



Specialist bij
ongewenste zwangerschap
en afstammingsvragen

RICHTLIJNEN FIOM VOOR EEN PROFESSIONELE STANDAARD IN DE PRAKTIJK M.B.T

DONOR-LINKING

CONTEXT

In Nederland zijn er twee situaties die kunnen leiden tot donor-linking:

Enerzijds, voor donorkinderen met een anonieme donor en die op zoek zijn naar informatie over hun donor, biedt de Fiom KID -DNA databank de mogelijkheid hun donor te vinden. In 2010 opgezet door Fiom in samenwerking met het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis.

Anderzijds kunnen kinderen met een identificeerbare donor informatie over hun donor opvragen via de SDKB. De SDKB werd opgericht in navolging van de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (WDKB, 2004) die in 2004 in Nederland in werking trad:

Art. 3.2 [recht op informatie]: De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft ingestemd.

Art 3.7 [begeleiding bij informatie-uitwisseling] : De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van de gegevens, bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.

Sinds 2012 heeft de SDKB de opdracht van de begeleiding uitbesteed aan Fiom. Dit mede vanuit de jarenlange praktijkervaring die Fiom reeds had adoptie, zoeken naar familie, verwantschapsvragen.

DEFINITIE VAN DONOR-LINKING

Donor-linking betreft de vraag tot informatie-uitwisseling tussen een donorkind, ouder en donor, alsook tussen donorkinderen van dezelfde donor (halfbroers/zussen) en ouders die beroep deden op dezelfde donor. Deze vragen tot informatie-uitwisseling kunnen al dan niet leiden tot direct persoonlijk contact afhankelijk van de wens van de betrokkenen.

HET BEGELEIDINGSPROTOCOL

- Dit begeleidingsprotocol is gebaseerd op eigen ervaring (met adoptie en donor-linking), uitwisseling met internationale collega's (VARTA [AUS], HFEA [UK], TSBC [USA]), eigen alsook internationaal onderzoek (zie referentielijst onderaan), het wetgevend kader en vroegere protocollen bij adoptie.
- Gezien dit een veld is dat continu in ontwikkeling is, is het protocol ook continue in ontwikkeling en wordt het aangepast bij nieuwe ontwikkelingen/ informatie. Het betreffen ontwikkelingen op vlak van wetgeving (bv worden halfbroer/zussen rechten gegeven), als onderzoeksresultaten, als praktijk (bv vinden van grote groepen gerelateerde donorkinderen, impact van online DNA testing).
- Dit protocol is opgesteld in een samenwerking tussen hulpverleners, beleidsmedewerkers en onderzoekers van Fiom.
- Dit protocol bestaat uit 2 onderdelen: "leidende principes" (ruimte voor zorg op maat) en "werkproces/ procesbeschrijving" (standaard voor iedereen).

DE ROL EN BASISHOUDING VAN DE HULPVERLENER IN DONOR-LINKING

De rol

- De rol van de hulpverlener bij donor-linking is er een van bemiddelaar. Dit kan zijn als *facilitator*: een persoon die het proces ondersteunt door (rand)voorwaarden te scheppen waaronder de uitwisseling van informatie kan gebeuren. Of als *mediator*: wanneer er verschillen in verwachtingen of wensen zijn, kan via begeleiding gezocht worden naar een oplossing. De rol van de hulpverlener bij donor-linking is niet een therapeutische hulpverlener.

De basishouding

- De hulpverlener verdedigt niet de belangen van 1 partij over de andere maar ondersteunt zowel de partij die informatie vraagt alsook de betrokkene van wie informatie wordt gevraagd, doorheen het hele proces (meerzijdige partijdigheid). De hulpverlener volgt het tempo van de langzaamste en diegene die de meeste veiligheid nodig heeft in het proces.
- De hulpverlener staat achter het principe waarbij betrokkenen van donorconceptie (donor, donorkind, ouder) interesse kunnen hebben in informatie over of contact met de donor, donorkinderen of halfbroers/zussen via donatie. Deze vraag tot informatie wordt als normaal beschouwd en niet als een uiting van een probleem.

- De hulpverlener respecteert ieders recht op privacy. Informatie wordt niet uitgewisseld met anderen zonder toestemming van de betrokkene.
- De hulpverlener bewaart ten alle tijden vertrouwelijkheid.

