



donderdag 20 juli 2017

Toelichting op het ZonMW eindverslag van de Badok studie.

Introductie:

Badok is een acroniem voor “begeleiding aan donoren, moeders en donorkinderen” en is uitgevoerd door het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam en de Faculteit Maatschappij en Gedragswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam. De Badok studie werd gefinancierd door ZonMW. Het is een gecombineerd kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan informatie en begeleiding van (wens)ouders van donorkinderen, donorkinderen en donoren en de associatie tussen onvervulde behoefte en kwaliteit van leven enerzijds (deel 1) en hoe de voorlichting en begeleiding kan worden geoptimaliseerd anderzijds (deel 2), in het kader van het ZonMW programma Ethiek en Gezondheid en kunstmatige inseminatie.

Dit document is een toelichting op het ZonMW eindverslag.

Looptijd studie: 03-02-2016 tot 03-08-2016.

Dossier nr 731020001.

Contact personen:

Floor van Rooij (UVA) email: F.B.vanRooij@uva.nl 06-39042709

Monique Mochtar (AMC) email: m.h.mochtar@amc.nl 06-55384706

Inhoud:

- Conclusies getrokken op basis van de primaire uitkomsten (blz 2 en 3)
- Aanbevelingen (blz 4)
 - o Voorstel voor optimalisatie voorlichting (aanbeveling 1)
 - o Voorstel voor optimalisatie begeleiding (aanbeveling 5)
- Uitgebreide studieresultaten (appendices) (blz 5 t/m 13)

Conclusies getrokken op basis van de primaire uitkomsten

Deel I In het eerste deel stonden de volgende vragen centraal:

- Welke vragen en behoefte aan informatie hebben (wens)ouders, kinderen en donoren als het gaat om domeinen die te maken hebben met KID?
- Hoe belastend ervaren zij deze vragen?
- Vinden zij voldoende hulp voor hun vragen en behoeften?
- Is er een relatie tussen vragen en behoeften en hun dagelijks functioneren?

Conclusies moeders van donorkinderen

- Moeders hebben behoefte aan informatie over hoe zij het beste aan hun kind kunnen vertellen dat het een donorkind is.
- Moeders ervaren bij verschillende vragen een gebrek aan adequate steun.
- Moeders die meer behoefte hebben aan informatie en de vragen die zij hebben belastend vinden en een gebrek aan steun ervaren:
 - o hebben meer psychosociale problemen.
 - o zijn minder tevreden over de relatie met hun partner.
 - o ervaren meer stress ten aanzien van de opvoeding van hun kind.

Conclusies vaders van donorkinderen

- Vaders hebben behoefte aan informatie over:
 - o wat voor soort vragen over de donor zij van hun kind kunnen verwachten.
 - o wat het contact tussen het kind en de donor betekent voor het contact met hun kind.
- Vaders die nog niet aan hun kind hadden verteld dat het een donorkind is, hebben vragen over hoe ze dit het beste kunnen vertellen.
- Vaders ervaren bij verschillende vragen een gebrek aan adequate steun.

Conclusies donorkinderen

- Donorkinderen hebben behoefte aan informatie over de donor en over halfbroers en halfzussen.
- Meer dan de helft van de donorkinderen ervaren bij verschillende vragen een gebrek aan adequate steun.
- Donorkinderen die meer behoefte aan informatie hebben, de vragen die zij hebben belastend vinden én een gebrek aan steun ervaren, rapporteren meer psychosociale problemen.
- Donorkinderen willen laagdrempelig contact kunnen maken met lotgenoten en gespecialiseerde professionals.

Conclusies spermadonoren

- Donoren willen weten hoeveel kinderen er zijn geboren na hun donaties en of deze kinderen gezond opgroeien.
- Donoren willen geïnformeerd worden over wat het voor hun betekent als er een genetische afwijking bij de kinderen wordt gevonden.
- Donoren vinden het belangrijk dat er goede begeleiding wordt aangeboden wanneer een donorkind na 16 jaar aangeeft contact te willen.

