

Evaluering af reglerne på dobbeltdonationsområdet

En undersøgelse om assisteret reproduktion

Mie Lykke Jeppesen
Rebecca Amalie Struwe Kjeldsen
Maja Bæksgaard Jørgensen
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Evaluering af reglerne på dobbeltdonationsområdet

En kvalitativ og kvantitativ undersøgelse om assisteret reproduktion

Mie Lykke Jeppesen
Rebecca Amalie Struwe Kjeldsen
Maja Bæksgaard Jørgensen
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Copyright © 2021
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-543-8

Statens Institut for Folkesundhed
Studivstræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Notatet kan downloades fra www.sdu/sif

Forord

Denne rapport præsenterer en evaluering af reglerne om dobbeltdonation og har til formål at give et nuanceret indblik i, hvorvidt reglerne for dobbeltdonation i tilstrækkeligt omfang giver enlige kvinder og par god mulighed for behandling, hvordan deres oplevelser og udfordringer er i forbindelse med dobbeltdonation, og hvad deres ønsker er i den forbindelse. Dertil indeholder rapporten desuden en gennemgang af en række implikationer, som lovændringen har medført for praksis (fertiliseringsklinikkerne), samt de forestillinger, brugerne har om, hvad det betyder for de børn, der fødes ved behandling med dobbeltdonation.

Rapporten henvender sig primært til beslutningstagere og professionelle der beskæftiger sig med assisteret reproduktion.

Den samlede rapport er udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed (SIF), SDU, af en projektgruppe bestående af projektleder og videnskabelig assistent Mie Lykke Jeppesen, studiepraktikant Rebecca Amalie Struwe Kjeldsen, ph.d. Maja Bækgaard Jørgensen samt professor Tine Tjørnhøj-Thomsen. Hoveddelen af rapporten består af en kvalitativ del, der er udført af SIF, og en kvantitativ del udført af Sundhedsministeriet med assistance fra SIF. Den kvalitative del og den kvantitative del skal ses som to adskilte afrapporteringer.

En særlig tak skal rettes til alle undersøgelsens svarpersoner, der velvilligt har stillet op til interview. Undersøgelsen er finansieret af Sundhedsministeriet som en del af rammeaftalen 2020-2023.



Morten Grønbæk
Direktør
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

Kapitel 1. Formål, baggrund og metode	5
Baggrund.....	7
Metode	9
Kapitel 2. De sundhedsprofessionelles perspektiv	11
Kendskab til og syn på lovgivningen samt praktisering af lovgivningen.....	11
De sundhedsprofessionelles møder med brugerne.....	18
Implementering af lovgivning i praksis	22
Sammenfatning	24
Kapitel 3. Brugernes perspektiv	26
Kendskab til lovgivningen og ønsker til dobbeltdonation	26
At forberede sig til dobbeltdonation.....	30
Sammenfatning	37
Kapitel 4. Sammenfatning og opmærksomhedspunkter.....	39
Kapitel 5. Omfanget af dobbeltdonation i Danmark.....	43
IVF-registeret (assisteret reproduktion).....	43
Omfanget af dobbeltdonation i Danmark.....	44
Referencer	47
Bilag I	49

Formål, baggrund og metode

Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ og kvantitativ undersøgelse igangsat af Sundhedsministeriet i forbindelse med evaluering af reglerne om dobbeltdonation¹. Efter ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation skulle der igangsættes en evaluering af reglerne om dobbeltdonation to år efter lovens ikrafttrædelse, hvilket følger af betænkningen over lovforslaget (BTL 60).

Hoveddelen af denne rapport består af en kvalitativ del, der er udført af Statens Institut for Folkesundhed (SIF), SDU, og som er baseret på individuelle semi-strukturerede interviews med brugere og sundhedsprofessionelle, repræsentanter fra en interesseorganisation, en patientforening samt fra et sundhedsfagligt selskab. Den kvantitative del er udført af Sundhedsministeriet med assistance fra SIF. Den kvalitative del og den kvantitative del skal ses som to adskilte afrapporteringer.

Det overordnede formål med den kvalitative undersøgelse er at give et nuanceret indblik i, om og hvorledes lovændringen giver enlige kvinder og par bedre mulighed for behandling siden lovens ikrafttrædelse. Undersøgelsens evalueringsspørgsmål er således:

- *Giver loven brugerne bedre mulighed for behandling – i så fald for hvem?*
- *Hvilke implikationer har loven for de sundhedsprofessionelle i praksis?*

Dette belyses fra to forskellige perspektiver; dels fra brugernes perspektiv og dels fra et fagprofessionelt perspektiv.

Brugernes perspektiv er baseret på interviews med brugere, der omfatter enlige kvinder, et par af modsat køn² og to par bestående af to kvinder, der alle enten ønsker, har søgt eller har modtaget dobbeltdonation i enten Danmark eller i udlandet. Brugernes perspektiv er desuden tilvejebragt gennem interviews med repræsentanter fra interesseorganisationen Landsforeningen for bøsser, lesbiske, biseksuelle og transpersoner (LGBT+) Danmark og patientforeningen Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse (LFUB).

De fagprofessionelles perspektiv repræsenteres af de interviewede sundhedsprofessionelle, der arbejder med dobbeltdonation. Disse omfatter overlæger, klinikchefer og sygeplejersker samt en repræsentant for Dansk Fertilitetsselskab. Der er gennemført interviews med sundhedsprofessionelle fra både private og offentlige klinikker.

Med denne undersøgelse har vi desuden ønsket at udforske de implikationer, som lovændringen har medført for praksis, samt de forestillinger, brugerne har om, hvad det betyder for de børn, der fødes ved behandling med dobbeltdonation.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i lov nr. 1688 af 26. december 2017 om ændring af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v., samt sundhedsloven (Ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation og ændring af reglerne for kastration), (herefter

¹ Dobeltdonation: Fertilitetsbehandling med både donorsæd og donoræg (Sundhedsministeriet, 2017).

² Par af modsat køn, er et par bestående af en mand og en kvinde (L60).

LOAR), § 5, der trådte i kraft den 1. januar 2018. Rapporten indeholder uddrag fra loven samt fra bemærkninger og kommentarer til og betænkninger over lovforslaget.

Læsevejledning

Brugerne omfatter i denne rapport personer, der ønsker eller overvejer at modtage, har modtaget eller har fået afvist behandling med dobbeltdonation, mens de sundhedsprofessionelle omfatter de fagpersoner, herunder læger, sygeplejersker, overlæger og klinikchefer, der arbejder på en offentlig eller privat fertilitetsklinik, der tilbyder dobbeltdonation.

Begrebsafklaring vedrørende donoranonymitet kan findes i tabel 1 på side 16.

- **Kapitel 1** omfatter formål, baggrund og metode.
- **Kapitel 2-4** repræsenterer rapportens kvalitative resultater med sammenfatninger for hvert af de to kapitler (kapitel 2 og 3) og samlet sammenfatning og opmærksomhedspunkter (kapitel 4), der går på tværs af rapportens kvalitative resultater.
 - **Kapitel 2** vedrører begge rapportens to evalueringsspørgsmål; *Giver loven brugerne bedre mulighed for behandling – i så fald for hvem?* og *Hvilke implikationer har loven for de sundhedsprofessionelle i praksis?* Informanterne i dette kapitel er de sundhedsprofessionelle samt en repræsentant fra det sundhedsfaglige selskab Dansk Fertilitetsselskab. Kapitlet er inddelt i fire underkapitler, hvoraf første underkapitel belyser de sundhedsprofessionelles kendskab til og syn på lovgivningen samt deres praktisering af lovgivningen. Andet underkapitel belyser de sundhedsprofessionelles møder med brugerne. Tredje underkapitel belyser de sundhedsprofessionelles erfaringer med at implementere lovændringen i praksis. Fjerde underkapitel er en sammenfatning af hele kapitel 2.
 - **Kapitel 3** vedrører rapportens første evalueringsspørgsmål *Giver loven brugerne bedre mulighed for behandling – i så fald for hvem?* Informanterne i dette kapitel er brugerne samt repræsentanter fra interesseorganisationen LGBT+ Danmark og patientforeningen Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse. Kapitlet er inddelt i tre underkapitler, hvoraf det første belyser brugernes kendskab til lovgivningen og ønsker til behandling med dobbeltdonation. Andet underkapitel tematiserer en række aspekter, som brugerne forholder sig til i forbindelse med at tage stilling til dobbeltdonation, og tredje underkapitel er en sammenfatning af hele kapitel 3.
 - **Kapitel 4** repræsenterer sammenfatning og opmærksomhedspunkter til rapportens kvalitative resultater.
- **Kapitel 5** repræsenterer rapportens kvantitative resultater.

Bilag I indeholder en oversigt over en litteratursøgning, der blev udført forud for undersøgelsen som vidensbaggrund for undersøgelsen.

Baggrund

Sundhedsministeriet har bedt Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet om at evaluere lov nr. 1688 af 26. december 2017 § 5, lov om dobbeltdonation, der trådte i kraft den 1. januar 2018.

Forud for lovændringen var det ikke muligt for par og enlige kvinder at modtage både doneret æg og sædceller samtidig i en fertilitetsbehandling (dobeltdonation). Det betød, at de par og enlige kvinder, der havde behov for dobbeltdonation, ikke kunne modtage denne behandling i Danmark og enten måtte tage til udlandet for dobbeltdonationsbehandling, gå videre til adoption for at blive forældre eller affinde sig med ikke at blive forældre. Lovændringen, der trådte i kraft den 1. januar 2018, betyder, at par og enlige kan modtage både doneret sæd og æg, hvis der foreligger en sundhedsfaglig begrundelse, og hvis mindst én af donorerne er ikke-anonyme.

Infertilitet og ufrivillig barnløshed kan have en række alvorlige eksistentielle, psykiske, seksuelle og sociale konsekvenser både for den enkelte og det par, der ønsker at få et barn sammen (Nielsen et al, 2016). I Danmark er det op mod hver tiende graviditet og op mod hvert tiende barn, der bliver født ved hjælp af fertilitetsbehandling³ (Hvidovre Hospital, 2021).

For at sikre at de par og enlige kvinder, der har brug for behandling med assisteret reproduktion, har gode muligheder for at modtage den nødvendige behandling, foreslog regeringen at ændre lov om assisteret reproduktion i forbindelse med diagnostik og forskning m.v. ved at afskaffe forbuddet mod dobbeltdonation. Det gældende forbud mod dobbeltdonation var blandt andet begrundet i et ønske om, at barnet skulle dele gener med mindst én af forældrene. Med lovændringen var regeringens ønske, at: "[...] gøre sundhedsvæsenet mere tidssvarende med den faglige udvikling og normerne i samfundet", som det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget som fremsat (LFS 60). Den 26. december 2017 blev lov nr. 1688 vedtaget og stadfæstet. Denne lovændring muliggjorde behandling med dobbeltdonation i Danmark og med kongelig anordning også på Færøerne fra den 1. januar 2018.

Af loven som vedtaget fremgår nu følgende:

"§ 5. Stammer ægcellen ikke fra den kvinde, der skal føde barnet, og stammer sæden ikke fra hendes partner, må der kun etableres assisteret reproduktion, hvor brug af både doneret sæd og doneret ægcelle er sundhedsfagligt begrundet og enten sæden eller ægcellen er doneret i ikke-anonym form." (LOAR § 5).

Af lovteksten fremgår der to kriterier for behandling med dobbeltdonation:

1. At der skal foreligge en sundhedsfaglig begrundelse
2. At mindst den ene donor skal være ikke-anonym

I bemærkningerne til lovforslaget som fremsat har regeringen uddybet begrundelserne for disse to kriterier, hvilket belyses enkeltvis nedenfor. Disse kriterier er inspireret af Det Etske Råds anbefalinger om lovliggørelse af dobbeltdonation (Det Etske Råd, 2017).

³ Infertilitet hos kvinder er ofte aldersbetinget og kan blandt andet skyldes dårlig ægkvalitet, ægløsningsforstyrrelser, lukkede eller forsnævrede æggeledere og andre sygdomme i underlivet som fx endometriose, polypper eller fibromer i livmoderhulen. Infertilitet hos mænd skyldes oftest nedsat sædkvalitet, som kan være medfødt eller fysiologisk betinget. Derudover kan forskelligartede miljøpåvirkninger nedsætte sædkvaliteten. For både mænd og kvinder kan livsstilsfaktorerne rygning og overvægt have en negativ indflydelse på fertiliteten (Hvidovre Hospital, 2021).

Den sundhedsfaglige begrundelse

Kriteriet om en sundhedsfaglig begrundelse er ifølge Sundhedsministeriet af hensyn til ægrecipienten⁴, da der ifølge vurdering af Styrelsen for Patientsikkerhed er en ”ikke ubetydelig risiko for svangerskabsforgiftning⁵ og deraf afledte andre risici” for kvinder, der modtager donoræg (LFS 60). Der angives ingen risici forbundet med dobbeltdonation eller sæddonation.

I lovforslaget, som er fremsat, fremgår eksempler på, hvad den sundhedsfaglige begrundelse kan være:

”Brug af både donoræg og donorsæd kan være sundhedsfagligt begrundet, hvis for eksempel hverken manden eller kvinden i et partnerskab har befrugtningsdygtige kønsceller, eller hvis en enlig kvinde ikke har befrugtningsdygtige æg, eller hvis den kvinde i et forhold bestående af to kvinder, der skal bære barnet, ikke har befrugtningsdygtige æg. Brug af både donoræg og donorsæd kan også være sundhedsfagligt begrundet i fx de tilfælde, hvor en eller begge parter i forholdet er disponeret for arvelige sygdomme.” (LSF 60).

For par, bestående af to kvinder, fremgår der i lovforslaget som fremsat, at:

”Brug af både donoræg og donorsæd vil derimod ikke være sundhedsfaglig begrundet, såfremt kvinden, der skal bære barnet, selv har befrugtningsdygtige æg. Det betyder bl.a., at det ikke efter lovforslaget vil være muligt for fx en kvinde i et forhold med en anden kvinde at donere et æg til sin kæreste/kone alene begrundet i et ønske om, at begge parter i forholdet skal føle sig »biologisk« knyttet til barnet.” (LSF 60).

Par bestående af to kvinder, der ønsker at donere æg til hinanden, såkaldt partnerægdonation, i forbindelse med dobbeltdonation for at skabe et barn sammen anses dermed i loven ikke som en sundhedsfaglig begrundelse, der kan indstille til dobbeltdonation.

I 2017, forud for vedtagelse af loven, blev dette kriterium kommenteret to gange. Første gang af LGBT+ Danmark, der påpegede, at kriteriet kan være begrænsende for par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation (L60 Bilag 2). Anden gang kommenteres kriteriet af et partimedlem fra Enhedslisten, der spurgte, om dette kriterium for den sundhedsfaglige begrundelse kunne fjernes, da partimedlemmet ikke mente, at par bestående af to kvinders mulighed for partnerægdonation skal ’kriminaliseres’ (BTL 60 og L60 – Spørgsmål 2). Sundhedsministeren afviste at genoverveje muligheden for dobbeltdonation uden en sundhedsfaglig begrundelse, dels på baggrund af manglende ’bred opbakning til en model uden sundhedsfaglig begrundelse’ og dels på baggrund af, at et flertal i Det Ethiske Råd anbefalede, at der skal foreligge en sundhedsfaglig begrundelse for dobbeltdonation (L60 – Spørgsmål 2 og Det Ethiske Råd, 2017). Som denne rapport viser, hersker der både blandt brugere og sundhedsprofessionelle usikkerhed om, hvordan dette kriterium skal fortolkes.

⁴ Ægrecipienten er den kvinde, der modtager æg fra en anden kvinde.

⁵ Svangerskabsforgiftning: Graviditetsudløst hypertension også kaldet præeklamsi (Patienthåndbogen, 2021)

Anonymitetskriteriet

Et problem, der kan opstå for børn af dobbeltdonation, er ifølge regeringen: "[...] at barnet ikke har mulighed for at få adgang til oplysninger om sit genetiske ophav, hvis det på et tidspunkt faktisk ønsker at få en sådan viden." (LSF 60). Derfor fastsatte regeringen et kriterium om, at mindst den ene donor skal være ikke-anonym (i denne rapport også kaldet anonymitetskriteriet) for at: "[...] der fortsat er mulighed for barnet for at få et vist delvist kendskab til sit genetiske ophav." (LSF 60). Den ikke-anonyme donor kan både være kontaktbar og ikke-kontaktbar (LSF 60). Definitioner af begreberne findes i tabel 1 s. 16.

Dog er det værd at bemærke, at der med lovforslaget ikke indførtes en offentlig oplysningspligt over for barnet, hvilket betyder: "Det vil således som hidtil bero på forældrene at fortælle barnet om dets ophav, da forældrene alt andet lige må være nærmest til at varetage barnets bedste og sikre dets trivsel." (LSF 60). Som nærværende rapport viser, hersker der ligeledes usikkerhed både blandt brugere og sundhedsprofessionelle om, hvordan dette kriterium skal fortolkes.

Metode

Den kvalitative del af evalueringen er baseret på individuelle semi-strukturerede interviews på baggrund af udformede interviewguides. Dette gav mulighed for at guide interviewet inden for evalueringens ramme og samtidig følge op på og uddybe, hvad den enkelte interviewperson siger, samt en bedre forståelse af informantens synsvinkel og holdning (Hastrup, Rubow, & Tjørnhøj-Thomsen, 2011). Interviewguides blev udformet på baggrund af spørgsmål med udgangspunkt i evalueringsspørgsmålene, en relevant litteratursøgning⁶ (se Bilag I) og viden frembragt ved gennemgang af loven. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver, hvordan man med fordel kan forbedre forskellige typer af spørgsmål. Der blev i denne evaluering både gjort brug af indledende og opfølgende spørgsmål i interviewguiden, derudover også direkte og indirekte spørgsmål til at få interviewpersonen til at reflektere over deres oplevelser og tanker omkring dobbeltdonation. De forskellige typer af spørgsmål gjorde det muligt at oversætte evalueringsspørgsmålene til interviewspørgsmål. Der blev også inddraget sondrende, specificerende og fortolkende spørgsmål i selve interviewet for at følge op på det, informanterne fortalte.

Der blev i alt interviewet otte brugere. Heraf tre enlige kvinder, to par, bestående af to kvinder, og et par af modsat køn. I interviewet med det ene par bestående af to kvinder var det kun den ene kvinde, der stillede op til interviewet. Brugere ligger i et aldersspænd fra 26-45 år, og deres forudsætninger har været forskellige. Nogle har været i behandling med dobbeltdonation, andre har ikke. Nogle har fået et barn ved behandlingen, andre har ikke. Enkelte har fået afvist behandling med dobbeltdonation. Hovedparten af brugere bestod af kvinder og dertil en enkelt mand, der indgår i et par af modsat køn. Brugere er rekrutteret gennem sociale medier.

Der blev i alt interviewet syv sundhedsprofessionelle, både kvinder og mænd, herunder overlæger, klinikchefer og sygeplejersker. Alle arbejdede på undersøgelsens tidspunkt på en klinik i Danmark, hvor der behandles med dobbeltdonation. Enkelte sundhedsprofessionelle har arbejdet på både

⁶ Litteratursøgningen, der fremgår af Bilag I, samt en søgning efter anden ikke-akademisk litteratur blev udført for at give projektgruppen baggrundsviden om dobbeltdonation forud for undersøgelsen. Litteratursøgningen er dermed ikke en del af selve undersøgelsen og behandles derfor ikke. Litteratursøgningen er vedlagt, såfremt det skulle have interesse for læseren.

privat og offentlig klinik, og en enkelt sundhedsprofessionel har arbejdet i både Danmark og England med dobbeltdonation. De sundhedsprofessionelle blev rekrutteret telefonisk eller per mail.

Repræsentanter fra organisationerne LGBT+ Danmark og LFUB samt Dansk Fertilitetsselskab blev rekrutteret telefonisk eller per mail.

Den kvantitative del af evalueringen anvendtes data fra IVF-registeret fra perioden 1. januar 2018 til 31. december 2019.

