

## Deelnemersinformatie

# Onderzoek ‘Spermadonoren van na 2004 en het contact met donorkinderen: verwachtingen en ervaringen’

’s Hertogenbosch, 17/07/2024

Beste deelnemer,

Fiom doet onderzoek naar de verwachtingen en ervaringen van spermadonoren en het contact met donorkinderen. Heb jij ná 1 juni 2004 (onder de nieuwe wet over donorinformatie) sperma gedoneerd? Dan horen we graag jouw verhaal.

In deze informatiebrief geven we je uitleg over het onderzoek. 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 met de onderzoekers bespreken. Onderaan deze brief vind je hun gegevens.

### Wat bedoelen we met “contact met donorkinderen”?

In de wet over donorinformatie staat dat donorkind(eren) recht hebben op informatie. Het recht op contact staat niet in de wet. In de praktijk zien we dat contact vaak wel tot stand komt. Bijvoorbeeld in de vorm van een brief, mail, chatberichten, bellen of een ontmoeting.

### Kun je meedoen aan het onderzoek?

Heb je **ná 1 juni 2004** sperma gedoneerd in een Nederlandse vruchtbaarheidskliniek? Dan kun je meedoen aan het onderzoek.

### De vragenlijst

Voor het invullen van de vragenlijst maakt het niet uit of je wel of geen contact hebt gehad met donorkinderen.

### Interview

Je kunt alleen meedoen met een interview als je al eens contact hebt gehad met een donorkind.

## Wat is het doel van het onderzoek?

De onderzoeksvraag is: Wat zijn de verwachtingen en ervaringen van spermadonoren, die na 2004 hebben gedoneerd, in informatie over en contact met donorkinderen?

We hebben twee doelen:

- I. Kennis krijgen over wat informatie over donorkinderen en contact betekent in het dagelijks leven van spermadonoren. Ook onderzoeken we welke gevolgen dit kan hebben voor de relaties met hun partner en kinderen.
- II. De ondersteuning voor spermadonoren, donorkinderen en hun sociale omgeving verbeteren.

## Hoe kun je meedoen aan het onderzoek?

Je kunt deelnemen aan een vragenlijst en daarna ook aan een (online) interview. Je kunt ook zonder het invullen van de vragenlijst deelnemen aan een interview. In dit onderzoek vragen we naar jouw persoonlijke ervaringen. Antwoorden die je geeft zijn altijd goed. Alle vragen gaan over hoe iets voor jou is of was.

### De vragenlijst

We vragen je om een anonieme online vragenlijst in te vullen. Dit kan vanaf september 2024 (hyperlink naar de vragenlijst volgt later). Het invullen duurt ongeveer 30 minuten. We sluiten de vragenlijst bij voldoende deelnemers of uiterlijk december 2025. Je kiest zelf waar en wanneer je de vragenlijst in wilt vullen. Bijvoorbeeld bij je thuis of ergens anders. Je kunt de vragenlijst invullen op je smartphone, tablet, of laptop.

### Het interview

Na het invullen van de vragenlijst kun je aangeven dat je ook wilt deelnemen aan een interview. Na aanmelding nemen de onderzoekers contact met je op om een interview in te plannen. Je kunt ook zonder het invullen van de vragenlijst deelnemen aan [een interview](#). We zijn van plan om ongeveer 15 spermadonoren te interviewen.

Het interview duurt ongeveer één tot anderhalf uur. Je kunt kiezen of het interview op ons kantoor plaatsvindt (Den Bosch/Houten) of online.

### Online

Het online interview gaat via Microsoft Teams. Mag het gesprek direct worden uitgeschreven? Dan zetten we in Microsoft Teams "live transcriptie" aan. Het gesprek wordt dan automatisch woord voor woord uitgeschreven. We vragen ook of we het gesprek mogen opnemen met een geluidsrecorder.

### Kantoor in Den Bosch of Houten

Kies je voor een interview op locatie? Dan vergoeden we je reiskosten (2<sup>de</sup> klas) met het openbaar vervoer. We vragen of we het gesprek mogen opnemen met een audiorecorder.

We maken een verslag van het interview. Dit verslag delen we met je. Mist er iets? Hebben we iets verkeerd begrepen? Of wil je het interviewverslag samen met de onderzoeker lezen? Dan horen we dit graag van je. Wil je dat bepaalde dingen die je hebt gezegd niet worden meegenomen in het onderzoek? Dat is geen probleem. Dan verwijderen we deze informatie. Mocht je naar aanleiding van het interviewverslag toch besluiten niet meer mee te willen doen aan het onderzoek, dan is dit mogelijk. Je hebt na het ontvangen van het verslag één maand de tijd om te reageren. Daarna wordt de informatie die we uit de interviews halen geanalyseerd. Op basis van deze analyse schrijven we onderzoeksverslag(en) of een wetenschappelijk artikel.

### Krijg je een vergoeding als je meedoet?

We bedanken je graag voor jouw deelname aan het onderzoek.

### De vragenlijst

Na het invullen ontvang je per mail een cadeaubon van 20 euro. Je kunt hiervoor op een apart formulier je emailadres invullen. Dit formulier verschijnt nadat je de vragenlijst hebt verzonden. En is niet gekoppeld aan de vragenlijst. Jouw antwoorden op de vragen van het onderzoek blijven anoniem.

### Het interview

Na het interview ontvang je ook een cadeaubon van 20 euro. Deze zal de onderzoeker samen met het verslag van het interview per mail met je delen.

### Wat zijn voordelen en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

Wij denken niet dat het invullen van de vragenlijst voor jou voor- of nadelen heeft. Doe je mee? Dan help je ons om een beter beeld te krijgen van de verwachtingen en ervaringen van spermadonoren.

Blijf je na het invullen van de vragenlijst of na deelname aan het interview veel nadenken over wat je hebt ingevuld of gezegd? En heb je behoefte om hierover te praten met een van de onderzoekers? Je kunt hen mailen of bellen. Zij maken dan een afspraak om erover te praten. Wil je liever praten met een hulpverlener van Fiom die veel weet over donorconceptie? Vraag dit dan aan de onderzoekers. Zij regelen een gratis gesprek.

## Hoe geef je toestemming om mee te doen aan het onderzoek?

Heb je genoeg tijd gehad om over het onderzoek na te denken? En zijn de vragen die je had beantwoord door de onderzoekers? Zo ja, dan vragen we je aan het begin van de vragenlijst en het interview om een online toestemmingsformulier in te vullen. Door dit formulier in te vullen geef je aan dat je de deelnemersinformatie hebt gelezen en begrepen en akkoord gaat met meedoen aan het onderzoek. Verder ga je akkoord met het [privacyreglement](#) en de [voorwaarden](#) van Fiom.

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

Je kiest zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als je meedoet, dan kun je altijd die keuze veranderen en toch niet meer meedoen. Dit mag je ook doen tijdens het invullen van de vragenlijst of tijdens het interview. Je hoeft hier geen reden voor te geven. We vragen je dan of we de gegevens uit het interview mogen gebruiken voor het onderzoek. Wil je dit niet? Dan verwijderen we je gegevens. Jouw keuze zal niet van invloed zijn op de eventuele begeleiding van Fiom. Je vult de vragenlijst anoniem in. Wil je achteraf dat we de antwoorden verwijderen? Dit is helaas niet mogelijk, omdat we niet zien wie de vragenlijst heeft ingevuld.

