



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### De behoeften aan openheid, lotgenotencontact en gespecialiseerde counseling voor donorkinderen

Schrijvers, A.; Bos, H.; van Rooij, F.; Gerrits, T.; van der Veen, F.; Mochtar, M.; Visser, M.

**DOI**

[10.5117/PED2018.2.006/SCHR](https://doi.org/10.5117/PED2018.2.006/SCHR)

**Publication date**

2018

**Document Version**

Final published version

**Published in**

Pedagogiek

[Link to publication](#)

**Citation for published version (APA):**

Schrijvers, A., Bos, H., van Rooij, F., Gerrits, T., van der Veen, F., Mochtar, M., & Visser, M. (2018). De behoeften aan openheid, lotgenotencontact en gespecialiseerde counseling voor donorkinderen. *Pedagogiek*, 38(2), 205-240. <https://doi.org/10.5117/PED2018.2.006/SCHR>

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

*UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (<https://dare.uva.nl>)*

# De behoeften aan openheid, lotgenotencontact en gespecialiseerde counseling voor donorkinderen<sup>1</sup>

Anne Schrijvers, Henny Bos, Floor van Rooij, Trudie Gerrits,  
Fulco van der Veen, Monique Mochtar en Marja Visser

PED 38 (2): 205–240

DOI: 10.5117/PED2018.2.006.SCHR

## Abstract

### ***Being a donor-child: wishes for parental support, peer support and counseling***

Most studies on donor-conceived offspring have shown that secrets in families about the genetic origin of the child can harm the parent-child relationship and as a consequence early disclosure of donor conception is recommended. Data on whether donor-conceived offspring appreciate guidance to cope with their questions and feelings related to being a donor-child are not available. We held semi-structured in-depth interviews with male and female donor-conceived offspring (Mage = 26.9, range 17-41) born within father-mother ( $n = 11$ ), two-mother ( $n = 7$ ), or single mother families ( $n = 6$ ). The majority of donor offspring ( $n = 20$ ) were descendants of anonymous donors. The interviews were fully transcribed and analyzed using the constant comparative method. Donor-conceived offspring would have appreciated openness from their parents about being a donor-child and wished that their parents would have received specialist guidance before donor sperm treatment. They valued the availability of peer contact to exchange stories and would have liked assistance in getting access to trustful information about characteristics and identifying information of their donor. Donor-conceived offspring wished to know where to find counsellors for guidance when needed. Donor-conceived offspring missed guidance by their parents, appreciated peer-support and the availability of guidance by counsellors for themselves. Our findings demonstrate that peer support and guidance by counsellors for donor-conceived offspring should be available for those who

need it. The findings also support counselling to intended parents before donor sperm treatment.

Keywords: donor sperm treatment, donor-conceived offspring, disclosure, peer support, counseling

## Inleiding

Heteroseksuele stellen waarvan de man onvruchtbaar is, lesbische koppels en alleenstaande vrouwen met een kinderswens, kunnen bij een fertilitetskliniek terecht voor behandeling met donorsperma. Vóór 1990 konden Nederlandse wensouders alleen gebruikmaken van sperma van een anonieme donor, wat betekende dat de klinieken geen persoon-identificerende gegevens van de donor verstrekten aan de ouders en het kind (Brewaeyts, de Bruyn, Louwe, & Helmerhorst, 2005; Janssens, Simons, van Kooij, Blokzijl, & Dunselman, 2006). Daarnaast gaven artsen hun patiënten regelmatig het advies om familie, vrienden en het kind, niet te informeren over de genetische afkomst van het kind (Readings, Blake, Casey, Jadva, & Golombok, 2011). Er werd gedacht dat openheid over de genetische afkomst van het kind de hechting tussen de niet-biologische ouder en het kind in gevaar zou brengen (Readings et al., 2011).

Sinds de jaren tachtig erkennen verschillende landen dat ieder kind het recht heeft om te weten van wie hij afstamt (Janssens et al., 2006). Dit heeft er in Nederland toe geleid dat vanaf 1990 Nederlandse wensouders konden kiezen of zij gebruik wilden maken van het sperma van een niet-anonieme of een anonieme donor. Vanaf 2004 mogen Nederlandse fertilitetsklinieken alleen nog maar gebruikmaken van sperma van een niet-anonieme donor, waardoor donorkinderen vanaf het 12ste levensjaar de niet-identificerende gegevens van de donor kunnen opvragen en vanaf hun 16<sup>e</sup> levensjaar in contact kunnen komen met de donor (Janssens et al., 2006).

Tegenwoordig is bekend dat kinderen die van jongs af aan weten dat zij een donorkind zijn, minder psychosociale problemen ervaren dan kinderen die dit op latere leeftijd horen (Brewaeyts et al., 2005; Daniels, 2007; Readings et al., 2011; Scheib, Riordan, & Rubin, 2005). Verschillende onderzoekers bestudeerden hoe ouders tot de beslissing komen om hun kind wel of niet te vertellen dat het een donorkind is en hoe kinderen hierop reageren (Freeman & Golombok, 2012; Jadva, Freeman, Kramer, & Golombok, 2009; Paul & Berger, 2007; Scheib, Riordan, & Rubin, 2005; Tallandini, Zanchettin, Gronchi, & Morsan, 2016). Donorkinderen die tijdens de kindertijd van hun

ouders hebben gehoord dat zij zijn verwekt met behulp van donorsperma, hebben meer positieve gevoelens over de donorconceptie dan donorkinderen die pas in hun pubertijd of in de volwassenheid te horen krijgen dat zij een donorkind zijn (Freeman & Golombok, 2012; Jadva et al., 2009; Paul & Berger, 2007; Scheib et al., 2005; Tallandini et al., 2016). Donorkinderen die na hun 18<sup>e</sup> levensjaar horen dat zij donorkind zijn, voelen zich – op het moment dat zij horen dat zij een donorkind zijn – bozer, meer verward en geschokt dan donorkinderen die voor hun 18<sup>e</sup> hierover worden geïnformeerd (Jadva et al., 2009). Daarnaast wensten donorkinderen die op latere leeftijd ontdekten dat zij donorkind zijn, dat hun ouders dit eerder hadden verteld (Turner & Coyle, 2000).