Kapitel 2. De sundhedsprofessionelles perspektiv

Dette kapitel omhandler de sundhedsprofessionelles perspektiver på dobbeltdonation. Vi belyser deres erfaringer med dobbeltdonation i praksis og de muligheder og problematikker, som de oplever, at lovændringen fører med sig. Kapitlet er inddelt i fire underkapitler. Første underkapitel omhandler de sundhedsprofessionelles overordnede syn på lovgivningen og deres tolkning af dens kriterier for at indstille brugere til dobbeltdonation. Andet underkapitel omhandler de sundhedsprofessionelles møder med brugerne, herunder hvilke brugere der søger eller indstilles til dobbeltdonation, og hvilken information de sundhedsprofessionelle videregiver brugerne om dobbeltdonation. Tredje underkapitel omhandler de sundhedsprofessionelles erfaringer med implementering af lovgivningen i praksis. Fjerde underkapitel afslutter kapitlet med en sammenfatning af de tre første underkapitler. Samlet belyser kapitlet de sundhedsprofessionelles perspektiver og erfaringer fra såvel private og offentlige fertilitetsklinikker.

Kendskab til og syn på lovgivningen samt praktisering af lovgivningen

Hovedparten af de sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at de har viden om lovgivningen på området, som generelt opfattes som forståelig og klar. Hvorvidt de sundhedsprofessionelle er bekendte med bemærkninger til lovforslaget, kan denne undersøgelse ikke vise, da de sundhedsprofessionelle ikke blev spurgt ind til dette. Alligevel viser undersøgelsen, at der er forskelle på, hvordan kriterierne for dobbeltdonation, den sundhedsfaglige begrundelse og kravet om mindst én ikke-anonym donor fortolkes af de sundhedsprofessionelle.

Der er en udbredt positiv holdning til loven blandt de sundhedsprofessionelle. Den omtales som en meget fornuftig lov, som juridisk og politisk set er ansvarligt udarbejdet. Der er bred enighed blandt de sundhedsprofessionelle om, at brugerne med lovændringen nu får mulighed for endnu et behandlingstilbud, som øger chancen for at få et barn. Dette illustreres i de følgende interviewuddrag:

"Jeg synes, det er fuldstændig fantastisk, at vi har muligheden for at lave dobbeltdonation, fordi vi har nogle patienter, som har stået i en situation, hvor de stod med ryggen mod muren og simpelt hen ikke havde nogen som helst muligheder for at få det barn, de brændende ønsker sig." (SP3)

"Jamen altså jeg ser jo muligheden for de par, som for eksempel ikke har sædceller, og hvor kvinden ikke har æg, eller at der er noget i vejen med de æg, hun har, at de får muligheden for at blive forældre og bære et barn og får... altså får hele det aspekt med i forhold til at være gravid og føde og den tidlige tilknytning til barnet, det kan jeg se som en fordel for parret." (SP6)

Før lovændringen var klinikkernes eneste mulighed at foreslå deres brugere dobbeltdonation i udlandet eller adoption, når andre former for assisteret reproduktion ikke lykkedes. Med lovliggørelse

af dobbeltdonation kan klinikerne nu tilbyde de brugere, der opfylder kriterierne for dobbeltdonationen, mulighed for at få deres eget barn i den forstand, at dobbeltdonation giver brugerne mulighed for at opleve graviditet og fødsel:

”Det har jo virkelig givet os muligheden for at hjælpe nogen, som ellers skulle have været videre til adoption, og det er jo blevet sværere og sværere at adoptere, specielt som enlig, så man kan sige, at det har i hvert fald givet mulighed for nogen at få nogle børn, som måske ikke havde haft mulighed tidligere. Så det synes jeg har været meget positivt.” (SP4)

En enkelt sundhedsprofessionel peger på, at loven om dobbeltdonation også giver anledning til at drøfte mulighed for rugemoderskab: *”Fordi det ligger så meget i forlængelse af [doppeltdonation], og der er så mange gråzoner i lovgivningen, som gør, at det kan være svært at navigere i.”* (SP7)

Blandt interviewpersonerne er det kun en enkelt, der tilkendegiver ikke at have kendskab til lovens indhold. Det er hyppigst sygeplejersker, der giver udtryk for, at de ikke er helt bekendte med loven og dens kriterier. Behandlende læger og klinikchefer, som også er dem, der vurderer, hvorvidt en bruger skal indstilles til dobbeltdonation, kender alle til loven.

Den sundhedsfaglige begrundelse

Følgende afsnit belyser, hvorledes de sundhedsprofessionelle tolker lovens kriterium betegnet som sundhedsfaglige begrundelse og på den baggrund vurderer, om brugerne kan indstilles til dobbeltdonation.

Tolkning af den sundhedsfaglige begrundelse

De sundhedsprofessionelle kan indstille brugerne til dobbeltdonation, hvis der vurderes at være en sundhedsfaglig begrundelse til stede, som er lovgivningens første kriterium. I loven er det ikke defineret, hvad en sundhedsfaglig begrundelse er, hvorfor vurderingen er op til den enkelte *”behandlende sundhedsperson”*, altså den sundhedsprofessionelle person, der behandler brugerne, at vurdere, hvad der er en sundhedsfaglig begrundelse, sådan som det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget (LSF 60). Vurderingen af den sundhedsfaglige begrundelse viser sig at kunne blive tolket på forskellig vis af de sundhedsprofessionelle.

Generelt gælder det, at de sundhedsprofessionelle efterspørger klarere retningslinjer for, hvad der gælder som en sundhedsfaglig begrundelse, hvilket uddybes i denne rapportes kapitel om *Behov for retningslinjer*. Sådanne retningslinjer er udformet af Dansk Fertilitetsselskab, der kalder det for ’guidelines’, men det er ikke alle de interviewede sundhedsprofessionelle, der er bekendt med disse. Dansk Fertilitetsselskabs guidelines vedrørende ’doppeltdonation og oocytdonation’⁷ blev udgivet i 2019⁸ (Dansk Fertilitetsselskab, 2019). Guidelinen indeholder specifikke eksempler på, hvornår en bruger kan indstilles til dobbeltdonation, og beskæftiger sig i særlig grad med befrugtningedygtige æg og genetisk betingede sygdomme, ligesom der gøres i bemærkningerne til lovforslaget som fremsat (LSF 60).

⁷ Oocytdonation, også kaldet ægdonation: Udtagelse af menneskeligt æg med det formål at opnå graviditet hos en anden kvinde (Dansk Fertilitetsselskab, 2018).

⁸ En repræsentant for Dansk Fertilitetsselskab fortæller, at selskabet, i forbindelse med udvikling af guidelines, forholder sig til lovgivningen samt vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed, og at deres guidelines er vedtaget i forbindelse med årsmøder i selskabet efter en høringsfase og drøftelse.

De vurderingsgrundlag, som de sundhedsprofessionelle bygger den sundhedsfaglige begrundelse på, er, foruden mangel på befrugtningsdygtige æg og genetisk betingede sygdomme, også fortsat barnløshed trods fertilitetsbehandling. De sundhedsprofessionelle fortæller samstemmende, at brugere, der ikke har fertilitetsproblemer ikke tilbydes dobbeltdonation: *"Vi [de sundhedsprofessionelle] behandler ikke raske mennesker. [Brugerne] skal jo have en medicinsk diagnose, eller så gør vi det ikke. Det er jo ikke plastikkirurgi for skønhedens skyld, det her. Det er jo for at få et barn."* (SP2). Generelt anvender de sundhedsprofessionelle andre termer for 'den sundhedsfaglige begrundelse' såsom *"medicinsk diagnose"*, *"medicinsk indikation"*, *"sundhedsfaglig indikation"*, der har betydning for fertiliteten.

Den sundhedsfaglig begrundelse beskrives af de sundhedsprofessionelle som, at brugerne skal være *"infertile"*, ikke have *"befrugtningsdygtige æg"* eller *"graviditetspotentielle æg"* eller æg af *"dårlig kvalitet"*. Samtlige sundhedsprofessionelle beskriver kvaliteten af æg og sæd som centralt for den sundhedsfaglige begrundelse og altså afgørende for, om brugerne indstilles til dobbeltdonation. Den sundhedsfaglige begrundelse kan også være, at kvinden har en lav *"ægreserve"* eller en *"ægfaktor"*, som ifølge en repræsentant for Dansk Fertilitetsselskab betyder: *"Det kan godt være hun har æg, men de kan ikke befrugtes. Hun kan ikke blive gravid, og der kan være et eller andet med de æg, som gør, at de ikke fungerer, som de skal."* (SP7). En enkelt sundhedsprofessionel nævner andre eksempler, som hun ville vurdere som sundhedsfaglige begrundelser. Disse, fortæller den sundhedsprofessionelle, er, hvis en kvinde har fået udtaget én æggestok, eller hvis en kvinde har modtaget kemo- eller strålebehandling i forbindelse med kræft omkring bækkenet, da det kan føre til manglende æg eller dårlig ægkvalitet. Disse eksempler er i Dansk Fertilitetsselskab guidelines anført under oocytdonation, men ikke under dobbeltdonation. En sundhedsprofessionel fortæller, at en mand, der indgår i et par af modsat køn, og som skal have operativt udhentede sædceller i forbindelse med fertilitetsbehandling, kan vælge sæddonation i stedet for at få en sådan operation, selvom sædcellerne måske er af god kvalitet – dette gør sig gældende, uanset om der er tale om enkelt sæddonation eller dobbeltdonation.

Selvom de sundhedsprofessionelle vurderer, at der for at henvise til dobbeltdonation skal være tale om æg, der ikke er befrugtningsdygtige, viser denne undersøgelse, at de sundhedsprofessionelle også indstiller kvinder, der har befrugtningsdygtige æg, men hvor de befrugtede æg enten ikke sætter sig fast i livmoderen eller ender som en tidlig abort. Alligevel vurderes kvindens æg af de sundhedsprofessionelle til at være af *"dårlig kvalitet"*, selvom de kan befrugtes, og æggenes kvalitet vurderes i nogle tilfælde også ud fra, om kvinden får en succesfuld graviditet eller ej. Disse vurderinger stemmer således overens med Dansk Fertilitetsselskabs guidelines, hvor det fremgår, at der skal være tale om kvinder, der ikke har *"brugbare æg"*. En kvinde kan derved godt have befrugtningsdygtige æg, uden at det resulterer i en succesfuld graviditet. Til trods for, at både de sundhedsprofessionelle, guidelines fra Dansk Fertilitetsselskab og bemærkningerne til lovforslaget alle tager særligt udgangspunkt i, at der kan indstilles til dobbeltdonation på baggrund af mangel på befrugtningsdygtige kønsceller, er der således eksempler på, at brugerne kan blive indstillet til dobbeltdonation, selvom der potentielt kan være befrugtningsdygtige kønsceller til stede, hvilket understøttes af brugernes erfaringer (se denne rapport's afsnit om *Syn på lovgivningen*). De sundhedsprofessionelle vurderer således også, at ikke-succesfulde graviditeter og spontane aborter som sundhedsfaglige begrundelser for dobbeltdonation, såfremt der er forsøgt med donorsæd.

Selv om de fleste tilkendegiver, at de internt på deres klinik foretager en sundhedsfaglig begrundelse på samme grundlag (fx fordi de har arbejdet sammen i flere år), vurderer enkelte sundhedsprofessionelle, at det er muligt, at vurderinger kan være anderledes på andre klinikker. Dette gælder særligt, når det er par, bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation. Som én fortæller:

”Nogle af de [par, bestående af to kvinder], som bare sådan ønsker at donere til hinanden ved dobbeltdonation, [og som] får afslag hos os, [er] jeg helt sikker på, at de kontakter andre klinikker i Danmark, og nogle af dem [klinikkerne] vil også give dem lov.” (SP3)

For at et par, bestående af to kvinder, kan partnerægdonere i forbindelse med dobbeltdonation, skal der ifølge hovedparten af de sundhedsprofessionelle være tale om *”dårlig ægkvalitet”* som sundhedsfaglig begrundelse. Enkelte sundhedsprofessionelle mener, at begge kvinderne i et par bestående af to kvinder skal have *”matchende”* sundhedsfaglige begrundelser, for at de kan indstilles til dobbeltdonation med partnerægdonation – fx skal den ene kvinde have befrugtningedygtige æg, men ikke kunne bære en graviditet, og den anden kvinde skal ikke have befrugtningedygtige æg, men godt kunne bære en graviditet.

Af genetisk betingede sygdomme som sundhedsfaglig begrundelse nævnes specifikt Turner Syndrom som eksempel. Det er dog ikke alle genetisk betingede sygdomme, der vurderes af de sundhedsprofessionelle eller Dansk Fertilitetsselskab som sundhedsfaglige begrundelser. Vi giver eksempler på dette i afsnittet nedenfor.

Flere sundhedsprofessionelle fortæller, at de ved tvivlsager drøfter vurderingen af den sundhedsfaglige begrundelse enten med kollegaer, jurister eller Styrelsen for Patientsikkerhed.

Afvisning af dobbeltdonation med henvisning til den sundhedsfaglige begrundelse

Den generelle vurdering blandt de sundhedsprofessionelle er, at hvis en kvinde selv har æg, er det disse æg, der skal bruges, i hvert fald i første omgang: *”De har haft graviditetspotentielle æg; og så kan man sige, det er jo ikke en indikation for at kunne lave hverken æg[donation] eller dermed dobbeltdonation.” (SP4)*. Dette gælder også for de kvinder, hvis ægkvalitet formentlig er faldende, fordi de er oppe i årene (40+ år⁹): *”De ved jo godt, at deres chancer for at blive gravide mindskes med alderen. Og så tænker de, at hvis de får æg fra en yngre person, så øger de chancen for graviditet, og det er faktisk også korrekt.” (SP4)*. Til trods for, at æg fra yngre kvinder er mere graviditetspotentielle, så bliver de ældre kvindelige brugere ifølge nogle af de sundhedsprofessionelle afvist i deres ønske om dobbeltdonation, fordi de stadig har æg selv, som altså først skal afprøves, selvom æg- eller dobbeltdonation her potentielt ville kunne øge brugerens chance for graviditet. En anden årsag til, at nogle kvinder i denne aldersgruppe ønsker dobbeltdonation, er, at de vil kunne blive behandlet inden for det offentlige og dermed ikke selv betale, siger en sundhedsprofessionel.

Generelt vurderer de sundhedsprofessionelle, at ønske om partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation for at skabe et barn sammen i sig selv ikke vurderes som en sundhedsfaglig begrundelse. Par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation, hvor den ene kvinde har befrugtningedygtige æg, og den anden kvinde ikke har, afvises af enkelte sundhedsprofessionelle, da de ikke vurderer det som en sundhedsfaglig begrundelse, hvis blot den ene kvinde har befrugtningedygtige æg, da det i så fald må være denne kvinde i forholdet, der skal bære barnet. Dette er uanset, om parret ønsker, at det er den kvinde uden befrugtningedygtige æg, der skal bære og føde barnet. En sundhedsprofessionel fortæller, at hun har afvist et par bestående af to kvinder, der ønskede at donere til hinanden grundet tilstedeværelse af en genmutation hos den ene kvinde, der gør, at kvinden let får blodpropper. Den sundhedsprofessionelle vurderer, at risikoen for blodpropper kan reduceres med blodfortyndende medicin – men parret afvises, da kvinden tidligere faktisk har været gravid og født et barn. Der er således forskel på, hvilke genetisk betingede sygdomme, der vurderes af de sundhedsprofessionelle som sundhedsfaglig begrundelse for at indstille til dobbeltdonation, og at der i sådanne vurderinger også

⁹ Denne alder gives af en sundhedsprofessionel. Af tabel 5 i kapitel 5 fremgår det, at det er kvinder i denne aldersgruppe, der hyppigst er i behandling med dobbeltdonation, set i forhold til andre aldersgrupper.

indgår, om kvinden tidligere har født et barn. Enkelte sundhedsprofessionelle italesætter, at partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation strider mod loven om rugemødreskab¹⁰ og vil på denne baggrund slet ikke behandle par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation. Enkelte af de interviewede brugere anfægter dog, at der i disse tilfælde er tale om rugemødreskab.

Vurderingen af, om brugerne kan indstilles til dobbeltdonation, vedrører også den behandlende kvindes udsigt til at kunne gennemføre graviditeten. En sundhedsprofessionel forklarer:

”Jo, for eksempel har vi haft én, hvor kvinden simpelthen ikke kunne bære barnet. Altså det ville ikke være fornuftigt ud fra et sundhedsmæssigt synspunkt. Hun aborterede mange gange under ægdonation, og så viser det sig ved undersøgelsen af hende, at det er hendes livmoder, der ikke duer til det. Og så skal man jo ikke udsætte dem for en dobbeltdonation. Det hjælper jo ikke. Det løser jo ikke hendes problem. Og så har vi afvist hende.” (SP2).

Det er således ikke alle kvinder, der ikke selv har æg, der kan have gavn af dobbeltdonation, da det kræver, at kvinden kan gennemføre en graviditet.

En enkelt sundhedsprofessionel oplyser, at de på klinikken afviser brugere, der ønsker dobbeltdonation, fordi de eksempelvis ikke ønsker at videregive skizofreni, som er en arvelig sygdom, til deres barn. Hvor grænsen går for, hvilke arvelige sygdomme der kan vurderes som sundhedsfaglige begrundelser, kan denne undersøgelse ikke besvare.

Vurderingen af den sundhedsfaglige begrundelse kan overordnet set tolkes på tre måder; manglende tilstedeværelse af befrugtningedygtige kønsceller, risiko for videregivelse af genetisk betingede sygdomme, eller at andre behandlingsmetoder ikke har resulteret i et barn. Der kan opstå tvivl blandt de sundhedsprofessionelle om, hvordan den sundhedsfaglige begrundelse skal vurderes, særligt når det handler om par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation.

Anonymitet og spørgsmål om barnets tarv

Følgende afsnit belyser, hvorledes lovens andet kriterium (at mindst én donor skal være ikke-anonym) tolkes og praktiseres af de sundhedsprofessionelle. Afsnittet berører desuden de sundhedsprofessionelles overvejelser om børnenes tarv i forbindelse med dette kriterium. Desuden indeholder afsnittet en forklaring af begreber om donoranonymitet.

Tolkning af kriteriet om mindst én ikke-anonym donor

Interviewene med de sundhedsprofessionelle viser, at de sjældent bruger begrebet 'ikke-anonym donor', som det fremgår i lovtæksten, men i stedet anvender begreber som 'åben donor', 'kontaktbar donor', 'ikke-kontaktbar donor'. I tabel 1 defineres de begreber, som de sundhedsprofessionelle generelt anvender i praksis. Definitionerne kan findes i kilden LSF 60.

¹⁰ Rugemødreskab: En aftale mellem en kvinde, hvor graviditet søges etableret, og en anden, om at kvinden skal føde barnet til denne. Rugemødreskab er ikke ulovligt i Danmark. Dog må der ikke ydes assisteret reproduktion i forbindelse med rugemødreskab (Lov om assisteret reproduktion § 13 og Adoptionsloven § 33).

Tabel 1: Begreber om donoranonymitet

Donoranonymitet – forklaring af begreber.	
Anonym donor	Donor har givet samtykke til, at der videregives basisoplysninger om hudfarve, hårfarve, øjenfarve, blodtype, højde og vægt. Ved anonym ægdonation kan der ligeledes videregives oplysninger om donors alder.
Ikke-anonym donor	Donor anses som 'åben donor', men kan være både ikke-kontaktbar eller kontaktbar.
Åben donor	Donor har givet samtykke til, at der kan gives yderligere oplysninger end dem, der er anført i bekendtgørelsen for anonym donation. Det kan eksempelvis være donors erhverv, fritidsinteresser, uddannelse, stemmeprøve, babyfotos og lignende. Kan være kontaktbar eller ikke-kontaktbar.
Kontaktbar donor	Donor har givet samtykke til, at der kan gives oplysninger om donors identitet til barnet og/eller modtageren af donation ved henvendelse til vævscenteret, når barnet er fyldt 18 år.
Ikke-kontaktbar donor	Donor har ikke givet samtykke til, at der kan gives oplysninger om donors identitet til barnet og/eller modtageren af donation ved henvendelse til vævscenteret.

