

9

Etik på grænsen - at vælge donor

Stine Willum Adrian ^{a)}

Borderline ethics - selecting a donor

This chapter discusses how ethical boundaries are challenged and transcended when fertility travellers receive fertility treatment in Denmark with donor sperm. After legislation on assisted reproduction in Denmark was changed in 2012, it has become possible for doctors to treat women with sperm from both anonymous and non-anonymous donors, as well as donors with extended profiles that include information such as psychological tests, personal descriptions, baby pictures and voice recordings. The possibility of using donor sperm with extended profiles consequently led to criticism in the Danish media. Bioethicists argued that the use of donors with extended profiles would lead to parents expecting to be able to design their own child. Based on 27 semi-structured interviews with fertility travellers the premises of the bioethicist are rejected within this chapter. Instead I illustrate how fertility travellers negotiate laws and ethics at the national boundaries, fuelled by a desire to create the best opportunities for their future child. Inspired by Donna Haraway, I develop a situational ethics, based on

a) Institut for læring og filosofi, Aalborg Universitet

the concept of "accountability". The chapter thus examines ethics in practice and creates a framework to discuss a situated ethics, in this case selecting a sperm donor in a responsible manner.

Indledning

«Det bør være forbudt at udvælge en sæddonor ud fra oplysninger om hans baggrund og egenskaber. Donoren bliver en slags avlstyr, når man vælger ham ud fra, om han eksempelvis er medicinprofessor eller topatlet», siger Jacob Birkler.

Han mener, at det udtrykker en forfejlet holdning til det at få et barn.

«Allerede inden undfangelsen lægger man et enormt forventningspres på barnet om at blive noget og ikke blot være noget», siger han. (Sørensen, 2012)

I forbindelse med at lovgivningen om assisteret befrugtning i 2012 var under behandling i Folketinget i Danmark, opstod en debat om de udvidede donorprofiler i medierne. Det var en debat, hvor spørgsmål blev rejst om anvendelsen af de udvidede profiler ville føre til «designerbørn», eller til at forældre, der havde anvendt den type donor, ville udsætte børnene for et ødelæggende psykisk stort pres. Spørgsmålet blev blandt andet rejst af den tidligere formand for Det Ethiske Råd, Jacob Birkler.²⁴

Da denne diskussion fandt sted, var jeg i gang med et forskningsprojekt om globalisering af dansk sæd. Jeg var optaget af den stigende danske sædeksport og de mange fertilitetsrejsende, der kom til Danmark for at blive fertilitetsbehandlet²⁵ med sæddonation. Jeg udførte derfor feltarbejde på en privat sædbank og en privat fertilitetsklinik.

²⁴ Det Ethiske Råd, har ikke nogen officiel magt i Danmark.

²⁵ I dag er ikke bare in vitro fertilisation (IVF), men også insemination medikaliseret gennem anvendelse af hormonbehandling og ultralyd. Derfor anvendes termen behandling når insemination og IVF beskrives.

De teknologietiske diskussioner i medierne om designerbørn førte dog til, at jeg blev optaget af den diskrepans, jeg oplevede mellem de etiske problemer, der blev diskuteret i medierne, og de etiske problemer jeg hørte om og så under mit feltarbejde. Jeg undrede mig blandt andet over Birklers præmis for hans udtalelse om, at forældre, der anvender sæddonation, forventer, at de kan designe deres børn. Det var en præmis, jeg ikke så udfoldet i praksis, men som kan virke stigmatiserende i forhold til de forældre, der vælger at anvende donor med en udvidet profil.²⁶ Jeg blev derfor optaget af, hvordan teknologietik kan diskuteres på måder, der ikke bygger på stigmatiseringer af teknologiske brugere, og samtidig er empirisk funderet. Jeg har derfor fundet inspiration hos Willems og Pols (2010) og Haraway (2013). De udfordrer den normative etik, der adskiller etik fra politik, praksis og vidensproduktion. I stedet argumenterer de for betydningen af at situere den teknologietiske debat i praksis da de etiske udfordringer, der debatteres i medierne, sjældent er dem, der konkret er i spil for anvendere af teknologien.

Dette kapitel har derfor til formål både at undersøge, hvordan fertilitetsrejsende vælger sæddonor, når de søger behandling i Danmark, og at skabe refleksioner over hvordan teknologietisk kritik kan formuleres ansvarligt.

Jeg vil følgende forklare hvordan Haraways forståelse af *accountability* adskiller sig fra den måde etik i øvrigt diskuteres på i medierne. Efterfølgende vil jeg uddybe, hvorfor og hvordan jeg skriver mig ind i den empirisk-etiske vending, og metodisk har undersøgt hvordan de fertilitetsrejsende har valgt deres sæddonor. For at situere de fertilitetsrejsendes donorvalg, beskriver jeg

26 Birkler har igennem årene som formand været en aktiv debattør, se for eksempel Birkler (2012). Mit formål, er dog ikke at problematisere Birkler, men den måde etik bliver praktiseret på i de offentlige medier, de tidligere debatter om enlige og lesbiske adgang til behandling i Danmark kunne problematiseres på samme vis.

hvordan de oplever at rejse til Danmark efter behandling, for at vise hvordan den fysiske rejse er med til at skabe de valg, de fertilitetsrejsende tager. Herefter analyserer jeg historier om valget af anonyme donorer eller ikke-anonyme donorer med udvidede profiler bestilt over nettet. Afslutningsvis diskuterer jeg, hvad et fokus på accountability og en situeret empirisk etik kan tilføje den etiske diskussion af teknologier som sæddonation og hvilke væsentlige spørgsmål den kan rejse.