- Voor donoren is geen relatie gevonden tussen de behoefte aan informatie, mate waarin ze de vragen als belastend ervaren, gebrek aan steun en psychosociale problemen.

Conclusies wensmoeders

- Wensmoeders willen informatie over hoe zij later hun kind kunnen vertellen dat het een donorkind is.
- Wensmoeders wensen betrouwbare informatie van de kliniek waar zij onder behandeling gaan en zijn geïnteresseerd in de ervaringen van andere (wens)moeders.
- Wensmoeders die meer behoefte aan informatie hebben, vragen die zij hebben belastend vinden en gebrek aan steun ervaren, rapporteren meer psychosociale problemen en zijn minder tevreden over de relatie met de partner.
- Een deel van de wensmoeders ervaart een gebrek aan steun.

Deel II Optimalisatie voorlichting en begeleiding

Aan de hand van het intervention mapping (IM) protocol zijn wij tot aanbevelingen gekomen die bijdragen aan de optimalisatie van de informatievoorzieningen en begeleiding voor (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren. Het IM protocol biedt een systematisch raamwerk, waarmee in 6 stappen een interventie ontwikkeld kan worden ter behoeve van gezondheidsverbetering van een gekozen doelgroep. De onderstaande aanbevelingen zijn het resultaat van onze uitvoering van de eerste 4 stappen (stap 5/6 vielen buiten de ZonMW aanvraag) van het IM protocol. Een uitgebreide procesbeschrijving van hoe wij tot deze aanbevelingen zijn gekomen is te lezen in bijlage 1 van het eindverslag voor ZonMW.

Aanbevelingen

De bovenstaande onderzoekresultaten zijn in mei 2017 gepresenteerd aan een planninggroep bestaand uit experts uit het werkveld. Op basis van bovenstaande conclusies en in overleg met de planninggroep doen wij de volgende aanbevelingen om de KID zorg in Nederland te verbeteren:

1. We hebben gevonden dat (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren behoefte hebben aan betrouwbare en toegankelijke informatie. Dit kan gerealiseerd worden door een landelijk expertisepunt voor “disseminatie van wetenschappelijke kennis en kunde voor professionals, (wens)ouders, donorkinderen en donoren” te ontwikkelen. Dit kan onder andere door middel van het ontwikkelen en onderhouden van een website waarbij alle instellingen met een WVKL vergunning (wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal), alle belangenorganisaties bv Stichting Donorkind, patiëntenorganisaties zoals Meer dan Gewenst, Freya, FIOM en alle professionals in ondersteuning en begeleiding bij gemeetdonatie betrokken zullen zijn. Voorbeeld voor dit landelijk expertise punt is StichtingOpvoeden.nl.
2. Er zal landelijk bekendheid aan dit expertisepunt moeten worden gegeven door middel van een landelijke campagne.
3. Daarnaast zal een implementatie- en evaluatiestudie moeten plaatsvinden van het expertisepunt om te meten of de on vervulde behoeftes bij alle betrokkenen afnemen.
4. Er is ook nog vervolgonderzoek gewenst, tevens in samenwerkingsverband als bovenstaande, onder andere naar:
 - a. de behoefte aan ondersteuning van donoren voor, tijdens en na contactmoment met donorkind.