## Hoe gaan we om met je gegevens?

We bewaren je gegevens op een veilige manier. We houden ons aan de privacywet. De vragenlijst vul je anoniem in. We vragen geen specifieke persoonsgegevens zoals jouw naam, geboortedatum of adresgegevens. De onderzoekers kunnen niet zien wie de vragenlijst heeft ingevuld. Andere mensen weten niet dat je meedoet aan het onderzoek. De informatie verkregen uit de vragenlijst verwerken we anoniem in een onderzoeksverslag of wetenschappelijk artikel. Het mailadres dat je gegeven hebt bij de aanvraag van een cadeaubon wordt na het versturen van deze bon na 30 dagen verwijderd.

De onderzoeksgegevens (de toestemmingsformulieren, de interviewverslagen, de vragenlijst en de analysebestanden) worden 10 jaar na de start van het onderzoek automatisch verwijderd. Tijdens het bezoeken van de Fiom website en het invullen van de online formulieren slaan we je IP-adres niet op.

## Word je geïnterviewd?

Onderteken je het toestemmingsformulier? Dan geef je Fiom toestemming om je gegevens te verzamelen, bewaren en bekijken. Door mee te doen aan het interview geef je informatie over jezelf, bijvoorbeeld je naam en emailadres. Je gegevens krijgen een code. We gebruiken je naam en andere persoonsgegevens niet in de verslagen van het onderzoek. We gebruiken een

andere naam. Persoonlijke informatie wordt verwijderd uit het interviewverslag. Hierdoor kan niemand je herkennen. Alleen de onderzoekers weten wat jouw gegevens zijn.

Mogen we andere wetenschappers de mogelijkheid geven om de geanonimiseerde onderzoeksgegevens te hergebruiken voor mogelijk toekomstig onderzoek? Als we anonieme onderzoeksgegevens met andere wetenschappers delen, kunnen deze niet tot jou herleid worden. Je kunt op het toestemmingsformulier aangeven of je hier wel of niet mee instemt. Als je hier niet mee instemt, kun je gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek. We zullen de anonieme onderzoeksgegevens dan niet delen.

De geluidsopnames worden na de analyse van de data verwijderd. Je contactgegevens verwijderen we als de onderzoeksresultaten gepubliceerd zijn. Dit is uiterlijk 5 jaar na de start van de werving van het onderzoek.

### **Wil je de resultaten van het onderzoek lezen?**

We schrijven de resultaten van het onderzoek op in onderzoeksverslagen of wetenschappelijke artikelen. Wil je deze lezen? Geef het dan aan op het toestemmingsformulier. We denken ongeveer drie jaar bezig te zijn met dit onderzoek. Wanneer de resultaten van dit onderzoek er zijn kan je deze ook terugvinden in de nieuwsbrief van donorconceptie. Voor de nieuwsbrief kun je je [hier](#) aanmelden.

#### **Je hebt de vragenlijst ingevuld**

Als het onderzoeksrapport of artikel klaar is kan je hem teruglezen op onze website.

#### **Je bent geïnterviewd**

Als het onderzoeksrapport of artikel klaar is sturen we dit per mail naar je toe.

### **Welke ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek beoordeeld?**

De Facultaire Ethische Toetsingscommissie Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht heeft het onderzoek beoordeeld.

### **Waar kun je terecht met klachten over het onderzoek?**

Heb je klachten over dit onderzoek? Neem dan contact op met Sophie Bolt (coördinator onderzoek Fiom) via [sbolt@fiom.nl](mailto:sbolt@fiom.nl) of 088-1264959.

Heb je een officiële klacht die je niet met Fiom wilt delen? Neem dan contact op met de klachtenfunctionaris Facultaire Ethische Toetsingscommissie (FETC) van de Faculteit Sociale Wetenschappen Universiteit Utrecht. Zij zijn bereikbaar via [klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl](mailto:klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl)

### **Mail of bel ons gerust bij vragen**

Je kunt ons mailen op [onderzoek@fiom.nl](mailto:onderzoek@fiom.nl). Of bel naar de projectleider Gwendolyn de Kever via 085-4832305 op maandag t/m donderdag (9:00-17:00 uur).

Met vriendelijke groet,

Team onderzoek