En ansvarlig etik?

Birklers tilgang til etisk debat er ikke unik, men derimod et godt eksempel på den måde, etik ofte debatteres i de danske medier. Særligt er de reproduktive teknologier igennem årene blevet endevendt. Ofte har medlemmer fra Det Etske Råd været særdeles aktive i debatterne. Det skyldes den rolle, Rådet fik, da det blev oprettet i 80'erne efter, at det første barn i Danmark blev skabt ved hjælp af in vitro fertilisation (IVF). Rådet har til formål at skabe offentlig debat og rådgive politikere i forhold til bioteknologierne (Det Etske Råd 2017). I de teknologietiske diskussioner, der finder sted i medierne, trækkes der ikke nødvendigvis på eksisterende viden på feltet. I forbindelse med debatten om «designerbørn», mangler der mere viden om hvordan kvinder og par vælger donor. Det var derfor jeg påbegyndte dette studiet. På trods af litteraturen er sparsomt findes der dog nogle studier, der kunne have informeret debatten (Schmidt og Moore, 1998; Daniel og Golden, 2004; Kroløkke, 2009; Adrian, 2010; Almeling, 2011; Layne, 2013; Mohr, 2014; Golombok, 2015).

Det var en mediedebat der foregik distanceret fra de teknologiske brugere. En distance der har været gældende i forbindelse med tidligere debatter. Tidligere har etiske debatter om assisteret befrugtning for eksempel ført til, at enlige kvinder og lesbiske i

Danmark mistede retten til lægelig behandling i perioden 1997–2007 (Bryld, 2001; Stormhøj, 2002; Albæk, 2003; Adrian, 2006), hvilket også har fundet sted i lande som for eksempel Sverige og Norge (Liljestrand, 1995; Spilker, 2007). Andre gange, har det i medierne været donorerne, der er blevet fremstillet som suspekte (Adrian, 2006, 2010). Disse eksklusioner af brugere eller stigmatiseringer af grupper, der er involveret i anvendelsen af teknologien bliver mulig på grund af den måde etik og emner, der opfattes som etiske, typisk konceptualiseres på. Når etik diskuteres, trækkes der oftest på dydsetikken, konsekventialismen eller pligtetikken, der med en samlet betegnelse omtales som den normative etik (van de Poel 2011). Fælles for den normative etik er, at der er universelle normer for, hvad der er rigtigt og forkert. Det betyder også, at udsigeren af det etiske argument, kan etablere sine præmisser for argumentationen gennem en distance til genstandsfeltet, der adskiller subjekt og objekt. Denne adskillelse har forskellige konsekvenser. For det første er det etiske problem defineret på distance fra den teknologiske anvendelse. Det vil sige, at etikken defineres uafhængig af den konkrete praksis, og kan ende med, at være langt fra de konkrete etiske problemstillinger, som de, der er involveret i den teknologiske anvendelse, møder. Derfor kan de etiske diskussioner, der rejses, være helt ved siden af de problemer, der er i spil i praksis, og i værste fald, kan de argumenter, der tages i brug, have stigmatiserende effekt (Haraway, 2003).

Det er begrundelsen for, at denne tekst skriver sig ind i den empiriske etik (Willems og Pols, 2010). Ved at undersøge hvilke moralske udfordringer, der i praksis opstår, når valg af donor finder sted, bliver det muligt at formulere spørgsmål, der udspringer af de etiske problemer, der udfolder sig i praksis, i stedet for at skabe en debat på de forkerte præmisser. Samtidig bliver det gennem en empirisk tilgang også tydeligt at etik ikke kan adskilles fra domæner som økonomi, politik og videnskab.

Det andet problem ved den normative etik er, at det etiske ansvar kun beskrives i forhold til genstandsfeltet, dvs. de kommende forældre, donorer eller klinikkere. Den der udsiger den etiske position, står ikke til ansvar for hvordan de påvirker de teknologiske brugere. Det bliver altså ansvarsfrit at tale etik i medierne. Birkler kommer for eksempel ikke til at stå til ansvar for den stigmatisering af brugere af sæddonation med udvidede profiler, som kan følge af hans præmisser om at denne gruppe af forældre ønsker designerbørn og opfatter donorer som avlstyre. Det er derfor jeg eksplicit trækker på Haraways feministiske situerede position, der fastholder et ansvarsbegreb, der inkluderer forskeren/etikerens.

Haraways udvikling af begrebet *accountability* er en måde at understrege forskerens eller etikerens ansvar for den viden, der skabes, og de kulturelle forestillinger, der diskuteres. Begrebet kan ikke oversættes fuldstændig til dansk, fordi det på engelsk er flertydigt. *Accountability* betyder både at tage ansvar, at stå til regnskab, men samtidig peger det mod at forskeren også bør berette, forklare og udrede den viden, der opstår under forskning (Haraway, 1991, s. 193–196). *Accountability* fokuserer således både på at tydeliggøre og udfordre de uligheder, der er i spil i en konkret teknologisk praksis som sæddonation, og på at gøre forskeren ansvarlig for effekterne af sit arbejde.

At undersøge sæddonation i praksis

Men hvordan undersøger man etik i praksis, i dette tilfælde sæddonorvalg, på en ansvarlig måde? I kapitlet fokuserer jeg på fertilitetsrejsendes fortællinger om deres forhandlinger af donorvalget. På en privat dansk fertilitetsklinik har jeg udført 27 interview med enlige kvinder og par. Alle interview fandt sted foråret og sommer 2012 og foråret og sommer 2013. De første

17 interview fandt sted i 2012 samtidigt med, at en ny lovgivning blev diskuteret i Folketinget. Da informanterne alle blev behandlet af en læge, anvendte de alle på daværende tidspunkt anonym donor. De følgende 10 interview fandt sted efter lovgivningen var trådt i kraft, på et tidspunkt hvor guidelines stadig var under udarbejdelse (Adrian, 2016). Alle disse 10 informanter anvendte ikke-anonym sæddonor med udvidede profiler købt via internettet. For at forstå hvordan donorvalg finder sted, er det væsentligt at situere valget i de omstændigheder, de er taget i. I kapitlet har jeg valgt at diskutere både valg af anonyme og ikke-anonyme donorer med udvidede profiler for at vise de mange forskellige normer og forestillinger, der er i spil, når valg angående donorer finder sted, uanset hvordan donoren vælges. Gennem en narrativ analyse inspireret af Polkinghorne (1995), vil jeg vise de forskellige normativiteter, der er i spil under donorvalg, og vise de etiske udfordringer der opstår i praksis.

Fertilitetsrejsende og mulighed for donorvalg

I 2013, blev 3,339 fertilitetsbehandlinger udført på udenlandske kvinder, der var taget til Danmark for at blive behandlet med donorsæd. De fertilitetsrejsende, der kommer til Danmark, kommer fra hele Europa for at modtage sæddonation. Størstedelen er dog fra nabolande som Sverige, Tyskland og Norge (Statens Serum Institut, 2013).

Der er mange grunde til at komme til Danmark som fertilitetsrejsende. Behandling tilbydes til kvinder uanset deres civilstatus eller seksualitet, hvilket ikke er tilfældet i en række europæiske lande. For eksempel kan man ikke få behandling i Norge som enlig kvinde, hvilket også gælder Tyskland, hvor lesbiske heller ikke kan opnå behandling. Samtidig kan brugere af

sæddonation vælge mellem både anonym og ikke-anonym donation med enten basisinformation (fænotypiske beskrivelse af donor), eller udvidede profiler, der inkluderer beskrivelser af donorerens hobbyer, deres faglige formåen, psykologiske tests, deres families sygdomshistorie, personalets indtryk af donorer, babyfoto og indtalte beskeder fra donoren. Derudover er priserne på privat fertilitetsbehandling forholdsvist lave sammenlignet med for eksempel England.

Den danske politik på området har dog langt fra altid været så liberal. For eksempel var det mellem 1997 og 2007 ikke muligt, at blive behandlet af en læge hvis man ønskede at være selvstændig mor, eller hvis man var lesbisk. Selvom det i Danmark og resten af Europa tidligere har været kutyme, at det var personalet i laboratoriet, der udvalgte donor på baggrund af den kommende sociale fars udseende dvs. højde, hårfarve, etnicitet/race, øjenfarve, vægt og blodtype, så var sæd fra danske sædbanker med udvidede profiler allerede på det danske marked fra midten af 00'erne. Denne praksis havde udviklet sig, da hverken sædbankerne, eller de inseminationsklinikker, der blev drevet af andet sundhedspersonale end læger, var underlagt behandlingslovgivningen om anvendelsen af kunstig befrugtning. Med lovgivningsændringen i 2012 blev den eksisterende praksis muliggjort i den danske lovgivning, samtidig med at alle inseminationsklinikker og sædbanker kom under behandlingslovgivningen (Adrian, 2016).

På grænsen til Danmark

Inkens historie, er et typisk eksempel på de udfordringer, der er ved at bevæge sig over grænsen til Danmark for at få fertilitetsbehandling med sæddonor. Hendes oplevelser i forbindelse med sin rejse, har været med til at forme de valg, hun har taget undervejs. Inken er fra Tyskland, og hun besluttede sent i livet, at hun

ønskede at få et barn. På det tidspunkt var hun ikke i et parforhold, og beslutningen om at tage til Danmark var ikke det første skridt på vejen. Først havde hun forsøgt sig med at finde en donor, der ville donere direkte til hende via en webside. Hun oplevede dog, at de mænd, hun fik kontakt med, typisk ønskede at foretage «naturlige donationer» hvilket betyder at donoren vil donere via sex, og det ønskede hun ikke. Derudover var hun også nervøs for om hun kunne sikre sig forældremyndigheden over barnet. Herefter googlede Inken sig til Danmark. Det gjorde hun på trods af, at sæddonation for enlige kvinder er ulovligt i Tyskland, og at hun var usikker på, hvordan hendes familie og venner ville reagere, hvis de fandt ud af, at hun var blevet gravid på en klinik, og ikke i et heteroseksuelt forhold. Først blev Inken behandlet med donorinsemination på en jordemoderklinik, men hun fandt i den forbindelse ud af, at hendes æggeledere var blokerede, og at hun havde brug for at blive behandlet med in vitro fertilisation (IVF). IVF på distance er mere kompliceret end insemination, hvor det centrale fokus er at sikre insemination i forbindelse med ægløsning. På grund af at IVF kræver daglige indsprøjtninger med hormoner som kroppe reagerer meget forskelligt på, kræver behandlingen regelmæssig ultralydsscanninger, der kan sikre den rette medicinering, og at ægudtagningen foretages på det bedste tidspunkt. For at Inken ikke skulle rejse til Danmark mange gange i løbet af en behandlingscyklus, havde hun behov for regelmæssige besøg hos en gynækolog eller fertilitetslæge.