- b. de behoefte aan ondersteuning van donorkinderen en hun ouders voor, tijdens en na contactmoment met donor en halfbroers en halfzussen.
 - c. het welbevinden van donorkinderen van 18 jaar of ouder in vergelijking met niet-donor volwassenen. Voor donorkinderen ouder dan 18 jaar zijn in het onderzoek gegevens verzameld over hun psychologisch welbevinden. Hierbij is gebruik gemaakt van de Adult Self Report. Om iets te kunnen zeggen over het psychologisch welbevinden van donorkinderen (ouder dan 18 jaar) geboren na sperma donatie in vergelijking tot (jong) volwassenen die op natuurlijke wijze verwekt zijn, is aanvullende informatie nodig van laatst genoemde groep. Deze gegevens ontbreken vooralsnog omdat dit geen onderzoeksvraag was in ons voorstel.
5. Voorstel optimalisatie van begeleiding; disseminatie van de onderzoeksresultaten door middel van presentaties voor de special interest group (SIG) gameetdonatie van de NVOG, FIOM, Stichting Donorkind, Stichting Meer dan Gewenst, Alleen met Kinderwens, Freya en de intervisiegroep voor counselors uit Nederland en België. Daarnaast worden de onderzoeksuitkomsten beschreven in wetenschappelijke publicaties, gepresenteerd tijdens congressen en gebruikt bij het schrijven van richtlijnen voor de KID zorg in Nederland.

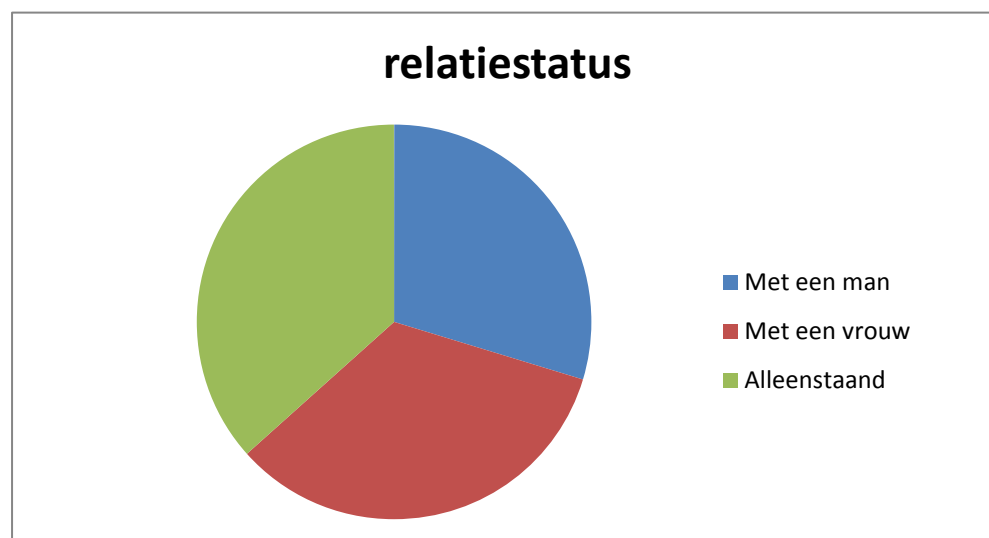
Appendix 1

Moeders van donorkinderen

Deelnemers: 223 moeders

Eigenschappen van de moeders

- de gemiddelde leeftijd is 37 jaar
- 80% van de deelnemers is hoogopgeleid
- de gemiddelde leeftijd van de kinderen is 3 jaar



Behoefte aan informatie

We hebben alle moeders gevraagd om per stelling aan te geven of zij de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan informatie. De thema's die het meest werden genoemd zijn:

- 58% van de moeders wil weten wat voor soort vragen een kind gaat stellen over de donor
- 58% van de moeders wil weten waar zij antwoord kunnen vinden op hun vragen
- 57% van de moeders wil weten wat het karakter van de donor is
- 54% van de moeders wil weten wat de genetische eigenschappen van de donor zijn
- 54% van de moeders wil weten hoe zij aan hun kind kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is

Belasting en dagelijks functioneren

Van de moeders die hebben aangegeven dat zij behoefte aan informatie hebben, geeft 40% aan dat zij het gebrek aan de volgende informatie als belastend ervaren.

