunde til, at forældrene ikke fortæller børnene om omstændighederne omkring deres tilblivelse.

Forældrene kan frygte, at en viden om at være donorbarn kan gøre barnet usikkert, skade dets tilknytning til den sociale far og give det identitetsproblemer.

Forældrene kan også undlade at fortælle barnet om donationen ud fra et hensyn til den sociale far. De kan frygte, at barnet ikke vil knytte sig helt så tæt til faren, hvis det ved, at han ikke er den biologiske far. Der kan også være mænd, der ønsker at hemmeligholde deres infertilitet, fordi de oplever det som en mangel på maskulinitet.

Det kan være et ønske om at fremstå som en helt almindelig og normal familie, der får forældrene til at fortie donationen. Forældrene kan ønske at undgå, at andre opfatter familien som "forkert" eller anderledes, og de kan frygte for, om andre vil have en anden tilgang til barnet end ellers - som f.eks. at bedsteforældrene på farens side ikke oplever, at barnet er et "rigtigt" barnebarn.

Forældrene kan have en stor usikkerhed i forhold til, hvordan de skal få fortalt barnet om donationen, og hvornår de skal gøre det. Der kan være usikkerhed omkring, i hvilken alder det er bedst at gøre det, og hvordan det vil påvirke barnet, og der kan også være forlegenhed omkring selve emnet. Dette kan betyde, at beslutningen aldrig bliver truffet, og at forældrene aldrig får fortalt barnet om dets tilblivelse.

Sidst kan nogle forældre vælge at undlade at fortælle barnet om donationen, da anonymitetsreglerne gør, at barnet ikke har mulighed for at få mere viden om sit genetiske ophav, og da forældrene herved kan frygte, at barnet oplever identitetstab uden at have mulighed for at opsøge sit genetiske ophav.

Anonymiteten er ophævet i Sverige, og det er her muligt for børn at få at vide, hvem den biologiske far er, når de fylder 18. En svensk undersøgelse viser imidlertid, at en stor andel af

forældrene fortier for børnene, at de er blevet til ved donation, og at de derved alligevel fratager børnene muligheden for at søge oplysninger om deres genetiske ophav.

Er det barnets tarv at kende sin oprindelse

Man kan ikke i forskningen finde noget egentligt svar på, om det er barnets tarv at kende til sin oprindelse og sit genetiske ophav. Ser man på, om børn, der er kommet til verden ved donation, har det lige så godt som andre børn, er svaret et klart ja. De undersøgelser, der eksisterer, viser, at børnenes trivsel er lige så god eller endda bedre end gennemsnitligt. Undersøgelser tyder desuden på, at forældrene både har det bedre med deres forældreskab og med hinanden end andre par. Den mest sandsynlige forklaring på dette er, at de par, der vælger kunstig befrugtning, når det viser sig, at de ikke kan få børn ad naturlig vej, formentlig er mennesker med et stort ønske om at få børn og med et bevidst forhold til det at skulle være forældre. Deres børn er ikke kommet "dumpende", de er et bevidst og ønsket tilvalg. Der er altså ikke noget, der tyder på, at donorbørn stilles ringere end andre børn – heller ikke selv om den tilgængelige viden tyder på, at kun et mindretal af disse børn ved, at de kun lever sammen med den ene af deres biologiske forældre.

Én ting er, hvordan børnene generelt trives i deres liv. Noget andet er, hvad det betyder ikke at kende sin oprindelse, og hvad det betyder ikke at kunne lære sit genetiske ophav at kende. Dette spørgsmål er langt sværere at besvare, da disse ting af både praktiske, etiske og metodemæssige årsager er svære at undersøge.

Der er forskning, der tyder på, at det kan opleves problematisk, hvis donationen hemmeligholdes, og barnet får kendskab til sin oprindelse ved et uheld eller tilfælde, eller hvis forældrene først oplyser barnet om donationen, når barnet er voksent. Det kan fremkalde følelser af identitetstab og af bedrageri – af at have levet på en livsløgn.

Der er også forskning, der tyder på, at det for forældrene opleves positivt i forhold til relationen til barnet, hvis de tidligt i barnets liv oplyser barnet om donationen, da de så kan undgå situationer, hvor de er nødt til at fordreje sandheder. Det kan eksempelvis være lægebesøget, hvor der bliver spurgt til arvelige sygdomme i familien etc. Erfaringer fra voksne, der er blevet oplyst om donationen, viser, at der kan være tale om mange forskellige reaktioner. Nogle oplever, at oplysningen er mere eller mindre ligegyldig, fordi det er relationen til den sociale far, der er væsentlig, mens andre måske oplever lettelse over at få bekræftet, at de ikke biologisk set er i familie med den sociale far.

Da donorinsemination i Danmark og i de fleste andre lande foregår anonymt, ved man ikke meget om, hvordan situationen vil stille sig, hvis barnet/den voksne sammen med oplysningen om at være donorbarn tillige får mulighed for at opsøge og lære sit genetiske ophav at kende. Sverige indførte i 1985 en ny lovgivning omkring donation, der ophævede donoranonymiteten. Lovændringen betyder, at børn, der er blevet til ved insemination med donorsæd, har mulighed for at få at vide, hvem deres biologiske far er. De kan få disse oplysninger, når de fylder 18 år. Det er dog stadig sådan i Sverige, at det er de sociale forældres eget valg, om de vil oplyse deres børn om deres oprindelse. Det vides endnu ikke i hvor stort omfang svenske unge vil bruge muligheden for at opsøge deres genetiske ophav, da de første donorbørn efter den ny lovgivning fylder 18 år i 2004.

Svenske erfaringer viser, at en del forældre og donorer vælger metoden fra, når anonymiteten ophæves. Der var i Sverige efter lovændringen et fald i antallet af forældre, der efterspurgte donation, ligesom en del svenske par vælger at tage til blandt andet Danmark for at modtage donorinsemination på privatklinikker. Også antallet af donorer faldt, ligesom sammensætningen af donorkorpset ændrede sig i retning af en højere gennemsnitsalder.

Der findes forskellige undersøgelser af anonyme sæddonorers motiver og holdninger. Disse fortæller, at de mest hyppige motiver til at være anonym sæddonor er den økonomiske gevinst og ønsket om at gøre en god gerning. Flertallet af donorerne ønsker at være både uforpligtede og uvidende i forhold til de eventuelle børn, der kommer ud af donationen. Donorerne er i en vis udstrækning positivt stemt over for, at børnene og deres forældre får visse oplysninger om dem, som oplysninger om fysiske karakteristika, interesser og evner, men de ønsker generelt ikke, at oplysningerne skal kunne bruges til at identificere dem. De ikke-anonyme sæddonorers begrundelser for at donere afviger i nogen grad fra de anonyme donorers, blandt andet spiller indlevelsen i parrets ønske om at få et barn en større rolle. Desuden giver de fleste, men ikke alle, ikke-anonyme donorer udtryk for, at de er interesserede i at møde barnet.

For og imod anonymitet

Der er forskellige interesser og etiske forhold, der kan vejes op mod hinanden, når man diskuterer de etiske forhold omkring donation og anonymitet.

Der er hensynet til forældrene. Der er hensynet til samfundet og befolkningen i det hele taget, og så er der hensynet til barnet, hvilket må vægte tungt, da barnet er den svageste part. Både forældre og donor kan frit lade deres valg afhænge af, om de kan leve med de vilkår, der er forbundet med de gældende regler. Barnet derimod er underlagt andres valg.

For anonymitet taler hensynet til den sociale far eller mor, som kan opleve det lettere at fylde rollen ud, hvis han eller hun ikke risikerer senere at skulle dele rollen med den biologiske far eller mor.

Mod anonymitet taler, at man etisk kan argumentere for, at et menneske har ret til at kende sandheden om sin egen herkomst og arvemasse, da dette kan få afgørende betydning for identitetsdannelse og selvbillede.

For anonymitet taler, at samfundet så vidt muligt skal respektere forældrenes ret til privathed og deres beslutninger omkring familiedannelse. De fleste forældre foretrækker at anvende en anonym donor, og det bør lovgivningen indrettes efter.

Mod anonymitet taler, at det må være det enkelte individs ret selv at afgøre, om han eller hun har brug for at kende sit ophav. Derfor bør samfundet sikre, at personer, der er kommet til verden via donation, får tilbuddet om adgang til oplysninger om deres genetiske ophav, når de bliver myndige.

For anonymitet taler, at en ophævelse af anonymiteten kan skabe mere fortielse. Nogle forældre kan føle endnu større grund til at fortie donationen for barnet, hvis anonymiteten ophæves, og barnet får mulighed for at opsøge den genetiske far. Man kan også argumentere for, at man fra samfundsside skaber dobbelt fortielse over for donorbørn, hvis man ophæver anonymiteten, da forældre, der ikke ønsker at oplyse om donationen, herved også frarøver barnet muligheden for at opsøge den genetiske far eller mor.