For Inken krævede det, at hun fandt en lokal tysk læge, der ville udføre ultralydsscanningerne. Det lykkedes hende, men fertilitetslægen ville ikke tage ansvar for behandlingen eller medicineringen, som den danske klinik stod for med udgangspunkt i billeder og informationer fra undersøgelserne. Det var derfor Inken selv, der viderebragte ultralydsbilleder og

information, som den danske fertilitetsklinik anvendte til at vurdere om Inken skulle have mere eller mindre medicin, og hvornår hun skulle til Danmark for at få taget æg ud.

Udfordringerne med at få lokale læger til at udføre ultralyds-scanninger, var det ikke kun Inken der oplevede. Det gjorde en stor del af de enlige kvinder, jeg interviewede, fra både Sverige og Norge også. Flere af de fertilitetsrejsende var nødsaget til at anvende betydelig ekstra summer af penge og transporttid på at blive scannet lokalt, hvis den lokale gynækolog ikke tolkede lovgivningen, så de så sig i stand til at udføre scanninger.

Inkens næste udfordring var planlægningen af sin rejse. Det krævede ikke mindst koordination med hendes arbejde. Hun havde valgt ikke at fortælle nogen på arbejdet om sine behandlinger i Danmark, så rejsen skulle planlægges som ferie. Det er svært, fordi der ikke på forhånd kan sættes en endelig dato for ægudtagningen, og hoteller og fly bliver ofte dyre, når man bestiller kort før afrejse. Det var derfor ikke ualmindeligt blandt de kvinder, jeg interviewede, at de følte et stort pres i forhold til at få behandlingerne til at passe ind i de aftaler, de havde i kalenderen.

Hvor Inken tog til Danmark for at få et barn, fordi lovgivningen i Tyskland ikke tillader behandling, så var det knapt så logistisk udfordrende for andre af mine informanter. For parret Sarah og Hans fra Sverige, havde det ikke været en svær beslutning at tage til Danmark for at gennemgå behandling. På grund af Hans' alder havde parret ikke mulighed for at blive fertilitetsbehandlet i Sverige, en behandling der var nødvendig eftersom Hans havde fået foretaget en vasktomi. For Hans betød det genetiske slægtskab ikke så meget, da han havde fået børn i et tidligere ægteskab. Derfor havde de valgt at anvende sæddonation ved hjælp af insemination, selvom man gennem operation muligvis kunne finde sædceller i hans testikler, der efterfølgende kunne befrugte æg taget ud gennem in vitro fertilisation (IVF).

Eftersom Danmark er en velkendt destination for fertilitetsbehandling i den sydlige del af Sverige, og der er mange private klinikker i Københavnsområdet, var de godt bekendt med de private fertilitetsklinikker i Danmark. De havde valgt en lægejet klinik for at sikre at personalet havde en god rutine, hvilket de mente var muligt med et godt flow af patienter. Derudover foretrak de anonym donation. Da Danmark var tæt på deres bopæl følte omgælsen af den svenske lovgivning ret uproblematisk for Hans: «Og Danmark er ikke udenlands. Det er som at rejse til en anden kommune. Det er som at tage til Lund i stedet for. Den opfattelse af, at man rejser udenlands, da skal man nok rejse længere væk.»

Rejsen over grænser kan således også opleves uproblematisk, og herved være med til at legitimere en behandling og donorvalg som ikke er mulig i det pågældende land. Samtidig kan rejser, der er lange, dyre, logistisk udfordrende og kræver overtalelse af lokale læger, understrege de stigmatiseringer og eksklusioner som for eksempel selvvalgte mødre og lesbiske kan opleve i mødet med samfundet.

Anonym eller ikke-anonym donor?

På trods af at Hans og Sarah ikke føler, at de krydser nationale grænser ved at rejse til Danmark for at få behandling, så forhandler de i praksis ikke blot spørgsmål om Hans' mulighed for at blive far, de forhandler også spørgsmålet om anonymitet eller ikke-anonymitet. I Sverige er det nemlig ikke legalt, at anvende en anonym donor. Selvom de i Danmark kunne have valgt en ikke-anonym donor, hvis de var taget på en jordemoderklinik, har de valgt den lægejede, hvor de i foråret 2012 kun kunne anvende sig af anonym donor.