LEIDENDE PRINCIPES

- Er zijn bepaalde methodieken die toegepast worden en thema's die besproken worden, maar het grondbeginsel is dat deze steeds afgestemd wordt op de vraag en individuele behoeftes van de betrokkene.
- Deze methodieken en thema's die verder besproken worden, gelden als een richtlijn van aanpak en niet als een regelgeving.

METHODIEKEN

- Bij donor-linking wordt er **eclectisch-integratief gewerkt**: d.w.z. verschillende methodieken worden gebruikt en gecombineerd, aangepast aan de specifieke situatie.
- Algemeen doel is de betrokkenen voor te bereiden, zodat zij begrijpen waar ze aan beginnen inclusief mogelijke implicaties. We reiken tools aan waardoor de betrokkene met meer controle het proces kan ingaan en eigenaar wordt van zijn eigen proces.
- Methodieken zijn gebaseerd op onderzoek en praktijkkennis van de hulpverlener en de ervaringen, voorkeuren en omstandigheden van de cliënt.

Soorten methodieken

1. **Ervaringsgericht werken**: de persoonlijke benadering staat voorop, exploreren wat betekent deze vraag naar informatie of dit mogelijk contact voor deze persoon? Waar heeft deze persoon behoefte aan?
2. **Systeemgericht werken**: Er wordt niet alleen met het individu gewerkt, maar met het gehele systeem waarvan hij/zij deel uitmaakt. Dat kan bijvoorbeeld de partner, het gezin, of een groter deel van de familie zijn. Het systeem kan reëel aanwezig zijn (bv partner) of conceptueel (wat denk je dat dit betekent voor je ouders, broer/zus, eigen kinderen?). Bewustwording creëren dat het verstrekkende gevolgen heeft voor het gehele systeem. En inzicht creëren dat het zoeken en ontmoeten niet alleen over henzelf gaat. Er wordt gekeken naar welke invloed heeft deze vraag op het systeem (welke dynamieken het te weeg brengt, loyaliteiten etc.) maar ook hoe het systeem de cliënt kan ondersteunen.

3. **Implicatie-counseling:** bewustwording bij betrokkene creëren dat donor-linking gevolgen heeft op lange termijn en reflecteren wat het op termijn voor hen zou kunnen betekenen: wat wil cliënt met die informatie of het contact verder doen? Clients leven gaat anders zijn na ontmoeting. Hoe gaan ze deze ontmoeting, dit contact integreren in hun bestaande relaties? Hoe gaat het hun eigen leven (bv over hoe je over je zelf, jouw identiteit denkt) en hun bestaande relaties beïnvloeden? Ook over wat de gevolgen voor de donor mogelijk kunnen zijn.
4. **Verwachtings-management:** Exploreren van verwachtingen m.b.t de te vinden informatie of het eventuele contact. Wat verwacht je te vinden voor jezelf (identiteit), alsook wat verwacht je erna van het contact (eenmalig, of een soort van blijvend contact/ relatie). Rekening houden met eventuele teleurstelling (geen contact, eenmalig contact, geen band voelen). Inzicht creëren dat opbouwen van een band kost tijd. Eventueel bijsturen waar nodig door mogelijke contact scenario's te bespreken.
5. **Psycho-educatie:** bespreken wat donor-linking met betrokkenen kan doen. Welke emoties kan het oproepen (verwarrend bij ontmoeting, frustratie over wachten,...)? Wat doet het in contact met de donor, siblings maar ook met het eigen netwerk: ouders, broers/zussen in het gezin, de partner? Dit is informatie die de hulpverlener haalt uit onderzoeksgegevens alsook uit praktijkervaring. Deze informatie is ook online (website Fiom) beschikbaar waarop betrokkenen het op ieder moment kunnen raadplegen.
6. **Informatie en praktische hulp:** hulp bij eventuele praktische vragen alsook algemene vragen m.b.t. donor-linking. Bijvoorbeeld waar cliënten informatie kunnen vinden over andere manieren van linken bijvoorbeeld online -DNA testen, waarom een DNA test toch aangewezen is naast een papieren match, waar men lotgenoten kan vinden of ervaringen van anderen kan lezen, wat de wetgeving aangeeft (bv recht op informatie niet op contact), welke verdere stappen er kunnen zijn, etc.
7. **Nazorg:** Er wordt na 3 weken en 3 maanden (indien gewenst) contact opgenomen om te evalueren hoe de situatie (met de betrokkene zelf, het contact met de ander, integratie in het netwerk) nu is en waar eventueel verder behoefte aan is. Er wordt nagegaan hoe men terugkijkt op de ontmoeting, of ze zich kunnen vinden in eenzelfde tempo, wensen verwachtingen na de ontmoeting, etc.

AANVULLINGEN

Begeleiding op andere momenten

Uit een bevraging bij donorkinderen en uit gesprekken met donoren kwam naar voor dat zij ook behoefte aan begeleiding hebben op andere momenten dan enkel alleen tijdens de fase van een match of eventueel contact (voor/erna).

Gezien de begeleidings-subsidie gelimiteerd is tot de fase van informatie uitwisselen of ontmoeten, worden andere manieren van ondersteuning ontwikkeld:

- Psycho-educatief materiaal m.b.t. eerdere of latere fasen in het traject waar de betrokkene ook mee aan de slag kan en processen al in gang mee gezet kunnen worden. Dit kan hen controle of handvaten geven in fase die emotioneel verwarrend zijn.
- Aanbieden van ervaringsverhalen en verwijzen naar lotgenoten.
- Online informatie, bijvoorbeeld informatie over de werking van internationale DNA databanken.
- Seminars met een bepaald thema.

Begeleiding van andere betrokkenen (naast donor en donorkind)

Het is geweten dat de vraag voor informatie of contact niet alleen effect heeft op de donor en het donorkind maar ook op anderen in hun directe netwerk.

- Voor vragen van 16-jarigen: zij wonen nog thuis. Het betrekken van ouders is dan evident. Ook omdat er mogelijk jongere broers of zussen zijn (al dan niet van dezelfde donor).
- Ondersteuning van contact tussen kinderen van dezelfde donor.
- Ondersteuning van de partner van de donor als de donor geen informatie-uitwisseling of contact wenst met het donorkind omdat er onenigheid of onduidelijkheid is voor de partner over dit contact. Of ondersteuning m.b.t het inlichten van de eigen kinderen.

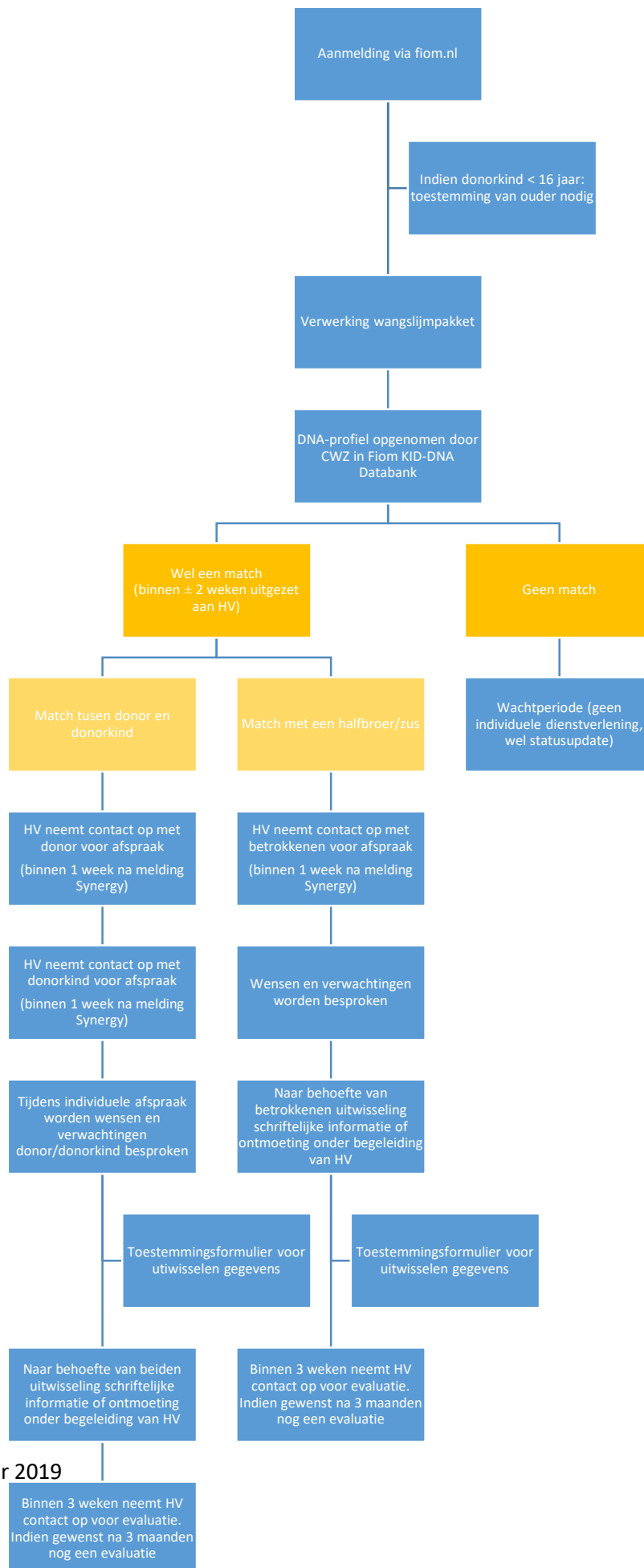
Deze ondersteuning (op andere momenten/ andere betrokkenen) zijn veelal kortdurend en gelinkt aan de uitwisseling van informatie. Is er sprake van langdurige begeleiding (bijvoorbeeld als sprake is van ernstige problemen, conflicten, persoonlijke issues), is doorverwijzing aangewezen. Er wordt een samenwerking met opgeleide therapeuten ontwikkeld. Betrokkenen hebben aangegeven dat zij behoefte hebben aan begeleiding door hulpverleners met kennis van donorconceptie. Daarom wordt een training ontwikkeld voor hulpverleners uit de reguliere zorg. Dit is een lopend project in 2020.