Generelt oplyser de sundhedsprofessionelle alle deres brugere om, at mindst den ene donor skal være 'ikke-anonym', dog anvender de formuleringen; 'åben donor' frem for 'ikke-anonym donor'. Men det er forskelligt, om 'åben donor' tolkes som 'kontaktbar donor' eller 'ikke-kontaktbar'. Ifølge de sundhedsprofessionelle er det typisk sæddonoren, der af brugerne vælges som den 'ikke-anonyme'. Dette skyldes, at der er flere ikke-anonyme sæddonorer end ægdonorer. Flere sundhedsprofessionelle melder om, at der er decideret mangel på ikke-anonyme ægdonorer og ægdonorer generelt.

Samtlige sundhedsprofessionelle vurderer, at hensigten med anonymitetskriteriet har været at sørge for, at barnet kan få oplysninger om sit genetiske ophav fra mindst én biologisk forælder, hvilket også er begrundelsen givet i bemærkningerne til lovforslaget. Men der er forskellige forståelser af, om dette indebærer, at den ikke-anonyme donor også er kontaktbar. Hovedparten af de sundhedsprofessionelle tolker 'ikke-anonym' som, at donoren blot skal være 'åben', og ikke nødvendigvis 'kontaktbar', sådan som det fremgår af følgende interviewuddrag:

"Du er jo ikke-anonym [donor] lige så snart, at du egentlig har opgivet lidt mere ud over højde og hårfarve og øjenfarve og vægt, ikke også? Du har oplyst noget andet omkring dig selv, det kan være en blodtype, eller hvad de har lagt ind i sædbanken, men egentlig [kan du] stadig være en donor, som et barn ikke vil kunne finde tilbage til." (SP6)

Enkelte sundhedsprofessionelle tolker ikke-anonym som, at donoren skal være 'kontaktbar'.

De sundhedsprofessionelle anser generelt kriteriet om mindst én ikke-anonym donor som "fornuftigt". Flere vurderer, at det vil være lettere for brugerne at finde en donor, når denne blot skal være 'ikke-anonym' frem for 'kontaktbar', også fordi de fleste ægdonorer vælger at være 'ikke-kontaktbare'. Derudover er de sundhedsprofessionelle enige i lovens intention om, at kriteriet om mindst én ikke-anonym donor er til for barnets skyld og barnets tarv, for at barnet kan få information om sit genetiske ophav fra enten sæd- eller ægdonor.

En del af de sundhedsprofessionelle tilkendegiver, at det er en etisk udfordring - særligt i forhold til barnet – at loven ikke, som de vurderer det, har gjort det klart, hvad der menes med 'ikke-anonym'. Da det ikke er formuleret klart i loven, om den ikke-anonyme donor skal være kontaktbar, bliver det ifølge de sundhedsprofessionelle op til brugerne at beslutte, om de ønsker en donor, der er 'kontaktbar' eller ej. I bemærkningerne til lovforslaget står der dog, at der med 'ikke-anonym' blot menes, at den ene donor skal være 'åben' og ikke nødvendigvis 'kontaktbar' (LSF 60). En repræsentant for Dansk Fertilitetsselskab fortæller, at de i selskabet har diskuteret dette med Styrelsen for Patientsikkerhed, da de ser, at denne åbne formulering i lovgivningen er et problem:

"Fordi det betyder jo sådan set, at [brugerne] godt kan have to ikke-kontaktbare donorer, og det var jo egentligt ikke det, der tiltænkt med den lovgivning. Det, der var tiltænkt, var jo, at man skulle kunne kontakte den ene donor, når man fylder 18 år." (SP7)

Vælger brugerne, at begge donorer er 'ikke-kontaktbare', har barnet ikke mulighed for at få kontakt til sit genetiske ophav.

En enkelt sundhedsprofessionel vurderer, at anonymitetskriteriet begrænser nogle brugere: *"Der kommer nogle [brugere] ind ad døren, hvor vi sådan lige skal snakke med dem om det, fordi hvis nu ægget er anonymt, så vil de gerne have, at sæden skal være anonym, fordi de så står lige."* (SP2). At *"de så står lige"* skal forstås på den måde, at der for barnet ikke er forskel i mulighed for oplysninger eller kontakt til sit genetiske ophav. De sundhedsprofessionelle må således formodes at møde brugere, der har et ønske om, at både æg og sæd skal være anonymt, fordi de ikke ønsker, at der skal være forskel på mængden af information på donorerne, for barnets skyld. Denne sundhedsprofessionelle fortæller, at de på klinikken oplyser disse få brugere om kriteriet om, at mindst én donor skal være 'ikke-anonym', og at brugerne derfor må acceptere dette for at kunne gå videre med ønsket dobbeltdonation. I interviewene med de sundhedsprofessionelle er der enkelte eksempler på, at nogle par af den grund fravælger dobbeltdonation.

Enkelte sundhedsprofessionelle vurderer, at der også er en risiko for, at børn af æg- og dobbeltdonation ikke vil kunne få oplysninger om deres kvindelige genetiske ophav, da der ikke er et centralt register for ægdonorer, som der er i sædbankerne. Da der ikke er retningslinjer for opbevaring af kontaktinformation på ægdonorer, risikerer man, ifølge disse sundhedsprofessionelle, at oplysningerne går tabt, hvis en klinik lukker ned. Manglen på 'ikke-anonyme' ægdonorer, har også en betydning for brugerne af dobbeltdonation, hvilket belyses i denne rapport i afsnittet om *Etiske aspekter*.

Selvom børn af dobbeltdonation potentielt kun vil have mulighed for deres genetiske slægtskab fra den ene donor, mener flere sundhedsprofessionelle, at det ikke vil påvirke børnene i negativ retning. En sundhedsprofessionel sammenligner konsekvenserne for børn af donation med børn af adoption:

"Det der med, at du har i hvert fald én [genetisk beslægtet] forælder, det vi jo ved, det er, at adoptivbørn desværre har mange problemstillinger der, og mange adoptivbørn kan aldrig virkelig lægge det ordentligt [fra sig]. Jeg tror alligevel, det er noget andet, når man er... når man er blevet båret og født [som ved både enkelt donation og dobbeltdonation]." (SP3)

Anonymitetskriteriet bliver altså af alle de sundhedsprofessionelle tolket som, at mindst den ene donor skal være 'åben'. Det er dog forskelligt, om de sundhedsprofessionelle tolker 'åben donor' som en donor, der er 'kontaktbar' eller 'ikke-kontaktbar', hvilket har en betydning for, hvordan de vejleder brugerne.

De sundhedsprofessionelles møder med brugerne

I dette underkapitel belyser vi de sundhedsprofessionelles oplevelser af møder med brugerne, herunder hvem der henvender sig om eller tilbydes dobbeltdonation, og hvilken information der gives til brugerne, samt samtaleemner med brugerne om dobbeltdonation.

Hvem henvender sig om dobbeltdonation

Samtlige sundhedsprofessionelle oplever at blive kontaktet af brugerne med henblik på dobbeltdonation, efter at denne behandlingsmulighed er blevet lovliggjort. Før lovens ikrafttrædelse havde de stort set ingen henvendelser om dobbeltdonation. Blandt de brugere, der henvender sig eller får tilbudt dobbeltdonation, er det ifølge de sundhedsprofessionelle de fleste, der også godkendes eller opfylder kriterierne for dobbeltdonation.

Interviewene med de sundhedsprofessionelle viser, at de fleste af dem, der søger eller bliver tilbudt dobbeltdonation, i forvejen er tilknyttet den behandlende fertilitetsklinik og har været eller er igennem et fertilitetsbehandlingsforløb, som dog endnu ikke er resulteret i et barn. De brugere, der henvender sig uden at have været tilknyttet en klinik, henvender sig ofte med begrundelser, der ikke ligger inden for, hvad de sundhedsprofessionelle vurderer som en sundhedsfaglig begrundelse. Det kan for eksempel være par bestående af to kvinder, der ønsker at partnerægdonere til hinanden i forbindelse med dobbeltdonation med et ønske om at skabe et barn sammen, hvilket ikke vurderes af de sundhedsprofessionelle eller loven som en sundhedsfaglig begrundelse. Det kan også være brugere, der ikke ønsker at videregive deres barn arvelige genetiske sygdomme.

De sundhedsprofessionelle fortæller samstemmende, at den største gruppe, der henvender sig om eller tilbydes dobbeltdonation, er enlige kvinder, hvilket understøttes af tallene i tabel 5 i kapitel om *Omfanget af dobbeltdonation i Danmark*. Enkelte sundhedsprofessionelle er blevet kontaktet af par, der består af to mænd, som afvises. Som en sundhedsprofessionel forklarer: *"De [par, bestående af to mænd] kommer og spørger, men dem kan vi ikke tage os af, fordi det indebærer jo en surrogatmor¹¹, og det må vi ikke behandle i Danmark."* (SP2). Ligeledes bliver en stor del af de par, der består af to kvinder, afvist, da de ifølge de sundhedsprofessionelle henvender sig med ønske om at donere æg til hinanden uden en sundhedsfaglig begrundelse.

I bemærkningerne til lovforslaget som fremsat (LSF 60) nævnes der ikke noget om brugere, der ikke identificerer sig som det køn, de er tildelt ved fødslen. Muligheden for, at de sundhedsprofessionelle vil møde sådanne brugere, er dog sandsynlig, mener både en sundhedsprofessionel, enkelte brugere samt en repræsentant for LGBT+ Danmark. En sundhedsprofessionel siger: *"Men jeg tror, det da helt sikkert [denne gruppe af brugere] er noget, vi kommer til at tage mere og mere stilling til."* (SP3). Ingen af de sundhedsprofessionelle er dog stødt på sådanne brugere endnu, og de er usikre på, hvordan de skal vurdere disse brugere, når de dukker op. En enkelt sundhedsprofessionel fortæller, at klinikken modtager henvendelser om dobbeltdonation fra udlændinge, særligt

¹¹ Rugemor.

fra Sverige – men også en række andre europæiske lande som fx Norge, Tyskland, Frankrig, Spanien og Italien.

Information om dobbeltdonation til brugerne og samtaleemner

Samtlige sundhedsprofessionelle har samtaler med de brugere, der henvender sig om dobbeltdonation. Samtalerne har dels til formål at vurdere, om brugerne kan indstilles til dobbeltdonation, og dels informere dem om behandlingen og eventuelle risici og komplikationer. Som én forklarer det:

”Ja, altså det vi gør, det er, at når vi sidder og forklarer dem om, altså dem, der skal have [doppeltdonation], så sidder vi jo og forklarer, hvordan gør vi, og hvordan foregår selve behandlingen, hvad er der af risici og så videre. Og så kan man sige, så får de et lille kort med et link til vores hjemmeside, hvor de så kan gå ind og finde det og så læse den der skriftlige patientinformation, vi så har.” (SP4)

Generelt informerer de sundhedsprofessionelle brugerne om risici og komplikationer. Det er dog forskelligt, hvilke oplysninger der gives. Dette synes at bero på såvel brugernes som de sundhedsprofessionelles viden om og erfaring med dobbeltdonation. Enkelte sundhedsprofessionelle mener fx ikke, at der er anden eller øget risiko ved dobbeltdonation end ved ægdonation¹². Ud over information om behandling og risici forbundet med dobbeltdonation informerer de sundhedsprofessionelle også om implikationerne af ikke at være genetisk beslægtet med barnet. Dette uddybes senere i dette underkapitel.

Fælles for hovedparten af de klinikker, der er repræsenteret i undersøgelsen, er, at det informationsmateriale, de har om dobbeltdonation, primært omhandler de lægefaglige aspekter af dobbeltdonation. Men det er ikke alle klinikker, der har specifikt informationsmateriale om dobbeltdonation, som de kan udlevere til brugerne. Enkelte klinikker har dog information om dobbeltdonation i det informationsmateriale, der handler om donation generelt. Nogle sundhedsprofessionelle oplyser, at de henviser til bøger eller links til hjemmesider (eksempelvis LFUBs hjemmeside), når samtaler med brugerne vedrører andre aspekter af dobbeltdonation end de kropslige aspekter som fx følelsesmæssige og psykologiske aspekter, spørgsmål om barnets tarv, åbenhed om anonymitet ved donation m.m. Ingen af disse henvisningsmuligheder er dog specifikke for dobbeltdonation men for donation generelt. På en enkelt privatklinik har de desuden børnebøger og bøger til de voksne om, hvordan det er at være donorbarn, eller hvordan man som forælder kan tale med børnene om det.

Hovedparten af de sundhedsprofessionelle oplyser, at de taler med de brugere, der er indstillet til dobbeltdonation, om, hvad det betyder, at de ved dobbeltdonation ikke er genetisk beslægtet med barnet. Alligevel er det forskelligt, hvor meget de sundhedsprofessionelle taler med brugerne om andre aspekter af ikke at være genetisk beslægtet med sit barn, såsom psykiske eller følelsesmæssige aspekter. Det, som de sundhedsprofessionelle taler med brugerne om, kan som nævnt ovenfor fx være spørgsmål om donorens anonymitet i forhold til barnets tarv. Enkelte sundhedsprofessionelle oplever dog, at brugerne selv er velinformerede om disse forhold forud for samtalen med den sundhedsprofessionelle. Hovedparten af de sundhedsprofessionelle oplever, at det er en svær beslutning for brugerne. Som én forklarer det:

¹² Litteratur om risici og komplikationer i forbindelse med dobbeltdonation fra Dansk Fertilitetsselskab og fra litteratursøgning, der er udført i forbindelse med denne undersøgelse (se Bilag I), peger på, at der potentielt er øget risici ved dobbeltdonation frem for ægdonation (Blazques et al., 2018; Preaubert et al., 2017). Der er dog ingen danske studier på dette område. De studier, der er udført, omhandler i de fleste tilfælde brugere, der lider af infertilitet. Litteraturen kan derfor på nuværende tidspunkt ikke besvare, om der er særlige risici forbundet med dobbeltdonation for brugere, der ikke lider af infertilitet.

”For det betyder, at de ikke har nogen genetisk relation til det barn, der kommer ud af den graviditet, og der er også nogle, som står i den situation, at de får at vide, det er dobbeltdonation, hvis du skal være gravid, som vælger at stoppe behandlingen.” (SP3)

Når brugerne alligevel beslutter sig for at søge dobbeltdonation, handler det om, at det er brugerens sidste mulighed for at blive forældre, fortæller de sundhedsprofessionelle. Dette understøttes af brugernes udtalelser, selvom enkelte brugere anser dobbeltdonation som deres første mulighed, hvilket belyses i afsnittet om *Brugernes behov for dobbeltdonation*. Flere sundhedsprofessionelle oplever, at især de enlige kvinder føler, at de ikke har andre valg, da det er vanskeligt at blive godkendt til adoption som enlig. En repræsentant for LGBT+ Danmark og et par bestående af to kvinder, fortæller, at par bestående af to kvinder ligeledes oplever, at det er blevet vanskeligt for dem at adoptere.

Det samlede interviewmateriale viser, at det generelt er de sundhedsprofessionelle med lægefaglig baggrund, der taler med brugerne om deres ønsker om at blive indstillet til dobbeltdonation og også vurderer, om de kan indstilles. I disse samtaler er der ofte meget fokus på det lægefaglige aspekt af dobbeltdonation, og der indgår også en forældreegnethedsvurdering, som alle brugere af fertilitetsbehandling skal gennemgå, oplyser de sundhedsprofessionelle. De sundhedsprofessionelle med sygeplejerskebaggrund er dem, der primært taler med brugerne om de psykiske og følelsesmæssige aspekter ved dobbeltdonation. På to klinikker (en privat og en offentlig) er der flere af de tilknyttede sundhedsprofessionelle, der er specielt uddannet i at have samtaler med brugerne om følelsesmæssige og etiske aspekter¹³. Ifølge hovedparten af de sundhedsprofessionelle fylder førnævnte aspekter meget for brugerne, og brugerne har således et stort behov for tale om disse aspekter. En sundhedsprofessionel, der er i gang med en efteruddannelse i fertilitetsterapi, giver et eksempel på de problemstillinger, der dukker op i samtaler med brugerne:

”Altså den med at føle sig ikke god nok og ikke føle sig som en rigtig kvinde, når man ikke kan... altså mange siger jo, ’Jamen, det er det her, vi er sat til i verden for, det er at føde børn, og det kan jeg ikke engang finde ud af.’ Hvad er det, der ligger i dét? Og får en snak med dem omkring deres identitet, deres selvværd, der er mange ting. [Og nogen] lider af stress, der er rigtig meget sorg omkring det ikke at blive biologisk mor [at være genetisk beslægtet med barnet].” (SP6)

Denne sundhedsprofessionelle oplever at hendes efteruddannelse gør hende i stand til at drage omsorg for brugerne ved at bidrage med et andet gavnligt aspekt end det, de lægefaglige samtaler bidrager med; et rum for at samtale med brugerne om de svære følelser, der kan opstå i forbindelse med dobbeltdonationsbehandling:

”For jeg tænker, at rigtig mange, de står i eksistentielle kriser, når de er herinde, og der er rigtig meget sorg. Men jeg tænker også i forhold til efterforløbet, når barnet kommer, altså hvis man har det psykisk rigtig dårligt, inden man bliver gravid allerede, jamen så tror jeg altså, de kunne have gavn af [samtalerne] – også børnene. Men det er min holdning igen. Ja. Fordi det er jo et helt menneske, det hænger sammen, krop og sind.” (SP6)

Denne type samtaler kan også dreje sig om de overvejelser, de enlige kvindelige brugere har, før de beslutter sig for dobbeltdonation, fortæller samme sundhedsprofessionelle, og kan handle om: *”Hvordan har de [brugerne] haft det i den proces med at blive klar til at modtage donoræg? Og*

¹³ De følelsesmæssige aspekter omhandler særligt brugernes følelser i forbindelse med ikke at være genetisk beslægtet med barnet. De etiske aspekter omhandler brugernes overvejelser om barnets ret til at kende sit genetiske ophav og tanker om, hvordan man som forælder taler med sit barn om, at det er kommet til ved dobbeltdonation. Dette uddybes underkapitel *Forberede sig til dobbeltdonation*.

heller ikke have en partner? Hvad er det for nogle overvejelser, de selv gør sig og sådan nogle ting.” (SP6)

En anden sundhedsprofessionel, der også tager samtaler om følelsesmæssige aspekter med brugerne, fortæller, at hun lægger vægt på at få begge brugere i tale, hvis det er et par, der er til konsultation. Er brugerne et par af modsat køn, lægger hun særligt vægt på at få den mandlige partner i tale, da hun oplever, at det kan være en hjælp for parret at få sat nogle ord på, hvad de individuelt føler og tænker i forbindelse med behandlingen:

”Det tror jeg også, at det, [når det angår] relationen parterne imellem, der betyder det også meget for kvinden, hvad manden egentlig helt præcis mener, når han direkte bliver spurgt. Det er tit nogle ret rørende situationer faktisk, hvor folk kommer til at græde lidt og sådan.” (SP4)

Samme sundhedsprofessionelle oplever, at det særligt er svært for mændene at vænne sig til tanken om dobbeltdonation, da mændene intet *”biologisk bånd”*¹⁴ vil have til barnet i modsætning til kvinden, der vil bære og føde barnet.

Foruden de følelsesmæssige og psykiske aspekter afsætter enkelte af de interviewede sundhedsprofessionelle også tid af til at tale med brugerne om *”etiske”* aspekter af dobbeltdonation, som eksempelvis fokuserer på, brugernes overvejelser om *”barnets tarv”* i forhold til donorernes anonymitet og på, hvordan brugerne kan tale med barnet senere hen om det at blive til ved dobbeltdonation:

”Vi plejer at sige, at det er sådan set bedst at informere barnet så tidligt som overhovedet muligt og forklare dem det i øjenhøjde med et sprog, de forstår. Altså så tager man måske en [snak], når barnet allerede er en 2-3-4 år gammelt om, at: ’Når man skal lave en baby, så skal bruge en byggesten fra far og en fra mor. Mor og fars byggesten var ikke så gode, så vi var nødt til at få [byggesten] fra en anden’, altså sådan så man gør det til noget ikke så stort.” (SP3)

En anden sundhedsprofessionel fortæller, at de på klinikken anbefaler, at brugerne er åbne over for deres børn om brugen af donorer ved donationsbehandlinger:

”Det bedste er jo, at man er åben omkring det. Det er i hvert fald dér, hvor vores anbefalinger er, men vi kan jo ikke præge dem, vi kan ikke tvinge dem til at være åbne omkring det [at barnet er skabt ved donation].” (SP6)

Flere af de sundhedsprofessionelle oplever, at der er brugere, der efterspørger kontakt til andre brugere, der har gjort sig overvejelser om eller har erfaring med dobbeltdonation. Ingen af de adspurgte sundhedsprofessionelle har dog kendskab til sociale netværk, som de kan henvise brugerne til i forbindelse med deres overvejelser om dobbeltdonation. Flere af de sundhedsprofessionelle fremhæver, at brugernes behov for samtaler om de følelsesmæssige, psykiske og etiske aspekter af behandlingen ikke er unikke for dobbeltdonation, men gælder fertilitetsbehandling med donation generelt.