Mod anonymitet taler, at anonymiteten for forældrene kan være et argument for at hemmeligholde donationen for børnene. Nogle forældre kan opleve det meningsløst at oplyse om donationen, hvis barnet alligevel ikke kan få kontakt med den genetiske far. Dette kan ses som et etisk problem, fordi fortielse omkring donation er en moralsk krænkelse af børnene, og fordi hemmeligheden kan skade relationerne i familien.

For anonymitet taler, at retten til at kende sin genetiske far ikke er en selvfølge. Der er mange børn, der undtages og fødes f.eks. uden for ægteskab, som ikke har adgang til informationer om deres genetiske far.

Mod anonymitet taler, at der bør være lighed for loven. Derfor bør samfundet ikke medvirke til, at nogle borgere forhindres i at få oplysninger om sig selv – i dette tilfælde om deres

oprindelse og ophav – når andre har en sådan ret. Eksempelvis er oplysningerne om de biologiske forældre tilgængelige for adoptivbørn, hvis de har været mulige at fremskaffe (hvilket de dog i mange tilfælde ikke er).

For anonymitet taler, at kvinder kan vælge at blive gravide med en anonym far, hvis de lader sig befrugte af en mand, hvis identitet de ikke kender. Derfor bør samfundet stille samme mulighed til rådighed inden for det etablerede system med den sikkerhed, dette indebærer.

Mod anonymitet taler, at en større samfundsmæssig åbenhed omkring metoden kan gøre livssituationen nemmere, f.eks. mindre tabubelagt, for de personer, der er undfanget på denne måde.

For anonymitet taler, at der er overvejende sandsynlighed for, at der vil opstå mangel på donorer, hvis man ophæver anonymiteten, og mange forældrepar derved berøves muligheden for at få børn.

Står sæd og æg lige?

Der er store lighedspunkter, hvad angår donation af sæd og donation af ubefrugtede ægceller. Begge dele er nødvendige for dannelsen af fosteranlægget, og de indeholder begge halvdelen af potentialet til et nyt menneske. Hvad angår diskussionen om anonym donation eller ej, vil mange af argumenterne være de samme, hvad enten man diskuterer donation af sæd eller donation af ubefrugtede æg.

Der er dog også afgørende forskelle på de to donationssituationer.

Mænd giver deres sædceller videre og er rent biologisk i stand til at befrugte mange kvinder på naturlig vis, det vil sige uden indgreb i deres organisme. Mænd danner desuden løbende millioner af nye sædceller og er i princippet i stand til at befrugte et næsten ubegrænset antal kvinder.

Kvinder derimod har et begrænset antal æg, som befinder sig i kvindens krop allerede fra fostertilstanden. Der modnes kun et (eller få) æg ca. en gang om måneden i løbet af kvindens fertile alder. Hvis der finder undfangelse sted, forbliver fosteranlægget i kvindens krop indtil fødslen af barnet.

Den mest afgørende forskel er imidlertid, at kvinder ikke på naturlig vis kan overføre deres kønsceller til et andet individ, men at dette kun kan ske via et egentligt indgreb, som efter den

nugældende lovgivning kun må foregå, hvis kvinden alligevel er i behandling for ufrivillig barnløshed og skal have foretaget IVF.

Helt forbudt - eller tilladt for alle

Man kan opstille tre hovedsynspunkter, hvad angår muligheden for donation af ubefrugtede æg.

- * Man kan vælge at forbyde donation helt.
- * Man kan tillade, at kvinder, der selv er i IVF-behandling, kan være donorer (nuværende regler)
- * Man kan give ubegrænset tilladelse til donation, så alle fertile kvinder kan vælge at donere æg – også selv om de ikke selv skal gennemgå en IVF-behandling.

Argumenter for generelt at forbyde donation af ubefrugtede æg:

Ægdonation afviger så meget fra den naturlige forplantning, at der er grund til at være betænkelig ved metoden. Kunstig befrugtning bør fortrinsvis anvendes, hvis forløbet i væsentlige henseender er parallelt med en proces, der kunne have fundet sted naturligt.

Den fysiske proces omkring ægdonation indebærer ubehag, smerter og risici for komplikationer samt teoretisk set risici for følgevirkninger på længere sigt af blandt andet hormonbehandlingen.

Man ved for lidt om de langsigtede følgevirkninger af at anvende de forskellige teknikker. Dette gælder, hvad enten der er tale om lægefaglige, psykologiske eller kulturelle virkninger.

Æg er i langt højere grad end sæd en del af en kvindes krop og identitet, og derfor kan det være problematisk at tillade donation, som ofte vil være et resultat af et pres fra omverdenen snarere end af en beslutning, kvinden selv har truffet. Man kan også argumentere for, at kvinden underlægges følelsesmæssigt pres, når hendes valg om at donere æg skal ske i forbindelse med en IVF-behandling, hvor hun selv modtager hjælp i forhold til ufrivillig barnløshed.

Ægdonation kan være en belastning for ægteskabet/parforholdet. Anvendelsen af en ægdonor er i en vis forstand det samme som at inddrage en tredje part i forholdet mellem mand og kvinde. Æg bør kun udtages af en kvinde med henblik på befrugtning af og graviditet hos hende selv, og der bør kun udtages det antal æg, som efter befrugtning ønskes implanteret i hende.

Argumenter for at tillade donation i forbindelse med IVF-behandling:

Den kvinde, der donerer æg, er i forvejen i IVF-behandling. Derfor udsættes hun ikke for ubehag, risici for komplikationer eller risici for langsigtede følgevirkninger, der kun er betinget af donationen.

Argumenter for at give ubegrænset tilladelse til, at alle fertile kvinder kan donere æg:

Kvinden har ret til selv at bestemme over sine ægceller. Hvis hun finder det meningsfuldt at udsætte sig selv for det ubehag og den risiko, som hormonstimulering og ægudtagning medfører, må det være hendes suveræne afgørelse, hvis hun på forhånd er blevet grundigt informeret om forløbet og risikoen herved.

Der er på baggrund af den nuværende ordning kun meget få donoræg til rådighed for barnløse par, der ønsker at modtage et sådant. En ubegrænset adgang for fertile kvinder til at donere æg kan eventuelt medføre, at flere barnløse par bliver i stand til at få et barn, som moderen bærer og giver fødsel til, og som faderen er biologisk ophav til.

Anonym donation, slægtsdonation eller krydsdonation

Tillader samfundet donation af ubefrugtede æg i den ene eller anden udstrækning, skal der også tages stilling til anonymitetsspørgsmålet. Som loven er nu, er donation af ubefrugtede æg ligestillet med donation af sæd. Der er gensidig anonymitet.

Et synspunkt kan være, at man skal bevare den nuværende ordning, hvor donation skal foregå anonymt. Argumenter for og imod findes i det generelle afsnit om donoranonymitet.

Et andet synspunkt kan være, at kvinder skal have lov til at donere æg til kvinder, som de kender og ønsker at hjælpe. Man kan forestille sig en kvinde, der ønsker at donere et æg til sin barnløse søster, en mor, der ønsker at donere et æg til sin barnløse datter, eller en kvinde der ønsker at donere et æg til en veninde. Her kan man argumentere for, at den enkelte kvinde må have selvbestemmelse over egne ægceller, og at hun må have ret til at træffe egne valg. I så fald vil anonymiteten naturligvis være ophævet mellem donoren og det modtagende par.

Men donoren kan fortsat være anonym i forhold til barnet, hvis ingen fortæller det noget om donationen. Man kan modsat argumentere for, at muligheden i sig selv kan lægge et urimeligt pres på den enkelte kvinde, der kan have svært ved at modsætte sig et mere eller mindre åbent pres for at hjælpe f.eks. en barnløs slægtning. Kvinden kan herved, bare fordi muligheden eksisterer, underlægges et pres til at foretage sig handlinger, der dels indebærer fysiske risici for hende, og som dels er hende følelsesmæssigt imod.

Man kan også argumentere for, at vi har for lille viden om, hvordan det vil påvirke barnet at vokse op i en familie, som ved, hvem donoren er og eventuelt har regelmæssig kontakt med hende. Det kan tænkes at have betydning for både det enkelte individ og for hele vores forståelse af familien og forældreskabet, hvis der opstår helt nye typer af familiedannelser, hvor der også i hverdagen er to mødre, den genetiske og den sociale, som måske begge føler et forældreansvar for barnet.

Dertil kommer muligheden for at lave "generationsspring" i forhold til donation. Donation af æg inden for familien gør det eksempelvis muligt for en mor at donere æg til sin egen datter, hvorefter datteren kan blive mor til sin egen biologiske søster. Spørgsmålet er, hvordan konstellationer som disse kan påvirke det enkelte individ samt vores forståelse af familien.