Hvor Sarah og Hans var sikre på valget af anonym donor, var der flere af de kvinder jeg interviewede, der var usikre på deres valg. Nadja fra England ønskede at blive selvvalgt mor.²⁷ Hun havde da jeg interviewede hende, været igennem 16 behandlingscykluser med insemination og tre med IVF uden at behandlingerne var endt i det ønskede barn. Hendes første behandling havde fundet sted på en jordemoderklinik, hvor hun havde sat pris på, at hun selv kunne tage valget mellem at anvende anonym og ikke-anonym donation. Det stod i modsætning til England, hvor lovgivningen, som i Sverige og Norge, kun tillader ikke-anonym donation. Igennem de mange behandlinger havde hun ændret donor og donortype. Hvor hun først havde valgt at anvende ikke-anonym donor, anvendte hun da jeg interviewede hende, anonym donor.

Gennem denne proces var jeg usikker på, om jeg ville anvende en åben donor [...] det var mest fordi, jeg vidste ikke, hvad jeg ville fortælle mit barn. Jeg vidste ikke, om jeg ville fortælle sandheden. Hvis jeg fortæller sandheden, vil han måske vide, hvem der done-rede sæden. Til sidst konkluderede jeg, at selvom det er dyrere, så ville jeg anvende en åben donor. Fornylig er jeg blevet mere skeptisk i forhold til, om det virker, så det blev også et spørgsmål om penge, jeg var allerede begyndt at overveje, om jeg skulle anvende lukket donor (anonym donor) på grund af at jeg har brug for at spare penge [...] og så hørte jeg om denne klinik. Fordi som jeg forstår det, så anvender man kun lukkede donorer i denne klinik [...] Jeg vil ikke engang tænke på hvad jeg skal sige til barnet mere, men nu hvor jeg kun kan anvende lukket donor, så må jeg forholde mig til spørgsmålet senere, når jeg har fået et barn.

27 Selvvalgt mor er den betegnelse mange kvinder, der vælger selv at få barn, anvender om sig selv. De vil gerne gøre op med de negative konnotationer der knytter sig til begrebet enlig mor.

Eftersom jeg interviewede Nadia i 2012, inden lovgivningen var blevet ændret, kunne læger ikke udføre fertilitetsbehandling med ikke-anonym donor. Derudover havde hun ikke råd til den dyrere ikke-anonyme sæd og den højere pris på behandling på jordemoderklinikken. Hun var derfor blevet nødt til at genoverveje spørgsmålet om anonymitet. For hende var det vigtigste, at få et barn, ikke om donoren var anonym. Etik bliver herved forment af økonomiske og juridiske rationaler og kan ikke adskilles.

Donor på nettet

Selvom det i Danmark tidligere har været kutyme, at klinikpersonalet valgte donor, så blev salg og herved valg af sæd foretaget af forældre via websites fra ca. midten af 00'erne. Denne praksis var således allerede introduceret, da lovgivningen i 2012 blev vedtaget. Da lovgivningen trådte i kraft samme år, var det kun muligt på de lægeejede klinikker, at behandle kvinder med sæd fra en ikke-anonym donor, hvis kvinden eller parret selv bestilte sæden via sædbankernes websider.

På trods af at Inken fra Tyskland var usikker på, om hun ville fortælle sin familie om at et eventuelt barn var blevet til ved hjælp af donorsæd i Danmark, havde hun valgt en ikke-anonym donor, og har i den forbindelse bestilt sæden selv på nettet. Oplevelserne af at hendes beslutning om at blive mor alene, ikke er legitim i dele af hendes familie, omgangskreds og landets lovgivning, har på en række måder påvirket hendes donorvalg. Gennem sin beretning understregede hun, at hun ikke ønskede, at hendes kommende barn skulle udsættes for unødige udfordringer. At vokse op med en enlig mor i Tyskland, var allerede problematisk.

Hendes umiddelbare donorønske går på, at donoren skal være høj, have brunt hår, blå øjne, og så vil hun gerne have en donor, der er indenfor et velanskrevet erhverv, fordi som hun siger med et stort grin og humor: «Det gør at barnet muligvis er intelligent». I sine forklaringer tilføjer hun også hvilke fravalg hun lavede. Hun ønskede for eksempel ikke en rødhåret donor, og hun valgte ikke en mørkhudet donor, fordi hun er bange for, at det i Tyskland ville skabe problemer for hendes barn. Inken beskriver det syn der er på ikke-hvide på følgende måde:

Vi har aggressive mennesker i Tyskland, som går efter fremmede. Og det ønsker jeg ikke, at udsætte mit barn for. Det er derfor jeg vil have en kaukasiske donor, på grund af den hvide hud. Fordi ellers har du – så har du ikke de samme privilegier i samfundet. Hvis du ser europæisk ud, så har du flere fordele. Det bliver et meget lettere liv. Derfor mener jeg ikke, at man skal vælge, at få et barn der ligner en fremmed. Det skaber et svært liv. I udgangspunktet har dit barn ikke en far. Jeg tænker, det er et problem, et stort stort problem. Det skal ikke have flere problemer.