- Ik wil weten hoe ik mijn kind kan vertellen dat hij/zij een donorkind is
- Ik wil weten wat contact met de spermadonor kan doen met de relatie tussen mijn kind en de niet-biologische ouder
- Ik wil weten wat het voor de niet-biologische ouder betekent als mijn kind in de toekomst contact heeft met de donor
- Ik wil weten hoe ik met mijn familie kan praten over dat ik een kind heb gekregen na behandeling met donorsperma

De meerderheid van deze moeders ervoeren een gebrek aan steun, met name wat betreft wanneer en hoe zij aan hun kind kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is, vragen die zij kunnen verwachten van hun kind, het eventuele toekomstige contact met donor, impact van dit contact op de niet-biologische ouder en de genetische eigenschappen van de donor.

Wij vonden een relatie tussen de behoefte aan informatie, belastende vragen en gebrek aan steun enerzijds en psychosociale problemen anderzijds. Moeders die meer behoefte hadden aan informatie, de vragen als meer belastend ervoeren en gebrek aan steun hadden, ervoeren meer psychosociale problemen.

Hoe meer steunbehoefte bij de ouders, hoe meer psychosociale problemen ouders rapporteerden over hun kinderen.

Wij vonden ook een relatie tussen de behoefte aan informatie, belastende vragen en gebrek aan steun enerzijds en de partnerrelatie en stress ten aanzien van de opvoeding van het kind anderzijds: Moeders die meer behoefte hadden aan informatie, zijn minder tevreden over de relatie met hun partner en ervaren meer stress ten aanzien van de opvoeding van hun kind. Tenslotte vonden wij dat alleenstaande moeders meer behoefte hadden aan informatie dan moeders met een partner.

Conclusie moeders van donorkinderen zie blz 2

Vaders van donorkinderen

Deelnemers: 26 vaders

Eigenschappen van de vaders

- de gemiddelde leeftijd is 37 jaar
- 58% van de deelnemers is hoogopgeleid
- de gemiddelde leeftijd van de kinderen is 3 jaar

Behoefte aan informatie

We hebben alle vaders gevraagd om per stelling aan te geven of zij de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan informatie. De thema's die het meest werden genoemd zijn:

- 54% van de vaders wil weten hoe zij aan hun kind kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind
- 54% van de vaders wil weten op welke leeftijd zij hun kind het beste kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is
- 46% van de vaders wil weten wat voor een soort vragen zij kunnen verwachten over de spermadonor
- 42% van de vaders wil weten wat het contact met de donor zal doen met de relatie tussen mijn kind en zijn/haar niet-biologische ouder
- 39% van de vaders wil weten waar zij antwoord kunnen vinden op hun vragen

Belasting en dagelijks functioneren

Van de vaders die hebben aangegeven dat zij behoefte aan informatie hebben, geeft meer dan 60% aan dat zij het gebrek aan de volgende informatie als belastend ervaren.

- Of het mogelijk is dat in de toekomst blijvend contact houdt met de spermadonor
- Wat het contact met de donor zal doen met de relatie tussen mijn kind en zijn/haar niet-biologische ouder
- Wat het betekent voor de niet-biologische ouder als ons kind in de toekomst contact heeft met de spermadonor
- Hoe ik met mijn familie kan praten over mijn keuze om door middel van spermadonatie een kind te krijgen
- Hoe ik met mijn omgeving kan praten over mijn keuze om door middel van spermadonatie een kind te krijgen

De meerderheid van deze vaders ervoeren een gebrek aan steun op met name het gebied van wat het contact tussen kind en donor voor de eigen relatie met het kind betekent. Voor vaders zijn geen significante samenhangen gevonden tussen vragen, belasting, onvervulde behoeften enerzijds en dagelijks functioneren anderzijds.