Endnu en mulighed er den såkaldte krydsdonation, hvor et par skaffer et æg fra en kvinde, de kender, anbringer det i en pulje, hvortil også andre par har skaffet æg, hvorefter de er berettigede til at modtage et andet æg fra puljen. Krydsdonationer vil give flere ufrivilligt barnløse mulighed for at få opfyldt deres ønske om et barn, hvor faren er biologisk forælder. Anonymiteten mellem donor og modtager kan desuden opretholdes ved krydsdonationer. Krydsdonation bryder til gengæld med det danske sundhedsvæsens sædvanlige normer, som siger, at væsentlige behandlinger gives til den, der har det største behov, eller den der har ventet længst. Sundhedsydelse er normalt ikke betinget af, at patienten selv tilbyder en ydelse. Man kan også argumentere for, at krydsdonationer i lighed med familiedonationer kan føre til pres på kvinder for at donere, da det barnløse par skal finde en kvinde, som vil donere æg for deres skyld.

Rådets anbefalinger

Donation af sæd

Ingen medlemmer af Det Ethiske Råd mener, der bør være generelt forbud mod insemination med donorsæd. Men nogle af medlemmerne finder sæddonation parforholdsfremmed og derfor ikke tilrådelig.

Alle medlemmer mener, at par, der ønsker at gøre brug af sæddonation, forudgående skal informeres om de udfordringer, der er forbundet hermed.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har ikke noget fælles standpunkt, hvad angår anonymitetsspørgsmålet. Rådets medlemmer har fordelt sig på følgende synspunkter:

At personen, der er undfanget ved sæddonation, bør have adgang til identificerende oplysninger omkring donor. Dette skal senest ske, når personen bliver myndig.

At donor fortsat bør være anonym.

At forældre og donorer frit bør kunne vælge mellem ordninger, hvor donor er henholdsvis anonym og ikke-anonym.

Donation af ubefrugtede æg

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at det kan involvere væsentlige eksistentielle og psykologiske problemstillinger at træffe beslutninger angående donation. Derfor mener medlemmerne, at de involverede parter udover den sædvanlige lægefaglige rådgivning bør have adgang til samtale med en person med kendskab til området, inden den endelige beslutning træffes.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har ikke noget fælles standpunkt, hvad angår tilladelse til donation af ubefrugtede æg.

Rådets medlemmer har fordelt sig på følgende synspunkter:

At donation af ubefrugtede æg ikke skal være tilladt overhovedet.

At donation af ubefrugtede æg *ikke skal være tilladt – bortset fra i ganske særlige tilfælde*, hvor donoren er en kvinde, der er nært knyttet til den barnløse kvinde, og som gerne vil gennemgå de nødvendige behandlinger.

At den nugældende lovgivning på området skal bevares, så det *kun er kvinder, der er i IVF-behandling*, der kan donere.

At *kvinder selv skal have lov til at beslutte*, om de vil donere æg, uafhængigt af om de er i fertilitetsbehandling. Anonymitetsreglerne bør dog opretholdes, og det bør ikke være muligt at foretage krydsdonation.

At *parterne skal have fuld selvbestemmelse*, så alle kvinder får mulighed for at donere, så der både er mulighed for donation med kendt og ukendt donor, så der er mulighed for donation mellem familie og venner, og så der er mulighed for krydsdonation.

Om opbevaring af informationer

Alle rådets medlemmer er enige om, at hvis donoranonymiteten ophæves, *bør der oprettes et landsdækkende register* med identificerende oplysninger om henholdsvis donorer og de personer, der er kommet til verden ved donation.

Nogle af rådets medlemmer mener, at man under alle omstændigheder burde registrere alle sæd- og ægdonationer, således at man efter engelsk forbillede kan udnytte oplysningerne, når stærke lægelige grunde taler for det.

III. Om at bestemme børns medfødte egenskaber

Det er i teorien muligt at prøve at forøge chancen for at få et særligt intelligent eller særligt yndigt barn. Det er i praksis muligt at tilvælge børn med en særlig vævstype eller et bestemt køn, lige som det er muligt allerede før opsætningen i livmoderen at frasortere børn med alvorlige arvelige sygdomme og med kromosomafvigelse. Dette kapitel gennemgår de teknologiske og praktiske muligheder og diskuterer etik og konsekvenser. Kapitlet slutter med anbefalinger fra Det Ethiske Råd.

Hvad kan vi bestemme

Teknologien kan være med til at ophæve det grundlæggende vilkår, at man må tage mod de børn, man undfanger. Fosterdiagnostikken og muligheden for provokeret abort har længe gjort det muligt at fravælge børn med en række alvorlige medfødte sygdomme eller handicaps. Metoder til fosterreduktion har gjort, at man kan reducere antallet af fostre i tilfælde af en flerfoldsgraviditet. Præimplantationsdiagnostikken har gennem de senere år gjort det muligt at lave sorteringen *efter* befrugtningen men *før* graviditeten.

Teknologierne kan imidlertid ikke bare bruges til at fravælge syge børn. Der er i en vis udstrækning også mulighed for at tilvælge børn med særlige egenskaber. Det sker allerede lavteknologisk i forbindelse med sæddonation, hvor man matcher sæddonors ydre fysiske karakteristika med manden i det modtagende par, så donorbarnet kommer til at ligne sin sociale far. Det sker højteknologisk i forbindelse med præimplantationsdiagnostikken, hvor man i en række tilfælde frasorterer anlæggene til drenge og dermed aktivt tilvælger piger, når den sygdom, man undersøger for, kun rammer drenge.

Der er i princippet langt flere muligheder for at bestemme børns medfødte egenskaber før graviditeten:

Pige eller dreng – man kan bestemme kønnet på sit kommende barn på adskillige måder. Dette kan med en relativt høj sikkerhed gøres ved at sortere sædcellerne forud for donorinsemination. Det kan også gøres via præimplantationsdiagnostik, hvor de uønskede anlæg sorteres fra. Sortering efter køn må i Danmark kun foregå via præimplantationsdiagnostik, og kun hvis det sker for at forebygge fødsel af et barn med en alvorlig kønsbunden sygdom.

Udseende – man kan få en vis indflydelse på barnets udseende, når barnet undfanges ved hjælp af donation af enten æg eller sæd. I Danmark må den behandlende læge gerne forsøge at matche sæddonors udseende med manden i den modtagende familie. I USA er markedet frit, og man kan købe sæd og æg med arvelige anlæg for særlige ydre karakteristika, og man kan ad denne vej forsøge at skaffe sig et barn med f.eks. et særlig "godt" udseende.

Evner – teoretisk set kan man forsøge at avle børn med høj intelligens, kunstneriske talenter, særlige evner for sport eller lignende, hvis man bruger æg eller sæd fra en donor med disse egenskaber. Der er dog ingen sikkerhed for "resultatet". Denne form for forsøg på selektion er forbudt i Danmark.

Helbred – flere former for helbredsmæssig udvælgelse er allerede tilladt og anvendt i Danmark. Donorsæd undersøges for en række smitsomme sygdomme, så de ikke bringes videre til kvinden og donorbarnet. Præimplantationsdiagnostik foretages for at fravælge fostre med anlæg for alvorlige sygdomme.

Vævstype – forældre kan af flere grunde have interesse i at få børn med en særlig vævstype. Konkret kan forældrene have et sygt barn, som eventuelt kan helbredes, hvis det kan få doneret f.eks. navlesnorsblod fra en person med en forligelig vævstype, og her kan en yngre helsøskende være en mulighed. Man kan også forestille sig forældre, der ønsker, at alle deres børn har samme vævstype, så de kan fungere som donorer for hinanden, hvis dette skulle blive aktuelt. Det er muligt at tilvælge et barn med den ønskede vævstype, hvis man bruger præimplantationsdiagnostik, og for nyligt er det ved lov nr. 240 af 05/04/2004 for blevet vedtaget, at der i konkrete tilfælde kan gives tilladelse hertil, dog kun hvis tungtvejende hensyn til behandling af et barn med en livstruende sygdom taler herfor.

Før befrugtningen

Der er en etisk forskel på, om man foretager til- eller fravalg af børn *før* eller *efter* befrugtningen.

Sorterer man donorer eller sædceller/donoræg fra, før befrugtningen har fundet sted, er der endnu intet fosteranlæg. Det er altså ikke begyndelsen på et menneske, man vælger fra, det er kønsceller, der mangler deres anden halvdel for at kunne blive til et menneske.

Venter man til befrugtningen har fundet sted som ved præimplantationsdiagnostik, har selektionen etisk set mere vidtrækkende konsekvenser: Når man befrugter x-antal æg for at

udvælge enkelte fosteranlæg, vælger man samtidig bevidst at skabe x-antal fosteranlæg, der ikke får lov til at udvikle sig til mennesker, men som i stedet skal kasseres.

Man kan derfor argumentere for, at det er mere etisk acceptabelt at sortere i sædceller eller æg end i fosteranlæg. Hvis livet først begynder ved befrugtningen, er det jo ikke liv, man vælger fra. Man kan derfor i princippet argumentere for, at det etisk set er i orden at fravælge alle sygdomsanlæg, udvælge sæd- eller ægdonorer ud fra egenskaber, samt for at det er i orden at sortere sædcellerne, så man f.eks. får et barn af det køn, man ønsker sig.

Diskussionen om at sortere i sædceller og donorer har imidlertid en lang række øvrige etiske aspekter end blot kønscellernes status.