Inkens valg i forbindelse med donorens hudfarve og hendes argumenter for, at hun ikke vil sætte sit i forvejen udsatte barn i større problemer ved at vælge en donor, der er mørk i huden, skyldes en angst for at barnet vil blive udsat for racisme. Interessant nok åbner Inkens refleksioner for spørgsmål, som ikke er blevet stillet, når donoren vælges på klinikken, som da Hans og Sarah valgte donor. De tog for givet, at donoren lignede Hans, var hvid og havde neutrale kropstræk. Inkens position reflekterer ikke bare hendes egen forståelse af race og etnicitet, men skaber indblik i hvordan racialisering finder sted i samfundet. Den illustrerer, hvordan hudfarve, racisme og distribution af privilegier er knyttet sammen. Derfor bliver spørgsmålet om racialisering relevant for Inken i hendes valg af donor.

Donorvalg handler således ikke blot om at skabe familiært slægtskab. For Inken handler valget af donor ud fra parametre om hudfarve, hårfarve og information om profession om, at hun forsøger at kompensere for de problemer hendes valg som enlig mor kan skabe for hendes kommende barn. Det er også en af grundene til, at hun ligesom Nadia overvejer at fortælle omverdenen, at barnet er blevet til gennem en affære.

Samtidig med at Inkens argumentation går igen i nogle af de beretninger, mine informanter har fortalt, så er deres konkrete valg og forestillinger om donorvalg meget varierende. Det de alle på forskellige måder har til fælles er, at beretningerne er subversive i forhold til lovgivning og donorpraksis. Hvordan donorvalg eventuelt kan forme det gode liv for det kommende barn, adskiller sig således.

Hanna fra Sverige var hvid ligesom Inken fra Tyskland. I modsætning til Inken var det vigtigt, at hun anvendte en sort donor. Hun havde nemlig et barn fra et tidligere forhold med en mand med mørk hud, og gennem donorvalg ønskede hun sig at børnene ville føle sig beslægtet. Der er dog et meget begrænset udvalg af donorer, der ikke er hvide. Da Hanna havde set, at der var en donor, der passede hendes ønsker, havde hun købt sædstrå²⁸ fra ham og straks påbegyndt behandling. Det var ikke babybilledet, som hun havde fravalgt at købe, der havde gjort hende interesseret i donoren, men derimod hans psykologiske test, hans beskrivelse af sig selv og særligt beskrivelsen af hvilke sygdomme, der var i hans familie. Det viste nemlig, der ikke var mange sygdomme, og at han var en ung donor. Særligt hans unge alder og familieprofilen mente hun var gode grunde til at vurdere, at der ville være en lavere risiko for arvelige sygdomme. Hanna var således ikke så optaget af, at finde en mand hun

28 Et sædstrå er et tyndt rør som den nedfrosne donorsæd opbevares i.

potentielt kunne se sig selv med, hvilket var en strategi en del af kvinderne anvendte. Hendes valg handlede derimod om at skabe slægtskab mellem hendes børn, og sikre et liv med begrænset risiko for arvelige sygdomme.

Samtidig med at både Hanna, Inken og også Hans og Sarah havde været optaget af at donorens uddannelsesniveau, beskrev Kristin fra Norge, at hun ikke engang kunne huske hvad donoren havde læst eller hvad han lavede. Hun havde været optaget af, hvad han sagde på den lydoptagelse, der lå af ham på nettet, hvor han forklarede sine bevæggrunde for at være donor. Hun havde særligt lagt vægt på, at han havde beskrevet, at han så frem til at møde sine børn efter donationen.

Oprindeligt havde hun været bekymret for at anvende en ikke-anonym donor, fordi hun var nervøs for, at barnet ville blive skuffet, hvis donoren alligevel ikke ønskede kontakt. Derfor havde hun i modsætning til Hanna valgt en moden donor på 33. Hun håbede, at en mere moden donor bedre ville kunne forudse konsekvenserne af en ikke-anonym donation, hvilket samtidig ville sikre hendes kommende barn mod et potentielt svigt. Så hvor nogle kvinder og par foretrak, at donoren havde en ung alder for at nedsætte risikoen for arvelige sygdomme, så var en moden donor et væsentligt selektionskriterium for Kristin. Hvor selektionskriterierne adskiller sig, så er deres bevæggrunde den samme. De fertilitetsrejsende vælger donor ud fra, hvad de mener vil være bedst for deres barn og familie.

Accountability som teknologietisk greb

Igennem dette kapitel, har jeg undersøgt, hvordan fertilitetsrejsende vælger sæddonor, når de søger behandling i Danmark. Samtidig har jeg haft til formål at skabe refleksioner over hvordan teknologietisk kritik kan formuleres ansvarligt.

Gennem 27 interview med fertilitetsrejsende kvinder og par har jeg opnået indsigt i hvordan donorselektion finder sted. Med udgangspunkt i Haraways accountability-begreb har jeg skabt mulighed for, at de fertilitetsrejsendes valg blev beskrevet situeret. Beretningerne illustrerer meget tydeligt, at de præmisser Birkler har stillet op i den etiske diskussion i medierne i forbindelse med den nye lovgivning, ikke stemmer overens med de bevæggrunde som de potentielle forældre valgte donor ud fra. Det er fortællinger, der viser hvor komplekse sæddonorvalg er. De handler i begrænset omfang om forældre forventninger til børn, gener og teknologi, som er præmissen for Birklers argumentation for at forbyde anvendelsen af udvidede donorprofiler. Derimod bliver det i de fertilitetsrejsendes historier klart, at alt fra regulering, rejselogistik, arbejde, økonomi, drømmen om et barn, følelsen af stigmatisering, forestillinger om racisme eller racialiserede slægtskaber, alder på donor og normativiteter om relationer mellem donor, børn og de kommende forældre spiller ind i valgene på forskellige måder. Det er denne kompleksitet, der er med til at forme de fertilitetsrejsendes etik i praksis. Det er heterogene beretninger, der ikke giver noget entydigt billede af fertilitetsrejsende og mulige kommende forældre, der anvender sig af sæddonation. Dog er der en ting, der går igen som en rød tråd, og det er at forældrene har valgt og ageret på måder, som de mener vil skabe de bedste rammer for deres kommende børn.

Uanset om selektionen, der finder sted, er foretaget af klinikken eller den kvinde eller det par, der er i behandling, er selektion dog langt fra en uskyldig handling. Fortællingerne er stærkt normative. De skaber indblik i, hvordan privilegier distribueres og opfattes i vores samfund. Blandt andet bliver race centralt i alle historierne, fordi fænotyper har betydning både for slægtskabsforståelser, men også i forhold til inklusioner og

eksklusioner og privilegier i samfundet. Det blev tydeligt fordi fertilitetsrejsende navigerer i et normativt landskab, da de både anvender teknologi, der ikke kan undgå at involvere selektion af donor, samtidig med, at ikke bare nationale, men herved også de juridiske rammer for behandling overskrides og udfordres. Beretningerne lægger på den måde op til, at etiske diskussioner inkluderer de komplekse forhold som fertilitetsrejsende og andre brugere af sæddonor står overfor. Beretningerne kalder med andre ord på, at diskussioner af (teknologi)etisk karakter handler lige så meget om allerede eksisterende normativiteter og eksklusioner, som anvendelsen af teknologierne både er med til at reproducere og forandre. Beretningerne illustrerer også hvordan etik i praksis er foranderlig. Ligesom den danske lovgivning og lovgivningen omkring os har ændret sig radikalt i løbet af de senere år, ændrer fertilitetsrejsendes valg af donor sig indimellem over kort tid. Nogle gange skyldes den ændrede praksis, de indgår i, at lovgivningen ændres og muliggør en ny donationsform. Det skete for eksempel i 2012, da anvendelsen af ikke-anonym donation og donation med udvidede profiler blev mulig for danske læger. Andre gange skyldes det dog økonomiske forhold. I dag er anvendelsen af ikke-anonym donor meget dyrere end anonym donation. Beretningerne viser også, at valget af donor er væsentligt for anvenderne af sæddonation, da det er en beslutning, de mener på forskellige måder har betydning for deres kommende barn og den er svær at gøre om, efter graviditeten. Det er også tydeligt fra deres fortællinger, at det er en udfordring at navigere i de reguleringer og økonomiske rammer, der sættes.

Min pointe, er dog ikke at problematisere, at vi i offentligheden diskuterer teknologi, etik og selektiv reproduktion som Gammeltoft og Wahlberg (2014) har beskrevet reproduktionsteknologi, hvor selektion af gameter, fostre og forældre finder

sted. I stedet ønsker jeg at udfordre hvilke præmisser teknologietik og teknologikritik foregår på, og hvordan det kunne foregå på ansvarlige præmisser. Med udgangspunkt i Haraways begreb om accountability, vil jeg argumentere for væsentligheden ved at styrke den empiriske etik, der situerer de etiske diskussioner i det levede og komplekse liv, der sjældent kommer frem, når en teknologi diskuteres med udgangspunkt i universaliserede præmisser. For som beretningerne viser, er der i praksis et væld af spørgsmål og problemstillinger, der kalder på at blive diskuteret videnskabeligt, og i den brede offentlighed. Den situerede etik skaber komplekse historier og mulighed for at stille spørgsmål der rejser sig ud af livspraksis. Fortællingerne fra de fertilitetsrejsende har blandt andet åbnet op for spørgsmål som hvordan valg af donor kan tages så det bliver godt for barnet – hvilket var ønsket for alle jeg interviewede. Det er dog et spørgsmål der stadig kalder på flere undersøgelser. Udover at forskning har vist at det er i barnets interesse at få viden om at det er blevet til via donor (Daniels 2007), er der ikke noget entydigt svar på, hvad der er de mest relevante selektionskriterier, når sæddonoren skal vælges. Et andet relevant spørgsmål er hvorfor det for enlige og lesbiske kvinder fra en lang række lande, endnu ikke er tilladt at modtage behandling? Den forskning, der findes, viser nemlig, at børn af selvvalgte mødre og lesbiske kvinder klarer sig godt (Golombok, 2015). Beretningerne rejser også et langt mere grundlæggende spørgsmål om hvordan det kan være, at vi i samfundet privilegerer hvidhed i en grad så en potentiel mor bliver nervøs for, at hendes barn vil kunne opleve racisme, hvis hun vælger en donor, der ikke er hvid. Hvordan kan det være, at dette spørgsmål endnu ikke er rejst i Det Etske Råd i Danmark? Er racialisering og racisme spørgsmål, der står udenfor den etiske dagsorden? Og så kan det undre, hvorfor sæd fra ikke-anonyme donorer skal prissættes på en måde, så anvendere af

sæddonation ender med at vælge ikke-anonym donation, ikke fordi det er det, der stemmer overens med hvad de potentielle forældre ønsker, men fordi det er det, de har råd til?

Referencer

- Adrian, S.W. (2006). *Nye Skabelsesberetninger om æg, sæd og embryoner. Et etnografisk studie af skabelser på sædbanker og fertilitetsklinikker*. Tema G. Linköping, Sweden: Linköping University.
- Adrian, S.W. (2010). Sperm Stories: Policies and Practices of Sperm Banking in Denmark and Sweden. *European Journal of Women's Studies* 17(4), s. 393–411.
- Adrian, S.W. (2016). 12. Subversive Practices of Sperm Donation: Globalising Danish Sperm. I: C. Kroløkke, L. Myong, S.W. Adrian og T. Tjørnhøj-Thomsen (red.), *Critical Kinship Studies*, s. 193–202. London: Rowman & Littlefield International.
- Albæk, E. (2003). Political Ethics and Public Policy: Homosexuals between Moral Dilemmas and Political Considerations in Danish Parliamentary Debates. *Scandinavian Political Studies* 26(3), s. 245–67.
- Almeling, R. (2011). *Sex Cells: The Medical Market for Eggs and Sperm*. University of California Press.
- Birkler, J. (2012). *Helt Uden Grænser*. København: Munksgaard
- Bryld, M. (2001). The Infertility Clinic and the Birth of the Lesbian: The Political Debate on Assisted Reproduction in Denmark. *The European Journal of Women's Studies* 8(3), s. 299–312.
- Daniels, K. (2007). Donor gametes: anonymous or identified? *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 21(1), s. 113–128.
- Daniels, C. og Golden, J. (2004). Procreative compounds popular eugenics, artificial insemination, and the rise of the American sperm banking industry. *Journal of Social History* 38(1), s. 5–2.
- Det Ethiske Råd (2017). <http://www.etiskraad.dk/om-det-etiske-raad>, lastet ned 03.02.17.
- Gammeltoft, T. og Wahlberg, T.(2014). Selective Reproductive Technologies. *Annual Review of Anthropology*, 43, s. 201–216.
- Golombok, S. (2015). *Modern Families: Parents and Children in New Family Forms*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Haraway, J. D. (2003). Cloning Mutts, Saving Tigers. Ethical Emergents in Technocultural Dog Worlds. I: S. Franklin og M. Lock. (red.), *Remaking Life & Death. Toward an Anthropology of the Bioscience*, s. 293–327. SAR Press.
- Haraway, J. D. (1991). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. I: Haraway, J.D. (1991), s. 183–202. *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Kroløkke, C. (2009). “Click a Donor: Viking Masculinity on the Line.” *Journal of Consumer Culture* 9(1), s. 7–30.
- Layne, L. (2013). «Creepy», «freaky» and «strange»: How the «uncanny» can illuminate the experience of single mothers by choice and lesbian couples who buy «dad», *Journal of Consumer Culture* 13(2), s. 140–159.
- Liljestrånd, P. (1995). Legitimate State and Illegitimate Parents: Donor Insemination Politics in Sweden. *Social Politics: International Studies In Gender, State, and Society* 2(3), s. 270–304.
- Mohr, S. (2014). Semen: An Ethnography of Donating Sperm in Denmark. PhD-afhandling, Københavns Universitet.
- Petersen, M. N. (2009). Fra Barnets Tarv til Ligestilling: En Queerteoretisk Undersøgelse af Folketingets Forhandlinger om Kunstig Befrugtning. *Kvinder, Køn og Forskning*, 2, s. 30–42.
- Polkinghorne, D. (1995). Narrative Configuration in Qualitative Research. *Qualitative Studies in Education* 8(1), s. 5–23.
- Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philos*, 18, s. 81–90.
- Schmidt, M. og Lisa, J.M. (1998). Constructing a «Good Catch», Picking a Winner: The Development of Technosemen and the Deconstruction of the Monolithic Male. I: Davis Floyd, R og Dumit J. (red.), *Cyborg Babies: From Techno-Sex to Techno-Tots*, s. 21–39. Abingdon, UK: Routledge.
- Statens Serum Institut (2013). Assisteret Reproduktion, Tal og Analyse. Copenhagen: Statens Serum Institut, Lest 28.04 2015. <http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Registre%20og%20kliniske%20databaser/Registre/Assisteret%20Reproduktion%202013.ashx>
- Spilker, K. (2007). Teknologiske Trekkanter? Om assistert reproduksjon i et komplisert normativt landskap. I: B. Andersen, T. Annfelt og A. Bolsø (red.) *Når heteroseksualiteten må forklare seg*. Trondheim: Tapir

- Stormhøj, C. (2002). Queering the Family: Critical Reflections on State-Regulated Heteronormativity in the Scandinavian Countries. I: G. Söderström og J. Magnusson, *Farväl Heteronormativitet*, s. 38–56. Huddinge: Lambda Nordica Förlag.
- Sørensen, T.K: (2012). Skal sæddonoren være mægler eller violinist? *Jyllandsposten*, sektion 1, s. 8–9.
- van de Poel, I. og Royakkers, L. (2011). *Ethics, Technology, and Engeneering. An Introduction*, s. 65–108. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Willems, D. og Pols, J. (2010). *Goodness! The empirical turn in health care ethics. Medische Antropologie* 22(1), s. 161–168.