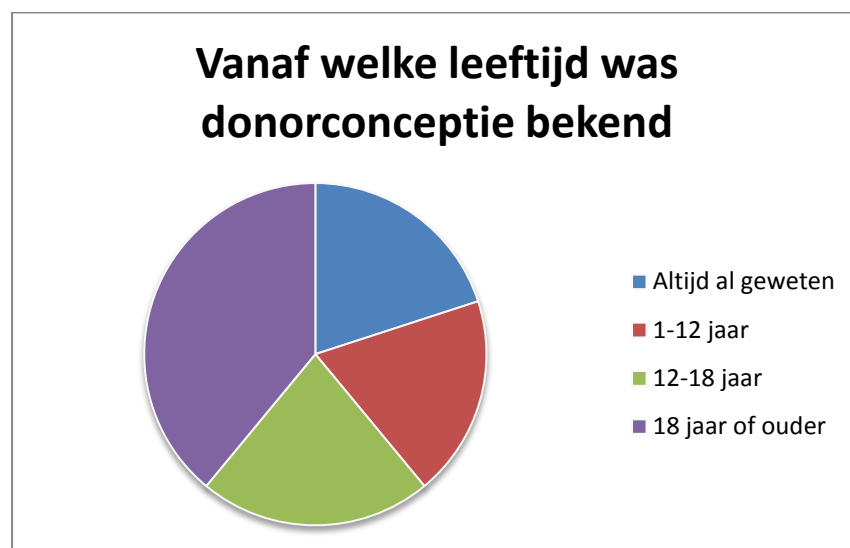
Conclusie vaders van donorkinderen zie blz 2

Donorkinderen

Deelnemers 93 donorkinderen van 16 jaar en ouder.

Eigenschappen donorkinderen

- het merendeel van de donorkinderen zijn vrouw
- de gemiddelde leeftijd is 29 jaar
- bijna alle donorkinderen waren bekend met Stichting Donorkind en/of FIOM
- 81% van de donorkinderen zijn geboren in een vader-moeder gezin



Behoefte aan informatie

We hebben de donorkinderen gevraagd om per stelling aan te geven of zij behoefte hadden aan informatie over verschillende thema's. De vijf stellingen die het meest door de deelnemers zijn genoemd zijn:

- 94% van de donorkinderen wil weten welke eigenschappen hij/zij van de donor heeft gekregen
- 91% van de donorkinderen wil weten wat de genetische eigenschappen van de donor zijn
- 91% van de donorkinderen wil weten wat de uiterlijke kenmerken van de donor zijn
- 91% van de donorkinderen wil weten wat de karakter eigenschappen van de donor zijn
- 84% van de donorkinderen wil weten of hij/zij halfbroers en -zussen heeft

Belasting en welbevinden

Vervolgens hebben wij gevraagd of de donorkinderen het gemis aan deze informatie belastend vinden. Meer dan 65% van de donorkinderen die hebben aangegeven dat zij

behoefte hadden aan informatie, gaven aan dat zij de volgende thema's als belastend ervaren.

- Ik wil weten wat de karaktereigenschappen van de donor zijn
- Ik wil weten of de informatie die ik van mijn moeders heb gekregen juist is
- Ik wil weten wat de genetische eigenschappen van de donor zijn
- Ik wil weten wat het voor mijn niet-biologische ouder betekent als ik contact zoek met mijn donor
- Ik wil weten hoe het beste kan omgaan met mijn gevoelens die gerelateerd zijn dat ik een donorkind ben

Meer dan de helft van de donorkinderen ervaren een gebrek aan steun.

Wij vonden een relatie tussen de behoefte aan informatie, mate waarin ze de vragen belastend vinden en gebrek aan steun en psychosociale problemen.

Donorkinderen geboren in vader-moeder gezinnen of bij alleenstaande moeders hebben meer vragen, vinden deze vragen vaker belastend en willen vaker antwoord op deze vragen dan donorkinderen die geboren zijn in twee-moedergezinnen.

