

## Deelnemersinformatie onderzoek jongeren en donorconceptie

's-Hertogenbosch, 25 mei 2021

Beste deelnemer,

In deze informatiebrief staat uitleg over het onderzoek naar jongeren en donorconceptie. De informatie helpt je om een keuze te maken of je mee wilt doen aan het onderzoek.

Lees de informatie rustig door. Je kunt deze brief met je ouder(s), vrienden of familie bespreken. Je kiest zelf of je aan het onderzoek wilt meedoen. Deelname is vrijwillig. Wil je meedoen? Vul dan het [online aanmeldformulier](#) in. Heb je na het lezen van deze brief vragen of opmerkingen? Dan kun je dit bespreken met de onderzoekers. Onderaan deze brief vind je de contactgegevens van de onderzoekers.

### 1. Toelichting woordgebruik

In het Nederlands hebben we geen passende woorden voor de nieuwe verwantschappen relaties die ontstaan door donorconceptie. Zo wordt het woord donorkinderen ook gebruikt als het gaat over volwassenen. Iedereen kan een andere betekenis geven aan een woord. Welke woorden gebruik jij liever? Bijvoorbeeld, donorvader, biologische vader, of donor. We snappen dat de woorden die we gebruiken in het onderzoek misschien niet passen bij de woorden die jij het liefst gebruikt. Omdat er nog geen passende woorden zijn, hebben we een keuze moeten maken. Wij gebruiken in dit onderzoek de termen donorkind en donor.

### 2. Wat is het doel van het onderzoek?

In 2021 worden de eerste donorkinderen die vallen onder de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdgb) 16 jaar. Vanaf deze leeftijd kunnen zij persoonsidentificerende informatie van de donor opvragen. Dit zijn bijvoorbeeld voor- en achternaam, geboortedatum en woonplaats. Fiom begeleidt donorkinderen bij deze aanvraag. Het doel van dit onderzoek is om de dienstverlening van Fiom beter te laten aansluiten bij de ontwikkeling van jongeren. Dit doen we op vier manieren:

1. We bestuderen wetenschappelijke kennis over de ontwikkeling van jongeren.
2. We vragen aan jongeren en hun gezin welke betekenis zij geven aan informatie over de donor, en het contact dat er daarna misschien is.
3. We vragen naar de ervaringen die jongeren en hun gezin hebben met de informatie-aanvraag en het contact dat er daarna misschien is.
4. We vragen jongeren en hun gezin welke verwachtingen en behoeften zij hebben rondom professionele begeleiding bij de informatie-aanvraag, en bij het contact dat er daarna misschien is.

### 3. Welke ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De Facultaire Ethische Toetsingscommissie Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht heeft dit onderzoek goedgekeurd.

### 4. Hoe voeren we het onderzoek uit?

In dit onderzoek houden we persoonlijke interviews met ongeveer 20 donorkinderen. We vragen donorkinderen van 16-30 jaar waarvan de ouders kozen voor een identificeerbare donor of bekende donor (B-donor) om deel te nemen. Verder interviewen we ongeveer 5 gezinnen van donorkinderen. Tijdens de interviews stellen we vragen over de situatie rondom de aanvraag naar informatie over de donor en het contact dat er daarna misschien is.

### 5. Wat verwachten we van je?

#### **Interview met donorkinderen**

Wil je deelnemen aan een persoonlijk interview? Het interview duurt dan ongeveer één tot twee uur. Mogen we het interview opnemen? Dan gebruiken we een audiorecorder. Het interview zullen we waarschijnlijk via beeldbellen afnemen via Microsoft Teams, een programma voor online beeldbellen. We vragen je om toestemming om het interview met een audiorecorder op te nemen. Het videobeeld van Teams wordt niet opgenomen. Afhankelijk van de COVID-19 maatregelen kan het interview ook plaatsvinden bij je thuis, op het kantoor van Fiom in Den Bosch, of ergens anders. Je kunt zelf een locatie kiezen. Na het interview schrijven we een verslag van het gesprek. De antwoorden die je geeft kunnen nooit goed of fout zijn. Alle vragen gaan over hoe iets voor jou was of is.

#### **Interview met gezin**

Wil je deelnemen aan een gezinsinterview? Het interview duurt dan ongeveer één tot twee uur. Als de COVID-19 maatregelen het toelaten dan proberen we om het interview af te nemen bij het gezin thuis. We vragen alle deelnemers om toestemming om een video-opname van het interview te maken. Na het interview schrijven we een verslag van het gesprek. De antwoorden die je geeft kunnen nooit goed of fout zijn. Alle vragen gaan over hoe iets voor jou was of is. Een week na het interview bellen we de ouders van het gezin om na te praten over het interview.

