

# Trenger donorbarn å vite?

Skal barn informeres om de er blitt til ved donasjon av kjønnseller? En rapport fra Nuffield Council on Bioethics konkluderer med at det ikke foreligger noe absolutt informasjonskrav overfor donorbarna. De finner at retten til å vite må veies opp mot andre forhold og interesser.

I Storbritannia er donasjon av kjønnseller (sædceller, eggceller og embryoer) regulert fra 1991, og donors mulighet til å forbli anonym ble opphevet i 2005 (1). I perioden 1992–2009 er det født over 35 000 barn som resultat av donerte kjønnseller ved godkjente klinikker (2). I tillegg kommer en lang rekke donasjoner som ikke er registrert, blant annet fordi de er gjennomført ved klinikker i andre land.

Fortsatt anbefales foreldre å fortelle barna om donasjonen (3, 4), men britene vegrer seg for å gå lenger. Eksempelvis vil de ikke merke donasjon i fødselsattesten, slik det gjøres i staten Victoria i Australia. Det gis flere grunner til dette. For det første er påstanden om at det er skadelig ikke å vite, dårlig dokumentert (4, kap. 4). Selv om kunnskap om eget genetisk opphav er svært viktig for enkelte, gjelder ikke dette alle. Man mener at det ikke finnes nok kunnskap om betydningen av donatorinformasjon til å pålegge at personer som er blitt til gjennom donasjon skal bli informert om det.

For det andre er helseargumentet overdrevet: Familieanamnesen er ikke så viktig for legekonsultasjonen og folks helse som man ofte tror, hevder rapporten (4, kap. 3). Her understrekes det at helsepersonell i tider med utstrakt bruk av assistert befruktning alltid må være forsiktige med å ta slektsforhold for gitt. For det tredje: Retten til å vite (5) må veies mot andre interesser og ses i sammenheng med familiens situasjon og samfunnet rundt. Det må tas hensyn til familiens autonomi og deres rett til privatliv. Rapporten understreker at det kan være gode grunner til ikke å fortelle, for eksempel om man lever i omgivelser der unnfangelse med donor kan være stigmatiserende.

## Familien skal selv vurdere

Vurderingen i rapporten er et uttalt resultat av relasjonstenkning fremfor rettighetstenkning. Åpenhet, transparens, ærlighet og tillit er sentrale verdier i den britiske rapporten. Samtidig understrekes det at manglende åpenhet ikke er det samme som hemmelighet eller uærlighet. Åpenhet er altså positivt der det bidrar til å øke kvaliteten i familierforholdene. Det er familien selv som må vurdere hva som er best.

En annen grunn til at man er forsiktig med å fastslå om det er positivt eller negativt for barnet å vite eller ikke vite, er at man tidligere sterkt oppfordret til ikke å fortelle barna om donasjonen. Den gang antok man at informasjonen ville være til

skade. Når man fortsatt i dag mangler sikker kunnskap om hva som er bra eller skadelig, ønsker man å unngå slike spekulasjoner. I Storbritannia legges det dessuten stor vekt på å sette grenser for statens inngripen og dirigering av private forhold.

Dersom donor blir rammet av en alvorlig, arvelig sykdom, anbefales det i rapporten at informasjon formidles til barnet. Videre anbefales grundig veiledning før donasjon og bruk av donerte kjønnseller. De mener at betegnelsen «slektskap» (kinship) er mer egnet enn «familie», fordi det bedre dekker

«Retten til å vite må veies mot andre interesser og ses i sammenheng med familiens situasjon og samfunnet rundt»

de komplekse og fleksible forhold som finnes i dagens samfunn (4, kap. 1). Det er også interessant å merke seg at det ikke har vært vanskelig å rekruttere donorer etter at man opphevet donoranonymitet.

## Hensynet til den svake part

Nuffield Council on Bioethics er en internasjonal autoritet innen bioetikk og har levert en omfattende og grundig rapport til lærdom for mange. Rapporten samler og sammenfatter viktig kunnskap og moralske avveininger som er vesentlige for alle som er interessert i moderne reproduksjonsteknologi. Samlet sett legger rapporten stor vekt på nære relasjoner og familiens autonomi. Det er forståelig i lys av britenes vektlegging av personlig selvbestemmelse og redusert inngripen i private anliggender, slik som reproduksjon. Spørsmålet er om dette går ut over den svake part: barnet. Settes hensynet til barnet på vent fordi vi ikke har god kunnskap om betydningen av å vite versus å ikke vite?

Etter mitt syn fanger ikke rapporten opp særegenheten ved assistert befruktning: Det er en skapende teknologi i dobbel forstand. Den frembringer ikke bare embryoer og barn der dette tidligere ikke var mulig. Assistert befruktning skaper familier, rela-

sjoner (slektskap) og samfunnsstrukturer. Når man skal regulere dette, er derfor spørsmålet *hvordan vil vi bruke teknologien fremfor hvordan bruker vi den*. Teknologien må brukes til å virkeliggjøre våre verdier og mål. Rapporten forutsetter at vi først må vite hvordan det går før vi kan styre. I mine øyne begår man her en dobbel feil: Man mister styringskraft, og man slutter fra *hvordan ting er til hvordan de bør være*, det vil si man slutter fra en beskrivelse til normer og regler. Å ha forståelse for manglende åpenhet i enkelttilfeller er én ting, men å godta det i regulering av assistert befruktning er langt på vei å akseptere de holdningene som ligger bak (eksempelvis aksept av hemmelighet). I samfunn der åpenhet og ærlighet er idealer, og der genetisk informasjon og genetiske relasjoner blir stadig viktigere, er det vesentlig at mennesker får mulighet til å kjenne sitt genetiske opphav.

**Bjørn Hofmann**

*b.m.hofmann@medisin.uio.no*

Bjørn Hofmann (f. 1964) er professor i medisinsk filosofi og etikk ved Høgskolen i Gjøvik og Universitetet i Oslo. Han forsker og underviser innenfor medisinsk filosofi, etikk, vitenskaps-teori og teknologiteori. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

## Litteratur

1. The human fertilisation and embryology authority (HEFA) [disclosure of donor information] regulations 2004. [www.legislation.gov.uk/ukxi/2004/1511/pdfs/ukxi\\_20041511\\_en.pdf](http://www.legislation.gov.uk/ukxi/2004/1511/pdfs/ukxi_20041511_en.pdf) [22.5.2013].
2. Human Fertilisation and Embryology Authority. Donor conception: births and children, 2011. [www.hfea.gov.uk/donor-conception-births.html](http://www.hfea.gov.uk/donor-conception-births.html) [7.5.2013].
3. Human Fertilisation and Embryology Authority. Code of practice. 8. utg. London: HEFA, 2011. [www.hfea.gov.uk/docs/8th\\_Code\\_of\\_Practice.pdf](http://www.hfea.gov.uk/docs/8th_Code_of_Practice.pdf) [7.5.2013].
4. Nuffield Council on Bioethics. Donor conception: ethical aspects of information sharing. London: Nuffield Council on Bioethics, 2013.
5. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine. Oviedo: Council of Europe, 1997. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Htm/164.htm> [7.5.2013].

Mottatt 8.5.2013 og godkjent 13.5.2013. Medisinsk redaktør Hanne Støre Valeur.

Publisert først på nett.