Fravalg af donorer/sædceller med bestemte sygdomme kan opfattes som en værdidom over syge menneskers liv. Hvis man som en selvfølge tillader fravalg af arveanlæg med bestemte sygdomme, kan det opleves som værende ensbetydende med, at mennesker med disse sygdomme har et dårligere liv eller en ringere værdi end raske, og det kan opleves/være stigmatiserende over for allerede fødte mennesker, der lider af disse sygdomme.

Modsat kan man argumentere for, at der endnu ikke eksisterer noget barn, og at der er forskel på at frasortere et barn og på ikke at give et barn eksistens. Man kan også argumentere for, at det er bedst for det kommende barn at være fri for sygdom, da dette alt andet lige giver mulighed for et mere tilfredsstillende liv. Det har også vægt, at det kan være hele familiens tarv at få et raskt frem for et sygt barn, da dette blandt andet kan være til gavn for familiens øvrige børn.

Tilvalg af donorer med særlige egenskaber som godt udseende eller høj intelligens kan for så vidt siges at være forældrenes valg – at de har ret til at udøve deres selvbestemmelse og privathed til at forsøge at få et barn med nogle bestemte medfødte egenskaber. Deres motiver kan være altruistiske, at de ønsker, at deres barn får så gode forudsætninger som muligt. Man kan desuden argumentere for, at det skal være tilladt, fordi forældrene muligvis vil være bedre forældre for et barn, der lever op til det, de ønsker sig. Man kan komme med akkurat de samme argumenter, hvad angår spørgsmålet om køn. Hvis et forældrepar kun ønsker sig en dreng, har de en vis ret til selvbestemmelse, og de vil formentlig være bedre forældre for den dreng, de har ønsket sig, end for den pige de ikke ønskede sig.

Vores kulturelle forståelse af forældreskabet taler til gengæld imod. Forældreskabet indebærer i vores kultur, at ethvert barn er velkomment og værdifuldt i sig selv og ikke blot i kraft af dets egenskaber eller køn, samt at forældre naturligt og betingelsesløst bør og kan elske de børn, de får.

En tilladelse til at udvælge børn efter egenskaber, udseende eller køn kunne på kort sigt betyde, at nogle børn ikke fik den ubetingede kærlighed, de burde få, fordi de var udvalgt på basis af køn eller egenskaber. På længere sigt kunne tilladelsen være med til generelt at nedbryde vores forståelse af forholdet mellem forældre og børn, så børnene ikke længere blev ønsket og elsket for deres egen skyld, men blev tingsliggjort og vurderet ud fra køn eller egenskaber.

Kommercialisering af arveanlæg kan være en anden konsekvens, hvis man tillader udvælgelse efter køn eller egenskaber. Er nogle arveanlæg mere attråværdige end andre, er det nemt at forestille sig, at dette vil afspejle sig på et marked, hvor "gode" sædceller eller æg er dyre, mens "dårlige" er billige. Dette kan skabe en tingsliggørelse af mennesket og menneskeheden.

Præimplantationsdiagnostik. Efter befrugtning – før graviditet

Teknologien præimplantationsdiagnostik, PGD, er udviklet på baggrund af IVF-teknikken og hænger tæt sammen med denne, da man kun kan få foretaget præimplantationsdiagnostik sammen med IVF.

Hvor IVF-teknikken primært bruges for at hjælpe ufrivilligt barnløse til at få børn, bruges præimplantationsdiagnostikken også til mennesker, der er i stand til selv at undfange, men hvor man ønsker at frasortere nogle fosteranlæg på baggrund af deres egenskaber.

Det er kun tre grupper, der må få foretaget PGD. Den ene gruppe er par, der er bærere af anlæg for alvorlige arvelige sygdomme, herunder visse former for muskelsvind, blødersygdommen mv. De har lov til at få foretaget PGD, selv om de i princippet er i stand til at undfange på naturlig vis. Den anden gruppe er kvinder, der i forvejen er i IVF-behandling. De må få foretaget PGD, hvor der undersøges for alvorlige kromosomafvigelses. Endelig blev det ved lov nr. 240 af 05/04/2004 for nyligt vedtaget, at der i konkrete tilfælde og efter Sundhedsstyrelsens vurdering kan gives tilladelse til at anvende PGD til vævstypebestemmelse, hvis tungtvejende hensyn til behandling af et barn med en livstruende sygdom taler herfor.

Nogle af de sygdomme, man undersøger for via PGD, kan findes via traditionel fosterdiagnostik, det vil sige fostervandsprøve eller moderkagebiopsi.

Præimplantationsdiagnostik benyttes, når de vordende forældre ikke ønsker at få foretaget fosterdiagnostik og efterfølgende provokeret abort. Det kan være på baggrund af religiøse eller etiske forbehold, men det kan også være, fordi kvinden allerede har været gennem en række graviditeter, hvor hun har aborteret spontant eller provokeret på baggrund af fostrets anlæg og ikke ønsker at gennemgå dette igen.

Præimplantationsdiagnostik foregår konkret ved, at kvinden bliver stimuleret kunstigt med hormoner, så hun modner flere æg end naturligt. Disse udtages af æggestokken med en kanyle, som føres gennem maveskindet eller skeden, og æggene befrugtes uden for livmoderen med partnerens sæd. Normalt ved IVF ville lægerne så anbringe et eller to af fosteranlæggene i livmoderen. Når der foretages PGD, bliver fosteranlæggene først undersøgt og sorteret. Hvis der er raske fosteranlæg til rådighed efter undersøgelsen, sættes disse op i livmoderen som ved en almindelig IVF. Der foretages rutinemæssigt også fosterdiagnostik senere i forløbet, når kvinder har fået foretaget PGD, da metoden ikke er 100 procent sikker.

PGD adskiller sig fra en almindelig IVF-behandling på flere måder. Blandt andet er hormonstimuleringen af kvinden kraftigere, og fosteranlæggene er længere tid uden for livmoderen, ligesom der ved gentestning fjernes en til to celler fra fosteranlægget. Chancen for graviditet og et levendefødt barn er lavere ved PGD end ved almindelig IVF. Der kendes ikke til konkret risiko for fosterskader eller langtrækkende følgevirkninger efter PGD. Men der findes endnu ikke undersøgelser, hvor man kan se, om metoden på langt sigt har negative konsekvenser for de børn, der er undfanget på denne måde.

Etik omkring PGD

Når man diskuterer etikken omkring brugen af præimplantationsdiagnostik, PGD, er en række af temaerne de samme, som når man diskuterer udvælgelse af sæd eller donorer med henblik på at få børn med et bestemt særligt køn eller med henblik på at frasortere børn med alvorlige sygdomme.

Man kan stille forældrenes eventuelle ønske om at få en pige eller en dreng op mod vores kulturelle opfattelse af forældreskabet – at et barn skal elskes for, hvad det er – ikke for hvad forældrene ønsker.

Man kan også stille ønsket om et sygdomsfrit liv op mod de etiske problemer ved at definere et liv som syg eller handicappet som mindre værd.

Der er dog den afgørende forskel på PGD og selektion af sæd og donorer, at man her frasorterer færdige fosteranlæg. Man kan argumentere for, at fosteranlægget har fuld etisk status på linje med et allerede født barn, og at det er etisk uacceptabelt at skabe fosteranlæg blot for at destruere dem, hvis de har "fejl og mangler". Det er ifølge denne opfattelse det samme som at afbryde et menneskeliv. Modsat kan man sige, at fosteranlægget først har egentlig etisk status, når det sættes op i livmoderen, eller at forandringen fra befrugtet æg til individ med fuld etisk status er en glidende proces, hvor individet bliver "mere og mere menneske", efterhånden som det udvikler sig.

Man kan også sige, at fosteranlægget ganske vist har en vis etisk status, men at der kan være andre etiske hensyn, der vejer tungere. Man kan f.eks. sige, at hvis alternativet er en provokeret abort af et sygdomsbærende foster langt senere i graviditeten, kan frasortering af et fosteranlæg etisk set være at foretrække.

Hvis man udvider synsfeltet til både samfunds- og fremtidsperspektiver, er der andre væsentlige etiske aspekter omkring PGD. Det er ofte sådan, at man ikke kan se isoleret på én enkelt teknik, da denne både kan være med til at rykke de generelle tærskler for, hvad vi vil og kan acceptere, og da en bestemt brug af en teknik ofte vil være forløber for både andre anvendelser og nye teknikker.

PGD kan tænkes at medføre en øget teknologisering af reproduktionen. For eksempel fordi kvinder, der vælger metoden, får udført IVF, selv om de ofte er i stand til at undfange normalt. Bliver PGD et tilbud i det danske sundhedsvæsen, kan man teoretisk set risikere, at et stigende antal kvinder vil ønske at få foretaget IVF, selv om det ikke af forplantningsmæssige grunde er nødvendigt, og selv om de ikke er bærere af alvorlige sygdomme. Man kan forestille sig, at nogle kvinder for at undgå fosterdiagnostik med risiko for at skulle tage stilling til provokeret abort vil vælge IVF og PGD for at få deres fosteranlæg undersøgt for kromosomafvigelser.

