

Het einde van donoranonimiteit, een diep gekoesterde wens die kan uitkomen

Diny Postema · Janneke Maas

Samenvatting

Donorkinderen zijn nieuwsgierig naar hun afstamming en vinden dat ze het recht hebben op informatie. Maar voor donorkinderen die zijn verwekt vóór 2004, naar schatting 40.000, is het moeilijk of zelfs onmogelijk om afstammingsgegevens te achterhalen.

Donoren weten niet hoeveel kinderen er verwekt zijn met hun sperma en hoe het met deze kinderen gaat. Wensouders kiezen steeds vaker voor de grensoverschrijvende (anonieme) fertiliteitsindustrie.

Dit artikel gaat in op anonimiteit rondom donorconceptie en belicht de beleving van donorkinderen en donoren gebaseerd op de ervaringen met de Fiom KID-DNA Databank.

‘Mijn moeder heeft er nooit een geheim van gemaakt dat ik een donorkind ben. “Je bent een diepvrieskind”, grapte ze weleens. Ik heb er eigenlijk ook nooit veel problemen mee gehad. Maar ik was wel nieuwsgierig naar mijn afkomst. Toen ik een jaar of veertien was, begon het gevoel dat ik iets miste, dat ik niet helemaal compleet was, sterker te worden.’

Veel donorkinderen worstelen met vragen rondom hun identiteit en afkomst. Ongeveer 80 % van de kinderen die weten dat ze verwekt zijn via kunstmatige inseminatie met anoniem donorzaad (KID), gaat zoeken naar hun biologische familie om antwoord te krijgen op deze vragen (Hertz et al. 2013). Donorkinderen zijn nieuwsgierig naar hun afstammingsgegevens en vinden dat ze recht hebben op informatie. De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting uit 2004 (WDKB 2004) onderschrijft dit. Deze wet stelt dat kinderen die ontstaan zijn uit donorzaad, donoreicellen of donorembryo's, het recht hebben om de identiteit van de donor te kennen. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) zorgt voor uitvoering van de wet en beheert de registratie (SDKB 2014). Vanaf het zestiende levensjaar kunnen donorkinderen hun gegevens opvragen bij de SDKB.

D. Postema, BSW (✉) · Dr. J. Maas
Utrecht, Nederland
e-mail: dpostema@fiom.nl

Fiom, specialist op het gebied van afstammingsvragen, verzorgt de counseling en begeleidt een eventuele ontmoeting tussen donor en donorkind.

Voor donorkinderen die zijn verwekt vóór 2004, naar schatting 40.000, is het moeilijk of zelfs onmogelijk om afstammingsgegevens te achterhalen. Deze kinderen kunnen zich inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank en op deze manier toch zoeken naar hun biologische familie. Zorgvuldige counseling en betrouwbare DNA-matching is belangrijk bij deze zoektocht.

Fiom KID-DNA Databank

Fiom begeleidt donorkinderen en donoren in hun zoektocht (Postema en Maas 2016). Om verwantschap onomstotelijk te kunnen vaststellen is een DNA-test een vereiste. In 2010 is in nauwe samenwerking met klinisch chemicus Van der Stappen van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) te Nijmegen de Fiom KID-DNA Databank ontwikkeld. De databank is exclusief bedoeld voor het matchen van donoren, donorkinderen en halfbroers en -zussen. In de databank worden DNA-profielen opgenomen van donoren en donorkinderen. Soms is het DNA-profiel van een biologische moeder nodig om zeker te zijn van verwantschap.

Tot en met december 2016 hebben zich 747 donorkinderen en 316 donoren aangemeld. Van 154 personen werd verwantschap met een andere ingeschreven persoon vastgesteld ('match'). Hierbij waren 35 donoren en 119 donorkinderen betrokken.

Opheffen van anonimiteit

Het zoeken naar de donor begint met openheid over de manier van verwekking van het donorkind.

Donorconceptie is tegenwoordig minder omgeven met geheimhouding dan vóór 2004. Ouders en professionals erkennen dat het goed is voor alle betrokkenen om kinderen op jonge leeftijd te informeren over hun afstamming (Blyth et al. 2012). De verwachting is dat het aantal kinderen dat op jonge leeftijd wordt geïnformeerd zal toenemen, ondanks dat het voor ouders soms moeilijk is om het afstammingsverhaal te vertellen (Postema 2015):

'Als ouder wil ik mijn kind niet in de ogen kijken met de gedachte: ik weet iets van jou wat jij niet weet.'