Studies laten zien dat donorkinderen het belangrijk vinden om met andere donorkinderen ervaringen uit te wisselen over hoe zij het vinden om donorkind te zijn, hoe zij terugkijken op het moment dat zij voor het eerst hoorden dat ze donorkind zijn én hoe ze er in het dagelijks leven mee omgaan (Crawshaw, Gunter, Tidy, & Atherton, 2013; Turner & Coyle, 2000). Ervaringen uitwisselen met iemand die zich in dezelfde situatie bevindt is ondersteunend en kan het gevoel verminderen de enige te zijn die hiermee te maken heeft (Crawshaw et al., 2013). Wij veronderstellen – dat naast contact met andere donorkinderen – ook psychosociale counseling kan helpen om om te gaan met gevoelens rondom donorkind zijn. Psychosociale counseling is een methode die ondersteuning en begeleiding biedt bij psychologische en sociale problemen, waardoor deze worden verhelderd en/of opgelost (Boogaars, van Hardeveld, & Woertman, 2007; Van Veen, 2010).

In eerdere studies is onderzocht hoe donorkinderen het ervaren om donorkind te zijn, maar kennis over de behoefte van donorkinderen aan ondersteuning is beperkt (Jadva et al., 2009; Scheib et al., 2005; Turner & Coyle, 2000). In deze studie onderzochten wij de behoeften van donorkinderen aan openheid van hun ouders, lotgenotencontact en counseling. Deze kennis kan counselors en psychologen handvatten bieden om de hulpverlening beter af te stemmen op de behoeften van deze doelgroep.

## Method

### Ethische toestemming

Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de ethische richtlijnen van de *Helsinki Declaration 2003*. Alle donorkinderen gaven toestemming voor deelname aan het onderzoek. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Academisch Medisch Centrum gaf toestemming om donorkinderen

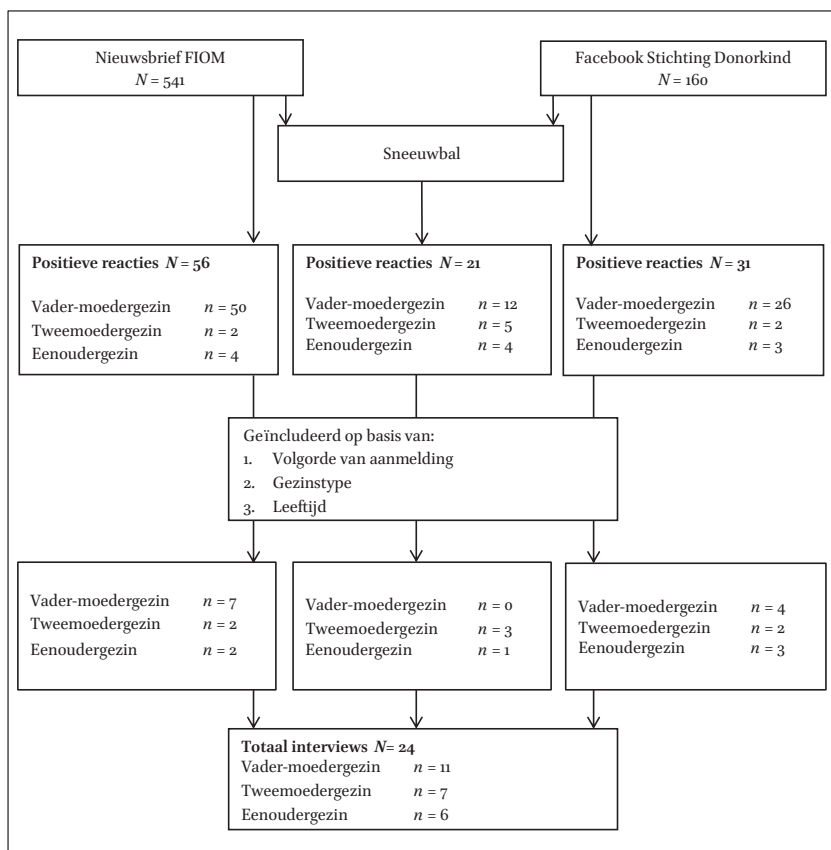
van 16 jaar en ouder te includeren in de studie. Het onderzoek staat geregistreerd in het Nederlandse Trial Register, code NTR5340.

### **Werving**

Wij hebben Nederlandse donorkinderen van 16 jaar of ouder benaderd in het kader van een interview- en vragenlijstonderzoek naar de behoeften van donorkinderen aan ondersteuning. Van september 2015 tot en met februari 2016 zijn donorkinderen geworven op drie verschillende manieren. Ten eerste heeft FIOM – de voormalige Federatie voor Ongehuwde moeders – een oproep in hun nieuwsbrief geplaatst met daarin de vraag of donorkinderen van 16 jaar en ouder wilden deelnemen aan een grootschalig onderzoek naar de behoeften van donorkinderen aan ondersteuning. FIOM is een organisatie die mensen helpt bij hun zoektocht naar biologische familie in binnen- en buitenland. Zij beheert de KID-DNA Databank waarin aan de hand van DNA-profielen donoren en donorkinderen gematcht kunnen worden. Ten tweede plaatste Stichting Donorkind een bericht in hun open en gesloten Facebook-groep met daarin het verzoek om deel te nemen aan deze studie. Stichting Donorkind komt op voor de belangen van spermadonoren en donorkinderen en organiseert onder andere ontmoetingsdagen voor donorkinderen en spermadonoren. Als laatste hebben wij door middel van de “sneeuwbal methode” aan alle donorkinderen gevraagd of zij hun broers en zussen (indien verwekt met behulp van donorsperma) wilden vragen om deel te nemen aan het onderzoek.