PGD kan også være med til at åbne for yderligere genetiske undersøgelser af fosteranlæggene, efterhånden som teknikken bliver i stand hertil, lige som PGD kan ændre vores tærskler for, hvad vi oplever som antageligt hos et fosteranlæg, og hvad vi ikke gør.

Man kan dog også sige, at PGD og hermed IVF er en så ubehagelig og krævende behandling med så lav succesrate, at kvinder næppe vil vælge den frivilligt, medmindre de har tvingende motiver herfor, og at det i så fald må være deres ret. Man kan også sige, at man etisk set ikke kan blokere for en metode, der er ønsket af en række mennesker, blot fordi man frygter for et teoretisk fremtidsscenario.

Vævstypebestemmelse og etik

PGD kan bruges til at identificere fosteranlæggets vævstype. Derfor er et helt særligt hjørne af PGD-problematikken vævstype-forligelighed. Dette kan være aktuelt for forældre, der i forvejen har et barn med en alvorlig sygdom, som muligvis kan helbredes, hvis det får en donation af f.eks. navlestrengsblod eller knoglemarv fra en yngre søskende med en forligelig vævstype.

Der er eksempler på forældrepar, der har ønsket at få foretaget henholdsvis IVF og PDG for at få et barn med en vævstype, der er forligelig med det første barns for at få en donor til dette. Her er der tale om skabelse og destruktion af helt igennem raske fosteranlæg samt om at bruge reproduktionsteknologien til at "designe" et barn med et bestemt formål. Det er for de fleste fuldt forståeligt, at et forældrepar med et alvorligt sygt barn ønsker at redde dette. Især hvis idealsituationen opstår, og forældrene står tilbage med to raske børn frem for ét sygt. Der er dog, udover det etisk betænkelige i at skabe og destruere en række raske fosteranlæg for at udvælge ét med særlige egenskaber, også andre etiske spørgsmål forbundet med at tillade PGD med det formål at skabe et barn til at blive donor.

Forældrene kan have et umiddelbart ønske om at gennemføre behandlingen, fordi de vil gribe enhver chance for at redde det syge barn. Men der kan være situationer, hvor muligheden for at det lykkes vil være helt minimale, for eksempel fordi kvindens alder gør, at der er meget få egnede æg til rådighed. Kvinden kan alligevel, fordi det måske opleves som eneste mulighed, føle sig presset til at gennemføre en krævende behandling, der allerede som udgangspunkt må forventes at være nytteløs.

Hensynet til det barn, der sættes i verden for at være donor, må veje tungt. Der er hér både et mere overordnet spørgsmål om tingsliggørelse af barnet og et spørgsmål om barnets tarv. Man kan diskutere, om det etisk set er acceptabelt at sætte et barn i verden med det primære formål, at barnet skal bruges som donor for et andet menneske. På den måde gøres barnet til et middel, der ikke fødes og værdisættes som det individ, det er. Der kan hermed være en risiko for, at vores tærskler for det etisk acceptable rykkes, og hermed vores syn på det at

være menneske – at man i stigende grad vil kunne se på fosteranlæg og børn som en art levende "reservedele".

På den anden side kan man argumentere for, at de færreste børn fødes "for deres egen skyld". De er objekt for forældrenes ønsker om et barn og en familie. Man kan også sige, at det er etisk uacceptabelt ikke at benytte en mulighed for at redde et barns liv, hvis muligheden både giver et nyt barn et liv – og ikke indebærer lidelse for dette barn.

Der er stor forskel på, om det barn, der sættes i verden, blot skal levere f.eks. blod fra navlestrengen, eller om det forventes at skulle gennem smertefulde eller langvarige behandlinger. Man kan argumentere for, at det er etisk mindre problematisk at føde et barn til at være donor, hvis donorsituationen hverken er ubehagelig eller krænkende for barnet. Det er ligeledes nemt at forestille sig, at forældrene til det barn, der sættes i verden for at være donor, vil elske dette barn lige så højt som det eller de øvrige børn i familien – uafhængigt af donationsspørgsmålet. Lige som man kan forestille sig, at donationen vil styrke barnets selvfølelse og give det en positiv oplevelse af at være ønsket og nyttig. Men man kan også forestille sig situationer, hvor det vil have negativ indflydelse på barnets identitetsdannelse og selvværd, at det ved, at det primært blev sat i verden for at levere vævsmateriale. Scenariet kompliceres yderligere, hvis man forestiller sig, at donationen faktisk ikke hjælper det syge barn, og at det raske barn må vokse op med viden om, at formålet med dets fødsel ikke lykkedes.

Rådets anbefalinger

Selektion generelt

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at sortering af sæd eller fosteranlæg med henblik på *at kønsbestemme barnet er etisk uacceptabelt*, og at dette ikke bør være tilladt, medmindre det sker for at undgå alvorlig sygdom.

Selektion af donorsæd

Et flertal i Det Ethiske Råd mener, at der kun bør være mulighed for at forsøge at forudbestemme de af barnets egenskaber, der ikke har med sygdom at gøre, når dette sker for at *skabe en vis ydre lighed med den sociale far*.

Et særstandpunkt er, at der *slet ikke bør være mulighed for at udvælge donorer ud fra egenskaber* – heller ikke når det sker for at skabe en vis ydre lighed med den sociale far.

Et andet særstandpunkt er, at det er *acceptabelt at udvælge donorer med henblik på at forsøge at forudbestemme egenskaber* hos barnet, blot det ikke strider mod barnets tarv.

Anvendelse af præimplantationsdiagnostik, PGD, generelt

Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, at brug af *PGD bør afvises, hvis formålet ikke er at forhindre, kurere eller afhjælpe alvorlig sygdom*. PGD må således ikke anvendes til at sortere fosteranlæg ud fra almene egenskaber som køn, udseende mv. En sådan sortering må heller ikke foregå, selv om der i forvejen foretages PGD af andre grunde.

Hvis der overhovedet skal udføres PGD, mener medlemmerne desuden, at *PGD bør begrænses til helt specifikke situationer*, og at det derfor ikke bør være muligt at få udført en ekstra undersøgelse med PGD i kombination med en i øvrigt acceptabel behandling, hvis den ekstra undersøgelse ikke ville være acceptabel at udføre alene. For eksempel burde det således ikke være muligt at undersøge fosteranlæggenes køn, fordi parret ønsker en pige, blot fordi man allerede er i færd med at undersøge for en alvorlig, arvelig sygdom. Det bør heller ikke være muligt at få foretaget IVF udelukkende med det formål at få foretaget PGD.

Anvendelse af præimplantationsdiagnostik, PGD, for at undgå alvorlig sygdom

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har ikke noget fælles standpunkt, hvad angår tilladelse til brug af PGD for at undgå alvorlig sygdom.

Rådets medlemmer har fordelt sig på følgende synspunkter:

At det under alle omstændigheder er *etisk set uacceptabelt* at anvende PGD.

At det alene er acceptabelt at anvende PGD, når der er en *kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom*, og at undersøgelsen i så fald kun må rette sig mod denne ene sygdom.

At det alene er acceptabelt at anvende PGD, når der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, men at undersøgelsen i givet fald må rette sig mod *alle de alvorlige sygdomme*, som det er tilladt at undersøge for.

At det er acceptabelt at anvende PGD, når der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, *samt* til at udelukke *væsentlige kromosomafvigelser*, når kvinden allerede er i IVF-behandling af andre grunde. Under dette standpunkt er der følgende særstandpunkter:

- at man kun må bruge PGD til at undersøge for *den eller de sygdomme*, som den øgede risiko omhandler
- at man må bruge PGD til at undersøge for *samtlig de sygdomme*, det accepteres at undersøge for
- at der kun bør udføres PGD på kvinder i IVF-behandling, hvis hun i forbindelse med en normal graviditet ville have *været berettiget til enten moderkagebiopsi eller fostervandsprøve*.

PGD og undersøgelse for vævsforligelighed

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd finder det *etisk uacceptabelt at anvende PGD til at få en søskendeflok med forligelig vævstype*, så disse kan fungere som donorer for hinanden, hvis dette skulle blive aktuelt. Dette gælder også, selv om der eventuelt foretages PGD af andre grunde.

Er der ønske om at foretage PGD til at undersøge fosteranlæg for vævsforligelighed med henblik på at muliggøre donation til en syg søster eller bror, er der følgende synspunkter i Det Ethiske Råd:

At det er *uacceptabelt at anvende PGD til at undersøge fosteranlæg for vævsforligelighed* med henblik på donation til en søster eller bror.

At det i nogle tilfælde kan være *acceptabelt* at anvende PGD til at undersøge fosteranlæg for vævsforligelighed med henblik på donation til en søster eller bror, hvis det sker *samtidig med, at der foretages PGD* for at undgå tilblivelsen af et barn med alvorlig sygdom.

Forudsætningen herfor er blandt andre, at det syge barn skal lide af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom, at der ikke er andre behandlingsmuligheder, samt at det kommende barn ikke udsættes for indgreb, der i sig selv er uacceptable.