Samlet set viser undersøgelsen, at de sundhedsprofessionelle giver forskellig information om dobbeltdonation til brugerne, og at samtalerne med brugerne hovedsageligt omhandler det lægefaglige aspekt af behandlingen. Denne undersøgelse peger på, at der er behov for samtaler og sparring

¹⁴ Biologisk bånd; en forbundethed, der skabes mellem kvinden og barnet ved at kvinden bærer og føder barnet.

om andre aspekter af behandlingen for brugerne, og at brugerne, ifølge de sundhedsprofessionelle, har gavn af denne type samtaler.

Implementering af lovgivning i praksis

I følgende underkapitel belyses de sundhedsprofessionelles oplevelser af implementering af lovgivningen fra lovens ikrafttrædelse. Vi ønsker dermed at rette opmærksomheden mod en række forhold, som set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv kan forbedre de sundhedsprofessionelles arbejde med dobbeltdonation. Disse opmærksomhedspunkter samles i afsnittet *Behov for retningslinjer*.

Som interviewuddragene nedenfor viser, er der flere forhold, der spiller ind på implementeringen af loven. Disse forhold omhandler manglende viden om lovændringen og finansieringsmodel, dét at finde ægdonorer og COVID-19. En sundhedsprofessionel fortæller:

”Men som det er, når man laver en lovændring, så tager det lang tid, inden det bliver ordentligt implementeret. Og man finder ud af, hvordan skal økonomien hænge sammen, og hvordan man finder for eksempel ægdonorer og sådan noget. Så nu er der så Corona, hvilket gør, at alting er vendt på hovedet og absolut ikke er, som det plejer at være.” (SP3)

En anden sundhedsprofessionel, der arbejdede på offentlig klinik, da lovændringen trådte i kraft, oplevede, at dobbeltdonation kom *”sådan lidt ud af det blå”*. Hun uddyber nogle af de udfordringer, som de, der arbejdede på klinikken, stod med:

”Lige pludselig tumlede det ned, og så var der en masse tovtrækkeri for at finde ud af finansieringen, hvordan finansieringen skulle ligesom laves, og hvor meget [finansiering] vi skulle have til dobbeltdonation. Så vi blev spurgt om, hvad forventer i, hvor stort et antal, det kunne vi jo ikke sige, for der var jo ikke rigtig nogen registrering af, hvem det var, man afviste til dobbeltdonation.” (SP3)

Ingen af de adspurgte sundhedsprofessionelle registrerer de brugere, der ikke indstilles til dobbeltdonation.

En sundhedsprofessionel fortæller, at de som sundhedsprofessionelle *”fornemmede, at det tog enormt lang tid, før vores patienter fandt ud af, at det sådan set var lovligt.”* (SP3), og at flere brugere allerede havde opgivet håbet om at få behandlingen. Denne undersøgelse vurderer ikke, hvorfor det forholder sig sådan, men den sundhedsprofessionelle nævner det i forbindelse med de ressourcer og den tid, der skulle bruges på at få styr på finansiering, og at der gik et halvt år, før de havde deres første dobbeltdonation på klinikken. Ingen af de sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at selve behandling med dobbeltdonation har krævet, at de som sundhedsprofessionelle har skulle lære nye teknikker som sådan. En sundhedsprofessionel siger: *”Behandlingsmæssigt er det jo ikke nogen udfordring overhovedet. Det jo noget, vi kan i forvejen.”* (SP2)

Lovændringen har altså for de sundhedsprofessionelle medført flere forhold, der har påvirket implementeringsprocessen, selvom det lægefaglige arbejde ikke er anderledes.

Behov for retningslinjer

Hovedparten af de sundhedsprofessionelle kunne have ønsket, at der havde foreligget ensartede retningslinjer for praksis forud for lovens ikrafttrædelse, da dette ville have gjort deres arbejde lettere i starten. Dette illustreres af nedenstående citater, hvor en sundhedsprofessionel fortæller om de udfordringer, der har været med implementering af loven i praksis:

"Altså den største udfordring [griner], det var, at da det blev vedtaget dér 1/1-18, der var der ikke nogen vejledninger eller noget som helst, og der var en masse patienter... eller der var nogen, der stod i kø, så vi måtte jo afvente og have lavet dokumenter og sådan noget. Så jeg kunne godt ønske mig, at når man vedtog en lov, at det var lidt mere gennemarbejdet og brugbart for dem, der skulle varetage det." (SP4)

De dokumenter, som omtales af den sundhedsprofessionelle, er fx samtykkeerklæringer, patientinformation og guidelines for behandling, herunder information om risici og komplikationer.

Klare retningslinjer for behandling er noget, halvdelen af de adspurgte sundhedsprofessionelle efterspørger, herunder udspecificering af, hvem det er, de sundhedsprofessionelle må behandle, og hvem det er, de ikke må behandle. Det bliver ofte en vurderingssag og dermed kan der opstå tvivl. Dette gælder særligt i forhold til vurderingen af den sundhedsfaglige begrundelse. En enkelt sundhedsprofessionel foreslår, at der kunne have været nedsat et etisk råd, som de sundhedsprofessionelle kunne have rådført sig med ved tvivlsager.

Den 17. marts 2019 udgav Dansk Fertilitetsselskab guidelines til praksis til de sundhedsprofessionelle. En repræsentant for Dansk Fertilitetsselskab oplyser, at der i selskabet har været bred enighed om, hvordan kriterierne i lovgivningen skulle tolkes. Som nævnt i afsnittet om *Den sundhedsfaglige begrundelse* er det ikke alle de adspurgte sundhedsprofessionelle, der er bekendt med disse guidelines. På de offentlige klinikker lader der til at være indgået en aftale om, at der anvendes de guidelines for dobbeltdonation, der er udformet af Dansk Fertilitetsselskab¹⁵:

"Og de [guidelines fra Dansk Fertilitetsselskab] bliver brugt over hele landet, ikke? Og vi sidder jo også sammen, større er vi jo ikke inden for fertilitetsbehandling, at vi ligesom kender hinanden, og jeg ved, at i hvert fald på de offentlige klinikker i Danmark, der bruger vi de retningslinjer, og jeg regner med, at de også gør det i det private." (SP4)

Flere sundhedsprofessionelle nævner dog ikke disse guidelines, hvilket tyder på, at der er nogle klinikker, der enten ikke anvender disse, eller at disse specifikke adspurgte sundhedsprofessionelle blot ikke er bekendt med dem. Dette kan bero på, hvilken rolle de har i forhold til brugerne. I interviewene af de sundhedsprofessionelle blev alle informanterne spurgt til, om de er bekendt med guidelines eller retningslinjer i forbindelse med dobbeltdonation, men ikke konkret til Dansk Fertilitetsselskabs guidelines. I denne undersøgelse er hovedparten af de sundhedsprofessionelle, der har lægefaglig baggrund – som er dem, der skal vurdere om dobbeltdonation kan tilbydes – bekendt med Dansk Fertilitetsselskabs guidelines. De sundhedsprofessionelle, der er bekendt med de retningslinjer for praksis, som Dansk Fertilitetsselskab har udformet, er glade for dem og finder dem anvendelige.

Foruden behovet for retningslinjer for behandling er der også blandt de sundhedsprofessionelle uklarerheder om, hvilke risici og komplikationer der er forbundet med dobbeltdonation i forhold til

¹⁵ Da ikke alle offentlige klinikker er blevet interviewet, kan vi ikke besvare, om det forholder sig sådan, at alle offentlige klinikker anvender guidelinen fra Dansk Fertilitetsselskab.

enkelt donation (se afsnit om *Information om dobbeltdonation til brugerne og samtaleemner*), og enkelte sundhedsprofessionelle oplyser, at de selv har skulle finde information om risici og komplikationer i forbindelse med lovens ikrafttrædelse. Eksempelvis siger en sundhedsprofessionel:

”Det [risici ved dobbeltdonation versus ægdonation] kunne jeg godt tænke mig, at der var nogen, der havde siddet og kigget på og ligesom sendt ud til os alle sammen, så vi ikke skulle selv ind og lede efter det og finde ud af det.” (SP4)

Nogle sundhedsprofessionelle udtrykker usikkerhed om, hvordan de skal håndtere formidlingen af kontaktinformation mellem donor og brugere, og oplever, at de mangler mere specificerede retningslinjer understøttet af beslutningstagerne i denne forbindelse. Denne problematik er ikke unik for dobbeltdonation, men gælder donationsbehandling generelt. Dertil foreslår flere sundhedsprofessionelle desuden, at der oprettes ægbanker, da de vurderer, at det vil gøre ægdonation og dobbeltdonation lettere for de sundhedsprofessionelle, herunder formidlingen af kontaktinformationen mellem donor og bruger lettere, og foruden give brugerne samme muligheder for selv at finde og udvælge ægdonor, som brugerne i dag kan ved sæddonation.

Enkelte sundhedsprofessionelle fortæller, at implementeringen i praksis har været let. De oplever, at lovgivningen har været klar og forståelig, og har ikke været i tvivl om, hvordan lovgivningen har skulle omsættes i det praktiske arbejde på fertilitetsklinikkerne.

Den lægefaglige del af implementering af loven i praksis – udførelsen af selve behandlingen med dobbeltdonation – har for de sundhedsprofessionelle været let at implementere. Dog har flere andre forhold spillet ind på implementeringen af loven. Disse forhold omhandler i særlig høj grad manglende konsensus om eller klare retningslinjer for, hvem der kan blive indstillet til dobbeltdonation, og hvem der ikke kan, foruden manglende viden om lovændringen og finansieringsmodel, dét at finde ægdonorer og COVID-19.

Sammenfatning af kapitel 2

Undersøgelsen viser, at der er udbredt enighed blandt de sundhedsprofessionelle om, at lovgivningen hjælper flere til at få børn. Det er særligt enlige kvinder, der søger og modtager dobbeltdonation. Par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation ved dobbeltdonation, er flere af de sundhedsprofessionelle blevet mødt af, men disse brugere får afvist deres ønske om dobbeltdonation. Ligeledes bliver par bestående af to mænd afvist, da dobbeltdonation i disse tilfælde inkluderer rugemødreskab, som de sundhedsprofessionelle efter lovgivningen ikke må yde assisteret reproduktion til. Ingen af de interviewede sundhedsprofessionelle er blevet mødt af personer, der ikke identificerer sig med det køn, de er tildelt ved fødslen. Dog anses denne gruppe ifølge enkelte sundhedsprofessionelle som en potentiel gruppe af brugere.

Undersøgelsen viser også, at der er flere måder at omtale og fortolke lovtekstens kriterier om, at mindst den ene donor skal være ikke-anonym, og tilstedeværelsen af en sundhedsfaglig begrundelse. Dette har dels en betydning for brugerne, da klinikernes forskellige fortolkninger kan resultere i, at brugerne eksempelvis kan risikere at få afslag på dobbeltdonation på én klinik og blive indstillet til dobbeltdonation på en anden klinik.

Undersøgelsen viser, at hovedparten af de sundhedsprofessionelle savner klarer retningslinjer for, hvem der kan behandles med dobbeltdonation, og hvem der ikke kan. Dette er til trods for, at der i bemærkningerne til lovforslaget fremgår eksempler på dette, samt at Dansk Fertilitetsselskab har

udviklet guidelines for behandling med dobbeltdonation til de sundhedsprofessionelle. Dette tyder på, at der er sundhedsprofessionelle på fertilitetsklinikkerne, der enten ikke er opmærksomme på bemærkningerne til lovforslaget eller de guidelines, som Dansk Fertilitetsselskab har udformet – eller at de er vanskelige at bruge som rettesnor for, hvem der kan indstilles til dobbeltdonation. Undersøgelsen viser, at de sundhedsprofessionelles fortolkning af den sundhedsfaglige begrundelse kredser om tre emner; mangel på befrugtningsdygtige kønsceller, risiko for videregivelse af genetisk betingede sygdomme til barnet og fortsat barnløshed trods andre fertilitetsbehandlingsmetoder, hvilket er de samme emner, der fremgår af bemærkningerne til lovforslaget. Selvom den sundhedsfaglige begrundelse af de sundhedsprofessionelle blandt andet tolkes som, at brugerne ikke kan blive gravide uden at modtage donerede kønsceller, peger undersøgelsen på, at mænd, der har befrugtningsdygtige kønsceller, som dog skal udhentes operativt, kan blive indstillet til dobbeltdonation. Derimod vurderes det ikke at være en sundhedsfaglig begrundelse, at et par bestående af to kvinder ikke kan blive gravide med hinanden, hvis den ene har befrugtningsdygtige æg. Undersøgelsen viser at der ikke er konsensus blandt de sundhedsprofessionelle, når det drejer sig om vurdering af par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation.

Anonymitetskriteriet bliver af alle de sundhedsprofessionelle tolket som, at mindst den ene donor skal være 'åben'. Det er dog forskelligt, om de sundhedsprofessionelle tolker 'åben donor' som en donor, der er 'kontaktbar' eller 'ikke-kontaktbar', viser undersøgelsen. Dette har dels en betydning for, hvordan de sundhedsprofessionelle vejleder brugerne, og dels en betydning for kontaktmulighed for de børn, der skabes ved dobbeltdonation, til deres genetiske ophav. Undersøgelsen viser desuden, at det oftest er sæddonoren, der vælges af brugerne, når anonymitetskriteriet skal opfyldes, hvilket ifølge de sundhedsprofessionelle har at gøre med generel mangel på ægdonorer. Det kan betyde, at hovedparten af de børn, der skabes ved dobbeltdonation, ikke vil have mulighed for kendskab til deres kvindelige genetiske ophav.

De sundhedsprofessionelles samtaler med brugerne viser, at brugerne, ifølge de sundhedsprofessionelle, generelt synes godt klædt på til den lægefaglige del af behandlingen; selve behandlingen, kriterierne for dobbeltdonation samt risici og komplikationer. Flere sundhedsprofessionelle tilkendegiver, at brugerne har et stort behov for at drøfte følelsesmæssige og etiske aspekter af dobbeltdonation. Men det er ikke altid muligt for de sundhedsprofessionelle at indfri disse behov. Når det er muligt, erfarer de sundhedsprofessionelle, at både de mandlige og de kvindelige brugere har stor gavn og glæde af det, og de sundhedsprofessionelle forestiller sig, at det også vil gavne børnene skabt ved dobbeltdonation. Undersøgelsen peger desuden på, at der gives forskellig information til brugerne om dobbeltdonation, og at mængden af information varierer. Det er begrænset, hvad klinikkerne i undersøgelsen har af information, som de kan videregive eller henvise brugerne til, om dobbeltdonation.

Lovændringen har for de sundhedsprofessionelle medført flere forhold, der har påvirket implementeringsprocessen, selvom det lægefaglige arbejde ikke har været anderledes i praksis. På én klinik har det betydet, at der ikke blev udført behandling med dobbeltdonation før seks måneder efter lovens ikrafttrædelse, hvilket resulterede i, ifølge en interviewet sundhedsprofessionel, at nogle brugere nok opgav håbet om at blive forældre. De forhold, der påvirkede implementeringen, omhandler for eksempel, hvordan lovgivningen skulle håndhæves i praksis, finansieringsmodel og retningslinjer for vurdering af indstilling til dobbeltdonation. Disse forhold har krævet en del forarbejde, og dette forarbejde kunne ifølge de sundhedsprofessionelle med fordel have været på plads forud for lovens ikrafttrædelse.

Kapitel 3. Brugernes perspektiv

Dette kapitel omhandler brugernes perspektiver på dobbeltdonation. Vi belyser brugernes erfaringer med dobbeltdonation og de muligheder og problematikker, som de oplever, at loven fører med sig. Kapitlet er inddelt i tre underkapitler. Første underkapitel omhandler brugernes overordnede kendskab til og syn på lovgivningen og dens kriterier samt brugernes behov for dobbeltdonation. Andet underkapitel belyser de lægefaglige, økonomiske, følelsesmæssige og etiske aspekter, brugere oplever der er i forbindelse med dobbeltdonation, herunder overvejelser, som brugere skal tage stilling til forud for behandling med dobbeltdonation, samt brugernes behov for sparringssamtaler i forbindelse med at forberede sig på dobbeltdonation. Kapitlet afsluttes med en sammenfatning af de to første underkapitler. Kapitlet belyser brugernes erfaringer fra fertilitetsbehandling på offentlige og private klinikker og fra deres møder med de sundhedsprofessionelle.

Kendskab til lovgivningen og ønsker til dobbeltdonation

Følgende underkapitel er inddelt i to afsnit. Første afsnit belyser brugernes overordnede kendskab til og syn på lovgivningen og dens to kriterier; den sundhedsfaglige begrundelse, og at mindst den ene donor skal være ikke-anonym. Der fokuseres på brugernes egne opfattelser af, hvad en sundhedsfaglig begrundelse kunne tolkes som, samt hvorvidt brugere oplever, at de vurderinger givet af de sundhedsprofessionelle giver mening for brugeren – og om brugere har oplevet at få en konkret sundhedsfaglig begrundelse for, om de kan indstilles til dobbeltdonation eller ej. Andet afsnit belyser brugernes ønsker i forbindelse med dobbeltdonation, herunder deres begrundelser for at tage imod eller søge behandlingen, samt hvilken tilknytningsform til barnet der vægtes i forbindelse med at få et barn ved dobbeltdonation.

Syn på lovgivningen

Foruden de gængse og generelle regler for assisteret reproduktion, herunder aldersgrænsen for behandling for kvinder, er brugere generelt bekendt med lovgivningens kriterier om den 'sundhedsfaglige begrundelse', og at mindst den ene donor skal være 'ikke-anonym'. Enkelte brugere var ikke bekendt med kriterierne, selvom de har været i behandling med dobbeltdonation:

"Jeg har læst efterfølgende [efter behandling med dobbeltdonation], at man egentlig skal opfylde nogle kriterier for at [blive indstillet til dobbeltdonation], skal man ikke det? Eller hvordan er det, det er?" (B4(K)).

Det er ikke alle brugere, der anvender samme terminologi som i lovændringen. Hovedparten af brugere anvender samme betegnelser som de sundhedsprofessionelle i forbindelse med

eksempelvis donoranonymitet, fx 'kontaktbar donor' og 'åben donor'. Der er dog usikkerhed blandt hovedparten af brugerne om, hvad en 'sundhedsfaglig begrundelse' er, og hvad den har været i deres individuelle tilfælde. Dette belyses nedenfor.