Donorkinderen

Voor donorkinderen is er de opgave om in het reine te komen met twee kwesties rond donorconceptie: ten eerste het feit dat ze horen dat ze zijn verwekt via

een medische handeling en ten tweede dat ze (soms onverwacht) geconfronteerd worden met het feit dat de eerder als vanzelfsprekend ervaren verwantschap onjuist blijkt te zijn.

Op latere leeftijd geïnformeerd worden over de donorconceptie kan schokkend zijn, maar ook een opluchting (Hertz et al. 2013). Er zijn donorkinderen die spreken van een gevoel van bedrog en een verstoorde relatie met de ouders vanwege het zo lang in stand gehouden geheim. Het geheim was voor hen pijnlijker dan de kennis over de donorconceptie op zich.

‘Het heeft het nodige met me gedaan. Ik had het gevoel dat ik een stuk van mijn identiteit kwijtraakte toen ik hoorde dat mijn vader niet mijn biologische vader bleek te zijn. Inmiddels gaat het weer, maar het is anders dan voorheen. En: zo belangrijk voor mij om te weten hoe het zit.’

Donorkinderen willen graag informatie over de donor (wie is/was hij) en zoeken herkenning. Er zijn ook kinderen die zeggen dat ze een gemis ervaren of alleen op zoek zijn naar medische informatie. De interesse in contact met de donor neemt toe als de kinderen ouder worden en langer op de hoogte zijn van hun oorsprong (Akker et al. 2015).

De meeste kinderen hebben steun van hun ouders bij de zoektocht naar hun biologische oorsprong. Als de zoeker een broer of zus heeft die ook met behulp van een donor is verwekt, staat deze meestal wel achter de zoektocht, maar dit betekent niet altijd dat hij of zij zelf ook gaat zoeken. Wanneer donorkinderen niet dezelfde donor hebben, kan er sprake zijn van een verschil in temperament en zoekwens wat tot spanningen kan leiden in de onderlinge relatie.

‘Als hulpverlener zie ik bij donorkinderen opvallend vaak dat het ene donorkind intens bezig is met de zoekactie en de ander deze behoefte (nog) niet heeft. Loyaliteitsgevoelens die zij ervaren naar de ouders kunnen daarbij een rol spelen. Een zorgvuldige begeleiding is gewenst, vooral als de donorkinderen dezelfde donor hebben.’

Wanneer donorkinderen zich inschrijven is het resultaat van de zoekactie nog ongewis. Informatie willen hebben over de donor is de eerste focus. Daarnaast is er behoefte aan een ontmoeting met de donor. De belangstelling voor (mogelijke) halfbroers en -zussen ontstaat op het moment dat donorkinderen worden geïnformeerd over de donorconceptie. Kennis over het bestaan van de Fiom KID-DNA Databank is ook een aanleiding voor het krijgen van belangstelling voor halfbroers en -zussen.

Ervaring met gematchte donorkinderen

De meeste donorkinderen ervaren (hanteerbare) stress voor een ontmoeting met hun donor en/of met halfbroers en/of -zus(sen). Vragen die donorkinderen stellen aan de donor gaan over de motivatie om te doneren, wat voor persoon de donor is, medische informatie en het gezin van de donor. Het tonen van foto's wordt soms gebruikt om de spanning te doorbreken en een blik te geven op het eigen leven.

Tijdens de ontmoetingen is het vergelijken van uiterlijk, interesses, voorkeuren en vaardigheden een terugkerend element. Ontmoetingen worden vooral positief beoordeeld.

Eindelijk een gezicht; dit is dus mijn donor, eindelijk weten hoe het is gegaan, het lucht enorm op en geeft zoveel rust.'

Ontmoetingen met halfbroers en -zussen worden als minder beladen ervaren. Dit lijkt te maken te hebben met de overeenkomst in leeftijd en de gedeelde ontstaansgeschiedenis waardoor het gemakkelijker is om contact te maken en onderhouden met elkaar. Er is weinig onderzoek gedaan naar halfbroers en -zussen (Blyth et al. 2012). Om om zicht te krijgen op de impact van een geslaagde match verdient het aanbeveling om dit verder te onderzoeken.