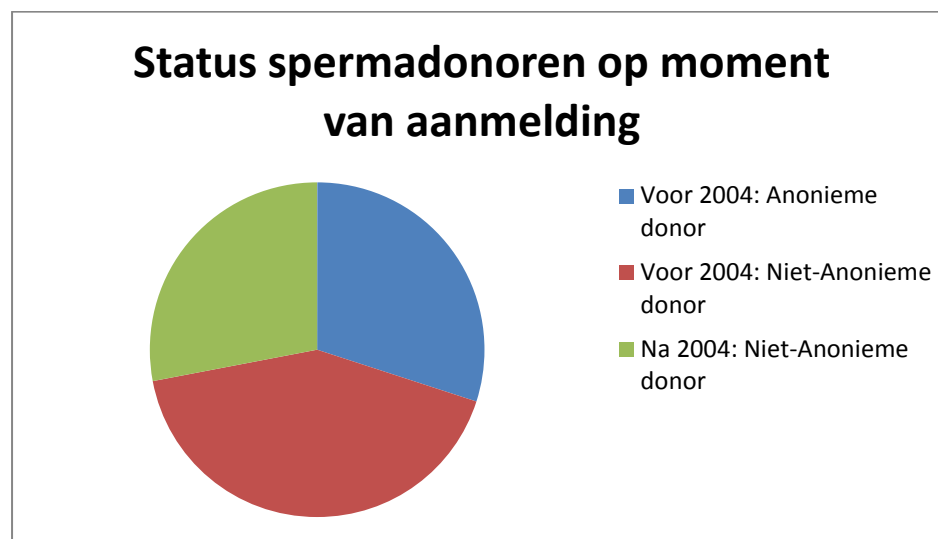
Conclusie donorkinderen zie blz 2

Spermadonoren

Deelnemers 77 spermadonoren.

Eigenschappen van de spermadonoren

- de gemiddelde leeftijd is 55 jaar
- 77% van de deelnemers is hoogopgeleid
- bijna iedereen is bekend met Stichting Donorkind en/of FIO



Behoefte aan informatie

We hebben alle spermadonoren gevraagd om per stelling aan te geven of zij de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan informatie over verschillende thema's. De vijf stellingen die het meest werden genoemd zijn:

- 90% van de spermadonoren wil weten hoeveel kinderen er zijn geboren met zijn sperma
- 79% van de spermadonoren wil weten of de donorkinderen naar hen op zoek gaan
- 70% van de spermadonoren wil weten of de donorkinderen weten dat zij donorkind zijn
- 70% van de spermadonoren wil weten of de donorkinderen in goede gezondheid opgroeien
- 58% van de spermadonoren wil weten hoe de eerste ontmoeting met een donorkind wordt georganiseerd

Relatie belasting en welbevinden

Vervolgens hebben wij de spermadonoren gevraagd of zij het gemis aan deze informatie belastend vinden. Meer dan 36% van de donoren met behoefte aan informatie geven aan de volgende informatie als belastend te ervaren.

- Ik wil informatie over mijn rechten op contact met de donorkinderen
- Ik wil weten of de donorkinderen in goede gezondheid opgroeien
- Ik wil weten wat de voordelen en nadelen zijn van het zijn van een donor
- Ik wil weten wat het voor mij betekent als er bij de donorkinderen een genetische afwijking wordt gevonden

Wij vonden geen relatie tussen de behoefte aan informatie en psychosociale problemen. Dat betekent dat donoren die meer behoefte hadden aan informatie niet meer psychosociale problemen bleken te hebben dan donoren die niet of nauwelijks behoefte hadden aan deze informatie. Wij vonden wel een relatie tussen leeftijd en de behoefte aan informatie: hoe ouder een donor, hoe meer behoefte aan informatie. Tenslotte vonden wij dat 'bekende donoren', waar het kind vanaf zijn/haar 16^e levensjaar contact mee kan opnemen, het gemis aan informatie meer belastend vinden dan 'anonieme donoren'.