Som også hovedparten af brugerne mener en repræsentant for LFUB, at lovgivningen har gjort det lettere for flere at få børn: "*Altså nu skal de jo ikke samle mange 100.000 sammen for at rejse til udlandet [for at få dobbeltdonationsbehandling].*". De par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, samt en repræsentant for LGBT+ Danmark mener dog ikke, at lovgivningen har gjort det lettere for par bestående af to kvinder at få børn. De mener, at lovgivningen afspejler en bevidst diskriminerende heteronormativ holdning fra beslutningstagerne, da der i bemærkningerne til lovforslaget fremgår, at par bestående af to kvinder ikke kan partnerægdonere til hinanden i forbindelse med dobbeltdonation uden sundhedsfaglig begrundelse. Dette oplever en repræsentant for LGBT+ Danmark og de par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, er i modstrid med en del af hensigten med den nye lov, som, forstår de, er at "*gøre sundhedsvæsenet mere tidssvarende*", som det fremgår af lovforslaget som fremsat (LSF 60). De par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, føler sig diskrimineret, da de set fra deres perspektiv har en sundhedsfaglig begrundelse, som er, at de fra "*naturens side ikke kan befrugte hinanden*". Repræsentanten for LGBT+ Danmark er enig: "*Det ikke en sygdom, men det er en sundhedsfaglig realitet, at vi begge to, at ingen er os, er i stand til at producere sædceller, og derfor skal vi have noget hjælp, altså.*". Dertil nævner loven ikke noget om personer, der ikke identificerer sig med det køn, de er tildelt ved fødslen, og både en repræsentant for LGBT+ Danmark og de par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, stiller spørgsmålstegn ved, hvordan disse personer vil kunne blive behandlet med dobbeltdonation.

Hovedparten af brugerne synes, det er fornuftigt, at der i loven er et kriterium om, at mindst den ene donor skal være ikke-anonym, da de mener, at det sikrer barnets mulighed for bedre at få kendskab til sit genetiske ophav – og dermed er med til at sikre barnets tarv. En enkelt bruger forstår dog ikke, at man lovmæssigt har valgt, at det kun er den ene donor, der skal være ikke-anonym, og mener, at det for barnet ikke gør en forskel: "*Jeg tror ikke, det gør nogen forskel for barnet, altså antallet af ukendte faktorer.*" (B5). Barnets tarv sikres også, hvis det er et par bestående af to kvinder, der får et barn ved partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation, mener de par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, og repræsentanten for LGBT+ Danmark. Barnets tarv, mener de, imødekommes ved, at barnet både vil have kendskab og relation til én genetisk beslægtet forælder og samtidigt har et biologisk bånd til den anden, i form af at være blevet båret på og født af den ene kvinde. Derfor mener de heller ikke, at partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation kan sammenlignes eller sidestilles med rugemødreskab, hvor barnet ikke vil have hverken biologisk bånd eller genetisk tilknytning til forældrene. De par bestående af to kvinder, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, mener, at de ikke kan få et barn på den måde, de ønsker, og med den tilknytning, de ønsker – til trods for, at det i praksis er muligt. Dette uddybes i næste underkapitel om *Brugernes behov for dobbeltdonation*.

Ikke alle de adspurgte brugere oplever at have fået en konkret og specifik begrundelse for, hvad det er, der indstiller dem til dobbeltdonation, eller gør, at de ikke indstilles. Nogle brugere har en oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle omtaler deres ægkvalitet som dårlig, til trods for at disse brugere har egne æg, og det gør det vanskeligt at forstå, hvad den sundhedsfaglige begrundelse er:

”Selvom at jeg for eksempel havde været, som jeg var, igennem 14 forskellige behandlinger med mine egne æg, og der var altid noget at ligge op, så ville jeg jo egentlig ikke gå indenfor [en sundhedsfaglig begrundelse til at få dobbeltdonation.]” (B3)

En enkelt bruger, en kvinde i et par bestående af to kvinder, oplever ikke, at den begrundelse, hun får af de sundhedsprofessionelle, er meningsgivende for hende. Den interviewede kvinde har fået afslag på at donere sine egne æg til sin kvindelige partner i forbindelse med dobbeltdonation. Begrundelsen for afslaget, som den interviewede kvinde har fået, er, fortæller hun, at der er større sandsynlighed for en succesfuld graviditet, hvis hendes partner donerer sine æg til den interviewede kvinde, da partneren tidligere har haft en succesfuld graviditet – som resulterede i det, barn parret har sammen – og den interviewede kvinde ikke har. For den interviewede kvinde virker dette modstridende, da hun har forstået på de sundhedsprofessionelle, at hendes egne æg er befrugtningsdygtige, men ikke sætter sig fast i hendes livmoder, og forstår derfor ikke, at de sundhedsprofessionelle anbefaler at prøve med donoræg, når nu hendes egne æg er befrugtningsdygtige. For hende giver det mere mening, at hendes egne *”befrugtningsdygtige”* æg doneres til hendes partner, som beviseligt godt kan bære en graviditet.

Enkelte brugere har en oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle *”prøver sig lidt frem”* i forhold til at finde en fertilitetsbehandling, der kan hjælpe dem til at få barn, og at der altså ikke ligger en klar sundhedsfaglig begrundelse for dobbeltdonation. Enkelte brugere har en opfattelse af, at de indstilles til dobbeltdonation, fordi de er for gamle til at kunne få børn uden assisteret reproduktion, og ser ikke dette som en sundhedsfaglig begrundelse for dobbeltdonation. En bruger giver her sit bud på, hvad hendes sundhedsfaglige begrundelse har været for at blive indstillet til dobbeltdonation: *”Min alder, men der er jo stadigvæk, jeg havde jo stadig mange æg.”* (B3). De brugere, der ikke oplever at få specificeret, hvad den sundhedsfaglige begrundelse er for, at de bliver indstillet til dobbeltdonation, finder kriteriet om den sundhedsfaglige begrundelse diffus og mærkelig, hvis den ikke vurderes ud fra, om brugerne er syge, men i stedet ud fra fx deres alder. En bruger siger herom: *”Alder er jo ikke et sundhedsfagligt problem.”* (B3). En enkelt bruger forstår, at alder kan være den sundhedsfaglige begrundelse for, at hun blev indstillet til dobbeltdonation: *”Taget min alder i betragtning, så var mine æg nok ikke levedygtige, også selvom jeg i princippet havde nogle, så var de ikke levedygtige nok, og på den baggrund indstillet til dobbeltdonation.”* (B2). En repræsentant for LGBT+ Danmark siger: *”Jeg tænker, man nødvendigvis ikke er syg [grundet alder], men hvor man stadigvæk har behov for sundhedssystemets hjælp.”*

Samlet set er brugerne i denne undersøgelse delte i deres meninger om, hvorvidt dobbeltdonation giver bedre mulighed for behandling. Brugernes delte meninger afhænger af deres behov for dobbeltdonation, hvilket belyses i næste afsnit. Generelt oplever brugerne, at de indstilles til dobbeltdonation på baggrund af deres alder, mangel på befrugtningsdygtige æg eller fortsat barnløshed trods andre fertilitetsbehandlingsmetoder, selvom brugerne generelt er usikre på, hvad den specifikke sundhedsfaglige begrundelse har været i deres tilfælde.

Brugernes behov for dobbeltdonation

Følgende afsnit belyser brugernes ønsker i forbindelse med dobbeltdonation, herunder deres begrundelser for at tage imod eller søge behandlingen, samt hvilken tilknytningsform til barnet, der vægtes i forbindelse med at få et barn ved dobbeltdonation.

Fælles for alle brugerne er et ønske om at få et barn. Årsagen til, at de søger assisteret reproduktion og ikke adoption illustreres af en repræsentant for LGBT+ Danmark: *”Det tror jeg er en meget*

sådan almen menneskelig lyst til at se sig blive ført videre helt konkret". Når naturlig undfangelse ikke er muligt, søger brugerne assisteret reproduktion. For de par, der består af to kvinder, og de enlige kvinder er naturlig undfangelse ikke en mulighed, da de ikke har en mandlig partner, de ønsker børn med. Også for parret af modsat køn var naturlig undfangelse ikke en mulighed. Den genetiske tilknytning til barnet viser sig at være vigtigt for hovedparten af brugerne, både kvinder og mænd, og der opstår svære følelser og overvejelser, når dette ikke er muligt. Dette uddybes i kapitel om *Følelsesmæssige aspekter*. Når det genetiske slægtskab heller ikke er muligt for kvinden, fx grundet dårlig ægkvalitet, får brugerne med dobbeltdonation mulighed for alligevel at blive forældre. De kvindelige brugere får desuden mulighed for at bære og føde barnet. Dette giver brugerne en anden måde at føle sig tilknyttet til barnet på end den genetiske. En tilknytning, der opleves som vigtig for kvinderne, der skal bære og føde barnet, og som handler om at have et biologisk bånd mellem barn og forælder. En bruger fortæller:

"Det her med at jeg selv kunne få lov til at bære barnet, så selvom jeg ikke var (genetisk) beslægtet, men det der med, at jeg kunne få lov til at bære barnet, det synes jeg egentlig bare var et privilegie, at man egentlig kunne det." (B4(K))

Den mandlige partner i et par af modsat køn oplever det også som meget væsentligt at få mulighed for at kunne følge barnets udvikling i sin partners mave med dobbeltdonation: *"Det med at man kommer igennem processen at [hans partner] selv bære barnet, og at vi kunne være med i det hele, fra fødslen og alle de ting. Det var noget, vi super gerne ville og havde ønsket os at være en del af, kan man sige."* (B4(M)).

For en kvinde i et par bestående af to kvinder er dobbeltdonation ligeledes sidste prioritet, da hun har et stort ønske om at have genetisk tilknytning til sit barn. Denne interviewede kvinde responderer ikke på den inseminations¹⁶- og IVF¹⁷-behandling, hun har været i, hvorfor dobbeltdonation kommer på tale mellem hende og fertilitetsklinikken, som hun er tilknyttet. Den interviewede kvinde tænker, at det med dobbeltdonation alligevel kan være muligt for hende at være genetisk tilknyttet sit barn, ved at hun donerer sine egne æg til sin partner, der da bærer og føder barnet. Parret spørger derfor fertilitetsklinikken om muligheden for, at den interviewede kvinde donerer sine æg til sin partner, som da ville modtage dobbeltdonation. Ifølge den interviewede kvinde oplyser de sundhedsprofessionelle på klinikken hende, at hun ikke kan donere æg til sin partner, men at hendes partner godt kan donere æg til den interviewede kvinde. Men dette opfylder ikke den interviewede kvindes behov: *"Det opfylder jo ikke den der med, at det så skulle være mit [genetisk beslægtede] barn."* (B1). Parret har sammen et barn, som er kommet til ved, at den interviewede kvindes partner har fået inseminationsbehandling – det er derfor kun partneren, der er genetisk tilknyttet barnet. Af interviewet får vi indtryk af, at den interviewede kvinde udtrykker en følelse af *"ulighed"* mellem hendes partner og hende selv i forhold til det barn, parret allerede har sammen:

"Altså mit ønske er jo, at jeg selv kan blive gravid med mine egne æg. Det er også lidt ømtåleligt emne, kan man sige, for os [hende og hendes partner], at hvor det barn, vi har, har jeg ikke nogen [genetisk] relation til ... så jeg har selvfølgelig et stort ønske om at få et [genetisk beslægtet] barn." (B1).

Ved at den interviewede kvinde fik muligheden for at donere sine æg til sin partner, ville ikke kun den interviewede kvindes behov for genetisk tilknytning til et barn imødekommes, men det ville også have en betydning for relationen mellem de to kvinder som par og familie.

¹⁶ Insemination: Sæd placeres i livmoderen. (Regionsjælland, 2020).

¹⁷ IVF: In Vitro Fertilisation. Befrugtning af kønsceller i reagensglas. Sædceller tilføres reagensglas og skal selv finde vej til ægcelle (Danfert, 2020).

Et andet par, bestående af to kvinder, ønsker derimod et barn, som begge parter i forholdet bidrager til skabelsen af biologisk; den ene ved at bidrage med ægcelle og den anden ved bære og føde barnet. Dobeltdonation med partnerægdonation er for dette par den eneste måde, hvorpå de kan få et fælles barn: *”Ja, så jeg tror, vi ser det nok sådan som vores eneste måde egentlig at lave et fælles barn på, hvis man sådan skal tænke på fælles som [biologisk].”* (B6). Dette indebærer, at den ene part må give afkald på genetisk slægtskab med barnet. Men for dette par, og ifølge en repræsentant for LGBT+ Danmark også for mange andre par bestående af to kvinder, så er dobbeltdonation med partnerægdonation deres første prioritet, da det væsentlige for dem ikke kun er genetiske tilknytning. Parret fortæller: *”Vi ville da elske det barn uanset gener og sådan noget. Det er nok mere det der med at kunne få lov at dele graviditeten på den måde, som der er lagt op til i dobbeltdonation.”* (B6). Partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation handler for mange par bestående af to kvinder om deres fælles fortælling om barnets skabelse:

”De søger netop den her, at begge, begge parter, ligesom har en fortælling om vores tilknytning til [dit og] mit barn. Den ene har en fortælling om, at jeg bar på dig i 9 måneder, og den anden har en fortælling om, at vi kommer af det samme stof.” (Repræsentant for LGBT+ Danmark).

Netop denne fælles fortælling er, hvad nogle par bestående af to kvinder oplever at blive ekskluderet fra af lovgivningen. Kvinderne i denne undersøgelse, der indgår i par med en anden kvinde, udtaler, at ønsket om partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation er så stort, at de gerne betaler for behandlingen.

Samlet set er brugernes behov for dobbeltdonation et udtryk for et stærkt ønske om at blive forældre, også selvom det indebærer, at brugerne ikke vil være genetisk tilknyttet deres barn – en manglende tilknytning, der vækker stærke følelser og overvejelser, som flere brugere har behov for at forberede sig på.

At forberede sig til dobbeltdonation

Følgende underkapitel tematiserer en række aspekter, som brugerne forholder sig til i forbindelse med at tage stilling til dobbeltdonation. Disse aspekter er: Et lægefagligt aspekt, som er stillingtagen til aspekter af at være i fertilitetsbehandling; et økonomisk aspekt, der er for de, der selv betaler for behandlingen; et følelsesmæssigt aspekt, der særligt omhandler de følelser, brugerne oplever i forbindelse med ikke at være genetisk beslægtet med sit barn; et etisk aspekt, der indeholder brugernes overvejelser om donoranonymitet; og endelig et tema, der omhandler brugernes oplevede behov for sparringssamtaler på ovenstående tematikker.

Lægefaglige og økonomiske aspekter

Følgende afsnit behandler brugernes oplevelser af de lægefaglige aspekter af dobbeltdonation, herunder deres oplevelser med behandlingen med dobbeltdonation og deres forståelser af den information om risici og komplikationer, som de får af de sundhedsprofessionelle, og af hvornår i fertilitetsforløbet brugerne indstilles til dobbeltdonation. Desuden indeholder afsnittet også brugernes overvejelser om økonomiske aspekter af dobbeltdonation, hvilket gælder for de brugere, der overvejer eller som selv har betalt for dobbeltdonation.

Hovedparten af brugerne oplever, at fertilitetsbehandling er en fysisk og psykisk hård proces. En bruger fortæller om sin egen og partnerens oplevelser af fertilitetsbehandling, før de fik tilbudt dobbeltdonation:

"Vi var bare nået til et punkt, hvor vi var udbrændt, og vi troede ikke rigtig på det mere, og vi kunne ikke se meningen i at fortsætte ad samme spor, for det gav ikke nogen resultater. Så der skulle ligesom ske noget anderledes, vi var ikke villige til at fortsætte [med samme behandlingsform]." (B4(K)).

For kvinderne er det særligt ægudtagning, der opleves som en fysisk hård proces. De brugere, der har været igennem dobbeltdonation, oplever det som en fysisk og psykisk lettelse at overgå til dobbeltdonation, da de ikke længere skal igennem dette element i behandlingen:

"Ja, jamen altså for mig, der er det med, at jeg ikke skulle igennem ægudtagning. Jeg skulle stadig have hormoner, men det var jo slet ikke i samme omfang. Så det betød jo rigtig meget for mig, at man kan sige, der var en anden [ægdonoren], der gjorde arbejdet [med ægudtagning]." (B4(K)).

Hovedparten af brugerne føler sig forberedt på, hvad behandlingen indebærer, ligesom de føler sig velinformerede om risici og komplikationer. En bruger fortæller: *"Ja, jeg har en hel mappe med alle mine papirer i, om hvad det her det handler om."* (B2). Dette bakkes op af en repræsentant for LFUB, der får henvendelser fra brugerne om andre aspekter end det lægefaglige: *"Det lægefaglige, det tror jeg faktisk, de [brugerne] har fat i, hvordan det hele foregår, fordi det får de jo at vide på klinikkerne."* Kun enkelte brugere mener ikke, at de sundhedsprofessionelle oplyser tilstrækkeligt om de risici, der er forbundet med dobbeltdonation. Eksempelvis oplevede en enlig kvinde at få moderkageløsning under fødslen, en risiko hun ikke oplever at være blevet oplyst om:

"Nej, det er jeg faktisk ikke [blevet oplyst om], og det er jo lidt interessant, fordi jeg har efterfølgende fået at vide, at det her med at moderkagen løsne sig, det er, der er en lille øget forekomst af det blandt kvinder, der har modtaget ægdonation." (B5).

En bruger, der også er sundhedsfagligt uddannet, ved af erfaring fra sit arbejde på en fødselsafdeling og fra litteraturen, at der er øget risici eller flere komplikationer ved dobbeltdonation end ved ægdonation, og at disse kan være alvorlige. Men denne viden anerkendes ikke af hendes sundhedsprofessionelle kolleger: *"Fordi der er egentlig ikke ret mange, der ved så meget om det i Danmark, fordi det er jo en rimelig ny ting."* (B6). Denne bruger og hendes kvindelige partner ønsker dobbeltdonation med partnerægdonation, men overvejer at få behandling i udlandet, også selvom de kunne få det i Danmark. Deres begrundelse er, at danske sundhedsprofessionelle ikke har tilstrækkelig erfaring med og indsigt i eventuelle risici og komplikationer, når det er brugere, der ikke er infertile, der skal behandles. Dette par vægter altså de sundhedsprofessionelles erfaring med behandlingen over de økonomiske, praktiske og juridiske implikationer¹⁸, der vil være ved at få behandlingen i udlandet.

Hovedparten af brugerne i denne undersøgelse har været i andre former for fertilitetsbehandling forud for, at de opsøger eller tilbydes dobbeltdonation, fordi andre behandlinger ikke har resulteret i et barn. Fælles for hovedparten af de brugere, der har været igennem andre fertilitetsbehandlinger, er, at de først fik tilbudt insemination. Da insemination ikke resulterede i et barn, blev brugerne tilbudt IVF eller ICSI¹⁹ med egne æg. Resulterede dette heller ikke i et barn, oplever brugerne, at de

¹⁸ Medmoderskab er på nuværende tidspunkt ikke muligt, hvis man får dobbeltdonation i udlandet (Mødrehjælpen, 2020).

¹⁹ ICSI: Intra Cytoplasmatisk Sædcelleinjektion. Befrugtning af ægceller i reagensglas, hvor én sædcelle indføres i ægcelle ved injektion. (Danfert, 2020)

sundhedsprofessionelle vurderer, om brugerne kan indstilles til dobbeltdonation. For enkelte brugere var kronologien i behandlingsmetoderne dog anderledes. En enkelt enlig kvinde oplevede, at de sundhedsprofessionelle anbefalede hende insemination, efter at hun havde været i IVF med egne æg, til trods for at hun har en forståelse af, at insemination ikke anbefales i hendes tilfælde, da hun lider af endometriose²⁰. Et par af modsat køn oplevede, at de efter en række mislykkede forsøg med mandens sæd blev anbefalet at bruge donorsæd, men derefter blev det igen tilrådet at forsøge med mandens egen sæd. Fælles for disse brugere er, at de ikke helt forstår begrundelserne for, at der iværksættes behandlingsformer, som tidligere ikke havde ført til resultat eller gav mening. Et enkelt par, bestående af to kvinder, var ikke tilknyttet en fertilitetsklinik og har ikke benyttet andre behandlingsmetoder forud for deres overvejelser om dobbeltdonation. De andre tilgængelige behandlingsmuligheder har ikke kunnet opfylde deres ønske til måden at blive forældre. Enkelte brugere har en oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle ikke sætter sig ordentligt ind i deres konkrete situation. Dette gælder fx for den enlige kvinde med endometriose samt et par af modsat køn, der følte sig som *"et nummer i køen"* da de gang på gang blev mødt af en ny sundhedsprofessionel på fertilitetskliniken:

"Vi følte ikke, at de [sundhedsprofessionelle] evaluerede fra besøg til besøg, vi følte lidt, det var bare det samme, de blev ved med at afprøve. Selvom de [sundhedsprofessionelle] kunne se, at det ikke lykkedes. Så vi følte ikke rigtig, vi blev taget seriøst." (B4(K)).