Ook achteraf kan een ontmoeting veel emoties oproepen, bijvoorbeeld het zich schuldig voelen als bij hem/haar wel een match is ontstaan, terwijl er bij een zoekende broer of zus (nog) geen match is gevonden. Loyaliteitsconflicten of verwarring komen voor als een donorkind verschil ervaart in het contact met de donor en de vader.

'Het klikte heel goed met mijn donor, we delen dezelfde interesses maar wat vooral belangrijk is: ik voel me zo gehoord en begrepen. Met mijn vader is dat anders, hij is afstandelijker en met hem kan ik moeilijker praten.'

Het einde aan de anonimiteit van de donor en het vinden van halfbroers en -zussen heeft een positief effect op het zoekende donorkind. Vaak wordt het omschreven als het vinden van rust; er is informatie, herkenning en een nieuwe fase breekt aan waarin men contact gaat opbouwen met elkaar.

Donoren

Donoren die zijn ingeschreven vinden dat de kinderen die zijn verwekt met hun donorzaad het recht hebben om vragen te stellen. Daarnaast zijn zij ook geïnteresseerd in informatie over of een ontmoeting met hun donorkind. Het verstrekken van medische informatie is ook een reden voor inschrijving.

'Ik heb absoluut begrip voor de wens van mijn donorkind om mij te ontmoeten en dat hij meer over mij wil weten. Destijds doneerde ik uit idealisme en toen ik hoorde van de Fiom KID-DNA Databank heb ik me ingeschreven. Ik moest daar wel eerst goed over nadenken, dus dat nam wat tijd in beslag. Als er meerdere kinderen met mij gematcht worden, welk effect gaat dat dan hebben op mijn leven? Ik verwacht dat het ook niet zozeer kinderen zijn, maar eerder volwassenen. Dat betekent het contact maken met jonge mannen en vrouwen met een eigen leven, net als ik.'

Ervaring met gematchte donoren

Donoren balanceren tussen het willen informeren van het donorkind en het willen vertellen over hun eigen leven. Familieverhalen, anekdotes, interessegebieden en indien relevant ook medische informatie worden besproken, waarbij het belangrijk is dat zowel de donor als het donorkind de ruimte ervaart voor het stellen van vragen en het geven van informatie.

Uit de Fiombegeleiding blijkt dat ruim de helft van de kinderen in het gezin van de donor (nog) niet op de hoogte is van de donaties, terwijl de partners dit meestal wel zijn. De inschrijving in de databank, en met name positieve matches, brengen een proces van openhartigheid op gang in het gezin van de donor. Dit kan leiden tot de behoefte aan contact tussen donorkind en het gezin van de donor. Er zijn ook partners die het moeilijk vinden om geconfronteerd te worden met (meerdere) donorkinderen: hoe kan en moet dit worden ingepast binnen het gezin of in de verdere familie?

Een ontmoeting is vaak een mix van spanning en blijdschap waarbij een eerder genomen besluit kan wijzigen.

Een donor: 'Ik had van tevoren aangegeven dat ik akkoord ging met één ontmoeting. Vervolgens heb ik mijn donorkind ontmoet, eerst met de Fiom-hulpverlener erbij en vervolgens alleen. Bij de afronding schoven ook mijn partner en de moeder van mijn donorkind aan. Het klikte heel goed tussen ons allemaal. De moeder bedankte mij nog en terwijl dat niet hoefde, was het toch fijn. Ik wil nu toch wel verder contact onderhouden.'

Anonimiteit in donorperspectief

Onwetendheid is, net als bij donorkinderen, een belastende factor voor zoekende donoren. Zij hebben geen informatie over de via hun sperma verwekte kinderen. Ze weten ook niet hoeveel kinderen zijn geboren uit hun donaties. Alhoewel er een richtlijn is (Gezondheidsraad 2013) van maximaal vijftientig kinderen per spermadonor, kan het aantal toch hoger zijn omdat dit niet wettelijk is vastgesteld. Fiom is het eens met het advies van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (2016) om een monitoringssysteem op te zetten waarmee het maximum aantal kinderen per donor kan worden bewaakt. Fiom pleit daarbij voor het verlagen van het aantal kinderen per donor, bij voorkeur zes tot tien kinderen per donor, net zoals in de ons omringende landen. Daarnaast is het wenselijk om afspraken te maken over het maximum aantal gezinnen per donor, zodat binnen een gezin meerdere kinderen dezelfde donor kunnen krijgen. De huidige onzekerheid zorgt er voor dat een donor nu moeilijk een inschatting kan maken van het aantal toekomstige verzoeken en de mogelijke belasting die dit kan veroorzaken voor hem en zijn gezin.