At det i nogle tilfælde kan være acceptabelt at anvende PGD *udelukkende med det formål at undersøge fosteranlæg for vævsforlignelighed* med henblik på donation til en søster eller bror. Forudsætningen herfor er blandt andre, at det syge barn skal lide af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom, at der ikke er andre behandlingsmuligheder, samt at det kommende barn ikke udsættes for indgreb, der i sig selv er uacceptable.

IV. Når naturen ikke sætter grænser

Erfaringsmæssigt vil hver eneste ny teknologi føre andre med sig – og det vil igen føre nye valgmuligheder og nye etiske udfordringer med sig, blandt andet fordi metoderne ikke har de samme grænser som naturen. Dette kapitel præsenterer forsigtighedsprincippet som begreb samt den ny teknologi mikroinsemination. Kapitlet slutter med anbefalinger fra Det Ethiske Råd.

Landvindinger kræver valg

Hver eneste ny teknologi fører nye muligheder med sig. IVF-metoden, som blev opfundet for at hjælpe ufrivilligt barnløse par til at få børn, førte blandt meget andet til præimplantationsdiagnostikken, som bruges med et helt andet formål – nemlig at undgå tilblivelsen af børn med alvorlige arvelige sygdomme. IVF-teknologien og erfaringerne herfra har på sin vis stået fadder til en række nye eksperimentelle metoder, der - hvis de kommer i praktisk brug - helt kan forandre vores syn på, hvad et menneske er. Det er allerede i dag teoretisk muligt at lave børn, såkaldte kimærer, hvis arveanlæg er miksede af arveanlæg fra flere forskellige forældre, ligesom det inden for overskuelig fremtid med høj sandsynlighed vil være muligt at lave ægceller ud fra mandligt cellemateriale, så man kan skabe fosteranlæg, hvis ophav er to biologiske fædre.

Man behøver dog ikke forestille sig kimærer eller andet for at illustrere, hvordan teknologien allerede har givet os mulighed for at lave grundlæggende om på den naturlige forplantning. Når vi i dag nedfryser fosteranlæg i to år, er dette en juridisk fastsat tidsgrænse, som ikke baserer sig på tekniske begrænsninger. Der er formentlig ikke nogen "sidste holdbarhedsdato" på frosne fosteranlæg. Så det er fuldt muligt at lade et barnebarn føde sin bedstemors biologiske søster, eller at lade en kvinde føde sin egen tvillingsøster.

Det er oftest sådan i praksis, at hver ny metode vurderes for sig og isoleret fra dens fremtidsbetydning. Hvad en metode fører med sig, kan være svært at vurdere. Men hver ny teknologi rejser alligevel på denne måde nye etiske spørgsmål og udfordringer. Man skal hver gang afveje hensynet til de enkeltindivider, metoden kan hjælpe, mod de eventuelle risici og omvæltninger, metoden medfører for resten af menneskeheden samt for de kommende generationer.

Man kan have den anskuelse, at reproduktionsteknologien nemt bliver en etisk glidebane, hvor der tages en lang række små skridt, der hver især forekommer acceptable, men som tilsammen bliver et så stort skridt, at nogle væsentlige etiske normer undermineres.

Man kan modsat have den holdning, at teknologien er kontrollérbar skridt for skridt, og at det i øvrigt er naturligt, at vi i takt med samfundsudviklingen ændrer og nyfortolker vores etiske principper.

Forsigtighedsprincippet

Der er stor forskel på kunstig befrugtning og reproduktionsteknologi i det hele taget og så på gængs lægelig forskning. Normalt sigter forskningen på at kurere sygdom hos allerede eksisterende mennesker. Det betyder også, at samtlige juridiske og etiske regler og normer omkring lægevidenskaben bygger på, at det handler om individer, der er sat på jorden. Når man taler om kunstig befrugtning, er der bare ikke noget menneske endnu. Formålet med det hele er jo netop at frembringe individer. Man kan derfor argumentere for, at der er væsentlig forskel på at diskutere etik, alt efter om det drejer sig om mennesker, der er født – eller mennesker man ønsker at skabe. Det er alment accepteret, at man kan tage en vis risiko ved en sygdomsbehandling, hvis denne kan helbrede et menneske, der lider af en livstruende sygdom. Der er for eksempel altid en vis risiko ved at komme i narkose, men denne opvejes som regel af den helbredsmæssige fordel, patienten har af operationen. Situationen kan siges at være en anden, når man taler om børn, der ikke er født endnu. Man kan diskutere, om det er etisk acceptabelt at indføre og bruge metoder, hvor man ikke fuldstændigt kan overskue de fremtidige konsekvenser. Er det f.eks. acceptabelt at hjælpe børn til verden, hvis man ikke er helt sikker på, om man risikerer at påføre dem et handicap ved selve den måde, teknologien bruges på.

Det er vanskeligt at lave konkrete risikovurderinger, når det gælder en række af de nye teknologier. Præimplantationsdiagnostik, som beskrives i foregående kapitel, indebærer teoretiske risici for det enkelte barn, fordi vi faktisk ikke ved, om det på længere sigt vil påvirke barnets udvikling, at man har fjernet en til to celler så tidligt i fosteranlæggets udvikling, og at det har tilbragt længere tid end normalt uden for livmoderen. Man kan først for alvor af- eller bekræfte, om dette betyder noget for de konkrete børns udvikling og helbred, når man har fulgt en større gruppe langt op i alderen.

Mikroinseminationsmetoden, som beskrives herefter, kan mistænkes for både at indebære risici for det enkelte barn og for den samlede arvemasse, men også her kan man først lave konkrete vurderinger, når man har erfaret metodens konsekvenser over længere tid.

Det Ethiske Råd mener, at barnets tarv bør veje tungt, og at man bør følge et *forsigtighedsprincip*, når der er tale om en ny reproduktionsteknologi, hvor der er væsentlig usikkerhed om følgevirkningerne for børnene. I disse tilfælde bør der stilles særlige krav til indførelsen og anvendelsen af teknologien. Rådet mener, der er brug for at forhindre en forhastet og ukritisk ibrugtagning af metoder til kunstig befrugtning. Forholdsregler, der kan forhindre dette, kunne være som følger:

1. En teknologi til kunstig befrugtning bør kun anvendes på forsøgsbasis, så længe det ikke med sikkerhed kan udelukkes, at den kan have væsentlige negative konsekvenser for det eventuelle barn. Den bør altså ikke indføres som almindeligt behandlingstilbud.
2. En teknologi til kunstig befrugtning bør kun blive et rutinemæssigt tilbud, hvis grundige undersøgelser dokumenterer, at den ikke har negative følgevirkninger for det eventuelle barn på hverken kort eller langt sigt. Bevisbyrden bør være knyttet til anvendelsen af teknikken.
3. Vurderingen af den enkelte teknologi bør ikke foretages isoleret fra eventuelle alternative handlemuligheder med samme eller tilsvarende effekt. For eksempel bør mikroinseminationsmetoden vurderes i sammenhæng med andre måder at afhjælpe ufrivillig barnløshed på, herunder adoption og sæddonation.

Mikroinseminationsmetoden

Mikroinseminationsmetoden, der forkortes ICSI, Intra Cytoplasmatisk Sædcelle Injektion, bruges, når et par ikke er i stand til at undfange på naturlig vis, fordi manden ikke har tilstrækkeligt mange velfungerende sædceller. Han kan have for få sædceller til, at en naturlig befrugtning kan foregå, han kan have misdannelse af sædlederen, eller han kan være steriliseret.

Metoden foregår i store træk som en IVF-befrugtning, hvor man stimulerer kvinden med hormoner og udtager et antal æg fra æggestokkene. Men i stedet for at "slippe en større mængde sædceller løs" i reagensglasset og lade dem selv finde vej til, trænge ind i og befrugte æggene, tager man ved ICSI en enkelt sædcelle og fører denne hele vejen ind i ægget med et meget tyndt rør.

Sædcellen kan komme fra ejakuleret sæd, men hvis der for eksempel er tale om en mand, der er steriliseret, udtager man sædcellen fra testiklerne eller bitestiklerne med en kanyle. De sædceller, der bruges, udvælges efter, om de ser sunde ud og så vidt muligt har et normalt bevægelsesmønster.

Den store forskel på andre former for befrugtning og ICSI er, at man sætter de naturlige sorteringsmekanismer ud af kraft. Ved et normalt samleje indeholder en sædudtømning op mod 500 millioner sædceller, som alle er genetisk kodet til at forsøge at nå frem til og befrugte et æg. Når en sædcelle ved en naturlig befrugtning når frem til og trænger ind i en ægcelle, har denne sædcelle altså overhalet eller vist sig mere levedygtig end flere hundrede millioner "konkurrenter".

