

Psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donor-kinderen en spermadonoren in het kader van spermadonatie

Gepubliceerd: 09-09-2015 Laatste bijgewerkt: 19-03-2025

Doel van het onderzoek: Doel van dit onderzoek is het optimaliseren van voorlichting, psychosociale counseling en begeleiding van (wens)ouders, kinderen en spermadonoren bij KID en daarmee handvatten te bieden voor psychosociale...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Beëindigd
Type aandoening	Familiale aangelegenheden
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON42423

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Begeleiding en counseling bij SD

Aandoening

- Familiale aangelegenheden

Synoniemen aandoening

Begeleiding and counselling

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: ZonMW

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: begeleiding, counseling, Sperma donatie, welbevinden

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

STATISTICAL ANALYSIS

Primary study parameter(s)

Het kwalitatieve onderzoek

Voor het verzamelen van data worden individuele interviews gehouden. Voor deze semi-gestructureerde interviews zal een topic lijst worden samengesteld op basis van literatuur en input vanuit de planning groep. Aan de topiclijsten worden nieuwe, tijdens de interviews naar voren gekomen onderwerpen toegevoegd op basis van de Constant Comparative Method (CCM) (Boeije, 2002) totdat data saturatie is bereikt. Deze interviews worden geanalyseerd volgens de CCM.

Hiermee wordt begonnen tijdens het data verzamelproces door nieuwe data regelmatig te vergelijken met eerder verworven data en de codering hiervan. Op basis hiervan worden categorieën ontwikkeld om de data de meest passende codes te geven. Daarna wordt axiaal gecodeerd, wat betekent dat fragmenten van verschillende interviews die hetzelfde thema hebben dezelfde code krijgen. Een tweede onafhankelijke onderzoeker herhaalt dit proces steekproefsgewijs.

Discrepanties worden besproken met een senior-onderzoeker, die ook in geval van verschil van mening wordt geraadpleegd. De analyses worden verricht met het software programma *Max Qualitative Data Analysis* (Max QDA, versie 2010).

Het kwantitatieve onderzoek

De kwantitatieve data worden geanalyseerd met behulp van IBM Statistics/ SPSS.

Allereerst wordt met behulp van descriptieve analyse een antwoord gegeven op de vragen welke vragen (wens)ouders, kinderen en donoren ebben, hoe belastend zij deze vragen vinden, of ze hulp hebben gezocht (en welke), of deze toereikend was en welke on vervulde behoeften zij nog hebben. Ook wordt met behulp van descriptieve analyses gekeken naar het psychosociaal welbevinden van (wens)ouders, kinderen en donoren, ouderlijke emotionele betrokkenheid en bezorgdheid, opvoedingsgerelateerde stress en partnerrelatie. De analyses worden voor wensouders, ouders, kinderen en donoren apart gedaan. Daar waar gemiddelde scores vergeleken worden tussen groepen zal er gebruik gemaakt worden van een t-toets, daar waar percentages tussen verschillende groepen worden vergeleken wordt een chi-kwadraat toets gebruikt. Verder zal via Pearson-correlaties en multiple regressie-analyses gekeken worden naar de samenhang tussen de algemene score op de aangepaste VOBQ en variabelen zoals psychosociaal welbevinden van (wens)ouders, kinderen en donoren, ouderlijke emotionele betrokkenheid en bezorgdheid en opvoedingsgerelateerde stress.

Missing datamanagement: De missings zullen conform de handleiding worden behandeld.