### **Deelnemers**

De inclusie van de deelnemers is weergegeven in Figuur 1. In totaal hebben 108 donorkinderen aangegeven dat zij wilden deelnemen aan ons grotere interview- en vragenlijstonderzoek. In dit artikel worden alleen de resultaten van de interviews gepresenteerd. Bij het samenstellen van de groep donorkinderen voor de interviews, hebben wij gebruikgemaakt van een aselechte steekproeftrekking om een zo'n divers mogelijke interviewgroep te selecteren bestaande uit donorkinderen van verschillende leeftijden en verschillende gezinstypen. Op basis van sociaal-demografische variabelen zoals leeftijd en gezinstype werden de donorkinderen een voor een verzocht om deel te nemen. Zij ontvingen een e-mail met daarin de informatiebrief over deelname aan het interviewonderzoek en het toestemmingsformulier. Als zij 16 of 17 jaar oud waren ontvingen ook hun ouders een informatiebrief waarin toestemming werd gevraagd voor de deelname van hun zoon of dochter. Donorkinderen die hun toestemmingsformulier terugstuurden werden vervolgens gebeld om een afspraak te maken voor het



Figuur 1 Werving en inclusie van de donorkinderen

interview. Zij werden in de steekproef opgenomen totdat datasaturatie was bereikt. De overige donorkinderen die aangaven deel te willen nemen aan het onderzoek, maar niet werden geïnterviewd óf niet geïnterviewd wilden worden, ontvingen een uitnodiging voor deelname aan het vragenlijstonderzoek. De resultaten van het vragenlijstonderzoek worden in een ander artikel beschreven.

Uiteindelijk hebben 24 donorkinderen deelgenomen aan het interviewonderzoek. Alle donorkinderen waren tussen de 16 en 41 jaar oud en zijn geboren in een vader-moedergezin ( $n = 11$ ), een tweemoedergezin ( $n = 7$ ) of in een eenoudergezin ( $n = 6$ ). Datasaturatie was bereikt na 22 interviews, maar om datasaturatie te bevestigen hebben wij aanvullend twee interviews afgenomen met twee donorkinderen die zijn geboren in een eenoudergezin. Zie Tabel 1 voor de sociaal-demografische variabelen van de donorkinderen.

**Tabel 1** Sociaal demografisch variabelen van de deelnemers

	<i>n</i>
Leeftijd (gemiddelde, range):	26.9 jaar (17-41 jaar)
Geslacht:	
Vrouw	18
Man	6
Opleidingsniveau:	
Universiteit	10
HBO	9
MBO	5
Gezinstype:	
Vader-moedergezin	11
Ouders gescheiden	4
Vader overleden	2
Twee-moedergezin	7
Ouders gescheiden	4
Eenoudergezin	6
Spermadonor:	
Anoniem	20
Niet-anoniem	4
Woonomgeving:	
Stad	10
Dorp	14
Je hoorde dat je donorkind bent	
Van ouders	22
Van iemand uit de buurt	1
Van een familielid	1
Leeftijd fase waarop je voor het eerst hoorde dat je donorkind bent	
Altijd al geweten	15
Basisschoolleeftijd	2
Puberteit	2
Volwassenheid	5

### Data verzameling

De interviews zijn afgenomen door een junior onderzoeker van de afdeling Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam en een promovenda van het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Beide onderzoekers werken daarnaast als counselor bij het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde. De promovenda heeft de junior onderzoeker getraind in het afnemen van interviews met donorkinderen. Zij interviewden de donorkinderen bij hen thuis of bij de Universiteit van Amsterdam. De donorkinderen werden geïnformeerd over het doel van het interview en dat zij anoniem deelnamen.

Op basis van literatuuronderzoek werd een semi-gestructureerde topic-lijst ontwikkeld die werd gebruikt als interview-leidraad. De interviews begonnen met een aantal vragen over de sociaal-demografische achtergrond van de donorkinderen, waarna aan de hand van de topic-lijst open vragen werden gesteld. Voorbeelden van deze vragen zijn; ‘Hoe is het om een donorkind te zijn?’, ‘Hoe ben jij hiermee omgegaan naar jouw omgeving?’ en ‘Heb jij ondersteuning gehad van een hulpverlener die hierin gespecialiseerd is? Zo ja, hoe heeft de hulpverlening jou ondersteund?’. De interviews duurden 45-75 minuten. Gedurende het interview waren de onderzoekers zich bewust van hun eigen perceptie met betrekking tot het onderwerp. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten bediscussieerden zij hun interpretaties regelmatig met drie andere onderzoekers van het onderzoeksteam. De interviews werden opgenomen met een audio-recorder en letterlijk uitgetypt.

### Data analyses

Alle interviews werden geanalyseerd volgens de ‘constant comparative method’ (Boeije, 2002). Nadat de eerste drie interviews waren afgenomen, werden de transcripten geanalyseerd. Allereerst werden de interviews regel voor regel geanalyseerd en werden codes aangemaakt. Aangemaakte codes werden voor ieder volgend interview gebruikt en daarnaast werden nieuwe codes aangemaakt als de eerdere codes niet geheel bleken te voldoen. De onderzoekers hebben codes samengevoegd in verschillende categorieën, waardoor een codeboom ontstond. Alle analyses werden uitgevoerd in het softwareprogramma MaxQDA. Om de kwalitatieve data te kunnen interpreteren is gebruikgemaakt van getallen (Sandelowski, 2001). Bij de beschrijving van de resultaten wordt de data als volgt weergegeven: alle donorkinderen ( $n = 24$ ), bijna alle donorkinderen ( $n = 20-23$ ), de meeste donorkinderen ( $n = 14-19$ ), meerdere donorkinderen ( $n = 8-13$ ), sommige donorkinderen ( $n = 4-7$ ), een paar donorkinderen ( $n = 1-3$ ) en geen van de donorkinderen ( $n = 0$ ).