Vi ved ikke, om dette har en betydning – og i givet fald hvilken betydning det har. Der er undersøgelser, der peger på, at børn født efter IVF og ICSI muligvis har en let forøget risiko for fejl på kønskromosomerne, specielt når metoden tilbydes par, hvor mandens dårlige sædkvalitet skyldes defekter på Y-kromosomet. Ca. 10 procent af alle mænd med dårlig sædkvalitet har denne defekt, og når de får børn via ICSI, nedarves defekten. Der er desuden mistanke om, at denne defekt optræder sammen med en øget risiko for en kønskromosomdefekt, hvor Y-kromosomet helt mangler i nogle celler. Der dukker jævnligt andre undersøgelser op, hvor IVF/ICSI angives som mulig risikofaktor i forhold til bestemte sygdomsanlæg. Mange af disse undersøgelser er dog ikke særlig velunderbyggede.

ICSI kan på det individuelle plan siges at være betænkelig, fordi man ikke helt kan udelukke, at man skaber børn, der bærer på en øget risiko for medfødte defekter eller sygdomsanlæg. ICSI kan på det individuelle plan også tænkes at lægge et pres på de kvinder, hvis mænd har dårlig sædkvalitet, og hvor metoden derfor er relevant. En generel adgang til ICSI kan betyde, at kvinder, der som udgangspunkt er raske, presses ind i behandlingsforløb med IVF, som både indebærer hormonstimulation, som man ikke kender langtidsvirkningerne af, samt udtagning af æg, hvilket både kan være smertefuldt og give risiko for komplikationer. Når man ser på samfundet som helhed og på de kommende generationer, kan man være betænkelig ved metoden, fordi den i hidtil uset grad sætter de naturlige biologiske vilkår ud af kraft. Dertil kommer, at man med metoden tillader at videreføre en arvelig nedsat frugtbarhed; man accepterer, at der kunstigt undfanges og fødes mænd, hvoraf en stor del selv vil være ude af stand til at få børn på naturlig vis.

Når man diskuterer ICSI, er det på den anden side vigtigt, at metoden kan opfylde et stort og væsentligt ønske for mange par; nemlig ønsket om at få et barn, som de begge er genetiske forældre til.

ICSI kan fritage både det aktuelle barn for de eventuelle identitetsproblemer som en tilblivelse ved sæddonation kan medføre, lige som metoden befrier både forældrene og samfundet for de etiske, praktiske og følelsesmæssige komplikationer, som sæddonation kan medføre.

Rådets anbefalinger

Mikroinsemination

Der findes to hovedsynspunkter vedrørende mikroinsemination blandt medlemmerne af Det Ethiske Råd.

Det ene synspunkt er, at *metoden mikroinsemination er etisk betænkelig*, og at anvendelsen af metoden enten *standsес eller indskrænkes* til et strengt kontrolleret minimum.

Det andet synspunkt er, at *argumenterne for at anvende* mikroinsemination til behandling af barnløshed *vejer tungere end argumenterne mod* metoden.

Hvad angår, om metoden skal have status af forsøgsbehandling, eller om metoden skal være et normalt behandlingstilbud i Danmark, er der ligeledes to hovedsynspunkter blandt rådets medlemmer:

En del af medlemmerne mener, at mikroinsemination under alle omstændigheder *kun bør bruges på forsøgsbasis*.

En anden del af medlemmerne mener *ikke, at usikkerheden ved metoden er så stor*, at man skal lade behandlingen foregå som forsøgsbehandling.

V. Opbevaring af fosteranlæg

Vi kan i princippet have færdige fosteranlæg "på lager" i ubegrænset tid. Hvad indebærer en udvidelse af den tilladte opbevaringstid for det enkelte individ og for os alle, og hvem bestemmer over fosteranlæggene, hvis forældrene bliver skilt, eller en af dem dør, før fosteranlægget er anvendt. Dette kapitel præsenterer problemstillingerne omkring opbevaring af fosteranlæg og ubefrugtede kvindelige ægceller og slutter med anbefalinger fra Det Ethiske Råd.

Nedfrysning af ubefrugtede æg og fosteranlæg

Når man nedfryser fosteranlæg, sker det som en direkte følge af IVF-teknologien. Der vil nemlig ofte være et antal fosteranlæg i overskud, når kvinden har fået opsat et eller to fosteranlæg i livmoderen. Ifølge den gældende lovgivning kan disse fosteranlæg opbevares i op til to år, hvor parret har mulighed for at bruge dem til opsætning i livmoderen, f.eks. hvis den første opsætning ikke resulterer i et levendefødt barn. Når de to år er gået, skal fosteranlæggene enten doneres til forskning eller destrueres. Lovgivningen giver også mulighed for at nedfryse ubefrugtede æg, men denne mulighed bruges ikke. Fryser man ubefrugtede modne æg, bliver de ødelagt og er uegnede til befrugtning. Umodne æg kan fryses uden at blive ødelagt, men det er til gengæld endnu ikke muligt at modne æg uden for livmoderen, hvorfor umodne æg ikke kan bruges til kunstig befrugtning. Det kan dog ikke udelukkes, at dette vil kunne lade sig gøre inden for en overskuelig årrække. Hvis det bliver muligt, kan man forestille sig, at nogle vil ønske at få nedfrosset umodne ægceller for en sikkerheds skyld eller til senere brug.

Diskussionen om nedfrysning af kvindelige ægceller og fosteranlæg har flere led. Det første er, om det overhovedet er etisk acceptabelt at nedfryse æg og fosteranlæg. Andet led i diskussionen har som udgangspunkt, at nedfrysning er tilladt, og så vil den etiske diskussion handle om etikken omkring opbevaringstider, ejerskabsforhold samt anvendelse af de nedfrosne æg og fosteranlæg.

Etik om nedfrysning

Nedfrysning af kvindelige ægceller rejser flere etiske dilemmaer.

Det første gælder for både ubefrugtede æg og fosteranlæg og handler om det, man kan kalde en voksende industrialisering og teknologisering af den menneskelige forplantning. Man kan dels opleve det uværdigt for mennesket, at dets ophavsceller i stigende grad opfattes som genstande, der kan opbevares og gemmes til side til senere brug. Man kan ligeledes forestille sig, at vores syn på det at være menneske og få børn vil ændre sig i takt med, at vi i stigende grad skaber en teknologisk styring af og kontrol over forplantningen.

Nedfrysning af især fosteranlæg indebærer desuden det store og særskilte etiske dilemma, at fosteranlægget kan siges at have fuld etisk status på linje med et allerede født menneske. Det er et fuldt færdigt fosteranlæg, som i princippet kan gøre krav på samme beskyttelse som andre mennesker. Derfor kan man spørge, om det etisk set er acceptabelt, at man dels "suspenderer" livet under nedfrysningen, og at man dels accepterer, at der skabes overskydende fosteranlæg ved IVF-behandling, hvis skæbne med stor sandsynlighed vil være at blive destrueret eller brugt til forskning, når den maksimale nedfrysningstid er gået.

Der er en række problemstillinger forbundet med, hvordan man overhovedet regelsætter omkring de nedfrosne fosteranlæg. Det er størrelser som tilladt opbevaringstid, ejerskabsforhold etc., og man kan hævde, at det er selve princippet med at nedfryse fosteranlæg, der gør, at man står i dilemmaer, som der faktisk ikke findes etisk acceptable løsninger på, og at dette i sig selv bør gøre, at man ikke nedfryser fosteranlæg.

Da man overhovedet begyndte at nedfryse fosteranlæg, skete det med det hovedsigte, at kvinder, der var i IVF-behandling, kunne springe en ubehagelig og krævende del af behandlingen over, hvis den kunstige befrugtning ikke lykkedes første gang, og det blev nødvendigt at opsætte et nyt fosteranlæg. Dette er også et af de stærkeste etiske argumenter for at tillade nedfrysning af fosteranlæg. Man kan sige, at det er uetisk at påføre kvinden unødige lidelser ved at få foretaget ægudtagning i flere omgange, hvis dette ikke er nødvendigt og kan løses ved at nedfryse de overskydende fosteranlæg.

Opbevaringstid

Den nuværende lovgivning siger, at fosteranlæg højst må være nedfrosset i to år. Hvis de ikke inden for denne periode bliver brugt til opsætning i kvindens livmoder, skal de enten doneres til forskning eller destrueres.

Der er imidlertid ikke enighed om relevansen af denne tidsgrænse, da den i nogle tilfælde opleves som værende upraktisk. Hvis et par må gennemleve et forløb med flere opsætninger af fosteranlæg, der ikke lykkes, eller eventuelt graviditeter der ender med spontane aborter, kan det være svært for disse par at nå at gøre brug af de nedfrosne fosteranlæg, før de to år er gået. Hermed risikerer kvinderne at skulle gennem endnu et behandlingsforløb for at få udtaget æg.

Der kan også være tilfælde, hvor et par ganske vist får et barn efter første behandling, men hvor de ønsker sig yderligere et barn efter nogle år, og derfor skal gennem et behandlingsforløb helt forfra. Her kunne man forestille sig, at de kunne gøre brug af et overskydende fosteranlæg fra første ægudtagning.

Flere på hinanden følgende behandlingsforløb med udtagning af æg er krævende og ubehagelige for kvinden, lige som man ikke kan udelukke, at den nødvendige hormonstimulering kan have eftervirkninger på lang sigt. Det kan også virke etisk betænkeligt, at man på grund af en "tilfældigt" sat tidsgrænse vælger at destruere fosteranlæg for straks at producere nye, hvor af nogle med stor sandsynlighed også skal destrueres.