Secundaire uitkomstmaten

n.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

SUMMARY

Rationale:

In 2004 werd de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (WDKB) ingevoerd. Deze wet houdt in dat elk kind dat door donorinseminatie is verwekt het recht heeft identificeerbare informatie (identiteit, persoonlijke en fysieke kenmerken en sociale gegevens) op te vragen bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb). De Sdcb verwacht vanaf 2020 een grote toename met betrekking tot het aantal identificatieverzoeken. Hierbij dient de Sdcb (of een door hun gevraagde organisatie zoals FIO) deskundige begeleiding te bieden aan zowel kind, (wens)ouders en donor rondom het opvragen van informatie en contact leggen, waarbij de opstellers van de wet ervan uit zijn gegaan dat de beroepsgroepen een minimum aan kwaliteitsnormen zullen hanteren (Winter et al., 2012). Echter noch voor de begeleiding rondom dit contact moment, noch voor eerdere of latere begeleiding en counseling van alle betrokkenen ((wens)ouders, kinderen en donoren) met betrekking tot de psychosociale, genetische, medische, legale en maatschappelijke implicaties van verwekking van een kind met behulp van KID en de voor- en nadelen van openheid, bestaan evidence based richtlijnen.

Objective:

Doel van dit onderzoek is het optimaliseren van voorlichting, psychosociale counseling en begeleiding van (wens)ouders, kinderen en spermadonoren bij KID en daarmee handvatten te bieden voor psychosociale counseling en begeleiding. In lijn met de Intervention Mapping methode zal eerst door middel van onderzoek worden bekeken: 1) Welke vragen en behoeften aan ondersteuning (wens)ouders, kinderen en donoren als het gaat om allerlei domeinen die te maken hebben met KID hebben? 2) In welke mate deze vragen als belastend worden ervaren? 3) Welke van deze behoeften aan ondersteuning onvervuld zijn? 4) Op welke momenten (intake, donatie, rond de geboorte, fasen in het leven van het kind: jonger dan 16, 16+) (wens)ouders, donoren en kinderen deze vragen, vervulde en onvervulde behoeften hebben? Ook wordt gekeken naar een eventuele samenhang tussen belasting, (onvervulde) behoeften en het dagelijks functioneren (emotionele betrokkenheid en bezorgdheid, aan opvoeding gerelateerde stress, partnerrelatie, psychosociaal welbevinden (wens)ouder/kind/ donor) (5) en samenhang met sociaal demografische achtergrondkenmerken, gezinstype (lesbische paren, heteroseksuele paren, alleenstaand), type donor, leeftijd kind, en openheid over gametendonatie (6). Vervolgens zal op basis hiervan een blauwdruk van een methodiek voor ondersteuning, begeleiding en counseling worden ontwikkeld. Het is de bedoeling om in de toekomst met de uitkomsten van het onderzoek onderbouwde kwaliteitsnormen en richtlijnen voor psychosociale counseling en begeleiding bij KID te ontwikkelen.

Study design: kwalitatieve studie (interviews), gevolgd door cross-sectionele survey studie. Study population: wensouders, ouders (lesbische paren, alleenstaande moeders, heteroparen), spermadonoren en donorkinderen vanaf 16 jaar

Main study parameters/endpoints:

Onvervulde behoeften aan ondersteuning (vragen/problemen, belasting hiervan, steun gezocht, tevredenheid steun), psychosociaal welbevinden, emotionele betrokkenheid en bezorgdheid ouders, aan opvoeding gerelateerde stress bij ouders, kwaliteit van partner relatie (wens)ouders.

INTRODUCTIE en RATIONALE

Achtergrond

Kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID) is de oudst bekende fertiliteitsbehandeling. De eerste goed gedocumenteerde heterologe inseminatie werd uitgevoerd bij een paar met ongewenste kinderloosheid door Pancoast in 1884. Zonder medeweten van de vrouw insemineerde hij haar met het sperma van een van zijn studenten. De echtgenoot werd ingelicht toen zij zwanger bleek; de vrouw zelf heeft nooit geweten van de herkomst van het sperma (Gregoire & Mayer, 1964).