Dette ændrede sig dog, da parret skiftede til en privat klinik: *"De [sundhedsprofessionelle] vidste, hvad man hed, og de kendte éns forløb og altså, det var ikke en ny læge, man kom indtil hver gang."* (B4(K)).

Det er forskelligt, hvornår i et fertilitetsbehandlingsforløb brugerne bliver indstillet til dobbeltdonation. For de brugere, der har fået tilbudt dobbeltdonation i Danmark, ligger antallet af forudgående IVF-forsøg på mellem to og fem. Denne undersøgelse kan dog ikke belyse den gennemsnitlige tid, der går fra, at brugerne starter i fertilitetsbehandling, og til de indstilles til dobbeltdonation.

Halvdelen af brugerne oplever, at de skal *"shoppe"* rundt mellem klinikkerne, både i det offentlige og i det private, for at finde en klinik, som de finder troværdig, og som kan og vil behandle dem. Dette gælder både fertilitetsbehandling generelt og også dobbeltdonation. At der ikke er ensartede retningslinjer for behandling på de offentlige og private klinikker, handler om, at der kan være forskellige fortolkninger af aldersgrænser, BMI²¹-niveau og den sundhedsfaglige begrundelse. Denne undersøgelse fokuserer på de aspekter, der er unikke for dobbeltdonation, og går således ikke i dybden med de oplevelser og erfaringer, brugerne eventuelt har haft med assisteret reproduktion generelt (herunder aldersgrænser, skepsis over for klinikernes succesrater²² og eventuelle økonomiske interessekonflikter på private klinikker). Særligt for dobbeltdonation er, at brugerne ikke oplever, at der er klare retningslinjer for, hvad de sundhedsprofessionelle vurderer som en sundhedsfaglig begrundelse. Set fra brugernes perspektiv kan det føre til, at de må *"shoppe"* efter en klinik, der vil behandle dem. Foruden ventelister på behandling med dobbeltdonation er der

²⁰ *"Endometriose forhindrer ikke insemination eller reagensbehandling. Valget af behandling afhænger af alder og graden af endometriose. Ved moderat til svær endometriose eller operation for endometriose vil de fleste fertilitetslæger anbefale, at vedkommende får IVF med det samme."* (Vitanova, 2021A)

²¹ BMI: Body Mass Index (Den Danske Ordbog, 2021). Ifølge enkelte brugere har fertilitetsklinikkerne forskellige grænser for, hvor højt brugernes BMI-niveau må være, for at de kan modtage assisteret reproduktion.

²² *"Måling af succes giver en god idé om en kliniks evne til at skabe og vælge embryoner til overførsel. Det betyder også, at resultaterne ikke kan forvrænges af to embryooverførsler, hvilket kan øge resultaterne, men kan også øge risikoen for flere graviditeter og fødsler."* (Vitanova, 2021B)

ligeledes ventelister på ægdonorer. For de brugere, der vægter, at ægdonoren skal være ikke-anonym, kan ventetiden være lang. Brugere kan også risikere selv at måtte betale for behandling, hvis de ikke når at få en ikke-anonym ægdonor, inden de må overgå til behandling på private klinikker grundet aldersgrænsen for assisteret reproduktion i det offentlige. Selv at skulle finansiere dobbeltdonationsbehandling kan være både en økonomisk og psykisk belastning for brugere. En enlig kvinde, som havde nået aldersgrænsen for behandling i det offentlige, måtte for eksempel tage ekstra arbejde for at betale for behandling med dobbeltdonation:

"Det er også, når man er alene, er der også kun én til at tjene penge til at betale for de her behandlinger. Hvilket jo også er psykisk hårdt, i hvert fald for mig, altså jeg tog meget overarbejde og endte også med stress." (B3).

Ifølge en repræsentant for LFUB risikerer dette økonomiske aspekt at hindre nogle brugere i at blive forældre, fordi de simpelthen ikke har råd til at blive behandlet i det private. Behandles brugere privat, og finder de selv en ægdonor, er der endnu et økonomisk aspekt, der kan gøre sig gældende for dobbeltdonation, og for ægdonation i øvrigt; honorering af ægdonor. En enlig kvinde har erfaring med, at hun på en privatklinik selv skal honorere ægdonor for donationen og beretter om, at klinikken på ingen måde var inde over betalingen: *"Jeg skulle selv give hende pengene via en bankoverførsel."* (B5). At ægdonor og bruger selv skulle forhandle beløb og udveksle overførselen af penge, oplever brugeren som utrygt, og hun havde ønsket, at klinikken her havde fungeret mellemlid: *"Også fordi, man kan jo risikere, at der bliver sådan lidt uvished om, hvorvidt man kan stole på hinanden på det her. Vi aftalte jo så, at hun [ægdonor] fik halvdelen før og halvdelen efter."* (B5).

Samlet set virker brugere til at være godt klædt på til det lægefaglige aspekt af dobbeltdonation. Dog peger undersøgelsen på, at brugere kan risikere at skulle "shoppe" mellem klinikker for at finde en klinik, de finder troværdig, og som vil behandle dem. Med ventelister på behandling og ægdonorer risikerer brugere ikke at blive forældre, fordi de bliver for gamle til behandling i det offentlige og ikke selv kan betale for behandlingen på private klinikker, indikerer undersøgelsen. Foruden de lægefaglige og økonomiske aspekter af behandlingen forbereder brugere sig også på andre aspekter af behandlingen; følelsesmæssige og etiske aspekter.

Følelsesmæssige aspekter

Følgende afsnit belyser de følelsesmæssige aspekter af brugernes overvejelser og forberedelser til at få et barn ved dobbeltdonation. For brugere handler det i særlig grad om deres bekymringer i forhold til ikke at være genetisk beslægtet med barnet.

Selvom der er grænser for, hvor længe brugere fysisk kan og vil holde til fertilitetsbehandling for at få et barn, de er genetisk tilknyttet til, er det en følelsesmæssig svær beslutning at give afkøb på det genetiske slægtskab: *"Altså jeg tror ligesom de fleste andre, har jeg grædt mine tårer over, at det ikke blev i gåseøjne mit eget barn ikke."* (B5). Hovedparten af brugere oplever dog, at de "modnes" i fertilitetsprocessen, således at de føler sig klar til at opgive det genetiske slægtskab med barnet. Førnævnte bruger fortæller: *"Men da først jeg nåede dertil, så var jeg ligeglad, og jeg har været ligeglad siden den dag, at jeg tog beslutningen og snakkede om, at det var den vej, vi gik."* (B5).

Brugere er delte, når det kommer til, hvor meget de har følt behov for at tale med de sundhedsprofessionelle om, hvad det betyder ikke at være genetisk tilknyttet deres barn, såfremt de takker

ja til dobbeltdonation. Det er dog en hjælp for nogle af de kvindelige brugere, at de får at vide, at selv om de ikke er genetisk beslægtet med barnet, alligevel vil have et biologisk bånd med barnet, samt at dét at bære barnet kan påvirke barnet. Eksempelvis siger en bruger herom: *"Og der er noget forskning, der tyder på, at fordi jeg bærer barnet, så er det mig, der bestemmer, hvilke gener der bliver aktiveret hos min søn."* (B5). Denne viden stammer ikke fra fertilitetsklinikken, men er information, hun selv har fundet via en online netværksgruppe. Hovedparten af brugerne efterlyser dog omsorg fra de sundhedsprofessionelle i form af samtaler om de følelsesmæssige aspekter, der er forbundet med dobbeltdonation, for eksempel ikke at få viderebragt egne gener. Hovedparten af brugerne oplever, at de samtaler, de har med fertilitetsklinikkerne, primært fokuserer på den tid, der er frem til, at barnet fødes: *"Men der er så lige 18 år eller noget bagefter."* (B2). De overvejelser og samtaleemner, som nogle brugere udtrykker behov for, som er relateret til tiden efter, at barnet er kommet til, belyses i næste afsnit om *Etiske aspekter*. Enkelte af disse brugere mener ikke, at samtaler om de følelsesmæssige aspekter nødvendigvis behøver at være med de sundhedsprofessionelle på klinikkerne, men de savner at kunne blive henvist til fagpersoner eller fora, hvor de kan få disse samtaler og søge mere vejledning, information eller netværk.

De mænd, der går igennem dobbeltdonation, og altså også sæddonation, må affinde sig med, at de ikke kan have et biologisk bånd til barnet på samme måde, som kvinderne kan, om end de kan følge med i hele graviditets- og fødselsprocessen. Dette er også en hensigt med loven: at tilbyde en behandling, der muliggør ønsket om at få et barn, som de potentielle forældre har fulgt igennem graviditets- og fødselsprocessen. Den mandlige bruger i denne undersøgelse havde i forudgående behandlinger været gennem sæddonation. Han havde dermed været igennem den følelsesmæssige proces med at affinde sig med ikke at kunne videregive sine gener og har derfor ikke haft behov for samtaler om dette aspekt i forbindelse med dobbeltdonation. For de fleste kvindelige brugere er det derimod en ny problemstilling i fertilitetsbehandlingsprocessen at skulle overveje og tage stilling til ægdonation, som også indgår i dobbeltdonation.

Samlet set opleves det som en hård følelsesmæssig proces for brugerne at skulle affinde sig med ikke at kunne være genetisk tilknyttet det barn, de så højt ønsker. Dog finder brugerne i denne undersøgelse glæde ved at kunne få et biologisk bånd til barnet ved selv at bære barnet, eller at deres partner får denne tilknytning, og at de selv kan være med til at følge barnets udvikling i deres partners mave.

Etiske aspekter

Følgende afsnit belyser de etiske aspekter forbundet med at tage stilling til og forberede sig på dobbeltdonation. De etiske aspekter handler om brugernes tanker om, hvordan man som forælder taler med sit barn om, at det er kommet til ved dobbeltdonation, og om deres overvejelser om barnets ret til at kende sit genetiske ophav.

Samtlige brugere har gjort sig etiske overvejelser i forbindelse med dobbeltdonation. Som en bruger siger: *"Hvad er det egentligt, du siger ja til, hvad betyder det for barnet?"* (B4(K)). Hovedparten af brugerne udtrykker et behov for at forberede sig på, hvordan de skal fortælle barnet, at det er kommet til ved dobbeltdonation og altså ikke er genetisk beslægtet med forældrene. Dette illustreres af nogle af de spørgsmål, brugere henvender sig til LFUB med, fortæller en repræsentant for LFUB:

"Hvordan forklarer man barnet, at man har været nødt til at træffe et valg, der hedder, at man har fået et donorbarn? Og skal man tie det, eller skal man fortælle det, og det er sådan nogle ting, de sådan kommer med, hvordan forsvarer vi det?"

Hovedparten af brugerne forestiller sig at tale med deres børn om deres tilblivelse, når de bliver gamle nok. De forestiller sig ikke, at det vil påvirke barnet i negativ retning, at det er kommet til ved dobbeltdonation. Som en bruger forklarer:

"Men jeg har valgt at være forholdsvis åben omkring [det at barnet er kommet til ved dobbeltdonation], så jeg tænker ikke, det vil være noget, han vil reagere på. Og hvis han gør, så må vi tage den derfra." (B2)

Andre brugere er også fortalere for, at man som forælder til et barn af dobbeltdonation bør være åben omkring dette, og at det ikke skal være en "hemmelighed", da de forestiller sig, at barnet alligevel en dag vil finde ud af det: *"Også fordi, at hvis barnet får en anden blodtype, fx mig og [partner] er blodtype 0, så vil de jo finde ud af det på et tidspunkt, og der er det bare meget bedre, at man er åben fra starten og fortæller." (B4(M))*

Spørgsmål som ovenstående og dem, som illustreres af repræsentanten fra LFUB, fylder meget for hovedparten af brugerne, da de potentielt har muligheden for at afskære deres kommende barn helt fra at få kontakt til sit genetiske ophav ved at vælge ikke-kontaktbare donorer. Lovmæssigt er der nemlig ikke krav om, at donorerne skal være kontaktbare ved dobbeltdonation. Denne problemstilling om, at barnet ikke kan få kendskab til sit genetiske ophav, gør sig dog ikke gældende for par bestående af to kvinder, der får partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation, hvor barnet vil have kendskab og relation til den ene del af sit genetiske ophav; ægdonoren.

Hovedparten af brugerne mener, at ikke-anonym donation vil være "sundest", "bedst" eller give "mest værd", da de mener, at børnene fortjener at have muligheden for at få kendskab til sit genetiske ophav. Alligevel vælger hovedparten af brugerne, at kun den ene donor er ikke-anonym. Dette beror på, at brugerne oplever, at ikke-anonyme ægdonorer ikke er så tilgængelige, hvorfor det naturligt bliver sæddonoren, der vælges som den ikke-anonyme donor. Hovedparten af brugerne ønsker, at begge donorer er åbne (se definitioner i tabel 1), men ikke nødvendigvis kontaktbare. Dette begrundes med, at brugerne ønsker, at deres børn skal have muligheden for at få kendskab til hele deres genetiske ophav. Som en enlig kvinde ræsonnerer:

"Fordi at der mangler en forælder, og så vil jeg bare ikke lukke den dør. Jeg synes allerede, jeg har lukket en mulighed ved at sige, vi er den her type familie, hvor der ikke er en far. Men jeg synes, at når jeg nu havde mulighed for at holde en dør åben til, at [barnet] kan få mere viden om [sit] genetiske ophav, angiveligt få kontakt på tidspunkt, synes jeg, at jeg skyldte mit kommende barn at holde den dør åben." (B3)

En enkelt enlig bruger ønsker dog på forhånd, at ægdonoren skal være anonym, og begrundes det således:

"Man bliver noteret [som barnets forælder], for det er mig, der har båret [barnet] og alle de her ting, men der var bare et eller andet i mig som sådan tænkte: 'Det er mig [der er din mor], og derfor har du [barnet] kun mig, som kvinden i dit liv, ikke?'" (B2)

Denne bruger lader altså til at ønske, at hendes barn ikke skal etablere forbindelse til en anden mor end hende selv. Hovedparten af brugerne tænker dog, at det ikke er deres ret som forældre at afgøre, om barnet kan få kontakt til deres genetiske ophav: *"Jeg synes egentlig ikke, det var vores*

ret at bestemme det.” (B4(K)). For de brugere, der ønsker, at begge donorer er åbne, opleves det som en sorg, når det ikke lader sig gøre. Brugerne har dog den mulighed at vente på, at der kommer en åben ægdonor, eller selv forsøge at finde én, men dette kan som nævnt resultere i længere ventetid på behandling med dobbeltdonation – tid, som ikke alle har til rådighed grundet aldersgrænsen for fertilitetsbehandling af kvinder. Denne udfordring er et problem for både de kvindelige og mandlige brugere, der ønsker dobbeltdonation, da de mandlige brugere også bliver berørt af, at der er en aldersgrænse for behandling af deres kvindelige partnere.

Mens de følelsesmæssige aspekter ved dobbeltdonation omhandler brugernes egne følelser om ikke at være genetisk tilknyttet barnet, omhandler de etiske aspekter overvejelser om barnets tarv, herunder implikationer for barnet af ikke at være genetisk beslægtet med forældrene og implikationer i forhold til donoranonymitet. Selvom disse overvejelser handler om tiden efter barnet er født, er det generelt noget, der fylder en meget for brugerne, og som de har behov for at tale med nogen om, hvilket en repræsentant for LFUB bekræfter.

Behov for sparringssamtaler

Følgende afsnit belyser brugernes behov for sparring i forbindelse med at forberede sig på at skulle tage stilling til dobbeltdonation. Disse behov retter sig i særlig grad mod de omtalte følelsesmæssige aspekter og etiske aspekter af at få et barn ved dobbeltdonation, som vi har behandlet i de foregående afsnit. I følgende afsnit tages der særligt udgangspunkt i brugernes oplevelser og erfaringer fra deres møder med de sundhedsprofessionelle.

Hovedparten af brugerne oplever eller forestiller sig, at sparringssamtaler i forbindelse med de følelsesmæssige og etiske overvejelser de har, hjælper dem til afklaring, før de beslutter sig for dobbeltdonation. Dette bakkes op af en repræsentant for LFUB. Der er dog forskel på, om brugerne ønsker disse sparringssamtaler på eller uden for fertilitetsklinikkerne.

Hovedparten af brugerne mener, at disse samtaler bør foregå på fertilitetsklinikkerne. En bruger fortæller:

”Jeg synes måske, at rådgivningsmæssigt, og også i valget af, om man vil benytte sig af dobbeltdonation, at jeg synes, der burde følge noget mere vejledning om konsekvenserne for barnet og for én selv af at vælge dobbeltdonation. Det var noget, jeg vil sige, noget jeg synes, man [de sundhedsprofessionelle på klinikkerne] tager for let.” (B4(K))

Andre brugere søger sparring via online sociale netværk, såsom Facebookgrupper, for brugere, der overvejer donorbørn. Dog oplever de brugere, der var de første til at få tilbudt dobbeltdonation, at der ikke var meget sparring at hente i disse netværk. Dobeltdonation var meget nyt, og der var derfor ikke var mange, der havde erfaringer at trække på og dele. Ligeledes oplever en enlig kvindelig bruger, at disse online netværk ikke kan bidrage med sparring på hendes konkrete situation. Denne bruger fandt selv en ægdonor, som hun og hendes barn i dag har kontakt til. Hun oplyser, at hun ikke er bekendt med andre med samme relation til ægdonor, hvorfor hun ikke har haft nogen at sparre med om de følelsesmæssige og etiske overvejelser, som hun har gjort sig:

”Jeg overvejede lidt, om jeg skulle tale med en psykolog om det, men jeg ved simpelthen ikke, hvor jeg skal gå hen for at finde en psykolog, som ville have forstand på, hvordan og hvilken indvirkning [konstellationen og relationen til ægdonor og ægdonors barn] ville have på min søn.” (B5)

Enkelte brugere oplever, til forskel fra hovedparten, dog ikke umiddelbart behov for sparring i forhold til, hvordan de skal tale med barnet om, at det er kommet til ved dobbeltdonation, hvilket illustreres af en enlig kvindes udtalelse:

”Jamen jeg har ikke haft det store behov for det, jeg har været afklaret med det. Jeg tror, jeg har haft mine overvejelser i det private og talt med venner og familie og netværk om det. Men jeg kan se, at i de grupper, jeg med i på Facebook, at det noget, der fylder meget.” (B5)

Fælles for disse brugere er, at de betegner sig selv som ressourcestærke i forhold til psyke og socialt netværk.

Enkelte brugere oplever, at man som bruger uden disse forberedende samtaler kan være lidt for hurtig til at sige ja til dobbeltdonation, fordi man ikke er helt klar over karakteren af de følelsesmæssige og etiske overvejelser, der følger med. Et par af modsat køn, for hvem dobbeltdonation ikke resulterede i et barn, og er gået videre til adoption, og de erfarer, at der i adoptionsprocessen er fokus på forberedelse, herunder forberedelse og afklaring af følelsesmæssige og etiske implikationer for både forældre og barn. Parret mener, at denne forberedelse er et element, der mangler i dobbeltdonationsbehandlingen, og at en del af forberedelsen netop er sparring på følelsesmæssige og etiske implikationer for både forældrene og for barnet.

Undersøgelsen viser, at der er mange overvejelser for brugerne at gøre sig i forbindelse med at skulle tage stilling til behandling med dobbeltdonation. Disse overvejelser har brugerne behov for at tale med nogen om. Brugere i denne undersøgelse har forskellige holdninger til, om disse samtaler bør finde sted i deres på fertilitetsklinikkerne, private netværk eller online sociale fællesskaber. Hovedparten af brugerne udtrykker dog, at fertilitetsklinikkerne bør udbyde denne form for samtaler eller henvise til denne form for samtaler andre steder.