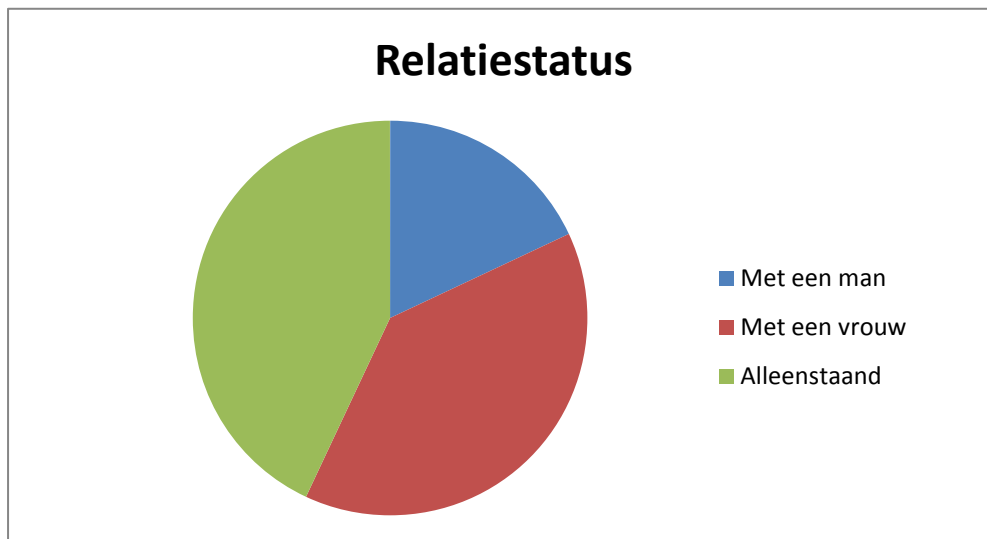
Conclusie spermadonoren zie blz 2/3

Wensmoeders

97 wensmoeders namen deel aan deze studie.

Eigenschappen van de wensmoeders

- de gemiddelde leeftijd is 33 jaar
- 74% van de deelnemers is hoogopgeleid



Behoefte aan informatie

We hebben alle wensmoeders gevraagd om per stelling aan te geven of zij de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan informatie over verschillende thema's. De vijf stellingen die het meest werden genoemd zijn:

- 95% van de wensmoeders wil weten hoe het behandeltraject eruit ziet
- 90% van de wensmoeders wil weten waar zijn kind later terecht kan met vragen
- 90% van de wensmoeders wil informatie over onderwerpen waar zij zelf nog niet over hebben nagedacht
- 89% van de wensmoeders wil weten wat de uiterlijke kenmerken van de donor zijn
- 88% van de wensmoeders wil weten hoe het voor een kind is om een donorkind te zijn

Relatie belasting en dagelijks functioneren

Vervolgens hebben wij de wensmoeders gevraagd of zij het gemis aan deze informatie belastend vinden. Meer dan 64% van de wensmoeders die hebben aangegeven dat zij behoefte aan informatie hebben, geven aan het gebrek aan de volgende informatie belastend te vinden.

- Ik wil weten hoe ik met mijn omgeving kan praten over de behandeling met donorsperma
- Ik wil weten hoe ik kan omgaan met teleurstellingen die ik in het traject tegenkom
- Ik wil weten wat voor soort vragen ik later van mijn kind kan verwachten
- Ik wil weten hoe ik kan omgaan met vragen van mijn kind over de donor
- Ik wil weten wat het voor een niet-biologische ouder betekent om een donorkind te krijgen

Ongeveer 40% van de wensmoeders ervaren een gebrek aan steun.

Wij vonden een relatie tussen de behoefte aan informatie, mate waarin het belastend is en gebrek aan steun en psychosociale problemen. Dat betekent dat wensmoeders die meer behoefte hadden aan informatie, vragen meer belastend vinden en meer gebrek aan steun ervaren, meer psychosociale problemen ervaren en minder tevreden zijn over hun partnerrelatie. Wij vonden een relatie tussen leeftijd en de behoefte aan informatie: hoe hoger de leeftijd van de wensmoeder, hoe minder behoefte aan informatie. Tenslotte vonden wij dat alleenstaande wensmoeders meer behoefte hadden aan informatie dan wensmoeders met een partner.

Conclusie wensmoeders zie blz 3