KID heeft altijd weerstand opgeroepen, vooral van religieuze zijde. Masturberen was een zonde, en donor inseminatie werd gelijk gesteld aan overspel. Er waren maar weinig artsen die KID in de jaren 50 wilden uitvoeren. Vanaf de jaren 70, toen cryopreservatie als standaard onderdeel van de behandeling werd ingevoerd en de ontkerstening was voortgeschreden, werd KID veel vaker toegepast, maar geheimhouding naar de omgeving en naar het kind toe was een alom aanvaard uitgangsprincipe. Hier kwam verandering in rond de jaren 80. Er kwam aandacht voor zelfbeschikkingsrecht en geheimhouding kwam ter discussie te staan. In 1987 bracht de Gezondheidsraad een advies uit waarin gepleit wordt voor openheid naar het kind en in 1988 werd een wetsvoorstel ingediend om de anonimiteit van de donoren op te heffen. Het heeft daarna nog jaren van cultuur omslag geduurd tot dat de tijd rijp was voor een wetswijziging (Winter et al., 2012).

In 2004 werd de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (WDKB) ingevoerd. Deze wet houdt in dat elk kind dat door donorinseminatie is verwekt het recht heeft om identificeerbare informatie (identiteit, persoonlijke en fysieke kenmerken en sociale gegevens) op te vragen bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb). Vanaf 12 jaar hebben kinderen het recht om niet-identificeerbare gegevens van de donor op te vragen. Vanaf 16 jarige leeftijd kunnen kinderen daarnaast de identiteitsgegevens van de donor opvragen en contact leggen met de donor. Met de WDKB is de maatschappelijke en ethische overtuiging dat ieder mens recht heeft op toegang tot genetische afstammingsgegevens ook juridisch bestendigd.

Het belang hiervan kan niet worden onderschat, omdat ingelichte donorkinderen nieuwsgierig zijn naar donorgegevens en andere donorkinderen die verwekt zijn met het sperma van dezelfde donor. Niet alle kinderen wensen echter ook hun donor te ontmoeten (Beeson et al., 2011; Mahlstedt et al., 2009; Van den Akker, 2006). Impliciet gaat de WDKB er van uit dat een donorkind weet heeft van de

donorstatus. Indien ouders van donorkinderen de conceptiemethode echter geheim houden voor hun kind, zal het geen donorinformatie kunnen opvragen en mist de huidige wetgeving haar doel. Dit is een reëel probleem omdat onderzoek heeft aangetoond dat ouders onzeker zijn over wat en wanneer aan hun kinderen te vertellen (Indekeu et al., 2013).

Informatieprocessen verschillen per familietype: de meerderheid van lesbische en alleenstaande moeders vertellen hun kinderen op jonge leeftijd over het gebruik van een donor. Heteroseksuele ouders kiezen er vaker voor hun kind op latere leeftijd in te lichten, hoewel een aanzienlijke groep voor geheimhouding blijft kiezen (Beeson et al., 2011; Brewaeys et al., 2011; Isakson et al., 2012; Scheib et al., 2005). Of ouders hun kinderen inlichten hangt ook af van bepaalde familieprocessen: hoe beter de kwaliteit van de relatie tussen ouders en tussen ouder en kind, des te vaker (en vroeger) kinderen worden ingelicht. Vroeg ingelichte kinderen staan positiever tegenover hun genetische herkomst en ervaren de niet genetische vader vaker als hun biologische vader. Kinderen die pas op volwassen leeftijd bekend raken met hun genetische herkomst ervaren vaker wantrouwen ten aanzien van hun ouders en rapporteren meer psychische last (Jadva et al., 2009; Mahlstedt et al., 2011; Scheib et al., 2005; Turner & Coyle, 2010; Van den Akker, 2006). Donorkinderen varen er dus wel bij als hun ouders vroegtijdig en open communiceren over hun ontstaansgeschiedenis. De Sdkb verwacht vanaf 2020 een grote toename met betrekking tot het aantal identificatie verzoeken omdat de eerste kinderen die onder de WDKB vallen dan 16 jaar zijn geworden. Hierbij dient de Sdkb (of een door hun gevraagde organisatie zoals FIOM) deskundige begeleiding te bieden aan zowel kind, (wens)ouders en donor rondom het opvragen van informatie en contact leggen, waarbij de opstellers van de wet ervan uit zijn gegaan dat de beroepsgroepen een minimum aan kwaliteitsnormen zullen hanteren (Winter et al., 2012). Het informere