## Resultaten

### Achtergrondinformatie

Bijna alle geïnterviewde donorkinderen hadden van hun ouders gehoord dat zij donorkind zijn. Slechts twee donorkinderen hoorden op respectievelijk negen en 26 jarige leeftijd van een familielid dat zij zijn geboren na donorconceptie. Van de donorkinderen die van hun ouders hebben gehoord dat zij donorkind zijn, hebben meerderen altijd al geweten dat



zij donorkind zijn, een paar hoorden dit tijdens de basisschoolleeftijd, een paar anderen tijdens de pubertijd en sommigen nadat zij volwassen waren. Van die laatsten hoorden twee het na het overlijden van hun vader. Deze laatste ouders hadden besloten om het niet aan hun kind te vertellen, maar toen de vader van de kinderen overleed en de moeder het geheim niet meer alleen kon dragen, besloot zij het aan de kinderen te vertellen.

De meeste donorkinderen die werden geboren in een tweemoedergezin of bij een alleenstaande moeder, konden zich niet herinneren wanneer zij voor het eerst hoorden dat zij zijn geboren na donorconceptie. Hun moeders hadden er altijd open met hen en met hun familie en vrienden over gesproken. Zij waren heel jong toen hun moeders het vertelden. Bijna alle donorkinderen die zijn geboren bij twee moeders dan wel een alleenstaande moeder, hoorden eerder dat zij donorkind zijn, dan de donorkinderen die opgroeiden bij een vader en een moeder. Een uitzondering was een vrouw die geboren was bij twee moeders. Zij hadden haar nooit verteld dat zij was verwekt met behulp van donorsperma. Hoewel zij vermoedde dat haar moeders gebruik hadden gemaakt van donorsperma, heeft zij hier tot haar 29<sup>ste</sup> levensjaar nooit met hen over gesproken.

Tijdens de analyses van de 24 interviews zijn vier thema's naar voren gekomen die door de donorkinderen het meest belangrijk werden gevonden: openheid van ouders, het belang van lotgenotencontact, onafhankelijke en betrouwbare informatie over donorconceptie, alsmede counseling. Een overzicht van deze thema's en de frequenties en percentages van verschillende uitspraken staan opgesomd in Tabel 2.

### **Openheid van ouders**

Alle donorkinderen hadden geprobeerd om met hun ouders te praten over donorconceptie. Zij hadden aan hun ouders gevraagd waarom zij destijds hadden gekozen voor een behandeling met donorsperma en waarom hun keuze is gevallen op een anonieme of niet-anonieme spermadonor. Zij spraken over hoe het voor hun ouders voelde om een kind op te voeden dat niet genetisch van hen afstamde. De meeste donorkinderen vonden het prettig als hun ouders als vanzelfsprekend met hen bespraken dat zij verwekt waren met donorsperma. Zo vertelde een vrouw:

Wij zijn wel een gezin wat inderdaad veel praat over dingen. Nu ben ik zelf, wat ik al zei, niet zo – ik zou het zelf niet op tafel gooien, maar als mijn ouders er

**Tabel 2 Thema's die door donorkinderen werden genoemd, de frequentie en de percentages**

Thema	n	%
<b>Openheid over donorconceptie</b>		
Geprobeerd om met ouders te praten over donorconceptie	24	100
Ervaarden geen moeilijkheden bij het praten over donorconceptie	15	62.5
Ervaarden dat ouders zich ongemakkelijk voelden bij het praten over donorconceptie	9	37.5
Ouders hadden destijds van de dokter het advies hadden gekregen om niet aan hun kind te vertellen dat hij of zij was verwekt met behulp van donorsperma	9	37.5
Wensten dat hun ouders voorafgaand aan de behandeling counseling hadden gekregen	8	33.3
Ouders moeten gecounseld worden om vanaf de geboorte van het kind te vertellen dat hun kind donorkind is	22	91.7
<b>Logenotencontact</b>		
Hebben aan familie verteld dat zij een donorkind zijn	19	79.2
Hebben aan goede vrienden verteld dat zij een donorkind zijn	4	16.7
Zijn geïnteresseerd in de ervaringen van andere donorkinderen	15	62.5
Bezochten een bijeenkomst van Stichting Donorkind	9	37.5
Geen behoefte aan contact met Stichting Donorkind	8	33.3
<b>Onafhankelijke en betrouwbare informatie</b>		
Zijn nieuwsgierig naar de persoonlijkheid en het karakter van de donor	19	79.2
Zijn ingeschreven in FIOm's KID DNA-Databank en hoopten op contact met de donor en/of half broers- of zussen	16	66.7
Hebben behoefte aan informatie over het ziekenhuis of de kliniek waar hun ouders waren geweest	4	16.7
<b>Psychosociale counseling</b>		
Een of meerdere gesprekken gehad met een psycholoog of maatschappelijk werker omdat zij moeite hebben met dat zij een donorkind zijn	3	12.5
Een of meerdere gesprekken gehad met een psycholoog of maatschappelijk werker, maar niet over donorconceptie	4	16.7
Hebben behoefte aan counseling door een gespecialiseerde counselor	3	12.5
Vinden dat gespecialiseerde counseling beschikbaar moet zijn voor donorkinderen die dit nodig hebben	22	91.7

dan naar vragen – ja, we zijn daar altijd wel heel erg open in geweest en begripvol. (21 jaar, tweemoedergezin)

Meerdere donorkinderen hadden het gevoel dat hun ouders zich ongemakkelijk voelden op momenten dat zij vragen stelden over de kliniek, over hoe zij waren verwekt, over de donor of over hoe het voor hun ouders was om een kind te krijgen met hulp van donorconceptie. Sommige donorkinderen ervoeren dat hun vader zich ongemakkelijk voelde over het feit dat hij onvruchtbaar is. Zij hadden het gevoel dat hij zich hiervoor

schaamde en dat hun ouders dit het liefst geheim hadden gehouden. Een vrouw vertelde:

Wij hebben dan zo'n hoek waar de computer staat. Mijn vader zat daar en mijn moeder zat op de bank. Ze waren boos dat het eruit was, dat het nieuws gebracht was, zeg maar. Mijn vader heeft toen nog wel zoiets gezegd als 'de vuile was hang je niet buiten' en we werden op het hart gedrukt dat we er niet over moesten praten, want dat is vuile was en die houdt je binnen. (37 jaar, vader-moedergezin)

Meerdere donorkinderen die opgroeiden in een vader-moedergezin, vertelden dat hun ouders destijds van de dokter het advies hadden gekregen om niet aan hun kind te vertellen dat hij of zij was verwekt met behulp van donorsperma. Destijds hadden artsen de overtuiging dat een kind hechtingsproblemen kon ontwikkelen wanneer het hoorde dat zijn vader niet de biologische vader was. Sommige donorkinderen vertelden dat zij altijd al het gevoel hadden dat hun ouders iets voor hen achterhielden. Bijna alle donorkinderen zeiden dat het advies van de dokter er waarschijnlijk aan heeft bijgedragen dat hun ouders zwegen over de donorconceptie. Een man vertelde:

In de jaren 70 maakten mijn ouders een afspraak met de kliniek dat ze het niet aan hun kinderen zouden vertellen. Ik weet niet of dat echt zo is gegaan, maar mijn moeder heeft het zo in haar hoofd dat ze een contract heeft ondertekend met de arts, dat dit niet werd verteld, ook niet aan de kinderen. Mijn ouders waren zo blij dat het was gelukt, dat zij vonden dat ze zich hieraan moesten houden. (39 jaar, vader-moedergezin)

Donorkinderen spraken de wens uit dat ouders voorafgaand aan een behandeling met donorsperma goede counseling zouden krijgen over hoe en op welke leeftijd zij aan hun kind konden vertellen dat hij of zij een donorkind is. Een man vertelde:

Ik denk dat het heel belangrijk was geweest als die huisarts gewoon had gezegd van: 'Je bent echt niet zo raar, onvruchtbaarheid komt vaker voor en er zijn meer ouders die een kind hebben gekregen na behandeling met donorsperma'. Als de huisarts zo'n houding had gehad, dan hadden mijn ouders er waarschijnlijk wat makkelijker over gedacht en gesproken. Ik denk dat dat het meest had geholpen. (35 jaar, vader-moedergezin)

Bijna alle donorkinderen vonden dat ouders het advies hadden moeten krijgen om vanaf de geboorte van het kind te vertellen dat hun kind een donorkind is. Een vrouw vertelde:

Als je het aan mij vraagt vind ik dat iedereen een gesprek moet hebben om onder andere te bespreken waar men aan begint. Niet zozeer om daarover te oordelen, maar meer gewoon even een spiegel voorhouden. Hoe ga je het aan je kinderen vertellen? (22 jaar, eenoudergezin)

### **Lotgenotencontact**

De meeste donorkinderen hadden aan familie en vrienden verteld dat zij zijn verwekt met behulp van donorsperma. Zij vonden het belangrijk om er open over te kunnen praten, maar het is geen onderwerp wat dagelijks ter sprake kwam. Sommige donorkinderen hadden het alleen verteld aan goede vrienden, omdat hun ouders hadden gevraagd om het geheim te houden.

Bijna alle donorkinderen die via FIOM werden geworven, wisten van het bestaan van Stichting Donorkind en de mogelijkheid om via deze organisatie in contact te komen met andere donorkinderen. De meeste donorkinderen waren geïnteresseerd in hoe andere donorkinderen te weten waren gekomen dat zij donorkind zijn, hoe zij er met hun ouders over spraken en hoe hun vrienden hierop reageerden. Meerdere donorkinderen waren naar een bijeenkomst van Stichting Donorkind geweest, wat zij een prettige manier vonden om in contact te komen met andere donorkinderen. Een man vertelde:

Ik ben aangesloten bij een van de Facebook-groepen van Stichting Donorkind en ik ben naar een van de ontmoetingsdagen geweest. Het was leuk om andere donorkinderen te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Ik heb er nog een goede vriendschap aan overgehouden. Het is fijn dat er iemand is waarmee ik wat ervaringen kan uitwisselen en kan horen hoe hij ermee omgaat in zijn dagelijks leven. (35 jaar, vader-moedergezin)

Alle donorkinderen vonden het belangrijk om de mogelijkheid te hebben ervaringsverhalen uit te wisselen via de Facebook-groep van Stichting Donorkind. Echter, meerderen hadden niet zelf de behoefte om lotgenotencontact te zoeken. Sommigen hadden het gevoel dat de Facebook-groep voornamelijk werd gebruikt door donorkinderen die het moeilijk vinden dat zij donorkind zijn en graag in contact willen komen met halfbroers- en zussen en met de donor. Zij hadden er voldoende aan om het met familie en vrienden te bespreken. Een vrouw vertelde:

Stichting Donorkind heeft van die groepjes en daar komen mensen bij elkaar. Daar heb ik nooit behoefte aan gehad, maar ik snap wel dat mensen het fijn vinden om met lotgenoten in contact te komen. Ik kan me voorstellen dat als je problemen hebt, dat het fijn kan zijn om daar met iemand over te praten. [...] ik denk dat ze het dan gaan hebben over dat het allemaal zo lastig is. En dan denk ik, daar heb ik helemaal geen behoefte aan. (26 jaar, tweemoedergezin)

### **Onafhankelijke en betrouwbare informatie**

De meeste donorkinderen waren nieuwsgierig naar de persoonlijkheid en het karakter van de donor en dit werd steeds sterker naarmate zij ouder werden. Donorkinderen vroegen zich af of zij op de donor lijken en waren nieuwsgierig naar zijn motivatie om zich destijds aan te melden als spermadonor. De meeste donorkinderen hoopten de donor ooit te ontmoeten of waren actief naar hem op zoek door zich in te schrijven bij de KID-DNA Databank van FIOM. Niet alle donorkinderen stonden ingeschreven in deze databank. Zij vonden de inschrijfkosten te hoog of hun broer of zus (verwekt met sperma van dezelfde donor) had zich al ingeschreven.

Behalve dat donorkinderen behoefte hadden aan informatie over de donor, hadden sommigen ook behoefte aan informatie over het ziekenhuis of de kliniek waar hun ouders waren geweest. Zij wilden weten wat er was gebeurd met hun dossiers en of er naast de KID-DNA Databank nog andere manieren zijn om de donor en eventuele halfbroers- en zussen op te sporen. De meeste donorkinderen hadden contact gezocht met de kliniek, maar kregen bericht dat zij geen informatie over de donor konden verstrekken omdat hij geregistreerd stond als een anonieme donor. Andere donorkinderen kregen bericht dat hun dossier was verdwenen en er geen mogelijkheid was om in contact te komen met de donor. Zij wilden hulp van iemand die hen zou kunnen helpen bij het vinden van informatie over de donor en halfbroers- en zussen. Een vrouw vertelde:

Ik check af en toe de FIOM-website en ik probeer te zoeken naar iets dat mij in mijn zoektocht zou vergemakkelijken, maar ik weet eigenlijk nog steeds niet waar ik die hulp kan vinden. Mijn hulp tot nu toe is Google. [...] Op een gegeven moment loop je vast en dan wil ik eigenlijk dat iemand mij helpt of met mij meedenkt, van 'Hé, dit zou je ook nog kunnen doen'. (25 jaar, vader-moedergezin)

### Psychosociale counseling

Sommige donorkinderen die geen gegevens van de donor konden opvragen, omdat de donor zijn sperma anoniem had gedoneerd, vonden het moeilijk dat zij zich geen beeld konden vormen van de identiteit van hun biologische vader. Sommige donorkinderen voelden zich hierdoor belemmerd in de ontwikkeling van hun eigen identiteit. Sommige donorkinderen ontwikkelde depressieve klachten of een problematische relatie met hun ouders en hadden één of meerdere gesprekken gehad met een psycholoog of een maatschappelijk werker. Sommige zeiden dat deze problemen niet te maken hadden met het feit dat zij donorkind zijn, terwijl anderen zeiden dat deze problemen ontstonden in de periode dat zij voor het eerst hoorden dat zij donorkind zijn. Een vrouw vertelde:

Mijn zus, mijn broer en ikzelf hebben alle drie geworsteld met depressieve klachten en dergelijke problemen. Dat heeft toch wel veel te maken met dat we op deze leeftijd hoorden dat onze vader onze biologische vader niet is. (33 jaar, vader-moedergezin)

Een paar donorkinderen vertelden dat zij tijdens hun puberteit gesprekken hadden gehad met een maatschappelijk werker vanwege studieproblemen. Zij hadden het idee dat dit niets te maken had met hun donorkind-zijn.

Sommige donorkinderen die contact hadden met een psycholoog of maatschappelijk werker, waren tevreden over de counseling die zij hadden ontvangen. De counselors hadden hen geholpen met hun identiteitsproblemen en in sommige gevallen ook met hun gedragsproblemen. Een paar donorkinderen vonden het belangrijk dat er counselors zijn die gespecialiseerd zijn in donorconceptie of verwantschappen, maar wisten niet of deze counselors bestaan. Een vrouw vertelde:

Ik wil niet naar een algemene psycholoog, maar naar een psycholoog die ervaring heeft met deze problematiek. Iemand die vaker donorkinderen spreekt, die meer van dit soort vragen krijgt en ervaring heeft in het ondersteunen van donorkinderen. Ik had behoefte aan een lijstje met gespecialiseerde professionals die de problematiek kennen en die kunnen helpen met wat ik nu het beste kan doen. (39 jaar, vader-moedergezin)

Sommige donorkinderen vonden dat hun broer of zus met een counselor moest gaan praten, omdat zij zagen hoezeer zij ermee worstelden geen contact te kunnen krijgen met de donor. Bijna alle donorkinderen merkten op dat counseling onbeperkt toegankelijk moet zijn voor alle donorkinderen.

## Discussie

Door deze studie hebben we inzicht gekregen in hoe donorkinderen met hun ouders praten en wensen te praten over donorconceptie en wat hun behoeften zijn aan lotgenotencontact en psychosociale counseling. Donorkinderen vonden het belangrijk dat ouders vertellen dat zij zwanger zijn geworden na behandeling met donorsperma. Zij konden hier makkelijker met hun ouders over praten wanneer die daar van jongs af aan open over waren. Donorkinderen die het gevoel hadden dat hun ouders hier niet openlijk over konden praten – omdat ouders zich daarbij ongemakkelijk voelden – vonden het belangrijk dat wensouders goede counseling krijgen voorafgaand aan de behandeling met donorsperma. Volgens donorkinderen moeten wensouders leren hoe belangrijk het is om openlijk aan het kind te vertellen dat hij of zij een donorkind is. Daarnaast zouden zij ondersteuning moeten krijgen en geïnformeerd moeten worden hoe zij dit het beste kunnen aanpakken.

Niet alle donorkinderen hebben behoefte aan contact met lotgenoten. De meesten die contact zochten met lotgenoten waren nieuwsgierig naar ervaringen van andere donorkinderen en waren benieuwd of zij zichzelf konden herkennen in hun ervaringen. Voor andere donorkinderen was contact met lotgenoten niet zo belangrijk; zij vonden het voldoende om hun ervaringen te delen met vrienden en familie. Maar vrijwel allemaal vonden zij het belangrijk om te weten waar zij terecht kunnen voor contact met een counselor als dit nodig is. Zij zouden graag in contact komen met iemand die hen kan vertellen hoe zij informatie over de donor en eventuele halfbroers en -zussen kunnen opvragen.

Onze bevinding dat donorkinderen het belangrijk vinden om op ieder gewenst moment met hun ouders over donorconceptie te praten, komt overeen met de resultaten van kwalitatieve en kwantitatieve studies die concludeerden dat openheid gezien moet worden als een continu proces waar ouders zich altijd bewust van moeten zijn (Beeson, Jennings, & Kramer, 2011; Hertz, Nelson, & Kramer, 2013; Human Fertilisation & Embryology Authority, 2017; van den Akker, 2006). Meerdere donorkinderen in ons onderzoek vertellen dat hun ouders het ongemakkelijk en moeilijk vonden om hun te vertellen dat zij geboren zijn na behandeling met donorsperma. Zij benadrukken het belang van goede counseling aan de start van de behandeling waarin met wensouders wordt besproken hoe en op welke leeftijd zij aan hun kind kunnen vertellen dat het is verwekt met behulp van donorsperma. Ook andere onderzoekers stellen vast dat ouders voor en na de geboorte van het kind behoefte hebben aan counseling, met name om te bespreken hoe

zij over het donorschap aan hun kind kunnen vertellen (Lalos, Gottlieb, & Lalos, 2018; Söderström-Anttila, Sälevaara, & Suikkari, 2010; Visser, Gerrits, Kop, Van der Veen, & Mochtar, 2016). Sommige ouders vinden het moeilijk om concreet te bedenken hoe zij hun kind over de donorconceptie kunnen vertellen en willen graag weten hoe andere ouders dit hebben aangepakt en wat hun ervaringen daarbij zijn (Hargreaves & Daniels, 2007). Het *Donor Conception Network* in Engeland biedt ouders diverse handreikingen met daarin beschrijvingen hoe zij over de donorconceptie kunnen vertellen (Donor Conception Network, 2005). Onze studie toont aan dat ook de donorkinderen het belangrijk vinden dat ouders toegang krijgen tot deze informatie. Het is van groot belang dat er met wensouders van gedachten wordt gewisseld over wanneer zij aan hun kind denken te vertellen dat hij of zij een donorkind is en dat zij worden geïnformeerd over hoe belangrijk het voor een kind is om te weten van wie het afstamt.

Er zijn overigens ook kritische geluiden over openheid van ouders ten opzichte van donorkinderen te beluisteren. Zo wordt in een recent opinie-stuk over openheid versus geheimhouding in relatie tot het welbevinden van donorkinderen, gesteld dat het aanmoedigen van wensouders om het kind te vertellen over zijn afkomst, lang niet altijd gerechtvaardigd kan worden. Er zou, volgens de auteur, onvoldoende wetenschappelijk bewijs zijn dat kinderen die weten donorkind te zijn verschillen in psychosociaal welbevinden ten opzichte van kinderen die daar niet van op de hoogte zijn (Pennings, 2017). De auteur beargumenteert dat een counselor ouders moet ondersteunen in iedere keuze die zij omtrent openheid of geheimhouding maken, ook als ouders besluiten donorconceptie geheim te houden (Pennings, 2017). Onderzoekstechnisch is het alleen mogelijk om donorkinderen te vragen naar hun beleving donorkind te zijn, als zij dat inderdaad weten. Ons onderzoek draagt bij aan wetenschappelijke kennis op dit gebied, omdat wij aan de donorkinderen hebben gevraagd hoe zij het vinden om te weten dat zij donorkind zijn. De onderzoeksresultaten benadrukken dat het voor donorkinderen belangrijk is dat hun ouders hen dit vertellen en dat zij dit niet via-via te weten komen. Bovendien vinden donorkinderen het van belang dat ouders hulp krijgen als blijkt dat zij worstelen met hoe zij dit aan hun kind kunnen vertellen. Studies die hebben aangetoond dat ouders zich onzeker voelen over hoe zij met hun kind kunnen praten over donorconceptie, bewijzen des te meer dat ouders goede ondersteuning moeten krijgen indien zij worstelen (Golombok, Blake, Casey, Roman, & Jadva, 2013; Tallandini et al., 2016; Visser et al., 2016).

Om uitspraken te doen over donorkinderen die geboren worden in verschillende gezinstypen, interviewden wij donorkinderen die zijn geboren



in een vader-moedergezin, bij twee moeders of in een eenoudergezin. Donorkinderen van verschillende gezinstypen rapporteerden veel gelijknissen wat betreft behoeftes en opvattingen over lotgenotencontact, het belang van onafhankelijke en betrouwbare informatie en psychosociale counseling. Eerder onderzoek laat zien dat openheid in tweemoedergezinnen bijna altijd vanzelfsprekend is en dat moeders in tweemoedergezinnen op een jongere leeftijd met hun kind praten over donorconceptie, dan ouders in vader-moedergezinnen (Jadva et al., 2009; Wyverkens et al., 2014). Onze studieresultaten wijzen uit dat ondanks dat de meeste donorkinderen in tweemoedergezinnen op jonge leeftijd door hun ouders worden geïnformeerd over donorconceptie, psychosociale counseling ook voor lesbische koppels van belang is.

Een kanttekening die bij ons onderzoek geplaatst kan worden is dat bijna alle donorkinderen zijn geworven via Stichting Donorkind of FIOM, wat kan lijden tot selectiebias. Er kan verondersteld worden dat deze donorkinderen meer behoefte hebben aan contact met de donor, halfbroers- en zussen en lotgenoten, en dat zij het moeilijker vinden dat zij een donorkind zijn dan donorkinderen zich niet hebben aangemeld bij Stichting Donorkind of FIOM. Aan de andere kant kunnen juist deze donorkinderen goed verwoorden hoe zij het ervaren om contact met lotgenoten te hebben.