WERK PROCES

Zie stroomdiagram: zie achteraan

De procesbeschrijving geeft de verschillende stappen en volgorde (en ev. tijdsperiode) weer hoe een aanvraag tot informatie behandeld wordt. De procesbeschrijving is een standaard aanpak zodat alle aanvragen op dezelfde manier opgepakt worden. Deze aanpak wordt grotendeels bepaald door de richtlijnen die VWS/SDKB ons opleggen.

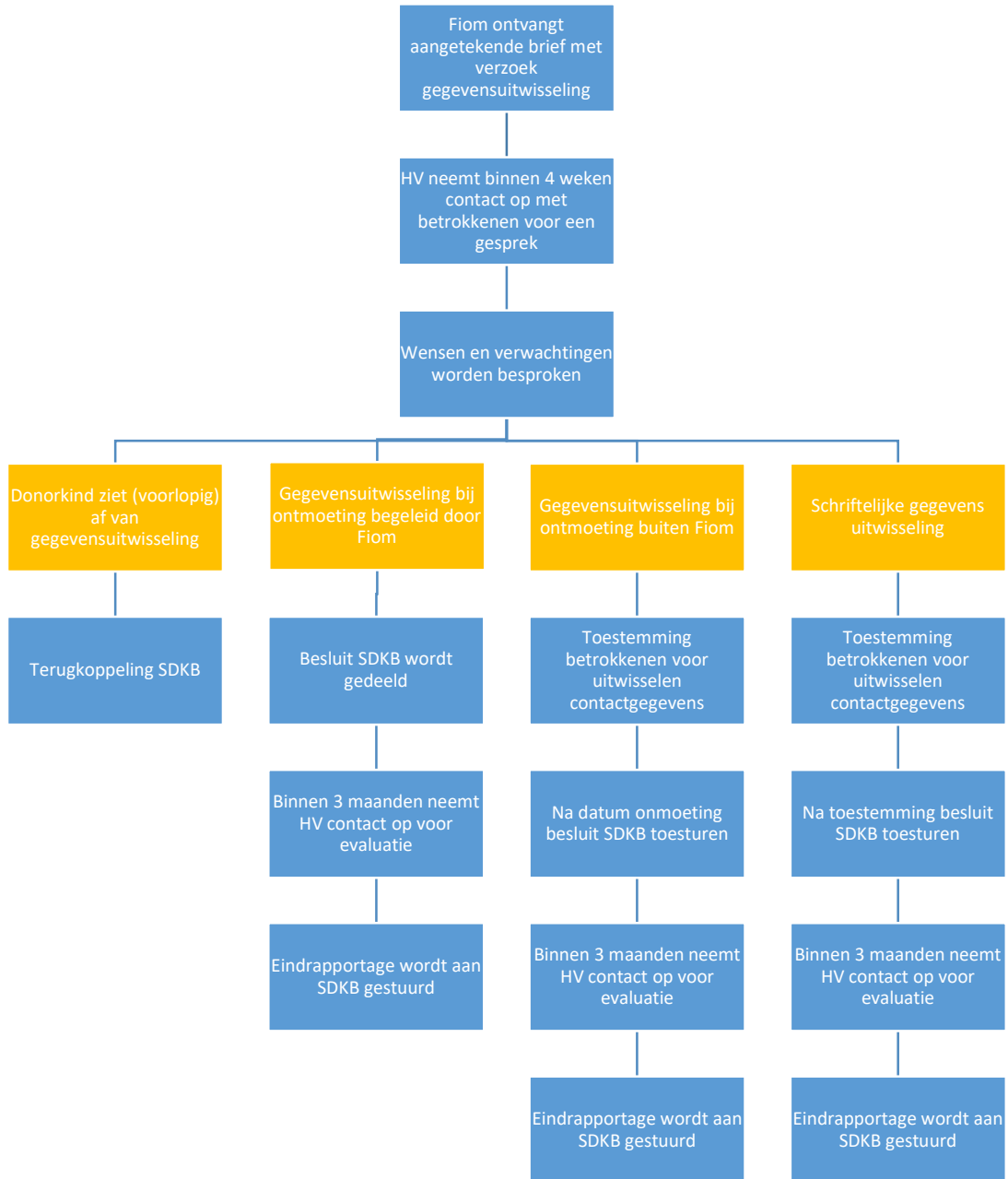
Fiom KID-DNA Databank:



Versie December 2019

SDKB-traject:

De eerste stappen worden doorlopen bij de SDKB. De cliënt komt bij Fiom in beeld als beide partijen ingestemd hebben met het uitwisselen van persoonsidentificerende gegevens.



Referenties, tevens literatuurlijst van donor-linking hulpverleners bij Fiom

NEDERLANDS

Indekeu, A. (2016). Anders en toch gewoon. Families na donorconceptie. Tielt: LannooCampus. ISBN: 9789401432887.

Postema, D. (2015). Beginnen bij het begin. Den Bosch: Fiom. ISBN 9789072137005

Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (004): <https://wetten.overheid.nl/BWBR0013642/2014-04-01>

INTERNATIONAAL

Informatie op websites

ANZICA guidelines: <https://www.fertilitysociety.com.au/wp-content/uploads/20120504-anzica-guidelines-donor-linking-final-version.pdf>

Human Fertilisation and Embryology Authority [HFEA]: <https://www.hfea.gov.uk/donation/>
The Sperm Bank of California [TSBC] (Alice Ruby, Joanna Scheib, Jean Benward):
<https://www.thespermbankofca.org/research>

Victoria Assisted Reproductive Treatment Authority [VARTA]: <https://www.varta.org.au/information-and-support/donor-conception>

Artikelen

Blyth, E.D., Crawshaw, M., Frith L. & van den Akker, O. (2017). Gamete donors' motivations for, expectations and experiences of registration with a voluntary donor linking register. *Human Fertility* <http://dx.doi.org/10.1080/14647273.2017.1292005>

Crawshaw, M., Daniels, K., Adams, D., Bourne, K., van Hooff, J.A.P, Kramer, W., Pasch, L. & Thorn, P. (2015). Emerging models for facilitating contact between people genetically related through donor conception: a preliminary analysis and discussion. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 1, 71-80. DOI information: 10.1016/j.rbms.2015.10.001

Crawshaw M., Frith, F., van den Akker, O. & Blyth, E.D. (2016). Voluntary DNA-based information exchange and contact services following donor conception: an analysis of service users' needs. *New Genetics and Society* DOI: 10.1080/14636778.2016.1253462.

Frith, L., Blyth, E., Crawshaw, M. and van den Akker, O. (2017) Searching for 'relations' using a DNA linking register by adults conceived following sperm donation *BioSocieties* (0), 1-20 DOI: <http://dx.doi.org/10.1057/s41292-017-0063-2>

Rodino, I, Chester, H., Harris, M. & Maslin-Prothero, S. (2015). A qualitative study exploring counselling for release of information to participants of a donor-assisted conception programme. *Human Fertility*, 18, 134-140.

Scheib, J.E., Ruby A. & Benward J. (2017). Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. *Fertility & Sterility*, 107, 483-493.

Van den Akker, O.B.A, Crawshaw, M.A., Blyth, E.D. & Frith, L.J. (2015). Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register *Human Reproduction* Vol 30 No 1, 111-121.