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek

Primair doel: Doel van dit onderzoek is het optimaliseren van voorlichting, psychosociale counseling en begeleiding van (wens)ouders, kinderen en spermadonoren bij KID en daarmee handvatten te bieden voor psychosociale counseling en begeleiding. De te ontwikkelen methodiek zal een blauwdruk zijn voor het verder vormgeven van interventies om in te kunnen zetten bij de verschillende doelgroepen. Het is de bedoeling om in de toekomst met de uitkomsten van het onderzoek onderbouwde kwaliteitsnormen en richtlijnen voor psychosociale counseling en begeleiding bij KID te ontwikkelen. Voor de toekomst zullen de uitkomsten van dit onderzoek mogelijk ook handvatten bieden voor het ontwikkelen van een methodiek, interventies en richtlijnen voor psychosociale counseling en begeleiding van partijen bij eiceldonatie. In het bijzonder zullen de volgende onderzoeksvragen met dit onderzoek worden beantwoord:

1. Welke vragen en behoeften aan ondersteuning hebben (wens)ouders, kinderen en

- donoren als het gaat om allerlei domeinen die te maken hebben met KID?
2. In welke mate worden deze vragen als belastend ervaren?
 3. Welke van deze behoeften aan ondersteuning zijn on vervuld?
 4. Op welke momenten (intake, donatie, rond de geboorte, fasen in het leven van het kind: jonger dan 16, 16+) hebben (wens)ouders, donoren en kinderen deze vragen, vervulde en on vervulde behoeften?
 5. Is er een samenhang tussen eventuele belasting, (on vervulde) behoeften en het dagelijks functioneren (emotionele betrokkenheid en bezorgdheid, aan opvoeding gerelateerde stress, partnerrelatie, psychosociaal welbevinden (wens)ouder/kind/ donor)?
 6. In hoeverre hangen deze behoeften en het dagelijks functioneren samen met sociaal demografische achtergrondkenmerken, gezinstype (lesbische paren, heteroseksuele paren, alleenstaand), type donor, leeftijd kind, en openheid over gametendonatie?

Onderzoeksopzet

STUDY DESIGN

Het onderzoek kent een cross-sectioneel design en bestaat uit twee delen: Een kwalitatief en een kwantitatief deel.

In het kwalitatieve deel worden gegevens verzameld met behulp van individuele, semi-gestructureerd diepte interviews met (wens)ouders, kinderen vanaf 16 jaar en donoren. De interviews met de ouders en donoren hebben al plaats gevonden. De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het AMC heeft daar destijds goedkeuring voor gegeven (zie Project: METC 10/302; ingediend door Drs. M. Visser). De interviews met de wensouders en kinderen (vanaf 16 jaar) moeten nog plaats vinden en daar willen we van de METC middels deze aanvraag toestemming voor vragen.

Het kwantitatieve deel bestaat uit een digitale vragenlijst (indien wenselijk kan de respondent de vragenlijst ook in papieren versie toegestuurd krijgen). Deze vragenlijst zal worden afgenomen bij een grotere groep respondenten bestaande uit (wens)ouders, kinderen en donoren om te onderzoeken wat de behoeften aan ondersteuning (voorlichting en begeleiding) zijn, welke behoeften on vervuld zijn en wat de relaties zijn tussen on vervulde behoeften aan ondersteuning met betrekking tot KID en het dagelijks functioneren van (wens)ouders, kinderen en donoren (emotionele betrokkenheid en bezorgdheid, aan opvoeding gerelateerde stress, partnerrelatie, psychosociaal welbevinden (wens)ouder/kind/donor) en naar de samenhang met sociaal demografische achtergrondkenmerken, gezinstype en type donor, leeftijd kind, en openheid over spermadonatie.