Sammenfatning af kapitel 3

Undersøgelsen viser, at hovedparten af brugerne er tilfredse med lovændringen og finder, at den giver flere brugere mulighed for at få et barn, da der nu er et behandlingstilbud at få i forbindelse med assisteret reproduktion. Et mindretal af brugerne føler sig begrænset og diskrimineret af lovgivningen, fordi partnerægdonation ikke anerkendes som en sundhedsfaglig begrundelse. Det gælder særligt par, der består af to kvinder. Denne opfattelse understøttes af udtalelser fra en repræsentant for LGBT+ Danmark. Ifølge parrene bestående af to kvinder og LGBT+ Danmark hindrer forbuddet de par i at få børn med den tilknytning, de ønsker sig, selvom det behandlingsmæssigt er muligt i praksis – en behandling, som de gerne selv betaler for. Et enkelt par, bestående af to kvinder, foretrækker, til forskel fra resten af de interviewede brugere, behandling med dobbeltdonation i udlandet.

Samtlige brugere ønsker dobbeltdonation, fordi de oplever ikke at kunne blive forældre på andre måder eller med den tilknytning til barnet, som de ønsker. For hovedparten handler denne tilknytning om et biologisk bånd, som etableres ved at have båret og født barnet – og for partneren at følge udviklingen af barnet i kvindens mave, eller som en genetisk tilknytning. For enkelte brugere handler tilknytningen om et genetisk slægtskab med barnet. Det gælder for de par bestående af to kvinder, der ønsker at partnerægdonere i forbindelse med dobbeltdonation.

Undersøgelsen viser, at brugerne oplever, at de indstilles til dobbeltdonation på baggrund af deres alder, mangel på befrugtningdygtige æg eller fortsat barnløshed trods andre

fertilitetsbehandlingsmetoder, men den viser også, at ikke alle brugere føler sig oplyst om, hvad den konkrete sundhedsfaglige begrundelse har været eller kunne være i deres tilfælde. Nogle brugere oplever at skulle "shoppe" mellem klinikkerne for at finde en klinik, der kan og vil behandle dem. Dette, sammen med ventelister på ikke-anonyme ægdonorer og risiko for egenbetaling, hvis de ikke kan nå at blive behandlet i det offentlige grundet aldersgrænsen for fertilitetsbehandling, kan potentielt resultere i, at brugerne oplever stress.

Undersøgelsen viser, at hovedparten af brugerne har været i forudgående fertilitetsbehandling, før de søger eller indstilles til dobbeltdonation. Undersøgelsen peger på, at det for de kvindelige brugere opleves som en psykisk og fysisk lettelse at overgå til dobbeltdonation. Ikke alle brugere føler sig tilstrækkeligt oplyst om risici og komplikationer ved behandlingen. Undersøgelsen viser, at hovedparten af brugerne ønsker en ikke-anonym ægdonor, men vælger en ikke-anonym sæddonor i stedet, blandt andet grundet mangel på ikke-anonyme ægdonorer. Da der ikke er et centralt register til ægdonorer, som brugerne kan benytte sig af, er der flere, der selv søger efter ægdonorer i diverse netværk. Dette betyder for enkelte brugere, at de selv skal sørge for honorering af ægdonor.

Undersøgelsen viser, at det er svært for brugerne at give afkald på den genetiske tilknytning til barnet. At den genetiske tilknytning er vigtig for brugerne, betyder for eksempel, at de enlige kvinder og parret bestående af to af modsat køn vælger dobbeltdonation som sidste prioritet. Derimod vælger par bestående af to kvinder dobbeltdonation for netop at få mulighed for genetisk slægtskab ved at partnerægdonore til deres partner. Selv om det er svært at give afkald på den genetiske tilknytning til barnet, tilkendegiver flere af brugerne, at de med tiden accepterer dette vilkår, fordi der ved dobbeltdonation (modsat adoption) alligevel etableres et biologisk bånd til barnet, ved at den ene bærer og føder barnet, og den anden får mulighed for at følge udviklingen af barnet i deres partners mave.

Undersøgelsen viser desuden, at der for brugerne er meget at tage stilling til i forbindelse med dobbeltdonation. Hovedparten af brugerne savner sparring i forbindelse med de mange lægefaglige, følelsesmæssige og etiske overvejelser, og mener, at sådanne samtaler bør foregå med de sundhedsprofessionelle, eller ved at de sundhedsprofessionelle kan henvise til andre sundhedsprofessionelle eller sociale netværk. Både de følelsesmæssige og etiske overvejelser, som brugerne har behov for at tale med nogen om, omhandler den genetiske tilknytning, viser undersøgelsen. Det er eksempelvis spørgsmålet om, hvordan man taler med sit kommende barn om, at det er skabt ved dobbeltdonation, der trænger sig på. Da hovedparten af brugerne vælger en anonym ægdonor grundet mangel på ikke-anonyme ægdonorer, betyder dette, at en del af de børn, der bliver til ved dobbeltdonation, ikke har mulighed for kontakt eller information om deres genetiske ophav fra den kvindelige side.

Kapitel 4. Sammenfatning og opmærksomhedspunkter

Dette kapitel sammenfatter udvalgte resultater af undersøgelsen, der går på tværs af det samlede interviewmateriale. Sammenfatningen søger at give svar på de evalueringsspørgsmål, som Sundhedsministeriet ønsker svar på; om loven giver brugerne bedre mulighed for behandling, og hvilke implikationer loven har for de sundhedsprofessionelle på dobbeltdonationsområdet. Dertil opsummeres udvalgte potentielle implikationer, som loven medfører for de børn, der kommer til ved dobbeltdonation, da loven har en intention om at sikre barnets tarv. Endelig peger vi afslutningsvis i hvert underafsnit i dette kapitel på forhold, som denne undersøgelse ikke kan besvare, men som kan lede frem til mulige fremtidige undersøgelser.

Giver loven brugerne bedre mulighed for behandling

Med lovens ikrafttrædelse og implementering i praksis foreligger nu endnu et behandlingstilbud til dem, der har brug for assisteret reproduktion. Undersøgelsen viser, at de brugere, der vurderes af de sundhedsprofessionelle til at have en sundhedsfaglig begrundelse, kan indstilles til dobbeltdonation, såfremt brugerne er villige til at opfylde anonymitetskriteriet. Det samlede interviewmateriale afspejler, at dobbeltdonation som behandlingsmetode generelt er sidste mulighed i de forskellige behandlingsmetoder, der er inden for assisteret reproduktion. Brugere har ofte gennemgået flere former for fertilitetsbehandling og ønsker sig i udgangspunktet et barn, som de er genetisk tilknyttet. Dog viser undersøgelsen, at særligt en brugergruppe af par bestående af to kvinder angiver dobbeltdonation som deres første mulighed.

Uden denne behandlingsmulighed ville færre have mulighed for at blive forældre, og dermed viser denne undersøgelse, at flere nu har mulighed for at blive forældre. I perioden 2018-2019 var 351 kvinder i behandling med dobbeltdonation, 683 påbegyndt behandlinger og heraf 175 forventede fødsler, hvilket fremgår af tabel 2 i kapitel 5. Undersøgelsen viser dog, at en minoritetsgruppe af brugere, par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation, føler sig diskrimineret af lovgivningen og mener således ikke, at loven har givet dem bedre mulighed for at få et barn. Denne gruppe af brugere ser dobbeltdonation med partnerægdonation som en mulighed for, at de kan få et barn, som de begge har tilknytning til – den ene ved at være genetisk beslægtet med barnet og den anden ved at bære og føde barnet. Denne mulighed oplever de par bestående af to kvinder bliver begrænset af, at deres "*sundhedsfaglige realitet*" (at de har behov for assisteret reproduktion for at kunne reproducere sig med hinanden) ikke bliver anerkendt som en sundhedsfaglig begrundelse. Denne genetiske tilknytning til barnet har ligeledes stor betydning for de enlige kvinder og par bestående af to af modsat køn, og der opstår svære følelser for alle brugere, når de må overveje dobbeltdonation. Undersøgelsen peger på et stort behov for tale om og få sparring på disse følelser og overvejelser. Men brugerne oplever, at de ikke ved, hvor de skal gå hen for at få denne sparring. Det samme gør sig gældende i forhold til de etiske overvejelser, som brugerne har i forhold til dobbeltdonation, især dem der kredser om, hvilke implikationer det har for barnet at blive til ved dobbeltdonation.

De brugere, der indstilles til dobbeltdonation, er taknemmelige for muligheden for at kunne bære og føde barnet, ligesom deres eventuelle partnere er taknemmelige for at kunne følge barnets udvikling i deres partners mave. Brugerne i undersøgelsen føler sig generelt godt informeret om selve behandlingen med dobbeltdonation af de sundhedsprofessionelle, selv om nogle oplever, at der ikke er klarhed om risici og komplikationer forbundet med dobbeltdonation. De sundhedsprofessionelles vurdering af den sundhedsfaglige begrundelse viser sig at kredse om tre emner; mangel på befrugtningdygtige kønsceller, risiko for videregivelse af genetisk betingede sygdomme til barnet og fortsat barnløshed trods andre behandlingsmetoder. Undersøgelsen peger på, at der er delte meninger mellem henholdsvis de sundhedsprofessionelle og lovgivning, og brugerne og repræsentanter for brugerne, når det kommer til, hvorvidt den sundhedsfaglige begrundelse også burde inkludere par bestående af to kvinder, der ønsker at partnerægdonere i forbindelse med dobbeltdonation uden sundhedsfaglig begrundelse.

Det samlede interviewmateriale peger på, at den information, vejledning og vurdering, brugerne modtager i forbindelse med dobbeltdonation, afhænger af, hvilken klinik de er tilknyttet. Dette gælder både for vurderingen af den sundhedsfaglige begrundelse, vejledning om donoranonymitet i forhold til lovens andet kriterium, risici og komplikationer, sparring på følelsesmæssige og etiske overvejelser, begrænsninger for behandling (herunder alder) m.m. Dette kan potentielt lede til, at brugerne må "shoppe" mellem klinikkerne for at finde en klinik, der kan eller vil behandle dem, hvis de for eksempel på én klinik kan få afslag og på en anden blive indstillet til dobbeltdonation. Undersøgelsen viser således, at der for brugerne er mange forhold, der skal tages stilling til i forbindelse med dobbeltdonation, og som de ønsker rådgivning på, og at deres behov for sparring rækker ud i tiden, frem til at de har fået ønskebarnet. Dertil kommer ventelister på ikke-anonyme ægdonorer og risiko for egenbetaling, hvis brugerne ikke kan nå at blive behandlet i det offentlige, fordi de bliver for gamle. Undersøgelse viser, at dette kan resultere i oplevelsen af stress. Og undersøgelsen indikerer, at der er mulighed for, at brugere risikerer ikke at blive forældre, fordi de bliver for gamle til behandling i det offentlige og ikke selv kan betale for behandlingen på private klinikker. Undersøgelsen peger på, at der for brugerne kan opleves større tryk i forløbet ved mere samtaletid, særligt om de følelsesmæssige og etiske aspekter af dobbeltdonation, og at brugerne ikke selv skal sørge for honorering af ægdonorer.

Da undersøgelsen peger på, at par bestående af to kvinder ønsker at få anerkendt deres ønske til partnerægdonation uden sundhedsfaglig begrundelse, vil det være relevant at undersøge, hvordan dette kan lade sig gøre – dels for at opfylde den del af lovens hensigt, der omhandler at gøre sundhedssystemet mere tidssvarende og undgå, at brugerne føler sig diskrimineret af den danske lovgivning, og dels for at give endnu flere mulighed for at få et barn. Det har ikke været muligt at belyse, hvordan brugere, der ikke identificerer sig med det køn, de er tildelt ved fødslen, konsulteres eller vurderes, da ingen af de interviewede sundhedsprofessionelle har haft sådanne sager. Dog mener næsten en tredjedel af de interviewede i denne undersøgelse, at det er en potentiel gruppe af brugere. Fremtidige undersøgelser kunne derfor undersøge, hvorledes personer, der ikke identificerer sig som det køn, de er tildelt ved fødslen, kan blive indstillet til dobbeltdonation, så denne gruppe af brugere ikke ekskluderes eller diskrimineres unødigt. Der er i denne undersøgelse lidt fokus på de mandlige brugere. Dette afspejles af det samlede interviewmateriale. Dels fokuserer de sundhedsprofessionelle særligt på de kvindelige brugere, og dels består hovedparten af de interviewede brugere af kvinder. Der kan således være behov for yderligere undersøgelser af de mandlige brugeres erfaringer.

Endelig er der behov for at undersøge muligheden for at imødekomme brugernes behov for sparring og samtaler om de følelsesmæssige og etiske overvejelser, som mange af brugerne har i forbindelse med at forberede sig på dobbeltdonation. Det vil i den forbindelse være relevant at afdekke, hvor mange klinikker i Danmark, der tilbyder forberedende samtaler med brugerne om de

følelsesmæssige og etiske aspekter af dobbeltdonation, herunder hvor mange klinikker der har specialuddannet deres sundhedsprofessionelle i disse samtaler. Herunder kunne det blandt andet undersøges, om disse samtaler med brugerne skal udføres på fertilitetsklinikkerne, eller hvilke andre muligheder for sparring der er mest hensigtsmæssig for brugerne, set både fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, brugernes (og deres kommende børns) perspektiv og fra et økonomisk perspektiv. Dertil kunne man undersøge muligheden for, at fertilitetsklinikkerne kunne oplyse brugere om de sociale netværksgrupper, der findes online, specifikt for brugere, der overvejer eller har været igennem dobbeltdonation.

Implikationer for praksis

Undersøgelsen peger på, at implementering af lovgivningen i praksis havde været nemmere for de sundhedsprofessionelle, hvis der havde været klarere retningslinjer for, hvordan loven skulle fortolkes og udmøntes i praksis, herunder kriterierne i lovgivningen samt viden om finansieringsmodel, forud for lovens ikrafttrædelse. Dette ville desuden have haft betydning for brugerne, da undersøgelsen peger på, at mindst én klinik ville kunne have påbegyndt dobbeltdonationsbehandling umiddelbart efter lovens ikrafttrædelse. Rent behandlingsmæssigt anvender de sundhedsprofessionelle ikke nye eller anderledes teknikker, dog er der ikke konsensus blandt de sundhedsprofessionelle vedrørende risici og komplikationer ved dobbeltdonationsbehandling, hvilket understøttes af udtalelser fra brugere, der giver udtryk for ikke at være tilstrækkeligt oplyst omkring risici. Undersøgelsen peger på, at klinikkerne ikke journaliserer de brugere, der får afvist dobbeltdonation, men at de brugere, der er tilknyttet en fertilitetsklinik, journaliseres. Desuden peger undersøgelsen på, at de sundhedsprofessionelles arbejde med både æg- og dobbeltdonation kunne faciliteres ved oprettelse af enten ægbanker eller centrale registre til ægdonation. Dette ville også gøre det lettere for brugerne at finde ægdonorer i forbindelse med dobbeltdonation, viser det samlede interviewmateriale.

Fremtidige undersøgelser kunne forsøge at kortlægge de sundhedsprofessionelles erfaringer med implementering af lovændringer på fertilitetsområdet for at identificere muligheder for forbedringer. Fx finansielle forhold i forbindelse med implementering. Hertil hører også en afdækning af, hvor mange klinikker i Danmark, der er bekendt med eller anvender de guidelines, der er udviklet af Dansk Fertilitetsselskab, samt hvorledes de sundhedsprofessionelle oplever, at disse guidelines er tilstrækkelige og anvendelige.

Potentielle implikationer for børn skabt ved dobbeltdonation

Behandling med dobbeltdonation vedrører ikke kun de sundhedsprofessionelle på fertilitetsklinikkerne og brugerne, der ønsker at få et barn, men vedrører også de børn, der skabes af dobbeltdonation. Barnets tarv er også et vigtigt element i lovgivningen. Derfor har vi fundet det relevant at sammenfatte de potentielle implikationer, som det samlede interviewmateriale peger på, at der kan være for de børn, der skabes ved dobbeltdonation.

Med dobbeltdonation tildeles brugerne retten til at undlade at informere barnet om, at det er skabt ved dobbeltdonation. Uden en formulering i lovgivningen om, at den ikke-anonyme donor skal være kontaktbar, tildeles forældrene ligeledes retten til at beslutte, om barnet skal have mulighed for kontakt til sit genetiske ophav. Dette betyder i praksis, at børn af dobbeltdonation kan vokse op uvidende om den manglende genetiske tilknytning til deres forældre samt uden mulighed for at få

kontakt til deres genetiske ophav. Dette gør sig også gældende for enkeltdonation med sæd eller æg, men ved dobbeltdonation er det ikke blot en del af det genetiske ophav, som barnet potentielt ikke vil have mulighed for kontakt til, men hele sit genetiske ophav. Denne undersøgelse kan ikke belyse, hvilke implikationer det kan have for disse børn. Par bestående af to kvinder, der ønsker partnerægdonation i forbindelse med dobbeltdonation (med eller uden sundhedsfaglig begrundelse), argumenterer for, at de let kan imødekomme både barnets tarv og kriteriet om, at mindst den ene donor skal være ikke-anonym, da ægdonoren vil være den ene forælder til barnet. Disse børn ville få ikke blot en åben og kontaktbar donor, men også en forælder med genetisk tilknytning og en forælder, som barnet har et biologisk bånd til, ved at være blevet født og båret på af denne forælder.

Undersøgelsen peger på, at mange af de børn, der fødes ved dobbeltdonation, formentlig kun vil have kendskab til det mandlige genetiske ophav, da der opleves mangel og ventelister på ikke-anonyme ægdonorer, hvilket det samlede interviewmateriale understøtter. Undersøgelsen giver desuden et eksempel på, at nogle børn ikke vil få viden om, at de ikke er genetisk tilknyttet deres forældre. Om og i så fald hvorledes disse børn af dobbeltdonation vil blive påvirket af ovenstående, kan denne undersøgelse ikke besvare. Men langt de fleste af brugerne i denne undersøgelse gør sig mange tanker om barnets tarv i forhold til at få information om deres genetiske ophav. Ligeledes spekulerer mange på, hvordan og hvornår de skal fortælle barnet om dets tilblivelse. Disse overvejelser fylder, som vist i undersøgelsen, meget for brugerne, og de fleste savner sparring omkring disse overvejelser.

Fremtidige undersøgelser kunne med fordel undersøge, hvordan forældre fortæller deres børn, at de er blevet til ved dobbeltdonation, og hvordan dette påvirker børnenes trivsel.

Kapitel 5. Omfanget af dobbeltdonation i Danmark

Til at beskrive omfanget af dobbeltdonation anvendes data fra det såkaldte IVF-register fra perioden 1. januar 2018 til 31. december 2019, det vil sige i de to første år efter ophævelsen af forbuddet mod dobbeltdonation ved lov nr. 1688 af 26. december 2017 om ændring af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. og sundhedsloven (Ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation og ændring af reglerne for kastration), der trådte i kraft den 1. januar 2018.

Oplysningerne i IVF-registeret er indsamlet af Sundhedsdatastyrelsen og omfatter oplysninger om alle fertilitetsbehandlinger udført på private og offentlige klinikker/vævscentre i Danmark. Nedenstående opgørelser er et bidrag til denne rapports samlede evaluering.

IVF-registeret (assisteret reproduktion)

På baggrund af lovgivningen om behandling af ufrivillig barnløshed indsamler Sundhedsdatastyrelsen oplysninger om alle fertilitetsbehandlinger udført på private og offentlige klinikker/vævscentre i Danmark og samler dem i IVF-registeret. Formålet med indsamlingen af data er at give overblik over behandlingernes omfang ved at opgøre hvor mange kvinder, der behandles, og hvilke typer behandlinger, kvinderne opnår. Derudover er formålet også at monitorere behandlingernes succes ved at opgøre hvor mange behandlinger, der resulterer i fødsel, og hvor mange børn, der fødes efter fertilitetsbehandling²³. Når en kvinde kommer i behandling for barnløshed, kan hun modtage forskellige typer behandlinger som fx reagensglasbehandling, microinsemination eller dobbeltdonation. Disse forskellige fertilitetsbehandlinger betegnes samlet som assisteret reproduktion.