Op basis van onze onderzoekresultaten benadrukken wij het belang van counseling voor alle donorkinderen die worstelen met het feit dat zij geen contact kunnen krijgen met de donor. Daarnaast adviseren wij counseling voor alle wensouders voorafgaand aan behandeling met donorsperma. In deze gesprekken moet met wensouders worden gesproken over hoe zij het ervaren om een kind te krijgen door middel van donorconceptie, ten opzichte van wie in hun omgeving zij open willen zijn over hoe hun kind is verwekt en hoe zij er met hun kind over kunnen praten. Ten slotte hopen wij dat deze onderzoeksresultaten ook bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen voor de psychosociale counseling van wensouders.

## Noot

1. Dit artikel is een bewerking van een Engelstalig artikel dat eerder is beoordeeld en in *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* is verschenen.

## Referenties

- Beeson, D.R., Jennings, P.K., & Kramer, W. (2011). Offspring searching for their sperm donors: How family type shapes the process. *Human Reproduction*, 26(9), 2415-2424.
- Boeijs, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality and Quantity*, 36(4), 391-409.
- Brewaews, A., de Bruyn, J.K., Louwe, L.A., & Helmerhorst, F.M. (2005). Anonymous or identity-registered sperm donors? A study of Dutch recipients' choices. *Human Reproduction*, 20(3), 820-824.
- Crawshaw, M., Gunter, C., Tidy, C., & Atherton, F. (2013). Working with previously anonymous gamete donors and donor-conceived adults: Recent practice experiences of running the Dna-based voluntary information exchange and contact register, UK Donorlink. *Human Fertility*, 16(1), 26-30.
- Donor Conception Network. (2005). Verkregen via <https://www.dcnetwork.org/products/product/telling-and-talking-0-7yrs>
- Freeman, T., & Golombok, S. (2012). Donor insemination: A follow-up study of disclosure decisions, family relationships and child adjustment at adolescence. *Reproductive BioMedicine Online*, 25(2), 193-203.
- Golombok, S., Blake, L., Casey, P., Roman, G., & Jadva, V. (2013). Children born through reproductive donation: A longitudinal study of psychological adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(6), 653-660.
- Hargreaves, K., & Daniels, K. (2007). Parents dilemmas in sharing donor insemination conception stories with their children. *Children and Society*, 21(6), 420-431.
- Hertz, R., Nelson, M.K., & Kramer, W. (2013). Donor conceived offspring conceive of the donor: The relevance of age, awareness, and family form. *Social Science and Medicine*, 86, 52-65.
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2017). Code of practice (October 2013).
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., & Golombok, S. (2009). The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: Comparisons by age of disclosure and family type. *Human Reproduction*, 24(8), 1909-1919.
- Janssens, P.M.W., Simons, A.H.M., van Kooij, R.J., Blokzijl, E., & Dunselman, G.A.J. (2006). A new Dutch law regulating provision of identifying information of donors to offspring: Background, content and impact. *Human Reproduction*, 21(4), 852-856.
- Lalos, A., Gottlieb, C., & Lalos, O. (2018). Legislated right for donor-insemination children to know their genetic origin : a study of parental thinking, 22(6), 1759-1768.
- Paul, M.S., & Berger, R. (2007). Topic avoidance and family functioning in families conceived with donor insemination. *Human Reproduction*, 22(9), 2566-2571. <https://doi.org/10.1093/humrep/dem174>
- Penning, G. (2017). Disclosure of donor conception, age of disclosure and the well-being of donor offspring. *Human Reproduction*, 32(5), 969-973.
- Readings, J., Blake, L., Casey, P., Jadva, V., & Golombok, S. (2011). Secrecy, disclosure and everything in-between: Decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. *Reproductive BioMedicine Online*, 22(5), 485-495.
- Sandelowski, M. (2001). Focus on research methods real qualitative researchers do not count: The use of numbers in qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 24(3), 230-240.
- Scheib, J.E., Riordan, M., & Rubin, S. (2005). Adolescents with open-identity sperm donors: Reports from 12-17 year olds. *Human Reproduction*, 20(1), 239-252.
- Söderström-Anttila, V., Sälevaara, M., & Suikkari, A.M. (2010). Increasing openness in oocyte donation families regarding disclosure over 15 years. *Human Reproduction*, 25(10), 2535-2542.

- Tallandini, M.A., Zanchettin, L., Gronchi, G., & Morsan, V. (2016). Parental disclosure of assisted reproductive technology (ART) conception to their children: A systematic and meta-analytic review. *Human Reproduction*, 31(6), 1275-1287.
- Turner, A.J., & Coyle, A. (2000). What does it mean to be a donor offspring? The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human Reproduction*, 15(9), 2041-2051.
- Van den Akker, O. (2006). A review of family donor constructs: Current research and future directions. *Human Reproduction Update*, 12(2), 91-101.
- Visser, M., Gerrits, T., Kop, F., van der Veen, F., & Mochtar, M. (2016). Exploring parents' feelings about counseling in donor sperm treatment. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 37(4), 156-163.
- Wyverkens, E., Provoost, V., Ravelingien, A., De Sutter, P., Pennings, G., & Buysse, A. (2014). Beyond sperm cells: A qualitative study on constructed meanings of the sperm donor in lesbian families. *Human Reproduction*, 29(6), 1248-1254.

## Over de auteurs

**Anne Schrijvers** is als promovenda verbonden aan de afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam en aan het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Amsterdam UMC en werkt als counselor bij het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde. Correspondentieadres: a.m.schrijvers@uva.nl

**Henny Bos** is hoogleraar "Sexual and gender diversity in families and youth" aan de afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

**Floor van Rooij** is als onderzoeker en docent verbonden aan de afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam

**Trudie Gerrits** is als Universitair Hoofddocent verbonden aan de afdeling Sociologie en Antropologie van de Universiteit van Amsterdam

**Monique Mochtar** is als gynaecoloog en onderzoeker verbonden aan het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Amsterdam UMC.

**Fulco van der Veen** is als emeritus hoogleraar Voortplantingsgeneeskunde verbonden aan het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Amsterdam UMC.

**Marja Visser** is als counselor en onderzoeker verbonden aan het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Amsterdam UMC.