Inschatting van belasting en risico

Omschrijving van belasting en risico (indien van toepassing)

Het kwalitatieve deel:

De belasting voor de respondenten (onderzoeksgroepen: a. wensouders en b. kinderen) betreft een interview van 1 a 1,5 uur. De schatting van de duur van een interview is gebaseerd op de eerdere interviews met ouders en donoren (waarvoor METC toestemming heeft gegeven; zie Project METC: 10/302). Een interview kan plaats vinden bij de respondent thuis of bij de Universiteit van Amsterdam (afhankelijk van de keuze van de respondent).

Psychisch ongemak wordt niet verwacht; al wordt wel beseft dat het interview confronterend kan zijn. In de Patiënten Informatie Folder (PIF) wordt aangegeven waar het onderzoek over gaat en dat mocht het daarna gewenst zijn, kunnen respondenten steun krijgen van een professionele hulpverlener (contactgegevens worden gegeven). In de PIF van de wensouders wordt duidelijk aangegeven dat hen geen behandeling wordt onthouden als zij niet meewerken.

De verwachting is dat respondenten juist aandacht krijgen voor hen (bijzondere) situatie en dat zij zich hierin kunnen uitspreken. Met hun ervaring kunnen zij een bijdrage leveren aan een verdere professionalisering van psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donorkinderen en sperma donoren bij kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID). Dit kan opwegen tegen de emotionele belasting die dit zou kunnen geven. Het aanbod van professionele hulp, mocht deze belasting te groot zijn lijkt gerechtvaardigd en voldoende waarborg.

Het kwantitatieve deel

Geschat wordt dat het invullen van de digitale vragenlijst (waarvan de gegevens op een beveiligde server bewaard worden) tussen de 30 a 40 minuten duurt. Mogelijke respondenten zullen hierop gewezen worden in de PIF.

Ook voor het kwantitatieve deel wordt geen psychisch ongemak verwacht. In de PIF wordt aangegeven waar het onderzoek over gaat en dat mocht het daarna gewenst zijn, respondenten steun kunnen krijgen van een professionele hulpverlener (contactgegevens worden gegeven). Dit zal aan het einde van de digitale survey nog een keer nadrukkelijk aangegeven worden (inclusief contact gegevens van de hulpverlener).

In de PIF voor de wensouders wordt duidelijk aangegeven dat hen geen behandeling wordt onthouden als zij niet meewerken.

Ook in dit onderzoekdeel is de verwachting is dat respondenten juist aandacht krijgen voor hun (bijzondere) situatie en dat zij over hun behoeften aan ondersteuning en mogelijke verbanden kunnen reflecteren.

ETHICAL CONSIDERATIONS

Regulation statement

De studie zal worden uitgevoerd volgens de principes van het Verdrag van Helsinki (2013).

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9 Meibergdreef 9
Amsterdam 1105 AZ
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9 Meibergdreef 9
Amsterdam 1105 AZ
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Voor het kwalitatieve deel:

- wensouders die gebruik willen maken van behandeling met spermadonatie
- donor-kinderen van 16 jaar en ouder (en weten dat ze verwekt zijn met hulp van donorsperma)

Voor het kwantitatieve deel:

- wensouders die gebruik willen maken van behandeling met spermadonatie
- ouders die kinderen hebben gekregen na behandeling met donorsperma
- donor-kinderen van 16 jaar en ouder (en weten dat ze verwekt zijn met hulp van donorsperma)
- spermadonoren

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- (wens)ouders, donor-kinderen die geen gebruik hebben gemaakt van spermadonatie of geboren zijn na spermadonatie
- mannen die geen sperma hebben gedoneerd voor behandeling met spermadonatie

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Beëindigd

(Verwachte) startdatum: 03-10-2015

Aantal proefpersonen: 140

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 09-09-2015

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

ID: 20189

Bron: NTR

Titel:

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL53349.018.15
OMON	NL-OMON20189