I IVF-registeret er det ikke muligt at skelne mellem behandlinger, hvor der er anvendt sæd fra en kendt donor, og behandlinger, hvor der er anvendt sæd fra partner. Det er dermed ikke muligt at opgøre antallet af dobbeltdonationsbehandlinger, hvor der er anvendt sæd fra en kendt donor, og disse behandlinger indgår derfor ikke i opgørelsen. Opgørelsen indeholder påbegyndte behandlinger, uanset om der er foretaget transferering eller ej. Der skelnes således ikke mellem, om den påbegyndte behandling er en nyopstartet behandling med et donoræg og donorsæd, eller om det er en ægoplægning af et optøet embryo fra tidligere dobbeltdonationsbehandling. Antallet af påbegyndte behandlinger vil derfor ikke være et udtryk for antallet af portioner.

²³ Antal forventede fødsler er ikke det samme som antal forventede børn grundet eventuel abort efter uge 7-8 samt flerfoldsgraviditeter (tvillinger, trillinger m.v.).

Omfanget af dobbeltdonation i Danmark

Nedenstående opgørelse viser antal kvinder i behandling, deres påbegyndte behandlinger og forventede fødsler i perioden 2018-2019. Disse tal er præsenteret opdelt på år, bopæl, aldersgrupper, samlivsstatus, region og typen af klinik.

Alder, samlivsstatus og bopæl angiver kvindens alder, samlivsstatus og bopæl ved behandlingens start. Forventede fødsler angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Tabel 2 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler. Det fremgår af tabellen, at der i perioden 2018-2019 var 351 kvinder i behandling med dobbeltdonation, 683 påbegyndt behandlinger og heraf 175 forventede fødsler.

Tabel 2: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, 2018-2019

2018-2019			
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Total	351	683	175

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang i perioden (2018-2019), men kan modtage mere end én behandling pr. år.

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 3 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år. Der er i perioden 1. januar 2018 til 31. december 2019 sket en stigning i antallet af kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler. Det fremgår af tabellen, at der i 2018 var 163 kvinder i behandling med dobbeltdonation, 279 påbegyndt behandlinger og heraf 67 forventede fødsler. I 2019 var disse tal steget til 241 kvinder i behandling med dobbeltdonation, 404 påbegyndt behandlinger og heraf 108 forventede fødsler.

Tabel 3: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 4 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år og bopæl. Der er i perioden 2018 til 2019 et lidt højere antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler med bopæl i Danmark, end det er tilfældet for kvinder med bopæl i udlandet. Tabellen viser, at der i 2019 var 125 kvinder i behandling med dobbeltdonation, 210 påbegyndt behandlinger og heraf 54 forventede fødsler med bopæl i Danmark. I 2019 var de tilsvarende tal 116 i behandling med dobbeltdonation, 194 påbegyndte behandlinger og 54 forventede fødsler blandt kvinder med udenlandsk bopæl. Det vil sige, at 52% af kvinder i behandling med dobbeltdonation har bopæl i Danmark i 2019.

Tabel 4: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år og bopæl

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Dansk bopæl	86	151	40	125	210	54
Udenlandsk bopæl	77	128	27	116	194	54
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 5 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år og alder. Det fremgår af tabellen, at der i 2018 og 2019 er flest kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og forventede fødsler blandt de 40+-årige, mens der er færrest blandt de 18-34-årige.

Tabel 5: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år og aldersgrupper

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
18-34 år	7	14	<5	23	34	14
35-39 år	31	66	14	43	73	22
40+ år	125	199	49	175	297	72
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

Note: Hvor der er 4 eller færre observationer, er dette diskretioneret og fremgår som '<5'

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 6 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år og samlivsstatus. Det fremgår af tabellen, at der i 2018 og 2019 er flest enlige kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og forventede fødsler, mens der er færre blandt personer med en kvindelig eller mandlig partner.

Tabel 6: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år og samlivsstatus

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Enlig	118	195	43	184	306	72
Kvindelig partner	20	41	12	25	51	17
Mandlig partner	25	43	12	32	47	19
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 7 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år og region. I 2018 og 2019 var der ingen eller ganske få kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger eller forventede fødsler i Region Nordjylland og Region Sjælland. Det fremgår af tabellen, at der i 2018 og 2019 er flest kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og forventede fødsler i Region Hovedstaden.

Tabel 7: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år og region**

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Region Hovedstaden	100	165	33	158	255	65
Region Midtjylland	38	66	18	41	84	23
Region Nordjylland	.	.	.	<5	<5	<5
Region Sjælland	.	.	.	<5	<5	<5
Region Syddanmark	25	48	16	37	59	17
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

Note: Hvor der er 4 eller færre observationer er dette diskretioneret og fremgår som '<5'

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

**Den pågældende region, hvor behandlingen fandt sted.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Tabel 8 viser antal kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler opdelt på år og typen af klinik. Det fremgår af tabellen, at kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger og heraf forventede fødsler primært var tilknyttet privatklinikker i både 2018 og 2019.

Tabel 8: Kvinder i behandling, påbegyndte behandlinger samt heraf forventede fødsler, opdelt på år og type af klinik

	År					
	2018			2019		
	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*	Antal kvinder i behandling	Påbegyndte behandlinger	Forventede fødsler*
Offentligt ejet klinik	16	37	5	32	61	16
Privatejet klinik	147	242	62	209	343	92
Total	163	279	67	241	404	108

Note: Hver kvinde tæller kun med én gang pr. år, men kan godt tælle med i forskellige år. Af den årsag kan summen for de to år variere fra summen i tabel 2. Herudover kan en kvinde godt modtage mere end én behandling pr. år.

*Angiver klinisk graviditet med foster med hjertelyd i 7.-8. graviditetsuge. Der er dermed ikke taget højde for efterfølgende aborter.

**Angiver hvorvidt klinikken er offentligt eller privat ejet.

Kilde: IVF-registret, Sundhedsdatastyrelsen, 2020.

Referencer

Artikler

Blazquez, A., García, D., Vassena, R., Figueras, F., & Rodriguez, A. (2018). Risk of preeclampsia in pregnancies resulting from double gamete donation and from oocyte donation alone. *Pregnancy hypertension*, 13, 133–137.

Bøger

Hastrup, K., Rubow, C., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2011). *Kulturanalyse. Kort fortalt*. (1 udgave) Samfundslitteratur.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave). København: Hans Reitzel.

Love

Adoptionsloven, lov nr. 1041 af 3. august 2018

Lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. (LOAR), lov nr. 93 af 19. januar 2015

Lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik, forskning m.v. (LOAR) § 5, lov nr. 1688 af 26. december 2017.

Lovforarbejder

Bemærkninger til L60 (L60 Bilag 2) – ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation og ændring af regler for kastration af 17. oktober 2017

Bemærkninger til L60 (L60 – Spørgsmål 2) – ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation og ændring af regler for kastration af 13. november 2017

Betænkning over lovforslag 60 lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. og sundhedsloven (BTL 60) af 12. december 2017,

Forslag til lovændring af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik, forskning m.v. og sundhedsloven (LSF 60) af 5. oktober 2017.

Andet

Danfert (2020). *Reagensglasbehandling (IVF)*. Lokaliseret online d. 22.12.2020 på: <https://danfert.dk/behandlinger/ivf-behandling/>

Dansk Fertilitetsselskab (2018). *Oocytdonation*. Lokaliseret online d. 19.02.2021 på: <https://fertilitetsselskab.dk/wp-content/uploads/2018/10/oocytdonation.pdf>

Dansk Fertilitetsselskab (2019). *Oocytdonation og dobbeltdonation*. Lokaliseret online 26.01.2021 på: https://fertilitetsselskab.dk/wp-content/uploads/2019/04/Version2_oocytdonation-og-dobeltdonation_170319.pdf

Den Danske Ordbog (2021). *BMI*. Lokaliseret online 26.01.2021 på: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=bmi>

Det Etiske Råd (2017). *Anbefalinger om lovliggørelse af dobbeltdonation*. Hentet d. 22.12.2020 på: <https://www.ft.dk/samling/20161/almdel/SUU/bilag/176/1719933.pdf>

Hvidovre Hospital (2021). Årsager til barnløshed. Lokaliseret d. 19.02.2021 på: <https://www.hvidovrehospital.dk/afdelinger-og-klinikker/Fertilitetsklinikken/baggrundsinformation/Sider/Aarsager-til-barnloeshed.aspx>

Nielsen, H.S., Schmidt, L., Nyboe, Andersen, A., Birch, Petersen, K., Gyrd-Hansen, D., Jensen, T.K., Juul, A., & Knudsen, L.B (2016). *Forebyggelse af nedsat frugtbarhed*. København: Vidensråd for Forebyggelse: (P. 5-13).

Mødrehjælpen (2020). *Hvordan opnås medmoderskab*. Lokaliseret online d. 08.02.2021 på: <https://moedrehjaelpen.dk/holdpunkt/viden-og-raad/medmoderskab-hvordan-raadgivning/>

Patienthåndbogen (2021). *Svangrskabsforgiftning, præeklampsi*. Lokaliseret d. 12.02.2021 på: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/graviditet/sygdomme/komplikationer-i-graviditeten/svangrskabsforgiftning-praeeklampsi/>

Region Sjælland (2020). *Insemination (IU)*. Lokaliseret online d. 22.12.2020 på: <https://www.regionsjælland.dk/sundhed/geo/koegesygehus/afdelinger/fertilitet/behandlingstyper/Sider/insemination.aspx>

Sundhedsministeriet (2017). *Dobeltdonation tilladt for enlige kvinder og par*. Lokaliseret d. 22.12.2020 på: <https://sum.dk/nyheder/2017/december/dobeltdonation-tilladt-for-enlige-kvinder-og-par>

Vitanova (2021A). *Endometriose og Fertilitet*. Lokaliseret d. 15.02.2021 på: <https://vitanova.dk/blogs-og-radgivning/endometriose-og-fertilitet/>

Vitanova (2021B). *Succesrater*. Lokaliseret d. 15.02.2021 på: <https://vitanova.dk/succesrater/>

Bilag I

Litteratursøgning

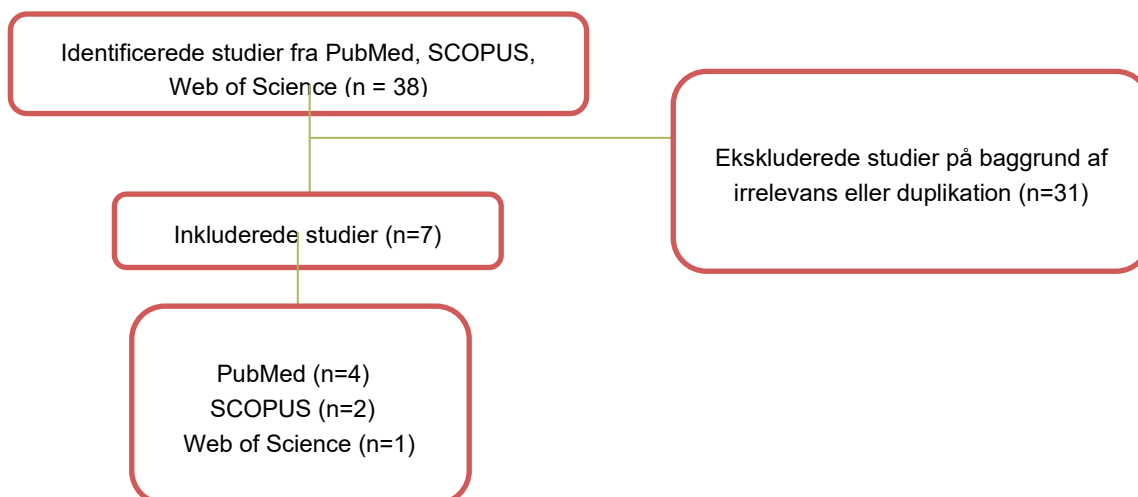
For at få et overblik over litteraturen på dobbeltdonationsområdet blev der udført en systematisk litteratursøgning.

Datakilder

Litteratursøgning er udformet i 2020 i perioden 21. april til og med 23. april via Syddansk Universitetsbibliotek og gennem databaserne PubMed, SCOPUS og Web of Science. Der findes endnu ingen danske videnskabelige artikler på området omkring dobbeltdonation.

I alt blev der identificeret 38 studier fra de tre søgedatabaser. Heraf blev 31 ekskluderet på baggrund af irrelevans eller duplikation. I alt 7 studier blev udvalgt. Se figur B1.

Figur B1: Søgestrategi samt inklusion og eksklusion.



PubMed

Der er blevet foretaget en bloksøgning med følgende emneord: "double donation" og "infertility". Der blev søgt i databasen d. 21. april 2020. Der blev lavet en avanceret søgning på "double donation" AND "infertility", hvilket gav 13 resultater, ud af dem blev 4 udvalgt på baggrund af, at de var udgivet inden for de seneste 4 år, og at de specifikt omhandler dobbeltdonation. Artiklerne i PubMed kommer fra forfattere fra henholdsvis Frankrig, Spanien og Portugal.

SCOPUS

I SCOPUS er der blevet søgt efter videnskabelige artikler om dobbeltdonation, hvortil der er blevet brugt følgende emneord: "double donation" og "double gamete donation". Der blev søgt i databasen d. 23. april 2020. Emneordene gav 10 resultater, ud af dem blev 2 udvalgt på baggrund af, at de specifikt omhandlede dobbeltdonation, samt ekskluderet på baggrund af, at nogle af resultaterne allerede var med i søgningen fra PubMed.

I forhold til tidsperioden er der blevet søgt i perioden 2013 til 2020. Artikler fundet i SCOPUS kommer fra Frankrig og England.

Web of Science

I Web of Science er der blevet søgt efter videnskabelige artikler om dobbeltdonation, og der er blevet brugt emneordene "double donation" og "double gamete donation" i tidsperioden 2016 til 2020. Artiklen stammer fra Frankrig. Der blev søgt i databasen d. 23. april 2020. Emneordene gav 15 resultater, ud af dem blev 1 udvalgt på baggrund af, at ret specifikt omhandlede dobbeltdonation. Denne artikel havde en anden vinkel end de andre fra de to andre databaser. Artiklen stammer fra Frankrig.

Tabel B1: Oversigt over de valgte artikler og kort beskrivelse af studiet, designet, population, samt hovedresultater.

Studie	Studie design	Formål	Population	Hovedresultater
Preaubert et al., 2017	Kohorte	Undersøger den høje risiko for præeklampsi ²⁴ samt andre obstetrisk eller prænatale komplikationer, der kan være forbundet med at modtage donoræg og donor-sæd. Samt hvordan det kan være kumulativt i dobbeltdonations graviditeter.	Kohorten omfattede alle kvinder i alderen 43 år og ældre, som fødte mellem 2010 og 2016. 247 kvinder, 53 med dobbeltdonationer og 194 med ægdonation.	Kvinder, der bruger ægdonation skal informeres om den høje risiko for obstetrisk og prænatal risiko. Og at bortset fra en højere observeret risiko for svangerskabsdiabetes synes dobbeltdonation imidlertid ikke at være forbundet med en højere risiko for komplikationer end ægdonation alene.
Blazques et al., 2018	Retrospektiv kohorte	Studiet ønsker at undersøge, om graviditeter opnået med dobbeltdonation har en øget risiko for at udvikle PE og svangerskabs hypertension sammenlignet med dem, der bliver gravide kun ved hjælp af ægdonation	433 patienter, der nåede den 20. svangerskabsuge, ved enten brug af ægdonation eller dobbeltdonation, mellem marts 2013 og april 2016 på en fertilitetsklinik.	Graviditeter med dobbeltdonation har en højere risiko for at udvikle PE end ægdonation alene.
Silva et al., 2019	Tematisk indholdsanalyse af dokumenter	Kønscelledonation i forhold til de sociale og etiske (ikke) besvarede spørgsmål, i Portugal		Resultaterne tyder på, at debatten var fokuseret på tilgængelighed, anonymitet og donorkompensation og i mindre grad på det faglige ansvar. Der mangler videnskabeligt bevis, erfaringer fra andre lande, samt regler fra internationale enheder.
Blazques et al., 2016	Retrospektive undersøgelser	Hvordan antallet af kvinder, der modtager dobbeltdonation, er vokset globalt i det sidste årti.	1.139 dobbeltdonationer	Beskrive egenskaberne hos patienter, der modtog dobbeltdonation. En klyngeanalyse identificerede par "status" som den vigtigste variabel ved opdeling af patienter i kategorier.
Gross & Mehl, 2018	Semi-strukturerede interviews.	Sociologer som undersøger hvilke veje og motivationer	11 kvinder, heraf 3 par af modsat køn.	I de fleste tilfælde gik deres præference klart til fordel for

²⁴ Præeklampsi: Graviditetsudløst hypertension også kaldet svangerskabsforgiftning (Patienthåndbogen, 2021)

		der er hos mennesker, der lider af infertilitet.		dobeltdonation. Denne artikel fremhæver og analyserer årsagerne til dette valg
Crashaw et al., 2014	En survey blev sendt til deltagerne i 16 forældreforberedelsesworkshops, der blev afholdt i England	Brugen af donorkonception ²⁵ til familieopbygning beskriver både udfordringer (Workshops) såvel som fordele.	De 79 respondenter (32,4%) inkluderede par af modsat køn, par bestående af to kvinder, og enlige kvinder, der overvejede sædceller, æg eller dobbeltdonation.	Resultater antyder værdien af at deltage i kognitive og affektive processer, anerkende virkningen af stigma og diskutere, hvordan donorens biografi/tilstedeværelse kan forbindes med den nye families. Resultaterne antyder, at workshopens fremgangsmåder til forberedelse af donorkoncept forældreskab kan være nyttige for potentielle par bestående af to kvinder, par af modsat køn og enlige kvinder, der overvejer donorkonception.
Rossin et al., 2019	Metoden var vha. data fra INSEE, 2011-2017	De sene graviditeters indflydelse på fertilitet, konsekvenserne for moren og hendes ufødte barn, de faktorer, der ligger bag ønsket om en baby, senere i livet.		Konsekvenserne for moderen og det ufødte barn er ikke trivielle: Øget antal aborter, kromosomfejl, svære graviditeter, højere graviditetsdødelighed og en højere risiko for tidlig fødsel.

Referencer

Blázquez, A., Vassena, R., Rodríguez, A., Figueras, F., & Vernaev, V. (2016). Characteristics and clinical outcomes of patients undergoing fertility treatment by double gamete donation. *Human fertility* (Cambridge, England), 19(3), 180–185.

Blázquez, A., García, D., Vassena, R., Figueras, F., & Rodríguez, A. (2018). Risk of preeclampsia in pregnancies resulting from double gamete donation and from oocyte donation alone. *Pregnancy hypertension*, 13, 133–137.

Crashaw, M., & Montuschi, O. (2014). It 'did what it said on the tin'- Participant's views of the content and process of donor conception parenthood preparation workshops. *Human Fertility*, 11-20.

Donor Conception Network (2021). What is donor conception? Lokaliseret d. 12.02.2021 på: <https://www.dcnetwork.org/what-donor-conception>

Gross, M., & Mehl, D. (2018). Infertility: Double gamete donation or embryo donation? *CNRS*, France, 93-106.

Patienthåndbogen (2021). Svangerskabsforgiftning, præeklamsi. Lokaliseret d. 12.02.2021 på: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/graviditet/sygdomme/komplikationer-i-graviditeten/svangerskabsforgiftning-praeeklamsi/>

²⁵ Donorkonception: Når æg, sæd eller embryoner eller både æg og sæd (dobbeltdonation) fra donorer bruges til at hjælpe med befrugtning, når en eller begge parter i et par af modsat køn er ufrugtbare (Donor Conception Network, 2021)

Preaubert, L., Vincent-Rohfritsch, A., Santulli, P., Gayet, V., Goffinet, F., & Le Ray, C. (2017). Outcomes of pregnancies achieved by double gamete donation: A comparison with pregnancies obtained by oocyte donation alone. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, V. 222, P1-6.

Rossin, B. (2019). Desire for children later in life. *SEXOLOGIES*, V. 28, I. 1, P. 14-19

Silva, S.P.D., Freitas, C., Baía, L., Samorinha, C., Machado, H., & Silva, S. (2019). Gamete donation: (un)answered social and ethical issues in Portugal. *Cad Saude Publica*.

Senapati S. (2018). Infertility: a marker of future health risk in women?. *Fertility and sterility*, 110(5), 783–789.