De ‘buitenland’-factor

Soms kiezen wensouders voor een fertiliteitsbehandeling in het buitenland. Dit kan te maken hebben met een expliciete keuze voor anonimiteit of met een tekort aan donoren, wachtlijsten en het niet voldoen aan Nederlandse richtlijnen voor donatie.

Daar waar sommige klinieken summiere informatie over de donor geven, geldt in de meeste landen een streng anoniem donorbeleid. Voor donorkinderen die via een buitenlandse kliniek zijn verwekt, ontstaat opnieuw anonimiteit waardoor, indien zij willen zoeken naar afstammingsinformatie en hun donor, dit moeilijk of onmogelijk is. De internationale fertiliteitsindustrie zorgt door het hanteren van anonimiteit dat het (volwassen) donorkind niet zelf de keuze kan maken of het wel of niet wil zoeken.

Fertiliteitsklinieken in Nederland gaan (nog) verschillend om met het gebruik van buitenlandse donoren. Toegang tot afstammingsinformatie is belangrijk en het gebruikmaken van een buitenlandse donor vraagt om extra alertheid. Fiom pleit ervoor dat bij het gebruik van een buitenlandse donor eerst de informatie over de donor wordt veiliggesteld, voordat wordt overgegaan tot behandeling.

Blik op de toekomst

Zou het mogelijk zijn dat in een (verre) toekomst er helemaal geen anonimiteit meer is rond donorconceptie? Dat artsen en ouders open zijn over donorconceptie? Dat alle kinderen op jonge leeftijd worden geïnformeerd? Dat donoren informatie hebben over de via hen verwekte kinderen en dan niet alleen over het aantal maar ook hoe het met ze gaat? Het is gissen.

Voor nu zijn er in elk geval steeds meer donoren en donorkinderen die zich inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Dat is positief omdat de kans op een succesvolle match toeneemt. Daarnaast zijn er meer zoekacties te verwachten. Na invoering van de WDKB zijn er in de periode 2004–2013 in Nederland minstens 6000 kinderen geregistreerd die zijn geboren via semendonatie (SDKB 2014). Wanneer deze kinderen zestien jaar worden, dus vanaf 2020, kunnen zij contact leggen met hun donor en halfbroers en -zussen.

Literatuur

- (2016). Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. <http://wetten.overheid.nl/BWBR0013642/2016-08-01>. Geraadpleegd op: 30 dec. 2016.
- Akker, O. B. A. van den, Crawshaw, M. A., Blyth, E. D., & Frith, L. J. (2014). Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register. *Human Reproduction*, *30*(1), 111–121. doi:10.1093/humrep/deu289
- Blyth, E., Crawshaw, M., Frith, L., & Jones, C. (2012). Donor-conceived people's views and experiences of their genetic origins: A critical analysis of the research evidence. *Journal of Law and Medicine*, *19*(4), 769.
- Gezondheidsraad (2013). *Het maximum aantal kinderen per spermadonor*. Den Haag: Gezondheidsraad.

- 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 & Medicine*, *86*, 52–65.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2016). Van donor tot donorkind: ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde. <http://www.igz.nl/zoeken/document.aspx?doc=Eindrapport+Fertiliteitsklinieken+september+2016&docid=10441>. Geraadpleegd op: 30 dec. 2016.
- Postema, D. (2015). *Beginnen bij het begin, ouders en kinderen in gesprek over donorconceptie*. 's-Hertogenbosch: Fiom.
- Postema, D., & Maas, A. J. B. M. (2016). Vijf jaar Fiom KID-DNA Databank. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *160*, D137.
- Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (2014). *Jaarverslag 2013* (pag. 1–14). Den Haag: Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Diny Postema, BSW is senior specialist beleid bij Fiom.

Dr. Janneke Maas gezondheidswetenschapper, is senior specialist beleid bij Fiom.