Lægefagligt er der ikke begrundelse for at foretrække nedfrysningstiden på to år. Man ved ganske vist ikke, om meget langvarig nedfrysning kan påvirke fosteranlægget, men alt tyder på, at det er de situationer, hvor fosteranlægget fryses ned og tøs op igen, der påvirker mest og ikke længden af frysetiden. Der er altså både praktiske og etiske grunde til at forlænge den tilladte opbevaringstid for nedfrosne fosteranlæg. Der er dog også væsentlige forhold, der taler imod.

Forlænger man den tilladte opbevaringstid, vil dette med stor sandsynlighed gøre, at endnu flere børn bliver til via kunstig befrugtning. Dette er af to grunde betænkeligt. For det første kan vi ikke forudsige, hvad en stigende anvendelse af kunstig befrugtning kan betyde for vores opfattelse af mennesket og menneskelivet. For det andet kan man argumentere for, at man bør bruge forsigtighedsprincippet, når man udvider brugen af reproduktionsteknologier. Man bør altså ikke udvide brugen, medmindre man lægefagligt sikkert kan udelukke, at den udvidede brug af kunstig befrugtning ikke har negative følger.

Der knytter sig en række sideproblemer til at udvide den tilladte opbevaringstid for fosteranlæg.

Jo længere tid fosteranlæggene kan opbevares, jo mere påtrængende bliver det at tage stilling til, hvem der har den egentlige beslutningsret over fosteranlæggene, og hvordan denne beslutningsret må udøves. Dette kan være aktuelt, hvis en af forældrene dør. Må kvinden, der har afgivet æggene, få opsat et fosteranlæg i livmoderen efter den biologiske fars død, og kan den biologiske far i tilfælde af kvindens død påberåbe sig faderskab og eventuelt få opsat fosteranlægget i livmoderen på en anden kvinde? Det kan også blive aktuelt, hvis parret går fra hinanden. Har en af parterne "ret" til at få fosteranlæggene og eventuelt gøre brug af dem sammen med en ny partner, eller bør æggene destrueres, når parret går fra hinanden, fordi udgangspunktet for den kunstige befrugtning var, at parret var gift eller levede sammen?

Rådets anbefalinger

Opbevaringstid for fosteranlæg

Følgende anbefalinger baserer sig på, at det fortsat vil være tilladt at nedfryse fosteranlæg i Danmark, og det er det grundlag, medlemmerne af Det Ethiske Råd udtaler sig på. Det er dog ikke alle medlemmer af Det Ethiske Råd, der som udgangspunkt mener, at det overhovedet er etisk acceptabelt at nedfryse fosteranlæg.

Nogle af rådets medlemmer mener, at hvis nedfrysning fortsat skal være tilladt, bør et par kunne vælge at donere et fosteranlæg, som de ikke selv ønsker eller er i stand til at bruge med henblik på at få et barn inden for den tilladte opbevaringstid, til et andet barnløst par. Disse medlemmer finder derimod, at anvendelsen af fosteranlæg til forsøg i forskningen er uetisk.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd fordeler sig på fire synspunkter, hvad angår den tilladte opbevaringstid for fosteranlæg:

At den nuværende opbevaringstid på *to år* fortsat skal gælde, og at fosteranlæggene skal doneres eller kasseres, når de to år er gået.

At opbevaringstiden skal forlænges til *f.eks. fem år*, og fosteranlæggene herefter enten skal doneres eller kasseres.

At der ikke bør være en fast tidsgrænse, men at den tilladte opbevaringstid i hvert enkelt tilfælde skal *afhænge af kriterier* som blandt andet kvindens alder.

At fosteranlæggene kan opbevares, *til parret har fået et levedygtigt barn*, hvorefter de overskydende fosteranlæg enten skal doneres eller kasseres.

Ved separation, skilsmisse eller død

Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, at man ikke kan have ejendomsret som sådan over et fosteranlæg, da man ikke kan eje et menneske – og derfor heller ikke et fosteranlæg. Til gengæld kan forældrene have en vis beslutningsret over fosteranlæggene.

Der er ikke enighed blandt rådets medlemmer om, hvad der bør ske med fosteranlæggene, hvis forældrene bliver separeret eller skilt, eller hvis den ene af forældrene dør inden for den tilladte opbevaringsperiode.

En gruppe af rådets medlemmer mener generelt, at fosteranlæggene *bør destrueres eller doneres*, hvis en af forældrene dør, eller hvis de går fra hinanden.

En anden gruppe medlemmer mener, at parret i tilfælde af skilsmisse eller samlivsophør sammen kan beslutte fortsat at opbevare fosteranlæggene med henblik på *opsætning*, hvis *parret skulle genoptage samlivet* inden for den tilladte opbevaringsperiode.

En tredje gruppe mener, at parret sammen kan beslutte fortsat at opbevare fosteranlæggene med henblik på opsætning, og at dette *ikke nødvendigvis bør kræve, at forældrene genoptager samlivet*.

Hvis manden dør, mener en gruppe af medlemmerne, at fosteranlæggene fortsat *kan opbevares efter hans død*, hvis han forinden skriftligt har tilkendegivet, at kvinden kan disponere over fosteranlæggene og eventuelt opsætte dem i livmoderen.

Hvis kvinden dør, mener en gruppe af medlemmerne, at fosteranlæggene fortsat *kan opbevares efter hendes død*, hvis hun forinden skriftligt har tilkendegivet, at manden kan disponere over fosteranlæggene. Fosteranlæggene kan i så fald opsættes i livmoderen på en kvinde, som manden påbegynder et nyt samliv eller ægteskab med.

Nedfrysning af ubefrugtede æg

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har også givet deres mening til kende, hvad angår nedfrysning og opbevaring af ubefrugtede æg.

Rådets medlemmer fordeler sig på to synspunkter:

At der ikke er de samme etiske problemer forbundet med at nedfryse og opbevare ubefrugtede æg som fosteranlæg, og at ubefrugtede æg derfor *kan opbevares i den periode, hvor kvinden er berettiget til at modtage kunstig befrugtning*. Udgangspunktet for nedfrysningen bør være at sikre en graviditet for en kvinde, som er i risiko for senere at blive infertil – som hvis hun står for at modtage visse former for cancerbehandling.

At der er etiske problemer forbundet med nedfrysning af ubefrugtede æg, fordi selve den voksende industrialisering af menneskets forplantning udgør et etisk problem, samt at nedfrysning af ubefrugtede æg bør forvaltes efter forsigtighedsprincippet, det vil sige *efter de samme regler som for fosteranlæg*.

Stikordsregister

Alvorlig sygdom	8;32;35;37;39;40
Anonymitet	8;13;19;23;25;27
Barnets tarv	11;15;22;37;39;44
Barnløshed.....	6;9;14;18;26;44;46
Det naturlige	8;11;12;34;42;45;49
Donation af sæd	8;13;19;29;31;44
Donation af æg	8;13;19;20;26;29;32
Donorkorps	23
Enlige.....	9;13;16;17
Etisk status	15;36;48
Familieforståelse	10;28
Flerfoldsgraviditet	14;18;31
Forsigtighedsprincippet	10;12;43;49;52
Fortielse	21;24
Forældreegnethed	11;17
Forældreskab	11;16;22;28;34;35
Fosteranlæg	7;12;15;25;32;34;36;37;42;47
Fosterdiagnostik	7;31;35;36
Fosterreduktion	10;14;18;31
Hensynet til barnet.....	10;11;23
Homoseksuelle	9;13;16;17
Hormonbehandling	14;20;26;35;44;49
Identificerende oplysninger.....	29;30
Identitet	13;20;21;24;38;46
Insemination	6;15;16;19;23;29;31
IVF-metoden	6;12;15;16;20;26;34;42;45;47;48
Kernefamilie.....	16
Kommercialisering.....	10;13;34
Krydsdonation	27;28;30
Køn.....	16;31;33;35;38
Livskvalitet.....	11
Metoder.....	6;19;31;42;44
Mikroinsemination	6;12;44;46
Naturlig befrugtning	6;7;9;12;14;22;25;44
Nedfrysning.....	10;20;42;47;52

Opbevaringstid	14;47;48;50
Præimplantationsdiagnostik	7;31;34;35;39;42;43
Registrering	20;30
Ret til børn.....	8;17
Risikovurdering	43
Rugemoderskab	7;10;13;17;18
Selektion	32;36;38
Slægtsdonation.....	27
Sortering	7;10;12;31;32;36;38;39;45
Svenske erfaringer	21;23
Sædbanker	19
Teknologi	9;10;12;15;19;31;34;36;42;43;48;49
Tvangsfjernelse	11;15
Ubefrugtede æg.....	20;25;27;29;47;52
Udtagning af æg	20;27;45;48
Udvælgelse	32;35;37;39;45
Værdighed	10;13;14
Vævsforligelighed.....	40
Vævstype	8;32;37;40
Vævstypebestemmelse	8;37