### 6. Wat zijn voordelen en nadelen van meedoen aan dit onderzoek?

Wij denken dat het interview voor jou geen voordelen of nadelen heeft. Door mee te doen help je ons om jongeren beter te begeleiden bij de informatie-aanvraag over de donor. Blijf je na het interview veel nadenken over wat je hebt gezegd? Neem dan contact op met de onderzoekers. Zij maken een afspraak om erover te praten. Wil je praten met een hulpverlener die veel weet over het contact tussen donorkinderen en donoren? Vraag dit dan aan de onderzoekers. Zij regelen een gratis gesprek.

## 7. Ik wil niet meedoen aan het onderzoek. Wat gebeurt er dan?

Je kiest zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Wil je niet meedoen? Dat is niet erg, dat kan gewoon. Teken dan niets. Je hoeft niet te zeggen waarom je niet mee wilt doen. Ook tijdens het onderzoek kun je altijd stoppen. De gegevens die zijn verzameld tot het moment dat je stopt worden nog wel gebruikt voor het onderzoek. Jouw keuze zal nooit van invloed zijn op begeleiding die je misschien van Fiom ontvangt.

## 8. Vertrouwelijkheid van je gegevens

We bewaren je gegevens op een veilige manier. Jouw persoonsgegevens bewaren we gescheiden van de onderzoeksgegevens. We houden ons aan de privacywet. Je gegevens krijgen een code. Hierdoor kan niemand je herkennen. We gebruiken je naam en emailadres niet in onze verslagen en artikelen. We gebruiken een andere naam en zorgen ervoor dat je niet te herkennen bent. Andere mensen weten niet dat je meedoet aan het onderzoek. Alleen de onderzoekers kunnen je gegevens zien.

Wil je dat we je gegevens verwijderen? Laat dit dan aan de onderzoekers weten. Hier hoef je geen reden voor te geven. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat je de toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek. Ook deze gegevens zijn niet tot jou te herleiden.

## 9. Wat gebeurt er met jouw gegevens?

Onderteken je het toestemmingsformulier? Dan geef je ons toestemming om je gegevens te verzamelen, bewaren en bekijken. Door mee te doen aan het onderzoek geef je informatie over jezelf, bijvoorbeeld je naam, mailadres en IP-adres.

Tijdens het bezoeken van de Fiom website en het invullen van het online aanmeldformulier en het online toestemmingsformulier slaat het computerprogramma automatisch je IP-adres op. We gebruiken deze adressen niet en ze worden niet met anderen gedeeld. We verwijderen de IP-adressen als we stoppen met de werving. Dit is uiterlijk op 31-12-2021.

De audio-bestanden, video-bestanden, en je contactgegevens worden verwijderd als de onderzoeksresultaten gepubliceerd zijn. Dit is uiterlijk 5 jaar na de start van de werving van het onderzoek.

De onderzoeksgegevens (de toestemmingsformulieren, de interviewverslagen en de analysebestanden) worden 10 jaar na de start van het onderzoek automatisch verwijderd.

## 10. Kost meedoen geld of krijg je een vergoeding als je meedoet?

Als dank voor je deelname aan het persoonlijke interview, ontvang je een digitale cadeaubon van €15. Als dank voor de deelname aan het gezinsinterview, ontvangt jouw gezin een gezamenlijke digitale cadeaubon €30. Maak je kosten voor de reis naar de plek van het interview? Dan geven we dit geld terug. We vergoeden kosten voor een reis met tweede klasse openbaar vervoer.

### 11. Wil je de resultaten van het onderzoek lezen?

Wil je het onderzoeksverslag of artikel lezen? Geef dit dan aan op het toestemmingsformulier. Als het onderzoeksrapport of artikel klaar is sturen we dit per mail naar je toe.

### 12. Hoe geef je toestemming voor deelname aan het interview?

Heb je genoeg bedenktijd gehad? Zijn je vragen beantwoord door de onderzoekers? De onderzoekers zullen je aan het begin van het interview vragen om een online toestemmingsformulier in te vullen. Door dit formulier in te vullen geef je aan dat je de deelnemersinformatie hebt gelezen en hebt begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Daarnaast stem je in met het [privacyreglement](#) van Fiom.

### 13. Wil je verder nog iets weten?

De onderzoekers beantwoorden je vragen graag. Je kan de onderzoekers bellen of mailen. Heb je klachten over dit onderzoek? Neem dan contact op met Eline Dalmijn, programmamanager bij Fiom. Je vindt haar gegevens onderaan deze brief.

#### Contactgegevens onderzoekers

Dr. Sophie Bolt

Dr. Janneke Maas

Dr. Astrid Indekeu

Nynke Hommes (stagiaire onderzoek)

**Email:** [onderzoek@fiom.nl](mailto:onderzoek@fiom.nl),

**Telefoon:** 088-1264959

#### Contactgegevens bij klachten over het onderzoek

Eline Dalmijn

**Email:** [edalmijn@fiom.nl](mailto:edalmijn@fiom.nl)

#### Contactgegevens bij formele klachten over onderzoek

Klachtenfunctionaris Facultaire Ethische Toetsingscommissie (FETC)

Faculteit Sociale Wetenschappen

Universiteit Utrecht

**Email:** [klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl](mailto:klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl).