

Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

ADVIES (DEEL I) EN ONDERZOEKSRAPPORT (DEEL II)
UNIVERSITEIT VOOR HUMANISTIEK, PRO FACTO EN FIOM

IN OPDRACHT VAN ZONMW, PROGRAMMA ETHIEK EN GEZONDHEID
(PROJECTNUMMER 854020003)

Colofon

Universiteit voor Humanistiek

Januari 2023

Auteurs: de projectgroepleden:

Fiom:

- Sophie Bolt
- Astrid Indekeu
- Janneke Maas

Pro Facto:

- Tinka Floor
- Nicolette Woostenburg (penvoerder Deel I.)

Stichting Donorkind:

- Ties van der Meer
- Joëlle Domenica de Boer

Universiteit voor Humanistiek:

- Sara Dekking
- Carlo Leget
- Inge van Nistelrooij (penvoerder Deel I.)

Dit advies is de uitkomst van het project *Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting* (ZonMw projectnummer 854020003), uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek, Pro Facto en Fiom.

Dankwoord

De projectgroep wil iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan dit onderzoek, met name de deelnemers aan de interviews en focusgroepen. Daarnaast bedanken we de leden van de klankbordgroep. In bijlage 1 is een overzicht te vinden van de leden van de klankbordgroep. Ook een woord van dank voor studentassistenten Maud Kalsbeek en Matthias Wieringa (juridische analyse leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetten en landenstudies) en Laura Zwerver (transcriptie). De verantwoordelijkheid voor de inhoud van dit advies ligt volledig bij de projectgroep.

Inhoudsopgave

Colofon	1
Dankwoord	2
I: Advies ‘Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting’	6
Inleiding.....	6
Achtergrond en probleemstelling	6
Doelstelling.....	7
Plan van aanpak.....	7
Leeswijzer	8
I.1 De aanleiding voor dit onderzoek	9
I.2 Onderliggende vragen bij de leeftijdsgrenzen in de Wdkb	11
I.2.1 Opgekomen vragen bij de veronderstellingen van de Wdkb.....	11
I.2.2 Beperkingen en hiaten in de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen	13
I.2.3 Vragen bij de uitvoering van de wet	14
I.2.4 Ethische inzichten en sleutelbegrippen voor de opzet en uitvoering van dit onderzoek en de analyse van de bevindingen	14
I.3 De onderliggende vragen bekeken vanuit de bevindingen van het onderzoek	16
I.3.1 Rechtszekerheid en duidelijkheid	16
I.3.2 Gelijkheid en aansluiting bij leeftijdsgrenzen in de Wgbo	17
I.3.3 Bescherming van (jongere) kinderen en de afweging tussen belangen van donorkinderen en de privacy van donoren.....	19
I.3.4 Ontwikkeling van het kind.....	21
I.4 Advies en beantwoording hoofdvraag	25
I.4.1 Zorgethisch kader	25
I.4.2 Weging bevindingen.....	27
Literatuur.....	35
II: Onderzoeksrapport ‘Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting’	38
Inleiding.....	38
Algemeen.....	38
Achtergrond en probleemstelling: de leeftijdsgrenzen in de Wdkb.....	39
Onderzoeksvragen en -aanpak.....	41
Leeswijzer	44
Literatuur.....	45

II.1 Ethische analyse van sleutelconcepten	46
II.1.1 Inleiding	46
II.1.2: Wilsbekwaamheid	48
II.1.3 Relatieve autonomie	55
II.1.4 Kwetsbaarheid.....	61
II.1.5 Verantwoordelijkheid.....	65
II.1.6: Conclusie: zorgethische beschouwing van leeftijdsgrenzen in de Wdcb vanuit samenhangende concepten	69
Literatuur.....	72
II.2 Juridisch deelonderzoek	75
II.2.1 Inleiding	75
II.2.2 Analyse van de leeftijdsgrenzen in de Wdcb	76
II.2.3 Wils(on)bekwaamheid	81
II.2.4 Leeftijdsgrenzen in andere wetgeving	82
II.2.5 Vergelijking met andere landen	93
II.2.6 Analyse/conclusies	101
Literatuur.....	104
II.3 Psychologische literatuurstudie	107
II.3.1 Inleiding	107
II.3.2 Eerste algemene bevindingen uit de literatuur	108
II.3.3 Wat zijn de ervaringen van donorkinderen met betrekking tot de leeftijdsgrenzen?	109
II.3.4 Wat is bekend over de kwaliteit van gezinsrelaties en het persoonlijk welbevinden van donorkinderen tijdens hun ontwikkeling (Emotionele aspecten).....	110
II.3.5 Op welke leeftijd begint een kind de concepten donorconceptie en donor te begrijpen?.....	111
II.3.6 Welke rol hebben de ouders bij de ervaringen van donorkinderen?	114
II.3.7 Wat is bekend over de ervaringen van kinderen met een gekende donator?	115
II.3.8 Conclusie	116
Literatuur.....	118
II.4 Fenomenologisch onderzoek	122
II.4.1 Inleiding	122
II.4.2 Methode.....	123
II.4.3 Bevindingen: Kernervaringen	127
II.4.4 Bevindingen: Donorkinderen	131
II.4.5 Bevindingen: Ouders	146

II.4.6 Bevindingen: donoren	152
II.4.7 Bevindingen: Hulpverleners	154
II.4.8 Discussie	157
Literatuur.....	162
II.5 Conclusie.....	165
Bijlage 1: Samenstelling klankbordgroep	167

I: Advies ‘Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting’

Inleiding

Achtergrond en probleemstelling

In 2021 werden de eerste donorkinderen¹ die vallen onder de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) zestien jaar. Vanaf deze leeftijd kunnen zij een verzoek indienen om informatie over de identiteit van de donor te verkrijgen (in ieder geval naam, geboortedatum en woonplaats van de donor). Daarnaast kan een donorkind vanaf twaalf jaar informatie over lichamelijke en persoonlijke kenmerken van de donor opvragen, zoals de kleur van de ogen en de gevolgte opleiding. In de tweede evaluatie van de Wdkb (Woestenburg et al., 2019) is aandacht gevraagd voor de beperkte onderbouwing van de huidige leeftijdsgrenzen voor donorkinderen. In het rapport staat de aanbeveling om de ervaringen van donorkinderen als basis te nemen voor het beter verantwoorden van de leeftijdsgrenzen.

De aanbeveling uit de wetsevaluatie is door de minister overgenomen; hij heeft gevraagd om een advies over de leeftijdsgrenzen en de onderbouwing daarvan. Aansluitend op de aanbeveling, staat in dit advies een empirisch (fenomenologisch) onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen, maar ook van ouders, donoren en hulpverleners, centraal. Daarnaast is naar de leeftijdsgrenzen gekeken vanuit juridisch, psychologisch en ethisch perspectief. Niet alleen is gekeken naar wat passende leeftijdsgrenzen kunnen zijn bij het ontvangen van gegevens over de donor, maar ook naar welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen daarbij zouden moeten gelden. Dit heeft geleid tot de volgende centrale onderzoeksvraag:

Wat zijn de best passende leeftijdsgrenzen voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van (persoonsidentificerende) gegevens van een eicel- of spermadonor en eventueel contact met een donor en welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen spelen bij het verstrekken van gegevens een rol?

¹ In het Nederlands hebben we geen passende woorden voor de nieuwe verwantschapsrelaties die ontstaan door donorconceptie. Zo wordt het woord ‘donorkinderen’ ook gebruikt als het gaat over volwassenen. En spreekt de een over donor terwijl de ander het woord donorkind kiest. Ook is er geen geschikt woord voor donorkindhalfbroers en -zussen (meestal doneert een spermadonor meerdere keren. Met zijn donatie worden verschillende vrouwen behandeld. Hierdoor kunnen donorkinderen halfbroers en -zussen hebben die in een ander gezin opgroeien). Iedereen gebruikt eigen woorden voor deze nieuwe relaties en wijst eigen betekenis en gevoelens aan deze woorden toe. Dat betekent dat twee personen hetzelfde woord kunnen gebruiken, maar wel verschillende associaties hebben. We zijn ons bewust van de beperkingen van de gekozen woorden in dit advies en rapport. Wij gebruiken in dit onderzoek de termen donorkinderen, donoren en donorkindhalfbroers en -zussen.

De deelvragen uit de startnotitie worden elders in dit onderzoek beantwoord, namelijk in het achterliggende onderzoeksrapport (Deel II) dat hoort bij dit advies.

Doelstelling

Het doel van het onderzoek is het uitbrengen van een advies over de best passende leeftijdsgrenzen in de Wdkb en de voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen die bij een eventuele verlaging van de leeftijdsgrens zouden moeten gelden.

Plan van aanpak

Het kader van waaruit de geleefde ervaringen van donorkinderen en andere betrokkenen zijn onderzocht wordt gevormd door zorgethiek. Zorgethiek is een interdisciplinair veld van onderzoek dat geschikt is om juridische, psychologische, ethische én empirische inzichten te integreren in een analyse en ethische weging die uitmonden in een advies. Zorgethiek brengt geleefde ervaringen van verschillende betrokkenen, theoretische concepten, en institutionele en wetgevende kaders samen (zie o.a. Tronto 1993, 2013; Walker 2007; Leget, Van Nistelrooij & Visse 2017).

Het onderzoek is uitgevoerd in een nauwe interdisciplinaire samenwerking tussen onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek, Fiom en Pro Facto. Vertegenwoordigers van belangenorganisaties van donorkinderen, ouders en hulpverleners waren direct betrokken bij het onderzoek via een klankbordgroep en twee vertegenwoordigers van donorkinderen namen deel aan het consortium. De analyse is inductief van aard. Bestaande inzichten zoals geformuleerd in de onderbouwing van de wetgeving, en zoals voortkomend uit ethisch en empirisch psychosociaal literatuuronderzoek, zijn samengebracht met nieuwe inzichten vanuit fenomenologisch onderzoek, uitgevoerd onder nauw betrokkenen bij de vraag van donorkinderen naar informatie over de donor. In de laatste fase van het onderzoek zijn alle bevindingen in samenhang geanalyseerd.

Bij dit advies hoort een achterliggend rapport (Deel II.) waarin de uitgebreide onderbouwing van het advies is opgenomen.

Leeswijzer

Dit advies is als volgt opgebouwd:

In deel 1 wordt de (juridische) aanleiding voor het onderzoek geschetst, namelijk de geringe onderbouwing voor de leeftijdsgrenzen van twaalf en zestien jaar in de Wdkb, alsmede de veranderde context voor het stellen van leeftijdsgrenzen.

In deel 2 wordt de probleemstelling uitgediept door in te gaan op de veranderde context sinds de inwerkingtreding van de Wdkb. Wat waren de argumenten destijds voor het stellen van leeftijdsgrenzen (1.2.1), welke beperkingen of hiaten constateren we met betrekking tot de leeftijdsgrenzen (1.2.3), en welke vragen zijn er zichtbaar geworden ten aanzien van de uitvoering van de wet (1.2.3)? Deze uitdieping maakt zichtbaar dat een ethische analyse nodig is met oog voor relaties en context. De benadering van waaruit we deze analyse maken (zorgethiek) wordt hierna kort uiteengezet (1.2.4).

In deel 3 bekijken we de vragen uit deel 2 vanuit de bevindingen van ons interdisciplinaire onderzoek (ethisch, juridisch, (ontwikkelings)psychologisch en fenomenologisch).

Deel 4 tenslotte, bevat de ethische weging van de opgedane inzichten in ons onderzoek. Deze mondt uit in de beantwoording van de vragen en ons advies ten aanzien van 'zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb'.

I.1 De aanleiding voor dit onderzoek

De Wdkb biedt donorkinderen vanaf hun zestiende jaar het recht om de identiteit van de donor te weten te komen. Zoals ook in de tweede evaluatie van deze wet is aangegeven, betekent dit niet dat alle kinderen die geboren zijn met behulp van een donor de identiteit van de donor ook daadwerkelijk kunnen achterhalen. De Wdkb biedt instrumenten om donorbehandelingen in klinieken te registreren, maar in het verleden vond deze registratie niet altijd (volledig) plaats en donorbehandelingen die in de thuissituatie of in het buitenland plaatsvinden, zijn niet geregistreerd. De instrumenten uit de wet bieden daarmee niet voor iedereen de garantie dat zij informatie krijgen over de identiteit van de donor (Woestenburg et al. 2019).

Bij de parlementaire behandeling van de Wdkb is nauwelijks discussie geweest over de leeftijdsgrenzen. Dat is op zichzelf niet heel verrassend. De wetgever had met de leeftijdsgrenzen het doel voor ogen om aan kinderen meer rechten te geven dan daarvoor. Wellicht was er daardoor minder aandacht voor de precieze leeftijd waarop deze informatie toegankelijk werd. Toegang tot informatie voor donorkinderen was een nieuw onderwerp, in een tijdsgeest waar we nog aan het begin stonden van een groeiende nadruk op en inzicht in de emancipatie van kinderen. Het Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK) werd slechts enkele jaren voordat de parlementaire behandeling van de Wdkb plaatsvond (1992-2004) ondertekend (in 1989). Ook nationaal was deze ontwikkeling zichtbaar en werden steeds meer rechten aan kinderen gegeven. Zo werd in 1988 de leeftijdsgrens voor meerderjarigheid van 21 jaar naar achttien jaar verlaagd. En werd het vanaf 1995 minderjarigen gemakkelijker gemaakt om in de maatschappij te handelen doordat (schriftelijke) toestemming van de ouders niet meer expliciet nodig was om rechtshandelingen te mogen verrichten; vanaf 1995 werd deze toestemming verondersteld als dat in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk was.² Deze vergroting van rechten van kinderen vond plaats na een discussie van bijna twintig jaar, op gang gebracht door een rapport van de Commissie voor de Herziening van het Kinderbeschermingsrecht (Commissie-Wiarda, 1971).

Inmiddels - bijna twintig jaar na inwerkingtreding van de Wdkb - is de maatschappelijke context grondig veranderd. Er wordt steeds meer nadruk gelegd op het belang van afstammingsinformatie. Gezien wordt dat de wet naast het scheppen van het recht om de identiteit van de donor te weten te komen, tegelijkertijd ook kinderen jonger dan zestien jaar beperkt. Zij mogen immers nog niet de identiteit van de donor opvragen. Voor deze beperking komt steeds meer aandacht, ook in landen om ons heen. In het Verenigd Koninkrijk - dat een leeftijdsgrens van achttien jaar kent - vindt bijvoorbeeld net als in Nederland discussie plaats over de huidige leeftijdsgrenzen en is een adviescommissie (*Legislative Reform Advisory Group*) in het leven geroepen om te adviseren over de

² Uitgangspunt van handelingsbekwaamheid is dat het kind steeds meer zelf kan naarmate het ouder wordt, en het wordt aan de ouders overgelaten om het kind zo nodig te begeleiden en beschermen. Een voorbeeld van 'in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk' is dat wanneer we kijken naar een kind van acht jaar, het als gebruikelijk wordt gezien dat een kind zelfstandig een ijsje koopt, maar dat het op diezelfde leeftijd niet als gebruikelijk wordt gezien dat het kind een wasmachine koopt. In het geval van het ijsje, mag de verkoper veronderstellen dat de ouder toestemming heeft gegeven. In het geval van de wasmachine, mag de verkoper niet veronderstellen dat er toestemming is.

modernisering van de wet waarin het recht op informatie voor donorkinderen is geregeld.³ In Duitsland is op 1 juli 2018 een wet in werking getreden waarin naast de leeftijdsgrens van zestien jaar voor donorkinderen om identiteitsgegevens op te vragen, ook een mogelijkheid bestaat voor de ouders om identiteitsgegevens voor of namens het kind op te vragen. Het verzoek dat door ouders kan worden gedaan, is niet aan leeftijdsgrenzen gebonden, maar de eerste (vijf) aanvragen die zijn gedaan door ouders met jonge kinderen (tot vier jaar) zijn door het instituut dat de registraties bijhoudt niet gehonoreerd omdat kinderen ‘voldoende rijp’ (*sufficiently mature*) moeten zijn, wat deze kinderen volgens het instituut nog niet waren.

Een andere ontwikkeling is dat de wetgever in de jaren ‘80 en ‘90 - tijdens de parlementaire behandeling van de Wdkb - niet heeft voorzien dat er in de toekomst meer mogelijkheden zouden zijn om biologische ouders te vinden. Kinderen, maar ook hun ouders, hebben door het internet en DNA-databanken meer mogelijkheden om informatie te vinden over bijvoorbeeld de donor buiten de route van de Wdkb om. Dat leidt tot nieuwe vragen over de toegankelijkheid van informatie en de handhaafbaarheid en wenselijkheid van een leeftijdsgrens in de Wdkb.

³ De vraag speelt of de wet, die in 2021 dertig jaar van kracht was, nog wel in deze tijd past, gezien alle ontwikkelingen rondom donorconceptie in de afgelopen decennia, zoals (internationale) DNA-databanken waardoor (familieleden van) donoren, donorkinderen en ouders elkaar kunnen vinden zonder tussenkomst van een register. Ook de leeftijdsgrenzen worden meegenomen in deze discussie.

I.2 Onderliggende vragen bij de leeftijdsgrenzen in de Wdkb

In het vorige deel beschreven we de overwegingen voor het instellen van de leeftijdsgrenzen en gaven we een summier beschrijving van de context van donorconceptie en afstammingsinformatie die sindsdien grondig is veranderd. In dit deel gaan we dieper in op de vragen die zich opdringen sinds de inwerkingtreding van de wet. Deze vragen betreffen (a.) de veronderstellingen die bij de parlementaire besluitvorming rond de Wdkb golden; (b.) beperkingen en hiaten in de onderbouwing en (c.) de uitvoering van de wet, die sindsdien aan het licht zijn gekomen. Onderhavig onderzoek heeft als doel gehad om meer informatie over deze vragen te verkrijgen en deze ethisch te wegen. Tenslotte (d.) wordt kort uiteengezet dat deze vragen een ethische benadering nodig hebben die oog heeft voor relaties en context, en wordt deze benadering (zorgethiek) kort beschreven. De bevindingen van het onderzoek worden nader uitgewerkt in Deel 3.

I.2.1 Opgekomen vragen bij de veronderstellingen van de Wdkb

Bij de parlementaire behandeling van de Wdkb is er nauwelijks discussie geweest over de leeftijdsgrenzen. De onderbouwing voor de leeftijdsgrenzen kan deels worden gevonden in argumenten die ook gelden voor andere wetgeving. Leeftijdsgrenzen beogen rechtszekerheid en duidelijkheid te geven, zodat mensen weten waar zij aan toe zijn. Daarnaast kunnen leeftijdsgrenzen willekeur voorkomen, doordat gelijke gevallen (mensen van dezelfde leeftijd) gelijk worden behandeld. Ook bescherming van (jongere) kinderen wordt als argument genoemd om leeftijdsgrenzen in wetgeving op te nemen. Ten slotte spelen (heersende) opvattingen en inzichten over de ontwikkeling van het kind een rol in wat dat betekent voor welke vrijheden en verantwoordelijkheden zij aankunnen (zie onder meer Hermans 1990; Doek 1998; Legemaate 2016).

Daarnaast geeft de toelichting bij de Wdkb - summier - onderbouwing. De leeftijdsgrenzen in de Wdkb zijn overgenomen uit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo, artikel 7:453 e.v. BW). Dat betekent dat uitgegaan wordt van een 'getrapte systeem', waarbij donorkinderen vanaf twaalf jaar recht hebben op fysieke en sociale informatie en vanaf zestien jaar recht hebben op identiteitsgegevens van de donor. Dit 'getrapte systeem' past volgens de wetgever bij de ontwikkeling van het kind. Bij de leeftijdsgrens voor het opvragen van identiteitsgegevens verwees de wetgever naar de adoptiepraktijk; daar blijkt volgens de wetgever uit dat het verlangen naar contact op jonge leeftijd nog niet aanwezig is, waardoor het 'voldoende is wanneer kinderen zich een beeld van de donor kunnen vormen'. Ten slotte werden belangen van donoren als argument aangedragen om pas vanaf zestien jaar identiteitsgegevens van de donor te mogen opvragen. Daarbij ging het met name om de privacy van donoren. Wij hebben de argumenten van de wetgever voor leeftijdsgrenzen in de Wdkb als volgt geclusterd:

- Rechtszekerheid en duidelijkheid
- Gelijkheid voor alle gevallen (leeftijd), waarbij aangesloten is bij de leeftijdsgrenzen van de Wgbo.

- Bescherming van (jongere) kinderen en de afweging tussen de belangen van donorkinderen en de privacy van donoren.
- (Heersende) opvattingen en inzichten over de ontwikkeling van het kind, waarbij wordt uitgegaan dat een 'getrapt systeem' past bij de ontwikkeling van het kind en de veronderstelling dat verlangen naar contact op jongere leeftijd nog niet aanwezig is.

Aan elk argument van de wetgever liggen veronderstellingen ten grondslag. In de huidige context dringen zich vragen op of deze veronderstellingen destijds terecht waren en of ze nog altijd geldig zijn. Destijds heeft de wetgever verondersteld dat de bescherming van kinderen goed en centraal geregeld kon worden, en ook wanneer deze bescherming niet meer nodig is. Gedacht werd dat een leeftijdsgrens zekerheid en gelijkheid zou bieden voor alle donorkinderen, maar er werd niet gedacht aan het opgroeien in gezinnen van meer donorkinderen met verschillende leeftijden, waarbij de oudste als eerste informatie krijgt die relevant is voor jongere gezinsleden. Ook is destijds niet stilgestaan bij de gevolgen van het (nog) niet krijgen van gegevens, maar uitsluitend bij het wél krijgen van gegevens. De ongelijkheid tussen kinderen van bijvoorbeeld vijftien jaar, die geen identiteitsgegevens mogen opvragen, en kinderen van zestien jaar, die wel identiteitsgegevens mogen opvragen, is niet onderbouwd. De vraag is of het centraal regelen van deze leeftijdsgrens bij wet inderdaad nog altijd rechtszekerheid en gelijkheid kan bieden die de wetgever beoogde. Denk daarbij ook aan de ontwikkelingen dat kinderen, maar ook hun ouders, via internet en DNA-databanken meer mogelijkheden hebben om informatie te vinden buiten de route van de Wdcb om.

Argumenten voor leeftijdsgrenzen werden verder ontleend aan het medisch-ethische denkkader geboden door de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo), waaruit de leeftijdsgrenzen werden overgenomen. Er zijn vragen te stellen bij de bruikbaarheid van dit denkkader voor medische behandelings-beslissingen voor afstammingsvragen die per definitie relationeel en contextueel zijn, waarbij ook emoties, lichamelijke, posities en machtsverschillen meespelen. De onderbouwing van de wetgever dat de leeftijdsgrenzen van de Wdcb ook gelden in de Wgbo, zonder daarbij verschillen te benoemen, geeft blijk dat in de afweging de specifieke context onvoldoende is meegenomen. Met een algemene regel kan geen rekening worden gehouden met de context. Om deze aspecten ook mee te laten wegen, biedt zorgethiek een geschikt alternatief denkkader (zie hieronder onder 1.2.4).

Hoewel dit niet werd onderbouwd, stelde de wetgever destijds dat getrapte leeftijdsgrenzen aansluiten bij de ontwikkeling van het kind. Het idee dat een 'getrapt systeem' past bij de ontwikkeling van het kind, en dat afstammingsinformatie vanaf zestien jaar een 'persoonlijk recht' is, werd beredeneerd vanuit individuele rechten die afhangen van individuele vermogens. Een dergelijke (impliciet ontwikkelingspsychologische) benadering is echter niet de enige benadering die gevolgd kan worden. Vanuit een gezinsinvalshoek zien we dat een kind niet opgroeit in een vacuüm, maar in een gezinscontext waarbij het niet alleen afhankelijk is van anderen, maar ook beïnvloed wordt door anderen. Te denken valt aan het eerder genoemde opgroeien van meer donorkinderen van verschillende leeftijden binnen één gezin, maar ook aan loyaliteitsgevoelens van kinderen ten opzichte van hun ouders. Alleen kijken vanuit een ontwikkelingspsychologische invalshoek is daarom te beperkt.

Een laatste veronderstelling in de parlementaire behandeling van de Wdkb was dat kennis ontleend kon worden aan onderzoek bij andere kinderen, namelijk adoptiekinderen. Op basis daarvan werd aangenomen dat donorkinderen voldoende hebben aan een *beeld* van de donor en dat een verlangen naar contact met degene van wie men afstamt vóór zestien jaar ‘vaak niet aanwezig’ is. Hieruit blijkt dat er destijds minder inzicht was in het belang van genetica en afstammingsinformatie, en dat kennis van behoeftes van kinderen destijds onvoldoende was, zowel waar het gaat om adoptiekinderen (waarover inmiddels meer onderzoek beschikbaar is) als over donorkinderen.

1.2.2 Beperkingen en hiaten in de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen

De onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb is op verschillende punten erg summier, zoals ook de evaluatie van de wet laat zien (Woestenburg et al., 2019). Daarnaast vertoont de onderbouwing enkele hiaten: zaken die ontbreken in de overwegingen van de wetgever.

Voor het beperken van het recht op afstammingsinformatie door het stellen van leeftijdsgrenzen is op basis van het IVRK en het EVRM minimaal een goede onderbouwing nodig, omdat het om het inperken van een grondrecht gaat. Uit de systematiek van het IVRK volgt dat de belangen van het kind zwaar moeten wegen bij onderwerpen die kinderen betreffen; het belang van het kind moet per geval in kaart worden gebracht (artikel 3 IVRK). Daarnaast moet een goede onderbouwing volgens artikel 8 EVRM beargumenteren waarom leeftijdsgrenzen nodig zijn in een democratische samenleving met het oog op een van de in dat artikel genoemde belangen, zoals bescherming van rechten en vrijheden van anderen, de gezondheid of de goede zeden.

In de parlementaire behandeling bij de Wdkb heeft deze belangenafweging bij het bepalen van de leeftijdsgrens slechts beperkt plaatsgevonden. Er werd bijvoorbeeld niet onderbouwd waartegen het kind beschermd moest worden. Onduidelijk is, welke redenen de overheid had om aan te nemen dat het op jongere leeftijd beter is om niets over de donor te weten: waarom werd ‘niet weten’ op jongere leeftijd beschouwd als beter dan ‘wel weten’? Inzicht ontbreekt in de schade die ‘niet weten’ of ‘wel weten’ mogelijk oplevert.

Verder lijkt de wetgever te hebben aangenomen dat het verlagen van de leeftijdsgrens een grotere inbreuk op de privacy van de donor zou zijn, zonder dit te verduidelijken. De wetsgeschiedenis van de Wdkb gaat niet in op de belangen van de donor bij het stellen van leeftijdsgrenzen, zoals bijvoorbeeld de gevolgen voor de donor en voor diens netwerk van verstrekking van gegevens op een bepaalde leeftijd, of wat de wenselijkheid is van bekendmaking van bepaalde soorten gegevens aan en eventueel contact met kinderen van een bepaalde leeftijd.

Een laatste hiaat betreft het ontbreken van de rol en ervaringen van de ouders. De wetgever heeft in de beperkte belangenafweging nauwelijks aandacht besteed aan de belangen van ouders bij wie donorkinderen opgroeien. Wel is aandacht besteed aan de rol van ouders in de voorlichting die zij als opvoeder aan hun kinderen geven. De wetgever heeft daarbij de ouders geen plicht willen opleggen om hun kinderen te informeren over hun ontstaansgeschiedenis. Wat ontbreekt is aandacht voor de belangen van ouders zelf; welke rol hebben zij in het omgaan met vragen en begeleiden van hun kind tot de leeftijdsgrenzen,

en hoe ervaren zij die periode? Wat hebben zij eventueel nodig op het moment dat kinderen informatie over de donor willen, of deze (willen) ontmoeten?

I.2.3 Vragen bij de uitvoering van de wet

De wetgever heeft naast de leeftijdsgrenzen waarop donorkinderen informatie kunnen ontvangen geregeld om welke gegevens het gaat en op welke plek deze worden bewaard, maar er is niet geregeld hoe de volledigheid van informatie kan worden gegarandeerd. Vanaf de leeftijd van twaalf jaar kunnen donorkinderen fysieke en sociale kenmerken van de donor opvragen. Het gaat daarbij om de lichaamslengte, gewicht, huidskleur, kleur van de ogen, haarkleur en type haar, de opleiding, leeftijd, burgerlijke staat en gezinssamenstelling op het moment van doneren. Ook wordt een zogenoemd donorpaspoort gevuld met een score op 35 karaktertrekken; de donor kan daar een motivatie of zelfbeschrijving aan toevoegen (dit is vastgelegd in het Besluit dkb). Uit de tweede evaluatie van de Wdkb komt naar voren dat er verschillende obstakels zijn bij de volledigheid van de door klinieken en ziekenhuizen geregistreerde gegevens. Ten eerste was er in de eerste jaren nog geen registratiesysteem en ook toen dat in 2006 gereed was kwam de registratie maar mondjesmaat op gang. Het BSN wordt pas sinds 2014 geregistreerd, hetgeen een belangrijk gegeven is om bijvoorbeeld verhuizingen van de donor te achterhalen. Ook bleek dat de aanwezigheid van gegevens niet betekent dat deze gegevens ook juist zijn; meerdere keren bleek bij DNA onderzoek dat de donor die geregistreerd stond geen match was. Daardoor zijn niet alle gegevens geregistreerd en is de informatie voor donorkinderen soms niet beschikbaar of onjuist geregistreerd (Woestenburg et al 2019). Dat roept voor donorkinderen vragen op over wat ze hebben aan de informatie die op de leeftijden van twaalf en zestien jaar wordt verstrekt.

I.2.4 Ethische inzichten en sleutelbegrippen voor de opzet en uitvoering van dit onderzoek en de analyse van de bevindingen

De hierboven opgesomde beperkingen en hiaten in de wetgeving omtrent leeftijdsgrenzen in de Wdkb vragen om een ethische invalshoek die geschikt is om inzichten in relaties en context bijeen te brengen in een interdisciplinaire dialoog. Wij hanteren zorgethiek als contextuele, relationele ethiek, die vanuit feministische wortels oog heeft voor geleefde ervaringen, gezamenlijke praktijken, en de institutionele en politieke kaders daarvan, waarin machtsverschillen een rol spelen. Zij vertrekt niet vanuit abstracte, rationele, universele oordelen over wat 'moreel verplicht' is, om deze dan toe te passen op particuliere situaties; zij redeneert dus niet *top-down* (deductief). Zij vertrekt juist vanuit praktijken en ervaringen, en haalt daar ethische inzichten op, (*bottom-up*, inductief), en laat deze leidend zijn voor (aanpassing van bestaande) regelgeving.

Uitgangspunt van zorgethiek is dat mensen altijd al samenleven in formele of informele relationele netwerken waarin verantwoordelijkheden worden verdeeld. Zorgethiek onderzoekt hoe dit uitwerkt voor verschillende betrokkenen. Autonomie is daarbij een dynamisch proces, niet een statisch gegeven, waarbij relaties een grote rol spelen in persoonlijkheidsontwikkeling en persoonlijke omstandigheden. Een te sterke nadruk op

autonomie (of wilsbekwaamheid) zónder rekening te houden met relaties, onttrekt deze dynamiek, de context ervan en de daarin spelende (machts)verhoudingen aan het oog. Zorgethiek vat daarom autonomie op als **relationele autonomie**, een dynamisch proces dat zich afspeelt tussen **kwetsbaarheid** enerzijds en **verantwoordelijkheid** anderzijds. Ook kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid zijn niet statisch of aan leeftijd gebonden, maar in beweging en staan in wisselwerking tot elkaar. Kwetsbaarheid is daarbij in hoge mate bepaald door persoonlijke kenmerken én relaties en context. Ze bestaat uit een relatief grotere kans op leed en een relatief verminderde mogelijkheid om zichzelf te beschermen. Kwetsbaarheid van sommigen genereert verantwoordelijkheid van anderen, namelijk als een morele verplichting om de kwetsbaarheid van anderen te verminderen, in hun noden / behoeften te voorzien, of deze te voorkomen. De mate van verantwoordelijkheid hangt af van de onderlinge relatie tussen degene in nood en degene die iets aan deze nood kan doen.

Door te kijken naar relationele autonomie, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid in onderlinge dynamiek, hebben wij in dit onderzoek inzichten opgehaald over ervaringen en praktijken rondom leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Naast wetgeving en de politieke afwegingen over leeftijdsgrenzen; (sociaal-)psychologisch onderzoek; en empirisch geïnformeerd (zorg)ethisch onderzoek; hebben we fenomenologisch onderzoek gedaan naar hoe in praktijken de leeftijdsgrenzen worden ervaren, zoals onder betrokkenen - donorkinderen, ouders, donoren en hulpverleners betrokken bij informatieaanvragen - en bij ontmoetingen tussen donorkinderen en donoren. Donorkinderen hebben een bijzonder belangrijke stem gekregen in dit onderzoek. In het volgende deel (I.3) vindt u de bevindingen uit deze onderzoeksonderdelen. Zij vormen de basis voor ons advies voor regelgeving ter zake (I.4.).

I.3 De onderliggende vragen bekeken vanuit de bevindingen van het onderzoek

In het vorige deel beschreven we onderliggende vragen over de leeftijdsgrenzen sinds de invoering van de wet. In dit deel bekijken we deze vragen vanuit de bevindingen van de verschillende deelonderzoeken. We gaan per argument van de wetgever (zie de opsomming in I.2.1) in op de veronderstellingen die destijds golden en wat daarover inmiddels bekend is. Onlosmakelijk hiermee verbonden komen we ook te spreken over de genoemde beperkingen en hiaten in de overwegingen van de wet (I.2.2) en de vragen bij de uitvoering (I.2.3) daarvan.

I.3.1 Rechtszekerheid en duidelijkheid

Voor rechtszekerheid en duidelijkheid zijn randvoorwaarden noodzakelijk, zoals de beschikbaarheid van gegevens, maar ook kennis over de rechten die je als donorkind hebt, de wijze waarop de procedure voor het aanvragen van gegevens is ingericht, etc.. In het fenomenologische onderzoek geven ouders en donorkinderen aan dat de leeftijdsgrenzen houvast bieden, maar sommige van hen gaan er daarbij zonder meer van uit dat het kind de donor kan ontmoeten op de leeftijdsgrens van 16 jaar. Deze overtuiging is juridisch niet correct; de wet regelt alleen dat informatie over de identiteit van de donor wordt gegeven als deze wordt aangevraagd, maar de wet regelt niet dat de donor verplicht is om aan een ontmoeting mee te werken. Daarnaast is ook het verkrijgen van gegevens niet altijd gegarandeerd. De informatie die beschikbaar is in het register over de donor is niet altijd volledig en correct (Woestenburg et al., 2019) en misstanden over onjuiste en vernietigde dossiers komen nog steeds aan het licht. Voor sommige deelnemers aan het fenomenologische onderzoek is informatie over de donor nooit meer te achterhalen, omdat deze is overleden en zijn medische dossier voor hen gesloten blijft.

Dat ze niet mag weten waaraan de donor is overleden frustreert haar enorm. Ze vindt dat het een grondrecht is omdat ze DNA delen. Alles is in één klap weg omdat hij is overleden. Ze maakt zich zorgen dat hij relatief jong stierf, 50 vindt ze geen normale leeftijd om dood te gaan. Ze wil graag weten of het een erfelijke doodsoorzaak was, ze hoeft geen details te weten maar vindt dat ze recht heeft op erfelijke informatie. Het is frustrerend dat deze informatie gewoon ergens geregistreerd staat en dat zij het niet mag weten, terwijl iemand dat gewoon voor haar zou kunnen checken. Ze vindt dat dit haar afgenomen is, terwijl er al zoveel van haar afgenomen is. (donorkind Anna, pseudoniem)

Verder blijkt dat eenduidige rechtszekerheid en duidelijkheid leed kunnen hebben veroorzaakt, omdat maatwerk door de strikte leeftijdsgrenzen niet mogelijk was. Maatwerk zou aansluiten bij kwetsbaarheid die van persoon tot persoon kan verschillen (Luna 2009, 2019). Daarbij blijkt genetische informatie voor kinderen een groter gewicht te hebben dan gedacht. Veel kinderen maken zich tijdens de adolescentie zorgen over de kans om een liefdesrelatie met een donorhalfbroer of -zus te krijgen, of met een erfelijke aandoening te

leven die (te) laat of niet meer vastgesteld kan worden. Hun kwetsbaarheid is in dit opzicht groter dan die van donoren; bovendien hebben zij over het algemeen een langere toekomst waarin deze belangen een rol spelen. Bij het bepalen van een leeftijdsgrens voor het opvragen van gegevens, is om deze redenen (grotere kwetsbaarheid en langere toekomst) zowel een juridisch als ethisch argument dat bij de afweging tussen belangen van donoren en donorkinderen, de belangen van kinderen zwaarder moeten wegen dan van volwassenen.

Zowel donorkinderen, ouders, donoren als hulpverleners in het fenomenologische onderzoek geven in meerderheid aan dat zij de leeftijdsgrenzen als een ongewenst rigide, algemene maatregel zien. Veel donorkinderen verwoorden in ons onderzoek dat zij deze leeftijdsgrenzen ervaren als onrecht; zij vinden dat de overheid dit helemaal niet voor hen mag bepalen. Daar staan enkele tegenstemmen tegenover: deze donorkinderen en ouders verwoorden dat de leeftijdsgrenzen omhoog moeten om kinderen te beschermen. Donorkinderen duiden daarbij op de noodzaak tot bescherming tegen donoren bij contact vanaf zestien jaar, gezien de impact die ontmoetingen kunnen hebben (bv. confrontatie met ziekte of gedrag van de donor). Enkele ouders zeggen dat de leeftijdsgrens van twaalf jaar een positief effect heeft op hun gezin, omdat de tijdelijke ontoegankelijkheid van informatie over de donor rust en ruimte geeft om het eigen gezin te vormen.

1.3.2 Gelijkheid en aansluiting bij leeftijdsgrenzen in de Wgbo

De leeftijdsgrenzen in de Wdkb gaan uit van gelijkheid, omdat kinderen van dezelfde leeftijd recht hebben op bepaalde gegevens over de donor. Gelijkheid geldt ook voor kinderen jonger dan de vastgestelde leeftijdsgrenzen; deze kinderen hebben volgens de Wdkb allemaal (nog) geen recht op gegevens over de donor. In de praktijk blijkt deze gelijkheid complex. In een gezin met meer kinderen kan bijvoorbeeld informatie worden gedeeld met het jongere kind, als het oudste kind de leeftijdsgrens al heeft bereikt. Daarmee krijgt een jonger kind in dit gezin eerder informatie, dan een kind van dezelfde leeftijd zonder een oudere broer of zus in een ander gezin. Alleen het oudste kind moet wachten tot de leeftijdsgrens. Daarnaast bestaat ongelijkheid tussen kinderen bij de beschikbaarheid van informatie; bijvoorbeeld als kennis niet meer te achterhalen is doordat de donor is overleden, of wanneer niet alle informatie is geregistreerd, of wanneer donorsperma uit het buitenland komt of verwekking in het buitenland plaatsvond. Ten slotte bestaat de gelijkheid ook niet in de sociale context; niet alle donorkinderen zijn ingelicht over de donorconceptie, bijvoorbeeld.

Voor wetgeving binnen de gezondheidszorg gelden zoveel mogelijk dezelfde leeftijdsgrenzen. Daarom is ook in de Wdkb gekozen voor de leeftijden zoals deze zijn opgenomen in de Wgbo. Maar de strekking van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb is beperkender dan de strekking van de leeftijdsgrenzen in de Wgbo. In de Wgbo mag een minderjarige vanaf twaalf jaar gezamenlijk met diens ouders informatie ontvangen en beslissen, maar in de Wdkb mag een minderjarige vanaf twaalf jaar een bepaald type gegevens ontvangen, maar nog niet alle gegevens, dat kan pas vanaf zestien jaar. In de Wdkb is ervoor gekozen om geen gezamenlijk recht voor kinderen en ouders te introduceren, vanwege het 'persoonlijke' recht geldt daarom een leeftijd van zestien jaar. Daarmee hebben kinderen pas later recht op informatie dan in andere gezondheidszorgwetten, waar zij de informatie wel gezamenlijk met hun ouders kunnen krijgen.

Ook biedt de Wgbo een mogelijkheid om individueel af te wijken van de leeftijdsgrens; met de leeftijd zelf is een algemeen uitgangspunt gegeven ('vermoeden van wilsbekwaamheid'), maar elke arts maakt daarin een individuele afweging. Daardoor kan een elfjarige met ziekte-ervaring bijvoorbeeld eerder als wilsbekwaam worden gezien dan leeftijdsgenoten. Waar een arts deze individuele ervaringen van de patiënt mee kan nemen in het gesprek, is dat in de Wdkb met een strikte aanvraagprocedure niet mogelijk; er is immers geen persoonlijke relatie tussen aanvrager en de instantie die de aanvraag beoordeelt.

Voorts concluderen we dat het medisch-ethische kader van de Wgbo niet passend is voor de situaties waar het in de Wdkb om gaat. In de medische context speelt het begrip wils(on)bekwaamheid, waarop de leeftijdsgrenzen mede zijn gebaseerd, een belangrijke rol. Binnen de medische context gaat het om het nemen van gezondheidsbeslissingen die meestal eenmalig zijn, helder ingekaderd (het betreft deze ziekte, deze patiënt, deze prognose), en met een helder eindpunt (van de behandeling of ingreep). De basis van wilsbekwaamheid ligt in het recht op lichamelijke integriteit en het recht op zelfbeschikking. Daarbij is de context van de beslissing die van de arts-patiëntrelatie, waarin de arts iets voorstelt en de patiënt beslist. Het uitgangspunt is dat de patiënt in staat is om logisch, rationeel en cognitief te redeneren. De situatie van donorkinderen is echter heel anders: de Wdkb is geen patiëntenwetgeving en gaat niet alleen over het eigen lichaam, maar betreft ook andere mensen met wie het donorkind in relatie staat. De te maken keuze wordt niet voorgesteld of onderbouwd door een arts, maar ligt bij het kind (daarbij is de veronderstelling dat het kind al beschikt over de kennis een donorkind te zijn, wat zeker niet altijd het geval is). Bovendien ervaren donorkinderen bij deze beslissing vaak ook loyaliteit met het gezin waarin ze zijn opgegroeid en verantwoordelijkheid voor de situatie van de donor. Vaak spelen er bij hen identiteitsvragen over de eigen kenmerken (zowel lichamelijk als bijvoorbeeld aanleg en karakter), en het zoeken naar verwantschap is dan ook van belang, met name tijdens de eigen identiteitsontwikkeling. Deze situatie verschilt daarom sterk van de medische context en vraagt erom meer relationeel en contextueel te kijken naar beslissingen in het kader van de Wdkb. Voor deze context is wilsbekwaamheid in zekere zin niet passend en te beperkt.

De gelijkheid die de wetgever heeft verondersteld met deze leeftijdsgrenzen, blijkt in de praktijk te leiden tot ongewenste verschillen. Kinderen en andere betrokkenen blijken op verschillende manieren kwetsbaar te zijn, d.w.z. een relatief grotere kans op schade of leed te hebben, en een verminderde mogelijkheid om zichzelf te beschermen tegen schade. Kwetsbaarheid, kortom, blijkt een begrip te zijn met verschillende lagen (Luna 2009). In ons onderzoek kregen we zicht op donorkinderen met beperkte capaciteiten, zoals laaggeletterdheid en lage digitale vaardigheden, of met een kwetsbare gezinssituatie, zoals psychische problemen van ouders. Deze specifieke kwetsbaarheid maakte dat bij sommige donorkinderen een foutief beeld bestaat van eigen rechten en dat zij ook niet vaardig zijn om informatie te achterhalen over hun rechten t.a.v. informatie over de donor. Zij hebben wel een behoefte, maar bereiken niet de informatiebronnen die hen ter beschikking staan. Soms ontbreekt ook de nodige ondersteuning van ouders. Het uitgangspunt van gelijkheid houdt geen rekening met dergelijke particuliere kwetsbaarheden.

Ze besloot zich in te schrijven in een internationale DNA-databank. Ze vond het heel moeilijk en misschien is het ook niet helemaal goed gegaan. De informatie was in het Engels en daar kon ze niet goed wijs uit worden. Ze is nu aan het afwachten of ze iets kan doen, ze wil wel op zoek, maar ze weet niet hoe ze verder moet. Ze zou het liefste haar donor willen zoeken, en eventueel donorhalfbroers en -zussen, maar ze weet niet waar ze moet beginnen en hoe ze verder kan. (uit het verhaal van donorkind Kim, pseudoniem)

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat leeftijd niet de enige factor is om te bepalen of een kind eraan toe is om informatie over de donor te krijgen. Dit sluit aan bij het gelijkheidsbeginsel; gelijke gevallen moeten gelijk worden behandeld, en ongelijke gevallen ongelijk. De wetgever moet om een leeftijdsgrens te kunnen stellen beargumenteren in welke relevante opzichten bepaalde leeftijdsgroepen wel of niet aan elkaar gelijk zijn. Uit de analyse van het Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK) komt naar voren dat bij de individuele beoordeling van kinderen leeftijd niet altijd het onderscheidend criterium is; niet elk kind ontwikkelt zich in hetzelfde tempo. Het belang van het kind moet volgens het IVRK individueel kunnen worden beoordeeld, aan de hand van elementen zoals leeftijd, maar ook geslacht, mate van 'rijpheid', ervaring en sociale en culturele context (zie ook een recente brief van de Kinderombudsman over de conceptregeling levensbeëindiging bij kinderen, Kinderombudsman 2022).

1.3.3 Bescherming van (jongere) kinderen en de afweging tussen belangen van donorkinderen en de privacy van donoren

De wetgever heeft bescherming beoogd door een centrale registratie van gegevens van de donor, en is er bij de keuze voor leeftijdsgrenzen vanuit gegaan dat een aanvraag bij de Sdkb de enige wijze is waarop gegevens over de donor kunnen worden verkregen. De praktijk wijst echter uit dat donorkinderen via verschillende wegen al voor hun zestienjarige leeftijd persoonsidentificerende gegevens over de donor kunnen ontvangen. Maatschappelijke ontwikkelingen zoals het gebruik van (internationale) online DNA-testen en informatie-uitwisseling via social media maken dat donorkinderen (of hun ouders) in de praktijk op meer manieren dan enkel via de SDKB gegevens van de donor kunnen achterhalen (Kelly & Dempsey 2017). Dat roept de vraag op wie eigenlijk 'poortwachters' van deze informatie zouden moeten zijn (Mechanick Braverman, 2010; Woodward, 2015). De wet houdt met die andere wegen geen rekening en stelt een grens van zestien jaar die in de praktijk niet altijd houdbaar is.

Bescherming van het (jongere) kind is verder vormgegeven door het (wettelijke en ethische) uitgangspunt dat belangen van kinderen zwaarder moeten wegen dan die van volwassenen, zoals ouders en donoren. Daarmee komen we bij de belangenafweging tussen kinderen en donoren. Tijdens de parlementaire behandeling van de Wdkb is over deze belangenafweging met name gezegd dat de privacy van donoren moet worden beschermd. Deze aanname is niet gestoeld op onderzoek of anderszins nader onderbouwd, en niet

toegespitst op de leeftijdsgrenzen. De aanname geldt in geen geval voor alle donoren; de donoren in ons onderzoek hebben bijvoorbeeld aangegeven dat zij openstaan voor contact met donorkinderen: zij 'wachten' erop en 'verwachten' het. Zij die nog geen contact hebben, zien ernaar uit. Donoren die al wel contact met donorkinderen hebben, vinden dit verrijkend. Zij geven aan teleurgesteld te zijn dat de behoefte aan contact bij donorkinderen beperkt is. Beide groepen donoren (met en zonder contact) ervaren de donorschap als een 'staan in de wachtstand' totdat donorkinderen de leeftijdsgrens én de levensfase hebben bereikt waarop zij contact wensen. Donoren geven aan geen begrip te hebben voor de leeftijdsgrenzen die informatie over hen voor donorkinderen ontoegankelijk maakt. Deze bevindingen duiden erop dat bescherming van de privacy van donoren niet geldt voor alle donoren en dat het mogelijk is dat donoren juist 'uitzien naar' contact.

Een vraag naar bescherming die wel in ons onderzoek is gebleken is de psychische nood waarin sommige donorkinderen verkeren door de ontoegankelijkheid van informatie over de donor. Voor sommige kinderen leidt het niet-weten wie de donor is tot deze nood zodra ze gaan 'daten'. Ze zijn bang een liefdesrelatie aan te gaan met een verwante persoon. Anderen zijn zoekende in de relationele complexiteit van genetische en sociale relaties. Zij moeten laveren tussen autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid, waar zij bijvoorbeeld willen optrekken met een broer of zus en ervaringen willen delen, terwijl ze anderzijds ook eigen grenzen daarin willen aangeven. Loyaliteitsgevoelens kunnen zij zelf ervaren jegens hun ouders, maar soms zijn het juist de ouders die loyaliteit ervaren jegens de donor, die hun gezin mogelijk heeft gemaakt.

Nadine, 17 jaar, groeit samen op met haar broertje Luuk dat bijna 8 jaar jonger is bij hun twee moeders. Op haar 16e ontmoet ze de donor en een maand later haar donorhalfbroer Casper. Ze ziet hoe Luuk en Casper op een andere manier omgaan met donor Koen. Een moeilijk moment vindt plaats op een treinstation aan het einde van een lange dag met Koen. Ze zegt: "Op het station gaf Luuk Koen een knuffel, maar eigenlijk had ik dat nog nooit gedaan en ik had ook nog niet de behoefte omdat hij voor mij niet voelt als een vader". Tegelijkertijd voelt ze de druk om sociaal wenselijk te reageren: "Eerst gaf Luuk hem een knuffel en daarna Casper erachteraan en toen dacht ik dat ik niet weg kon komen met een 'Doei'. Ik voelde dat ik hem een knuffel moest geven want anders ben ik niet hetzelfde". Ze gaat uiteindelijk haar eigen grens over en omhelst hem ook. Achteraf beseft ze dat ze er niet aan toe was, daardoor neemt ze vervolgens nog meer afstand van de donor. Ze geeft aan: "Ik had er heel veel last van, dus toen heb ik Koen geblokt en geen contact meer met hem gezocht, maar ik kreeg telkens van mijn ouders de vraag om hem te appen of iets te laten weten". Nadine wordt boos op haar ouders, ze wil er niet over praten, maar toch blijven ze er iedere week op terugkomen. Na een begeleidingsgesprek tussen de donor, haar ouders en een hulpverlener hebben haar ouders hun gedrag veranderd, zij zeggen nu: "Het is jouw ding, jij moet doen waar jij je goed bij voelt en we moeten dat ook niet meer pushen". (uit het verhaal van donorkind Nadine, pseudoniem)

Wanneer we naar de belangenafweging van de wetgever tussen donorkinderen en donoren kijken, blijkt een ander perspectief te ontbreken, namelijk dat van de ouders. Ouders hebben in ons onderzoek aangegeven dat zij verschillende behoeften hebben om hun kinderen goed

te kunnen begeleiden in het dienen van hun belang. Ouders uiten een grote behoefte aan meer voorlichting bij donorconceptie over wat hen te wachten staat. Ze hebben bij de donorconceptie onvoldoende nagedacht over de rechten en behoeften van het kind, die pas aan het licht zijn gekomen toen het kind zich ontwikkelde. Zij ervaren ook onvoldoende begeleiding bij het beantwoorden van vragen van het kind, bij de ontoegankelijkheid van de informatie tot de leeftijdsgrens, of zelfs nadien, als de donor blijkt te zijn overleden. Ze zien hun kind worstelen met de lange wachttijd tot zestien jaar, en ervaren daarbij machteloosheid. Ook hebben ze behoefte aan begeleiding bij de voorbereiding op het contact met de donor. Zij ervaren vaak dat de donor een grote rol heeft gespeeld in hun gezin, maar ervaren een gebrek aan begeleiding en bescherming in hun eigen rol van begeleider en beschermer van hun kind. Dit kwam bijvoorbeeld voor toen ouders zich geconfronteerd zagen met bepaald gedrag van een donor, of met zijn persoonlijkheid. Ook zouden ze begeleiding willen bij de eigen ervaren kwetsbaarheid, bijvoorbeeld van de sociale ouder.

Ten slotte zijn er enkele heteroseksuele ouders die aangeven dat de ontoegankelijkheid van de informatie van de donor totdat het kind twaalf jaar is, hen als gezin een afgebakende tijdspanne biedt om een gezin te vormen. Zij ervaren deze leeftijdsgrens als een bescherming van de niet-genetische ouder in deze gezinsvorming.

I.3.4 Ontwikkeling van het kind

Impliciete ideeën over de ontwikkeling van kinderen en wat dat betekent voor de vrijheden en verantwoordelijkheden die zij aankunnen, lijken destijds een rol te hebben gespeeld in de keuze voor de leeftijdsgrenzen. Deze benadering is echter niet de enige benadering die gevolgd kan worden. Vanuit een gezinsinvalshoek en vanuit een relationele ethische benadering, zien we dat een kind niet opgroeit in een vacuüm, maar in een gezinscontext waar het niet alleen afhankelijk is van anderen, maar ook wordt beïnvloed door anderen. Ook hebben beslissingen binnen dergelijke intieme relaties effect op anderen (Gilligan 1982; Dempsey et al 2021). Uit onderzoek weten we dat het beeld dat kinderen zich van de donor vormen aanvankelijk wordt gevormd door de informatie die de ouders hen geven (Van Parys et al, 2016a; Zadeh et al.,2017a). Ook blijkt de kwaliteit van gezinsrelaties en met name of kinderen veilig gehecht zijn van invloed; jongeren die veilig zijn gehecht zijn bijvoorbeeld meer geïnteresseerd in het thema donorconceptie dan jongeren die met een onveilige of ambivalente hechting (Slutsky et al 2016) en eerste onderzoek toont dat zij positiever denken over de donor (Zadeh et al 2017b). Daarnaast is de ontwikkeling van het kind niet los te zien van diens inbedding in het gezin. Zelfsturing, zelfbeschikking en autonomie zijn geen vaststaande eigenschappen, maar veeleer relationeel ingebedde, dynamische ontwikkelingsprocessen. Andere personen en ook maatschappelijke structuren oefenen voortdurend positief-bevorderende en negatief-beperkende invloed uit de ontwikkeling van kinderen (Gilligan 1982; Mackenzie & Stoljar 2000; Luna 2009, 2019; Rogers, Mackenzie & Dodds 2012; Van Nistelrooij et al, 2017).

Vragen over de donor blijken zich te ontwikkelen tijdens het leven van kinderen en sommige levensfasen blijken minder geschikt om keuzes hierover te maken. Jonge kinderen, over wie overigens nog erg weinig bekend is, lijken eerder vragen over gelijkenis met de donor te stellen.

Oudere donorkinderen gaan meer de diepte in, vragen naar karaktereigenschappen en wat de donor in het leven heeft gedaan. Jongere kinderen hebben meer interesse in hobby's en vragen waar de donor van houdt. (hulpverlener Peter, pseudoniem)

Uit onderzoek blijkt dat de ontwikkeling van cognitieve vaardigheden om donorconceptie te begrijpen een cognitief proces is dat begint op een leeftijd van vier tot zeven jaar, wanneer kinderen woorden en begrippen van hun ouders letterlijk overnemen zonder dat er echt sprake is van begrip (Zadeh et al. 2017a, Gregg et al. 1996). Vanaf de leeftijd van ongeveer tien jaar stellen kinderen zichzelf over het algemeen meer vragen over hun identiteit (Blake et al. 2010; Vanfraussen et al. 2001). Op veertienjarige leeftijd hebben kinderen meer inzicht in de principes van overerving zoals de genetische achterliggende processen, maar ook 'overerving' door sociale processen (Williams & Smith, 2010).

Het opvragen van donorinformatie is echter meer dan een cognitief proces. Het is eveneens een emotioneel proces, waarbij steun van de ouder(s) belangrijk is. Daarbij is de vraag naar informatie niet los te zien van het betrokken relationeel netwerk (eigen gezin/familie, familie van de donor, donorhalfbroers en/of -zussen). Omdat we in dit onderzoek recht willen doen aan de relationele benadering van de ontwikkeling van het kind, kijken we hier ook naar de inbedding van deze ontwikkeling. Een stevige, veilige basis in het gezin blijkt van groot belang te zijn voor de ontwikkeling van het kind. Ouders bieden deze basis ten eerste als zij anticiperen op en sensitiviteit tonen voor de interesse van het donorkind in de donor, en ook opmerkzaam zijn voor de sensitiviteit van het donorkind voor de niet-genetische ouder. Ten tweede bieden ouders deze basis als zij ontvankelijk zijn voor vragen van hun kind en daarop goed reageren. Er blijken daarbij geen verschillen te zijn in emotionele betrokkenheid of het welzijn van kind en ouder in heteroseksuele, lesbische of eenoudergezinnen in vergelijking met gezinnen die via IVF of zonder medische hulp zwanger zijn geworden (Golombok 2015). De kwaliteit van de gezinsrelaties en de relaties met de bredere sociale omgeving zijn belangrijker factoren in de ontwikkeling van het kind dan het aantal, geslacht, of seksuele oriëntatie van de ouders, of de genetische verwantschap met de ouders.

In dit advies kwam al eerder aan de orde dat de rol van ouders bij het informeren van hun kinderen groter is dan tijdens de parlementaire behandeling van de wet werd verondersteld. Zo gaat het bij het informeren van kinderen over hun ontstaansgeschiedenis niet om één moment, maar om meerdere momenten door de jaren heen waarin ouders het bespreekbaar maken of juist niet (Isaksson 2015). En ook het bestaan van oudere broers of zussen zorgt ervoor dat dilemma's ontstaan in het wel of niet delen van de informatie over de donor met het jongere broertje of zusje.

In het fenomenologische onderzoek geven ouders aan dat zij soms voelen dat ze hun kind hebben opgezaald met de situatie waarin hun kinderen in een kwetsbare levensfase moeten beslissen over belangrijke zaken. Dit zien we ook terug bij donorkinderen. Een donorkind geeft aan dat het bestaan van twee leeftijdsgrenzen haar twee keer verplicht om afwegingen en keuzes te maken. Zij ervaart dat als belastend. Ook komt naar voren dat de leeftijdsgrens van zestien jaar in een ongelukkige levensfase valt. Voor velen duurt het wachten op de leeftijd waarop daadwerkelijk contact met de donor mogelijk wordt, (veel) te lang. Als dan eenmaal de leeftijd van zestien jaar is bereikt, is het leven vaak te vol om het

proces van aanvragen te beginnen. Veel jongeren zitten dan in het eindexamenjaar, of zijn te druk met school en sociaal leven, om dit proces aan te gaan.

Daarnaast blijkt dat de leeftijdsgrens van twaalf jaar voor teleurstellingen zorgt, omdat kinderen vaker al beschikken over de informatie, omdat hun ouders dezelfde informatie hebben meegekregen uit de kliniek (Woestenburg et al 2019). Deze teleurstellingen over donorgegevens blijken ook uit de ervaringen van donorkinderen die we in dit onderzoek hebben bevraagd. Ook als kinderen nog niet beschikken over de informatie, is de inhoud soms teleurstellend. De wetgever heeft verondersteld dat deze informatie, die door de donor zelf wordt verstrekt, voldoet aan de wensen die er leven bij donorkinderen. Dat blijkt niet het geval:

Samen met haar moeder vroeg ze het donorpaspoort op. Daar stond weinig informatie in, alleen zijn haarkleur, ogen, gewicht en lengte. Het was heel teleurstellend dat het basale informatie was. Toch vond ze het beter dan niks. Eigenlijk vindt ze dat ze dat gewoon vanaf haar geboorte had mogen hebben. (donorkind Anna, pseudoniem)

Ook blijkt dat de informatie die in het donorpaspoort staat niet altijd klopt. Soms komen donorhalfbroers en -zussen pas daarachter als ze de donorpaspoorten naast elkaar leggen en ze ontdekken dat daarin allemaal andere informatie over dezelfde donor staat.

De leeftijdsgrens van twaalf jaar is daarmee voor een deel van de donorkinderen een moment waarop zij geen (extra) informatie kunnen krijgen, maar doordat zij hier jaren op hebben gewacht, verwachten zij wel behoorlijk wat van het bereiken van deze leeftijdsgrens.

Bij de parlementaire behandeling van de Wdkb werd verondersteld dat donorkinderen voldoende zouden hebben aan een beeld van de donor en dat het verlangen naar contact (informatie werd hier niet genoemd) voor de leeftijd van zestien jaar niet aan de orde zou zijn. Omdat destijds donoranonimiteit gold en kinderen geboren uit donatie met een B-donor nog jong waren, was er nog geen onderzoek gedaan naar de behoeften van donorkinderen. Wel was er (beperkt) onderzoek gedaan naar de behoeften van adoptiekinderen; naar die ervaringen werd verwezen bij het 'verlangen naar contact'. Inmiddels is er onderzoek gedaan naar ervaringen van donorkinderen. Hoewel het onderzoek nog beperkt is, blijken de veronderstellingen van twintig jaar geleden deels ongegrond. Uit het fenomenologisch onderzoek komt naar voren dat deelnemers bij de identiteitsvorming juist een grote behoefte blijken te hebben aan informatie over de donor, met name vanaf de puberteit vervult informatie over de donor hier een sleutelrol.

Ja, ik denk dat ik eigenlijk vooral wilde weten hoe hij eruitzag. Ik was er heel erg mee bezig. Qua persoonlijkheid heb ik wel wat trekjes van mijn moeder, maar ben ik ook altijd wel heel erg opgevoed met het idee van: je bent je eigen individu, je ontwikkelt jezelf en jouw persoonlijkheid en dat is uniek. Maar qua uiterlijk dacht ik echt, ik wil iets zien of zo, ik wil die bevestiging. (donorkind Marleen, pseudoniem)

Deze behoefte aan informatie over de donor volgt ook uit het psychologische deelonderzoek, hoewel deze behoeften beïnvloed kunnen worden door de ruimte die vanuit de ouders wordt gecreëerd om over de donor te spreken; de sensitiviteit van ouders, eigen noden en behoeften en onzekerheid over hun rol ten opzichte van de donor hebben invloed op de vragen en interesse van het kind (Vanfraussen et al. 2003; Scheib et al., 2005; Zadeh et al., 2018; Jadva

et al. 2010; Beeson et al, 2011; Blyth, 2012; Hertz et al., 2013). Het gaat daarbij met name om nieuwsgierigheid over bepaalde kenmerken van de donor. Ook het Duitse Bundesgerichtshof redeneerde dat op basis van literatuur (Mayer, 2014) is aan te nemen dat er bij kinderen behoefte bestaat aan informatie over diens afstamming, ongeacht de leeftijd die het kind heeft. Het Hof komt tot de conclusie dat het de verantwoordelijkheid van ouders is om het kind hierover informatie te verschaffen.

Ten slotte benadrukken steeds meer wetenschappers dat informatie over de donor betrekking heeft op een heel (uitbreidend) netwerk met verschillende actoren die elk eigen behoeften en wensen hebben (Cahn, 2013; Freeman et al., 2014; Gilman, 2020; Hertz & Nelson, 2019; Mamo, 2005; Nordqvist et al, 2014; Nordqvist, 2019). Dat betreft ook de behoefte aan informatie over donorhalfbroers- en/of -zussen (zie ook: Jadva et al., 2010; Blyth, 2012; Freeman et al., 2014; Hertz & Nelson, 2019; Scheib et al., 2020; Indekeu et al., 2021a). Dit blijkt met name van belang als herkenning bij de donor uitblijft of de informatie over de donor ontoegankelijk is door bijvoorbeeld zijn overlijden. Het gaat derhalve niet om contact tussen twee personen, zoals de Wdkg veronderstelt, maar om een netwerk, dat voortdurend uitbreidt (met donorhalfbroers of -zussen, de donor, maar ook diens familie) en in beweging is.

I.4 Advies en beantwoording hoofdvraag

In dit vierde deel komen we tot een advies waarmee we de hoofdvraag beantwoorden. Dit gebeurt door het zorgethische kader (zie I.2.4) te gebruiken voor een ethische weging van de genoemde inzichten in deel 3. We betrekken hier het zorgethische kader op de context van de Wdkb. Zie voor een grondige uiteenzetting het hoofdstuk over ethiek in het achterliggende onderzoeksrapport. Daarna volgt de ethische weging van de bevindingen uit dit onderzoek die uitmondt in de beantwoording van de hoofdvraag. Daarop volgt het advies betreffende de leeftijdsgrenzen in de Wdkb en de zorgvuldigheidseisen die onzes inziens nodig zijn voor de omgang met informatie in de Wdkb. We sluiten af met aanbevelingen voor aanvullend onderzoek.

I.4.1 Zorgethisch kader

Zorgethiek beschouwen wij als een ethische invalshoek die geschikt is om inzichten in relaties en context bijeen te brengen in een interdisciplinaire dialoog. Voor wat betreft de leeftijdsgrenzen in de Wdkb is zorgethiek geschikt om geleefde ervaringen van betrokkenen, gezamenlijke praktijken en de institutionele, juridische en politieke kaders daarvan samen te brengen in een ethische afweging. Daarom staan in een zorgethische analyse praktijken en ervaringen centraal, die als vindplaats gelden voor essentiële ethische inzichten voor afwegingen over (aanpassing van bestaande) regelgeving. Immers, zorgethiek gaat ervan uit dat mensen altijd al samenleven in formele of informele relationele netwerken waarin verantwoordelijkheden worden verdeeld. Zorgethiek onderzoekt hoe dit uitwerkt voor verschillende betrokkenen, in dit onderzoek voor alle betrokkenen bij de leeftijdsgrenzen in de Wdkb.

Als centraal ethisch concept is 'relationele autonomie' in de context van de Wdkb adequater dan een beroep op een individueel recht, een individuele eigenschap (leeftijd) of vermogen (wilsbekwaamheid of autonomie). De reden hiervoor is dat beslissingen die in deze context worden genomen, altijd relationeel ingebed zijn. Immers, een relationeel netwerk ondervindt de effecten van beslissingen omtrent donatie, gebruik van donorsperma (of -eicellen), registratie van donoren, familievorming, informeren van het kind (en partner, gezinsleden) over donorconceptie, zoektocht naar (informatie over) de donor, enzovoorts. Een (moreel) beroep op autonomie zonder oog voor deze relationele effecten leidt tot ongewenste en ongepaste individualisering en oppositie van ouders, donoren en kinderen. Vandaar het voorstel om een centrale positie toe te kennen aan het concept 'relationele autonomie'.

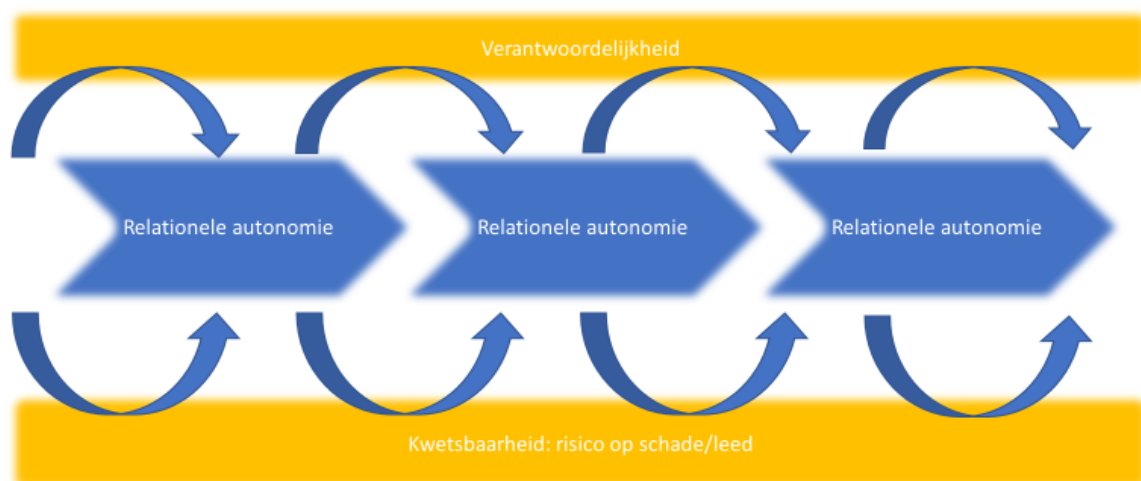
Relationele autonomie is een dynamisch proces, niet een statisch gegeven. Autonomie wordt geconstitueerd (of belemmerd) in relaties, omdat naast iemand in staat stellen tot of belemmeren in zelfsturing, bijvoorbeeld door donorconceptie tot onderdeel van het levensverhaal te maken of te verzwijgen. Autonomie hangt sterk samen met persoonlijkheidsontwikkeling en persoonlijke omstandigheden in een relationele context. Een te sterke nadruk op autonomie (of wilsbekwaamheid) van hetzij donoren, ouders of kinderen, zónder rekening te houden met relaties, belemmert de uitoefening van autonomie door anderen, zeker als degenen die hun autonomie verdedigen een sterkere (machtiger) positie

bekleden. Een machtspositie in het kader van de Wdcb is bijvoorbeeld bekleed door de wetgever: hij heeft deze leeftijdsgrenzen ingesteld en daar valt door de registratiesystematiek geen uitzondering op te maken, zoals bijvoorbeeld in de WGBO tussen arts en patiënt wel 'maatwerk' mogelijk is. Juist door deze machtsverschillen - ook tussen volwassenen en kinderen - moet het midden worden gezocht tussen sociale doelen en uitoefening van autonomie. Door daarbij steeds te kijken naar machtsverschillen wordt zorgvuldige omgang met autonomie en relaties mogelijk.

Verder kan relationele autonomie variëren per context, dus op een eerder of later moment, of in verschillende situaties. Het is een dynamisch proces dat zich afspeelt tussen **kwetsbaarheid** enerzijds en **verantwoordelijkheid** anderzijds. Kwetsbaar zijn die mensen die:

- een relatief grotere kans hebben op schade/leed, d.w.z. dat niet wordt voorzien in behoeften of noden (*needs*);
- een verminderde mogelijkheid hebben om zichzelf te beschermen tegen schade, en dus in eigen behoeften of noden te voorzien.

Deze kwetsbaarheid van sommigen genereert verantwoordelijkheid van anderen, namelijk als een morele verplichting om de kwetsbaarheid van anderen te verminderen, in hun noden of behoeften te voorzien, of deze te voorkomen. De mate van verantwoordelijkheid hangt af van de onderlinge relatie: de mate van afhankelijkheid van degene in nood, de mate van invloed die iemand kan uitoefenen, de mate waarin iemand daadwerkelijk kan helpen, en de mate van verantwoordelijkheid voor de ontstane situatie, bepalen allemaal in hoeverre iemand (of een instantie) verantwoordelijk is. De dynamische samenhang tussen deze drie concepten - relationele autonomie, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid - is met deze figuur weergegeven:



In de context van de Wdcb valt op te maken dat kwetsbaarheid sterk verschilt per persoon en dat afhankelijkheid van anderen verschilt per persoon. Duidelijk is dat de kwetsbaarheid, zoals hierboven gedefinieerd, van donorkinderen groot is. Zij zijn kwetsbaar door de houding en sensitiviteit van hun ouders, onder andere i.v.m. openheid over hun conceptie en dat vraagt

dat ouders verantwoordelijkheid hiervoor nemen. Ouders vervullen een centrale rol in het mogelijk maken van de autonomie van donorkinderen, ingebed in het relationele netwerk. Donorkinderen zijn kwetsbaar voor het handelen van donoren i.v.m. de informatie die zij hebben verstrekt en hun ontvankelijkheid voor eventueel contact. Het kan immers zijn dat deze niet voorzien in hun behoeften, bijvoorbeeld als de informatie heel summier is of de donor het contact anders wil inrichten dan het donorkind. Donorkinderen blijken ook kwetsbaar voor de handelswijze van de donor in dat contact. Dat vraagt dat donoren verantwoordelijkheid nemen voor hun donatie naar ouders én kinderen. Ook nadenken over contact en beschikbaar zijn voor latere donorkinderen hoort bij deze verantwoordelijkheid (bijvoorbeeld nadenken over voor hoeveel kinderen zij beschikbaar kunnen zijn en tijd kunnen investeren). Tevens zijn zij verantwoordelijk voor hun eigen partner en kinderen, om deze tijdig in te lichten. Donorkinderen zijn daarnaast kwetsbaar door het handelen van klinieken, bijvoorbeeld hun zorgvuldigheid in de registratie en hun omgang met donorsperma (het handhaven van het maximum aantal kinderen dat met behulp van één donor kan worden verwekt). Tenslotte zijn donorkinderen kwetsbaar gebleken voor de wetgever i.v.m. de wettelijke, algemeen geldige leeftijdsgrenzen. Dat vraagt van klinieken en de wetgever dat zij hierin verantwoordelijkheid nemen, om potentiële kwetsbaarheid zoveel mogelijk te voorkomen en bestaande kwetsbaarheid te verminderen. Redenerend vanuit deze zorgethische lens komen wij tot de afweging van de bevindingen uit het onderzoek en het advies over 'Zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb'.

I.4.2 Weging bevindingen

Doorslaggevend is de inbedding van 'autonomie' (en ook concepten die daar deel van uitmaken, zoals wilsbekwaamheid, zelfbeschikking) in 'relationaliteit'. Door deze nadruk, stellen we voor om in de Wdkb het algemene, individuele, aan leeftijd gebonden recht te laten vervallen en te vervangen door een nadruk die de verantwoordelijkheid meer legt in het relationele netwerk. Deze verantwoordelijkheid wordt binnen relaties vormgegeven, maar vraagt ook om toegankelijke kennisdeling, voorlichting, openheid, sensitiviteit, zorgvuldigheid, begeleiding en ondersteuning.

In het kader van de Wdkb kunnen wij stellen dat de verantwoordelijkheden en morele verplichtingen van volwassenen en de overheid groter zijn dan die van donorkinderen. Deze verantwoordelijkheden binnen de Wdkb betreffen met name het voorkomen van (de kans op) schade of leed van donorkinderen door sensitief en moreel verantwoord om te gaan met hun vragen over hun conceptie in een voortgaand proces van ondersteuning en begeleiding binnen het relationele netwerk van ouders, donoren, familie en andere betrokkenen, zoals professionele begeleiders. We wegen ook de verschillende verantwoordelijkheden van de betrokken volwassenen. Redenerend vanuit relationele autonomie ligt er meer verantwoordelijkheid bij de direct relationeel betrokkenen, en minder bij de overheid. De verantwoordelijkheid om te zorgen voor donorkinderen ligt immers primair bij de ouders. Anderen, zoals donoren en ook betrokken organisaties (fertiliteitsklinieken, Sdkb en wetgever) hebben daarbij een ondersteunende verantwoordelijkheid. Bij de overheid ligt de verantwoordelijkheid om mogelijkheden en middelen beschikbaar te stellen voor het bieden

van adequate voorlichting aan ouders en donoren op basis van nu bestaande kennis, en van ondersteuning en begeleiding. Ten slotte ligt de verantwoordelijkheid voor het bieden van bescherming door het opzetten van adequate databases van donoren bij de overheid.

Daarmee komen we bij de volgende beantwoording van de hoofdvraag:

Wat zijn de best passende leeftijdsgrenzen voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van (persoonsidentificerende) gegevens van een eicel- of spermadonor en eventueel contact met een donor en welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen spelen bij het verstrekken van gegevens een rol?

Uit het onderzoek komt naar voren dat er geen algemeen passende leeftijdsgrenzen zijn aan te geven voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van deze gegevens en eventueel contact met een donor. Tegelijkertijd biedt het onderzoek aanleiding voor een aantal voorwaarden en zorgvuldigheidseisen die bij het verstrekken van deze gegevens noodzakelijk zijn.

We geven hier achtereenvolgens drie adviezen voor de leeftijdsgrens van twaalf jaar en zestien jaar en voor andere leeftijdsgrenzen. Daarbij zetten we uiteen welke voorwaarden en zorgvuldigheidseisen in acht moeten worden genomen. Aansluitend doen wij aanbevelingen voor nader onderzoek.

Laat de leeftijdsgrens van twaalf jaar vervallen

Argumenten hiervoor zijn:

- De leeftijdsgrens heeft momenteel weinig waarde, omdat de gegevens die kunnen worden opgevraagd exact dezelfde gegevens zijn die ouders kunnen opvragen vanaf de geboorte. Daarmee is de huidige leeftijdsgrens van twaalf jaar alleen van toepassing als ouders geen gegevens hebben opgevraagd of ontvangen van de kliniek, of deze gegevens niet met het kind hebben gedeeld. Immers, de informatie die dan kan worden verkregen is enerzijds vaak al bekend (eerder door ouders opgevraagd donorpaspoort) en anderzijds vaak te summier om de verwachtingen van het kind waar te maken (bv. slechts enkele lichaamskenmerken).
- Informatie zou vanaf de geboorte beschikbaar moeten zijn voor het gezin, zodat een procesmatige, op de behoefte van het kind aansluitende wijze van informatieverstrekking vorm kan krijgen binnen de relationele inbedding. Het donorkind kan zich dan op het moment dat daar behoefte aan is een beeld vormen van de donor.

Ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen voor deze informatie adviseren wij:

1. *Creëer de voorwaarden voor ouders zodat zij in staat worden gesteld om samen met het kind te bepalen wanneer het kind toe is aan informatie over de donor.*

We adviseren dat naast klinieken en artsen ook een breder netwerk van deskundige begeleiding en ondersteuning beschikbaar wordt gesteld aan ouders, zodat zij in alle fasen van het opgroeien sensitief met de behoefte van hun kind om kunnen gaan.

2. *Breid de huidige, gestandaardiseerde vorm waarin de informatie over de donor nu beschikbaar is uit, zodat zorgvuldig ingespeeld kan worden op diverse behoeften aan informatie van het donorkind op verschillende leeftijden.*

Daartoe valt te leren van bestaande *best practices* in klinieken, zoals het opnemen van kinderfoto's in het donorpaspoort; of een brief van de donor aan het kind, waarin deze beschrijft wat hem gemotiveerd heeft tot de donatie; of een video van de donor, zoals passend in de huidige beeldcultuur. Nader onderzoek naar behoeften van donorkinderen is aanbevolen (zie verder advies 15 over aanvullend onderzoek).

3. *Leg aanvullende vormen van informatie vast in het Besluit dkb, zoals daarin nu ook is opgenomen dat een beschrijving van onder meer uiterlijke en sociale kenmerken, opleidingsniveau en hobby's, moet worden gegeven.*

Zo ontstaat meer uniformiteit in het donorpaspoort, waar donorkinderen nu nog grote verschillen ervaren.

4. *Maak het mogelijk dat deze informatie ook toegankelijk is voor alle donorkinderen, en niet alleen voor donorkinderen die zijn geboren na een wetswijziging.*

Dit vraagt een inspanning van klinieken om ook met terugwerkende kracht informatie over de donor te verzamelen of aan te vullen. Betrek daarbij ook buitenlandse klinieken.

5. *Maak het mogelijk dat deze informatie toegankelijk is voor donorkinderen van wie de donor overleden is, zodat ook met de behoeften van deze donorkinderen zorgvuldig kan worden omgegaan en het kind alsnog deze informatie kan krijgen.*

Laat de leeftijdsgrens van zestien jaar vervallen

Argumenten hiervoor zijn:

- Er zijn geen goede redenen om (de huidige) leeftijdsgrens van zestien jaar te handhaven.
- Internationale verdragen geven aan dat een drempel opwerpen (in de vorm van een leeftijdsgrens) voor de toegang tot afstammingsinformatie mag, maar daar moet een goede onderbouwing voor zijn. Die onderbouwing is er nu niet.
- Uit het juridische, psychologische en fenomenologische onderzoek blijkt dat zestien jaar relatief laat is voor het invulling geven aan autonomie. Donorkinderen, ouders en hulpverleners geven aan dat deze leeftijdsgrens valt in een kwetsbare levensfase. Bovendien herkennen zij een behoefte aan informatie op vroegere leeftijd, ingegeven door de identiteitsontwikkeling. Vanaf de leeftijd van ongeveer tien jaar stellen kinderen zichzelf over het algemeen meer vragen over hun identiteit, en confronteert ook de lesstof in het onderwijs hen hiermee (stamboom, genetica, e.d.). Sommige kinderen lijden onder het niet kunnen kennen van een deel van hun identiteit. Ook

ervaren zij onrechtvaardigheid, omdat de leeftijdsgrens onvoldoende onderbouwd is. Tenslotte leeft bij donorkinderen de angst dat zij een liefdesrelatie aangaan met een donorhalfbroer of -zus.

- Er wordt op dit moment schade veroorzaakt door de leeftijdsgrenzen zelf. Dit weegt zwaarder dan de kans dat er schade wordt geleden als deze leeftijdsgrenzen er niet waren. De motivatie hiervoor volgt uit de zorgethische argumentatie van relationele autonomie als dynamiek van kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid. Enerzijds wordt deze relationele autonomie bepaald door kwetsbaarheid bij donorkinderen: hoe groter de kans is dat kinderen schade lijden door de wettelijk ingestelde leeftijdsgrenzen, hoe groter de verantwoordelijkheid van de overheid om daar iets aan te doen. Anderzijds wordt deze bepaald door de positie van de overheid: juist omdat zij (met de beste bedoelingen) de leeftijdsgrenzen heeft ingesteld én dus ook de mogelijkheid heeft om hier iets aan te doen, treft haar een extra verantwoordelijkheid door de schade die kinderen lijden aan de leeftijdsgrenzen zelf. Dus: laat je de leeftijdsgrenzen los, dan voorkom je niet dat er mogelijk schade wordt geleden. Maar omdat de leeftijdsgrenzen zelf schade veroorzaken (kinderen in identiteitscrisis en groot ervaren onrecht), treft de overheid een des te grotere verantwoordelijkheid om deze generieke regel te schrappen.

Stel ook geen andere leeftijdsgrens in.

Argumenten hiervoor zijn:

- Er is op dit moment te weinig informatie/onderbouwing om een leeftijdsgrens te kiezen, noch om vast te kunnen stellen wat wél een geschikte leeftijdsgrens zou zijn. Internationale verdragen laten ruimte voor het stellen van beperkingen in bijvoorbeeld de vorm van een leeftijdsgrens, maar deze dient wel goed onderbouwd te zijn. We hebben in dit onderzoek onvoldoende aanknopingspunten gevonden om tot onderbouwing van een leeftijdsgrens te komen. Uit het onderzoek naar de onderbouwing van leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetgeving blijkt dat in wetten verschillende keuzes worden gemaakt, die vooral maatschappelijk en politiek ingegeven zijn. Het is mogelijk om leeftijdsgrenzen te stellen, maar ook om het meer open te houden, en om voorwaarden of zorgvuldigheidseisen te stellen of niet.
- Er is een tendens om in de context van donorconceptie steeds meer rechten aan het kind toe te kennen. In Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland geldt al zo'n vijftien jaar naast het persoonlijke recht van donorkinderen om vanaf zestien jaar (Victoria) of achttien jaar (Nieuw-Zeeland) identiteitsgegevens op te vragen, een tweede recht om met toestemming van de ouders deze gegevens eerder op te vragen (zonder leeftijdsgrens) of om door een counselor (Victoria) of rechter (Nieuw-Zeeland) *sufficiently mature* verklaard te worden. Daarnaast zie je dat in steeds meer landen discussie opkomt over passende leeftijdsgrenzen, zoals in het Verenigd Koninkrijk. In Duitsland is de wetgeving recent aangepast (2018), waardoor ouders in het belang van het kind identiteitsgegevens van de donor op kunnen vragen.
- Online DNA-tests (populair in Nederland) maken het mogelijk om leeftijdsgrenzen te omzeilen. Dit bemoeilijkt de handhaafbaarheid van leeftijdsgrenzen.

- Kinderen blijken grote variatie in interesse van de donor te vertonen, van grote nieuwsgierigheid naar er niet mee bezig zijn. Om serieus te nemen dat de omgang met donorconceptie, informatie over de donor en eventueel contact met de donor vraagt om persoonlijke afstemming op de behoefte van een donorkind, zijn ouders en andere nauw betrokkenen de eerstverantwoordelijken om maatwerk te leveren in de afweging tussen enerzijds bescherming en anderzijds zelfstandigheid en zelfbeschikking van het kind. Elke leeftijdsgrens zou in de relationele autonomie van dit (gezins)systeem inbreken.

Stel zorgvuldigheidseisen op ten aanzien van:

6. Het verstrekken van de informatie.

Met het verstrekken van informatie aan jonge donorkinderen is nog weinig ervaring opgedaan. In Duitsland wordt bij ouders die voor hun jonge kind een informatieaanvraag doen, geantwoord dat de informatie niet wordt gegeven omdat hun kind zo jong is dat het er geen belang bij heeft. Deze kwestie (hoe verstrek je informatie en aan wie, als de leeftijdsgrenzen zijn losgelaten?) is binnen het bestek van dit onderzoek niet te beantwoorden, maar vraagt om nader onderzoek. Immers, op enig moment nemen ouders of het donorkind de beslissing om informatie (brief, video) over de donor op te vragen. Wanneer is dat moment ‘in het belang van het kind’, en wie bepaalt dat? We bepleiten niet eenzelfde systeem als in Duitsland, waarbij alleen de ouders een aanvraag zouden kunnen doen namens het kind en het kind dat zelf pas op latere leeftijd (zestien jaar) zou kunnen. Op basis van ons onderzoek bepleiten we zorgvuldigheidseisen die meer aansluiten bij de procesmatige en gezinsaanpak zoals we die geschetst hebben, en relationele autonomie van het kind op jongere leeftijd mogelijk maakt. Binnen die aanpak is evident dat de procedure die daarvoor wordt opgetuigd ook laagdrempelig en toegankelijk moet zijn, met voldoende ruimte voor maatwerk (zie verder onze aanbevelingen voor nader onderzoek vanaf advies 12).

7. De informatie aan de ouders als het kind een paar jaar oud is over het belang van het informeren van donorkinderen over de donorconceptie en het invlechten daarvan in het levensverhaal.

Zoals de overheid ouders informeert over schoolkeuze, zijn er verschillende momenten mogelijk waarop informatie en voorlichting over donorconceptie kan worden gegeven, zoals bijvoorbeeld vóór het vierde levensjaar (leerplicht), of rond het tiende levensjaar (voor de middelbare school). Dergelijke voorlichting stelt ouders in staat om hun kinderen stabiliteit te bieden, hetgeen met name rond de periode van identiteitsvorming (in de puberteit) van belang blijkt. Kinderen kunnen diverse behoeftes laten blijken, variërend van (veel) nieuwsgierigheid tot het er niet over willen hebben. Door ouders te begeleiden wordt ervoor gezorgd dat zij oog hebben voor de behoeftes van hun kinderen en deze leren te onderscheiden van hun eigen behoeftes. De behoeftes van kinderen dienen leidend te zijn.

Als donorkinderen naar behoefte geïnformeerd zijn en een stabiele leefomgeving hebben waarin dit onderwerp van gesprek mag zijn, hoe makkelijker het voor deze donorkinderen wordt om hiermee op een gezonde manier om te gaan. Ouders en

donorkinderen geven bovendien aan dat een positief verhaal over het ontstaan van hun gezin bijdraagt aan de ontwikkeling van relationele autonomie.

8. *De begeleiding van ouders wanneer contact met de donor wordt gezocht.*

Niet alleen donorkinderen hebben behoefte aan begeleiding bij het contact leggen met de donor, deze behoefte is er ook bij ouders (ten aanzien van henzelf, maar ook in de begeleiding van hun kinderen). De behoefte aan begeleiding kan breder zijn, niet alleen in het contact met de donor, maar ook bij contact met anderen, zoals donorhalfbroers en -zussen.

9. *De begeleiding van donoren ter voorbereiding op het contact met donorkinderen.*

Begeleiding van donoren kan nodig zijn, omdat het contact van hen met jongere donorkinderen om een andere vorm van contact vraagt dan met oudere kinderen. In ons fenomenologische onderzoek gaven ouders, donorkinderen en hulpverleners onder andere aan dat bij jongere kinderen er vaak een speelse interesse in de donor is, terwijl het bij oudere donorkinderen meer gaat om het vervullen van behoeften, het leren kennen en het opbouwen van een relatie (zie ook: Indekeu et al., 2021b). In ons onderzoek zien we daarnaast dat leeftijd bepalend kan zijn voor het eventuele contact dat na de informatieaanvraag volgt. Voor oudere kinderen is het soms moeilijk om een relatie met de donor op te bouwen. Bij jongere kinderen gaat dit vaak makkelijker doordat de focus meestal minder ligt op het gesprek, maar meer op gezamenlijke activiteiten die donor en kind ondernemen. De relatie groeit dan geleidelijk.

10. *De beschikbaarheid van deskundige begeleiding voor andere betrokkenen, zoals kinderen van de donor.*

Niet alleen het donorkind, hun ouder(s) en de donor ondervinden gevolgen van een eventuele ontmoeting, maar ook andere betrokkenen in het gezin/de familie van het donorkind en de donor ondervinden gevolgen. Deskundige begeleiding moet daarom ook voor hen beschikbaar zijn.

Verdeel de verantwoordelijkheden in de zorgketen tussen fertilitetsklinieken en -counselors en de reguliere trajecten (zoals consultatiebureau, schoolarts, CJG en gespecialiseerde hulpverlening).

11. *Beperk de rol van fertilitetsklinieken tot counseling en voorlichting voorafgaand aan de donorconceptie (bij wensouders en donoren) en correcte registratie van donorgegevens. Geef de begeleiding van ouders bij het vertellen over de afstammings situatie en ondersteunen van hun kind bij vragen over de donor vorm binnen de reguliere jeugdgezondheidszorg.*

Momenteel ligt het geven van voorlichting voornamelijk bij de fertilitetsklinieken. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat het belang van voorlichting en begeleiding veel breder is dan alleen bij de (voorbereiding op) donorconceptie. De bovenstaande zorgvuldigheidseisen geven aan dat op meer momenten voorlichting en begeleiding nodig is. Dat brengt ook met zich mee dat deze verantwoordelijkheid niet (alleen) kan liggen bij de fertilitetsklinieken; zij zijn slechts betrokken bij de eerste stap, namelijk bij de counseling en voorlichting voorafgaand aan donorconceptie. Na deze behandelingsfase en na de geboorte kan de verantwoordelijkheid binnen de reguliere

jeugdgezondheidszorg worden vormgegeven en - wanneer daar behoefte aan bestaat - gespecialiseerde hulp wanneer donorkinderen en/of ouders deze nodig hebben of wanneer, ouders en donoren vragen hebben over hoe donorconceptie vorm te geven in hun leven.

Daarnaast hebben klinieken uiteraard een grote verantwoordelijkheid in het verzamelen van informatie over de donor en ervoor zorgdragen dat deze informatie bij de Sdkb terecht komt, maar zij zijn niet verantwoordelijk voor alle begeleiding in het natraject. Wel kan de door hen opgebouwde expertise worden benut.

Advies over aanvullend onderzoek

Zoals uit het bovenstaande ook blijkt, zijn door een veranderende context nieuwe vraagstukken ontstaan, die vragen om nadere overdenking. Daarvoor is onderzoek onder meer groepen nodig, omdat deze binnen de afbakening van dit onderzoek niet konden worden meegenomen en er ook nog weinig tot geen ander onderzoek bekend is (adviezen 13 t/m 16). Ook constateerden we kennislacunes waarvoor meer onderzoek dringend noodzakelijk is, omdat zich in de praktijk vragen opdringen die nog niet te beantwoorden zijn. Daarvoor is het belangrijk dat, mocht ons advies worden opgevolgd om de leeftijdsgrenzen te laten vervallen, te laten onderzoeken *hoe* informatie over de donor wordt verstrekt en aan wie (aan de ouders of aan het donorkind of aan beiden?). In advies 6 werd hier al kort op ingegaan, we vullen dat in advies 12 aan.

12. Onderzoek naar een laagdrempelige en toegankelijke procedure, met voldoende ruimte voor maatwerk

Dit onderzoek moet inzicht geven in een passende procedure om informatie over de donor op enige wijze aan ouders en donorkinderen te verstrekken. We geven daarbij de aanbeveling dat 'passend' vooral daaruit bestaat, dat onnodige eisen en drempels worden weggenomen, zodat donorkinderen en ouders (en donoren) beter bediend worden bij het uitoefenen van hun rechten. Wij adviseren dat dit onderzoek uitmondt in een zorgvuldigheidseis voor de informatieverstrekking, die randvoorwaarden stelt voor een laagdrempelige procedure, een heldere, eenvoudige informatieaanvraag, en formeel, juridisch en procesmatig adequate afwikkeling daarvan.

13. De ervaringen van jongeren die onder de Wdkb geboren zijn, inclusief de ervaringen van het jonge donorkind.

Dit is nodig om in aanvulling op dit (beperkte) onderzoek meer inzicht te krijgen in de behoeften van jongeren. Daarbij vragen we om expliciete aandacht voor de behoeften van kinderen jonger dan 12 jaar aan informatie over de donor.

14. De ervaren effecten van het niet-kunnen-leren-kennen van de donor, met name onder 30+-donorkinderen.

Er is nog te weinig inzicht in wat het betekent om te leven met permanente ontoegankelijkheid van informatie over de donor. Dergelijk onderzoek is voor ouders die hun kinderen nog moeten informeren van wezenlijk belang. Daarbij denken we bijvoorbeeld aan een toenemend aantal ouders dat gebruik maakt van internationale donatie waarbij informatie voor hun kinderen soms blijvend ontoegankelijk is. Voor

hen en hun kinderen is informatie uit onderzoek naar de effecten daarvan extra relevant.

15. De ervaringen van een uitgebreide (deels ook meer representatieve) onderzoekspopulatie van donorkinderen, ouders en donoren en hun gezinnen, donorhalfbroers en -zussen, en begeleiders bij contact tussen donorkinderen en donoren.

Het is nodig dat meer onderzoek wordt gedaan naar de betrokken groepen bij dit onderzoek, voor een betere onderbouwing van bovenstaande bevindingen. Immers: dit onderzoek is beperkt van opzet en omvang.

16. De behoeften van donorkinderen aan vormen van informatie.

Bij advies 2 gaven we aan dat de huidige, gestandaardiseerde vorm van informatie over de donor die nu beschikbaar is, uitgebreid moet worden, zodat zorgvuldig ingespeeld kan worden op diverse behoeften aan informatie van het donorkind op verschillende leeftijden. Nader onderzoek naar behoeften van donorkinderen, waarbij ook wordt gekeken naar gezinstype en aanwezigheid van broers of zussen, is aanbevolen.

Literatuur

- Beeson, D.R., Jennings, P.K., Kramer, W. (2011). Offspring searching for their sperm donors: how family type shapes the process. *Human Reproduction* 26: 2415-24.
- Blake, L., Casey, P., Jadvá, V., Golombok, S. (2010). 'Daddy ran out of tadpoles': How parents tell their children that they are donor-conceived and what their 7-year olds understand. *Human Reproduction*, 25: 638-645.
- 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: 769-789.
- Cahn, N (2013). *The New Kinship. Constructing Donor-Conceived Families*. New York University Press. New York.
- Commissie Wiarda (1971). *Rapport van de commissie voor de herziening van het Kinderbeschermingsrecht*. Staatsuitgeverij 's-Gravenhage.
- Dempsey, D., Nordqvist, P., & Kelly, F. (2021). Beyond secrecy and openness: telling a relational story about children's best interests in donor-conceived families. *BioSocieties*, Vol. 17.
- Doek, J. E. (1998). De minderjarige in het gezondheidsrecht: Bekwaam en in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, (1), 2-
- Freeman, T., Graham, S., Ebtehaj, F. & Richards, M. (eds). (2014). *Relatedness in Assisted Reproduction. Families, Origins and Identities*. Cambridge University Press: Cambridge. 15.
- Gilligan, C. (1982). In a Different Voice. *Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Gilman, L. (2020). Tracing pathways of relatedness: how identity-release gamete donors negotiate biological (non-)parenthood. *Families, Relationships and Societies* 9:235-251
- Golombok, S. (2015). *Modern Families*. Cambridge University Press.
- Gregg, E., Solomon, A., Johnson, S., Zaitchik, D. & Carey, S. (1996). Like father, like son: young children's understanding of how and why offspring resemble their parents. *Child Development* 67:151 – 171.
- Hermans, H.E.G.M. (1990). *Gezondheidsrecht en minderjarigen*. Kluwer-Deventer.
- 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* vol. 86:52–65.
- Hertz, R. & Nelson, M.K. (2019). *Random families. Genetic Strangers, Sperm Donor Siblings, and the Creation of New Kin*, Oxford University Press, New York.
- Indeiku, A., Bolt, S. & Maas, A. (2021a). Meeting multiple same-donor offspring: psychosocial challenges. *Human Fertility*. Cambridge doi: 10.1080/14647273.2021.1872804.
- Indeiku, A., Maas, A., McCormick, E., Benward, J. & Scheib, J. (2021b). Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents and donors: a systematic review. *F & S Reviews* 2: 93-119.
- Isaksson, S. (2015). *The child's best interest: perspectives of gamete recipients and donors*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W. & Golombok, S. (2010). Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reproductive BioMedicine Online* 20:523– 532.
- Kelly, F.J. & Dempsey, D.J. (2017). Experiences and motives of Australian single mothers by choice who make early contact with their child’s donor relatives. *Medical Law Review* 24, 571-590.
- Kinderombudsman. (2022). *conceptregeling levensbeëindiging bij kinderen*. De Kinderombudsman.
- Legemaate, J. (2016). De wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten. *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 38(6), 134-138. [FJR 2016/33].
- Leget, C., Van Nistelrooij, I. & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*. DOI: 10.1177/0969733017707008.
- Luna, F. (2009). Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels. *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 120-138.
- Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioethics*, 19(2), 86-95. DOI: 10.1111/dewb.12206.
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press.
- Mamo, L. (2005). Biomedicalizing kinship. Sperm banks and the creation of affinity-ties. *Science as Culture* (London) 14: 237-264.
- Mayer, N. (2014). *Auskunftsansprüche betreffend die Identität des biologische Vaters*. Dr. Kovac
- Mechanick Braverman, A. (2010). How the internet is reshaping Assisted reproduction: From donor offspring registries to Direct-to-consumer genetic testing. *Journal of Law, Science & Technology* 11:477-496.
- Nordqvist, P. & Smart, C. (2014). *Relative Strangers: Family Life, Genes and Donor Conception*, Palgrave Macmillan, London.
- Nordqvist, P. (2019). “Un/familiar connections: on the relevance of a sociology of personal life for exploring egg and sperm donation”. *Sociology of Health & Illness*, 41:3, 601–615.
- Rogers, W.A., Mackenzie, C. & Dodds, S. (2012). Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5(2), 11-38. <https://doi.org/10.3138/ijfab.5.2.11>.
- Scheib, J.E., Riordan, M. & Rubin, S. (2005). Adolescents with open-identity sperm donors: reports from 12-17 year olds. *Human Reproduction* 20:239–252.
- Scheib, J.E., McCormick, E., Benward, J. & Ruby, A. (2020). ‘Finding people like me: contact among young adults who share an open-identity sperm donor’, *Human Reproduction Open*, doi.org/10.1093/hropen/hoaa057.
- Slutsky, J., Jadva, V., Freeman, T., Persaud, S., Steele, M., Steel, H., Kramer, W. & Golombok, S. (2016). Integrating donor conception into identity development: adolescents in fatherless families. *Fertility and Sterility* 106: 202-208.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.

- Van Nistelrooij, A.A.M., Visse, M.A., Spekkink, A. & De Lange, J. (2017). How shared is Shared Decision-Making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of Medical Ethics*, 43(9), 637-644. <https://doi:10.1136/medethics-2016-103791>.
- Van Parys, H., Provoost V., Wyverkens, E., de Sutter, P., Pennings, G. & Buysse, A. (2016a) Family communication about the donor conception: a multi-perspective qualitative study with lesbian parents and their children. *Qualitative Health Research* 26: 1998-2008.
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I. & Brewaeys, A. (2001). An attempt to reconstruct children's donor concept: a comparison between children's and lesbian parents' attitudes towards donor anonymity. *Human Reproduction* 16: 2019–2025.
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I. & Brewaeys, A. (2003). Why do children want to know more about the donor? The experiences of youngsters raised in lesbian families. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 24:31-38.
- Walker, M.U. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. Oxford University Press.
- Williams, J.M. & Smith, L.A. (2010) Concepts of kinship relations and inheritance in childhood and adolescence. *British Journal of Developmental Psychology* 28:523-546.
- Woestenburg, N.O.M., Frederiks, B.J.M., Dorscheidt, J.H.H.M., Floor, T., Bloemhoff, C.E. & Winter, H.B. (2019). *Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*. Den Haag: ZonMw.
- Woodward, J.T. (2015). Third-party reproduction in the internet age: the new, patient-centered landscape. *Fertility and Sterility* 104:525-529.
- Zadeh, S., Freeman, T. & Golombok, S. (2017a). 'What Does Donor Mean to a Four-Year Old?': Initial Insights into Young Children's Perspectives in Solo Mother Families. *Child & Society*. 31: 194-205.
- Zadeh, S., Jones, M.C., Basi, T. & Golombok, S. (2017b). Children's thoughts and feelings about their donor and security of attachment to their solo mothers in middle childhood. *Human Reproduction* 32: 868-875.
- Zadeh, S., Ilioi, E.C., Jadvá, V. & Golombok, S. (2018). The perspectives of adolescents conceived using surrogacy, egg or sperm donation. *Human Reproduction*, 33: 1099–1106.

II: Onderzoeksrapport ‘Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting’

Inleiding

Algemeen

Dit is het onderzoeksrapport dat hoort bij het advies *Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*.

In 2021 werden de eerste donorkinderen⁴ die vallen onder de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) zestien jaar. Vanaf deze leeftijd kunnen zij een verzoek indienen om informatie over de identiteit van de donor te krijgen (in ieder geval naam, geboortedatum en woonplaats van de donor). Daarnaast kan een donorkind vanaf twaalf jaar informatie over lichamelijke, sociale en persoonlijke kenmerken van de donor opvragen, zoals lengte en beroep. In de tweede evaluatie van de Wdkb (Woestenburg et al., 2019) is aandacht gevraagd voor de beperkte onderbouwing van de leeftijdsgrenzen die nu gelden voor het opvragen van donorgegevens. In het rapport staat de aanbeveling om de ervaringen van donorkinderen als basis te nemen voor het beter verantwoorden van de leeftijdsgrenzen.

De aanbeveling uit de wetsevaluatie is door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) overgenomen; hij heeft, via ZonMw, gevraagd om een advies over de leeftijdsgrenzen en de onderbouwing daarvan (ZonMw projectnummer 854020003). Om tot dit advies te komen hebben wij, een multidisciplinaire onderzoeksgroep van de Universiteit voor Humanistiek, Fiom en Pro Facto, ethisch, juridisch, empirisch (fenomenologisch) en psychologisch onderzoek uitgevoerd. In de onderzoeksgroep hadden ook twee vertegenwoordigers van donorkinderen zitting. In dit rapport staan de bevindingen van deze vier deelonderzoeken.

⁴ In het Nederlands hebben we geen passende woorden voor de nieuwe verwantschapsrelaties die ontstaan door donorconceptie. Zo wordt het woord ‘donorkinderen’ ook gebruikt als het gaat over volwassenen. En spreekt de een over donor terwijl de ander het woord donovader kiest. Ook is er geen geschikt woord voor donorphalfbroers en -zussen (meestal doneert een spermadonor meerdere keren. Met zijn donatie worden verschillende vrouwen behandeld. Hierdoor kunnen donorkinderen halfbroers en -zussen hebben die in een ander gezin opgroeien). Iedereen gebruikt eigen woorden voor deze nieuwe relaties en wijst eigen betekenis en gevoelens aan deze woorden toe. Dat betekent dat twee personen hetzelfde woord kunnen gebruiken, maar wel verschillende associaties hebben. We zijn ons bewust van de beperkingen van de gekozen woorden in dit advies en rapport. Wij gebruiken in dit onderzoek de termen donorkinderen, donoren en donorphalfbroers en -zussen.

Achtergrond en probleemstelling: de leeftijdsgrenzen in de Wdkb

Inhoud van de wet

De Wdkb geldt sinds 2004 en heeft als doel om het voor donorkinderen mogelijk te maken te weten te komen van wie zij afstammen. Een recht op 'afstammingsinformatie' volgt namelijk uit het Kinderrechtenverdrag (artikel 7 en 8 IVRK) en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). Bij de voorbereiding van de Wdkb overwoog de regering al dat deze informatie heel belangrijk is voor mensen: "Kenniss omtrent de afstamming biedt mensen een basis. Ontbreekt die basis dan missen mensen een bouwsteen die hen een dieper inzicht in zichzelf zou kunnen geven" (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 1*).

Op basis van de Wdkb kunnen donorkinderen informatie over hun sperma- of eiceldonor opvragen door een aanvraag te doen bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB), die het register met donorinformatie beheert. Daarbij gelden twee leeftijdsgrenzen voor verschillende soorten informatie over de donor; zie Tabel 1. Het gaat om informatie die bekend was op het moment van donatie; de informatie wordt niet geactualiseerd.

Leeftijdsgrens	Soort donorinformatie
12 jaar	<i>Fysieke informatie:</i> lengte, gewicht, huidskleur, oogkleur, haarkleur en type haar.
	<i>Sociale informatie & persoonlijke kenmerken:</i> opleiding, beroep, leeftijd, burgerlijke staat, gezinssamenstelling, en een eigen beschrijving van kenmerkende eigenschappen en karaktertrekken
16 jaar	<i>Identiteitsgegevens:</i> achternaam, voornamen, geboortedatum, Burgerservicenummer (BSN) ⁵ en woonplaats

Tabel 1: Leeftijdsgrenzen voor donorkinderen in de Wdkb

Bron: artikel 2 en 3 Wdkb; Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Totdat het kind twaalf jaar wordt, kunnen ouders de fysieke en sociale informatie opvragen en dus met hun kind delen (artikel 3 lid 1 onder c Wdkb). Als het kind tussen de twaalf en zestien jaar is, kan alleen het kind deze informatie opvragen; de SDKB stelt de ouders op de hoogte van de informatieverstrekking aan het kind en laat het kind dan weer weten dat de ouders zijn geïnformeerd. Op verzoek van de ouders geeft de SDKB de donorinformatie ook aan de ouders. Dit alles staat in artikel 3 lid 6 Wdkb. Ouders hebben nadat hun kind twaalf jaar is geworden dus geen eigen recht meer om de gegevens op te vragen. Als het kind zestien jaar of ouder is, worden ouders ook niet meer geïnformeerd over de aanvraag van het kind.

⁵ Het BSN hoeft pas sinds 1 januari 2015 geregistreerd te worden; met terugwerkende kracht tot die datum is de Wdkb in 2016 aangepast (*Stb.* 2016, 206).

Probleemstelling

De leeftijdsgrenzen in de Wdkb zijn nu beperkt onderbouwd, schrijven de onderzoekers in de tweede evaluatie van de Wdkb. Dit terwijl het IVRK geen leeftijdsgrens stelt voor de toegang tot het recht op afstammingsinformatie (Woestenburg et al., 2019, pp. 43 en 173-174). Ook de Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft in 2016, met het oog op het recht op afstammingsinformatie uit het IVRK en EVRM, aanbevolen de leeftijdsgrenzen los te laten en kinderen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, toegang te geven tot deze informatie, inclusief de identiteit van de donor; hierbij is wel passende sociale en psychologische begeleiding nodig, van de ouders of via het register (Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, pp. 385-386). De onderzoekers bevelen daarom aan om onderzoek te doen naar de ervaringen van donorkinderen met de leeftijdsgrenzen (vooral die van zestien jaar), met als doel om de nu geldende leeftijdsgrenzen beter te verantwoorden óf deze aan te passen. Dit rapport en advies zijn het resultaat van dat onderzoek.

Ook zijn er verschillende problemen in de praktijk met de leeftijdsgrenzen. Een leeftijdsgrens hanteren voor één individueel donorkind is problematisch door de toegenomen mogelijkheden voor donorkinderen (en hun ouders en naasten) om online naar hun donor te zoeken, mogelijkheden die zich pijlsnel verder ontwikkelen. Verder is een leeftijdsgrens problematisch doordat donorkinderen vaak opgroeien in een gezin met meerdere donorkinderen, mogelijk van dezelfde donor. De in de wet gehanteerde grens van zestien jaar voor identiteitsinformatie voor het oudste kind, kan daardoor in de praktijk soms moeilijk worden gehanteerd voor het jongere broertje of zusje. Daarnaast zijn er casussen in de praktijk waarbij ouders en hulpverleners argumenten aandragen waarom het eerder geven van informatie over de donor goed zou zijn voor het welzijn van het kind. Deze ontwikkelingen hebben ook gevolgen voor de donor en diens sociale omgeving, omdat die in contact kunnen komen met donorkinderen jonger dan zestien jaar.

Afbakening

Om donorinformatie te kunnen opvragen volgens de Wdkb, moet een donorkind weten dat het een donorkind is. Het informeren van het kind over de manier van verwekken wordt ook wel 'statusvoorlichting' genoemd. Of ouders, de overheid of anderen de plicht moeten krijgen om statusvoorlichting te geven aan donorkinderen (maar bijvoorbeeld ook kinderen geboren uit draagmoederschap), en zo ja, op welke manier, is onderwerp van discussie (zie bijvoorbeeld Woestenburg et al., 2019; Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016 (vooral aanbeveling 6); en het conceptwetsvoorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming (2020, internetconsultatie.nl/kinddraag-moederschapenafstamming)). Dit onderzoek gaat alleen in op leeftijdsgrenzen voor het opvragen van donorinformatie. Andere randvoorwaarden, zoals geïnformeerd zijn over je ontstaansgeschiedenis, vallen buiten het onderzoek.

Op dit moment is in de Wdkb alleen een recht op informatie voor donorkinderen over de donor geregeld. Het wetsvoorstel voor aanpassing van de Wdkb dat op dit moment in behandeling is, geeft ook donorhalfbroers en -zussen die dat willen de mogelijkheid om elkaars identiteit op te vragen (*Kamerstukken II 2020/21, 35870, 2*); daarbij wordt ook een leeftijdsgrens van zestien jaar voorgesteld. Dit onderzoek gaat alleen over bestaande leeftijdsgrenzen voor informatie over de donor; zie de centrale onderzoeksvraag hieronder, die rechtstreeks volgt uit onze onderzoeksopdracht van de minister via ZonMw.

Onderzoeksvragen en -aanpak

Hoofdvraag en deelvragen

De hoofdvraag in dit onderzoek is:

Wat zijn de best passende leeftijdsgrenzen voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van (identiteits)gegevens van een eicel- of spermadonor en een eventuele ontmoeting met een donor en welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen spelen bij het verstrekken van gegevens een rol?

Deze centrale vraag beantwoorden we aan de hand van acht deelvragen:

1. Wat is wils(on)bekwaamheid? Het gaat hier om een ethische beschouwing op het concept wils(on)bekwaamheid bij kinderen. Hoe spelen psychologische aspecten (zoals gevolgen voor het kind), geneeskundige aspecten (zoals hersenontwikkeling), sociale aspecten, culturele aspecten en juridische aspecten een rol hierin?
2. Wat betekent wils(on)bekwaamheid in de context van de Wdkb? Wat is er bekend over wils(on)bekwaamheid bij donorkinderen voor de diversiteit aan beslissingen die van hen gevraagd kunnen worden? En wat betekent dit voor de beslissingen die donorkinderen moeten nemen in het kader van de Wdkb?
3. Wat is de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetgeving, binnen de gezondheidszorg en buiten de gezondheidszorg (zoals familie- en jeugdrecht)?
4. Hoe verhoudt de leeftijdsgrens in de Wdkb zich tot het Kinderrechtenverdrag (IVRK) en het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), zoals het recht op respect voor het privé, familie- en gezinsleven?
5. Hoe gaan andere landen om met leeftijdsgrenzen bij verstrekking van donorgegevens? Wat is daarbij de onderbouwing?
6. Wat zijn de ervaringen van kinderen met betrekking tot de leeftijdsgrenzen? Welke rol speelt de invloed van ouders hierbij?
7. Hoe kan men beoordelen of een kind wilsbekwaam is in de context van de Wdkb? Met andere woorden: welke competenties heeft een kind nodig om beslissingen in deze context te kunnen nemen: welke rationele, cognitieve en emotionele vermogens spelen een rol?
8. Weegt een individuele beoordeling op tegen een algemene leeftijdsgrens in de context van de Wdkb, die gemiddeld genomen geschikt is, maar sommige kinderen tekort zal doen en anderen zal overvragen? Is een individuele beoordeling uitvoerbaar in de praktijk? Zo ja, op welke manier? Zo nee, waarom niet? Zijn er alternatieve vormen nodig?

Benadering: zorgethiek

Zorgethiek is de benadering van waaruit dit onderzoek is gedaan; alle bevindingen vanuit de verschillende disciplines zijn zorgethisch geanalyseerd en gewogen. Het is een interdisciplinair veld van onderzoek dat geschikt is om juridische, psychologische, ethische én empirische inzichten te integreren in een analyse en ethische weging. Zorgethiek brengt geleefde ervaringen van verschillende betrokkenen, theoretische concepten, en institutionele en wetgevende kaders samen (zie onder meer Tronto, 1993, 2013; Walker, 2007; Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). De benadering is inductief: ze vertrekt vanuit de praktijk, en gebruikt een aantal centrale concepten – ‘critical insights’ – die theoretisch gefundeerd zijn, om tot normatieve praktijkverheldering te komen (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017; Walker, 2007).

Aanpak: vier deelonderzoeken, gezamenlijke analyse, één advies

Algemeen

Dit onderzoek bestaat uit zes onderdelen:

1. een ethisch deelonderzoek;
2. een juridisch deelonderzoek;
3. een psychologisch deelonderzoek;
4. een fenomenologisch deelonderzoek;
5. een gezamenlijke ethische reflectie op de bevindingen;
6. een gezamenlijke slotanalyse.

Het ethisch deelonderzoek is uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek; het juridisch deelonderzoek door Pro Facto; het psychologisch deelonderzoek door Astrid Indekeu (tot midden 2021 werkzaam bij Fiom); het fenomenologisch deelonderzoek is gedaan door Fiom en samen met de Universiteit voor Humanistiek geanalyseerd. Daarna heeft de projectgroep op basis van de bevindingen van alle vier deelonderzoeken samen gesproken over de bevindingen, onder leiding van Inge van Nistelrooij van de Universiteit voor Humanistiek. Zij is ook verantwoordelijk voor de uitwerking van de ethische analyse. Ten slotte hebben alle projectleden samen de slotanalyse gemaakt en het advies geformuleerd.

Tijdens het onderzoek hebben we maandelijks projectoverleg gehad waar de uitkomsten van de deelonderzoeken zijn besproken, zodat daar ook vanuit andere deelonderzoeken op kon worden gereflecteerd en de onderdelen van het onderzoek in nauwe samenhang zijn uitgevoerd.

Klankbordgroep

Vertegenwoordigers van verschillende belangenverenigingen en ervaringsdeskundigen (donorkind, donor, solomoeder-gezin, regenbooggezin, moeder-vader-gezin en hulpverleners in het gebied van donorconceptie) hebben feedback gegeven op het onderzoek in twee klankbordgroep bijeenkomsten. Zie bijlage 1 voor de samenstelling van de klankbordgroep. In de eerste sessie hebben we de (voorlopige) bevindingen van het juridische, ethische, psychologische en fenomenologische onderzoek gepresenteerd. In de tweede sessie hebben

we de leden van de klankbordgroep een aantal vragen voorgelegd over leeftijdsgrenzen en zorgvuldigheidseisen, waarop door hen kon worden gereflecteerd.

Ethisch deelonderzoek

Het ethisch onderzoek bestaat uit een zorgethisch literatuuronderzoek naar de centrale concepten wils(on)bekwaamheid, relationele autonomie, en kwetsbaarheid. We hebben geanalyseerd of het begrip wilsbekwaamheid onverkort toe te passen is op de beslissing van donorkinderen om de identiteit van hun donor te kennen, en of twee aanvullende concepten, relationele autonomie en (gelaagde) kwetsbaarheid, geschikt zijn om de keuze voor leeftijdsgrenzen te onderbouwen. Uit de analyse van deze concepten groeide het inzicht dat een derde concept, verantwoordelijkheid, onmisbaar is voor de ethische weging van zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Het ethische deelonderzoek mondt uit in een beschouwing van de onderlinge verhouding van deze concepten en een voorstel met visualisatie daarvoor. Met behulp van deze stappen kon antwoord gegeven worden op de deelvragen 1, 2 en 8, met daarbinnen de focus op de ethische vragen.

Juridisch deelonderzoek

Het juridisch onderzoek bestaat uit vier onderdelen:

1. een juridische analyse van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb en hoe die zich verhouden tot internationale verdragen (met name het IVRK en het EVRM);
2. een literatuurstudie over wils(on)bekwaamheid bij kinderen/jongeren en leeftijdsgrenzen in de wet;
3. een studie naar de onderbouwing van leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetten;
4. een juridische analyse van de leeftijdsgrenzen in de wet voor het opvragen van donorinformatie in andere landen, vooral in het Verenigd Koninkrijk en Duitsland en op verzoek van de klankbordgroep ook beperkt in Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland.⁶

Het juridische onderzoek geeft zo input voor de beantwoording van deelvragen 1 t/m 5. Het was vooral een literatuur- en documentenstudie: we hebben Nederlandse, internationale en (voor de landenstudies) Britse en Duitse wetteksten, parlementaire stukken, beleidsdocumenten, adviezen, rapporten en wetenschappelijke artikelen bestudeerd. Daarnaast hebben we vier interviews gehouden: twee met Nederlandse wetenschappelijk experts, één met een expert in Duitsland en één met een expert uit het Verenigd Koninkrijk. Tot slot hebben we per e-mail vragen gesteld⁷ aan het Duitse *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)*, dat het donorregister beheert, om dingen te verduidelijken die we niet uit openbare publicaties konden halen.

⁶ Zie II.2.5 voor meer uitleg over de landenkeuze en aanpak van de landenstudies.

⁷ We hebben gevraagd om een interview, maar daar werkte het *BfArM* niet aan mee.

Psychologisch deelonderzoek

Het psychologisch onderzoek bestaat uit een ontwikkelingspsychologisch literatuuronderzoek naar donorkinderen, voor de beantwoording van deelvraag 6 en 7. Een beschrijving van de onderzoeksmethode staat in II.3.1.

Fenomenologisch deelonderzoek

Het fenomenologisch onderzoek bestaat uit een verkennend kwalitatief onderzoek naar de geleefde ervaringen van donorkinderen, ouders, donoren en hulpverleners met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor als gevolg van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Deze ervaringen hebben we opgehaald door interviews en focusgroepen te houden. De onderzoeksmethode beschrijven we uitgebreid in II.4.2.

Gezamenlijke ethische reflectie en slotanalyse

Over de bevindingen uit de vier deelonderzoeken hebben we ethisch gereflecteerd in maandelijkse bijeenkomsten in het derde kwartaal van het onderzoek.

De gezamenlijke analyse heeft plaatsgevonden doordat twee projectgroepleden een conceptadvies hebben geschreven, dat steeds in de maandelijkse projectteambijeenkomsten is besproken. Zo zijn in de laatste fase van het onderzoek alle uitkomsten in samenhang geanalyseerd, waarbij aandacht was voor de triangulatie van de vier deelonderzoeken. Op deze analyse hebben we steeds gezamenlijk ethisch gereflecteerd, waarbij we het zorgethische kader hanteerden. Deze slotanalyse heeft geleid tot een gezamenlijke visie op leeftijdsgrenzen die gegrond is in de geleefde ervaringen van betrokkenen. Vervolgens zijn de conclusies en aanbevelingen geformuleerd in het advies (zie Deel I.).

Leeswijzer

In II.1 volgt eerst het verslag van het ethisch deelonderzoek. In II.2 bespreken we de resultaten van het juridisch deelonderzoek. De bevindingen van het psychologisch deelonderzoek beschrijven we in II.3; die van het fenomenologisch deelonderzoek in hoofdstuk II.4. We sluiten af met een nabeschuiving (II.5)

Literatuur

- Conceptwetsvoorstel *Wet kind, draagmoederschap en afstamming* (2020, internetconsultatie.nl/kinddraagmoederschapsafstamming)
- Staatscommissie Herijking Ouderschap, (2016). *Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw*. Rijksoverheid.
- Woestenburg, N.O.M., Frederiks, B.J.M., Dorscheidt, J.H.H.M., Floor, T., Bloemhoff, C.E. & Winter, H.B. (2019). *Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*. Den Haag: ZonMw.

II.1 Ethische analyse van sleutelconcepten

Inge van Nistelrooij, Carlo Leget en Sara Dekking

II.1.1 Inleiding

Ethiek kan omschreven worden als het systematisch en kritisch nadenken over ‘het goede leven, met en voor anderen in een rechtvaardige samenleving’ (Ricoeur 1990). Dit systematisch en kritisch nadenken kan vanuit verschillende vertrekpunten plaatsvinden, afhankelijk van welke denktraditie in de ethiek gevolgd wordt. In dit onderzoek werken we vanuit de zorgethiek, een relatief jonge ethische stroming die geworteld is in feministische theorie, empirisch onderzoek naar zorgpraktijken en politieke theorie (Gilligan 1982; Noddings 1984; Ruddick 1989; Tronto 1993). Zorgethiek vertrekt niet vanuit abstracte, rationele, universele oordelen over wat ‘moreel verplicht’ is, om deze dan toe te passen op particuliere situaties (deductief). Zorgethiek werkt eerder andersom: vanuit de waarneming dat mensen altijd al samenleven in formele of informele relationele netwerken waarin verantwoordelijkheden worden verdeeld, bestudeert de zorgethiek hoe dit uitwerkt voor verschillende betrokkenen (inductief). Daarbij blijken sommige mensen heel goed in staat om hun leven zo te organiseren dat hun noden en behoeften vervuld worden, en ze bovendien vrij zijn om hun eigen ideeën over het goede leven vorm te geven. Anderen lukt dit minder goed: ze zijn nauw betrokken bij het ingaan op de noden en behoeften van anderen, waardoor ze minder aan zichzelf toekomen, of ze hebben zelf noden en behoeften die moeilijk te lenigen zijn. Omdat zorgethiek zoekt naar een rechtvaardige manier van samenleven is er naast het streven naar vrijheid voor iedereen, een grote sensitiviteit voor wat de vrijheid van de een betekent voor de ander.

Een zorgethische analyse van de leeftijdsgrenzen voor donorkinderen vertrekt daarom vanuit de perspectieven van alle betrokkenen: de donorkinderen, hun ouders en andere gezinsleden, en de donoren. In het empirische (fenomenologische) deel van het onderzoek worden deze perspectieven beschreven. In deze ethische analyse werken we een viertal centrale begrippen uit die ons inziens van belang zijn voor de onderbouwing van een zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Deze begrippen dienen als een kijkraam voor dit onderzoek: zij maken ons alert voor de dynamieken van samenleven en de formele en informele relationele netwerken die hierboven werden genoemd. De denkweg die afgelegd wordt ziet er als volgt uit.

Allereerst beschouwen we het uitgangspunt van waaruit kinderen recht hebben om informatie over de donor te krijgen wanneer ze de leeftijden van twaalf jaar en zestien jaar bereiken. Deze leeftijden zijn ontleend aan wetgeving in het medisch patiëntenrecht, waar ervan uit wordt gegaan dat kinderen vanaf deze leeftijd wilsbekwaam zijn (II.1.2). We zullen argumenteren dat deze insteek in deze context uitgaat van een te smal en onterecht individualistisch model gestoeld op medisch-ethisch denken, en dat de situatie van donorkinderen niet binnen het domein van patiëntenwetgeving past. Het gaat in de Wdkb immers om een keuze die door en door relationeel is. Die relationaliteit zit zowel in de ontwikkeling van het kind tot een autonoom individu die zich afspeelt binnen vormende relaties, als in de repercussies die keuzes hebben op de andere betrokkenen in het relationele netwerk.

Dat brengt ons tot een opnieuw doordenken van wilsbekwaamheid binnen het bredere kader van relationele autonomie (II.1.3). We zullen laten zien dat de insteek via relationele

autonomie het mogelijk maakt om keuzevrijheid te thematiseren, en daarbij tegelijkertijd de onderlinge verwevenheid van mensen een plaats te geven. Daarbij kan ook de feitelijke onvrijheid van keuzesituaties in beeld gebracht worden; niet alleen waar sprake is van biologische determinanten, maar ook waar machtsrelaties een rol spelen. De vrijheid van mensen in het algemeen, en betrokkenen bij donorconceptie in het bijzonder, is dus niet alleen fundamenteel relationeel, maar ook ingebed in vormen van onvrijheid. Relationele autonomie vatten wij op als een dynamisch begrip, dat voortdurend kan veranderen onder (positieve en negatieve) invloed van anderen, en afhankelijk van tijd en plaats.

Vanuit deze inzichten raken we aan verschillende vormen van kwetsbaarheid (II.1.4) die een rol spelen in de context van de Wdkb. Sommige daarvan zijn universeel menselijk en spelen een rol in ieder mensenleven. Andere ontstaan door sociale of politieke structuren, iemands positie in de maatschappij, of moedwillige onderdrukking door derden. Het is belangrijk om deze verschillen tussen mensen te zien, maar ook te zien dat kwetsbaarheid kan verschillen voor dezelfde persoon, afhankelijk van de tijd en plaats waar deze zich bevindt.

De omgang met kwetsbaarheid leidt tot het vierde ethische begrip: verantwoordelijkheid (II.1.5). Zoals er verschillende soorten kwetsbaarheid zijn, is ook verantwoordelijkheid een begrip dat verschillende dimensies kent en op verschillende manieren ingevuld kan worden. Verantwoordelijkheid wordt opgeroepen door de kwetsbaarheid van anderen of zichzelf en is daarmee niet statisch, maar onderdeel van een dynamiek. Verantwoordelijkheid is mogelijk waar een vrije keuze is om tegemoet te komen aan de noden en behoeften van mensen, en de kwetsbaarheden die daarmee gemoeid zijn. Maar die verantwoordelijkheid betekent tegelijkertijd een inperking van de eigen vrijheid. Het relationele netwerk waarin iemand is ingebed, vraagt om het steeds weer maken van afwegingen waarin rekening gehouden wordt met zowel de verantwoordelijkheid als de kwetsbaarheid van zichzelf en anderen.

Deze reflecties brengen we ten slotte samen in een visie op de onderlinge samenhang van de concepten (II.1.6). We laten zien hoe een ethische benadering vanuit deze samenhang ons kan helpen verhelderen hoe verschillende betrokkenen in het relationele netwerk rond de donatie, vanuit relationele autonomie hun weg zoeken tussen het nemen van verantwoordelijkheid en het omgaan met kwetsbaarheid. Dat leidt tot een zorgethische onderbouwing van een zorgzame en zorgvuldige omgang met leeftijds grenzen en met het maximaal serieus nemen van de specifieke particuliere factoren die een rol spelen in steeds weer unieke situaties.

We ronden deze inleiding af met een toelichting op zorgethiek en het woord 'zorg', dat in deze ethische analyse zowel voorkomt in de term 'zorgvuldig' als in 'zorgzaam'. Zorgen als praktijk staat centraal in zorgethiek. Een welbekende definitie is van Joan Tronto en Berenice Fisher:

Zorgen is een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze 'wereld' zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, ons persoon zijn, en onze omgeving, die we trachten samen te weven tot een complex, het leven ondersteunend web (Tronto 1993, p. 103, vertaling uit Van Nistelrooij 2022).

Tronto en Fisher (in Tronto 1993) operationaliseren deze definitie door zorgen als praktijk uiteen te leggen in vier fasen, met daaraan gekoppelde morele elementen; Tronto (2013) voegt daar een vijfde fase aan toe (zie ook Van Nistelrooij 2022). Zorgen begint met het

opmerken dat zorg nodig is, dat er een behoefte of nood is. Daarvoor is ook een moreel element nodig, namelijk aandacht. In de tweede fase wordt zorgen georganiseerd; er zijn immers tijd en middelen nodig om iets aan de behoeften of noden te kunnen doen. Daarvoor is het morele element verantwoordelijkheid nodig. In de derde fase wordt daadwerkelijk het zorgwerk gedaan. Om dit ook te kunnen doen, is competentie nodig, ook in morele zin. De vierde fase is het ontvangen van zorg. Dit maakt zorgen tot een relationele praktijk, want er is iets nodig van degene / datgene met behoefte of nood. Deze reageert bijvoorbeeld door op te knappen, en daaraan kan gezien worden of zorg adequaat is geweest. Dit maakt 'responsiviteit' of ontvankelijkheid tot een moreel element. De vijfde fase (Tronto 2013) is die van het democratisch organiseren van zorg, waardoor de blik verruimd wordt naar de politieke context. Zorgen zou niet moeten leiden tot ongelijkheid, onrechtvaardigheid of onvrijheid, en daarvoor zijn ook de politiek en de samenleving mede verantwoordelijk. Hiervoor zijn de morele elementen solidariteit en vertrouwen nodig.

Onze invulling van de woorden 'zorgvuldigheid' en 'zorgzaamheid' hangt samen met deze theorie. Zorgpraktijken, ook op het niveau van de politieke ordening van de samenleving, zijn zorgzaam als ze plaatsvinden met aandacht en verantwoordelijkheid. Ze zijn zorgvuldig als ze competent worden uitgevoerd en er oog is voor de vraag of ze adequaat zijn. Zorgzaamheid en zorgvuldigheid samen komen tot stand als zorgen een voortgaand proces is dat alle genoemde fasen omvat, en als zorg niet hoeft te worden bevochten. Kort gezegd: als een behoefte of een nood wordt opgemerkt, maar niet leidt tot verantwoordelijkheid; of als er wel verantwoordelijkheid wordt genomen, maar vervolgens niet competent wordt gehandeld; of als er competent wordt gehandeld, maar de zorg niet adequaat blijkt te zijn; of als zorgen steeds opnieuw moet worden bevochten en er geen rechtvaardige structuur bestaat waarin zorgen kan plaatsvinden, dan kunnen zorgpraktijken niet zorgzaam én niet zorgvuldig plaatsvinden (Van Nistelrooij & Niemeijer 2021).

II.1.2: Wilsbekwaamheid

In de bepaling van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb lijkt te zijn aangenomen of verondersteld dat kinderen van respectievelijk twaalf en zestien jaar over het algemeen wilsbekwaam zijn om te beslissen of ze bepaalde informatie over hun donor willen ontvangen. Een uitgebreide ethische doordenking van deze leeftijdsgrenzen is daarbij niet aan de orde geweest. Daaraan willen we in dit onderzoek tegemoet komen met een ethische beschouwing van het concept wilsbekwaamheid en van de vraag of dit concept behulpzaam is in de bepaling van passende leeftijdsgrenzen in de Wdkb, zoals dit in deelvragen 1 en 2 wordt verwoord.

1. Wat is wils(on)bekwaamheid? Het gaat hier om een ethische beschouwing op het concept wils(on)bekwaamheid met betrekking tot kinderen. We beperken ons hierbij tot de geneeskundige, sociale en culturele aspecten, terwijl de psychologische en juridische aspecten in andere hoofdstukken worden beantwoord.
2. Wat betekent wils(on)bekwaamheid in de context van de Wdkb? We beperken ons hierbij tot een ethische beschouwing van wils(on)bekwaamheid bij donorkinderen en de beslissingen die zij in het kader van de Wdkb kunnen nemen; wat er bekend is uit empirische en psychologische onderzoeken wordt behandeld in andere hoofdstukken van dit rapport.

Wanneer deze twee vragen beantwoord zijn, kan ook deelvraag 8 uit het onderzoek beantwoord worden:

8. Weegt een individuele beoordeling op tegen een algemene leeftijdsgrens in de context van de Wdkb, die gemiddeld genomen geschikt is, maar sommige kinderen te kort zal doen en anderen zal overvragen? Is een individuele beoordeling uitvoerbaar in de praktijk? Zo ja, op welke wijze? Zo nee, waarom niet? Zijn er alternatieve vormen nodig?

We zullen eerst focussen op deelvraag 1 en 2. In de conclusie van dit hoofdstuk komen we tevens terug op deelvraag 8.

II.1.2.1 Context van het begrip ‘wilsbekwaamheid’

Wilsbekwaamheid is een begrip dat voortkomt uit het denken over de arts-patiënt-relatie, waarin steeds een combinatie gezocht wordt tussen de autoriteit van de arts en de keuze van de patiënt. Historisch gezien is in dit denken de ontwikkeling te zien van een model waarbij de arts kennis heeft en weet wat het beste is om te doen vanuit het principe van weldoen (het paternalistische model), naar meer zeggenschap voor de patiënt vanuit het principe van respect voor autonomie, en vervolgens naar meer onderling overleg en afstemming tussen arts en patiënt over wat er voor de patiënt en arts toe doet (een deliberatief model⁸) (Emanuel & Emanuel 1992; Cocanour 2017).

De afgelopen decennia wordt de term gezamenlijke besluitvorming (*shared decision making*, *SDM*) veel gebruikt. Dit sluit aan bij het deliberatieve model. *SDM* vormt een wederkerig proces van besluitvorming, waarin arts en patiënt in dialoog gaan om de waarden en doelen van de patiënt helder te krijgen (Stiggelbout, Pieterse, de Haes 2015). Een kernbegrip in *SDM* is de geïnformeerde toestemming (*informed consent*) voor een medische interventie, die bestaat uit drie pijlers:

- adequate informatie
- vrijwillige toestemming
- wilsbekwaamheid om de beslissing te kunnen nemen.

Deze laatste term komt als zodanig niet voor in Nederlandse wetgeving, maar speelt wel een grote rol in verschillende gezondheidsrechtelijke wetten. In deze wetten staat dat de patiënt ‘in staat moet zijn tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake’. Voor de uitoefening van de patiëntenrechten is het concept wils(on)bekwaamheid een sleutelbegrip, waarvoor de basis is bepaald in de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO)⁹. Hierop is in andere patiëntenwetgeving voortgeborduurd, waarbij het wilsbekwaamheidsbegrip vrijwel identiek wordt geformuleerd en eventuele verschillen inhoudelijk niet relevant zijn (Akerboom 2011). Denk hierbij aan de Wet zorg en dwang (Wzd), de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz), de Wet op de orgaandonatie (Wod) en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO).

⁸ <https://www.mediscuss.org/doctor-patient-relationship-evidence-based-medicine/>

⁹ De wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst (“WGBO”) is in 1994 (i.w.tr. 1 april 1995, Stb. 1994, nr. 845) opgenomen in Afd. 5, Titel 7, Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek.

II.1.2.2 Wilsbekwaamheid en de WGBO

De basisgedachte in de WGBO is dat patiënten hun vastgelegde rechten alleen kunnen uitoefenen als zij wilsbekwaam zijn. Daarbij geldt de ‘presumptie van wilsbekwaamheid’ wat betekent dat (volwassen) patiënten als wilsbekwaam worden beschouwd, tenzij het tegendeel bewezen wordt. Wilsbekwaamheid is verder een contextueel begrip, het gaat altijd over een specifieke beslissing op een specifiek moment (KNMG, 2004). Dit hangt samen met het feit dat iemands wilsbekwaamheid kan variëren door de tijd en per situatie. Ook is het een gradueel begrip, van volledig wilsbekwaam tot volledig wilsonbekwaam (zoals bijvoorbeeld bij patiënten in een coma of mensen met zeer vergevorderde dementie) en alle gradaties daar tussenin. Tegelijkertijd dient de arts bij de beoordeling van iemands wilsbekwaamheid voor een specifieke keuze een drempel te hanteren (Liégeois 2018). Dit wordt ook wel de ‘scharnierfunctie’ of het ‘alles-of-niets-karakter’ genoemd (Akerboom et al, 2011). Verder is van belang dat het gaat om het proces van besluitvorming (is iemand in staan om deze beslissing te nemen) en niet om de uitkomst van dit proces (is de arts het eens met de beslissing van de patiënt). Zoals Akerboom et al (2011) stellen: ‘afwijkend gedrag c.q. het weigeren van een behandeling maakt iemand nog niet wilsonbekwaam’. Al kan een minder voor de hand liggende keuze de arts alert maken en eventueel aanleiding zijn om vragen te stellen bij iemands wilsonbekwaamheid. Aanvullende elementen die een rol kunnen spelen bij de inschatting van iemands wilsbekwaamheid zijn de aard van de onbekwaamheid, de ingrijpendheid en risico’s van de behandeling en de aard van de behandelingsbeslissing (gaat het om het instellen of staken van een behandeling) (Akerboom et al 2011).

Zowel in de WGBO zelf als tijdens de parlementaire behandeling, heeft de regering slechts beperkte inhoud gegeven aan het concept ‘wilsbekwaamheid’. Het uitgangspunt was dat criteria voor de beoordeling van wils(on)bekwaamheid niet op voorhand te geven zijn en dus ook niet opgenomen konden worden in de wet, maar ontwikkeld moesten worden in de praktijk. In de (wetenschappelijke) literatuur worden verschillende criteria aangehouden, die over het algemeen grote overlap vertonen, maar net iets anders geformuleerd of gegroepeerd zijn. De vier ‘kernelementen’ die in de meeste opsommingen voorkomen zijn ‘het kenbaar kunnen maken van een keuze, het begrijpen van de verstrekte informatie, het kunnen wegen en waarderen van deze informatie met betrekking tot de eigen situatie en het vermogen om logisch te redeneren’ (Grisso, Appelbaum & Hill-Fotouhi 1997; Cocanour 2017). Tezamen worden deze vier gezien als de noodzakelijke en voldoende elementen van de wilsbekwaamheid (Charland 1998). In de praktijk blijkt inderdaad dat artsen per situatie beoordelen of patiënten in staat zijn hun wil te bepalen en dat zij daarbij geen standaardprocedure volgen (Gezondheidsraad 2002, p. 105).

Het is in het proces van besluitvorming essentieel dat de patiënt zoveel mogelijk ondersteund is in de pogingen om zelf een beslissing te nemen (Welie 1999). Indien dan toch het oordeel ‘wilsonbekwaam’ wordt geveld dient dit goed gemotiveerd te worden, omdat het als consequentie heeft dat iemands beslissingsbevoegdheid wordt afgenomen. Ook in geval van een wilsonbekwame patiënt houdt de arts altijd de verantwoordelijkheid om de patiënt zoveel mogelijk te informeren en te betrekken bij de besluitvorming, de verdere (medische) handelingen en daarin rekening te houden met diens wensen en behoeften.

II.1.2.3 Wilsbekwaamheid bij kinderen

Wilsbekwaamheid is ook voor kinderen een relevant concept, vanuit de gedachte dat de arts ook voor hen een zorgplicht heeft en dat hun rechten binnen deze behandelrelatie beschermd dienen te worden (Miller, Drotar, Kodish 2004). In de WGBO worden kinderen onder de twaalf jaar als wilsonbekwaam gezien. Dat betekent dat de ouders (of voogd) dienen te beslissen over medische handelingen. De hulpverlener dient jongere kinderen altijd op duidelijke wijze te informeren op het niveau dat bij hun bevattingsvermogen past en zij dienen zoveel mogelijk betrokken te worden bij de besluitvorming (ook wel *assent* (instemming) genoemd; Montreuil, Fortin, Racine 2020). Voor kinderen tussen de twaalf en zestien jaar geldt dat zowel het kind als de ouders toestemming dienen te geven. Kinderen ouder dan zestien jaar mogen zelfstandig een behandelingsovereenkomst aangaan en hun toestemming is dus voldoende. Er bestaat in de WGBO wel een onderscheid tussen leeftijdsgrenzen en wilsonbekwaamheid. Artsen moeten altijd de wilsbekwaamheid inschatten, ze mogen niet alleen naar de leeftijd kijken. Als een kind al eerder wilsbekwaam is, moet naar het kind geluisterd worden. Dat kan ertoe leiden dat als een kind van vijftien jaar iets anders wil dan diens ouders, de arts meegaat met de vijftienjarige. De leeftijdsgrenzen in de Wdkb sluiten aan bij de WGBO, zonder dat daar een nadere onderbouwing voor is gegeven. Binnen de Wdkb worden geen inschattingen gemaakt van wilsbekwaamheid, maar gelden alleen de leeftijdsgrenzen.

II.1.2.4 Ethische beschouwing van het begrip ‘wilsbekwaamheid’ in de context van de Wdkb

Een ethische beschouwing van het begrip wilsbekwaamheid laat zien dat deze kwalificatie voornamelijk een rol speelt binnen de arts-patiënt-relatie en betrekking heeft op beslissingen omtrent medische interventies¹⁰. Het gaat hierbij om veelal afgebakende keuzes met een eindpunt, die ook teruggedraaid of stopgezet kunnen worden; om een overeenkomst tussen arts en patiënt die gezien kan worden als een contractueel model van de arts-patiënt-relatie (Van Delden 1994); en om een sterk ingekaderd begrip, gericht op de individuele patiënt die op een specifiek moment een specifieke beslissing moet nemen. De basis ligt in het recht op lichamelijke integriteit (grondrecht) en het recht op zelfbeschikking: in beginsel kan alleen iemand zelf beslissen wat er wel of niet met het eigen lichaam gebeurt, wanneer en op welke manier. Inbreuken daarop vormen een uitzondering, moeten goed onderbouwd worden en zijn dus alleen toegestaan als kan worden aangetoond dat iemand niet zelf in staat is om een keuze te maken. De focus ligt op cognitieve vermogens, zoals het logisch kunnen redeneren, het kunnen begrijpen van informatie en het maken van een rationele afweging.

Als we deze overwegingen vergelijken met de situatie van donorkinderen en de keuzes waar zij voor staan als ze twaalf en zestien jaar oud worden, valt een aantal zaken op. Het doel van de Wdkb is het waarborgen van het recht van donorkinderen om vanaf zestien jaar de identiteit van de donor te leren kennen. Donorkinderen zijn geen patiënten en de beslissingen die zij (kunnen) nemen zijn niet medisch van aard; de beslissingen zijn niet beperkt tot hun lichaam en er zijn geen artsen bij betrokken. Hiermee wordt duidelijk dat de Wdkb niet onder de patiëntenwetgeving te scharen valt. Er is ook geen sprake van een keuze die op dat moment gemaakt moet worden en wordt voorgelegd door een arts of een andere persoon met

¹⁰ Het is ook een belangrijke term in de relatie tussen onderzoekers en patiënten/deelnemers aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, maar voor de overzichtelijkheid richten we ons hier voornamelijk op de setting van de gezondheidszorg.

autoriteit. Donorkinderen weten vaak al jaren dat ze op bepaalde leeftijden bepaalde informatie kunnen krijgen en eventueel contact kunnen opnemen met de donor. Dit is onderdeel van hun levensverhaal, maar zij hoeven niet op een specifiek moment die beslissing te nemen ('toestemming te geven') en kunnen er ook voor kiezen om geen informatie of contact te willen.

De beslissing om contact te leggen met de donor moet veeleer beschouwd worden als een moreel geladen beslissing, het is een ingrijpende 'levenskeuze', die bepalend is voor de identiteit van donorkinderen. Zo zoeken donorkinderen vaak informatie over de donor om te begrijpen waar bepaalde fysieke dan wel persoonlijkheidskenmerken vandaan komen en om zichzelf beter te kunnen begrijpen en te kunnen plaatsen in een eigen levensverhaal (Indekeu et al., 2021). Kennis over en contact met de donor kan op allerlei manieren van invloed zijn op hun zelfbeeld en manier van in de wereld staan, zowel in positieve als negatieve zin. Daarbij is de identiteit van kinderen nog volop in ontwikkeling.

Contact met de donor kan op een fundamentele manier het levensverhaal van kinderen veranderen en hun kijk op wie ze zijn en waar ze vandaan komen (Dempsey, Nordqvist & Kelly, 2021). Informatie over of contact met de donor zijn in de kern relationele keuzes, omdat de menselijke identiteit wordt gevormd in interactie met anderen, waarbij de relaties die je hebt cruciaal zijn. De keuze om contact te leggen met de donor is daarnaast relationeel, omdat het allerlei anderen raakt en invloed heeft op bestaande relaties, met ouders, broers of zussen. Er kunnen nieuwe relaties ontstaan, met de donor, maar bijvoorbeeld ook met zijn partner en eventuele kinderen. Wat hierbij ook belangrijk is om op te merken, is dat hoewel het kind in wetgeving en beleid steeds meer centraal is komen te staan, ook andere relaties relevant zijn en geraakt worden of tot stand komen door de keuzes die donorkinderen kunnen maken. Denk aan de relatie tussen de ouder(s) van een donorkind en de donor, of de relaties die de donor heeft met anderen binnen zijn gezin of familie (Burke, Gilman & Nordqvist 2020a, 2020b; Nordqvist 2019).

Dit alles laat zien dat het leggen van contact met de donor geen eenmalige keuze is, zoals voor een bepaald type behandeling, maar gevolgen heeft voor de rest van het leven. Een beslissing om contact op te nemen kan niet meer teruggedraaid worden (Dempsey, Nordqvist & Kelly, 2021). Tot slot is het een keuze die niet puur vanuit redelijke overwegingen te maken valt. Emoties, gevoelens, waarden en overtuigingen spelen een belangrijke rol, terwijl die bij de huidige, dominante invulling van wilsbekwaamheid slechts summier een plek hebben (Widdershoven et al 2017).

Het medisch-juridische model van wilsbekwaamheid geeft kortom een te beperkte blik, is te veel gericht op het individu in relatie met een arts of zorgverlener, en op medische keuzes die relatief afgebakend zijn. Als we de beslissingen die donorkinderen kunnen maken bekijken vanuit de vraag naar hun wilsbekwaamheid lopen we dus het risico om onze blik te veel te vernauwen en belangrijke aspecten over het hoofd te zien. De wilsbekwaamheid van kinderen is hiermee niet meteen irrelevant, maar voor zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen is de ondersteuning van alle betrokkenen, van het hele netwerk om donorkinderen heen, van essentieel belang.

II.1.2.5 Bredere benaderingen van wilsbekwaamheid

In aanvulling en (kritische) reactie op een invulling van wilsbekwaamheid die vooral aandacht heeft voor cognitieve vermogens als rationeel en logisch redeneren en het begrijpen van feitelijke informatie, zijn er bredere benaderingen van wilsbekwaamheid ontwikkeld, zoals

vanuit de psychologie en ethiek. Deze geven ook ruimte aan de persoonlijke, situationele of interactieve aspecten van wilsbekwaamheid (Miller, Drotar, Kodish 2004). Emoties worden gezien als een essentieel onderdeel van iemands wilsbekwaamheid, omdat emoties ook cognitieve functies betreffen en zo op zichzelf ook redenen kunnen zijn om iets wel of niet te doen (Charland 1998).

Widdershoven et al (2017) maken onderscheid tussen de benadering (voornamelijk) gebaseerd op cognitieve vermogens en benaderingen waarbij ook de emoties en waarden van de patiënt een rol spelen en meegenomen worden in de besluitvorming, waardoor wilsbekwaamheid een begrip wordt dat persoonlijk is, *embodied* en waardegeladen. Hier voegen zij een derde benadering aan toe, die nog een aanvullend aspect kent, namelijk in hoeverre iemand het vermogen heeft om de beslissing in het eigen leven te integreren. Deze benadering is gebaseerd op de notie van 'praktische wijsheid' (phronesis) van Aristoteles. Praktische wijsheid houdt ten eerste kennis in van wat passend is voor de situatie en wat het juiste is om te doen, het toepassen van algemene regels op de specifieke situatie. Ten tweede houdt praktische wijsheid in dat er sprake is van 'kloppende' emoties, in die zin dat het gaat om het vinden van een balans tussen bijvoorbeeld onverschilligheid en te grote betrokkenheid. Ten derde vraagt praktische wijsheid dat mensen verschillende waarden in hun leven kunnen combineren, en ook hier een balans tussen kunnen vinden. En dit is een continu proces in de praktijk van het leven: "The right balance cannot be established in a theoretical way but needs to be enacted in practice, taking into account and accepting one's capacities as well as limitations" (Widdershoven et al, 2017). Zo beschouwd zijn het kunnen begrijpen van informatie en het vermogen om logisch te redeneren wellicht minder belangrijk dan de 'geleefde ervaringen' van donorkinderen en de door hen gevoelde lijdenslast.

Ook voor wilsbekwaamheid bij kinderen worden er kanttekeningen geplaatst bij de oorspronkelijke manier van kijken. De wilsbekwaamheid van kinderen is afhankelijk van de context waarin zij zich begeven en de steun die zij ontvangen van de volwassenen om hen heen. Door de focus op de rechten van kinderen wordt de rol van de ouders, die een belangrijke verantwoordelijkheid hebben om kinderen te ondersteunen in het ontwikkelen van hun beslisvaardigheid, over het hoofd gezien (Miller, Drotar, Kodish 2004). Een bepalende factor voor wilsbekwaamheid is dus het vermogen van de volwassenen (zoals de ouders) om steun en begeleiding te bieden, vertrouwen te geven en daarbij kinderen de ruimte te bieden om een keuze te maken (Alderson, 2007). De wilsbekwaamheid van kinderen (ten aanzien van medische beslissingen) staat zo gezien niet op zichzelf, maar is sterk afhankelijk van de omgeving en de houding van de volwassenen met wie ze te maken krijgen.

Zorgverleners vinden het belangrijk om kinderen te betrekken bij hun behandeltraject en ook kinderen geven aan hier belang aan te hechten. En hoewel geprobeerd wordt om te werken vanuit een wederzijds respect en vertrouwen, blijkt dit in de praktijk niet altijd zo te verlopen (Coyne 2008). Zorgverleners beschikken niet altijd over de vaardigheden om de informatie goed over te brengen en ouders en kinderen echt te betrekken in het proces van besluitvorming (Boland et al 2019). Dit komt onder andere doordat ze werken vanuit hun eigen waarden en overtuigingen waardoor ze denken te weten wat het beste is voor het kind en hiernaar handelen. Hierdoor krijgen kinderen weinig informatie, is communicatie grotendeels gericht op de ouders en worden kinderen gemakkelijk uitgesloten van het besluitvormingsproces (Mårtenson & Fägerskiöld 2007). Hoewel de verschillende rollen, vaardigheden en vermogens van volwassenen en kinderen elkaar kunnen aanvullen, kan dit dus naast een versterkende ook juist een beperkende of ondermijnende werking hebben op de wilsbekwaamheid van kinderen (Alderson 2007). Doordat kinderen in een

afhankelijkheidspositie verkeren ten opzichte van hun ouders en de zorgverleners, bestaat er een groot risico op schade aan hun integriteit en (ontwikkende) autonomie, en daarbij ook aan hun welzijn en gezondheid, als hun stem niet voldoende gehoord wordt (McPherson & Thorne 2000).

Door het verbreden van de blik op wilsbekwaamheid komt meer nadruk te liggen op andere factoren dan rationeel-cognitieve vermogens en krijgt de context waarbinnen mensen keuzes maken meer aandacht. Tegelijkertijd ligt de focus nog voornamelijk op het individu dat een beslissing moet nemen en bekleeden de andere betrokkenen meer de rol van figuranten, dan dat hun perspectieven ook worden meegenomen en meegewogen. Zoals eerder beschreven kunnen de keuzes die donorkinderen maken echter ook (grote) invloed hebben op hun ouders, eventuele broers en zussen, de donor en zijn familie.

II.1.2.6 Zorgethische invulling van wilsbekwaamheid

In een zorgethisch model van wilsbekwaamheid wordt de focus verbreed naar het gehele netwerk van betrokkenen die op verschillende manieren en in verschillende mate beïnvloed worden door de keuzes die donorkinderen (kunnen) maken, en die ook invloed kunnen hebben op (het besluitvormingsproces van) donorkinderen. Liégeois heeft een zorgethisch model ontwikkeld met kenmerken van wilsbekwaamheid, waarbij ook deze invloeden in ogenschouw worden genomen (Liégeois 2018). Dit betekent dat naast de vermogens om informatie te begrijpen, deze toe te passen op de eigen situatie, het overwegen van keuzemogelijkheden en het inschatten van de gevolgen voor jezelf, ook de gevolgen voor relevante anderen een rol spelen en onderdeel zijn van de criteria voor de beoordeling van iemands wilsbekwaamheid.

Hier doet zich een spanningsveld voor tussen vrijheid en relationaliteit. Liégeois (2018) stelt dat mensen vrij moeten zijn van dwingende invloeden van buitenaf, bijvoorbeeld in geval van besluitvorming binnen een bepaalde machtsverhouding of binnen een afhankelijkheidsrelatie. Echter, door vrijheid van dwingende invloeden als concreet criterium voor besluitvorming op te nemen, lijkt de invloed van anderen bij voorbaat verdacht te worden, in plaats van dat deze gezien wordt als inherent aan het menszijn, juist ook op momenten van besluitvorming. Dit draagt het risico in zich dat we relaties te dichotoom beoordelen, namelijk of ze wel of niet van dwingende invloed zijn in het besluitvormingsproces. Dit kan er weer voor zorgen dat relaties ontkend worden of geminimaliseerd of dat bepaalde invloeden niet worden meegenomen (Van Nistelrooij et al 2017). Immers, voor donorkinderen geldt over het algemeen dat zij afhankelijk zijn van hun ouders, die ook (mede)bepalend zullen zijn voor de keuzes die zij maken. Dergelijke invloeden zijn uitermate relevant om erbij te betrekken.

Deze niet-dichotome benadering past bij de situatie van donorkinderen en de keuzes waar zij voor staan. Hoewel donorkinderen enerzijds in vrijheid en zonder dwang van anderen deze keuzes moeten kunnen maken (bijvoorbeeld tussen wel of niet contact met de donor), zijn deze keuzes in de kern relationeel. Deze wisselwerking tussen vrijheid en relationaliteit is fundamenteel om het keuzeproces zorgvuldig vorm te geven en passende steun en begeleiding te bieden aan alle betrokkenen. Daarom betreft een zorgethische benadering het hele relationele netwerk, waarin ieders wensen, behoeften, verlangens en vragen serieus worden genomen en een rol mogen spelen, zonder dat aan de hand van een abstracte, algemene checklist wordt bepaald wat wel en niet toegestaan is. Keuzeprocessen zouden

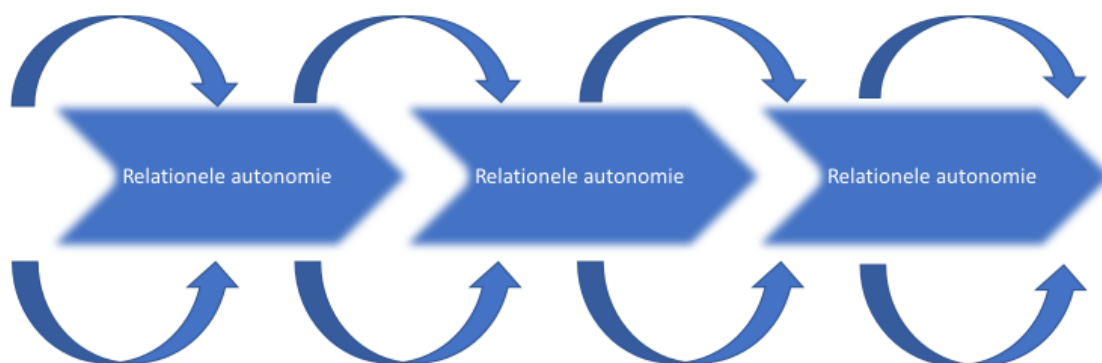
plaats moeten vinden binnen een voortdurend en doorlopend proces van onderlinge afstemming, dialoog en onderhandeling.

II.1.2.7 Conclusie uit de ethische beschouwing van het concept wilsbekwaamheid

Deze zorgethische beschouwing van wilsbekwaamheid laat zien dat een ander centraal concept nodig is ter onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Een op geneeskundige beslissingen gestoelde beschouwing is te beperkt, omdat het focust op individuen, tijdelijke (be)handelingen, het eigen lichaam, de arts-patiënt-relatie en rationele capaciteiten. Nodig is een concept dat het gehele netwerk van betrokkenen en hun geleefde ervaringen kan omvatten. De zorgethische invulling van wilsbekwaamheid van Liégeois (2018) biedt een goede basis, maar voor de keuzes in de context van de Wdkb stellen we voor om het concept 'relationele autonomie' te nemen, waarvan wilsbekwaamheid een onderdeel is. We beschouwen 'relationele autonomie' als een ruimer begrip dat het dynamische proces van beslissingen in de context van de Wdkb kan omvatten.

II.1.3 Relationele autonomie

In plaats van het begrip 'wilsbekwaamheid' stellen we voor om 'relationele autonomie' centraal te stellen voor de benadering van leeftijdsgrenzen in de Wdkb. We geven dit begrip eerst grafisch weer, gevolgd door een uitleg. Daarna maken we een vergelijking met andere ethische concepten, om vervolgens te argumenteren waarom wij relationele autonomie als passender beschouwen.



Figuur 1: Relationele autonomie als dynamisch proces

Figuur 1 wil uitdrukken dat relationele autonomie een dynamisch proces is, geen 'staat van zijn'. Het eerste, de dynamiek waarin relationele autonomie tot stand komt, wordt uitgedrukt door de kromme pijlen. Deze staan voor positieve invloeden op autonomie, zoals mensen en contexten die autonomie mogelijk maken, ondersteunen of helpen bij de uitoefening ervan. Daarnaast zijn er ook negatieve invloeden, zoals mensen en contexten die autonomie verhinderen of onder druk zetten. Deze positieve en negatieve invloeden hangen in zoverre met elkaar samen, dat méér ondersteuning, hulp of preventie nodig is als er méér hindernissen zijn voor mensen in de uitoefening van hun autonomie (we komen hierop terug in II.1.4 over kwetsbaarheid en II.1.5 over verantwoordelijkheid, en in II.1.6 waar we de

onderlinge samenhang beschrijven). Dat autonomie ook niet gezien wordt als een 'staat van zijn' wordt uitgedrukt door de horizontale pijlen, die onderbrekingen laten zien. We willen daarmee uitdrukken dat autonomie steeds opnieuw tot stand kan komen en onder druk kan komen te staan. Kort gezegd: in tegenstelling tot het idee dat autonomie bij (sommige) mensen permanent aanwezig is en afhankelijk is van individuele capaciteiten of kenmerken (zoals leeftijd), zien wij autonomie als mogelijkheid van menselijk handelen die altijd ingebed is in het zijn en handelen in relaties met anderen, die wisselend is in verschillende contexten (tijd en plaats) en steeds tot stand gebracht of verhinderd kan worden.

II.1.3.1 Onderscheid principe 'respect voor autonomie' en 'relationele autonomie'

In de bio-ethiek is 'respect voor autonomie' een tamelijk onomstreden moreel uitgangspunt dat verbonden is met kwaliteit van leven. Het zelf richting kunnen geven aan het leven, en zonder beïnvloeding of machtsuitoefening door anderen keuzes kunnen maken over leven en lichaam, vormt het fundament van gezondheidsrechten. Tegelijkertijd worden vanuit verschillende ethische stromingen ook kanttekeningen gezet bij de veelal individualistische invulling van het autonomiebegrip. Immers, relaties zijn niet alleen feitelijk bepalend voor autonomie, maar ook praktisch. Zo hangen veel gezondheidsbeslissingen samen met de feitelijke (gegeven) relaties van biologische aard (bv. genetica), en met praktische relaties die al dan niet een rol spelen in de context waarin men opgroeit, leeft en beslist (bv. concrete betrouwen). Ook worden relaties bepaald door structuren en beleid die autonomie kunnen verhinderen, zoals door ongelijkheid op basis van gender, etniciteit, klasse, internationale verhoudingen, of aantasting van levensvormen. Vanuit deze kritiek is het concept 'relationele autonomie' ontwikkeld, dat autonomie niet afwijst, maar laat zien dat relaties medebepalend (co-constitutief) zijn voor autonomie (Mackenzie & Stoljar 2000). Autonomie wordt daarbij niet gezien als een 'toestand' of 'staat van zijn', maar als een dynamisch proces dat is ingebed in menselijk zijn en handelen in relaties met anderen, ook op collectief niveau. Het is de uitkomst van de kwaliteit van sociale relaties waarin een persoon is ingebed (Mackenzie & Stoljar 2000, p. 21).

II.1.3.2 Filosofische onderbouwing van relationele autonomie: Paul Ricoeur

Een belangrijk denker over de wisselwerking tussen anderen en het zelf, tussen relationeel én institutioneel ingebed zijn en zelfstandig kunnen beslissen, is Paul Ricoeur (1913-2005). In zijn denken is iemands identiteit ten nauwste verweven met relaties op persoonlijk, interpersoonlijk en institutioneel niveau, en is autonomie alleen denkbaar binnen deze verwevenheid.

Ricoeur vat identiteit op als het verhaal dat iemand over zichzelf vertelt. Daarvoor zijn anderen constitutief, zoals iedereen kan ervaren. Immers, ook voor ons eigen levensverhaal en zelfverstaan geldt, dat we kunnen denken: anderen hebben mij het leven gegeven en hebben al verhalen over mij verteld voordat ik voor mijzelf kon spreken (Ricoeur 2005). Tijdens mijn leven spelen anderen voortdurend een constitutieve rol voor mijzelf, omdat ik niet alleen relaties heb, maar daarmee ook zelf relationeel ben ingebed (Ricoeur 1992). Immers, als ik een vader heb, ben ik ook een kind; als ik een kind heb, ben ik ook een ouder (Van Nistelrooij 2015; Van Nistelrooij et al 2017). Het verhaal dat iemand over zichzelf vertelt zal

onherroepelijk gaan over de identiteit waarin anderen op velerlei wijzen een rol spelen. Dat is in Figuur 2 weergegeven:



Figuur 2: Relatieve identiteit volgens Paul Ricoeur (uit: Van Nistelrooij et al., 2017).

Autonomie wordt door Ricoeur opgevat als relationeel in drie opzichten: (1) relaties zijn constitutief voor autonomie in ontologische zin ('ik ben wie ik ben in relaties met anderen'); (2) relaties zijn constitutief of verhinderend voor autonomie in praktische zin ('ik kan (niet) zijn wie ik ben, dankzij (het ontbreken van) hulp en ondersteuning door anderen'), en (3) autonomie is altijd in wording (dynamisch), ingebed in relaties. Het is belangrijk, juist ook met het oog op dit onderzoek naar leeftijdsgrenzen in de Wdcb, te onderstrepen dat Ricoeur 'anderen' altijd zowel betreft op personen (zoals ouders en donoren) als op collectieven in de politieke context (zoals bijvoorbeeld 'de wetgever', 'de kliniek', 'uitvoeringsorganisatie Sdkb', etc.). De autonomie van donorkinderen wordt ook relationeel bepaald door deze collectieve anderen. Zo heeft bijvoorbeeld de wetgever, gestuurd door opvattingen in de samenleving, ooit donorconceptie mogelijk gemaakt, later de donoranonimiteit opgeheven, en leeftijdsgrenzen bepaald. Zo zijn deze collectieve anderen eveneens relationeel van invloed op de autonomie van donorkinderen.

Als we dit gedachtegoed relateren aan de (keuze)situatie van donorkinderen om informatie over de donor of contact met de donor te willen, dan kunnen we op basis van Ricoeur het volgende zeggen: anderen, zoals ouders en donoren, maar ook de wetgever en andere collectieve anderen, zijn onmisbaar voor de autonomie van donorkinderen (1) in ontologische zin, omdat deze anderen het donorkind biologisch en sociaal mede geconstitueerd hebben, en daarmee onmisbaar zijn voor zelfkennis; (2) dat anderen onmisbaar zijn in praktische zin om het donorkind te informeren, te helpen en te ondersteunen bij het constitueren van diens narratieve identiteit, en (3) op basis daarvan diens autonomie helpen ontwikkelen, en ingebed in relaties keuzes te maken.

II.1.3.3 Relationale autonomie in relatie tot afstammingsvragen

Het concept 'relationele autonomie' is uitgewerkt met het oog op minderjarigen in relatie tot genetisch onderzoek (Donchin 2000), wat relevante inzichten oplevert voor het onderhavige onderzoek naar leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Donchin (2000) stelt dat autonomie in deze relationele inbedding gekarakteriseerd wordt door wederkerigheid en collaboratie. Met wederkerigheid duidt ze (in lijn met bovenstaande gedachten van Ricoeur) aan dat het zelf fundamenteel bestaat in relatie tot anderen, daarin een onderlinge afhankelijkheid ervaart en zichzelf daarbinnen steeds bepaalt binnen dynamische relaties. Met collaboratie bedoelt ze, dat het netwerk met vele anderen meetelt in de capaciteit van het zelf om zichzelf te bepalen (autonomie) en deze (al dan niet) ondersteunt.

In vragen betreffende genetica (bv. overerfbare ziektes) komt dit helder naar voren (Donchin 2000). Immers, juist de biologische banden (die per definitie onvrijwillig zijn) tonen de intrinsieke verwevenheid van identiteiten en pleiten tegen een eenzijdig individualistische invulling van autonomie. Zo kan een (te) sterke nadruk op de autonomie van één persoon precies de autonomie van anderen verhinderen, bijvoorbeeld als één familielid op de hoogte is van een overerfbare ziekte maar deze informatie niet wil delen, of niet mee wil werken aan genetisch onderzoek. Wederkerigheid is onontkoombaar, en daarom is collaboratie noodzakelijk. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met machtsverschillen. In deze kwesties, zo betoogt Donchin (2000), spelen deze machtsverschillen tussen ouders en kinderen en deze vragen om correctie om het machtsevenwicht te herstellen. Het belangrijkste argument daarvoor is volgens haar, dat de bescherming van de toekomst en toekomstige belangen van jonge kinderen zwaarder weegt dan directe belangen van de ouders (m.b.t. genetica, erfelijke ziekte). Voor jonge kinderen zijn deze belangen: hun fysieke welbevinden en hun capaciteiten voor zelfbepaling.

Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) deden onderzoek naar families die tot stand kwamen na donorconceptie. De huidige tendens om openheid te benadrukken (of zelfs wettelijk verplicht te stellen) verdient in hun ogen evenveel onderzoek als de vroegere tendens om aan te dringen op geheimhouding omtrent de donorconceptie. Ook bij openheid is een benadering nodig die oog heeft voor relationele afwegingen in familieverband, en voor de context waarin, de manier waarop, wanneer en door wie de informatie wordt gegeven. Informatie kan relaties ook fundamenteel veranderen of verstoren (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021), zo blijkt uit praktijken in het VK en Australië, waar zij onderzoek naar deden. Donoranonimiteit werd in (bijna 20 in 2015) landen opgeheven vanuit de idee dat 'toegang tot afstammingsinformatie een wettelijk recht is en fundamenteel voor een individu om zichzelf en diens identiteit te kunnen vormen' (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, z.p.). Naast het onderstrepen van dit belang, bepleiten de auteurs dat er verder gekeken wordt dan een louter individualistische benadering en ook naar bredere socio-culturele processen die families en zorgrelaties raken. Met andere woorden:

We take as given in formulating our argument that families, including donor-conceived families, are powerful sources of identity for children and adults due to a complex mix of elements, only one of which is biological or genetic relatedness. Familial identities are formed through emotional, financial and other resource dependent relationships with significant others who may or may not be biologically or genetically related, and are influenced by a range of additional factors including, parents' sexuality and relationship status, the law, social class, ethnicity, religious identification, education and cultural values. (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, z.p.)

Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) bepleiten een relationele benadering van de context van families die middels donorconceptie zijn ontstaan. Hun benadering vertoont grote overlap met zorgethiek en verwijst daar deels naar (o.a. Sevenhuijsen 1999, Gilligan 1982), zoals waar zij een verschuiving bepleiten van nadruk op de individuele actor met individuele rechten en plichten, naar de erkenning dat individuen begrepen moeten worden als ingebed in netwerken van relaties, en dat inzicht in deze relaties op zichzelf belangrijk is (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, z.p.). Ze citeren Mason: “we need to keep the ‘process of relating’ in focus just as much, if not more than, the individual or the self” (Mason 2004, p 177, cursief in origineel). Met de nadruk op proces onderstrepen ze het dynamische en interpersoonlijke karakter van identiteit, ook m.b.t. donorconceptie, waarbij de onthulling van een biologische relatie niet ongedaan kan worden gemaakt, en tot fundamentele veranderingen in iemands levensverhaal kan leiden.

Deze verschuiving van de focus, van individu naar proces van relateren, speelt ook een rol in de dagelijkse zorg voor kinderen. Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) baseren zich mede op zorgethiek, als ze erop wijzen dat deze zorg verweven is met morele opvattingen. Het lijkt nu dat de morele norm van openheid dominant is geworden, een norm die focust op het atomistische individu met rechten. Maar in de dagelijkse zorg voor kinderen is moraliteit niet zozeer een zaak van morele regels die worden opgelegd en toegepast, maar veeleer een praktijk waarin mensen op elkaar betrokken zijn en waarbinnen zij samen uitvinden wat het goede is om te doen. De nadruk ligt ook hier op het ‘samen’ in onderlinge relaties en verbanden vinden van het goede, in plaats van een focus op het atomistische individu. Dat geeft ruimte voor afstemming op een specifieke ander, rekening houdend met specifieke tijd en context (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021; Van Heijst 2005; Tronto 1993; Van Nistelrooij et al 2017).

Vanuit deze benadering geven Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) voorbeelden van disruptieve ervaringen met openheid over donorconceptie. Openheid, zeker als deze verplicht wordt gesteld, kan problematisch zijn voor sommige donorkinderen, individuele ouders en/of van hun familie als geheel. Zo zien ouders zich in bepaalde contexten geconfronteerd met vooroordelen, achterstelling, discriminatie, stigma en wetten die bepaalde relaties (bv. van LHBTIQ+) niet erkennen, of erkennen tegen de wens van ouders in (bv. alleenstaande moeders in een context waarin een donor voor de wet als wettelijke ouder wordt behandeld). Zo prefereren sommige (bijvoorbeeld homoseksuele of lesbische) ouders het om niet aan iedereen te onthullen wie de genetische ouder is, zodat de kinderen gelijk behandeld worden door anderen, zoals de families van beide ouders. Zij kunnen dit beschouwen als informatie die van het kind is en van henzelf, maar niet van anderen. Zo wegen ouders af wat ertoe doet binnen de context van hun familierelaties (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021).

Andere ouders leven in een relationeel netwerk waarin sommigen, bijvoorbeeld hun ouders (de grootouders van het donorkind), opgroeiden in een tijd waarin homoseksualiteit en medische hulp bij voortplanting gestigmatiseerd waren. Ouders willen soms rekening houden met deze gevoelens (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, zp.). Ook speelt een rol dat veel ouders zwanger werden middels donorconceptie in een tijd dat hen sterk werd geadviseerd om geen openheid te geven. Onvruchtbaarheid zelf was omgeven met angst en schaamte. Dit heeft hun handelen ook beïnvloed, met langetermijngevolgen voor de ouders en kinderen. Zo bleven veel families getekend door geheimhouding en zwijgen om (de gevoelens en gevoeligheden van) betrokkenen, veelal de onvruchtbare vader, te beschermen (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, zp.).

Naast behoud van het relationele netwerk, en stigma en schaamte, kan een derde reden om niet open te zijn van economische aard zijn. Sommige ouders zijn financieel afhankelijk van anderen en dreigen deze steun te verliezen als bekend wordt dat een kind een donorkind is. Een lesbische moeder vertelt dat haar ouders haar lesbische relatie nooit hebben erkend en het idee van donorconceptie verwierpen. Sinds zij alleenstaand is en economisch afhankelijk van haar ouders, verbergt ze hoe haar kind tot stand is gekomen en verzwijgt ze haar vroegere relatie (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, zp.).

Bovenstaande voorbeelden verhelderen hoe ouders navigeren tussen verschillende belangen binnen hun familiale netwerk en daarbuiten. Ze laten zien dat zij hierin eigen keuzes bepalen, rekening houdend met het relationele netwerk binnen en rondom hun gezin, en zo op relationele wijze vorm geven aan hun autonomie.

Daarnaast laten Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) zien hoe de nadruk op openheid omtrent donorconceptie ertoe geleid heeft dat de staat Victoria (Australië) actief intervenueert in de ouderlijke verantwoordelijkheid. Hier hebben donoren het recht op identificerende informatie over hun nakomelingen. Donorkinderen hebben het recht om al dan niet in te stemmen met het verstrekken van die informatie. Daarom contacteren counselors van de betrokken instantie (*Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority, VARTA*) actief donorkinderen, zonder te weten of de persoon die zij benaderen weet hoe diens conceptie plaatsvond. Daarbij is onderschat welke schadelijke gevolgen donorkinderen ondervinden als ze dit van de staat, en niet van hun ouders, te horen krijgen (Dempsey, Nordqvist & Kelly 2021, zp.). De herziening van de wet die in 2015 met terugwerkende kracht anonimiteit ophief, was bedoeld om ouders tot openheid aan te moedigen (zonder dat deze bedoeling kon worden onderbouwd). Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) beschrijven een casus waarin duidelijk wordt hoe verstoring wettelijk afgedwongen openheid kan zijn voor iemands identiteit en zijn familierelaties. De schok voor hem en zijn familie was immens en heeft twee jaar later nog grote persoonlijke en relationele gevolgen. Daarmee werpen de auteurs de vraag op, of geheimhouding werkelijk schadelijker is dan wettelijk afgedwongen openheid. Zij beantwoorden deze vraag niet, maar bevelen nader onderzoek naar deze vraag aan.

II.1.3.4 Relationele autonomie in relatie tot de leeftijdsgrenzen in de Wdkb

Bovenstaande inzichten zijn ook relevant voor de vraag naar leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Immers, ook hier is sprake van biologische niet zelfgekozen banden én praktische relaties die constitutief zijn voor autonomie. Kennis van de afstamming is een essentiële mogelijksvoorwaarde voor autonomie. Alleen als je weet dat je afstamt van een donor, en als je kennis over die donor kunt krijgen, beschik je over je genetische informatie, en kan je keuzes daaromtrent maken t.a.v. je eigen gezondheid, eventuele liefdesrelaties en eigen voortplanting. Daarvoor zijn praktische relaties constitutief. Zij betreffen immers degenen die je kunnen informeren. Relationele autonomie zet ons op het spoor van wat dit van betrokkenen vraagt: (1) zij moeten rekening houden met de vele anderen die het netwerk vormen en (2) zij moeten zelfbepaling (autonomie) ondersteunen. Daarbij dienen de langetermijnbelangen van jonge kinderen zwaarder te wegen dan de directe belangen van volwassenen.

Tegelijkertijd dient wetgeving rekening te houden met de geleefde realiteit, waarin ouders en kinderen samenleven en beslissingen over de verschillende belangen van donorkinderen en volwassenen vaak complex zijn (Dempsey, Nordqvist & Kelly, 2021, zp.). Een

procesmatige benadering met oog voor dat relationele netwerk verdient de voorkeur boven een eenzijdige interventie die louter rekent met individuele rechten, zoals een verplichte openheid. Maar een procesmatige benadering wordt ook belemmerd door wettelijk vastgelegde leeftijdsgrenzen.

De intrinsieke samenhang van autonomie en relationaliteit maakt duidelijk dat relationele autonomie een collaboratief en wederkerig procesmatig karakter heeft. Zo stelt Donchin:

[collaborative and reciprocal relational autonomy is] collaborative insofar as family members recognize their dependence on one another for the achievement of personal plans and projects, and reciprocal in that recollections of their shared history, overlapping memories, and rituals are directed to maintaining and restoring the psychic integrity of their individual members (Donchin 2000, 249).

Met andere woorden: autonomie komt relationeel tot stand waar eigen plannen in samenwerking met en afhankelijkheid van anderen gerealiseerd worden, en waar wederkerigheid in het delen van een gedeelde levensloop, herinneringen en gewoontes gericht is op het ondersteunen van de psychische integriteit van individuele leden van het relationele netwerk. Deze samenhang maakt invoelbaar dat alle betrokkenen ook een grote mate van kwetsbaarheid hebben, juist door de onderlinge relationele verbondenheid, afhankelijkheid, en de nodige samenwerking en wederkerigheid. Dat brengt ons bij het volgende concept voor onze ethische beschouwing.

II.1.4 Kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid zien wij in dit onderzoek als een gelaagd fenomeen. Ons uitgangspunt is dat bepaalde kwetsbaarheden altijd aanwezig zijn, maar andere dynamisch zijn. Beide vormen van kwetsbaarheid vragen om zorg. Kwetsbaarheid is daarmee niet een teken van zwakte, maar een gedeeld aspect van menszijn dat ethisch relevant is omdat het om een zorgende respons vraagt. Dat wil zeggen dat kwetsbaarheid van de één leidt tot een morele verplichting van anderen om daarop in te gaan, te reageren. Wat dat betekent leggen we hieronder uit, maar duidelijk mag zijn dat kwetsbaarheid (noch verantwoordelijkheid) in dit onderzoek geen vooraf vastgestelde invulling heeft. Het is een concept dat vanuit ervaringen en praktijken (inductief) wordt ingevuld. Door te vertrekken vanuit ervaringen en praktijken kunnen we specifieke kwetsbaarheden bij mensen ontdekken, zien wat eraan gedaan kan worden, en ook door wie. Zo kunnen we voorkomen dat reacties inadequaaf zijn omdat kwetsbaarheden over het hoofd worden gezien. Aan de andere kant voorkomen we dat kwetsbaarheden te breed of uitgebreid worden gezien, waarbij mensen ten onrechte als kwetsbaar worden gezien, met paternalisme als gevolg. Met betrekking tot leeftijdsgrenzen is dit relevant, omdat in de afwegingen daarvoor is gesproken over bescherming van donoren en donorkinderen, waarbij kwetsbaarheden mogelijk te beperkt of te ruim zijn verondersteld.

II.1.4.1 Kwetsbaarheid als menselijke conditie en als mogelijke afhankelijkheid van anderen

Kwetsbaarheid is enerzijds een universele menselijke eigenschap (*vulnerability-in-principle* genoemd door Walker (2007)). We zijn allemaal in bepaalde mate kwetsbaar vanwege onze lichamelijke, geboortelijke, sterfelijke en wederzijdse afhankelijkheid in relaties die ons kwetsbaar maken voor het handelen van anderen. In het kader van dit onderzoek geldt dat bijvoorbeeld voor de erfelijke kenmerken (vaardigheden, aanleg, ziektes) die we hebben meegekregen van onze genetische ouders. Aan de andere kant gebruiken we de term kwetsbaarheid om te bepalen wie er 'meer dan gewoon kwetsbaar' is, hoe we daar iets aan kunnen doen en wie daarvoor verantwoordelijk is (*dependency-in-fact* genoemd door Walker (2007)). Kwetsbaarheid is moreel relevant, omdat de kwetsbaarheid van de één een morele verplichting bij de ander genereert om hierop te antwoorden. Deze verplichting komt voort uit en heeft te maken met verschillende aspecten van de onderlinge relatie (Rogers, Mackenzie & Dodds 2012; Van Nistelrooij & Visse 2018):

1. In welke mate de ander afhankelijk is van jou;
2. In welke mate jouw handelen invloed heeft op het leven van de ander;
3. In welke mate jij in staat bent om hulp te bieden;
4. In hoeverre jij verantwoordelijk bent (en gehouden wordt) voor de situatie van kwetsbaarheid die is ontstaan.

Voor deze vier elementen geldt dat hoe meer er sprake van is bij de ander, hoe groter jouw verantwoordelijkheid is om te antwoorden op diens kwetsbaarheid. In de context van de Wdkb geldt, dat ouders en betrokken instanties (bv. Ministerie van VWS, fertilitieitsklinieken, Fiom) in ieder geval deels voldoen aan alle vier de elementen, en daarmee een grote verantwoordelijkheid hebben om te antwoorden op de ontstane of vergrote kwetsbaarheden. We komen op de onderlinge relatie tussen kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid terug in de volgende paragraaf. Laten we eerst kijken naar de ongelijkheid die met deze elementen wordt aangeduid.

II.1.4.2 Kwetsbaarheid in relatie tot ongelijkheid op persoonlijk, sociaal en politiek niveau

In bovenstaande beschrijving van kwetsbaarheid valt de nadruk op ongelijkheid in onderlinge relaties, bepaald door afhankelijkheid, macht, mogelijkheden, middelen, opleiding, behoeftes en andere. Ongelijkheid vergroot de kans dat de machtigere groep of persoon niet voldoende rekening houdt met (de belangen, wensen of behoeftes van) de kwetsbaardere, afhankelijke persoon of groep. Dit is zeker het geval als de eerstgenoemde de controle heeft over de middelen die de ander nodig heeft, maar niet op een andere manier kan verkrijgen (Rogers, Mackenzie & Dodds, 2012). Concreet kan in de context van dit onderzoek gedacht worden aan de informatie bij de Sdkb over de donor waar donorkinderen op moeten wachten tot ze een bepaalde leeftijd bereiken en waarop geen uitzondering wordt gemaakt (al zijn door de opkomst van digitale databanken de mogelijkheden om aan deze informatie te komen intussen toegenomen). Ongelijkheid in deze context - tussen kinderen enerzijds en ouders, overheid en/of klinieken anderzijds - vergroot aldus de kwetsbaarheid van kinderen ten opzichte van deze anderen.

Om te kunnen bepalen welke individuen of groepen een ‘meer dan gewone kwetsbaarheid’ hebben, hanteren we de volgende tweeledige definitie:

- a) ze hebben een relatief grotere kans op schade/leed (opgevat als: dat niet wordt voorzien in hun behoeften of noden);
- b) en/of ze hebben een verminderde mogelijkheid om zichzelf te beschermen tegen schade, en dus om hun belangen te beschermen of in hun behoeften te voorzien.

In het kader van de Wdkb kan met behulp van deze definitie in algemene zin worden geconstateerd dat in principe de kwetsbaarheid van donorkinderen groter is dan die van betrokken volwassenen, gezien hun relatief grotere kans op schade en/of leed. Dit hangt bijvoorbeeld samen met hun te verwachten langere leven dan dat van donoren en hun ouders; met de keuzes die zij mogelijk maken in seksuele relaties en voortplanting en waarin erfelijkheid en verwantschap aan de orde zijn; en met hun verminderde mogelijkheid om zichzelf te beschermen tegen schade door onbekendheid met de wijze van hun conceptie of met hun donor, of in hun behoefte te voorzien om achter informatie over de donor te komen.

Gaan we van het algemene niveau naar het meer specifieke identificeren van deze ‘meer dan gewone kwetsbaarheid’ van sommige (groepen) mensen, dan is de context bepalend. Daarin valt te zien welke factoren doorslaggevend zijn en ook wat eraan gedaan kan worden (Rogers, Mackenzie & Dodds 2012; Luna 2009, 2019). We noemen dit het situationele aspect van kwetsbaarheid, dat gaat onder andere over de persoonlijke, fysieke, sociale, politieke, economische, culturele, psychologische, relationele, cognitieve, emotionele, communicatieve en opleidings situatie van een persoon of groep. Specifieke aandacht dient hierbij ook uit te gaan naar disfunctionele relaties, zowel op sociaal, maatschappelijk als politiek niveau (misbruik, onrecht, vooroordelen, discriminatie) en naar negatieve gevolgen van in principe goedbedoeld beleid. Deze lijst van factoren is een indicatie en niet bedoeld als een uitputtende lijst. Het is dus belangrijk om altijd sensitiviteit te hebben voor aanvullende factoren die naar voren komen in uiteenlopende contexten en particuliere situaties.

In de context van de Wdkb spelen deze factoren ook. We zagen daarvan voorbeelden vanuit het onderzoek van Dempsey, Nordqvist & Kelly (2021) waarin sommige families extra kwetsbaar bleken in verband met hun context, die bijvoorbeeld gekenmerkt werd door discriminatie, achterstelling, schaamte of stigma, of door economische kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Mede vanwege deze contextuele factoren pleiten deze auteurs voor sensitiviteit voor en erkenning van relationele inbedding en het ruimte geven voor afstemming binnen specifieke contexten waarin deze kwetsbaarheden reëel zijn. Met betrekking tot de leeftijdsgrenzen in de Wdkb wijzen we op de mogelijkheid dat ‘goedbedoeld beleid’ niettemin kwetsbaarheden kan vergroten. Te denken valt aan de particuliere situatie waarin informatie over de donor niet toegankelijk is, terwijl een kind daar grote behoefte aan heeft.

In verschillende situaties spelen verschillende lagen van kwetsbaarheid een rol. Theorieën van kwetsbaarheid (Rogers, Mackenzie & Dodds 2012; Luna 2009, 2019) wijzen erop dat er steeds moet worden geëvalueerd en geprioriteerd. Het beginpunt ligt bij de vaststelling dat kwetsbaarheid altijd een ‘mogelijke gebeurtenis’ betreft; het is een vergrote kans op een bepaalde negatieve situatie, maar het lijden of de schade is er nog niet. Daarom moet er eerst worden gekeken wat de kans is dat een bepaalde kwetsbaarheid tot uitdrukking komt, aan de hand van omstandigheden die een trigger zijn (Luna (2019) spreekt van ‘stimulus

conditions'). Hierbij krijgen de meest schadelijke lagen van kwetsbaarheid voorrang. Dat zijn meestal factoren die bestaande kwetsbaarheid verergeren of nieuwe kwetsbaarheid doen ontstaan, als een soort domino-effect (Luna (2019) noemt dit 'cascade layers'). Rogers, Mackenzie & Dodds (2012) spreken van pathogene kwetsbaarheid, d.w.z. kwetsbaarheid die het gevolg is van disfunctionele relaties, zowel op sociaal, maatschappelijk als politiek niveau, zoals misbruik, onrecht, vooroordelen, discriminatie.

Vervolgens dient gekeken te worden of de kwetsbaarheid tijdelijk is, zich onregelmatig of met tussenpozen voordoet, of voortdurend speelt (Rogers, Mackenzie & Dodds, 2012). Dit bepaalt de mate waarin moet worden geëvalueerd. Steeds moet gekeken worden naar (Rogers, Mackenzie & Dodds, 2012):

- a) Wie zijn er het slechtst aan toe? Gaat het om essentiële behoeften ('vital needs': 'those that are inescapable and without which the being in question will be seriously harmed or fail to flourish')?
- b) Komt hun situatie door handelen van anderen (onrecht, beleid) of door ongeluk, genetische aandoening etc? In het eerste geval krijgt dit hoge prioriteit om er iets aan te doen.
- c) Hoeveel hulp is er nodig om de kwetsbaarheid te doen afnemen?

Met het evalueren en prioriteren komt het procesmatige karakter in beeld van onze invulling van het concept kwetsbaarheid, waarbij steeds gekeken wordt naar kansen, omstandigheden en eventuele triggers. Met betrekking tot de leeftijdsgrenzen in de Wdkb komen we hiermee tot een kijkraam voor kwetsbaarheid dat sensitiveert voor particuliere situaties en verschillen die kunnen bestaan tussen groepen en tussen betrokkenen binnen dezelfde groep.

Uit deze ethische analyse van kwetsbaarheden volgen eveneens morele verplichtingen. Deze zijn drieledig. Allereerst moet zoveel mogelijk worden voorkomen dat bestaande kwetsbaarheid wordt vergroot of dat er nieuwe kwetsbaarheden ontstaan. Ten tweede moeten degenen die verantwoordelijk zijn proberen om bestaande (lagen van) kwetsbaarheid te verwijderen. En ten derde, als dat niet lukt, dient men kwetsbaarheid zoveel mogelijk te minimaliseren, door zorgvuldige begeleiding en ondersteuning te bieden.

II.1.4.3 Conclusie: kwetsbaarheid en strategieën voor beleid

Als we na deze analyse terugkeren naar de twee onderdelen van de definitie van kwetsbaarheid dan zien we het volgende:

- a) donorkinderen hebben een relatief grotere kans op schade/leed (opgevat als: dat niet wordt voorzien in hun behoeften of noden);
- b) en/of ze hebben een verminderde mogelijkheid om zichzelf te beschermen tegen schade/leed, en dus om hun belangen te beschermen of in hun behoeften te voorzien.

Strategieën moeten niet alleen gericht zijn op het verkleinen van de kans op leed of schade, maar ook op het vergroten van de zeggenschap en autonomie van mensen. Daarbij moeten altijd hun context en de situationele aspecten van hun kwetsbaarheid worden meegenomen, omdat deze bepalen in welke mate iemand in staat is tot relationele autonomie. We hebben met de uiteenzetting rondom kwetsbaarheid een ethische beschouwing gegeven over hoe relationele autonomie per situatie en context kan worden verhinderd of bedreigd. Relationele

autonomie komt dan alleen tot stand als anderen hun verantwoordelijkheid nemen in reactie op de concrete kwetsbaarheid. Een dergelijke reactie kan bestaan in een concrete zorgzame respons, welke ook in beleid vorm kan krijgen. We gaan hieronder dieper in op het concept verantwoordelijkheid.

II.1.5 Verantwoordelijkheid

Verantwoordelijkheid wordt hier opgevat als een dynamisch begrip, omdat de kwetsbaarheid van de een de morele verplichting oproept bij de (individuele / collectieve) ander om hierop te antwoorden. We keren daarvoor eerst terug naar de definitie van zorgen en de operationalisering van het concept 'zorg' door Tronto in de inleiding, door uit te leggen dat verantwoordelijkheid in de meest letterlijke zin 'antwoorden' is op een nood of behoefte. Deze morele verplichting tot antwoorden dient zich aan in de confrontatie met die nood of behoefte, waardoor deze onderdeel is van een dynamiek in het relationele netwerk waarin we leven, en niet vooraf of buiten deze dynamiek kan worden bepaald.

De mate waarin deze morele verplichting geldig is, zo lichten we verder toe, hangt af van vier aspecten van de onderlinge relatie (Rogers, Mackenzie & Dodds 2012). Zoals we eerder zagen, zijn voor de onderlinge relatie tussen kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid de volgende elementen bepalend: (1) de mate van afhankelijkheid; (2) de mate van invloed op het leven van de ander; (3) de mate van in staat zijn om te helpen, en (4) de mate van verantwoordelijkheid voor het ontstaan van de situatie van kwetsbaarheid. Voor deze vier elementen geldt dat hoe meer er sprake van is, hoe groter de verantwoordelijkheid is om te antwoorden op de kwetsbaarheid van anderen. We hebben voor dit onderzoek, naar leeftijdsgrenzen in de Wdkb, eerder bepleit dat donorkinderen in deze vier opzichten een beroep doen op de verantwoordelijkheid van volwassenen en de overheid. Donorkinderen zijn in grote mate afhankelijk van volwassenen en de overheid om geïnformeerd te (kunnen) worden en ondersteuning en begeleiding te krijgen bij informatie over en eventueel contact met de donor; omdat volwassenen en de overheid doorslaggevend van invloed hierop zijn, zoals bijvoorbeeld de donor die informatie verstrekt en de overheid die de leeftijdsgrenzen bepaalt waarop deze informatie toegankelijk is; omdat volwassenen en overheid in staat zijn om te helpen bij de verstrekking van informatie en tenslotte, omdat zij verantwoordelijkheid dragen voor de situatie van kwetsbaarheid waarin kinderen zich mogelijk bevinden door de (on)toegankelijkheid van informatie over en/of contact met de donor.

Door verantwoordelijkheid te zien als een antwoord of respons op noodzakelijke hulp van anderen, wordt het een dynamisch begrip. Zo wordt verantwoordelijkheid echter niet altijd opgevat. Om een ethische analyse te maken van de kwetsbaarheden en afhankelijkheid in relaties, is het nodig om iets dieper in te gaan op verschillende opvattingen van verantwoordelijkheid, zodat duidelijk wordt wat het betekent om 'verantwoordelijkheid' op te vatten als 'antwoorden op kwetsbaarheid'.

II.1.5.1 Verantwoordelijkheid als fase binnen zorgpraktijken

Zoals we in de inleiding beschreven, begint zorgen met het opmerken dat iemand of iets in nood is of een dringende behoefte heeft (Tronto 1993). Zonder dergelijke opmerkzaamheid leven mensen langs elkaar heen, gaan signalen van anderen, dieren, dingen, en de leefomgeving verloren. Zorgethiek is dan ook één van de weinige theorieën waarin aandacht

en luisteren centraal staan (Bourgault 2016, 2020). Zorgethici zoals Noddings (1984, 2015), Sevenhuijsen (1996), Hamington (2001), Bourgault (2016), Robinson (2011), Conradi (2002) en Laugier (2009) hebben het 'luisteren naar de noden van anderen' onderstreept als essentieel voor zorg als praktijk die de samenleving mede opbouwt. Niets minder dan de democratische ordening vraagt om inclusie van hen die worden uitgesloten, én de bereidheid van dominante groepen om naar hen te luisteren (Bourgault 2020).

Verantwoordelijkheid begint dan ook niet met het 'op je nemen van een taak', maar met de nood of behoefte die je ziet of beluistert. Als je verantwoordelijkheid actief aanvaardt in antwoord op die nood of behoefte, komt er ook een vervolg: je komt in actie om zorg te organiseren (fase 2) en uit te voeren (fase 3) en je kijkt ook of de zorg adequaat is geweest (fase 4). Om te voorkomen dat de nood of behoefte daarna nodeloos opnieuw ontstaat of dat wederom strijd nodig is om zorg te ontvangen, is het nodig dat er democratisch gezorgd wordt voor zorgvoorzieningen en – structuren. Deze zorgethische opvatting van verantwoordelijkheid staat naast andere opvattingen, en kent ook verschillen in nadruk. We zetten dat hierna uiteen.

II.1.5.2 Een nadere conceptuele analyse van verantwoordelijkheid als 'antwoorden op kwetsbaarheid'

Het begrip verantwoordelijkheid wordt in de literatuur op uiteenlopende wijzen ingevuld. Zo staan naast meer individualistische opvattingen van verantwoordelijkheid met nadruk op (keuze)vrijheid en autonomie, andere die meer nadruk leggen op context en relaties. Van Nistelrooij & Visse (2018) hebben deze wijzen om naar verantwoordelijkheid te kijken in kaart gebracht. Aangezien opvattingen over verantwoordelijkheden ingebed zijn in mensvisie (ontologie), ideeën over waar kennis vandaan komt en wat geldige kennis is (epistemologie), en ideeën over het goede (ethiek), kunnen we spreken van paradigma's van verantwoordelijkheid:

- a) Het eerste paradigma ziet verantwoordelijkheid als louter datgene waarvoor ik in vrijheid verantwoordelijkheid op me heb genomen. Zo ben ik alleen verantwoordelijk voor datgene wat ik heb beloofd of wat contractueel of protocollair vastligt en waaraan ik mijzelf verplicht heb. De grondslag vormt een mensopvatting die de mens beschouwt als een onafhankelijke en autonome actor. Het is deze liberale opvatting van mens en moraal waarop zorgethiek een kritische reactie is (o.a. Gilligan 1982; Tronto 1993; Kittay 1999; Walker 2007).
- b) Het tweede paradigma ziet verantwoordelijkheid als gelegen in de situationele nood van een ander: als ik iemand zie die in nood is, en ik ben in de gelegenheid om te helpen, dan ben ik op dat moment verantwoordelijk om in de nood te voorzien. Het zijn de concrete, vis-à-vis relationaliteit en situationaliteit die mij verplichten: een 'pragmatische plicht' (Kittay 1999). Aan deze opvatting ligt een relationele mensvisie ten grondslag.
- c) Het derde paradigma ziet verantwoordelijkheid als sociaal-geconstrueerd: verantwoordelijkheden krijgen vorm in sociale routines en normatieve verwachtingen. In collectieve praktijken drukken wij uit wie we zijn (identiteit), welke relaties we hebben en wat deze voor ons betekenen, én welke waarden we hoog houden.

Verantwoordelijkheden komen tot stand in collectieve praktijken, waar ze worden toebedeeld, aangenomen en ook ontweken, en hierin blijken ook de sociale en politieke ongelijkheden (Walker 2007). Het fundament van deze opvatting van verantwoordelijkheid vormt het idee dat de mens een participant is in sociaal-politieke en relationele praktijken met asymmetrische (ongelijke) machtsrelaties.

- d) Het vierde paradigma ziet verantwoordelijkheid als in de meest letterlijke zin een antwoord op iets dat daaraan voorafgaat: een nood of roep. Het woord 'antwoord' zit ook in het woord verantwoordelijkheid. De nood of roep is er eerst en die geeft de kans om moreel te worden. Er bestaat, kortom, geen subject dat onafhankelijk bepaalt wat de (grenzen van) verantwoordelijkheden zijn, maar integendeel: de roep of nood van een ander constitueert de verantwoordelijkheid als antwoord (Marion 2002, vergelijk ook Levinas 1961). Hier wordt de mens beschouwd als een premoreel, gedecentreerd subject, dat zichzelf (passief) aantreft in het geroepen zijn door de ander.

Met deze paradigma's wordt helder dat verantwoordelijkheid verschuift naarmate je meer of minder relationeel, situationeel of contextueel denkt. In een liberale mensvisie en maatschappijopvatting (het eerste paradigma) is verantwoordelijkheid een nauwkeurig omschreven en begrensde taak, die je kiest, kunt vastleggen en afgrenzen in tijd en ruimte. Verantwoordelijkheid is daarmee vooraf bepaald en niet (meer) onderhevig aan invloeden die voortkomen vanuit relaties, context, veranderende inzichten e.d. Bekijkt men verantwoordelijkheid echter inductief, vanuit praktijken en ervaringen, dan blijkt ze onderhevig aan factoren die fluctueren of veranderen. Verantwoordelijkheid wordt dan ervaren, kan opkomen, en onverwacht worden genomen voor zaken die niet vooraf waren bedacht, die afhankelijk zijn van anderen en de context, en die veranderen in tijd en ruimte. Een zorgethische benadering staat deze inductieve opvatting van verantwoordelijkheid voor, die ons in staat stelt om meer oog te hebben voor de dynamiek van verantwoordelijkheid, zoals deze zich in situationele en sociaal-geconstrueerde zin ontwikkelt en ook zoals verantwoordelijkheid onverwacht aan ons kan verschijnen in de nood of de behoefte van anderen. Net als relationele autonomie en kwetsbaarheid, is ook verantwoordelijkheid opgenomen in een dynamiek van nood en behoefte, waarop een zorgzame respons nodig is, op interpersoonlijk, collectief en/of institutioneel niveau. Tronto (1993, 2013) ziet het nemen en aanvaarden van verantwoordelijkheid als een cruciale stap om deze zorgzame respons tot stand te laten komen en veel zorgethici volgen haar daar in (o.a. Kittay 1999, Held 2006, Walker 2007).

De vier verschillende invullingen van verantwoordelijkheid laten ook zien dat het overheersende moderne individualisme, dat de basis is van het eerste paradigma, op verschillende wijzen wordt bekritiseerd. Het tweede paradigma laat bijvoorbeeld zien dat mensen in een bepaalde situatie en nabijheid 'pragmatisch verplicht' zijn, zonder dat ze daarvoor in vrijheid hebben gekozen. Het derde paradigma belicht dat verantwoordelijkheid sociaal en collectief vorm wordt geven, dat deze vormgeving geen wetmatigheid is, en dat dus ook een andere verdeling hiervan mogelijk is, als we daar sociaal en collectief voor kiezen. En in het vierde paradigma vindt een radicale omkering van de verantwoordelijkheidsverhouding plaats: verantwoordelijkheid hangt niet van een individueel 'ja' of 'nee' af, van een toevallige nabijheid, of van sociale verhoudingen, maar krijgt fundamenteel pas gestalte in de roep om hulp. Hier wordt het 'ik' niet pragmatisch verantwoordelijk, maar fundamenteel, omdat de

keuze op dat moment bepaalt wie ik ben: onverschillig of verantwoordelijk. In de roep van een ander in nood, is deze ander puur afhankelijk van de (vertraagde) reactie en het antwoord op de vraag of deze bereid is om zich door deze nood te laten beïnvloeden en verantwoordelijk te tonen. Verantwoordelijkheid is daarmee een kwestie van morele identiteit geworden (Van Nistelrooij & Visse 2018).

II.1.5.3 Verantwoordelijkheid in het kader van leeftijdsgrenzen in de Wdkb

Bovenstaande invullingen van verantwoordelijkheid helpen in dit onderzoek om dieper te kijken naar de verantwoordelijkheden die verschillende betrokkenen al dan niet kunnen nemen of aanvaarden. Een kritische analyse van de omgang met leeftijdsgrenzen wordt bijvoorbeeld mogelijk op basis van de verschillende paradigma's.

Als verantwoordelijkheid louter gezien wordt als datgene waartegen iemand in vrijheid 'ja' kan zeggen, kan iedereen zich verschuilen achter wet- en regelgeving die deze vrijheid beperkt. Mensen hoeven dan geen verantwoordelijkheid te dragen om eigen afwegingen te maken, protest aan te tekenen of discretionaire ruimte te benutten om regels in situaties die daarom vragen te overtreden. Zij kunnen iedere 'pragmatische plicht' negeren. Een zeer rigide omgang met leeftijdsgrenzen die geen enkele uitzondering toelaat kan daarvan een voorbeeld zijn. Anderen kunnen deze pragmatische plicht niet makkelijk negeren, bijvoorbeeld wanneer zij door hun positionering worden geconfronteerd met hun verantwoordelijkheid. Een voorbeeld daarvan is dat ouders zich de concrete situationele kwetsbaarheid van hun kinderen realiseren, door hun eigen, vis-à-vis nabijheid bij hun donorkinderen die de gevolgen ervaren van de keuze van ouders om via donorconceptie zwanger te worden. De confrontatie met deze gevolgen van hun beslissing, kan bij ouders de morele verplichting teweegbrengen om in de nood van het donorkind te voorzien. Soms zijn zij daartoe echter niet in staat, omdat zij daartoe niet de middelen hebben, zoals wanneer hun kind de leeftijdsgrens nog niet bereikt heeft maar wel behoefte of nood heeft aan informatie over de donor. Ouders kunnen dan de verantwoordelijkheid op zich nemen om in elk geval aanwezig te blijven, ondersteuning te bieden, binnen hun mogelijkheden. In die zin geven zij invulling aan hun 'pragmatische plicht'.

Kijken we naar het derde paradigma, dan komen de verschillende sociaal-culturele invloeden en structuren in beeld die zorgen voor de verdeling van verantwoordelijkheden. We kunnen ons bij het vraagstuk van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb afvragen hoe deze verdeling eigenlijk moet zijn. Heeft de overheid een taak in het bepalen wanneer kinderen informatie over hun donor kunnen krijgen of ligt de primaire verantwoordelijkheid bij het gezin en waarom? Indien dat laatste, is er dan een grens of moment waarop de overheid wél in de verantwoordelijkheid van het gezin ingrijpt? Hoe ligt de verantwoordelijkheid van de overheid in een context waarin de digitale mogelijkheden zodanig toenemen dat regelgeving t.a.v. leeftijdsgrenzen niet handhaafbaar is? Het sociaal-constructivistische paradigma laat zien dat we onze samenleving op een bepaalde manier hebben vormgegeven en dus kunnen veranderen, maar ook dat ontwikkelingen buiten onze controle van invloed zijn op onze verantwoordelijkheden. Bij het stellen van leeftijdsgrenzen beïnvloedt voortgaande digitalisering de rol en verantwoordelijkheid van de overheid voor donorkinderen.

Het vierde paradigma sluit aan bij de dynamische, procesmatige ethische benadering die wij in dit onderzoek bepleiten. Door het zwaartepunt van het onderzoek te leggen bij het fenomenologische onderzoek waarin geluisterd wordt naar de ervaringen van donorkinderen, en andere betrokkenen, vatten wij verantwoordelijkheid ten aanzien van leeftijdsgrenzen in de Wdkb op als een antwoord op de geluiden die zij laten horen. Kwetsbaarheid en

verantwoordelijkheid zijn daarbij de centrale invloeden op het proces van relationele autonomie.

II.1.5.4 Conclusie: verantwoordelijkheid en kwetsbaarheid beïnvloeden relationele autonomie

Uit de voorgaande analyse blijkt dat verantwoordelijkheid onlosmakelijk is verbonden met kwetsbaarheid als vorm van ongelijkheid in afhankelijkheid, macht, mogelijkheden om te handelen, beschikbare middelen, opleiding, behoeftes, etc. Deze ongelijkheid vergroot de kans dat partijen met meer macht niet (voldoende) rekening houden met degenen die kwetsbaar zijn, zeker als de eerstgenoemden de controle hebben over de middelen die de laatsten nodig hebben. Hun verantwoordelijkheid groeit echter, naarmate de kwetsbaarheid groeit van de mensen die van hen afhankelijk zijn.

Als we naar deze elementen kijken met betrekking tot de leeftijdsgrenzen in de Wdkb geldt dat alle bij wetgeving en beleid betrokken partijen (Ministerie van VWS, SDKB, fertiliteitsklinieken, Fiom) een grote verantwoordelijkheid hebben om te antwoorden op de ontstane of vergrote kwetsbaarheden. Zij beschikken in grotere mate over de mogelijkheden en middelen om te reageren op de behoeftes van anderen en in te gaan op hun kwetsbaarheid.

Nu de relevante ethische concepten met betrekking tot zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb zijn uitgediept, zijn we toegekomen aan het beschrijven van de onderlinge samenhang ervan.

II.1.6: Conclusie: zorgethische beschouwing van leeftijdsgrenzen in de Wdkb vanuit samenhangende concepten

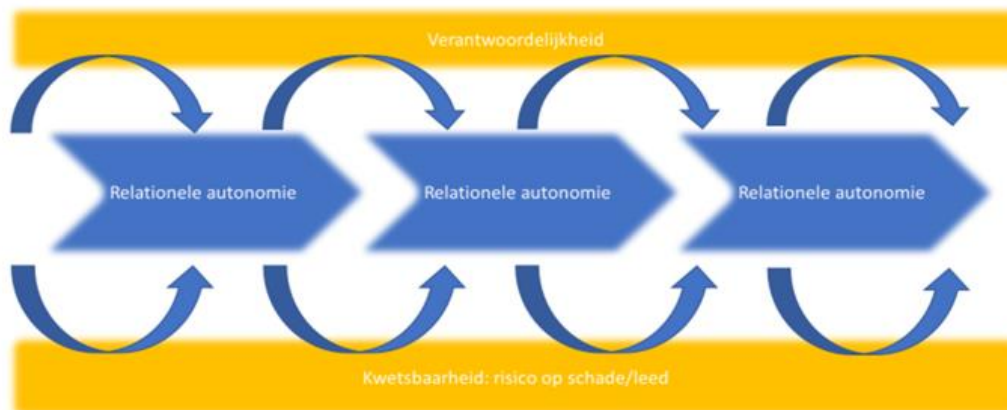
Uitgangspunt binnen de zorgethiek is dat mensen zowel kwetsbaar zijn als in staat tot autonomie. Een zorgethische invulling van autonomie is dan ook gebaseerd op vormen van kwetsbaarheid en wederzijdse afhankelijkheid die onlosmakelijk verbonden zijn met het mens zijn. Tegelijkertijd vraag dit uitgangspunt dat we bij kwetsbaarheid niet alleen kijken naar hoe we mensen kunnen beschermen tegen schade of leed, maar dat we dit ook altijd proberen te doen op een manier die hun autonomie en zeggenschap versterkt (Rogers, Mackenzie & Dodds, 2012, p.23). We kiezen hierbij voor een relationele invulling van autonomie, die stelt dat we altijd met anderen verbonden zijn, dat mensen elkaar voortdurend beïnvloeden, maar ook nodig hebben om hun leven vorm te geven. Autonomie is een *socially constructed capacity*, die ondermijnd kan worden door ongelijke relaties waarin sprake is van onderdrukking en uitbuiting en door onrechtvaardige sociale en politieke situaties (Rogers, Mackenzie & Dodds, 2012, p. 23). Hetgeen dus weer kan leiden tot (vergroting van) kwetsbaarheid.

Het doel van beleid, van de sociale context, van het bieden van zorgvuldige ondersteuning is om zoveel mogelijk relationele autonomie te bereiken. Hiervoor is verantwoordelijkheid essentieel, in de zin dat anderen donorkinderen ondersteunen in hun nood en behoefte, en daarop ingaan. Dat betekent dat donorkinderen niet in hun eentje hoeven te beslissen over het ontvangen van informatie over de donor, en dat dat ook niet van hen gevraagd wordt, maar dat rekening gehouden wordt met hun relationele inbedding, waarbij hun keuzes repercussies hebben voor anderen. Alle betrokkenen beïnvloeden elkaar

namelijk en zijn van elkaar afhankelijk, maar ook verantwoordelijk voor elkaar. Zo zijn donorkinderen zowel afhankelijk van organisaties als de Sdkb en Fiom als van hun ouders of andere gezinsleden, en ouders zijn ook weer afhankelijk van hun kinderen. Kwetsbaarheden zullen dus vaak (tot op zekere hoogte) binnen het relationele netwerk ondervangen kunnen en moeten worden. Relaties kunnen kwetsbaarheid zowel vergroten (ongelijkheid, onrecht, machtsverschillen) als verkleinen. En iets vergelijkbaars geldt voor autonomie: die is vaak verminderd bij mensen die kwetsbaar zijn, maar het ondersteunen van de autonomie kan ook een weg zijn om kwetsbaarheden te verminderen.

Wanneer we nu teruggaan naar het begrip wilsbekwaamheid kunnen we dit positioneren als onderdeel van relationele autonomie. We verbreden daarmee onze blik naar alle betrokkenen en zien dat zij elkaar wederzijds beïnvloeden, dat hun behoeften met elkaar verweven zijn of juist tegenstrijdig kunnen zijn, en dat er continue afstemming nodig is om ieders relationele autonomie zoveel mogelijk recht te doen. We zouden dit 'relationele wilsbekwaamheid' kunnen noemen. En daarmee is duidelijk geworden dat er een breder perspectief nodig is dan de vraag: 'is dit kind op dit moment in staat om een beslissing te nemen om bepaalde informatie over de donor te ontvangen?'

Samengevat zouden we relationele autonomie kunnen zien als een sociaal ingebed proces dat sterk beïnvloed wordt door een interactie tussen verantwoordelijkheid en kwetsbaarheid. We geven dat in Figuur 3 als volgt weer:



Figuur 3: De onderliggende concepten voor de zorgethische analyse van zorgvuldige omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb

De ethische deelvragen kunnen nu als volgt worden beantwoord:

1. Wat is wils(on)bekwaamheid met betrekking tot kinderen?

Onze ethische beschouwing heeft laten zien dat wils(on)bekwaamheid een begrip is dat wanneer het op kinderen wordt toegepast, het beste kan worden ingevuld als relationele wilsbekwaamheid, ingebed in relationele autonomie.

2. Wat betekent wils(on)bekwaamheid van donorkinderen in de context van de Wdkb?

Onze ethische beschouwing heeft laten zien dat wils(on)bekwaamheid in deze context beter vervangen kan worden door het begrip relationele wilsbekwaamheid, ingebed in relationele autonomie.

8. Weegt een individuele beoordeling op tegen een algemene leeftijdsgrens in de context van de Wdkb, die gemiddeld genomen geschikt is, maar sommige kinderen te kort zal doen en anderen zal overvragen? Is een individuele beoordeling uitvoerbaar in de praktijk? Zo ja, op welke wijze? Zo nee, waarom niet? Zijn er alternatieve vormen nodig?

Gezien het grote belang van de familiale en sociale context van de relationele autonomie van kinderen en de repercussies van hun keuzes voor alle andere betrokkenen, lijkt een algemene leeftijdsgrens ethisch gezien niet zinvol. Ook komen we tot de conclusie dat geen sprake is van een individuele beoordeling. Het loslaten van de leeftijdsgrens maakt dat er geen moment van beoordeling plaatsvindt, maar dat de verantwoordelijkheid wordt neergelegd bij de ouders, en minder bij de overheid. Wel behouden de overheid en een netwerk van betrokken organisaties de verantwoordelijkheid om condities te scheppen waarin het relationeel vormgeven van de ouderlijke verantwoordelijkheid wordt ondersteund en begeleid. Dit onderzoek geeft daarvoor enige adviezen, opgehaald bij betrokkenen bij het onderzoek (projectgroep en klankbordgroep) (zie Deel I. Advies).

Literatuur

- Akerboom, C.P.M., Dute, J.C.J., Gevers, J.K.M., Nys, H., Winter, H.B. & Woestenburg, N.O.M. (2011). *Thematische wetsevaluatie: Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*. Den Haag: ZonMw.
- Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2272–2283. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.08.005>.
- Boland, L., Graham I.D., Légaré, F., Lewis, K., et al. (2019). " Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review". *Implementation Science*, 14:7, <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>, 1-25.
- Bourgault, S. (2016). Attentive listening and care in a neoliberal era: Weilian insights for hurried times. *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XVIII:3, pp. 311-337.
- Bourgault, S. (2020). Democratic practice and 'Caring to Deliberate': a Gadamerian account of conversation and listening. Urban, P. & Ward, L. (red.), *Care Ethics, Democratic Citizenship and the State*. Cham: Palgrave MacMillan.
- Burke, H., Gilman, L., & Nordqvist, P. (2020a). "Being an egg or sperm donor: balancing 'being available' with 'knowing your place'?". University of Manchester, Morgan Centre for Research into Everyday Lives.
- Burke, H., Gilman, L., & Nordqvist, P. (2020b). "Being an egg or sperm donor: connections with recipient parents". University of Manchester, Morgan Centre for Research into Everyday Lives.
- Charland, L.C. (1998). "Is Mr. Spock Mentally Competent? Competence to Consent and Emotion". *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 5:1,67-81.
- Cocanour, C.S. (2017). "Informed consent - It's more than a signature on a piece of paper". *The American Journal of Surgery*, 214:993-997. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2017.09.015>.
- Conradi, E. (2002). *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt: Campus Verlag.
- Coyne, I. (2008). "Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature". *International Journal of Nursing Studies*, 45:1682–1689.
- Dempsey, D., Nordqvist, P., & Kelly, F. (2021). Beyond secrecy and openness: telling a relational story about children's best interests in donor-conceived families. *BioSocieties*, <https://doi.org/10.1057/s41292-021-00225-9>.
- Donchin, A. (2000). Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision Making. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (pp. 236-258), Oxford University Press.
- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). "Four Models of the Physician-Patient Relationship". *JAMA*, 267:16, 2221-2226.
- Gezondheidsraad (2002), *Dementie*, nr. 2002/04, Den Haag.
- Gilligan, C. (1982). In a Different Voice. *Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Grisso, T., Appelbaum P.S., & Hill-Fotouhi, C. (1997). " The MacCAT-T:A Clinical Tool to Assess Patients' Capacities to Make Treatment Decisions". *Psychiatric Services*, 48:11, 1415-1419.

- Hamington, M. (2001). Jane Adams and a Politics of Embodied Care, *The Journal of Speculative Philosophy*, 15:2, pp. 111-112.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University Press.
- Indekeu, A., Maas, A.J.B.M., McCormick, E., & Scheib, J.E. (2021). Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents and donors: a systematic review. *Fertility & Sterility Review*, 2:2, 93-119. <https://doi.org/10.1016/j.xfnr.2021.01.003>.
- Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.
- KNMG, (2004). Informatie en toestemming. *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO*. KNMG: Utrecht.
- Laugier, S. (2009). Le sujet du care: vulnérabilité et expression ordinaire. Molinier, P., Laugier, S., & Paperman, P. *Qu'est-ce que le care?* Parijs: Payot.
- Levinas, E. (1961). *Totalité et Infini*. Martinus Nijhoff.
- Liégeois, A. (2018). "Een relationeel ethisch model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie". *Tijdschrift voor psychiatrie*, 60:1, 29-36.
- Luna, F. (2009). Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels. *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 120-138.
- Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioethics*, 19(2), 86-95. DOI: 10.1111/dewb.12206.
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press.
- Marion, J.-L. (2002). *Being Given. Toward a Phenomenology of Givenness*. Stanford University Press.
- Mårtenson, E.K. & Fägerskiöld, A.M. (2007). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(01), 3131–3141. <https://doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01920>.
- Mason, J. (2004). Personal narratives, relational selves: Residential histories in the living and telling. *The Sociological Review* 52(2):162-179.
- McPherson, G., & Thorne, S. (2000). Children's voices: can we hear them? *Journal of Pediatric Nursing*, 15(1), 22-29. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(00\)80020-2](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(00)80020-2).
- Miller, V.A., Drotar, D., & Kodish, E. (2004). Children's Competence for Assent and Consent: A Review of Empirical Findings. *Ethics and Behavior*, 14(3), 255-295. https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1207/s15327019eb1403_3.
- Montreuil, M., Fortin, J., & Racine, E. (2020). Children's assent within clinical care: A concept analysis. *Journal of Child Health Care*, 0:0, 1-13. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/1367493520976300>.
- Noddings, N. (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*. University of California Press.
- Noddings, N. (2015), Care ethics and 'caring' organisations, in M. Hamington and D. Engster (red.), *Care Ethics and Political Theory*, Oxford: Oxford University Press, pp. 72-84.
- Nordqvist, P. (2019). "Un/familiar connections: on the relevance of a sociology of personal life for exploring egg and sperm donation". *Sociology of Health & Illness*, 41:3, 601–615.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.

- Ricoeur, P. (Translated by Kathleen Blamey) (1992). *Oneself as Another*. The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (Translated by David Pellauer) (2005). *The Course of Recognition*. Harvard University Press.
- Robinson, F. (2011). Stop talking and listen. *Journal of International Studies* 39(3): 845- 860.
- Rogers, W.A., Mackenzie, C., & Dodds, S. (2012). Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5(2), 11-38. <https://doi.org/10.3138/ijfab.5.2.11>.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking. Toward a Politics of Peace*. Beacon Press.
- Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Meppel: Boom.
- Sevenhuijsen, S. (1999). *Caring in the third way*. Leeds: University of Leeds, Centre for Research on Family, Kinship and Childhood.
- Stiggelbout, A.M., Pieterse A.H., & De Haes, J.C.J.M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10),1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- Van Delden, J.J.M. (1994). Medische behandeling van wilsonbekwame patiënten in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 138(50), 2510-2513.
- Van Heijst, A. (2005), *Menslievende Zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Van Nistelrooij, I. (2015). *Sacrifice. A Care-Ethical Reappraisal of Sacrifice and Self-Sacrifice*. Peeters Publishers.
- Van Nistelrooij, I. (2022). *Basisboek Zorgethiek. Over mensbeeld, moraal en ethische reflectie in de zorg*. Heeswijk: Berne Educatie.
- Van Nistelrooij, I. & Niemeijer, A. (2021). Living in an ‘ordinary’ neighborhood? A care-ethical exploration of the experiences of young adults with mild intellectual disabilities. *Disability & Society*, 1-24; see: <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1946677>
- Van Nistelrooij, A.A.M., Visse, M.A., Spekkink, A. & De Lange, J. (2017). How shared is Shared Decision-Making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of Medical Ethics*, 43(9), 637-644. <https://doi:10.1136/medethics-2016-103791>.
- Van Nistelrooij, I. & Visse, M. (2018). Me? The invisible call of responsibility and its promise for care ethics: a phenomenological view. *Medicine, Health Care and Philosophy* 22:275-285. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9873-7>.
- Walker, M.U. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. Oxford University Press.
- Welie, S.P.K. (1999). “Criteria voor wilsbekwaamheid: enkele valkuilen”. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 41:12, 723-729.
- Widdershoven, G.A.M., Ruissen, A., van Balkom, & A.J.L.M., Meynen, G. (2017). “Competence in chronic mental illness: the relevance of practical wisdom”. *Journal of Medical Ethics*, 43:374–378. [doi:10.1136/medethics-2014-102575](https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102575).

II.2 Juridisch deelonderzoek

Tinka Floor en Nicolette Woestenburg

II.2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende deelvragen vanuit een juridisch perspectief:

1. Wat is wils(on)bekwaamheid?
2. Wat betekent wils(on)bekwaamheid in de context van de Wdkb?
3. Wat is de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetgeving, zowel binnen de gezondheidszorg als buiten de gezondheidszorg (zoals familie- en jeugdrecht)?
4. Hoe verhouden de leeftijdsgrenzen in de Wdkb zich tot het Kinderrechtenverdrag (IVRK) en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), zoals het recht op respect voor het privé-, familie- en gezinsleven?
5. Hoe gaan andere landen om met leeftijdsgrenzen bij verstrekking van donorgegevens? Wat is daarbij de onderbouwing?

Vooraf om deelvraag 4 te kunnen beantwoorden, hebben we eerst achtergrondkennis nodig over de totstandkoming van en argumentatie achter de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. In II.2.2 bespreken we daarom eerst de parlementaire geschiedenis van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb: hoe heeft de wetgever de keuze voor de leeftijdsgrenzen gemaakt en onderbouwd? Ook staan we kort stil bij het recente voorstel voor aanpassing van de Wdkb. Daarna gaan we in op de verhouding tussen de leeftijdsgrenzen in de Wdkb en het IVRK en EVRM.

In II.2.3 bekijken we het begrip wils(on)bekwaamheid (in de context van de Wdkb) vanuit een juridische invalshoek en geven we daarmee juridische input voor de beantwoording van deelvragen 1 en 2.

Voor het juridische deelonderzoek in Nederland hebben we, naast documenten- en literatuurstudie, twee Nederlandse experts geïnterviewd:

- Jo Dorscheidt, universitair docent gezondheidsrecht aan de Rijksuniversiteit Groningen en lid van het onderzoeksteam van de tweede evaluatie van de Wdkb;
- Mariëlle Bruning, hoogleraar jeugdrecht aan de universiteit Leiden.

Paragraaf II.2.4 gaat over de onderbouwing van leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetten (deelvraag 3). Ten slotte gaan we in paragraaf II.2.5 in op de leeftijdsgrenzen voor donorgegevens in andere landen (deelvraag 5); met name Duitsland en het Verenigd Koninkrijk, maar op verzoek van de klankbordgroep hebben we ook beperkt gekeken naar Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland. De aanpak van de landenstudies beschrijven we verder in die paragraaf.

II.2.2 Analyse van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb

II.2.2.1 Parlementaire geschiedenis

Bij de parlementaire behandeling van de Wdkb is er nauwelijks discussie geweest over de leeftijdsgrenzen. In de memorie van toelichting van de wet (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 11*) staat:

Aan het jongere kid-kind^[11] met vragen, worden in eerste instantie de opgeslagen fysieke en andere kenmerken van de donor verschaft. Daar de medische gegevens voor het kind zelf niet van primair belang zijn - het wil zich immers een beeld vormen van de biologische «vader» - worden deze gegevens niet aan hemzelf verschaft. ... Uit de praktijk bij adoptiekinderen blijkt dat veel kinderen die zich een beeld kunnen vormen van degene(n) van wie zij afstammen, daaraan voldoende hebben. Het verlangen om ook in contact te treden met degene van wie men afstamt, is op jongere leeftijd vaak niet aanwezig. Het lijkt ons daarom niet gewenst het kind van twaalf jaar of ouder, maar nog geen zestien jaar, dat op zoek is naar zijn oorsprong, de geslachtsnaam en voornamen van de donor te verstrekken.

De onderbouwing beperkt zich tot de aanname dat het verlangen naar contact met de donor op jongere leeftijd dan zestien jaar vaak niet aanwezig is bij donorkinderen. Wel vindt de regering dat donorkinderen zich een beeld moeten kunnen vormen van de donor; dat is ook een doelstelling van de wet. De toelichting laat zien hoe er in die tijd werd gedacht en welke informatie er op dat moment bekend was bij de regering, bijvoorbeeld over de adoptiepraktijk. Die verwijzing naar bevindingen uit de adoptiepraktijk wordt, net als de andere beweringen in dit citaat, trouwens niet onderbouwd met bijvoorbeeld literatuur.

De Raad voor het Jeugdbeleid is in zijn advies bij het wetsvoorstel (Raad voor het Jeugdbeleid, 1992) wel dieper ingegaan op de leeftijdsgrenzen: Er worden in het wetsvoorstel twee leeftijdsgrenzen – twaalf en zestien jaar – gesteld. De Raad vindt dit geen verstandige keuze. Hij stelt voor ouders vanaf de geboorte ... de [gegevens waaruit de identiteit niet blijkt] te verstrekken. Zij kunnen hun kind, op de in hun specifieke geval aangewezen manieren en tijdstippen, stap voor stap informeren over de manier van verwekking en over de donor. Het aangewezen tijdstip daarvoor zal in sommige gevallen aanbreken voordat het kind de leeftijd van twaalf jaar heeft bereikt. Het kind dat deze gegevens niet van de ouders hoort kan bij de stichting aankloppen. Ook het kind dat gebruik wil maken van de mogelijkheid de identiteit van de donor te achterhalen, kan bij de stichting terecht. Een leeftijdscriterium is daarbij niet nodig. Het kind dat naar de stichting gaat voor deze informatie is daar blijkbaar aan toe. (Raad voor het Jeugdbeleid, 1992, p. 9)

Verder benadrukte de Raad het belang van deskundige begeleiding van alle betrokkenen (kinderen, ouders en donoren) bij de verstrekking van gegevens aan minderjarigen, omdat dit “met nogal wat emoties gepaard kan gaan” (pp. 9-10). De Raad vond het oorspronkelijke wetsvoorstel op dit punt nogal vaag.

De Raad juicht het toe dat het voorstel het kind als “zelfstandig rechtssubject” serieus neemt (p. 10), maar merkt op dat ouders “met betrekking tot de donorgegevens enigszins aan de kant [staan]”, doordat zij alleen de niet-identificerende gegevens kunnen krijgen, en dan

¹¹ Kunstmatige inseminatie met donorzaad. Het wetsvoorstel voor de Wdkb was eerst alleen geschreven op spermadonatie, niet op eicel- of embryodonatie.

nog alleen als het kind die al kent (pp. 11-12). Daarom herhaalt de Raad zijn voorstel om ouders de fysieke en sociale gegevens al vanaf het begin mee te geven, zodat zij die kunnen integreren in de opvoeding (p. 12). De overheid heeft volgens de Raad een belangrijke verantwoordelijkheid om een open houding van ouders tegenover het kind over de kunstmatige manier van verwekken te bevorderen, met financiële middelen en onafhankelijke voorlichting (p. 11).

De regering legt in de definitieve memorie van toelichting uit dat zij de keuze voor een “ ‘getrapte’ verschaffing van gegevens omtrent de donor, die aansluit bij de ontwikkeling die een kind zelf in veel gevallen doormaakt” niet misplaatst vindt en daarom de twee leeftijdsgrenzen toch handhaaft (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 11*).

Het advies om de gegevens waaruit de identiteit van de donor niet blijkt, vanaf het begin aan de ouders mee te geven om ze in de opvoeding te gebruiken, heeft de regering overgenomen in de wet (artikel 2 lid 1 onder c Wdkb, recht voor ouders om fysieke en sociale donorgegevens op te vragen), maar alleen als ouders daarom vragen en als de behandeling tot een kind heeft geleid (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, pp. 10-11*).

Verder overweegt de regering dat het – zeer persoonlijke – recht om donorgegevens op te vragen in principe door het kind zelf wordt uitgeoefend, ook als dat kind minderjarig is:

De verzoeken van een minderjarige zijn van hemzelf afkomstig en niet van een van de ouders namens hem. Het betreft hier een zo persoonlijke materie dat het ons juist voorkomt hier de mogelijkheid van vertegenwoordiging van het kind door de ouders of de voogd niet op te nemen (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, pp. 12-13*).

De Wdkb-wetgever heeft destijds niet de rechten van kinderen willen beperken (een leeftijdsgrens wordt nu, terugkijkend, als beperkend gezien), maar heeft het donorkind juist een sterke zelfstandige positie willen geven. De wetgever verwijst daarnaast naar de leeftijdsgrenzen in de Wgbo, die op dat moment in voorbereiding was. De belangen van het donorkind werden door de regering afgewogen tegen andere belangen, met name de belangen van donoren. De regering concludeert:

Naar ons oordeel vormt dit geheel een afgewogen systeem om tegemoet te komen aan de verlangens naar gegevens omtrent hun afstamming ... Er is daarbij gezocht naar een afweging tussen enerzijds de terechte verlangens van mensen naar kennis omtrent de afstamming en anderzijds de noodzaak om een «jacht op donoren» te vermijden en de erkenning van de belangen van de volksgezondheid bij een goed functionerend kid-systeem (*Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 13*).

De wetsgeschiedenis van de Wdkb gaat niet in op de belangen van de donor bij het stellen van leeftijdsgrenzen. Er staat niets over de gevolgen voor de donor en diens netwerk van verstrekking van gegevens op een bepaalde leeftijd, dus over de wenselijkheid van bekendmaking van bepaalde soorten gegevens aan en eventueel contact met kinderen van een bepaalde leeftijd. In de toelichting staan alleen algemene overwegingen over de afweging tussen de privacy van de donor en de belangen van donorkinderen. Ook over wat de gegevensverstrekking op een bepaalde leeftijd betekent voor de ouders en andere gezinsleden en naasten van het kind, is in de parlementaire geschiedenis niets te vinden. Wel heeft de wetgever er bewust voor gekozen om aan het belang van het kind doorslaggevend

gewicht te geven, door te bepalen dat verstrekking van identiteitsgegevens alleen achterwege blijft bij zwaarwegende belangen van de donor.

II.2.2.2 Wetsvoorstel wijziging Wdkb

Naar aanleiding van de tweede evaluatie van de Wdkb (Woestenburg et al., 2019) en het Actieplan ondersteuning donorkinderen (*Kamerstukken II 2016/17*, 30486, 16) heeft de demissionair minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op 23 juni 2021 een wetsvoorstel ingediend voor aanpassing van de Wdkb (*Kamerstukken II 2020/21*, 35870, 2). Dit wetsvoorstel geeft onder meer een wettelijke basis voor het aan het kind verstrekken van identiteitsgegevens van andere donorkinderen van dezelfde donor (artikel 3b). Dit voorstel voor het matchen van donorhalfbroers en -zussen stelt ook een leeftijdsgrens van zestien jaar. De toelichting verwijst hiervoor alleen naar de al gestelde leeftijdsgrens voor identiteitsgegevens van de donor (*Kamerstukken II 2020/21*, 35870, 3, pp. 23-24).

II.2.2.3 Verhouding tot het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) en het Kinderrechtenverdrag (IVRK)

Artikel 7 IVRK geeft kinderen een recht op informatie over de eigen afstamming en artikel 8 IVRK geeft kinderen recht op bescherming van hun identiteit. Deze twee artikelen worden in rechtspraak en publicaties in één adem genoemd als de artikelen van het Kinderrechtenverdrag waarin het recht op afstammingsinformatie is gewaarborgd (zie bijvoorbeeld Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, en Hoge Raad (HR) 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452 (Statusvoorlichting)).

Naast deze specifieke rechten zijn uit het IVRK ook verder richtlijnen af te leiden voor een zorgvuldige omgang met leeftijd bij kinderen in de context van de Wdkb¹². Artikel 3 lid 1 IVRK bepaalt bijvoorbeeld dat bij alle maatregelen die kinderen betreffen, de belangen van het kind de eerste overweging moeten zijn. Artikel 12 IVRK, uitgewerkt in General Comment 12 van het VN-Kinderrechtencomité, bevat het recht van het kind “dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen”, om die mening vrij te uiten in met name gerechtelijke en bestuurlijke procedures, “waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid”. Dit artikel, de rest van het verdrag en bijvoorbeeld ook de General Comments van het VN-Kinderrechtencomité bij het verdrag maken dus onderscheid tussen ‘leeftijd’ en ‘rijpheid’ (*maturity*), en erkennen daarmee dat die niet gelijk hoeven te lopen. Ook artikel 5 IVRK bepaalt dat staten de verantwoordelijkheden, rechten en plichten respecteren van de ouders/familie/gemeenschap/voogden voor passende (bege)leiding bij de uitoefening door het kind van diens IVRK-rechten (zoals het recht op afstammingsinformatie), op een manier die verenigbaar is met de zich ontwikkelende vermogens van het kind.

Het IVRK maakt dus geen onderscheid op basis van leeftijd voor de toegang tot de zogenoemde participatierechten uit het verdrag (rechten die kinderen uiting laten geven aan hun zelfbeschikkingsrecht). De Kinderombudsman benadrukt dit ook in een reactie op de recente conceptregeling voor levensbeëindiging bij kinderen van één tot twaalf jaar:

¹² Zie Woestenburg et al. (2019), p. 33 e.v. voor een algemene bespreking van voor de Wdkb relevante IVRK-artikelen.

Wel moet een professional beoordelen wat het ontwikkelingsniveau, het vermogen en de capaciteit van kinderen is om in te schatten of zij hun mening kunnen geven en/of welk gewicht gegeven kan worden aan hun visie of mening. Leeftijd speelt in deze beoordeling zeker een rol, maar is te algemeen om als enige factor te gebruiken. Gezien de zwaarte en de mogelijke onomkeerbaarheid van de beslissing ... is het toepassen van het leeftijds criterium alleen te algemeen om te kunnen oordelen of een kind wilsbekwaam is. Vanuit het oogpunt van het recht op zelfbeschikking zou in dat oordeel naar het individuele kind moeten worden gekeken. (Kinderombudsman, 2022, p. 2)

Ook uit General Comment 14 van het VN-Kinderrechtencomité bij artikel 3 IVRK blijkt dat het belang van het kind individueel moet worden beoordeeld, aan de hand van onder meer leeftijd, mate van 'rijpheid', ervaring en sociale en culturele context. In ieder geval de volgende elementen moeten worden betrokken: a. *the child's views*; b. *the child's identity*; c. *preservation of the family environment and maintaining relations*; d. *care, protection and safety of the child*; e. *situation of vulnerability*; f. *the child's right to health*; g. *the child's right to education* (overweging 48 e.v.).

Artikel 7 IVRK, dat kinderen een recht op informatie over de eigen afstamming geeft, stelt net als andere artikelen in het IVRK ook geen leeftijdsgrens. De woorden "voor zover mogelijk" in artikel 7 lid 1 IVRK laten de verdragsstaten wel ruimte om drempels/beperkingen te stellen aan het kinderrecht op afstammingsinformatie. Een leeftijdsgrens is zo'n drempel. Die ruimte is verkend in de tweede evaluatie van de Wdkb, met name waar het recht op afstammingsinformatie botst met andere belangen, vooral die van anonieme donoren van vóór 2004 (Woestenburg et al., 2019, pp. 33-39, 44-60 en 172-176). In de evaluatie benadrukken de onderzoekers dat het de vraag is hoe ver beperkingen van het in artikel 7 IVRK vastgelegde recht mogen gaan, willen ze nog te verenigen zijn met doel en strekking van het IVRK (Woestenburg et al., 2019, p. 35-37).

Ook op basis van artikel 8 EVRM (recht op respect voor privé-, familie- en gezinsleven) heeft het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) in verschillende uitspraken een recht op informatie over de eigen oorsprong erkend (voor het eerst in de zaak Gaskin, EHRM 7 juli 1989, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483)¹³. Artikel 8 lid 2 EVRM bepaalt dat staatsinmenging in dit recht alleen mag als dit bij wet is voorzien als dit noodzakelijk is in een democratische samenleving met het oog op een aantal specifiek genoemde belangen, zoals de bescherming van de gezondheid of de goede zeden en de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen. Uit de EHRM-rechtspraak en de systematiek van het EVRM blijkt dat staten bij EVRM-rechten een *margin of appreciation* (interpretatieruimte) hebben, en dat zij een evenwicht moeten vinden tussen alle betrokken rechten en belangen, waaronder bij donorconceptie bijvoorbeeld de belangen van de donor en de juridische ouders, maatschappelijke belangen en belangen van klinieken.¹⁴

Voor het beperken van het recht op afstammingsinformatie door het stellen van leeftijdsgrenzen is op basis van het IVRK en het EVRM minimaal een goede onderbouwing nodig, omdat het om het inperken van een grondrecht gaat. Op basis van artikel 8 EVRM gaat

¹³ Zie onder meer Woestenburg et al. (2019), p. 39 e.v. voor een overzicht en analyse van EHRM-jurisprudentie.

¹⁴ Zie bijvoorbeeld Woestenburg et al (2019), p. 39-42; Mulligan, 2022, p. 8-9; Recommendation 2156 (2019) van de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa (PACE) en de reactie van het Comité van Ministers daarop (Reply to Recommendation: Recommendation 2156 (2019), Adopted at the 1,356th meeting of the Ministers' Deputies (9 oktober 2019)).

het dan om een onderbouwing waarom de leeftijdsgrenzen noodzakelijk zijn in een democratische samenleving met het oog op de gezondheid, de goede zeden en/of de rechten en vrijheden van anderen. Zo'n onderbouwing is er nu niet expliciet voor de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Het IVRK stelt de rechten en het belang van het kind centraal: de wetgever zou moeten beargumenteren waarom de leeftijdsgrenzen in het belang van het kind zijn.

In Nederland heeft de Hoge Raad in lijn met het EHRM bepaald dat het recht op afstammingsinformatie niet absoluut is; het moet soms wijken voor de rechten en vrijheden van anderen, voor zover die in de gegeven omstandigheden zwaarder wegen (HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (Valkenhorst II), m.nt. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd). Bij donorgegevens kan het dan bijvoorbeeld gaan om de persoonlijke levenssfeer en het family life van de donor en diens omgeving (ook beschermd door artikel 8 EVRM). Uit recente jurisprudentie over zogenoemde bekende donoren (B-donoren) van vóór 2004, die na een aanvraag van donorkinderen om identiteitsgegevens toch anoniem wilden blijven, en de naar aanleiding daarvan ingediende aanpassing van de Wdkb die vastlegt dat ook deze donoren zwaarwegende belangen moeten aanvoeren om hun identiteit niet te delen, blijkt dat het in artikel 7 IVRK en artikel 8 EVRM vastgelegde recht van het donorkind in Nederland steeds belangrijker wordt gevonden (Rb Den Haag 2 juni 2021, ECLI:NL:RBDHA:2021:5461 en Rb Gelderland 24 maart 2021, ECLI:NL:RBGEL:2021:1388; *Kamerstukken II 2021/22*, 35870, 7). Dat impliceert dat bij de toegang tot dat recht zo min mogelijk drempels in de weg moeten staan, tenzij daar goede redenen voor zijn, bijvoorbeeld bescherming van jonge donorkinderen of van donoren.

De Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft in 2016, met het oog op versterking van de rechten uit artikel 7 en 8 IVRK en 8 EVRM, aanbevolen om de leeftijdsgrenzen voor het opvragen van gegevens over de eigen ontstaansgeschiedenis los te laten en alle wilsbekwame kinderen ('die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake') toegang te geven (Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, p. 386 (aanbeveling 8)). Het wordt als volgt gemotiveerd:

Een kind heeft recht op informatie over zijn ontstaansgeschiedenis ongeacht zijn eigen leeftijd. Harde leeftijdsgrenzen, zoals die thans worden gehanteerd in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, passen daarbij niet. Een kind dat op zoek is naar informatie over de eigen ontstaansgeschiedenis en in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, zou toegang tot die informatie moeten kunnen krijgen. Dat geldt ook voor de [identiteits]gegevens van de donor. ... Wel is het van belang dat een kind voldoende sociale en psychologische begeleiding ontvangt, van de ouders of via het [nog in te stellen "register ontstaansgeschiedenis",] ROG. (Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, p. 385-386)

Het kabinet heeft gevolg gegeven aan de aanbevelingen van de Staatscommissie met het conceptwetsvoorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming (2020, internetconsultatie.nl/kinddraagmoederschapenafstamming). Hierin stelt de regering voor om één centraal register voor alle afstammingsinformatie in te stellen en de toegang van kinderen daartoe in de wet vast te leggen. In het conceptwetsvoorstel staat geen leeftijdsgrens voor de toegang tot dit register; in een algemene maatregel van bestuur zal worden bepaald wie onder welke voorwaarden toegang hebben tot welke gegevens; een eventuele leeftijdsgrens zal dus ook daar gesteld worden. De concept-memorie van toelichting geeft aanwijzingen dat de regering een leeftijdsgrens van zestien jaar voor identiteitsgegevens

ook voor dit register redelijk zou vinden¹⁵. Ook stelt het kabinet voor om in het Burgerlijk Wetboek een plicht voor ouders op te nemen om hun kind voor te lichten over diens afstamming (conceptwetsvoorstel, onderdeel L en M).

II.2.3 Wils(on)bekwaamheid

In de Wdkb en de toelichting daarop wordt nauwelijks ingegaan op het begrip wils(on)bekwaamheid. Bij het bepalen van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb kan worden verondersteld dat wils(on)bekwaamheid een rol speelde, omdat ze aansluiten bij de leeftijdsgrenzen uit de Wgbo die zijn gebaseerd op wils(on)bekwaamheid bij kinderen. In de Wgbo wordt er vanuit gegaan dat een kind vanaf twaalf jaar zelf informatie kan begrijpen en op basis daarvan een beslissing kan nemen. Het kind doet dit samen met de ouders. Vanaf zestien jaar worden kinderen geacht zelf te kunnen beslissen; toestemming van de ouders is dan niet meer nodig (artikel 7:447 BW).

Bij het bepalen van de wils(on)bekwaamheid van een persoon wordt gekeken in hoeverre deze persoon al dan niet 'in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van diens belangen ter zake' (zie bijvoorbeeld artikel 7:450 lid 3 en artikel 7:465 BW). Deze formulering komt in meerdere wetten terug, zoals in de Wgbo, maar ook in andere delen van het Burgerlijk Wetboek, de Jeugdwet, de Algemene wet bestuursrecht (Awb) en het strafrecht. De term 'wils(on)bekwaamheid' komt in geen enkele wet voor en er zijn in de wet zelf geen criteria gegeven op basis waarvan de wils(on)bekwaamheid kan worden getoetst. In de thematische wetsevaluatie die in 2011 is uitgevoerd in opdracht van ZonMw (Akerboom et al., 2011) kwamen wel enkele kenmerken naar voren. Het eerste kenmerk is dat het gaat om de vraag in hoeverre een betrokkene in staat is zelf te beslissen, bijvoorbeeld over diens behandeling. Daarnaast is het begrip wils(on)bekwaamheid taakspecifiek; de term 'ter zake' duidt erop dat steeds opnieuw moet worden gekeken of iemand wils(on)bekwaam is. Iemand kan bijvoorbeeld bekwaam zijn om simpele gezondheidsbeslissingen te nemen, maar bijvoorbeeld niet als het gaat om een complexe hersenoperatie. De patiënt moet verder de gegeven informatie kunnen begrijpen, een keuze kunnen maken en de reikwijdte van diens beslissing kunnen overzien (Akerboom et al., 2011, p. 136). Hoe wils(on)bekwaamheid kan worden beoordeeld, hebben beroepsgroepen nader uitgewerkt, zie hiervoor bijvoorbeeld het stappenplan van de KNMG (KNMG, 2004).

Het bepalen van leeftijdsgrenzen is niet hetzelfde als het bepalen van wils(on)bekwaamheid. Het gaat de wetgever bij een leeftijdsgrens vooral om het bieden van rechtszekerheid. Het systeem voorkomt dat in elk individueel geval moet worden beoordeeld of de minderjarige wilsbekwaam is of niet. Legemaate illustreert dit met een voorbeeld dat

¹⁵ Alleen in de toelichting op het voorgestelde artikel over erkenning van ouderschap na draagmoederschap in het buitenland, waarin is geregeld dat de erkenning niet via de rechter hoeft als (onder meer) de gegevens over de afstamming voor het kind "achterhaalbaar zijn of ... op termijn zullen worden" staat iets over leeftijdsgrenzen:

De leeftijdsgrenzen die gelden voor toegang tot deze gegevens verschillen per land, terwijl verschillende leeftijdsgrenzen niet per definitie onredelijk zijn. Om die reden is er hier van afgezien om een harde leeftijdsgrens te noemen. Beschikbaarheid vanaf het moment dat in Nederland identificerende donorgegevens beschikbaar zijn (16 jaar) is in ieder geval redelijk. (Concept-memorandum van toelichting, p. 38.)

De regering lijkt de leeftijdsgrens van zestien jaar voor identiteitsgegevens dus niet los te willen laten.

een elfjarige met ziekte-ervaring al als wilsbekwaam kan worden gezien, terwijl een veertienjarige in bepaalde situaties als wilsonbekwaam kan worden beschouwd (Legemaate, 2016). Leeftijdsgrenzen zijn daarmee dus een hulpmiddel om de beoordeling van wils(on)bekwaamheid te vergemakkelijken, maar zijn geen strikte afbakening. In de medische praktijk zijn er dus manieren om de mening van de wilsbekwame minderjarige jonger dan twaalf jaar wel een rol te laten spelen.

Hoewel uit de wet blijkt dat ook de minderjarige jonger dan twaalf jaar in de Wgbo door een arts moet worden geïnformeerd over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling, “passend bij zijn bevattingsvermogen” (artikel 7:448 lid 1 BW) is over de positie van minderjarige jonger dan twaalf jaar als (mede)beslisser nog weinig geschreven. Hein publiceerde in 2015 haar proefschrift over wils(on)bekwaamheid voor consent (toestemming) voor meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van een vragenlijst werden de minderjarigen onderzocht op vier onderdelen: begrip (understanding), waardering (appreciation), oordeelsvorming (reasoning) en keuze (choice). Hein concludeerde dat minderjarigen vanaf een leeftijd van 9,6 jaar mogelijk wilsbekwaam zijn, met een gemiddelde van 11,2 jaar (Hein, 2015, p. 117 e.v.). Bruning et al. (2020) hebben multidisciplinair onderzoek gedaan naar kinderen in het procesrecht, naar aanleiding van een aanbeveling van de Staatscommissie Herijking Ouderschap over het hoorrecht voor kinderen in procedures over afstamming en gezag en de positie van kinderen in het procesrecht¹⁶. Ook dit onderzoek komt uit op een leeftijdsgrens voor horen bij de rechter van acht jaar, en de aanbeveling het mogelijk te maken om ook kinderen tussen vier en acht jaar te horen (Bruning et al., 2020, o.a. pp. 262-265). Uit dit onderzoek blijkt dat hoewel horen stressvol en belastend kan zijn en kinderen in een loyaliteitsconflict kan brengen, kinderen zelf aangeven graag betrokken te willen worden (p. 244). Kinderen vanaf twaalf jaar zouden volledig “procesbekwaam” moeten zijn in een aantal soorten kinder- en familierechtelijke zaken; kinderen tussen de acht en twaalf jaar en wilsbekwame kinderen onder de acht jaar zouden een “informele rechtsingang” moeten hebben (o.a. p. 275). Argumenten voor de leeftijdsgrens van acht jaar zijn dat kinderen vanaf dat moment begrijpen dat het mogelijk is om over één onderwerp (of persoon) zowel positieve als negatieve emoties te ervaren en dat de cognitieve ontwikkeling dan een grote sprong heeft gemaakt, vooral wat betreft logisch redeneren.

II.2.4 Leeftijdsgrenzen in andere wetgeving

II.2.4.1 Algemeen

Onderdeel van dit onderzoek naar een zorgvuldige omgang met leeftijd(s)grenzen in de Wdkb is een studie naar de onderbouwing van leeftijdsgrenzen in andere Nederlandse wetten, voor reflectie en inspiratie. Daarvoor hebben we gekeken naar de argumentatie achter leeftijdsgrenzen in een groot aantal andere wetten op verschillende rechtsgebieden: onder

¹⁶ De Staatscommissie Herijking Ouderschap adviseert om kinderen vanaf acht jaar te horen in procedures over afstamming en gezag (aanbeveling 14). Na uitleg over het hoorrecht als centraal uitgangspunt van het IVRK, geeft de Staatscommissie aan dat er nauwelijks objectieve argumenten zijn voor de Nederlandse wettelijke leeftijdsgrens van twaalf jaar. Het horen van kinderen zou bij voorkeur niet aan de hand van een leeftijdsgrens moeten worden bepaald, maar juist per geval moeten worden beoordeeld. Omdat de Staatscommissie de behoefte aan een duidelijke leeftijdsgrens wel begrijpt, komt ze uit op acht jaar, maar merkt op dat ook dit arbitrair is (Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, p. 390-392).

meer gezondheidswetten zoals de Wgbo en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO); leeftijdsgrenzen voor minderjarige verdachten en slachtoffers in het Wetboek van Strafrecht en Wetboek van Strafvordering; het Burgerlijk Wetboek en het Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering (Rv) dat het civiele procesrecht regelt; de Jeugdwet; de Leerplichtwet; de Alcohol-, Tabaks- en Opiumwet. Een overzicht van de bestudeerde wetten staat in de literatuurlijst. Om relevante veranderingen in het denken en daarmee in de wet mee te nemen, hebben we ook gekeken naar eerdere versies van wetten, voorgestelde aanpassingen (die wel of niet zijn overgenomen, of nog in behandeling zijn), (externe) adviezen en literatuur.

Algemene argumenten voor het stellen van leeftijdsgrenzen in de wet die uit de bestudeerde parlementaire stukken en literatuur naar voren komen, zijn¹⁷:

- Rechtszekerheid en duidelijkheid: heldere leeftijdsgrenzen zorgen ervoor dat iedereen weet waar men aan toe is;
- Gelijkheidsbeginsel: gelijke gevallen moeten gelijk behandeld worden. Leeftijdsgrenzen kunnen willekeur/ongelijke behandeling voorkomen, maar aan de andere kant moet de wetgever goed beargumenteren op welk(e) relevante punt(en) de ene leeftijdsgroep verschilt van de andere, anders zorgen leeftijdsgrenzen juist voor ongerechtvaardigd onderscheid;
- Bescherming van (jonge) kinderen;
- Maatschappelijke en psychologische opvattingen en inzichten over de ontwikkeling van kinderen en wat dat betekent voor welke vrijheden en verantwoordelijkheden zij aankunnen.

Door de jaren heen is er in de Nederlandse politiek een verschuiving te zien in het denken over de (wettelijke) rechten, plichten en verantwoordelijkheden van kinderen en jongeren en dus over leeftijdsgrenzen. In de jaren '70 ontstond een maatschappelijke discussie over meer rechten voor minderjarigen, die onder meer op gang kwam door een rapport van de Commissie voor de Herziening van het Kinderbeschermingsrecht (Commissie-Wiarda, 1971). Op dat moment was de leeftijdsgrens voor meerderjarigheid 21 jaar en waren minderjarigen in principe niet 'handelingsbekwaam': ze hadden voor veel handelingen toestemming van hun ouders nodig, soms zelfs schriftelijk. De commissie-Wiarda stelde voor om de leeftijdsgrens te verlagen van 21 jaar naar achttien jaar (wat uiteindelijk in 1988 gebeurde) en minderjarigen trapsgewijs handelingsbekwaam te laten worden¹⁸.

In deze discussie waren er twee stromingen: een die de 'bekwaamheid' van de minderjarige om zelfstandig bepaalde rechten uit te oefenen, wilde koppelen aan de ontwikkeling van diens persoon, de (groeierende) mate van inzicht en zelfstandigheid, en niet aan een bepaalde leeftijd; en een die vanwege rechtszekerheid pleitte voor vaste leeftijdsgrenzen, met waar nodig ontsnappingsclausules (zie Doek, 1998, paragraaf 2 voor een

¹⁷ Zie voor het gezondheidsrecht onder meer Legemaate, 2016, p. 135-136; Hermans, 1990, p. 37-39.

¹⁸ De commissie-Wiarda (p. 94 e.v.) stelde voor dat een minderjarige onder de twaalf jaar handelingsonbekwaam is, tenzij in het maatschappelijk verkeer een ander gebruik bestaat. De minderjarige in de categorie 12-16 jaar is met toestemming bekwaam, en zonder toestemming als het maatschappelijk gebruik dat toelaat en voor zover diens wettelijk vertegenwoordiger geen bezwaar heeft laten blijken. De minderjarige van 16 jaar en ouder is bekwaam zonder toestemming te handelen tenzij het maatschappelijk gebruik toestemming vereist. Dit komt overeen met de leeftijdsgrenzen in de Wgbo.

overzicht van publicaties en argumenten). Beide stromingen hadden als doel voor ogen om kinderen meer rechten te geven, ook het voorstel voor leeftijdsgrenzen.

Interessant is de regeling over handelingsbekwaamheid van kinderen, omdat de wetgever bij deze regeling bewust en beargumenteerd heeft gekozen geen leeftijdsgrens te stellen. Sinds 1995 bepaalt artikel 1:234 BW dat minderjarigen met toestemming van hun wettelijke vertegenwoordigers (meestal de ouders) bekwaam zijn om rechtshandelingen te verrichten, tenzij de wet iets anders bepaalt. Deze uitzondering geldt bijvoorbeeld voor geneeskundige behandelingen, daar gelden de leeftijdsgrenzen uit de Wgbo, en bepaalt de wet dus iets anders. De toestemming in artikel 1:234 BW wordt verondersteld, als het “in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk” is dat minderjarigen van die leeftijd deze rechtshandeling zelfstandig verrichten. Hier is dus gekozen voor ‘handelingsbekwaam, tenzij’ en de open norm “in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk” in plaats van leeftijdsgrenzen, omdat dat beter zou aansluiten bij de praktijk waarin kinderen veel rechtshandelingen zelfstandig doen, en steeds mondiger worden naarmate ze ouder worden. Bij (zeer) jonge kinderen spelen de ouders nog een grote rol; later zullen zij steeds meer los van hun ouders kunnen optreden (*Kamerstukken II 1992/93, 23012, 3, p. 12*).

Vóór 1995 was een minderjarige zoals eerder genoemd juist in principe handelingsonbekwaam. Alleen minderjarigen met “oordeel des ondersheids” waren handelingsbekwaam, maar alleen met (soms schriftelijke) toestemming van de ouders. De term “oordeel des ondersheids” is al zo oud dat de precieze herkomst en definitie moeilijk te vinden is, maar betekende min of meer dat het kind de betekenis van diens handelen kon overzien; vergelijkbaar met wilsbekwaamheid dus. De ouderlijke toestemming werd niet, zoals nu, verondersteld als aan de criteria was voldaan, maar moest daadwerkelijk zijn gegeven. De wetgever heeft bij handelingsbekwaamheid afgezien van leeftijdsgrenzen, met als onderbouwing dat elke leeftijdsgrens willekeurig is en de leeftijdsgrenzen betrekkelijk zouden zijn (*Kamerstukken II 1992/93, 23012, 3, p. 13*). Bij de behandeling van het wetsvoorstel was er ook aandacht voor minderjarigen die niet “leeftijdsadequaat” handelen, dus niet zoals je van een kind van die leeftijd zou verwachten; het gaat dan bijvoorbeeld om kinderen die (vanwege een verstandelijke beperking) achterlopen in hun ontwikkeling en een onverantwoorde aankoop doen. Volgens de minister bood de algemene regeling die geldt in het geval van bijvoorbeeld een geestelijke stoornis (artikel 3:33 en 3:34 BW) in dit soort situaties genoeg bescherming voor het kind en andere betrokkenen. Deze artikelen regelen dat voor een geldige rechtshandeling nodig is dat iemand het gevolg daarvan heeft gewild, en die wil heeft geuit in een verklaring. Als iemand een rechtshandeling heeft gedaan onder invloed van een stoornis en er sprake is van nadeel voor diegene, wordt ervan uitgegaan dat de wil ontbreekt en daarom de rechtshandeling vernietigbaar is. Bij de regeling van handelingsbekwaamheid (artikel 1:234 BW) is verder van belang dat de ouders er altijd zijn als achtervang: als het kind niet “leeftijdsadequaat” handelt, dan kan de toestemming van de ouders niet worden verondersteld en is de handeling dus niet geldig. Ouders van kinderen die achterlopen in hun ontwikkeling, hebben er alle belang bij om hun kind te beschermen tegen onverantwoord handelen (*Kamerstukken II 1993/94, 23012, 5, p. 10-11*).

De regeling van handelingsbekwaamheid biedt dus flexibiliteit om per geval te kijken naar leeftijd, ontwikkelingsniveau en situatie van het kind en naar wat “in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk” is. Uitgangspunt is dat het kind steeds meer zelf kan naarmate het ouder wordt, en het wordt aan de ouders overgelaten om het kind zo nodig te begeleiden en beschermen. Dit is anders dan in de Wdkb, waar wel is gekozen voor leeftijdsgrenzen. Ook anders is dat het bij de Wdkb gaat om een strikt persoonlijk recht voor het kind om de

(identiteits)gegevens op te vragen. De ouders en de rest van de sociale omgeving hebben in de Wdcb geen rol. Net als bij het opvragen van donorgegevens zijn er bij burgerlijke rechtshandelingen meestal andere partijen betrokken, zoals de persoon/het bedrijf bij wie een kind een aankoop doet, wiens belangen ook bescherming verdienen. Maar anders dan de Wdcb laat artikel 1:234 BW het aan de betrokkenen (het kind, de ouders en de andere partij(en)) om eigen keuzes te maken en een oplossing te zoeken als er problemen zijn, eventueel door naar de rechter te gaan. Bij de Wdcb, waar de partijen bij de Wdcb-aanvraag onbekenden voor elkaar zijn en het juist gaat om het wel of niet bekend worden voor elkaar, wordt tussenkomst van een partij als de SDKB door de wetgever als nodig gezien. Een verschil is ook dat het verstrekken van (identiteits)gegevens van de donor niet terug te draaien is, in tegenstelling tot bijvoorbeeld een koopcontract.

Als we naar de bestudeerde wetten kijken kunnen we concluderen dat het wel of niet stellen van leeftijdsgrenzen vooral een maatschappelijke/politieke keuze is. In het Nederlandse recht is het mogelijk om leeftijdsgrenzen te stellen, maar ook om het meer open te houden, en om voorwaarden of zorgvuldigheidseisen te stellen of niet. We zien dan ook dat er in verschillende wetten en rechtsgebieden verschillende keuzes zijn gemaakt. Argumenten om te kiezen voor leeftijdsgrenzen zijn, zoals eerder genoemd: rechtszekerheid en duidelijkheid; het gelijkheidsbeginsel; bescherming van (jonge) kinderen en opvattingen/inzichten over de ontwikkeling van kinderen.

Een voorbeeld van een voorwaarde/zorgvuldigheidseis is het opnemen van een wilsbekwaamheids criterium. Artikel 8:21 Algemene wet bestuursrecht (Awb) bepaalt bijvoorbeeld dat mensen die naar burgerlijk recht onbekwaam zijn om procedures bij de bestuursrechter te voeren, zoals minderjarigen, wel zelf hun procedure mogen voeren als zij in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen (*Kamerstukken II 1991/92, 22495, 3, pp. 115-116*). Ook zijn er wetten waar zowel een leeftijdsgrens als een wilsbekwaamheids criterium gelden. Een voorbeeld hiervan is artikel 51e lid 5 Wetboek van Strafvordering over het spreekrecht voor slachtoffers: minderjarigen vanaf twaalf jaar kunnen hier gebruik van maken (hoofdregeel), maar ook jongere minderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. Of er staat dat kinderen een bepaalde leeftijd moeten hebben én wilsbekwaam moeten zijn, zoals in de Wet op de orgaandonatie (bijvoorbeeld artikel 9 lid 1: "Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen toestemming verlenen...").

In een paar wetten zijn ook andere voorwaarden/zorgvuldigheidseisen dan wilsbekwaamheid gesteld bij flexibele leeftijdsgrenzen. De Jeugdwet geldt bijvoorbeeld in principe tot achttien jaar, maar er zijn een paar uitzonderingen waarin de jeugdhulp door kan lopen tot uiterlijk 23 jaar, bijvoorbeeld als voortzetting van eerder gestarte jeugdhulp nodig is. In het strafrecht kan de rechter bij zestien- tot 23-jarige verdachten kiezen tussen het jeugdstrafrecht of het volwassenenstrafrecht; criteria daarbij zijn de persoonlijkheid van de dader, de omstandigheden waaronder het strafbare feit is begaan en (bij toepassing van het volwassenenstrafrecht op minderjarigen) de ernst van het feit.

II.2.4.2 Onderbouwing voor verschillende leeftijdsgrenzen

Inleiding

Een aantal leeftijden komt vaker terug in Nederlandse wetten en is ook terug te zien in internationale regels en verdragen en bijvoorbeeld de media en het maatschappelijke debat: twaalf, veertien, zestien, achttien, 21 en 23 jaar. Deze leeftijden lijken wereldwijd gezien te worden als overgangleeftijden waarop er iets verandert in de ontwikkeling van kinderen of jongeren, waardoor zij meer rechten/vrijheden en plichten/verantwoordelijkheden aankunnen. Zo is volgens het door bijna alle landen erkende artikel 1 IVRK een kind een persoon jonger dan achttien jaar, tenzij volgens het nationale recht iemand eerder meerderjarig is. Leeftijdsgrenzen van twaalf, veertien, zestien, achttien, 21 en/of 23 jaar zijn in de meeste landen terug te zien voor diverse onderwerpen, van de leerplicht tot het beslissen over medische behandelingen tot het gebruik van verdovende middelen, het halen van een rijbewijs en het kijken/spelen van bepaalde films en games. Misschien doordat deze leeftijden, met name twaalf, zestien en achttien, al erg lang en niet alleen in Nederland zo 'ingebakken' lijken te zijn, is de onderbouwing daarvan in de parlementaire geschiedenis van de bestudeerde wetten (net als bij de Wdkb) erg beperkt. Er wordt vaak verwezen naar andere of eerdere wetten, maar ook daar is weinig onderbouwing te vinden. Zo staat in de toelichting van de Wet toetsing levensbeëindiging alleen dat onder de twaalf jaar het "oordeel des onderscheids" om een weloverwogen keuze te maken over euthanasie "in beginsel niet aanwezig is" (*Kamerstukken II 1998/99*, 26691, 3). De wetgever verwijst hierbij naar de Wgbo. De leeftijdsgrens is gesteld ondanks adviezen van de Staatscommissie Euthanasie (1985) en de Gezondheidsraad (1987) om deze beslissing niet te koppelen aan leeftijdsgrenzen, maar aan (criteria vergelijkbaar met) wilsbekwaamheid.

Hierna beschrijven we kort per leeftijd de argumenten die we hebben gevonden.

Twaalf jaar

Twaalf jaar wordt in diverse bronnen genoemd als 'scharnierleeftijd' waarop kinderen bijvoorbeeld naar de middelbare school gaan (zie onder meer Hermans, 1990, p. 38). Jeugdsocioloog Van der Linden schreef in 1985 dat jongeren vanaf twaalf jaar in staat zijn "vanuit een breder en minder subjectief en gevoelsmatig gekleurd begrippenkader over bijvoorbeeld medische besluitvorming en de abstractere vormen waarin deze zich voordoet, te denken, te spreken en beslissingen te nemen" (Van der Linden, 1985, p. 61).

Het argument dat kinderen vanaf twaalf jaar de stap maken naar het voortgezet onderwijs en (dus) meer verantwoordelijkheid aankunnen, komt onder meer terug in de aanloop naar de regeling voor de aansprakelijkheid van kinderen in het Burgerlijk Wetboek (artikel 6:164 en 6:169 BW). Een niet aangenomen voorstel om de minimumleeftijd voor civiele aansprakelijkheid op twaalf jaar te stellen (*Kamerstukken II 1975/76*, 7729, 6, pp. 160-161), noemt daarvoor als argumenten:

- dat kinderen vanaf deze leeftijd volgens de "heersende maatschappelijke opvattingen" in principe verantwoordelijk zijn voor hun gedrag;
- ontwikkelingen in het jeugdrecht (zoals het rapport van de commissie-Wiarda) waar werd bepleit dat minderjarigen stap voor stap op eigen verantwoordelijkheid aan het rechtsverkeer meedoen, waarbij meewoog dat kinderen van twaalf jaar meestal een voortgezette opleiding beginnen, die een groter beroep op zelfstandigheid en verantwoordelijkheid doet;
- aansluiting bij de leeftijdsgrens van twaalf jaar voor strafrechtelijke aansprakelijkheid.

De Nederlandse strafwet kent vanaf twaalf jaar het jeugdstrafrecht, met lagere strafmaxima, meer focus op pedagogische maatregelen en speciale regels voor het strafproces (zoals zittingen achter gesloten deuren). De strafrechtelijke ondergrens (artikel 486 Wetboek van Strafvordering (Sv)) bepaalt dat kinderen niet kunnen worden vervolgd voor strafbare feiten begaan onder de twaalf jaar. Deze grens is er sinds 1965 en is ingevoerd om jongere kinderen te beschermen tegen strafvervolging. De wetgever wilde, volgens het voorstel van de commissie-Overwater¹⁹ (1951), in de wet vastleggen dat kinderen onder die leeftijd in principe niet toerekeningsvatbaar waren (een “wettelijk niet weerlegbaar vermoeden van niet-toerekeningsvatbaarheid op grond van jeugdige leeftijd”). De ondergrens zorgt ervoor dat ongewenste situaties waarin zeer jonge kinderen tuchtschoolstraf of zelfs onvoorwaardelijke straffen opgelegd krijgen, worden voorkomen. De commissie was verder van mening dat strafvervolging van twaalfjarigen en ouder onder bepaalde omstandigheden wenselijk en principieel toelaatbaar is; de wetgever heeft dit overgenomen. (*Kamerstukken II 1955/56*, 4141, 3, p. 10). De strafrechtelijke ondergrens van twaalf jaar is onderwerp van discussie; in 2009 heeft Kamerlid De Roon bijvoorbeeld een initiatiefwetsvoorstel ingediend om de minimumleeftijd te verlagen naar tien jaar, omdat jongeren steeds eerder aan een criminele loopbaan zouden beginnen en er (daardoor) een verharding zou zijn van door jongeren gepleegde misdrijven (*Kamerstukken II 2008/09*, 31938, 3, pp. 9-10 en 12).

Vóórdat in 1965 de strafrechtelijke ondergrens werd ingevoerd, hebben verschillende systemen en leeftijdsgrenzen voor strafvervolging elkaar afgewisseld; met of zonder ondergrens voor strafvervolging en met of zonder criterium “oordeel des ondersheids” (kinderen zonder “oordeel des ondersheids” – een soort wilsbekwaamheid of toerekeningsvatbaarheid – konden dan niet vervolgd worden). (Zie onder meer Van der Bijl, 2010, pp. 8-14²⁰.) Van 1886 tot 1905 gold bijvoorbeeld een ondergrens van tien jaar, omdat volgens de memorie van toelichting bij het Wetboek van Strafrecht 1886 “bij kinderen onder de tien of twaalf jaar normaal van geen eigenlijke vrije wilsbepaling, van geen juist inzicht in hetgeen goed of kwaad, geoorloofd of ongeoorloofd, recht of onrecht is, alzo van geen strafrechtelijke toerekeningsvatbaarheid, van geen oordeel des ondersheids de rede kan zijn”. Het valt op dat in de toelichting niet echt wordt onderbouwd waarom (in dit voorbeeld) kinderen onder de tien of twaalf jaar dit inzicht niet hebben; waarom is tien of twaalf jaar de grens en niet ouder of jonger? Net als bij de Wdkb wordt hier een aanname gedaan, zonder onderbouwing voor de keuze van de precieze leeftijd. Zulke aannames met weinig onderbouwing zien we in veel bestudeerde wetten terug.

Vanaf twaalf jaar mag een minderjarige verdachte volledig deelnemen aan het strafproces (zie bijvoorbeeld Bruning et al., 2020, pp. 68 en 247). Slachtoffers van strafbare feiten mogen vanaf twaalf jaar hun rechten tijdens het strafproces, zoals het spreekrecht, zelf uitoefenen, óf eerder als zij wilsbekwaam zijn (artikel 51e Sv). Zoals in veel wetten zien we hier het begrip wilsbekwaamheid terug en wordt de aanname gedaan dat kinderen vanaf twaalf jaar in elk geval wilsbekwaam zijn, maar hier is wel een flexibele ondergrens in de wet opgenomen.

¹⁹ Commissie ingesteld met het doel van advies te dienen over de vraag in welke richting het Rijkstucht- en opvoedingswezen en in verband daarmee het kinderstrafrecht zich zullen moeten ontwikkelen.

²⁰ Van der Bijl verwijst ook naar:

Van Vliet, A. (2000). Is de strafrechtelijke leeftijdsgrens aan herziening toe?. *Ars Aequi* 2000-7/8, p.526-530. Bol, M.W. (1991). *Leeftijdsgrenzen in het strafrecht*. Arnhem: Gouda Quint & De Vries, A.D.W. & van Tricht, F.J.G. (1905). *Geschiedenis der wetgeving op de misdadige jeugd*. Haarlem: H.D. Tjeenk Willink.

In het Wetboek van Strafrecht worden kinderen als slachtoffer ook in grotere mate beschermd door het stellen van leeftijdsgrenzen. Sommige seksuele handelingen met een minderjarige van een bepaalde leeftijd zijn strafbaar; ook staan soms hogere straffen op delicten met een minderjarig slachtoffer van een bepaalde leeftijd. Hierachter zit de gedachte dat hoe jonger het kind is, des te meer bescherming het nodig heeft en des te ernstiger men het misdrijf vindt. De minister overwoog bij het seksueel binnendringen bij een twaalfminder (artikel 244 Sr) dat dit de toekomst van een kind geheel kan bederven en dat de belangen van zulke jonge kinderen niet anders dan door een zware strafbedreiging beschermd kunnen worden (Smidt II, 1891, p. 309).

Veertien jaar

In meerdere wetten, adviezen en voorstellen komt een leeftijdsgrens van veertien jaar terug. Een voorbeeld is de discussie over de ondergrens voor strafvervolging. De Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming (RSJ) adviseerde in 2017 om deze ondergrens te verhogen naar veertien jaar (RSJ, 2017), omdat jongere kinderen volgens onderzoek nog niet uitontwikkeld zijn en daardoor te weinig inzicht hebben in hun handelen, en het strafproces nog niet goed kunnen begrijpen. De RSJ verwees naar het VN-Kinderrechtencomité, dat ook de aanbeveling deed om de strafrechtelijke ondergrens te verhogen, liefst zelfs tot zestien jaar. Volgens het Kinderrechtencomité zijn kinderen onder de veertien jaar niet in staat om effectief een strafproces te begrijpen en eraan mee te doen. Daarmee wordt het eerlijke proces niet gehandhaafd. Daarnaast is de verwijtbaarheid van het (strafbare) gedrag van jongeren afhankelijk van de hersenontwikkeling en de gerelateerde ontwikkeling van functies zoals het kunnen inschatten van consequenties. Uit onderzoek blijkt volgens de RSJ dat kinderen onder de veertien consequenties van hun gedrag moeilijk kunnen overzien. Het is lastig één moment aan te wijzen waarop jongeren hiertoe wel in staat zijn omdat elk kind anders is, maar de rechtszekerheid is volgens de RSJ geholpen met een duidelijke leeftijdsgrens (RSJ, 2017, p. 18). Ook speelde in het advies mee dat de gemiddelde minimumleeftijd voor strafvervolging in Europa veertien jaar is (RSJ, 2017, p. 18).

De minimumleeftijd voor aansprakelijkheid van kinderen in het burgerlijk recht is nu veertien jaar (artikel 6:164 BW). Bij een "onrechtmatige daad" door een veertien- of vijftienjarige zijn de ouders aansprakelijk, tenzij hen niet kan worden verweten dat zij hun kind niet hebben tegengehouden. Vanaf zestien jaar zijn kinderen zelf aansprakelijk (artikel 6:169 BW). Hier geldt dus een getrapt systeem, net als in de Wdcb en de Wgbo; net als in de Wgbo zijn kind en ouders eerst samen verantwoordelijk en vanaf zestien jaar het kind alleen. Een argument van de wetgever voor een veertien jaar-grens was dat vanaf deze leeftijd moeilijk meer kan worden aangenomen dat de jeugdige leeftijd voldoende inzicht in de weg staat. Ook vond de wetgever risicoaansprakelijkheid van ouders (dus los van de verwijtbaarheid van ouders) ná veertien jaar niet meer wenselijk, omdat jongeren vanaf die leeftijd steeds meer los van het toezicht van de ouders bewegen. De verzekering en de bevoegdheid van de rechter om schadevergoeding te matigen gelden als waarborg dat deze kinderen niet al jong "ondragelijke schulden" zouden maken. Ook speelde het praktische/economische argument mee dat volgens berekeningen de verzekeringspremies niet hoger zouden zijn bij een leeftijdsgrens van veertien jaar ten opzichte van twaalf jaar. Tot slot werd ook hier het argument genoemd dat het in lijn zou zijn met de "heersende opvattingen" dat deze kinderen in principe verantwoordelijk zijn voor hun eigen gedrag. Uiteindelijk is gekozen voor een bovengrens van zestien jaar en spelen bij veertien- en vijftienjarigen de ouders nog steeds een belangrijke rol. Waarom deze leeftijdsgrens precies op zestien jaar is komen te liggen, wordt

niet duidelijk uit de wetsgeschiedenis, maar waarschijnlijk is dat de verzekeraarbaarheid en de toenemende zelfstandigheid en verantwoordelijkheid van jongeren (commissie-Wiarda, 1971) ook hier meespeelden (Verheij, 2013).

Zestien jaar

De leeftijdsgrens van zestien jaar (en twaalf jaar) in gezondheidswetten als de Wet toetsing levensbeëindiging, de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en ook bijvoorbeeld voor dossierinzage op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) is te herleiden naar de Wgbo. De wetsgeschiedenis van de Wgbo zegt over deze leeftijdsgrens dat deze ook met het oog op de in 1988 verlaagde meerderjarigheidsgrens verantwoord is, en dat in het algemeen op zestienjarige leeftijd het noodzakelijke inzicht mag worden verondersteld. Een duidelijke leeftijdsgrens maakt de wet ook voor hulpverleners goed hanteerbaar (*Kamerstukken II 1989/90, 21561, 3, p. 19*). Op kritiek van de SGP reageert de regering dat de introductie van de handelingsbekwaamheid op medisch gebied voor minderjarigen vanaf zestien jaar voldoet aan een in de praktijk gebleken, door jurisprudentie bevestigde behoefte bij die oudere minderjarigen (*Kamerstukken II 1992/93, 21561, 15, p. 27-28*).

Interessant is dat de leeftijdsgrens voor zelfstandig beslissen over meedoen aan medisch onderzoek pas recent (in 2017) is verlaagd van achttien naar zestien jaar; de reden daarvoor is ook dat dit beter aansluit bij de Wgbo (*Kamerstukken II 2014/15, 33508, 13, p. 5 e.v.*). In de Wet op de orgaandonatie komt de leeftijdsgrens van zestien jaar maar één keer voor: als een kind dat toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, onder de zestien overlijdt, dan worden geen organen verwijderd als de ouders bezwaar maken (artikel 12). Tot 1995 was dit achttien jaar, maar dit is met een amendement aangepast omdat men wilde aansluiten bij de leeftijd waarop kinderen zelf een behandelingsovereenkomst kunnen aangaan (*Kamerstukken II 1994/95, 22358, 43*).

Een leeftijdsgrens van zestien jaar wordt al erg lang gebruikt, bijvoorbeeld in het strafrecht. Argument voor de lagere straffen voor tien- tot zestienjarigen in het Wetboek van Strafrecht van 1886 was het gebrek aan kennis en ervaring, en de nog onvolkomen rijpheid des oordeels bij die leeftijdsgroep (Bol, 1991, p. 18). Sinds 1905 is er jeugdstrafrecht voor jongeren tot achttien in plaats van zestien jaar, omdat juist de zestien- tot achttienjarige leeftijd voor kinderen een kritisch tijdperk is, waarin zij in een zeer labiele toestand verkeren die zorgvuldig toezicht vereist (Bol, 1991, p. 19). Op deze verhoging van de bovengrens kwam kritiek, omdat er onder zestien- tot achttienjarigen juist gevaarlijke individuen zouden zijn die niet in opvoedingsgestichten thuis zouden horen (De Vries & van Tricht, 1905, p. 15); uiteindelijk werd met een amendement geregeld dat zestien- en zeventienjarigen onder het gewone strafrecht konden vallen als hun persoonlijkheid dit eiste.

In 1965 (*Kamerstukken 4141*) is deze 'flexibele bovengrens' uitgebreid naar het systeem dat we nu kennen (artikel 77b en 77c Sr): zestien- en zeventienjarige minderjarigen konden onder bepaalde voorwaarden worden berecht volgens het volwassenenstrafrecht, en bij achttien- tot 21-jarige meerderjarigen kan ook het jeugdstrafrecht onder bepaalde voorwaarden worden toegepast. In 2014 is de bovengrens voor het jeugdstrafrecht verder verhoogd naar 23 jaar (Wet adolescentenstrafrecht, artikel 77c Sr). Het wetsvoorstel had vijftien- tot 23-jarigen op het oog; de ondergrens van vijftien bleek echter voor enkele (vrijheidsbenemende) maatregelen in strijd met het IVRK (*Kamerstukken II 2012/13, 33498, 3, p. 3*). Volgens de toelichting is op basis van ontwikkelingspsychologisch en neurobiologisch onderzoek voor vijftien t/m 23 jaar gekozen omdat deze leeftijdsgroep kenmerkende

eigenschappen deelt en verantwoordelijk is voor een groot deel van de criminaliteit. Juist in deze leeftijd zou specifiek risicogedrag voorkomen, terwijl een wezenlijke psychologische ontwikkeling om dat gedrag te voorkomen, pas na het achttiende levensjaar komt. Volgens de RSJ (2021) zou, met het oog op het IVRK, het uitgangspunt bij deze groep moeten zijn: 'jeugdstrafrecht, tenzij', in plaats van 'volwassenenstrafrecht, tenzij'; vooral minderjarigen moeten volgens het jeugdstrafrecht worden berecht. Dit omdat uit onderzoek blijkt dat de hersenen van adolescenten ook na de tienerjaren nog steeds volwassen worden, wat invloed heeft op bepaalde vormen van besluitvorming, zo schrijft ook het Kinderrechtencomité in General Comment 24 over het kind in het kinderrechtstelsel (2019).

De leeftijdsgrens van zestien jaar bij sommige zedendelicten (zoals ontucht met een zestienminder, artikel 247 Sr) was in het 19e-eeuwse regeringsontwerp gesteld op veertien jaar, maar is na advies van de 'commissie van Rapporteurs' op zestien jaar gesteld. De commissie beargumenteerde dat kinderen van veertien en vijftien juist in de ontwikkelingsperiode verkeren en nog niet zoveel doorzicht en zelfstandigheid hebben dat zij de bescherming van de strafwet kunnen missen. Ook werd verwezen naar andere leeftijdsgrenzen van zestien jaar, zoals voor het delict "verleiding tot het drinken van alcohol" (Smidt II, 1891, pp. 307-309 en 317; Van Dijk & Lindenberg, 2016). Ondanks discussie over verlaging en verhoging is de leeftijdsgrens bij herzieningen hetzelfde gebleven; in 1991 omdat de minister van Justitie de onderzoeksgegevens dat jongeren onder de zestien ook veel seksuele contacten zouden hebben niet betrouwbaar genoeg vond, in 2002 omdat volgens de minister een persoon van zestien jaar volledig vrij moet zijn om invulling te geven aan diens seksuele leven (zogenoemde "seksuele meerderjarigheid"). Overheidsbemoeienis kan alleen als er sprake is van onaanvaardbaar gedrag. (Zie onder meer Van Dijk & Lindenberg, 2016.)

Het argument dat kinderen vanaf zestien jaar op bepaalde gebieden gelijkgesteld (kunnen) worden aan meerderjarigen, is ook terug te vinden in de vroegere leeftijdsgrens voor tabak (2003-2015) en zwak-alcoholische dranken zoals bier en wijn (1967-2015). Een argument voor een leeftijdsgrens van zestien jaar voor tabak was dat dit aansloot bij "bestaande gebruiken in de maatschappij". De filmindustrie, de Drank- en Horecawet (sinds 2021: Alcoholwet) en de leerplicht hanteerden allemaal deze grensleeftijd (*Kamerstukken II* 1985/86, 18749, 3). Het duurde lang voordat deze grens uiteindelijk is ingevoerd, omdat handhaving de wetgever onmogelijk leek en de maatschappelijke kosten (zoals banenverlies) niet opwogen tegen het maatschappelijk rendement (*Kamerstukken II* 1985/86, 18479, 6, p. 23). Uiteindelijk is voor zestien jaar in plaats van achttien jaar gekozen; dat zou realistischer zijn, omdat dat ook de grens was voor bier en wijn en van het Platform Verkooppunten Tabak (*Kamerstukken II* 2000/01, 26472, 9). Sinds 2015 is de leeftijdsgrens voor alle 'genotsmiddelen' (drank, drugs en tabak) achttien jaar; zie daarover de volgende paragraaf.

De achtergrond van de leerplicht tot zestien jaar in de Leerplichtwet (sinds 1969)²¹ is dat jongeren volgens de wetgever niet te vroeg in het arbeidsproces moeten worden opgenomen (*Kamerstukken II* 1967/68, 9039, 3, p. 8).

²¹ Volgens artikel 3 lid 1 Leerplichtwet eindigt de leerplicht na twaalf jaar school (tot 1985: na negen jaar school) óf op zestienjarige leeftijd. Sinds 2007 geldt tot twee jaar na het einde van de leerplicht een kwalificatieplicht: jongeren tussen zestien en achttien jaar (de meerderjarigheidsgrens) die geen startkwalificatie (minimaal havo, vwo of mbo-2) hebben, moeten zo'n diploma halen.

Achttien jaar

In 1988 is de meerderjarigheidsgrens in Nederland zoals gezegd verlaagd van 21 naar achttien jaar (artikel 1:233 BW), onder meer vanwege de aanbevelingen van de commissie-Wiarda (*Kamerstukken II 1978/79*, 15417, 3, p. 5). De commissie concludeerde dat minderjarigen steeds meer zelfstandig konden optreden in de samenleving (commissie-Wiarda, 1971, p. 68). Ze waren steeds vaker betrokken bij belangrijke beslissingen, deden zelfstandig aankopen en werkten en verdienden steeds meer. De wetgever wilde de meerderjarigheidsgrens laten aansluiten bij deze maatschappelijke ontwikkelingen. Daarnaast hanteerde een aantal wetten al een leeftijdsgrens van 18 jaar en was ook in het buitenland een beweging in de richting van een verlaging van de meerderjarigheidsgrens zichtbaar. Ook het IVRK uit 1989 legt de grens tussen kind en volwassene op achttien jaar; hier is dus brede consensus over bereikt tussen bijna alle landen in de wereld.

In het strafrecht bestond de achttien jaar-grens al eerder. Al in het Wetboek van Strafrecht van 1886 konden daders onder de zestien jaar tot hun achttiende in een opvoedingsgesticht geplaatst worden (artikel 38 en 39). Minderjarigheid speelt een belangrijke rol in het Wetboek van Strafrecht; veel bepalingen benoemen andere regels voor of over minderjarigen en veel artikelen in het Wetboek van Strafrecht noemen ook expliciet de leeftijd van achttien jaar. De gedachte hierachter is steeds de beschermingsgedachte.

Ook wetten in het domein van jeugdhulp en jeugdzorg hanteren een leeftijd van achttien jaar voor volwassenheid (en dus de aanspraak op jeugdhulp). Argumenten die daarbij een rol spelen gaan niet alleen over het beschermen van kinderen, maar de wetgever vond het vooral van belang voor de integrale benadering van jongeren dat er zoveel mogelijk één uniforme leeftijdsgrens is en om het praktisch uitvoerbaar te houden (een verruiming naar 21 of 23 jaar zou gevolgen hebben voor de jeugdhulp en de ggz).

De leeftijdsgrens van achttien jaar die nu geldt voor alcohol, drugs en tabak is vooral tot stand gekomen door inzichten over de invloed van deze middelen op de gezondheid van zich ontwikkelende jongeren, en de veranderende publieke opinie, ook internationaal (zie bijvoorbeeld *Kamerstukken II 2011/12*, 33341, 3, p. 7). Ook speelden rechtszekerheids- en duidelijkheidsargumenten hier mee; zo zouden de twee verschillende leeftijdsgrenzen voor sterke en zwakke alcohol tot onduidelijkheid leiden (*Kamerstukken II 2011/12*, 33341, 3, p. 6) en wilde de wetgever de leeftijdsgrens voor alle genotsmiddelen gelijktrekken (*Kamerstukken II 2012/13*, 33590, 3, p. 2).

21 jaar

De grens voor meerderjarigheid is meerdere keren gewijzigd. Nu geldt een leeftijdsgrens van achttien jaar, sinds de Kinderwetten van 1901 (ingevoerd in 1905) tot 1988 gold een meerderjarigheidsgrens van 21 jaar, in het Burgerlijk Wetboek van 1838 was het 23 jaar en begin 19e eeuw (Franse tijd) was de leeftijdsgrens ook 21 jaar. De onderbouwing van een leeftijdsgrens van 21 jaar in 1905 is vergelijkbaar met de onderbouwing die is gegeven bij verdere verlaging naar achttien jaar in 1988; omdat jongeren steeds jonger zelfstandiger zijn en omdat jongeren van 21 jaar als volwassenen beschouwd kunnen worden (De Vries & Van Tricht, 1905, pp. 59-60; commissie-Wiarda, 1971, p. 33).

Hoewel de meerderjarigheidsgrens inmiddels achttien jaar is, geldt in sommige wetten nog steeds een leeftijdsgrens van 21 jaar. Volgens artikel 1:395a BW hebben ouders een onderhoudsplicht tot hun kind 21 jaar is. Reden om deze leeftijdsgrens niet terug te brengen naar achttien jaar was onder meer dat de wetgever het niet wenselijk vond om de grens tussen verplicht en vrijwillig bijdragen door ouders met drie jaar te vervroegen, omdat dit grote

financiële gevolgen voor de overheid kan hebben (*Kamerstukken II 1978/79, 15417, 3, p. 9*). De leeftijdsgrens voor de onderhoudsplicht werkt door in de regels over bijstand (nu de Participatiewet); minderjarigen hebben geen recht op bijstand omdat hun ouders verantwoordelijk zijn, achttien- tot 21-jarigen krijgen een lager bedrag – de redenering hierachter is ook dat deze leeftijdsgroep een lager sociaal minimum heeft (*Kamerstukken II 2011/12, 33161, 9, p. 82*). Ook tellen huisgenoten van 21 jaar en ouder mee voor de ‘kostendelersnorm’ in de bijstand: een lager bedrag omdat je kosten kunt delen met je huisgenoten. De wetgever lijkt er dus van uit te gaan dat mensen vanaf deze leeftijd zelf bij kunnen dragen.

De RVS heeft in 2018 in zijn advies *Leeftijdsgrenzen*. Betere kansen voor kwetsbare jongeren (RVS, 2018) onder meer aanbevolen de jeugdhulpplicht van gemeenten minstens te verlengen van achttien naar 21 jaar. Volgens de RVS is niet leeftijd hier van belang, maar het bereiken van levensdoelen. Gemeenten en professionals hebben volgens de RVS meer handlingsruimte nodig om kwetsbare jongeren langer een vangnet te bieden en deze leeftijd van 21 jaar sluit aan bij andere wetten, zoals de Participatiewet en de regels over de onderhoudsplicht (RVS, 2018, p. 10 en 52 e.v.).

23 jaar

In een aantal wetten, zoals de Jeugdwet en het adolescentenstrafrecht, geldt een leeftijdsgrens van 23 jaar. Deze relatief hoge leeftijdsgrens is gekozen omdat uit inzichten over de (hersenen)ontwikkeling van jongeren blijkt dat deze ontwikkeling pas rond de 23-25 jaar is voltooid (zie bijvoorbeeld de toelichting bij het adolescentenstrafrecht (*Kamerstukken II 2012/13, 33498, 3, pp. 12-13*) en de daar aangehaalde literatuur; RSJ, 2017, p. 18; WODC, 2021, p. 11; RSJ, 2021, p. 2.)

27 jaar

In de Wet werk en bijstand (WWB), sinds 2015 de Participatiewet, staat tot slot een leeftijdsgrens van 27 jaar. Achttien- tot 27-jarigen hebben bijvoorbeeld geen recht op bijstand als ze op kosten van de overheid onderwijs kunnen volgen, en moeten na een bijstandsaanvraag eerst vier weken zoeken naar een baan of opleiding. De gedachte hierachter is dat jongeren die kunnen werken of een opleiding kunnen volgen, dat moeten doen; voorkomen moet worden dat zij te vroeg in de bijstand belanden. In de toelichting bij de tot 2012 geldende Wet Investeren in Jongeren (WIJ), waar de leeftijdsgrens van 27 jaar is geïntroduceerd, staat dat de verantwoordelijkheid van de samenleving voor de opleiding van personen afneemt en de eigen verantwoordelijkheid toeneemt naarmate personen ouder worden. De leeftijdsgrens van 27 jaar sluit daarmee aan bij het gehanteerde onderscheid in de gemeentelijke praktijk en het beleid, zoals de jongerenloketten tot 27 jaar. Deze bovengrens sluit bovendien aan bij bestaande, met name fiscale, wet- en regelgeving (*Kamerstukken II 2008/09, 31775, 4, p. 5*). Maar volgens de RVS is het onduidelijk om welke andere wetten en regels het dan gaat (RVS, 2018, p. 49). De Commissie Gelijke Behandeling (CGB) heeft geoordeeld dat deze leeftijdsgrens geen ongerechtvaardigd onderscheid maakt, maar noodzakelijk is om onderscheid te maken tussen jeugdwerklozen en ‘gewone’ werklozen; maar adviseerde een grens van dertig jaar omdat die beter zou aansluiten bij de bovengrens van studiefinanciering (CGB, 2008, en RVS, 2018, p. 39).

Slotsom

De leeftijdsgrenzen twaalf, veertien, zestien, achttien, 21 en 23 jaar komen in veel verschillende wetten terug, hebben een lange geschiedenis en zijn ook internationaal en buiten het juridische domein bekend. Daarnaast stellen bijvoorbeeld de Leerplichtwet (vijf jaar) en de Participatiewet (27 jaar) nog andere leeftijdsgrenzen. De precieze onderbouwing voor de leeftijdsgrenzen verschilt per wet, maar is steeds terug te herleiden naar de algemene argumenten voor het stellen van leeftijdsgrenzen (rechtszekerheid, gelijkheidsbeginsel, bescherming van kinderen/jongeren en opvattingen over de ontwikkeling van kinderen/jongeren). Deze argumenten zijn echter niet overal expliciet benoemd. De onderbouwing is vaak summier en doordat wetten naar elkaar verwijzen ontstaat niet overal een logisch verband met bijvoorbeeld wetten in andere rechtsgebieden, waar een andere ontwikkeling is doorgemaakt. Ook de RVS schreef in 2018 dat verschillende leeftijdsgrenzen onvoldoende doordacht zijn en niet altijd even goed op elkaar aansluiten. De RVS ontwikkelde een afwegingskader voor de onderbouwing van leeftijdsgrenzen; met behulp van deze overzichtstabel met (mogelijke) argumenten voor leeftijdsgrenzen, kunnen de overwegingen expliciet worden gemaakt (RVS, 2018, met name paragraaf 3.2 en p. 47 e.v.) Het zou het overwegen waard zijn om alle leeftijdsgrenzen in één keer opnieuw te bekijken (een project zoals de commissie-Wiarda), in plaats van, zoals in dit en andere onderzoeken, per wet of groep wetten.

II.2.5 Vergelijking met andere landen

II.2.5.1 Inleiding

Toegang tot donorinformatie verschilt per land

Verschiedende landen hebben verschillende keuzes gemaakt rondom het geven van informatie over sperma-, eicel- en embryodonoren: niet alleen waar het gaat om leeftijdsgrenzen en randvoorwaarden, maar ook waar het gaat om principiële keuzes over wel of geen donoranonimiteit. In een aantal landen, zoals Spanje en China, vindt donatie nog steeds anoniem plaats, terwijl er ook landen zijn, zoals drie staten in Australië (Victoria, New South Wales en Western Australia) en Nieuw-Zeeland, waar (veel) meer openheid is dan in Nederland (zie voor een wereldwijd overzicht bijvoorbeeld Allan, 2017; Blyth & Frith, 2015; en Ishii & De Miguel Beriain, 2022). Ook zijn er landen waar donorconceptie niet is toegestaan, bijvoorbeeld Turkije.

Internationale samenwerkingsverbanden als de VN en de Raad van Europa en hun instanties (zoals het EHRM) laten tot nu toe ruimte voor het bestaan van deze verschillen tussen staten, die voortkomen uit grote verschillen in maatschappelijke/politieke opvattingen over dit onderwerp. In 2019 heeft de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa (PACE) het Comité van Ministers aanbevolen om lidstaten aan te bevelen om de rechten van alle betrokkenen bij donorconceptie te versterken, met de focus op de rechten van het donorkind als meest kwetsbare betrokkene voor wie het meeste op het spel staat. PACE adviseerde daarbij ook om aan te bevelen dat toekomstige donaties niet meer anoniem zijn. Het Comité van Ministers heeft deze aanbeveling niet overgenomen, gezien de gevoeligheid van dit onderwerp en de variatie in wetgeving en praktijk in de lidstaten.

Tijdens de VN-conferentie bij het dertigjarig bestaan van het IVRK op 19 november 2019 heeft voor het eerst een groep mensen geboren uit donatie of draagmoederschap

gesproken, samen met de Australische hoogleraar en expert Sonia Allan. Naar aanleiding hiervan hebben zij de International Principles for Donor Conception and Surrogacy opgesteld/ondertekend, een document met minimumstandaarden gericht aan de VN, VN-verdragsstaten, regeringen en individuen waarin zij onder meer pleiten voor toegang tot informatie voor alle donorkinderen over hun donor en donorhalfbroers en -zussen, onafhankelijk van wanneer of waar zij zijn geboren²². De VN lijken hier nog geen concrete acties op te hebben ondernomen. Wel heeft het VN-Kinderrechtencomité in het kader van de periodieke landenrapportages verschillende keren aanbevelingen gedaan/zorgen geuit over anonieme donatie bij geassisteerde voortplanting en (met name) artikel 7 en 8 IVRK (zie bijvoorbeeld de Concluding Observations over België in 2019, UN Doc CRC/C/BEL/CO/5-6, p. 5)²³. Hieruit is af te leiden dat het Kinderrechtencomité en de Raad van Europa vooral de focus leggen op landen waar nog anonieme donoren zijn, en niet op randvoorwaarden als leeftijds grenzen in landen waar de anonimiteit al is opgeheven.

Landenkeuze in dit onderzoek en aanpak

Wij hebben er in dit onderzoek voor gekozen om te kijken naar de onderbouwing van de leeftijds grenzen voor het opvragen van donorgegevens in het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. Dit zijn beide West-Europese buurlanden van Nederland die ook bij de EU horen of tot voor kort hoorden, en zijn aangesloten bij de Raad van Europa en dus het EVRM. Ze zijn daarom in elk geval tot op zekere hoogte vergelijkbaar met Nederland. Duitsland is interessant, omdat daar pas in 2018 een wet over donorgegevens is ingevoerd. Daarvoor was hier niets over geregeld. In het Verenigd Koninkrijk is in 2005 de donoranonimiteit helemaal opgeheven; in dezelfde periode als in Nederland. We hebben in deze landen gekeken naar de wettekst, de memorie van toelichting, andere parlementaire stukken en (online) informatie van overheidsinstanties zoals het donorregister. Ook hebben we in beide landen gesproken met een wetenschappelijk expert:

- Marilyn Crawshaw, voormalig *senior lecturer Social Work, honorary fellow University of York*, voorzitter van *PROGAR (Project Group on Assisted Reproduction* in het Verenigd Koninkrijk);
- Petra Thorn, sociaal werker en familietherapeut in Duitsland gespecialiseerd in counseling rondom donorconceptie.

In Duitsland hebben we ook geprobeerd een interview te plannen met het Duitse *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)*, om dingen te verduidelijken die we niet uit openbare bronnen konden halen; het *BfArM* werkte niet mee aan een interview, maar heeft wel per e-mail vragen beantwoord.

Op verzoek van de klankbordgroep hebben we daarnaast een beperkte studie gedaan naar de wet en leeftijds grenzen in Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland. Enkele leden van de

²² U.N. Presentation Committee (2019). *International Principles for Donor Conception and Surrogacy*. Online geraadpleegd via <https://surrogacy360.org/wp-content/uploads/2020/04/International-principles-for-donor-conception-and-surrogacy.pdf>

²³ Het Comité heeft naar aanleiding van de laatste rapportages van Nederland (2020) geen opmerkingen gemaakt over de Wdkb (Committee on the rights of the child, (2022). *Considering of the netherlands*. Online geraadpleegd op

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1400&Lang=en.

Zie Woestenburg et al. (2019), p. 37-38, voor een overzicht van de eerdere rapportages van Nederland.

klankbordgroep vertelden dat de wet in deze landen volgens hen ruimer toegang geeft tot donorgegevens, ook wat betreft leeftijdsgrenzen, en dat Nederland dus van deze landen kan leren. Hierna bespreken we daarom kort Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland (II.2.5.2); in deze landen hebben we alleen gekeken naar wat de regels en leeftijdsgrenzen zijn, niet naar de onderbouwing daarvan in bijvoorbeeld parlementaire stukken. Daarna gaan we uitgebreider in op Duitsland (II.2.5.3) en het Verenigd Koninkrijk (II.2.5.4).

II.2.5.2 Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland

Sinds 1998 is in de staat Victoria, Australië, donoranonimiteit opgeheven. Daar geldt sinds 1 maart 2017 de aangepaste *Assisted Reproductive Treatment Act 2008 (ART Act 2008 (Vic))*. Sinds deze aanpassing kunnen donorkinderen bij de *Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA)*, vergelijkbaar met de Nederlandse Sdkb) informatie – inclusief de identiteit – opvragen over hun donor, ook als deze heeft gedoneerd vóór 1998. Van donoren is geen toestemming nodig voor het verstrekken van gegevens aan kinderen; alleen donoren van vóór 1998 kunnen contactvoorkeuren opgeven (of en hoe zij contact willen), die gerespecteerd moeten worden. Ook donoren, ouders van donorkinderen, donorhalfbroers en -zussen onderling en nakomelingen van donorkinderen kunnen informatie over elkaar opvragen. Er is een *Central Register* (het wettelijk verplichte register) en een *Voluntary Register* (vrijwillig register, een gratis matchingservice). In het *Voluntary Register* kan iedereen die dat wil zich inschrijven, waaronder donorkinderen, donoren, ouders van donorkinderen en hun eventuele partners, en familieleden van deze mensen (artikel 71 ART Act 2008 (Vic)). Voor de uitwisseling van informatie uit het vrijwillige register is de toestemming van alle betrokkenen nodig. Voor een verzoek om identiteitsinformatie uit het Central Register moeten donorkinderen volwassen zijn (achttien jaar), ouderlijke toestemming hebben óf na counseling door de counselor *sufficiently mature* zijn verklaard om de gevolgen van de informatieverstrekking te begrijpen (artikel 59 ART Act 2008 (Vic)). Ouders van minderjarige donorkinderen kunnen alle informatie ook opvragen vanaf de geboorte van het kind, maar de toestemming van de donor is dan wel nodig (artikel 58 ART Act 2008 (Vic)).

In Nieuw-Zeeland geldt een vergelijkbaar systeem op basis van de *Human Assisted Reproductive Technology Act 2004 (HART Act 2004)*, met een verplicht en vrijwillig register en informatierechten over en weer voor donorkinderen (ook donorhalfbroers en -zussen onderling), donoren en ouders van minderjarige donorkinderen. Een verschil met Victoria (Australië) is dat voor het verplichte register geen terugwerkende kracht tot vóór 22 augustus 2005 geldt, toen donoranonimiteit in Nieuw-Zeeland werd opgeheven. Ook in Nieuw-Zeeland geldt een leeftijdsgrens van achttien jaar voor donorkinderen om (identiteits)gegevens zelf op te vragen; vóór die tijd kunnen hun ouders dat doen (artikel 50 HART Act 2004). Donorkinderen van zestien en zeventien jaar kunnen de rechtbank vragen hen te behandelen als achttienjarigen, om zo zelfstandig een verzoek te kunnen doen (artikel 65 HART Act 2004). De rechter beoordeelt dan of dit “*in the best interest*” (in het belang) van het donorkind is.

II.2.5.3 Duitsland

Inhoud wet

Sinds 1 juli 2018 geldt in Duitsland het *Samenspenderregistergesetz (SaRegG)* (Spermadonorregisterwet). Met deze wet is een verplicht register met informatie over

spermadonoren ingesteld, vergelijkbaar met het Sdkb-register in Nederland. In Duitsland is eiceldonatie niet toegestaan. Volgens §10 *SaRegG* hebben (vermoedelijke) donorkinderen een aanspraak op informatie uit het register. Het gaat om de persoonsgegevens die in het register zijn opgeslagen (achternaam, voornamen, geboortedatum- en plaats, nationaliteit, adres en donornummer/-code, §2 lid 2 *SaRegG*) en eventuele vrijwillige informatie over de persoon en beweegredenen van de donor (§2 lid 3 *SaRegG*). Vanaf zestien jaar kunnen donorkinderen hun aanspraak op deze informatie alleen zelf doen gelden (§10 lid 1 *SaRegG*). Tot het kind zestien jaar is, kunnen de ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers de informatie opvragen, dus ook de identiteitsgegevens van de donor (§10 lid 3 *SaRegG*). Dit kan alleen voor/namens het kind in het kader van de ouderlijke zorg; de ouders hebben geen zelfstandig recht om de identiteit van de donor te kennen (*Gesetzentwurf der Bundesregierung, Drucksache 785/16 2016, p. 30*). Het doel van de wet is het zekerstellen van het recht van donorkinderen om hun eigen afstamming te kennen (§1 lid 2 *SaRegG*). De wet heeft geen terugwerkende kracht en geldt dus alleen voor gebruik van donorsperma na 1 juli 2018 (§13 *SaRegG*). Vóór het *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)*, dat het donorregister beheert, informatie geeft, beveelt het *BfArM* counseling aan en wijst op het bestaande counselingsaanbod (§10 lid 4 *SaRegG*). Vier weken vóór de informatieverstrekking informeert het *BfArM* de donor dat diens informatie zal worden verstrekt (§10 lid 5 *SaRegG*).

Uitspraak Bundesgerichtshof 2015: geen leeftijdsgrens?

De wet is onder meer ingevoerd naar aanleiding van een uitspraak van het *Bundesgerichtshof* (een van de hoogste rechters in Duitsland) van 28 januari 2015 (XII ZR 201/13). Dit Hof oordeelde dat het recht van een donorkind om diens afstamming te kennen onderdeel is van het in artikel 1 en 2 van de Duitse grondwet vastgelegde ‘algemene persoonlijkheidsrecht’. Het Hof overweegt dat donorkinderen van een anonieme donor aanspraak maken op de identiteit van de donor tegenover de arts/kliniek, waarbij het grondrecht van het donorkind zwaar weegt ten opzichte van de rechten van donor en/of ouders. Volgens het Hof gold voor zo’n aanspraak volgens het geldende recht geen minimumleeftijd van zestien jaar, zoals de lagere beroepsrechter (*Berufungsgericht*) wel had geoordeeld (aan de hand van onder meer de Wet op de burgerlijke stand en adoptiewetgeving).

Er bestaat volgens het Bundesgerichtshof geen noodzaak of rechtvaardiging voor een vaste leeftijdsgrens. Het Hof redeneerde dat op basis van literatuur (Mayer, 2014, p. 31) aan te nemen is dat een kind, ongeacht diens leeftijd, behoefte heeft aan informatie over diens afstamming; die behoefte ontstaat niet pas bij de zestiende verjaardag. Het Hof oordeelde dat het de verantwoordelijkheid is van de ouders wanneer en hoe zij het kind vertellen over diens oorsprong, met aandacht voor de persoonlijkheidsontwikkeling van het kind, diens verstandsrigheid, en het *Erziehungskonzept* (de opvoedingsfilosofie) van de ouders. Het Hof overwoog dat de opvoedingsverantwoordelijkheid van de ouders grondwettelijk is vastgelegd en dat het niet aan de staat is om zich hiermee te bemoeien. Daarnaast overwoog het Hof dat de wetsartikelen waarnaar het *Berufungsgericht* verwees (onder meer de Wet op de burgerlijke stand en adoptiewetgeving), meestal de mogelijkheid voor ouders/vertegenwoordigers van kinderen onder de zestien open zetten om de informatie eerder op te vragen (rechtsoverweging 22-32). Het Hof overweegt dat de leeftijdsgrens voor toegang tot de akte van oorsprong bij een vertrouwelijke bevalling (bij vrouwen die hun zwangerschap vanwege een noodsituatie geheim willen houden) is gesteld met een ander doel dan het doel dat speelt bij donatie (rechtsoverweging 33), namelijk om de

geboortemoeder te beschermen tegen gevaar als haar omgeving de geboorte zou ontdekken. Het Hof geeft aan dat zolang het donorkind niet zelf optreedt, de ouders als wettelijk vertegenwoordigers in het belang van het kind deze informatie kunnen opvragen. Daarvoor is nodig dat ouders de informatie opvragen om het kind te informeren; de ouders oefenen dan het hoogstpersoonlijke informatierecht van het kind uit (rechtsoverweging 34-35). Deze laatste redenering is overgenomen in het *SaRegG*. Ook in de toelichting van de *Wdkb* zien we een verwijzing naar dit hoogstpersoonlijke informatierecht van het donorkind. De Nederlandse rechter heeft zich over dit hoogstpersoonlijke recht en de rol van de ouders als wettelijk vertegenwoordiger van het kind, nog niet uitgesproken.

Onderbouwing leeftijdsgrens

De Bondsregering heeft voor de leeftijdsgrens van zestien jaar in het *SaRegG* gekozen omdat de uitoefening van het recht op informatie een overeenkomstige rijpheid van geest van het kind vereist, zodat het kind vragen over de eigen afstamming kan bevatten. Deze leeftijdsgrens sluit aan bij de leeftijdsgrens voor toegang tot het geboorteregister, de dossiers van het adoptiebureau en de toegang tot de akte van oorsprong in geval van een vertrouwelijke bevalling (Wetsontwerp Bondsregering 30 december 2016, *Bundesrat (BR) Drucksache 785/16, Begründung*, p. 30/22 februari 2017, *Bundestag Drucksache 18/11291, Begründung*, p. 31; *Bundestag Drucksache 19/10424*, 23 mei 2019, p. 8). Op de aansluiting bij die laatste leeftijdsgrens had het *Bundesgerichtshof* trouwens juist kritiek; zie hiervoor. De fractie van *Die Linke* in het parlement (*Bundestag*) gaf aan dat de leeftijdsgrens veertien jaar zou moeten zijn, omdat de discussie over de eigen identiteit vaak op deze leeftijd begint (*Bundestag Drucksache 18/12422*, p. 21-22). Andere fracties hebben zich niet uitgesproken over de leeftijdsgrens. Wel is de leeftijdsgrens in enkele adviezen besproken. De *Bundesärztekammer* (Federale Medische Vereniging) pleitte voor een afweging per situatie, omdat aan de ene kant de rijpheid van geest niet bij elke zestienjarige aanwezig zal zijn, terwijl aan de andere kant in de (Duitse) samenleving van nu waarin zelfbeschikkingsrecht steeds belangrijker is, niet zonder meer kan worden gezegd dat de wens om de eigen afstamming te kennen pas bij zestien jaar ontstaat (*Bundesärztekammer*, 2016). De *Deutscher Familiengerichtstag* (Vereniging voor Familierecht) stelde getrapte leeftijdsgrenzen voor: tot veertien jaar alleen bevoegdheid voor de ouders, tussen veertien en zestien voor het kind en de ouders (eventueel in overleg met jeugdzorg) en vanaf zestien jaar alleen het kind zelf (*Deutscher Familiengerichtstag*, 2016). Het *Deutsche Institut für Jugendhilfe und Familienrecht* (Instituut voor jeugdhulp en familierecht, *DIJuF*) ten slotte pleitte voor een zelfstandig recht vanaf veertien jaar, om conflicten met ouders te voorkomen (*DIJuF*, 2016). De argumentatie van het *Bundesgerichtshof* vanuit de Duitse grondwet is in deze adviezen te herkennen. Zowel de *Bundesärztekammer* als de *Deutscher Familiengerichtstag* verwezen naar andere landen, met name Oostenrijk, waar de leeftijdsgrens veertien jaar is, maar ook naar Nederland met zijn getrapte leeftijdsgrenzen. Opvallend is ook dat de adviezen veel aandacht besteden aan bescherming van het donorkind tegen de ouders; aan het belang dat kinderen het recht op kennis van de eigen afstamming (op een gegeven moment) los van de ouders moeten kunnen uitoefenen, dat ouders geen eigen aanspraak (moeten) hebben en dat kinderen beschermd moeten worden tegen mogelijk misbruik/tegenwerking door de ouders.

Praktijk

In de vier jaar dat het *SaRegG* nu geldt, heeft het *BfArM*, dat het donorregister beheert, ongeveer vijf aanvragen van ouders ontvangen, geeft het *BfArM* per e-mail aan. Deze zijn allemaal afgewezen, omdat de kinderen om zo'n claim van ouders te laten slagen volgens het *BfArM sufficiently mature* moeten zijn om met vragen over hun eigen *parentage* om te gaan. Dit lijkt een herhaling van de overwegingen uit de memorie van toelichting bij de wet over de leeftijdsgrens van zestien jaar. Omdat het gaat om kinderen verwekt ná 1 juli 2018, die dus nog geen vier jaar oud zijn, zijn deze volgens het *BfArM apparently not yet mature enough*. Het *BfArM* benadrukt dat ouders volgens het *SaRegG* geen eigen recht hebben om de identiteit van de donor op te vragen. Er zijn nog geen rechtszaken gevoerd over deze aanvragen en er is ook geen andere openbare informatie beschikbaar. Op vragen reageert het register dat het ons niet meer informatie kan geven, bijvoorbeeld over hoe de *maturity* wordt beoordeeld. (Schriftelijke informatie *BfArM*, 30 mei en 20 juli 2022; we hebben in het Engels met het *BfArM* gemaild.)

II.2.5.4 Verenigd Koninkrijk

Inhoud wet

In het Verenigd Koninkrijk (VK) geldt sinds 1 augustus 1991 de *Human Fertilisation and Embryology Act (HFE Act 1990)* die regels stelt over toegang tot informatie voor donorkinderen (en hun ouders) en donoren. De *Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)*, vergelijkbaar met de Sdkb, beheert het register. Op basis van de oorspronkelijke *HFE Act 1990* gold een leeftijdsgrens van achttien jaar voor het opvragen van informatie over de donor (artikel 31 lid 3-5 oorspronkelijke *HFE Act 1990*). In de wet stond niet welke informatie dit precies was; dat werd geregeld in *regulations*. Het ging in elk geval om anonieme informatie; in 2004 is in het VK pas besloten dat donoranonimiteit vanaf 2005 afgeschaft zou worden. Donorkinderen konden ook vanaf achttien jaar informatie opvragen over verwantschap met iemand met wie zij wilden trouwen, maar dit kon ook op jongere leeftijd als zij de kans hadden gekregen *proper counselling* te ontvangen over de gevolgen van inwilliging van het verzoek (artikel 31 lid 4 en 6-7).

Per 1 april 2005 is donoranonimiteit in het VK opgeheven (*Human Fertilisation and Embryology Authority (Disclosure of Donor Information) Regulations 2004*). In 2008 is de *HFE Act* hierop aangepast en uitgebreid. De aanpassingen zijn doorgevoerd met de *HFE Act 2008*, en verwerkt in de *HFE Act 1990*. De wet zoals die nu geldt noemen we vanaf nu *HFE Act*. Met de *HFE Act 2008* is de leeftijdsgrens verlaagd naar zestien jaar voor het opvragen van informatie waaruit de identiteit van de donor of donorhalfbroers en -zussen niet blijkt. Voor het opvragen van de identiteit is de leeftijdsgrens nog steeds achttien jaar.

Donorkinderen wiens donor gedoneerd heeft vóór 1 augustus 1991, kunnen geen informatie opvragen bij het *HFEA-register*. Wel kunnen zij terecht bij het vrijwillige *Donor Conceived Register*, een matchingservice vergelijkbaar met de DNA-Databank van Fiom (artikel 31ZF *HFE Act*; www.hfea.gov.uk/donation/donors/rules-around-releasing-donor-information/).

Afhankelijk van het jaar waarin de donatie plaatsvond gelden andere regels. Zie tabel 2 voor een overzicht van deze regels.

Donatie 1 aug 1991-31 maart 2005	<16 jaar: - ouders kunnen anonieme info opvragen over donor en donorhalfbroers en -zussen - informatie over verwantschap met persoon met wie je een huwelijk/partnerschap wilt aangaan (beiden moeten toestemming geven)
	16 jaar: - anonieme informatie donor: fysieke beschrijving, geboortjaar en -land, etniciteit, of deze kinderen had op moment donatie, andere vrijwillig gegeven informatie -anonieme informatie donorhalfbroers en -zussen -informatie over verwantschap met persoon met wie je een fysieke relatie hebt/wilt (beiden moeten 16 jaar zijn en toestemming geven)
	18 jaar: - als donor anonimiteit wil opheffen: identiteit donor (contactinformatie) - (contact)info donorhalfbroers en -zussen met wederzijdse toestemming (via het matchingsysteem <i>Donor Sibling Link</i>)
Donatie vanaf 1 april 2005	<16 jaar: - ouders kunnen anonieme informatie opvragen over donor en donorhalfbroers en -zussen - informatie over verwantschap met persoon met wie je een huwelijk/partnerschap wilt aangaan (beiden moeten toestemming geven)
	16 jaar: - anonieme informatie donor: fysieke beschrijving, geboortjaar en -land, etniciteit, aantal en gender evt. kinderen, burgerlijke staat, medische geschiedenis, persoonlijke boodschap (als donor die heeft gemaakt) - anonieme informatie donorhalfbroers en -zussen - informatie over verwantschap met persoon met wie je een fysieke relatie hebt/wilt (beiden moeten 16 jaar zijn en toestemming geven)
	18 jaar: -identiteit donor (naam, geboortedatum en laatst bekende adres) -(contact)informatie donorhalfbroers en -zussen met wederzijdse toestemming (via het matchingsysteem <i>Donor Sibling Link</i>)

Tabel 2: Informatierechten en leeftijdsgrenzen donorkinderen *HFE Act* (VK)
(Bron: *HFE Act* (artikel 31-35); HFEA.gov.uk.)

Donoren hebben ook het recht om gegevens op te vragen. Zij kunnen geslacht en geboortjaar opvragen van donorkinderen geboren uit hun donaties vanaf 1 augustus 1991 alsmede het aantal donorkinderen dat is geboren. In de (originele en gewijzigde) *HFE Act* wordt benadrukt dat donorkinderen *proper counselling* moeten ontvangen over de gevolgen van inwilliging van het verzoek om informatie over de donor.

Onderbouwing leeftijdsgrenzen

We hebben in de parlementaire geschiedenis weinig onderbouwing gevonden voor de gekozen leeftijdsgrenzen van achttien en zestien jaar. De leeftijdsgrens van achttien jaar wordt in parlementaire debatten over de oorspronkelijke *HFE Act* uit 1990 wel genoemd (zie bijvoorbeeld het debat in het *House of Lords* van 13 februari 1990, vol 515 cc1344-70), onder meer bij bespreking van (uiteindelijk niet doorgevoerde) amendementen over opheffing van de donoranonimiteit, maar wordt voor het opvragen van gegevens over de donor amper ter discussie gesteld. Er werd bijvoorbeeld opgemerkt dat adoptiekinderen volgens de

adoptiewet ook vanaf achttien jaar hun originele geboorteakte kunnen opvragen²⁴. Ook zijn er opmerkingen gemaakt over de leeftijdsgrens voor informatie over verwantschap met degene met wie je wilt trouwen²⁵: een lid van het *House of Lords* vond dat kinderen die informatie eerder moesten kunnen opvragen, omdat zij in de praktijk ook al eerder samen leven (debatten in het *House of Lords* van 13 februari 1990, vol 515 cc1344-70, en 13 maart 1990, vol 516 cc1476-511). Een uitzondering op deze leeftijdsgrens stond al in het wetsvoorstel en is ook in de wet opgenomen, zoals hiervoor al bleek.

De staatssecretaris van volksgezondheid onderbouwt de leeftijdsgrenzen bij de wetswijziging van 2008 als volgt (*House of Commons, Human Fertilisation and Embryology Bill Committee Debate* 10 juni 2008, *Column* 164); gezien andere wetgeving en de meerderjarigheidsleeftijd is achttien jaar een geschikte grens om identificerende informatie op te kunnen vragen. Het gaat hier namelijk om persoonlijke informatie die een grote impact kan hebben. Daarnaast is het niet altijd vanzelfsprekend dat ouders de kinderen hebben ingelicht dat zij zijn verwekt met sperma- of eiceldonatie. Daarom is achttien jaar een verstandige leeftijdsgrens voor de toegang tot identificerende informatie. Voor de leeftijdsgrens van zestien jaar voor het opvragen van niet-identificerende informatie over de donor geeft de staatssecretaris geen duidelijke argumenten; zij stelt alleen dat het op dat moment niet nodig is om de identiteit te weten, en lijkt verder vooral in te gaan op de leeftijdsgrens voor donorkinderen om te informeren of zij verwant zijn met een mogelijke partner.

We zien dat de leeftijdsgrens van zestien jaar aansluit bij veel andere wetten in het VK die jongeren vanaf die leeftijd meer rechten geven; zo kun je vanaf zestien jaar je scooterrijbewijs halen (*Road Traffic Act 1988*), je naam veranderen, in het leger gaan (*Army Terms of Service Regulations 2007*), (met ouderlijke toestemming) trouwen of een geregistreerd partnerschap aangaan (*Marriage Act 1949, Civil Partnership Act 2004*) en is zestien jaar de *age of consent* voor seksuele handelingen (*Sexual Offences Act 2003*). De *HFE Act* geldt in het hele VK, dus Engeland, Schotland, Noord-Ierland en Wales. Op de gebieden waarvoor de wetgevingsbevoegdheid bij de vier naties zelf ligt, heeft Schotland vaker gekozen voor een leeftijdsgrens van zestien jaar en de andere landen voor achttien jaar.

Recente ontwikkelingen

Op dit moment zijn de *HFEA* en andere bij donorconceptie betrokken organisaties en experts de *HFE Act* opnieuw aan het bekijken. De vraag speelt of de wet, die in 2021 dertig jaar van kracht was, nog wel in deze tijd past gezien alle ontwikkelingen rondom donorconceptie in de afgelopen decennia, zoals (internationale) DNA-databanken waardoor (familieleden van) donoren, donorkinderen en ouders elkaar kunnen vinden zonder tussenkomst van een register. Ook de leeftijdsgrenzen worden meegenomen in deze discussie. De *HFEA* wil de regering advies geven over hoe de *HFE Act* moet worden gemoderniseerd en heeft hiervoor een *Legislative Reform Advisory Group* in het leven geroepen²⁶.

²⁴ Dit staat nu in de *Adoption and Children Act 2002 (Schedule 2)*.

²⁵ De oorspronkelijke wet uit 1990 zei niets over geregistreerd partnerschap (wat toen in het VK ook nog niet kon) of andere relaties.

²⁶ Zie bijvoorbeeld <https://www.hfea.gov.uk/about-us/our-authority-committees-and-panels/legislative-reform-advisory-group>; Devlin, H. (2022). UK fertility watchdog could recommend scrapping donor anonymity law. *The Guardian*; Donor Conception Network (2022). *Our response to the Guardian article – 'UK fertility watchdog could recommend scrapping donor anonymity law'*. Online geraadpleegd via <https://www.dcnetwork.org/news/25052022-1419/response-guardian-article>

II.2.6 Analyse/conclusies

De leeftijdsgrenzen in de Wdkb zijn in de parlementaire geschiedenis beperkt onderbouwd, terwijl dat wel nodig is voor het inperken van het kinder- en mensenrecht op afstammingsinformatie uit het IVRK en EVRM. De afgelopen jaren is internationaal (op het niveau van de VN en de Raad van Europa en bijvoorbeeld in enkele staten van Australië) en in Nederland te zien dat het belang van donorkinderen bij informatie over hun ontstaansgeschiedenis steeds meer wordt erkend en steeds zwaarder weegt in wet, beleid en jurisprudentie. Dit vraagt om betere onderbouwing van drempels zoals leeftijdsgrenzen. Wel laten de VN en met name de Raad van Europa ruimte voor verschillen tussen staten in hoe zij om willen gaan met donorconceptie en afstammingsinformatie; die verschillen zijn wereldwijd dan ook groot.

Uit het IVRK en EVRM volgen eisen voor het stellen van leeftijdsgrenzen voor toegang tot het recht op afstammingsinformatie en de onderbouwing daarvan. Met name uit artikel 8 EVRM volgt dat de wetgever moet onderbouwen waarom de leeftijdsgrenzen noodzakelijk zijn in een democratische samenleving met het oog op de gezondheid, de goede zeden en/of de rechten en vrijheden van anderen, zoals donoren en (wens)ouders. De wetgever zou bijvoorbeeld moeten beargumenteren waarom deze (of andere te stellen) leeftijdsgrenzen nodig zijn om jongere donorkinderen te beschermen, dus welke schade het jongere kinderen zou opleveren om de gegevens eerder te krijgen, en/of waarom het een grotere inbreuk zou zijn op de privacy van donoren en hun omgeving om donorgegevens aan jongere kinderen te geven.

Het IVRK stelt geen leeftijdsgrenzen voor de toegang tot rechten als het recht op afstammingsinformatie. Uit het verdrag en de uitleg die het VN-Kinderrechtencomité daaraan geeft volgt dat alle kinderen, dus ook jonge kinderen, zoveel mogelijk zelf hun rechten moeten kunnen uitoefenen en/of bij besluiten betrokken moeten worden, en dat hun belang individueel moet worden beoordeeld, rekening houdend met onder meer (maar niet alleen) hun leeftijd en 'rijpheid' (ontwikkelingsniveau). In artikel 5 IVRK is vastgelegd dat staten de verantwoordelijkheid van ouders en de omgeving moeten respecteren om hun kind passend te begeleiden bij het uitoefenen van hun kinderrechten, in lijn met hun "zich ontwikkelende vermogens". Dit zien we terug in Duitsland, waar het *Bundesgerichtshof* in een baanbrekende uitspraak over donorconceptie de nadruk legde op de ouderlijke verantwoordelijkheid voor de opvoeding.

Het begrip wils(on)bekwaamheid gaat uit van een individuele afweging waarbij wordt gekeken of iemand in staat is om diens belangen redelijk te waarderen en op basis daarvan beslissingen te nemen. In de Wgbo zijn voor de rechtszekerheid en duidelijkheid leeftijdsgrenzen opgenomen (twaalf en zestien jaar) waarop kinderen over het algemeen als wilsbekwaam worden beschouwd. Dat de Wdkb uitgaat van het begrip wils(on)bekwaamheid, volgt impliciet uit het overnemen van de leeftijdsgrenzen uit de Wgbo. Er zijn echter twee belangrijke verschillen tussen de Wdkb en de Wgbo. Het eerste verschil is dat de leeftijdsgrens van twaalf jaar een andere invulling heeft gekregen in de Wdkb. In de Wgbo mag een minderjarige vanaf twaalf jaar gezamenlijk met diens ouders beslissen; in de Wdkb mag een minderjarige vanaf twaalf jaar een bepaald type gegevens ontvangen, maar nog niet alle

gegevens, dat kan pas vanaf zestien jaar. Het tweede verschil is dat onder de Wgbo individueel afwijken van de leeftijdsgrens mogelijk is. Waar een arts individuele ervaringen van de patiënt mee kan nemen in het gesprek en daardoor bijvoorbeeld een elfjarige als wilsbekwaam kan beoordelen, is dat in de Wdcb met een strikte aanvraagprocedure niet mogelijk; er is immers geen persoonlijke relatie tussen aanvrager en de instantie die de aanvraag beoordeelt. Uit onderzoek van Hein (onder meer 2015) en Bruning et al. (2020) komt naar voren dat kinderen op verschillende momenten als wilsbekwaam gezien kunnen worden, waarbij leeftijd een onderscheidend kenmerk kan zijn, maar waarbij ook grote verschillen onderling tussen kinderen kunnen bestaan.

Veel Nederlandse wetten maken gebruik van een of meerdere leeftijdsgrenzen en/of een wilsbekwaamheids criterium om onderscheid te maken tussen kinderen en jongeren wat betreft rechten en plichten. Twaalf, veertien, zestien, achttien, 21 en 23 jaar zijn veel voorkomende leeftijdsgrenzen, ook internationaal. De (vaak beperkte) onderbouwing hiervan is steeds te herleiden naar één of meer van deze vier algemene argumenten:

- rechtszekerheid en duidelijkheid;
- het gelijkheidsbeginsel;
- bescherming van (jongere) kinderen;
- maatschappelijke en psychologische opvattingen/inzichten over de ontwikkeling van kinderen.

De ene keer wegen beschermingsargumenten zwaarder, zoals bij de leeftijdsgrenzen voor strafvervolging en slachtoffers van zedenmisdrivingen; de andere keer wegen argumenten voor meer zelfstandigheid en zelfbeschikking voor kinderen zwaarder.

Het verschilt per wet en per rechtsgebied of er leeftijdsgrenzen worden gesteld en zo ja, welke, en of en zo ja, welke voorwaarden/zorgvuldigheidseisen er worden gesteld. Hier eigen, voor de context specifieke keuzes in maken kan dus ook bij de Wdcb; het is niet zo dat de wetgever móet aansluiten bij bijvoorbeeld de Wgbo. Sterker nog, hiervoor bespraken we dat er relevante verschillen zijn tussen de Wdcb en gezondheids-/patiëntenwetten als de Wgbo, waardoor aansluiten misschien juist minder logisch is. Een voorbeeld waar de wetgever bewust niet heeft gekozen voor leeftijdsgrenzen is handelingsbekwaamheid. Daarvoor geldt dat rechtshandelingen door kinderen en jongeren kunnen worden uitgevoerd als het “in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk” is dat kinderen die zelfstandig doen. Dit biedt meer flexibiliteit dan een leeftijdsgrens waarbij rekening gehouden kan worden met het individuele kind (zoals het IVRK benoemt) en de specifieke situatie én met veranderingen in het maatschappelijke denken. Daarnaast doet zo’n systeem meer recht aan de verantwoordelijkheid van de ouders en het feit dat een kind nooit op zichzelf staat, maar onderdeel is van een gezins-/familiesysteem. Ook in Nederlandse wetten die wel leeftijdsgrenzen noemen, is individuele afwijking daarvan vaak mogelijk op basis van een wilsbekwaamheids criterium; er staat dan dat kinderen vanaf een bepaalde leeftijd iets mogen, of eerder als zij in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. In het jeugd(straf)recht is het ook mogelijk om maatwerk te leveren per geval. De Wdcb biedt dit soort mogelijkheden om maatwerk te leveren nu niet.

In het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en andere landen waar donorkinderen donorinformatie kunnen opvragen zijn de leeftijdsgrenzen voor het zelf opvragen van donorgegevens hoger of gelijk aan de leeftijdsgrenzen in Nederland (namelijk minimaal zestien jaar, en meestal achttien jaar voor het opvragen van de identiteit). De onderbouwing

van de leeftijdsgrenzen is ook in Duitsland en het VK beperkt en ook in die landen is er geen consensus over of leeftijdsgrenzen moeten worden gesteld en zo ja, welke. In het VK ontstaat er net als in andere landen steeds meer bewustzijn dat het systeem van een donorregister van de overheid, inclusief bijbehorende leeftijdsgrenzen, door de opkomst van DNA-databanken en sociale media onder druk komt te staan. Een verschil met Nederland, en een mogelijk voorbeeld voor hoe het ook kan, is dat ouders in Duitsland en bijvoorbeeld Victoria (Australië) en Nieuw-Zeeland de mogelijkheid hebben om de identiteit van de donor eerder op te vragen dan de leeftijdsgrens voor kinderen. Ouders worden in deze landen dus meer in het proces betrokken en krijgen zo de kans om (informatie over) de donor op hun eigen moment en manier in de opvoeding in te passen.

In Duitsland is tegemoetgekomen aan de uitspraak van het *Bundesgerichtshof* tegen een harde leeftijdsgrens. Het Hof oordeelde dat een leeftijdsgrens (van zestien jaar) vanwege de eerdere informatiebehoefte niet wenselijk was en ook niet nodig gezien onder meer de ouderlijke verantwoordelijkheid voor de opvoeding. De zestien-jaar grens is er toch gekomen, maar wel met een mogelijkheid voor ouders om gegevens eerder op te vragen 'in het belang van het kind'. Duitse ouders met jonge kinderen (onder de vier jaar) die een aanvraag deden voor gegevens, hebben deze informatie in de praktijk nog niet gekregen, omdat de verantwoordelijke organisatie voor het register oordeelde dat hun kind te jong zou zijn.

Samenvattend is onze conclusie dat het stellen van leeftijdsgrenzen voor donorgegevens vooral een politieke/maatschappelijke keuze is, waarvoor juridisch gezien wel de in dit hoofdstuk genoemde randvoorwaarden gelden. Uit de analyse van leeftijdsgrenzen in wetten in Nederland blijkt dat er veel variatie bestaat, ook tussen verschillende rechtsgebieden. Het gelijktrekken van leeftijdsgrenzen en zorgvuldigheidseisen kan voor meer duidelijkheid en eenheid zorgen. In ieder geval moeten keuzes bewust worden gemaakt en beargumenteerd. Het valt te overwegen om het hele stelsel van leeftijdsgrenzen ooit in zijn geheel te herzien, zoals ook Bruning et al. aanbevolen voor het procesrecht (Bruning et al., 2020, pp. 274-275) en zoals ook volgt uit het rapport van de RVS over leeftijdsgrenzen (RVS, 2018, pp. 11 en 58-59). Ook van belang is dat uit het IVRK en uit de wettelijke systemen in onder meer Duitsland en het VK blijkt dat een grotere rol voor (begeleiding door) ouders van donorkinderen en het meenemen van het hele netwerk rondom alle betrokkenen wenselijk kan zijn.

Literatuur

- Allan, S. (2017). *Donor conception and the search for information: from secrecy and anonymity to openness*. Routledge.
- Akerboom, C.P.M., Dute, J.C.J., Gevers, J.K.M., Nys, H., Winter, H.B. & Woestenburg, N.O.M. (2011). *Thematische wetsevaluatie: Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*. Den Haag: ZonMw.
- Blyth, E. & Frith, L. (2015). *Access to genetic and biographical history in donor conception: An analysis of recent trends and future possibilities*. Routledge.
- Bol, M.W. (1991). *Leeftijdsgrenzen in het strafrecht*. Arnhem: Gouda Quint b.v.
- Bruning, M.R., Smeets, D.J.H., Bolscher, K.G.A., Peper, J.S. & de Boer, R. (2020). *Kind in proces: van communicatie naar effectieve participatie*, Meijers-reeks nr. 335. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.
- Bundesärztekammer (2016). *Stellungnahme der Bundesärztekammer zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen*. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- Commissie-Wiarda (1971). *Rapport van de commissie voor de herziening van het Kinderbeschermingsrecht*. Staatsuitgeverij.
- Deutschen Instituts für Jugendhilfe und Familienrecht (2016). *Hinweise zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen*. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- Deutscher Familiengerichtstag (2016). *Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen*. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- De Vries, A.D.W. & van Tricht, F.J.G. (1905). *Geschiedenis der wetgeving op de misdadige jeugd*. Haarlem: H.D. Tjeenk Willink.
- Doek, J. E. (1998). De minderjarige in het gezondheidsrecht: Bekwaam en in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, (1), 2-15.
- Gezondheidsraad (1987). *Zorgvuldigheidseisen euthanasie*. Gezondheidsraad.
- Hein, I. M. (2015). *Children's competence to consent to medical treatment or research*. Amsterdam University Press.
- Hermans, H.E.G.M. (1990). *Gezondheidsrecht en minderjarigen*. Kluwer-Deventer.
- Ishii, T. & De Miguel Beriain, I. (2022). Shifting to a model of donor conception that entails a communication agreement among the parents, donor, and offspring. *BMC Medical Ethics* 23:18 <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00756-1>
- KNMG (2004). Informatie en toestemming. *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO*. KNMG: Utrecht.
- Legemaate, J. (2016). De wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten. *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 38(6), 134-138. [FJR 2016/33].
- Lindenberg, K., & Van Dijk, A.A. (2016). *Herziening van de zedendelicten?*. Rijksuniversiteit Groningen.
- Mayer, N. (2014). *Auskunftsansprüche betreffend die Identität des biologische Vaters*. Dr. Kovac.

- Mulligan, A. (2022). Anonymous gamete donation and Article 8 of the European Convention on Human Rights: The case for incompatibility. *Medical Law International*, 22(2), 119–146. <https://doi.org/10.1177/09685332221096210>
- Raad voor het Jeugdbeleid (1992). *De naam van de ooievaar: een advies over de registratie van donorgegevens bij kunstmatige inseminatie*. Raad voor het Jeugdbeleid.
- Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming (2021). *Advies adolescentenstrafrecht*. RSJ.
- Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming (2017). *Verhoging strafrechtelijke minimumleeftijd in context*. RSJ Den Haag.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2018). *Leeftijdsgrenzen. Betere kansen voor kwetsbare jongeren*. Den Haag: RVS.
- Smidt, H.J. (1891). *Geschiedenis van het Wetboek van Strafrecht: volledige verzameling van regeeringsontwerpen, gewisselde stukken, gevoerde beraadslagingen II*. H.D. Tjeenk Willink
- Staatscommissie Euthanasie, (1985). *Rapport van de staatscommissie Euthanasie*. Staatsuitgeverij.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap, (2016). *Kind en ouders in de 21ste eeuw*. Rijksoverheid.
- Van der Bijl, I. (2010). *De leeftijdsgrenzen in het strafrecht*. Universiteit van Tilburg.
- Van der Linden, F.J. (1985). Sociopolitieke oriëntaties van adolescenten, In: *Politieke socialisatie-theorie onderzoek toepassing*. Dekker, H. e.a. (red.). Educaboek.
- Verheij, A. J. (2013). Aansprakelijkheid van minderjarigen gewogen: Zijn neurologische en criminologische data relevant voor bepaling van de leeftijdsgrenzen van artikel 6:164 BW en artikel 6:169 BW? In W. H. van Boom, I. Giesen, & A. J. Verheij (Eds.), *Capita Civilologie: Handboek Empire en Privaatrecht* (pp. 565-584). (Civilologie/Civilology). Boom Juridische uitgevers.
- Woestenburg, N.O.M., Frederiks, B.J.M., Dorscheidt, J.H.H.M., Floor, T., Bloemhoff, C.E. & Winter, H.B. (2019). *Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*. Den Haag: ZonMw.

Wetgeving

- Alcoholwet
- Boek 1 Burgerlijk Wetboek
- Boek 6 Burgerlijk Wetboek
- Concept Regeling levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar
- Concept wetsvoorstel Kind, draagmoederschap en afstamming
- Drank- en horecawet/Alcoholwet
- Jeugdwet
- Leerplichtwet 1901 en 1969
- Opiumwet
- Participatiewet
- Tabakswet
- Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- Wet langdurige zorg
- Wet maatschappelijke ondersteuning 2015
- Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

- Wet op de orgaandonatie
- Wet publieke gezondheid
- Wet toetsing levensbeëindiging (Euthanasiewet)
- Wetboek van Strafrecht
- Wetboek van Strafvordering
- Zorgverzekeringswet

Rechtspraak

- Hoge Raad (HR) 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452 (*Statusvoorlichting*).
- EHRM 7 juli 1989, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483 (*Gaskin*).
- HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (*Valkenhorst II*), m.nt. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.
- Rb Den Haag 2 juni 2021, ECLI:NL:RBDHA:2021:5461.
- Rb Gelderland 24 maart 2021, ECLI:NL:RBGEL:2021:1388.
- *Bundesgerichtshof* 28 januari 2015 (XII ZR 201/13).

II.3 Psychologische literatuurstudie

Astrid Indekeu

II.3.1 Inleiding

Deze psychologische literatuurstudie heeft tot doel de deelvragen 6 en 7 te beantwoorden. In dit literatuuronderzoek gaan we na wat er bekend is over:

- de ervaringen van donorkinderen met de leeftijdsgrenzen waarbij toegang gegeven wordt tot informatie over de donor; het persoonlijk welbevinden van donorkinderen en de gezinsrelaties (emotionele en sociale aspecten);
- de eventuele kwetsbaarheden en beschermende factoren gedurende de ontwikkeling van het kind en de levensloop van het gezin die belangrijk zijn in het opvragen van informatie over de donor;
- de cognitieve ontwikkeling van kinderen in de context van donorconceptie;
- en ten slotte wat bekend is over donorkinderen met een gekende donor waarbij donorkinderen vanaf jonge leeftijd contact kunnen hebben met de donor.

Het literatuuronderzoek spitst zich toe op psychologisch wetenschappelijke peer-reviewed studies binnen het veld van donorconceptie met een focus op de ervaringen van (adolescente) donorkinderen. Bevindingen van kwalitatieve studies, kwantitatieve studies, en review-studies worden geïncorporeerd.

In deze literatuurstudie kiezen we voor een ontwikkelingspsychologische benadering en gezinsbenadering. Een ontwikkelingspsychologische benadering, omdat het eventueel opvragen van informatie over de donor een proces is dat al op jonge leeftijd start. Het begint op het moment dat ouders hun kind beginnen te vertellen over de donorconceptie en de mate waarin het kind op dat moment cognitief begrijpt wat donorconceptie inhoudt. Het begrip ontwikkelt zich verder gedurende de kindertijd en adolescentie. Daarnaast benaderen we donorconceptie vanuit een gezinsinvalshoek omdat een kind niet opgroeit in een vacuüm maar in een gezinscontext waarbij het niet alleen afhankelijk is van anderen (bijvoorbeeld om informatie te krijgen over de donorconceptie), maar ook beïnvloed wordt door anderen (Van Parys et al, 2016a Zadeh et al.,2017b). Het beeld dat kinderen van de donor vormen, wordt aanvankelijk gevormd door de informatie en het gezinsverhaal dat de ouder(s) hen overbrengen. Hoe jonger het kind, hoe meer het kind afhankelijk is van de ouder en het verhaal meer gevormd wordt door de ouder. Naarmate kinderen opgroeien, worden zij zelfstandiger en kunnen zij zich meer een eigen beeld vormen (Van Parys et al, 2016a; Zadeh et al., 2017b). Daarnaast is de ontwikkeling van identiteit hoe dan ook een sociaal proces dat gebeurt in relatie met anderen, zoals familieleden en het sociaal netwerk (Harrigan et al., 2015). Tenslotte gaat donorconceptie niet enkel over de conceptie van het kind, maar evenzeer over de ontstaansgeschiedenis van een gezin waarin ouders betrokken zijn en hun eigen belevingen en inbreng hebben (Daniels & Thorn, 2001).

II.3.2 Eerste algemene bevindingen uit de literatuur

Vooraleer we overgaan tot het bespreken van de resultaten van het literatuuronderzoek, bespreken we eerst beperkingen van de onderzoeken en belangrijke algemene ontwikkelingen vanuit het onderzoeksveld.

1) Onderzoek waarin donorkinderen zelf bevroegd werden is nog zeer beperkt. Het onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen staat nog in zijn kinderschoenen en kent beperkingen. Zo waren er tussen 2000 en 2011 wereldwijd twaalf studies (verschillende publicaties) waarbij donorkinderen zelf aan het woord kwamen (Blyth et al., 2012). Tussen 2010 en 2017 kwamen daar tien nieuwe studies (meerdere publicaties) bij (Canzi et al., 2019). Ondanks de toename in studies betreft het merendeel ervaringen van jongeren geboren na anonieme spermadonatie. Studies over de ervaringen van jongeren met een identificeerbare spermadonor zijn uitzonderlijk. Mede omdat de meeste landen die de anonimiteit hebben afgeschaft, deze pas rond 2004-2006 afschafte en jongeren vanaf 2021 en volgende jaren de leeftijd hebben waarop ze informatie kunnen opvragen (zijnde zestien of achttien jaar). De landen die eerder de anonimiteit hebben afgeschaft (Oostenrijk, 1992; Australische staat Victoria, 1998; Zwitserland, 2001) hebben hierover (nog) niet gepubliceerd. Bovendien toonde een literatuurreview (Indekeu et al., 2021b) aan dat in het merendeel van de studies (17/21) die de motieven en factoren onderzochten die invloed hebben op het al dan niet interesse hebben in en/of zoeken naar de donor, jongeren boven de achttien jaar zijn (totale range was 9-74 jaar).

De grootte van de steekproeven in de studies naar de ervaringen van donorkinderen kent een grote variatie van 6 tot 741 deelnemers (review Canzi et al., 2019) of 23 tot 488 (review Indekeu et al., 2021b) afhankelijk van de onderzoeksmethodologie (kwalitatieve of kwantitatieve methodologie) en gebruikte methode (grotere steekproeven betreffen veelal online bevestigingen). Studies zijn, op enkele prospectieve follow-up studies na, steeds gekenmerkt door *self-selected bias*. Deelnemers hebben al een interesse in het thema en rekruteringsbronnen die aangesproken worden zijn vaak organisaties die informatie-uitwisseling of contact tussen donor en donorkinderen aanmoedigen.

2) Niet alleen de donor is belangrijk maar ook donorhalfbroers en/of -zussen. In het debat rondom donoranonimiteit lag de focus op toegang tot informatie over de donor. Echter, de laatste jaren verschijnen er meer en meer studies over contact met donorhalfbroers en/of -zussen (bijvoorbeeld Jadva et al., 2010; Blyth, 2012; Freeman et al., 2014; Hertz & Nelson, 2019; Scheib et al., 2020; Indekeu et al., 2021a). Er zijn verschillende scenario's mogelijk rondom de zoektocht naar donorhalfbroers en/of -zussen: ze worden bewust gezocht door donorkinderen; ze worden gevonden in de zoektocht naar de donor; en er wordt actief naar hen gezocht door ouders die hun kinderen van kleins af aan al met hen in contact willen brengen zodat hun relatie meer kan lijken op broers en zussen die samen opgroeien. Dat laatste scenario komt terug in de resultaten van studies die laten zien dat solomoeders op zoek gaan naar donorhalfbroers en/of -zussen om hun kind zo meer 'familie' te geven (Indekeu et al., 2021b). Donorkinderen ervaren het contact met donorhalfbroers en/of -zussen vaak als meer ontspannen dan het contact met de donor. Dit wordt deels veroorzaakt omdat zij in eenzelfde leeftijdsgeneratie zitten (Freeman et al., 2014). Behalve dat donorhalfbroers en/of -zussen een 'alternatieve bron voor genetische informatie' kunnen zijn, worden zij ook als een steun ervaren in wat het betekent om geboren te zijn na donorconceptie. Ze zijn leeftijdsgenoten en ervaringsdeskundigen die elkaar helpen (Scheib et al., 2020). Tot slot

wordt het contact tussen donorhalfbroers en/of -zussen onderling als minder bedreigend ervaren door de ouders (Freeman et al., 2014).

3) Contact tussen donorkind en donor vindt plaats en creëert netwerken

Uitwisseling van donorinformatie werd aanvankelijk gezien als een informatie-uitwisseling en eventueel contact tussen twee individuen: een donorkind en de donor. Studies tonen meer en meer aan: dat het contact niet beperkt is tot deze twee personen, noch tot alleen hun families; dat hierbij meerdere personen betrokken zijn; dat er netwerken gevormd worden van mensen die via de donorconceptie met elkaar verbonden zijn; en dat deze netwerken zich voortdurend uitbreiden (zie bijvoorbeeld Cahn, 2013; Freeman et al., 2014; Gilman, 2020; Hertz & Nelson, 2019; Mamo, 2005; Nordqvist & Smart, 2014; Nordqvist, 2019 en ESHRE Campus Course, 2020). Het is moeilijk voor een donorkind om alle implicaties te overzien van een informatieaanvraag, omdat de aanvraag niet alleen kan leiden tot contact met de donor, maar ook met meerdere personen en netwerken.

4) Onderzoek op lange termijn ontbreekt nog

Er bestaan studies die hebben onderzocht wat factoren zijn die interesse in en eventueel contact met de donor mee vormgeven (review Indekeu et al., 2021). Er zijn echter zeer beperkt eerste bevindingen over ervaringen wanneer contact heeft plaatsgevonden (Scheib et al., 2017, BADOK II-studie NL, Lampic et al., 2022). Deze studies zijn momentopnamen, omdat zij alleen het moment van contact onderzochten. Follow-up onderzoek naar de relaties die ontstaan zijn na het contact is zeldzaam (bv Goldberg & Allen, 2013). Ervaringen kunnen veranderen in de loop van de tijd en vervolgstudies zijn dan ook erg belangrijk om inzicht te krijgen in hoe deze relaties zich verder ontwikkelen of dat het blijft bij een eenmalig contact. Dat is op dit moment nog niet bekend. Onderzoekers gebruiken de term 'relationeel pionieren', omdat de relatie tussen donorkind en donor nieuw is en voortdurend in beweging. Er zijn nog geen social scripts voor de omgang met deze nieuwe relaties (Klotz, 2016). Alle betrokkenen (ouders, donorkinderen, donoren) zijn zoekende naar de betekenis die zij willen geven aan deze relaties.

II.3.3 Wat zijn de ervaringen van donorkinderen met betrekking tot de leeftijdsgrenzen?

Wereldwijd zijn donorkinderen nog niet gevraagd naar hun ervaringen met leeftijdsgrenzen. Dit is te verklaren doordat eerste studies zich hebben gericht op de ervaringen van donorkinderen met donorconceptie an sich. Bovendien had de eerste generatie donorkinderen veelal een anonieme donor en groeiden zij op in geheimhouding. De algemene behoefte aan informatie, openheid en eigen beschikkingsrecht kwam in deze eerste studies naar voren (Mahlstedt et al., 2008; Blyth et al., 2012; Klotz, 2016). Vervolgens werd duidelijker dat informatie over de donor belangrijk is voor de identiteitsontwikkeling. De vervolgvraag wanneer deze informatie dan het beste toegankelijk gemaakt kan worden, is nog niet expliciet onderzocht.

Slechts drie studies geven summiere informatie over de leeftijdsgrens. Zowel Scheib et al. (2017) als Koh et al. (2020) vonden dat respectievelijk 37% en 33% van de donorkinderen in hun studiepopulatie, donorkinderen met een identificeerbare donor uit moeder-moedergezinnen en die de leeftijdscriteria hadden bereikt, een aanvraag voor donorinformatie had

ingediend. Van de 37% in de studie van Scheib et al. (2017) diende daarbij 20% een aanvraag in vóórdat ze de leeftijdscriteria van achttien jaar bereikt hadden. Echter op de leeftijd van 12-17 hadden 67% van de donorkinderen aangegeven dat zij van plan waren om de donorinformatie op te vragen zodra dit mogelijk was, 33% dacht de informatie niet op te vragen of was nog niet zeker (Scheib et al., 2005). In beide studies (Scheib et al., 2017; Koh et al., 2020) vond de aanvraag veelal binnen twee jaar na de leeftijdsgrens van achttien jaar plaats. In Lampic et al. (2022) kwam naar voren dat 7% van de donorkinderen die de leeftijdsgrens bereikt hadden, een aanvraag hadden ingediend, en 78% deed dit binnen twee jaar na het bereiken van de leeftijdsgrens of binnen twee jaar nadat ze ingelicht waren over de donorconceptie op volwassen leeftijd.

De ontwikkeling van online DNA-databanken zorgt ervoor dat mensen zelf op zoek kunnen gaan naar informatie over de donor of donorhalfbroers en/of -zussen. Hierdoor zijn ze minder afhankelijk van derden, zoals overheidsinstanties en vruchtbaarheidsklinieken. Zo gebruiken sommige volwassene donorkinderen met een anonieme donor het internet om donorverwanten te vinden (Blyth, 2012). Maar ook ouders nemen het initiatief en anticiperen op vragen van hun nog jonge kind (Kelly & Dempsey, 2017; gemiddelde leeftijd 5 jaar). De ontwikkelingen op het internet doen binnen het veld van donorconceptie de vraag rijzen wie de poortwachters in de toekomst zullen zijn van de donorinformatie (Mechanick Braverman, 2010; Woodward, 2015).

II.3.4 Wat is bekend over de kwaliteit van gezinsrelaties en het persoonlijk welbevinden van donorkinderen tijdens hun ontwikkeling (Emotionele aspecten)

In een follow-up onderzoek (Golombok, 2015) onder donorkinderen tot de leeftijd van veertien jaar werden het welzijn van het kind en de ouders, de emotionele betrokkenheid van ouders en gezinsrelaties onderzocht. De studie toont aan dat er geen verschillen zijn tussen heteroseksuele, lesbische of eenoudergezinnen na donorconceptie en gezinnen na IVF of zonder medische hulp. Het follow-up onderzoek werd beëindigd op de leeftijd van veertien jaar, omdat de onderzoekers het onethisch vonden het onderzoek voort te zetten bij betrokken deelnemers die niet ingelicht waren over de donorconceptie.

Daar waar een follow-up onderzoek (Ilioi et al., 2019) geen verschil vond in het welbevinden van ouders en kinderen op de leeftijd van veertien jaar tussen gezinnen die wel en niet open waren over de donorconceptie, tonen literatuurreviews (Mahlstedt et al., 2010; Blyth et al., 2012) en studies over de retrospectieve ervaringen van volwassen donorkinderen die vaak opgroeiden in geheimhouding (Freeman en Golombok, 2012; Hertz et al., 2013), dat zij openheid over de donorconceptie en toegang tot informatie van de donor belangrijk vinden voor hun welbevinden. Donorkinderen die op latere leeftijd geïnformeerd worden over donorconceptie, rapporteren vaker negatieve gevoelens.

Binnen de groep van de gezinnen die open zijn over de donorconceptie, hebben de gezinnen die over donorconceptie vertelden voordat het kind zeven jaar was meer warme relaties en de kinderen een beter psychologisch welzijn tijdens de adolescentie (Ilioi et al., 2016) dan de gezinnen die pas na zeven jaar met hun kind hierover begonnen te praten. Dit is tegengesteld aan het denkbeeld in de beginjaren van donorconceptie dat vroege openheid belastend zou zijn voor het kind. Studies (Lalos et al., 2007; Mac Dougall et al., 2007; Blake et al., 2010) gaven ook aan dat donorkinderen in de lagere schoolleeftijd (5-12 jaar) veelal

neutraal reageren wanneer ze verteld worden over de donorconceptie en weinig vragen stellen. De informatie wordt eerder feitelijk dan emotioneel opgenomen.

De follow-up onderzoeken tonen aan dat de kwaliteit van de gezinsrelaties en de bredere sociale omgeving belangrijker zijn voor het welbevinden van kinderen dan het aantal, het geslacht, de seksuele oriëntatie van de ouders of de genetische verwantschap met de ouder(s) (voor een overzicht van de studies zie: Golombok, 2020). Recent is onderzoek daarom meer gericht op wat er binnen de gezinnen gebeurt in plaats van op eventuele verschillen tussen gezinsvormen. Zo stelde Slutsky et al. (2016) vast dat donorkinderen (12-19 jaar) met een veilige hechting meer interesse hadden om het thema donorconceptie te exploreren dan jongeren met een onveilige of ambivalente hechting. Die nieuwsgierigheid en interesse is echter essentieel, omdat het juist tijdens de identiteitsontwikkeling belangrijk is dat jongeren aspecten van zichzelf gaan verkennen om vervolgens te beslissen welke elementen ze meenemen in hun identiteit en welke niet. Donorkinderen met een onveilige of ambivalente hechting toonden minder interesse of vermijdend gedrag. Hechtingsrelaties kunnen ook invloed hebben op hoe donorkinderen over de donor denken. Zo vonden Zadeh et al. (2017) dat veilige hechtingsrelaties bij donorkinderen (13-17 jaar) geassocieerd zijn met een positieve omschrijving en beleving van de donor (nog voor er contact is geweest) en dat jongeren met een onveilige, ambivalente hechting eerder een negatief beeld van de donor hadden. Tot slot vonden Lozano et al. (2019) geen causaal verband tussen hechtingsrelaties en interesse naar contact bij donorkinderen van 18-74 jaar. Wel waren er indicaties dat donorkinderen met een onveilige hechting meer interesse toonden in de donor, maar ondanks deze grotere nieuwsgierigheid gingen ze niet meer op zoek naar de donor en namen ze juist meer afstand van donorconceptie. Het zoeken naar of contact met de donor kan namelijk tegelijkertijd aanspreken en afstoten. Hierdoor wordt contact met de donor als iets spannends en emotioneels ervaren en zijn een veilige hechting als (thuis)basis nodig om vanuit te vertrekken en om bij terug te komen voor steun. Donorkinderen met een onveilige hechting missen die (thuis)basis waardoor ze minder effectief contact gaan zoeken.

Over het welzijn van donorkinderen die contact hebben met de donor is nog zeer weinig bekend. Algemeen geven de onderzoeken onder volwassen donorkinderen positieve ervaringen aan (zie review Indekeu et al., 2021; BADOK II-studie), al zijn er ook enkele meldingen van negatieve ervaringen. Bijvoorbeeld dat de identificeerbare donor contact weigert (Scheib et al., 2017), of dat verwachtingen over het contact niet overeenkomen (Koh et al., 2020). Dit betrof steeds donorjongeren van achttien jaar of ouder. Nederlands onderzoek (BADOK II-studie) naar de ervaringen van donoren en donorkinderen met hun onderling contact, benoemde dat de leeftijd van het donorkind ook een impact had op sommige donoren. Hoe jonger de leeftijd van het kind, hoe meer spanning dit voor de donor kon geven, omdat zij enerzijds het donorkind als kwetsbaarder ervoeren en anderzijds mogelijk zelf minder beschikbaar waren door werk en een eigen jong gezin.

II.3.5 Op welke leeftijd begint een kind de concepten donorconceptie en donor te begrijpen?

Voordat een kind begrijpt wat donorconceptie betekent, wat er anders is ten opzichte van natuurlijke conceptie en wat de implicaties van donorconceptie zijn, zal het kind eerst een aantal basisbegrippen moeten begrijpen, waaronder: menselijke voortplanting, overerving (wat kan wel en niet overgeërfd worden en welke vormen van overerving zijn er) en

verwantschap (wat maakt dat iemand wel of niet verwant is). In de literatuurstudie zijn we vertrokken van wat er vanuit onderzoek met donorkinderen geweten is over hun begrip van donorconceptie, donor.

II.3.5.1 Beperkingen van onderzoeksgegevens

Het onderzoek naar hoe donorkinderen donorconceptie en de donor conceptualiseren kent beperkingen. Studies worden gekenmerkt door klein aantal deelnemers. Verschillende studies meldden dat een aantal van de kinderen nog niet ingelicht waren over de donorconceptie en daardoor niet bevraagd konden worden. Toestemming van ouders was er als het kind ontspannen genoeg was om over het thema te praten. Wanneer het kind een thema niet spontaan meldde of onrust vertoonde, werd er vanuit ethische redenen niet verder gevraagd. Zo kon het zijn dat een kind niet spontaan met vreemden ging praten over bepaalde aspecten of uit loyaliteit (en in aanwezigheid van de ouders) elementen niet vertelde.

II.3.5.2 Wanneer beginnen kinderen te begrijpen wat donorconceptie betekent?

Donorkinderen jonger dan tien jaar tonen weinig besef van wat donorconceptie inhoudt. Zo vonden Zadeh et al. (2017a) dat 4-9 jarigen (n=47, gemiddelde leeftijd 5,7 jaar) die opgroeiden in solomoeder-gezinnen veelal geen besef hebben van donorconceptie noch van de donor. Ze spraken bijvoorbeeld over 'donut' in plaats van 'donor' en ze gaven een eigen fantasie-invulling aan de donor. Ook de afwezigheid van een vader werd - op één kind na - niet spontaan genoemd, ondanks dat het een zichtbaar gezinskenmerk is voor de kinderen. Ook op 7-jarige leeftijd is het begrip over donorconceptie nog zeer beperkt. Blake et al. (2010) stelden vast dat 7-jarigen (n=12) die opgroeiden in een moeder-vader-gezin na eicel- of spermadonatie wel de basiselementen konden herhalen uit het verhaal dat hun ouders hen verteld hadden: "We hadden materiaaltekort", "een vriendelijke meneer/mevrouw heeft ons geholpen". Vaak ontbraken er echter elementen of was de samenhang incoherent. Ook wanneer de ouders al vanaf 4-5 jaar waren begonnen met het donorconceptieverhaal te vertellen. Ook Malmquist et al. (2014), die 5-8 jarigen (n=12) die opgroeiden in moeder-moeder-gezinnen interviewden, kwamen tot dezelfde bevindingen. De omschrijving van hun familie als 'een familie zonder een vader', was wel algemeen aanwezig.

Op 10-jarige leeftijd (n=20 kinderen) konden de kinderen die opgroeiden in moeder-vader-gezinnen langere en meer gedetailleerde antwoorden geven over wat donorconceptie inhield in vergelijking met de antwoorden van 7-jarigen (Blake et al., 2010). Vanfraussen et al. (2001) kwamen tot eenzelfde conclusie bij kinderen die opgroeiden in moeder-moeder-gezinnen (n=41, gemiddelde leeftijd 9 jaar).

Verschillende onderzoekers (Vanfraussen et al., 2001; Lycett et al., 2005; Lalos et al., 2007; Blake et al., 2010) toonden aan dat het thema donorconceptie maar zeer weinig aan bod kwam binnen het gezin. Volgens ouders komt het thema donorconceptie gemiddeld één tot vier keer per jaar aan bod bij kinderen onder de tien jaar. Ook op de leeftijd van 10 jaar gaven kinderen aan weinig met vrienden of familie over het thema te spreken. Dit kan zijn door eventuele ongemakkelijkheid bij de ouders om over donorconceptie te praten (Blake et al., 2010, Van Parys et al., 2016a; zie verder bij X.X) of omdat andere zaken op dat moment interessanter zijn in hun leven (Blake et al., 2014; Van Parys et al., 2016a). Sommige kinderen gaven aan zich te schamen wanneer ze met anderen over het thema spraken (Blake et al.,

2014). Uit deze studies blijkt dat praten over donorconceptie een continu doorlopend proces is in plaats van een eenmalige mededeling, omdat kinderen stapsgewijs de concepten donorconceptie en donor begrijpen.

II.3.5.3 Hoe kijken kinderen naar de donor?

Nadat het verhaal over de conceptie verteld is, komt in tweede instantie meer concreet de donor of vragen over de donor aan bod (Isaksson, 2015). Ook het beeld dat kinderen zich vormen van de donor is een proces dat de ontwikkeling van het kind volgt.

Op jonge leeftijd (onder de tien jaar) lijken kinderen in solomoeder-gezinnen of moeder-moeder-gezinnen meer bezig te zijn met de afwezigheid van een vader dan de donor. Ouders ervaren dit doordat kinderen vooral vragen stelden over de afwezigheid van een vaderfiguur. Zij vroegen bijvoorbeeld: "Waarom heb ik geen vader zoals andere kinderen?" (Malmquist et al., 2014; Zadeh et al., 2017). Slechts een enkele ouder meldt nieuwsgierigheid naar de donor. Ook vanaf de leeftijd van tien jaar is er nog een grote variatie te zien in de interesse van donorkinderen naar de donor. Dit varieert van nieuwsgierigheid naar bijvoorbeeld uiterlijke gelijkenissen met de donor, tot geen interesse in de donor (Vanfraussen et al., 2001, 2003; Blake et al., 2014). Het blijft moeilijk vast te stellen of kinderen daadwerkelijk geen interesse hebben of geen interesse uiten omdat ze loyaal zijn naar hun ouders (Vanfraussen et al., 2003; en zie verder onder II.3.6).

Nieuwsgierigheid is een algemene motivatie die donorkinderen aangeven wanneer ze gevraagd worden naar hun interesse voor de donor (review Indekeu et al., 2021b). Vragen zoals "hoe ziet de donor eruit, heb ik bepaalde kenmerken met de donor gemeenschappelijk, wat voor persoon is hij,.. " komen al op jonge leeftijd voor. Andere motieven die in studies gemeld worden (review Indekeu et al., 2021b) situeren zich eerder op een cognitief complexer niveau. Zij komen daarom ook vooral vanaf de adolescentie voor, bijvoorbeeld: "om mezelf meer te begrijpen, om mijn eigen levensverhaal te vervolledigen, om mijn afstammingsgeschiedenis en verhaal te kennen, om mezelf te kunnen situeren in een groep van verwanten/ niet-verwanten, of om medische informatie te verkrijgen."

Het verhaal van het gezinsontstaan is een co-creatie van ouders en kinderen en kinderen nemen hierin een actieve rol (Isaksson et al., 2016, Van Parys et al., 2016a). Desondanks zijn kinderen in het begin afhankelijk van de informatie en de termen die ze krijgen van hun ouders over donorconceptie (Van Parys et al., 2016a). Vaak zijn ouders directief in de woorden die ze wensen dat hun kind gebruikt om de donor te benoemen (van Parys et al., 2016a) waarbij het woordgebruik verschillende functies kan hebben (zie verder II.3.6). Welk woord kinderen gebruiken om de donor te omschrijven, bijvoorbeeld donor, zaadje, vriendelijke meneer, papa, is dus vaak ingegeven door de informatie die ze van de ouders krijgen of uit de kinderboekjes die ouders voorlezen en waar een bepaalde visie in is meegegeven. Hierdoor is het vaak geen directe weergave van de eigen visie. Naarmate kinderen ouder worden (na tien jaar) en zelf meer begrijpen over biologie en overerving, kunnen ze meer een eigen beeld gaan vormen en eigen sociale betekenis van de donor en donorhalfbroers en/of zussen.

II.3.5.4 Wanneer begrijpen kinderen iets van erfelijkheid?

Studies bij kinderen geboren zonder medische hulp hebben aangetoond dat kinderen vanaf ongeveer zeven jaar de basisbegrippen van biologische overerving beginnen te begrijpen (Gregg et al., 1996; Williams & Smith, 2010). Zij beginnen te begrijpen dat je kenmerken kunt 'krijgen' van je ouders of door geboorte. Naarmate het kind ouder wordt zal deze kennis meer verfijnen. Zo zal kennis over overerving meer gediversifieerd geraken, zij krijgen een meer genuanceerd beeld over het verschil in overerving tussen fysieke en persoonlijkheidskenmerken. Dit beeld zal bovendien ruimer gesitueerd worden, bijvoorbeeld dat overerving binnen de ruimere familie gaat en niet alleen via ouders. Tot slot hebben kinderen rond de leeftijd van veertien jaar ook meer inzicht in de principes van overerving, zowel de genetische achterliggende processen, als ook 'overerving' door sociale processen (Williams & Smith 2010).

II.3.5.5 Wanneer en hoe begrijpen kinderen verwantschap?

Naast 'overerving' is er het aspect hoe kinderen de donor zien in de context van verwantschap. De donor is genetisch verwant aan hen, maar welke sociale betekenis geven ze aan de donor? Wordt de donor gezien als familie of niet? Kinderen kunnen in de loop van de tijd verschillende criteria gebruiken om te bepalen wie wel en niet familie is. Jonge kinderen kunnen bijvoorbeeld familie baseren op biologische verwantschap (Roe et al., 2006), frequentie van contact (Perlesz et al., 2006) en emotionele betrokkenheid (Mason & Tipper, 2008). Zo zien we dan ook dat sommige 4-jarige donorkinderen de donor als behorend tot de familie zagen, anderen niet, en weer anderen donorkindhalfbroers en/of -zussen als familie zagen (Zadeh et al., 2017a). Maar ook voor 7-13-jarige donorkinderen is het nog een uitdaging de sociale en biologische banden relationeel te plaatsen. Zo konden sommigen de biologische en sociale rol van de donor scheiden, andere vermengden de twee rollen, of ze vielen samen. Een literatuurreview (Canzi et al., 2019) gaf aan de donor verschillend gepercipieerd wordt en dit bij alle verschillende gezinsvormen (moeder-vader, solomoeder en moeder-moeder-gezinnen). De perceptie varieert van: een externe persoon, 'een vreemde' die louter genetisch materiaal leverde; naar een familielid maar niet als een ouder; tot een ouder maar waarbij die niet dezelfde positie heeft als bijvoorbeeld de moeders. Het is nog niet duidelijk welke factoren de perceptie precies beïnvloeden en welke verwachtingen gecreëerd worden ten aanzien van de donor. Daarbij kunnen percepties in de loop van de tijd veranderen.

II.3.6 Welke rol hebben de ouders bij de ervaringen van donorkinderen?

Ouders hebben een grote invloed op de beslissing van donorkinderen om al dan niet informatie over de donor op te vragen. In eerste instantie door open te zijn over de donorconceptie geeft de ouder het kind de mogelijkheid om informatie op te vragen. Hoewel er sprake is van een meer open klimaat waarin ook professionele organisaties openheid adviseren en er richtlijnen over openheid zijn zoals die van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), is openheid geen evidentie (meta-review Tallandini et al., 2016).

Ten tweede is het niet alleen essentieel open te zijn over de donorconceptie, maar ook ruimte te kunnen geven aan communicatie over de donor. Vaak blijven gesprekken over de donor in eerste instantie nog op een abstract niveau, zijnde 'een zaadje; een vriendelijke

meneer/mevrouw'. Blake et al. (2010) observeerde dat gezinnen met 10-jarigen weinig over donorconceptie spreken, van minder dan één keer tot vier keer per jaar. Dit kan zijn omdat ouders de gesprekken spontaan wilden laten ontstaan en dus wachtten totdat vragen vanuit het kind zelf kwamen (Vanfraussen et al., 2001; Lycett et al., 2005; Blake et al., 2010). Maar ook ongemak bij de ouders kan een rol spelen. Zo bleken families na spermadonatie vaker te spreken over donorconceptie dan families na eiceldonatie. Het is mogelijk dat moeders na eiceldonatie zich minder op hun gemak voelen en dus minder een gesprek beginnen omdat ze geen genetische link met het kind hebben. Moeders na spermadonatie zijn genetisch verwant aan hun kind en voelen zich daarom meer op hun gemak bij het ter sprake brengen van dit gespreksonderwerp, en doen dit dus vaker (Blake et al., 2010).

Ook de wijze waarop over de donor gecommuniceerd wordt, kan beïnvloeden hoeveel ruimte er is om over donorconceptie te praten. Dit is ook niet vanzelfsprekend voor solomoeders en moeder-moeders, waar praten over de donor om de afwezigheid van een vader te verduidelijken evident lijkt te zijn (Van Parys et al., 2016 a & b). Van Parys et al. (2016 a & b) observeerden hoe communicatie over de donor verschillende functies heeft zoals de sociale ouder en de familiegrenzen te beschermen. Hierdoor werd er meer of minder ruimte gecreëerd om open over de donor te spreken. Bijvoorbeeld: door te spreken over zaad en niet een donor als persoon; directief te zijn in de benaming van de donor, bijvoorbeeld wel donor maar niet biologische vader mogen zeggen; en geen vragen aan te moedigen van het kind. Deze moeilijkheden die ouders ervaren bij het spreken over en ruimte en plaats geven aan de donor wordt zowel bij moeder-vader-gezinnen (eicel- en spermadonatie), solomoeder-gezinnen en moeder-moeder-gezinnen gemeld (bijvoorbeeld Nordqvist, 2012; Van Parys 2016 a & b; Lingiardi et al., 2016; Zadeh et al., 2016). De wijze waarop er door de ouders over de donor wordt gesproken heeft een bepaalde functie en is daardoor ook gekleurd. Naarmate het kind opgroeit kan het zijn eigen versie van de donor vormen.

Deze eventuele terughoudend in het spreken over de donor heeft invloed op het donorkind. Verschillende onderzoeken (Vanfraussen et al. 2003; Scheib et al., 2005; Zadeh et al., 2018; Jadvá et al. 2010; Beeson et al, 2011; Blyth, 2012; Hertz et al., 2013) toonden aan dat kinderen anticiperen op hoe gevoelig hun interesse in de donor bij hun (veelal niet-genetische) ouders kan liggen. Zij voelen hoe ontvankelijk ouders zijn voor hun interesse in de donor, hoe goed ouders kunnen omgaan met hun vragen over de donor, hetgeen hen kan tegenhouden hun interesse te uiten. Naast ouders die eerder terughoudend zijn, toont onderzoek aan dat ouders ook juist erg proactief kunnen zijn en in naam van het kind al op zeer jonge leeftijd van het kind informatie over de donor opzoeken vanuit verschillende redenen (Kelly & Dempsey, 2017). Het is nog niet onderzocht hoe de kinderen dit ervaren.

Effectief de stap nemen om contact te zoeken met de donor is vaak spannend en iets emotioneels. Zoals onder punt II.3.4. is een veilige hechting erg steunend wanneer effectief contact gezocht wordt met de donor. De veilige hechting is als een (thuis)basis van waaruit men de zoektocht kan aangaan en waarnaar men kan bij terugkomen voor steun.

II.3.7 Wat is bekend over de ervaringen van kinderen met een gekende donor?

Ervaringen van kinderen met een gekende donor zou ons zicht kunnen geven op hoe betrokkenen (ouders, donoren en donorkinderen) vanaf jonge leeftijd vormgeven aan het contact met elkaar.

Gekende donatie betekent dat de donor gekend is bij de wensouder(s) vóór aanvang van de behandelingen. Een gekende donor kan een familielid zijn van de wensouder, maar ook een vriend/in of een voorheen onbekend persoon die via het internet zich aanbood als donor. Een gekende donor is echter niet per se van jongs af bekend bij het kind, omdat de donor, ontvanger(s) of beiden dit niet wensen (Goldberg & Allen, 2013; Yee et al., 2011). Gekende donatie komt vooral voor in de situatie van eiceldonatie en bij moeder-moeder-gezinnen. Wensouders hebben vaak duidelijke redenen om voor een gekende donor te kiezen, bijvoorbeeld: om de wachtlijst te verkorten; kosten te besparen; om meer informatie te hebben over de donor; om een eigen keuze te hebben in de donor; om een genetische band met het kind te behouden (bij intra familiale donatie); om het kind van jongs af aan de mogelijkheid te geven de donor te kennen; of om de donor meer een ouderlijke rol te geven.

Studies naar families met een gekende donor focusten zich veelal op de ouder-donor relatie of het ouder-perspectief of het donor-perspectief op gekende donatie. Er zijn bijna geen studies over de ervaringen van donorkinderen met een gekende donor. Koh et al. (2020) deden een prospectieve, follow-up studie van de eerste generatie van donorkinderen die opgroeide bij moeder-moeder-gezinnen waarbij 22 donorkinderen een gekende donor hadden. Deelnemers werden bevraagd op hun 25ste levensjaar. Hoe donorkinderen de donor zagen varieerde (sommige deelnemers gebruikten meerdere bewoordingen tegelijk): kennis (n=8); vriend (n=5), familielid (n=8), oom (n=5), vader (n=10). Het onderzoek van Goldberg & Allen (2013) (n=11, 19-29 jaar) toonde drie gelijkaardige categorieën in de beschrijvingen van de donor: als zuiver een donor en geen lid van de familie; als een familielid maar geen ouder; of als een vader. De naam die aan de donor werd gegeven kon verschillen van de rol die hij toegewezen kreeg, bijvoorbeeld "Ik noem hem mijn vader, maar hij is geen vader". Ongeveer de helft van de donorkinderen (47%) gaf aan een goede relatie te hebben met de donor en 67% was in blijvend contact met de donor (Koh et al., 2020). Contact kon over de jaren afnemen, toenemen, een pauze kennen en weer opgestart worden (Goldberg & Allen, 2013). Dit kon zijn ten gevolge van bijvoorbeeld: een verhuizing; ouders die het contact limiteren; eigen interesse die afneemt in een bepaalde levensfase; of juist toeneemt wanneer het kind gaat studeren en meer autonoom wordt en staat. In de studie van Koh et al. (2020) meldt 20% tegenstrijdige gevoelens te hebben ten aanzien van de relatie met de donor. Deze gevoelens waren een gevolg van verwachtingen van de donor of van het donorkind die niet ingelost werden of niet overeenkwamen. Zij gaven bijvoorbeeld aan: "de donor is het niet eens met de keuzes die ik maak in mijn leven"; "de donor voelt meer voor mij dan ik naar hem, ik voel me daar schuldig over en dat is verwarrend"; "de donor ziet zichzelf als een vader en ik zie hem als een oom".

II.3.8 Conclusie

In het literatuuronderzoek kwam naar voren dat er wereldwijd nog geen studies hebben plaatsgevonden naar de ervaringen van donorkinderen met de leeftijdsgrenzen voor toegang tot informatie van de donor (deelvraag 6). Het literatuuronderzoek ging verder na welke cognitieve, emotionele en relationele vermogens een rol spelen bij de beslissing om al dan niet donorinformatie op te vragen (deelvraag 7). In de literatuurstudie kozen we voor een ontwikkelingspsychologische benadering en een gezinsbenadering. De cognitieve vaardigheden ontwikkelen om donorconceptie te begrijpen is een proces dat begint op een leeftijd van vier tot zeven jaar, wanneer kinderen woorden en begrippen van hun ouders letterlijk overnemen, zonder dat er echt sprake is van begrip. Vanaf de leeftijd van tien jaar beginnen kinderen de aspecten van donorconceptie steeds beter te duiden. Vanaf veertien

jaar is het begrip van donorconceptie meer ingebed in een ruimere kennis over genetische overervingsprocessen en hoe betekenis gegeven kan worden aan verwantschap. Daardoor kunnen vanaf deze leeftijd ook de implicaties van donorconceptie beter overzien worden. Uit onderzoek bij volwassen donorkinderen blijkt dat sommige donorkinderen de donor louter als een donor zien en geen lid van de familie, anderen zien de donor als een familielid, maar niet als ouder en weer anderen zien de donor als een vader. Het is nog niet bekend welke factoren deze betekenisgeving mede vormgeven.

Het opvragen van informatie over de donor, gaat over meer dan het louter verkrijgen en begrijpen van informatie. Het is ook een spannend en onzeker proces. De donor is wel een genetisch verwante persoon maar ook een onbekende persoon. Daarbij kunnen verwachtingen over het contact tussen donor en donorkind verschillen. Zo toonde onderzoek aan dat een veilige hechting met de ouders een belangrijke steun vormt bij het leggen van contact met de donor. Deze veilige hechting vormt namelijk een stevige basis van waaruit men de zoektocht kan aangaan en waarnaar men kan terugkomen voor steun. Maar ook ander onderzoek toonde aan dat een veilige hechting een positieve invloed heeft op hoe donorconceptie en de donor ervaren worden. Een veilige hechting maakt het ook makkelijker voor donorkinderen om het thema donorconceptie te exploreren. Deze exploratie is noodzakelijk om de donorconceptie te kunnen integreren in de eigen identiteit.

Onderzoek maakt duidelijk dat openheid en toegang tot informatie belangrijke elementen zijn in het welbevinden van het donorkind. Ouders spelen een belangrijke rol hierin. In eerste instantie door open te zijn over de donorconceptie geeft de ouder het kind de mogelijkheid om informatie op te vragen. Maar om toegang tot informatie over de donor ook daadwerkelijk een positief gegeven te laten zijn, is er ook emotionele ruimte nodig binnen het relationele netwerk (van ouders, broers/zussen, grootouders, de donor) om de donor betekenis te geven zoals gewenst. Dat is ingewikkelder, omdat loyaliteitsconflicten en verschillende visies of onzekerheden van betrokkenen dit kunnen bemoeilijken. Hoe gevoelig de donorconceptie voor ouders ligt en welke onzekerheden en behoeften zij hebben heeft invloed op de ruimte die gecreëerd kan worden voor het kind om het thema donorconceptie te exploreren, om vragen en interesse te uiten over de donor zonder deze als bedreigend te ervaren en om de donor eventueel anders te zien als de ouder (bv als genetische vader en niets als donor). Ouders moeten in staat zijn om eigen gevoeligheden en onzekerheden opzij te zetten om de vragen van het kind te kunnen ondersteunen.

De literatuurstudie toonde aan dat het opvragen van donoinformatie meer dan een cognitief proces is. Het is tevens een emotioneel proces, waarbij steun van de ouder(s) belangrijk is. Daarbij is de vraag naar informatie niet los te zien van het betrokken relationeel netwerk (eigen gezin/familie, familie van de donor, donorhalfbroers en/of -zussen). Informatie over welke sociale betekenis gegeven wordt aan deze nieuwe relaties ontbreekt nog.

Literatuur

- BADOK II-studie: *Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische beschouwing*. ZONMwProjectnummer 854020001. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/ethiek-en-gezondheid-3/ontmoeting-tussen-donor-en-donorkind-wat-zijn-de-behoeftes-aan-ondersteuning-en-een-ethische-bescho/verslagen/>
- Beeson, D.R., Jennings, P.K. & Kramer, W. (2011). Offspring searching for their sperm donors: how family type shapes the process. *Human Reproduction* 26:2415–24.
- Blake, L., Casey, P., Jadvá, V. & Golombok, S. (2010). ‘Daddy ran out of tadpoles’: How parents tell their children that they are donor-conceived and what their 7-year olds understand. *Human Reproduction*, 25:638-645.
- Blake, L., Casey, P., Jadvá, V. & Golombok, S. (2014). ‘I was quite amazed’: donor conception and parent-child relationships from the child’s perspective. *Children & Society* 28: 425–437.
- Blyth, E. (2012). Discovering the ‘facts of life’ following anonymous donor insemination. *International Journal of Law, Policy and the Family* 26:143–161.
- 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 & Medicine* 19:769-789.
- Cahn, N. (2013). *The New Kinship. Constructing Donor-Conceived Families*, New York University Press, New York.
- Canzi, E., Accordini, M. & Facchin, F. (2019). ‘Is blood thicker than water?’ Donor-conceived offspring’s subjective experiences of the donor: a systematic narrative review. *Reproductive BioMedicine Online* 38:797-807.
- Daniels, K.R. & Thorn, P. (2001). Sharing information with donor insemination offspring. A child-conception approach versus a family-building approach, *Human Reproduction* 16:1792-1796.
- ESHRE Campus Course ‘Moving on from individual connections to networks: new challenges in donor conception’ zie: <https://www.focusonreproduction.eu/article/Blogs-Donor-conception>
- Freeman, T. & Golombok, S. (2012). Donor insemination families: a follow-up study of disclosure decisions, family relationships and child adjustment at adolescence. *Reproductive BioMedicine Online* 25:193–203.
- Freeman, T., Graham, S., Ebtehaj, F. & Richards, M. (eds) (2014), *Relatedness in Assisted Reproduction. Families, Origins and Identities*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Freeman, T., Bourne, K., Jadvá, V. & Smith, V. (2014), ‘Making connections: contact between sperm donor relations’ in T. Freeman, S. Graham, F. Ebtehaj, Richards M. (eds), *Relatedness in Assisted Reproduction. Families, Origins and Identities*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 1-18.
- Gilman, L. (2020). Tracing pathways of relatedness: how identity-release gamete donors negotiate biological (non-)parenthood. *Families, Relationships and Societies* 9:235-251.
- Goldberg, A.E. & Allen, K.R. (2013). Donor, dad, or ...? Young adults with lesbian parents’ experiences with known donors. *Family Process* 52, 338-350.
- Golombok, S. (2015). *Modern Families*. Cambridge University Press

- Golombok, S. (2020). The psychological wellbeing of ART children: what have we learned from 40 years of research? *Reproductive BioMedicine Online* 41:743-746.
- Gregg, E., Solomon, A., Johnson, S., Zaitchik, D. & Carey, S. (1996). Like father, like son: young children's understanding of how and why offspring resemble their parents. *Child Development* 67:151 – 171.
- Harrigan, M.M., Dieter, S., Leinwohl, J. & Marrin, J. (2015). 'it's just who I am.... I have brown hair. I have a mysterious father'. An exploration of donor-conceived offsprings' identity construction. *Journal of Family Communication* 15:75-93.
- 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.
- Hertz, R. & Nelson, M.K. (2019). *Random families. Genetic Strangers, Sperm Donor Siblings, and the Creation of New Kin*, Oxford University Press, New York.
- Ilioi, E., Blake, L., Jadva, V., Roman, G. & Golombok, S. (2016). The role of age of disclosure of biological origins in the psychological wellbeing of adolescents conceived by reproductive donation: a longitudinal study from age 1 to age 14. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58: 315-324.
- Indekeu, A., Bolt, S. & Maas, A. (2021a). Meeting multiple same-donor offspring: psychosocial challenges. *Human Fertility* doi: 10.1080/14647273.2021.1872804
- Indekeu, A., Maas, A., McCormick, E., Benward, J. & Scheib, J. (2021b). Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents and donors: a systematic review. *F & S Reviews* 2: 93-119.
- Isaksson, S. (2015). *The child's best interest: perspectives of gamete recipients and donors*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Isaksson, S., Skoog-Svanberg, A., Sydsjö, G., Linell, L. & Lampic, C. (2016). It takes two to tango: information-sharing with offspring among heterosexual parents following identity-release sperm donation. *Human Reproduction* 31:125-132.
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W. & Golombok, S. (2010). Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reproductive BioMedicine Online* 20:523–532.
- Kelly, F.J. & Dempsey, D.J. (2017). Experiences and motives of Australian single mothers by choice who make early contact with their child's donor relatives. *Medical Law Review* 24, 571-590.
- Klotz, M. (2016). Wayward relations: novel searches of the donor-conceived for genetic kinship. *Medical Anthropology* 35:45–57.
- Koh, A.S., van Beusekom, G., Gartrell, N. & Bos, H. (2020). Adult offspring of lesbian parents: how do they relate to their sperm donors? *Fertility & Sterility* 114,879- 887.
- Lalos, a., Gottlieb, C. & Lalos, O. (2007). Legislated right for donor-insemination children to know their genetic origin: a study of parental thinking. *Human Reproduction* 22:1759 – 1768.
- Lampic, C., Skoog Svanberg, A., Gudmundsson, J., Leandersson, P., Gunnar Solensten, N., Thurin-Kjellberg, A., Wånggren, K. & Sydsjö, G. (2022). National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor—experiences from 17 years of identity releases in Sweden. *Human Reproduction* 37:510-521.

- Lingiardi, V., Carone, N., Morelli, M. & Baiocco, R. (2016). 'It is a bit too much fathering this seed': the meaning-making of the sperm donor in Italian lesbian mother families. *Reproductive BioMedicine Online* 33:142-424.
- Lozano, E.B., Fraley, R.C. & Kramer, W. (2019). Attachment in donor-conceived adults: curiosity, search and contact. *Personal Relationships*, 26, 331-344.
- Lycett, E., Daniels, K., Curson, R. & Golombok, S. (2005). School-aged children of donor insemination: a study of parents' disclosure patterns. *Human Reproduction* 20:810 – 819.
- Mac Dougall, K., Becker, G., Scheib, J.E. & Nachtigall, R.D. (2007). Strategies for disclosure: how parents approach telling their children that they were conceived with donor gametes. *Fertility and Sterility* 87:524 –533.
- Mahlstedt, P.P., LaBounty, K. & Kennedy, W.T. (2010). The view of adult offspring of sperm donation: essential feedback for the development of ethical guidelines within the practice of assisted reproductive technology in the United States, *Fertility and Sterility* 93: 2236-2246.
- Malmquist, A., Möllerstrand, A., Wikström, M. & Zetterqvist Nelson, K. 2014. 'A daddy is the same as a mummy': Swedish children in lesbian households talk about fathers and donors. *Childhood* 21: 119–133.
- Mamo, L. (2005). Biomedicalizing kinship. Sperm banks and the creation of affinity-ties. *Science as Culture* (London) 14: 237-264.
- Mason, J. & Tipper, B. (2008). Being related: how children define and create kinship. *Childhood* 15: 441–460
- Mechanick Braverman, A. (2010). How the internet is reshaping Assisted reproduction: From donor offspring registries to Direct-to-consumer genetic testing. *Journal of Law, Science & Technology* 11:477-496.
- Nordqvist, P. (2012). Origins and originators: lesbian couples negotiating parental identities and sperm donor conception. *Culture, Health & Sexuality* 14:297-311.
- Nordqvist, P. (2019). Un/familiar connections: On the relevance of a sociology of personal life for exploring egg and sperm donation. *Sociology of Health & Illness* 41: 601-615.
- Nordqvist, P. & Smart, C. (2014). *Relative Strangers: Family Life, Genes and Donor Conception*, Palgrave Macmillan, London.
- Perlesz, A., Brown, R., Lindsay, J., McNair, R., de Vaus, D. & Pittsf, M. (2006). Family in transition: parents, children and grandparents in lesbian families give meaning to 'doing family'. *Journal of Family Therapy* 28: 175–199.
- Roe, A., Bridges, L., Dunn, J. & O'Connor, T.G. (2006). Young children's representations of their families: a longitudinal follow-up study of family drawings by children living in different family settings. *International Journal of Behavioral Development* 30: 529–536
- Scheib, J.E., Riordan, M. & Rubin, S. (2005). Adolescents with open-identity sperm donors: reports from 12-17 year olds. *Human Reproduction* 20:239–252.
- 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 and Sterility* 107:483–93
- Scheib, J.E., McCormick, E., Benward, J. & Ruby, A. (2020). 'Finding people like me: contact among young adults who share an open-identity sperm donor', *Human Reproduction* doi.org/10.1093/hropen/hoaa057

- Slutsky, J., Jadva, V., Freeman, T., Persaud, S., Steele, M., Steel, H., Kramer, W. & Golombok, S. (2016). Integrating donor conception into identity development: adolescents in fatherless families. *Fertility and Sterility* 106: 202-208.
- Tallandini, M.A., Zanchettin, L., Gronchi, G. & Morsan, V. (2016). Parental disclosure of assisted reproductive technology (ART) conception to their children: a systematic and meta-analytic review. *Human Reproduction* 31:1275-1287.
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I. & Brewaeys, A. (2001). An attempt to reconstruct children's donor concept: a comparison between children's and lesbian parents' attitudes towards donor anonymity. *Human Reproduction* 16: 2019–2025.
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I. & Brewaeys, A. (2003). Why do children want to know more about the donor? The experiences of youngsters raised in lesbian families. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 24:31-38.
- Van Parys, H., Provoost, V., Wyverkens, E., de Sutter, P., Pennings, G. & Buysse, A. (2016a) Family communication about the donor conception: a multi-perspective qualitative study with lesbian parents and their children. *Qualitative Health Research* 26: 1998-2008.
- Van Parys, H., Wyverkens, E., Provoost, V., de Sutter, P., Pennings, G. & Buysse, A. (2016b). Family communication about donor conception: a qualitative study with lesbian parents. *Family Process* 55, 139-154.
- Williams, J.M. & Smith, L.A. (2010) Concepts of kinship relations and inheritance in childhood and adolescence. *British Journal of Developmental Psychology* 28:523-546.
- Woodward, J.T. (2015). Third-party reproduction in the internet age: the new, patient-centered landscape. *Fertility and Sterility* 104:525-529.
- Yee, S., Blyth, E. & Tat Tsang, A.K. (2011). Views of donors and recipients regarding disclosure to children following altruistic known oocyte donation, *Reproductive BioMedicine Online* 23: 851-859.
- Zadeh, S., Freeman, T. & Golombok, S. (2017a). 'What Does Donor Mean to a Four-Year Old?': Initial Insights into Young Children's Perspectives in Solo Mother Families. *Children & Society*. 31: 194-205.
- Zadeh, S., Jones, M.C., Basi, T. & Golombok, S. (2017b). Children's thoughts and feelings about their donor and security of attachment to their solo mothers in middle childhood. *Human Reproduction* 32: 868-875.
- Zadeh, S., Freeman, T. & Golombok, S. (2016). Absence or presence? Complexities in the donor narratives of single mothers using sperm donation. *Human Reproduction*, 31, 117-124.
- Zadeh, S., Ilioi, E.C., Jadva, V. & Golombok, S. (2018). The perspectives of adolescents conceived using surrogacy, egg or sperm donation. *Human Reproduction* 33:1099–1106.

II.4 Fenomenologisch onderzoek

Sophie Bolt, Janneke Maas en Inge van Nistelrooij

“Met dank aan alle deelnemers die hun persoonlijk verhaal wilden delen voor dit onderzoek.”

II.4.1 Inleiding

In dit verkennende kwalitatieve onderzoek richten we ons op de geleefde ervaringen van donorkinderen²⁷ met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor ten gevolge van de leeftijdsgrenzen. Het onderzoek is gericht op rijke beschrijvingen van de ervaringen om inzicht te geven in zowel de diversiteit als gemeenschappelijkheid van ervaringen (van Manen, 2014; van der Meide, 2015; van Wijngaarden, 2015). De reden om voor fenomenologisch onderzoek te kiezen is dat we dichter bij de geleefde ervaring willen komen in plaats van te vragen naar meningen of rationalisaties. Daardoor zijn we beter in staat om nieuwe informatie op te halen die relevant is voor de hoofdvraag. We analyseren de diversiteit en gedeelde betekenisstructuur ten aanzien van leeftijdsgrenzen die door alle verhalen heenloopt en ervaren wordt door verschillende individuen (van der Meide, 2016).

De kennis over donorkinderen die informatie opvragen over een identificeerbare donor is in nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek onderbelicht. Onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen met een identificeerbare donor staat nog in de kinderschoenen. Het meeste (inter)nationale onderzoek betreft donorkinderen met een anonieme donor. Daarnaast laat een recente review (Indekeu et al., 2021b) van onderzoek naar interesses in informatie en contact met de donor zien dat het merendeel van de studies donorkinderen ouder dan achttien jaar heeft bevroegd. Er zijn dus grote kennislacunes en er is behoefte aan meer specifieke kennis.

De ervaringen van donorkinderen zijn ingebed in een systeem van ouders, broers en zussen, overige familieleden en de donor en zijn gezin. We beschouwen kinderen als onlosmakelijk verbonden aan het gezinssysteem, waardoor er altijd sprake is van wederzijdse beïnvloeding en loyaliteit. De geleefde ervaring van donorkinderen met de leeftijdsgrenzen kunnen we niet los zien van het systeem waarin zij zich bevinden. Daarom bevroegen we ook ouders en donoren in het onderzoek. Tevens bevroegen we hulpverleners om hun ervaringen te delen met het begeleiden van het contact tussen donorkind en donor. De centrale vraag in het fenomenologisch onderzoek is:

Wat zijn de ervaringen met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor?

²⁷ In het Nederlands hebben we geen passende woorden voor de nieuwe verwantschapsrelaties die ontstaan door donorconceptie. Zo wordt het woord ‘donorkinderen’ ook gebruikt als het gaat over volwassenen. En spreekt de een over donor terwijl de ander het woord donorkind kiest. Ook is er geen geschikt woord voor donorkindbroers en -zussen (meestal doneert een spermadonor meerdere keren. Met zijn donatie worden verschillende vrouwen behandeld. Hierdoor kunnen donorkinderen kindbroers en -zussen hebben die in een ander gezin opgroeien). Iedereen gebruikt eigen woorden voor deze nieuwe relaties en wijst eigen betekenis en gevoelens aan deze woorden toe. Dat betekent dat twee personen hetzelfde woord kunnen gebruiken, maar wel verschillende associaties hebben. We zijn ons bewust van de beperkingen van de gekozen woorden in dit advies en rapport. Wij gebruiken in dit onderzoek de termen donorkinderen, donoren en donorkindbroers en -zussen.

Met 'informatie' bedoelen we de fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens van de donor. Hoewel in de praktijk vaak gesproken wordt over het recht op contact met de donor is dit niet vastgelegd in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb), het recht op informatie wel. Met 'ontoegankelijkheid' verwijzen we naar de periode waarin iemand geen informatie heeft of geen volledig antwoord op zijn/haar vragen over de donor en andere afstammingsvragen. Vanaf de geboorte kunnen ouders een aantal fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen. Als donorkinderen twaalf jaar oud zijn, kunnen zij zelf deze sociale en fysieke gegevens opvragen. Als zij zestien jaar zijn, kunnen ze ook persoonsidentificerende gegevens van de donor opvragen. Ondanks dat de toegang van de informatie over de donor wettelijk is vastgelegd, is deze toegang afhankelijk van de inlichting van ouders over de ontstaansgeschiedenis van hun kind en hen op de mogelijkheid te wijzen om gegevens op te vragen.

II.4.2 Methode

Via kwalitatieve interviews en focusgroepen onderzochten we de geleefde ervaring van donorkinderen, ouders, donoren en hulpverleners, met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor. In deze studie richtten we ons specifiek op spermadonatie, omdat er weinig behandelingen met eiceldonatie in Nederland hebben plaatsgevonden (Sdcb, 2021), en daardoor te weinig betrokkenen benaderd konden worden. Daarnaast is bij eiceldonatie de donor vaak een bekende van de wensouders. We kozen voor een kwalitatieve benadering omdat: er nog weinig bekend was over de ervaringen met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor; we deelnemers persoonlijk wilden benaderen omdat het om een gevoelig thema gaat; en we geïnteresseerd waren in verschillende perspectieven van deelnemers en de variatie van ervaringen. Het onderzoek was exploratief van aard, we hebben gedetailleerde beschrijvingen, belevingen, gedragingen en interacties rondom de onderzoeksvraag onderzocht. We maakten hierbij gebruik van een gesprekshulp met enkele openingsvragen²⁸. Tijdens de interviews en focusgroepen verdiepten we de ervaringen door op een open manier door te vragen: wat deed het met je, wat voelde je, wat was belangrijk voor je in deze periode, kun je hier een voorbeeld van geven, kun je hier wat meer over vertellen, hoe reageerden de mensen in je omgeving (van Manen, 2014; van Wijngaarden, 2015)?

We hebben de onderzoeksvraag bestudeerd vanuit verschillende perspectieven door zowel donorkinderen, ouders, donoren en hulpverleners te includeren. Het streven was om variatie in ervaringen te verzamelen om een breed beeld te krijgen van de geleefde ervaringen. We konden binnen het onderzoeksbudget een maximaal aantal interviews en focusgroepen houden. Na afloop van de dataverzameling concluderen we dat het onderzoek een grote variatie aan ervaringen laat zien, maar dat we nog geen punt van datasaturatie hebben bereikt. Dit betekent dat ook tijdens de laatste interviews en focusgroepen onze vragen nog nieuw informatie opleverden (Agar, 1996). Om datasaturatie te kunnen bereiken, zal vervolgonderzoek nodig zijn.

De interviews en focusgroepen zijn online afgenomen. We wilden de interviews zo laagdrempelig mogelijk maken voor de deelnemers. Zij hoefden niet te reizen, waren in een vertrouwde omgeving en konden kiezen op welk moment het interview plaatsvond. Met een online afname konden de onderzoekers bovendien de doelgroep makkelijker bereiken tijdens

²⁸ Gesprekshulpen zijn als bijlage op te vragen via de onderzoekers: onderzoek@fiom.nl.

de COVID-19 pandemie, werd de haalbaarheid in de tijd van de studie vergroot, en was er een geografisch groter bereik. Het interview werd individueel afgenomen en tijdens de focusgroepen waren een moderator en een observator aanwezig. Ter bescherming van hun privacy hebben de deelnemers een pseudoniem gekregen en zijn gegevens die terug te leiden zijn naar hen persoonlijk weggelaten. Zij hebben vóór publicatie het onderzoeksrapport ingezien.

II.4.2.1 Validiteit

De interne validiteit van ons onderzoek is groot. Dit is de mate waarin we de vraag ook daadwerkelijk hebben onderzocht. Hieraan hebben de volgende aspecten bijgedragen: de operationalisatie van de centrale vraag naar de vragen in de gesprekshulp; de mogelijkheid om te kunnen doorvragen en verdieping aan te brengen tijdens de open interviews; de grondige analyse van de gegevens; en de navolgbaarheid van de analyses. De populatievaliditeit, in hoeverre de steekproef een goede afspiegeling is van de populatie waarnaar we als onderzoeker willen generaliseren, was geen streven en met onze methode ook niet haalbaar in praktische zin. Bij de bevindingen geven we per sectie aan wat de beperkingen en bias waren van de selectie.

II.4.2.2 Ethische toetsing

Het onderzoeksplan is voorgelegd aan de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) Utrecht onderzoeksvoorstel nummer 21/365. Zij beoordeelde het onderzoek als niet-WMO-plichtig. Daarnaast is het onderzoeksplan (inclusief het datamanagementplan) getoetst en goedgekeurd door de ethische toetsingscommissie van de Universiteit voor Humanistiek (dossiernummer 2021-15).

II.4.2.3 Werving en inclusie donorkinderen

Tussen november 2021 en februari 2022 hebben we 20 donorkinderen geïnterviewd. Inclusiecriteria waren: donorkinderen die vanaf jonge leeftijd ingelicht zijn over de donorconceptie; met een B-donor (voor de invoering van de Wdkb in 2004) of identificeerbare donor (na invoering van de Wdkb in 2004); in de leeftijd van 12-30 jaar.

Donorkinderen jonger dan 12 jaar zijn om verschillende redenen niet meegenomen in dit onderzoek: we wilden reflectie van deelnemers op hun (beginnende) puberteit waarin de leeftijdsgrenzen vallen; door de op jongere leeftijd wenselijke aanwezigheid van ouders²⁹; en de praktische reden dat er in het tijdspad geen ruimte was voor het doorlopen van medische ethische toestemming voor het interviewen van deze jonge deelnemers (waarschijnlijk vanwege de jonge leeftijd WMO-plichtig onderzoek).

Donorkinderen ouder dan 30 jaar zijn eveneens niet meegenomen in het onderzoek met als belangrijkste reden dat het B-loket pas sinds begin jaren 1990 in sommige klinieken bestond en kinderen die verwekt zijn voor de jaren 1990 sowieso een anonieme donor

²⁹ Als ouders aanwezig zijn bij het interview dan zouden kinderen mogelijk geremd kunnen worden in het delen van hun persoonlijke ervaringen door een mogelijk loyaliteitsconflict naar de ouders. Als onderzoekers willen we ze niet in die positie brengen. Bij twee interviews met kinderen tussen de twaalf tot zestien jaar was een ouder aanwezig op de achtergrond, omdat de deelnemers zich hier prettiger bij voelden.

hebben. We hebben er in dit onderzoek voor gekozen alleen donorkinderen te interviewen die geboren zijn via donatie van een B-donor of identificeerbare donor. We zien de meerwaarde om in toekomstig onderzoek donorkinderen ouder dan 30 jaar te betrekken. Zij bevinden zich in een andere levensfase. Zijn vaak zelf ouder geworden en onafhankelijker van hun eigen ouders. Ze hebben meer levensgebeurtenissen meegemaakt die de behoefte aan informatie kunnen oproepen, waardoor zij een aanvullend perspectief kunnen geven op de situatie. We zijn ook benieuwd naar langere termijneffecten. Het kan zo zijn dat je als adolescent of kind zelf ergens geen moeite mee hebt, maar dat je met terugwerkende kracht toch anders terugkijkt op gebeurtenissen in je jeugd.

Als laatste merken we op dat de deelnemers in ons onderzoek allen ingelicht zijn door hun ouders over de donorconceptie. We missen in onze selectie de kinderen die niet zijn ingelicht en hier op latere leeftijd toch nog mee geconfronteerd worden. Dit kan nog steeds gebeuren, ook onder de nieuwe wet.

Werving vond plaats via verschillende oproepen op social-mediakanalen van Fiom, Stichting Donorkind en via de betrokken belangenorganisaties (Meer dan gewenst, Alleen met een kinderwens en Point) uit de klankbordgroep. Tevens werden er oproepen geplaatst in de nieuwsbrief en op de website van Fiom. Er waren 26 aanmeldingen van donorkinderen. Drie aanmelders voldeden echter niet aan de criteria omdat hun ouders gebruik hadden gemaakt van een anonieme donor. Het daadwerkelijk plannen en verwerken van de interviews met donorkinderen ging moeizaam. Vaak waren meerdere contactpogingen nodig om een interview in te plannen, één keer waren zelfs 15 contactpogingen nodig. Daarnaast werden sommige interviews in de lockdown periode tijdens de coronapandemie verzet vanwege ziekte van de onderzoeker of deelnemers. Met twee aanmelders lukte het niet om in contact te komen voor het plannen van een interview en één aanmelder wilde niet meer deelnemen nadat het interview niet doorging vanwege ziekte van de onderzoeker. We hadden niet voldoende aanmeldingen om theoretische selectie te kunnen toepassen om meer variatie te krijgen in geslacht en gezinsvorm.

II.4.2.4 Werving en inclusie ouders

In november 2021 vond een focusgroep met zes solomoeders plaats. Daarnaast zijn er tussen november 2021 en juli 2022 vier ouders uit moeder-moeder-gezinnen en vier ouders uit moeder-vader-gezinnen geïnterviewd. Er is één moeder-vader-gezin als koppel geïnterviewd, de overige kwalitatieve interviews vonden allen plaats met één ouder van het gezin. Alle interviews hebben plaatsgevonden met de biologische³⁰ moeder. Inclusiecriteria waren: gezinnen die gebruik hebben gemaakt van een geregistreerde B-donor of een identificeerbare donor na 2004 (Nederlandse of buitenlandse donor) met een kind in de leeftijd van 10-30 jaar. We hebben gekozen voor gezinnen waar een van de kinderen minimaal 10 jaar oud is omdat kinderen jonger dan 10 jaar nog weinig besef hebben over wat donorconceptie inhoudt (Blake et al., 2010; Vanfraussen et al., 2001).

Werving vond plaats via verschillende oproepen op social-mediakanalen van Fiom, Stichting Donorkind en via de betrokken belangenorganisaties uit de klankbordgroep. Tevens werden er oproepen geplaatst in de nieuwsbrief en op de website van Fiom. Via donorkinderen met een identificerende donor of B-donor die begeleid werden door Fiom zijn

³⁰ Met biologische moeder wordt in dit onderzoek de moeder bedoeld die het kind gedragen heeft én aan wie het kind genetisch verwant is.

ook ouders benaderd voor deelname aan het onderzoek. Het bleek met name moeilijk om voldoende moeder-vader-gezinnen te includeren. Hiervoor waren verschillende wervingsacties nodig. We zijn doorgedaan met werven tot we het deelnemersaantal uit de subsidieaanvraag bereikten. Het laatste interview vond plaats in juli 2022. Drie aanmelders voldeden niet aan de inclusiecriteria, omdat ouders in het verleden kozen voor een anonieme donor. Bij de ouders uit moeder-moeder-gezinnen waren dit twee aanmelders en bij de ouders uit de moeder-vader-gezinnen één. Voor de focusgroep van solomoeders kwamen negen aanmeldingen binnen. Drie aanmelders vielen af, één vanwege ziekte, één omdat de focusgroep online plaatsvond, en de laatste omdat zij de mail met de uitnodiging voor de focusgroep had gemist.

II.4.2.5 Werving en inclusie donoren

In november 2021 vond een focusgroep met zes donoren plaats. Inclusiecriteria waren: (geregistreerd) B-donor of identificeerbare donor van na 2004, ongeacht of er al een aanvraag tot informatie-uitwisseling of ontmoeting had plaatsgevonden. Werving vond plaats via een oproep op social-mediakanalen, website en nieuwsbrief van Fiom. In totaal ontvingen wij negen aanmeldingen van donoren voor de focusgroep. Eén donor voldeed niet aan de inclusiecriteria omdat hij een anonieme donor was, één donor was ziek op de dag van de focusgroep en één donor participeerde tijdens de focusgroep en gaf later aan dat hij zijn bijdrage wilde intrekken omdat de bijeenkomst niet voldeed aan zijn verwachtingen.

II.4.2.6 Werving en inclusie hulpverleners

In november 2021 vond een focusgroep met vijf hulpverleners plaats. Inclusiecriteria waren: hulpverleners met ervaring in het begeleiden van het contact tussen donorkind en donor. Werving vond plaats via Fiom en een oproep via het POINT netwerk. Uiteindelijk hebben alleen hulpverleners van Fiom op de oproep gereageerd. We kregen vijf aanmeldingen van hulpverleners binnen voor de focusgroep die allen hebben deelgenomen.

II.4.2.7 Analyse

De interviews en focusgroepen zijn na toestemming van de deelnemers opgenomen om vervolgens de interviews verbatim te transcriberen en een verslag te schrijven van de focusgroepen. Tijdens de data-analyse hebben we ons laten inspireren door het werk van Max van Manen en hebben we elementen overgenomen van de Reflective Lifeworld benadering van Dahlberg (Dahlberg, 2008; van Manen, 2014; van der Meide, 2016). Twee onderzoekers van Fiom en één onderzoeker van de Universiteit voor Humanistiek hebben de analyses uitgevoerd. Zij volgden de volgende stappen tijdens de analyse:

1. Het zorgvuldig lezen en herlezen van het transcript als basis voor het schrijven van een narrative report, een (veelal chronologische) beschrijving van de kern van de ervaring van de deelnemer op basis van de informatie die werd opgehaald tijdens het interview over de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor.

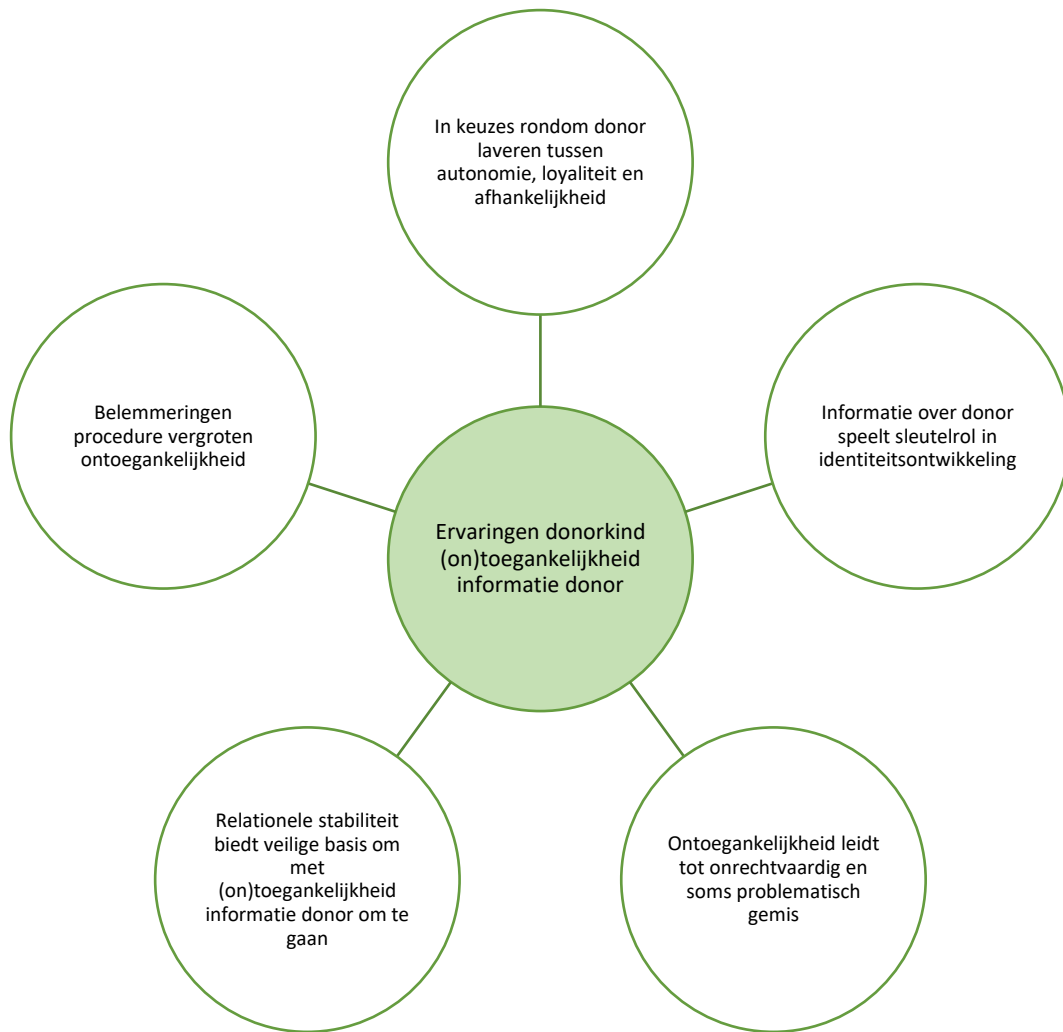
2. Het coderen van het interview in het softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse Nvivo: het selecteren van de betekenisvolle tekstfragmenten in de transcripten en het toekennen van codes aan deze fragmenten waarin de individuele geleefde ervaring centraal staat.
3. De onderzoeker die het narrative report had geschreven stelde vervolgens een “bloem” van het interview samen op basis van het narrative report en in vergelijking met de codeboom van het interview. In de kern van de bloem stond de kernervaring van de deelnemer in relatie tot het bestudeerde fenomeen. In de “bloemblaadjes” werden de constituenten geformuleerd van deze kernervaring.
4. Twee onderzoekers bespraken vervolgens de bloem van het interview. Een open en reflectieve houding van de onderzoekers, de vergelijking tussen het narrative report en de codeboom, de dialoog tussen de onderzoekers en constante reflectie, moesten voorkomen dat zij een ‘eigen’ betekenis oplegden aan de data. Verschillen in interpretatie werden besproken en indien niet tot overeenstemming werd gekomen, voorgelegd aan de derde onderzoeker.
5. De drie onderzoekers hebben vervolgens per doelgroep besproken welke gedeelde betekenisstructuur door alle verhalen heenloopt. Hiervan is per doelgroep één bloem samengesteld met in de kern het fenomeen (de (on) toegankelijkheid van informatie) en als bloemblaadjes de constituenten van dit fenomeen.

In het onderzoek ligt de focus op de geleefde ervaringen van donorkinderen. Voor de interviews van donorkinderen zijn alle bovengenoemde stappen gevolgd. Bij de analyse van de focusgroepen en interviews met ouders, donoren en hulpverleners hebben we stap 2 overgeslagen. De reden hiervoor is dat deze groepen vooral van invloed zijn op de context waarin het donorkind te maken krijgt met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor. We kregen door het volgen van de analysestappen 1 en 3-5 voldoende zicht op hun ervaring en perspectief.

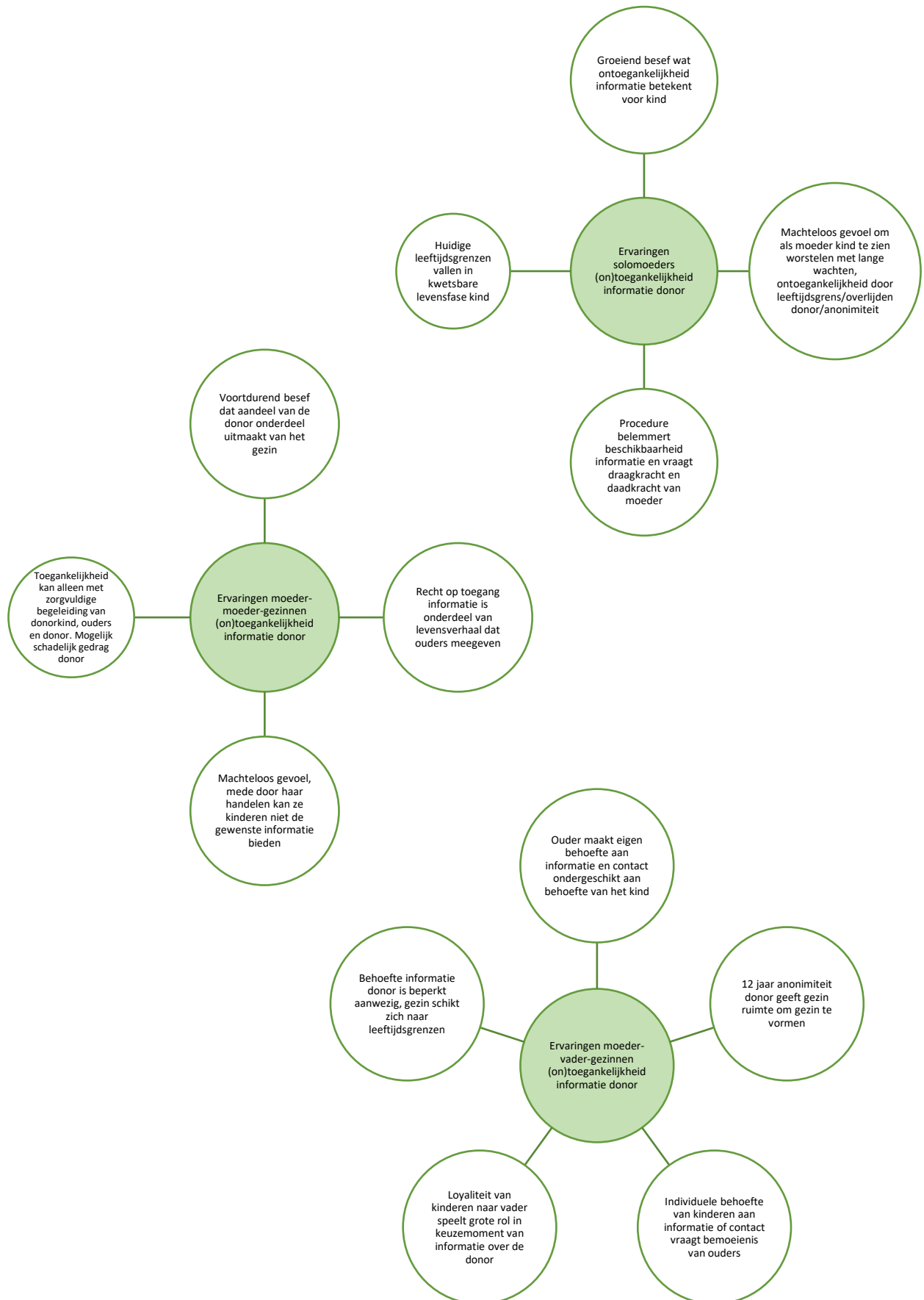
II.4.3 Bevindingen: Kernervaringen

De analyses van de interviews en focusgroepen resulteerden per deelnemersgroep in een overzicht van de belangrijkste kernervaringen met betrekking tot de ervaring met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie Figuur 1 t/m 4. In de volgende paragrafen lichten we deze kernervaringen toe. Deelnemers ervaren minstens één van deze kernervaringen, meestal ging het om meerdere van deze ervaringen. Als we een van de kernervaringen kunnen toeschrijven aan bepaalde demografische gegevens van de deelnemers, bijvoorbeeld dat alleen donorkinderen onder de zestien jaar dit ervaren dan zullen we dit vermelden bij de toelichting. De grootte van de blaadjes varieert. Een kleiner blaadje geeft een minder prominent aanwezige kernervaring weer die niet op zichzelf stond, dus altijd gepaard ging met een belangrijke andere kernervaring.

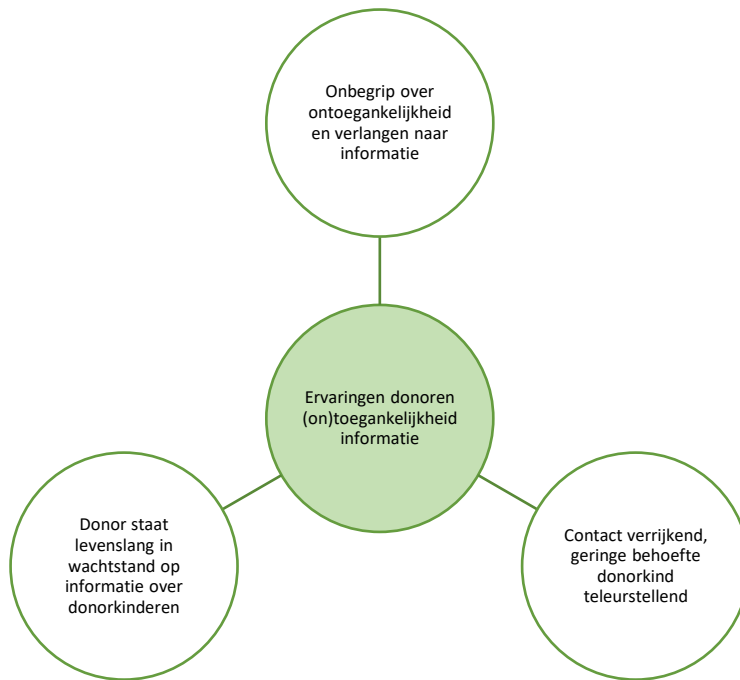
Figuur 1. Ervaringen donorkinderen (on)toegankelijkheid informatie donor



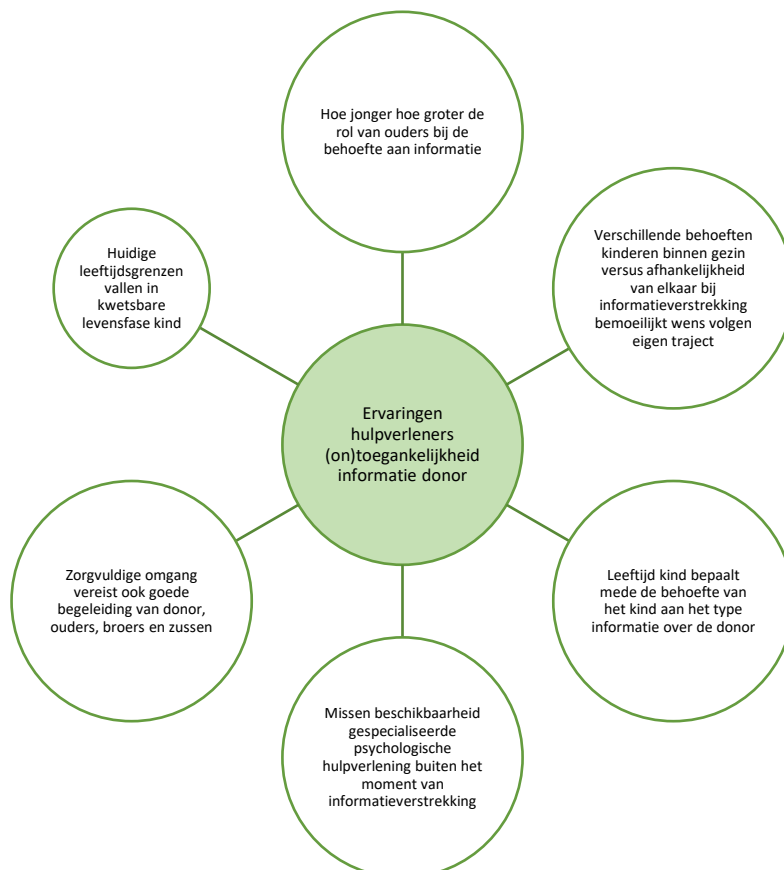
Figuur 2. Ervaringen ouders (on)toegankelijkheid informatie donor



Figuur 3. Ervaringen donoren (on)toegankelijkheid informatie



Figuur 4. Ervaringen hulpverleners (on)toegankelijkheid informatie donor



II.4.4 Bevindingen: Donorkinderen

II.4.4.1 Demografische gegevens deelnemers: donorkinderen

In totaal interviewden we twintig deelnemers: twee jongens en achttien meisjes, zie tabel 3 voor de (demografische) gegevens van de deelnemende donorkinderen. Vier deelnemers vielen onder de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting en hebben een identificeerbare donor. Zestien deelnemers waren zestien jaar of ouder, hun ouders kozen in de periode vóór 2004 voor een B-donor. De meerderheid van de deelnemers werden geboren in een moeder-moeder-gezin (n=11) of in een solomoeder gezin (n=7). In bijna alle moeder-moeder-gezinnen vond een scheiding plaats (9 van de 11 gezinnen). Van de twee deelnemers die in een moeder-vader-gezin werden geboren, was er één scheiding binnen het gezin en in het andere gezin overleed de vader. Van de zestien deelnemers van zestien jaar en ouder waren er vier deelnemers die geen toegang hadden gekregen tot de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Bij één deelnemer was de donor overleden, bij drie deelnemers had de donor zijn status veranderd in anoniem. Dit gebeurde ook tijdelijk bij drie andere deelnemers, maar daar veranderde de donor later zijn status weer en zij kregen naast de persoonsidentificerende gegevens ook contact met de donor. Twaalf deelnemers hadden enige vorm van contact met de donor (gehad).

Tabel 3. (Demografische) gegevens deelnemers: donorkinderen

Donorkinderen (N=20)			
Geslacht		Ouder overleden	
Man	2	Moeder-moeder	0
Vrouw	18	Solomoeder	0
Leeftijd		Moeder-vader	1
Gemiddelde leeftijd	20	Donor overleden	
Standaarddeviatie	4.5	Ja	1
Jongste deelnemer	12	Nee	15
Oudste deelnemer	29	Onbekend (<16 jaar)	4
Leeftijd in categorieën		Type donor	
12-15 jaar	4	Identificerende donor (na 2004)	4
16-19 jaar	4	B-donor (voor 2004)	10
20-23 jaar	8	B-donor (tijdelijk) anoniem	6
24-27 jaar	3	Contact	
28-30 jaar	1	Ja	12
Gezin bij geboorte		Nee	4
Moeder-moeder	11	n.v.t. (<16 jaar)	4
Solomoeder	7	Opleidingsniveau	
Moeder-vader	2	n.v.t. (<16 jaar)	4
Ouders gescheiden		Laag	1
Moeder-moeder	9	Middelbaar	3
Solomoeder	n.v.t.	Hoog	12
Moeder-vader	1		

II.4.4.2 Beperkingen representativiteit en mogelijke bias

Om een grotere variatie aan ervaringen te bestuderen hadden we graag meer mannen en deelnemers uit moeder-vader-gezinnen geïncludeerd. Nu was slechts 10% van de deelnemers man en er waren er maar twee deelnemer uit een moeder-vader-gezin. Het grote verschil in geslacht komt overeen met het gegeven dat vrouwelijke donorkinderen vaker dan mannelijke donorkinderen op zoek gaan naar de donor. Deze vrouwelijke oververtegenwoordiging geeft aan dat de zoektocht naar verwantschap een gender-component heeft, het is vooral het werk van vrouwen (di Leonardo, 1987; Notermans et al., 2016; Bolt et al., 2021). Eerder onderzoek laat ook zien dat het type gezin van invloed is op de behoefte van donorkinderen om op zoek te gaan naar de donor. Donorkinderen met een identificeerbare donor uit een solomoeder- en moeder-moeder-gezin gaan vaker op zoek naar de donor dan donorkinderen uit een moeder-vader-gezin (Scheib et al., 2017; Indekeu et al., 2021b). Deze tendens zien we ook terug bij de afspiegeling van de deelnemers van dit onderzoek.

Van de deelnemende donorkinderen valt 20% onder de Wdcb wat laat zien dat hun perspectief maar in beperkte mate meegenomen is. We denken wel dat de ervaringen van donorkinderen van voor 2004 met een B-donor waardevolle informatie geven, omdat zij met een vergelijkbare verwachting zijn opgegroeid, namelijk de veronderstelling dat ze op een bepaalde leeftijd informatie kunnen opvragen over de donor. Aan het onderzoek hebben alleen donorkinderen deelgenomen die openstonden voor het delen van hun ervaringen en die van hun gezin. De deelname aan een interview kon namelijk niet zonder informatie te delen over broers of zussen, donorhalfbroers en/of -zussen, de donor, of ouders. Dit kunnen potentiële deelnemers als drempel hebben ervaren.

Naast beperkingen in representativiteit is er mogelijk ook sprake van bias in het onderzoek. Hoogopgeleide deelnemers zijn oververtegenwoordigd in het onderzoek (75%). Daarnaast vermoeden we dat deelnemers die ontevreden zijn met de huidige situatie eerder geneigd waren om deel te nemen. Dit baseren we onder andere op het gegeven dat er een oververtegenwoordiging is van donorkinderen waarvan de donor (tijdelijk) zijn status van B-donor veranderde in anoniem.

II.4.4.3 Bevindingen analyse interviews donorkinderen

In de volgende paragrafen bespreken we vijf kernervaringen van donorkinderen met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie figuur 1. Ter bescherming van hun privacy hebben de deelnemers een pseudoniem gekregen en zijn gegevens die terug te leiden zijn naar hen persoonlijk weggelaten.

In keuzes rondom donor laveren tussen autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid

De ervaringen van donorkinderen laten zien dat zij laveren tussen gevoelens van autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid. Allereerst zijn zij afhankelijk van hun ouder(s) die hen moeten inlichten over de donorconceptie. Ten tweede is er de afhankelijkheid van wettelijke bepalingen: ouders kunnen vanaf de geboorte het donorpaspoort opvragen, donorkinderen kunnen dit vanaf twaalf jaar zelf doen en vanaf zestien jaar kunnen zij de persoonsidentificerende gegevens van de donor opvragen. Daarnaast zijn ze afhankelijk van de donor; bij de deelnemers die we spraken van wie de ouders kozen voor een B-donor, waren

er zes donoren die hun status (tijdelijk) veranderden in anoniem³¹. Bovendien zijn ze afhankelijk van het levensverloop van de donor, het kan gebeuren dat een donor overlijdt³² voor dat een donorkind de leeftijd van zestien jaar bereikt. Soms zijn deelnemers ook afhankelijk van de omgang van donorhalfbroers en/of -zussen met de donor.

In de verhalen komt terug dat meerdere deelnemers behoefte hebben aan autonomie, om zelf keuzes te kunnen maken, maar dat dit is ingebed in een context waarbinnen ze relaties hebben met anderen en waarbinnen ze zoekende zijn naar wat ze zelf willen. Sterke loyaliteitsgevoelens naar ouders kunnen belemmeren stil te staan bij wat ze zelf willen. Maartje zette bijvoorbeeld haar eigen behoeften in de wacht totdat haar moeder eraan toe was om te vertellen over de donorconceptie:

Ik begon het een beetje door te krijgen, ik dacht dat ik geadopteerd was, want ik lijk helemaal niet op mijn vader. Rond de zomer kreeg ik het een beetje door, ik wilde het graag weten maar ik wilde het ook niet opdringen, dus heb ik gewoon rustig afgewacht en toen heeft ze het me verteld. (donorkind Maartje, pseudoniem)

In het verhaal van Esther wordt duidelijk hoe een dominantere broer of zus de ruimte kan beperken die iemand zelf kan innemen in het contact met de donor. Ze vond het fijn dat haar broertje bij het eerste gesprek met de donor was, maar had ook behoefte om hem alleen te spreken:

Hij [haar broertje] kan heel dominant zijn, waardoor ik bijna niet aan de beurt kom. Dat was in het eerste gesprek. Ik wil denk ik ook wel iets met de donor alleen afspreken, want met hem erbij dan kan ik denk ik niet precies zeggen wat ik wil zeggen. (donorkind Esther, pseudoniem)

En bij Laura die eigenlijk geen contact wilde met de donor kwam dit toch tot stand doordat een donorhalfzus hierop aandrong: "Ik was er eigenlijk nog niet klaar voor om contact te zoeken met de donor, maar mijn halfzus pushte heel erg en toen hebben we een keer afgesproken".

In het verhaal van Nadine komt het laveren tussen autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid duidelijk naar voren, zie kader 1. Nadine is aan de ene kant op zoek naar autonomie terwijl ze aan de andere kant samen met haar broertje wil optrekken en ervaringen wil delen. In haar gedrag en keuzes is ze afhankelijk van het gedrag van zowel haar moeders, de donor, haar broertje en donorhalfbroer. Dit leidt ertoe dat ze uiteindelijk haar eigen grenzen overgaat en de donor toch omhelst terwijl ze dit zelf eigenlijk niet wil. Als reactie

³¹ In de voorbereiding van de wetswijziging van de Wdcb is het voorstel dat de procedure voor B-donoren van vóór 2004 gelijk gesteld wordt aan de procedure voor donoren van ná 2004. Dit betekent dat de persoonsidentificerende gegevens van de B-donor worden verstrekt, tenzij deze zwaarwegende belangen kan aanvoeren. Deze regeling moet voorkomen dat B-donoren hun status achteraf kunnen wijzigen naar anoniem. Zie: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2021Z11707&dossier=35870>

³² Voor donoren die gedoneerd hebben na invoering van de Wdcb is geregeld dat bij overlijden nabestaanden om instemming met gegevensdeling wordt gevraagd. In het wetsvoorstel wijziging van de Wdcb is ook een voorziening voor donoren van vóór 2004 opgenomen. Zij kunnen toestemming geven om een specifiek persoon te benaderen voor het vragen van instemming om verstrekking van persoonsidentificerende gegevens aan een donorkind in geval van overlijden. Door deze regeling blijven de gegevens van anonieme en B-donoren van voor 2004 beschikbaar voor donorkinderen. Zie: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2021Z11707&dossier=35870>

hierop neemt ze afstand van de donor. Hierop reageren haar moeders vervolgens vanuit hun loyaliteitsgevoelens naar de donor. Zij vinden dat Nadine het contact goed moet onderhouden. Nadine voelt zich in het nauw gedreven waardoor ze zich steeds verdrietiger en eenzamer voelt en meer afstand neemt van iedereen.

Kader 1. Het verhaal van Nadine: laveren tussen autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid

Nadine, zeventien jaar, groeit samen op met haar broertje Luuk die bijna acht jaar jonger is bij hun twee moeders. Op haar zestiende ontmoet ze de donor en een maand later haar donorhalfbroer Casper. Ze ziet hoe Luuk en Casper op een andere manier omgaan met donor Koen. Waar het haar eerst verdriet deed dat haar broertje niets over Koen wilde weten terwijl zij haar ervaring zo graag met hem wilde delen, gaat haar broertje nu heel amicaal om met Koen. Hij ziet Koen als een vaderfiguur. Nadine ervaart veel meer afstand tussen haar en Koen. Ook het contact tussen Casper en Koen verloopt soepeler. Nadine denkt dat dit komt doordat zowel Luuk als Casper meer behoefte hebben aan een vaderfiguur. Haar broertje door zijn leeftijd en onbevangenheid en bij Casper doordat hij alleen opgegroeid is met zijn moeder. Het dieptepunt bereikt Nadine op een treinstation aan het einde van een lange dag met Koen. Ze ziet hoe Casper en Luuk zich soepel opstellen in het contact met Koen en hoe ze zelf worstelt met de omgang. Ze zegt: "Op het station gaf Luuk Koen een knuffel, maar eigenlijk had ik dat nog nooit gedaan en ik had ook nog niet de behoefte omdat hij voor mij niet voelt als een vader". Ze voelt dat ze hier nog niet aan toe is en tegelijkertijd de druk om sociaal wenselijk te reageren: "Eerst gaf Luuk hem een knuffel en daarna Casper erachter aan en toen dacht ik dat ik niet weg kon komen met een 'Doei'. Ik voelde dat ik hem een knuffel moest geven want anders ben ik niet hetzelfde". Ze gaat uiteindelijk haar eigen grens over en omhelst hem ook. Achteraf beseft ze dat ze er niet aan toe was, ze heeft er last van en neemt vervolgens nog meer afstand van de donor. Ze geeft aan: "Ik had er heel veel last van, dus toen heb ik Koen geblokkeerd en geen contact meer met hem gezocht, maar ik kreeg telkens van mijn ouders de vraag om hem te appen of iets te laten weten". Nadine wordt boos op haar ouders, ze wil er niet over praten, maar toch blijven ze er iedere week op terugkomen. Na een begeleidingsgesprek tussen de donor, haar ouders en een hulpverlener hebben haar ouders hun gedrag veranderd, zij zeggen nu: "Het is jouw ding, jij moet doen waar jij je goed bij voelt en we moeten dat ook niet meer pushen".

Informatie over donor speelt sleutelrol in identiteitsontwikkeling

De meerderheid van deelnemers verlangt in hun jeugd en puberteit naar informatie over de donor. Ze willen weten van wie ze afstammen, net als Petra:

Ik was als kind vooral nieuwsgierig naar zijn uiterlijk. Ik was altijd wel nieuwsgierig of hij op mij leek en zijn eigenschappen. En toen ik ouder werd merkte ik als ik iets niet van mijn biologische moeder had, dan dacht ik van: oh, waar komt dat dan vandaan? (donorkind Petra, pseudoniem)

Deelnemers geven aan dat ze vooral de behoefte hebben aan informatie over uiterlijk en karaktereigenschappen van de donor. Ze willen zich kunnen spiegelen aan hun moeder én de donor. Ze hebben behoefte aan herkenning en erkenning van wie ze zijn. Marleen verwoordt dit als volgt:

Ja, ik denk dat ik eigenlijk vooral wilde weten hoe hij er uitzag. Ik was er heel erg mee bezig. Qua persoonlijkheid heb ik wel wat trekjes van mijn moeder, maar ben ik ook altijd wel heel erg opgevoed met het idee van: je bent je eigen individu, je ontwikkelt jezelf en jouw persoonlijkheid en dat is uniek. Maar qua uiterlijk dacht ik echt, ik wil iets zien, of zo, ik wil die bevestiging. (donorkind Marleen, pseudoniem)

Naast de informatie over de donor kan informatie over donorhalfbroers en/of -zussen bijdragen aan identiteitsvorming. Toen Marleen de donor ontmoette had ze verwacht dat ze meteen een gelijkenis zou zien omdat ze niet lijkt op haar moeder. Dit was echter helemaal niet zo. Hij was ook een stuk ouder dan ze had gedacht. Tijdens het gesprek zocht ze gelijkenissen in zijn gezicht maar ze vond er geen. Ze had verwacht dat ze iets zou merken van verwantschap, maar ook dat gebeurde niet. Het contact met haar donorhalfbroer verliep anders. Ze herkende zichzelf meteen in hem: "Hij stond in de deuropening en toen keek ik naar zijn gezicht en dacht toen echt, ja dit is mijn broertje." Vanaf dat moment ervaarde ze ook een bepaalde rust.

Hij is echt mijn broertje en dit is dan toch echt mijn vader. Ik vond heel fijn dat dat mijn broertje hem ook een beetje gek en raar vond. Ik vond het heel fijn dat we daar samen een beetje over konden levelen. (donorkind Marleen, pseudoniem)

Donorkinderen die geen herkenning vinden binnen hun eigen gezin hebben met name de behoefte om ergens bij te horen. Anna herkende zichzelf niet in haar broer en moeder en zegt:

Ik had heel erg het gevoel dat ik op iemand wilde lijken. Gewoon dat je ergens wilt weten waar jouw denkwijze en wereldvisie vandaan komt los van je opvoeding. Mijn moeder denkt gewoon heel anders over bepaalde dingen en communiceert op een andere manier. Als ik ruzie met haar had dan wilde ik gewoon heel erg graag weten of er misschien iemand was bij wie ik dan wel die herkenning zou hebben. Dat je wel ergens past. (donorkind Anna, pseudoniem)

Petra voelde zich binnen haar gezin anders omdat zij minder goed kon leren in vergelijking tot haar zussen en moeders: "Ik vond het niet leuk, je wilt gewoon superslim zijn net als de rest. Gewoon zo hoog mogelijk. Ik zocht daarom een antwoord in mijn vader, hoe slim is hij dan?"

Sommige deelnemers hebben het gevoel dat het ontbreken van informatie over de donor hen heeft geschaad in hun identiteitsontwikkeling. Jolanda heeft het gevoel dat ze zonder de ontbrekende informatie over de donor nooit compleet zal zijn:

Als ik vroeger in de spiegel keek dan herkende ik mezelf niet in mijn familie. Nu het contact met de donor is verbroken denk ik dat ik nooit compleet zal zijn, dat ik echt zal weten wie ik ben, ik mis een stukje identiteit. (donorkind Jolanda, pseudoniem)

De deelnemers die opgroeien in een moeder-moeder-gezin denken vaker na over de betekenis van nature-nurture. Zij weten hoe het is om een ouder te hebben aan wie zij wel en een ouder aan wie zij niet genetisch verwant zijn. Susan ging hier veel over nadenken nadat haar moeders een DNA-test hadden aangevraagd om te controleren of zij en haar zussen volledig verwant aan elkaar waren:

Voor mij is mijn niet-biologische moeder evenveel moeder als mijn biologische moeder. Ik had ook wel zoiets van als één van mijn zusjes niet mijn volle zus is dan maakt mij dat niet uit. Die DNA-dingen dat maakt allemaal niet zoveel uit, het gaat gewoon over hoe je je voelt met je familieleden, dat is veel belangrijker. (donorkind Susan, pseudoniem)

Het verhaal van Wendy, zie kader 2, laat het belang van informatie over de donor voor de identiteitsvorming zien. Haar gebrek aan een gevoel van belonging binnen haar eigen gezin vergrootte haar behoefte om meer te weten te komen over de donor. Na de ontmoeting vond ze een bepaalde rust en bevestiging van wie zij is. Het heeft haar meer zelfvertrouwen gegeven en daarmee de angel gehaald uit de moeizame relatie met haar broertje en moeder.

Kader 2. Het verhaal van Wendy: informatie over donor speelt sleutelrol in identiteitsvorming

Wendy groeit samen met haar broertje op in een moeder-moeder-gezin. Als ze zeven jaar is scheiden haar moeders. Ze blijft wonen bij haar biologische moeder die in de jaren daarna meerdere relaties aangaat met mannen. Over de donorconceptie is altijd een heel open sfeer geweest, vragen konden gesteld worden en er zijn nooit conflicten over geweest. De behoefte om meer informatie over de donor te krijgen speelde vooral bij haar broertje. Hij was op zoek naar een vaderfiguur, terwijl zij vooral nieuwsgierig was naar op wie zij leek. In uiterlijk en gedrag verschilt ze erg van haar broertje en moeder, die wel veel op elkaar lijken, en voelde ze zich vaak een buitenstaander. Bij ruzies had ze het gevoel dat haar moeder haar broertje voortrok. Ze zonderde zich dan af en vroeg zich af waarom de ouder op wie zij leek er niet was. Op de middelbare school raakte haar behoefte om meer over de donor te weten naar de achtergrond. Het besef groeide dat een donor voor haar nooit een ouder zou worden. Tegen haar achttiende verjaardag besloot ze de informatieaanvraag te doen zonder daar iemand over te informeren. De aanleiding was een ruzie met haar moeder en broertje. Ze wilde niet meer het gevoel hebben erbuiten te staan, dat het aan haarzelf lag. Na een half jaar ontving ze een brief met algemene informatie en eigenschappen van de donor. Het was een emotioneel moment om stukjes van de puzzel op zijn plek te zien vallen. Ze herkende dingen die zijzelf wel had, maar haar moeder niet. Later kreeg ze ook een foto. Het verbaasde haar dat ze geen uiterlijke gelijkenissen zag. Wel zag ze wat van zijn persoonlijkheid in de foto's. En toen kwam het moment waarop ze hem kon ontmoeten. De donor heeft aan één stuk door gerateld. Hij hield niet op met praten. Dat vond ze heel lastig, want het ging weliswaar om haar interesse in hem, maar ze vond het jammer dat hij in die anderhalf uur niet één keer naar haar heeft gevraagd. Toch was de ontmoeting goed voor haar, het was nu niet meer een groot vraagteken wie hij was. Ze hebben daarna geen contact meer gehad. Ze heeft hier ook geen behoefte aan. Ze merkt wel dat ze sinds de ontmoeting heeft kunnen loslaten dat het niet klikt met haar moeder en broertje. Dat vindt ze prettig. Ze heeft nu minder last van het gevoel dat ze anders is dan haar moeder en broertje. Als zij opmerkingen maken over dat zij iets niet goed heeft gedaan, gaat ze nu gewoon haar eigen gang. Ze maakt zich niet meer druk om dat verschil. Ze vindt het erg belangrijk om te weten waar je vandaan komt. Het had voor haar heel veel geschied in haar zelfvertrouwen als ze eerder had geweten waar ze vandaan kwam. Ze had zich dan minder een buitenstaander gevoeld bij haar moeder en haar broertje, die zoveel op elkaar lijken. Dan had ze geweten waarom ze anders was, en dat dat niet aan haarzelf lag.

Ontoegankelijkheid leidt tot onrechtvaardig en soms problematisch gemis

De ervaring van een onrechtvaardig gemis, zien we terug bij de twee jongste deelnemers van twaalf jaar. Bij de deelnemers van wie de donor (tijdelijk) anoniem werd of was overleden leidt de ontoegankelijkheid van de informatie daarnaast tot een problematisch gemis.

Teun en Lara, beiden twaalf jaar oud, geven aan dat ze het vervelend vinden dat ze steeds weer vragen krijgen van andere kinderen.

De meeste kinderen begrepen me niet helemaal, want die dachten dat je niet kunt bestaan als je geen vader hebt. Dan moet ik het begin uitleggen, dat er is gedoneerd en mijn moeder zo zwanger is geraakt en ik zo ben geboren. Ja en dan begrijpen ze het uiteindelijk wel maar heel vaak vergaten kinderen het en moest ik het de hele tijd weer uitleggen. Ik raakte geïrriteerd omdat ik het de hele tijd moest zeggen en dat was echt niet leuk. (donorkind Lara, pseudoniem)

Ook Teun geeft aan dat hij het vervelend vindt dat kinderen steeds maar weer vragen waarom hij geen vader heeft: "Ik heb geen vader, ik heb twee moeders en op school zeiden allemaal kinderen 'hé, hoezo heb jij geen vader? Is je vader doodgegaan of zo?'" Als tegenwoordig kinderen hem vragen of hij geen vader heeft, dan zegt hij dat hij wel een vader heeft maar hem niet kent.

Sinds groep 5 begreep Lara zelf steeds beter hoe het zat en ging ze meer vragen stellen over de donor. Ze was nieuwsgierig en benieuwd naar wie haar vader was en waarom ze niet mocht weten wie het was. Antwoord van haar moeder was dat ze 16 moet zijn en dat ze hem dan pas mag kennen als hij daar dan zelf ook toestemming voor geeft. En dat ze tot dan niet weet wie het is. Ze wilde weten hoe hij eruitzag en zijn naam. En ze was vooral benieuwd of ze een beetje op hem leek. Teun wilde ook altijd graag weten wie de donor was: "Nou, hoe die eruitziet en of die broers en zussen voor mij heeft. Ja dat is eigenlijk een beetje wat ik wil weten, hoe die eruitziet vooral en 'of ie aardig is'." Dit wil hij ook weten van eventuele donorhalfbroers en/of -zussen: "Of het een beetje aardige kinderen zijn, dat het niet klierekinderen zijn. Ja en ook hoe hun eruitzien". Hij geeft aan dat hij het heel leuk zou vinden als hij contact met ze zou krijgen, als enig kind bekruipt hem soms een gevoel van eenzaamheid en hij krijgt hoop bij de gedachte dat hij "gewoon lekker met ze kan spelen en zo."

Teun en Lara geven aan dat ze niet goed kunnen bevatten of begrijpen waarom ze zestien jaar moeten zijn voordat ze persoonsidentificerende gegevens over de donor mogen opvragen. Ze snappen niet wat de reden is dat ze niet eerder meer over de donor mogen weten. Allereerst vinden ze dat het zo ontzettend lang duurt om te wachten totdat ze zestien jaar zijn. Dit vinden ze vervelend en niet leuk omdat ze zo nieuwsgierig zijn. Het veroorzaakt ook een gevoel van onmacht. Lara geeft aan dat ze liever al eerder een aanvraag zou willen doen. Bij Teun komt een gevoel van onvermogen en teleurstelling naar boven als hij zelf gaat zoeken zonder succes. Op google typt hij "Wie is de vader van Teun?". Hij krijgt allemaal verschillende mensen te zien en bij elke foto denkt hij "Kan dit misschien mijn vader zijn, of dit?" Maar een echt antwoord op zijn vraag krijgt hij niet.

Bij de deelnemers waarvan de donor (tijdelijk) zijn status veranderde in anoniem is sprake van heftige emoties die gepaard gaan met de ontoegankelijkheid van de informatie: onmacht, onbegrip, boosheid, teleurstelling, frustratie, en verdriet. Deze gevoelens worden soms ook ervaren door de andere deelnemers, maar bij deze specifieke groep zijn ze sterker

aanwezig. Kristel vertelt over het intense verdriet dat ze ervaarde toen ze de brief ontving waarin stond dat de donor anoniem was geworden:

Ik kwam terug van school en ik ging super excited naar mijn moeder die zei: 'ja, er is een brief binnen en ik denk dat ik weet van wie deze brief is.' Toen heb ik 'm opengemaakt, ik kan me eigenlijk niet meer herinneren wat erin stond maar de eerste zin zei al van deze donor heeft aangegeven om geen informatie te verstrekken. Het eerste wat ik heb gedaan is letterlijk de brief verscheurd en echt gewoon huilend op de grond gaan liggen en ik heb dagenlang niet gepraat. Ik heb echt misschien vijf weken elke dag moeten huilen omdat het zo verschrikkelijk was. (donorkind Kristel, pseudoniem)

Deelnemers ervaren het als onrechtvaardig dat de kennis over de eigen achtergrond en medische achtergrond geblokkeerd wordt. Bij meerdere van hen is een beschadigd vertrouwen in instanties door onjuiste, onduidelijke en lange procedures. Het moeizame verloop en het uitblijven van antwoorden op vragen leidt bij een aantal deelnemers tot het nemen van afstand tot personen en gevoelens als het over het onderwerp gaat, gevoelens van eenzaamheid en depressie, en verslagenheid. Sommigen zijn angstig dat ze een liefdesrelatie kunnen aangaan met donorhalfbroers en/of -zussen. Bij meerdere van hen stukt ook de identiteitsvorming en draagt het ontbreken van informatie zelfs bij aan een identiteitscrisis. Deelnemers hebben het gevoel van afwijzing door de donor, dat ze niet erkend worden in wie ze zijn. Het blijft een onvervuld verlangen om meer te weten te komen over de donor en daarmee over zichzelf. Ook ervaren ze een existentieel gemis van herkenning of familieband. Jeroen deed meerdere informatieaanvragen en werd een paar keer afgewezen door de donor. Hij bleef zich afvragen waarom de donor zo harteloos kon zijn. Hij vond de donor egoïstisch dat hij hem de kans ontnam om meer over zichzelf te weten te komen. Hij raakte gefrustreerd en vermeed het onderwerp. In die tijd ging het mentaal ook niet zo goed met hem. Totdat hij zich rond zijn 20e zich weer wat beter begon te voelen en opnieuw een aanvraag deed en dit keer met succes. Na afloop van de ontmoeting zei hij tegen zijn moeder:

Dit is het gelukkigste moment in mijn leven. Ja, ik was zo blij, het was echt een hartstikke mooi moment in mijn leven. Dat het geheim eigenlijk een soort van ontrafeld was en dat ik erachter ben gekomen wie het andere deel van mijn leven is, dat vond ik wel heel erg mooi. Dat ik eindelijk niet meer tegen anderen hoeft te zeggen van nou ik weet niet wie mijn vader is. Nu kon ik ook gewoon mijn verhaal erbij vertellen of dat ik soms ook gewoon kon zeggen: oh, dat bruine haar dat heb ik van mijn vader. (donorkind Jeroen, pseudoniem)

Hoe euforisch het contact ook begon, zo ongelukkig loopt het voor hem af. Na anderhalf jaar heeft de donor laten weten dat hij het onderhouden van het contact lastig vindt en hij verbreekt het contact. Jeroen vindt het verschrikkelijk: "Ik dacht echt nu heb ik je eindelijk en dan ga je me weer verlaten. En ik had zoveel plannen, dromen, gewoon met ons tweetjes, ja, ik vond het wel heel erg lastig." Hij wil zijn moeders niet belasten met deze grote teleurstelling en heeft ze nog niet ingelicht dat de donor het contact heeft verbroken.

Bij Anna, zie kader 3, blijkt bij haar informatieaanvraag op zestienjarige leeftijd dat de donor al in 2006 overleden is. Bij haar overheerst het gevoel van onrechtvaardigheid over het feit dat ze geen informatie verkrijgt over zijn overlijden. Ze komt vervolgens mede door het

uitblijven van informatie over de donor in haar adolescentie in een zware zwarte periode die ze uiteindelijk weet te overwinnen. Wat blijft is het onbegrip en onrechtvaardige gevoel ten opzichte van de permanente ontoegankelijkheid van informatie.

Kader 3. Het verhaal van Anna: ontoegankelijkheid leidt tot onrechtvaardig en soms problematisch gemis

Anna en haar tweelingbroer Hugo worden geboren na een langgekoesterde kinderwens van hun moeder. Hun moeder is altijd open geweest over de donorconceptie en Anna vond het altijd normaal om te zeggen dat ze geen vader had. Rond haar 12e kreeg ze steeds meer een gevoel van gemis. Ze worstelt steeds meer met het feit dat ze de donor niet kent. Haar moeder en broer lijken innerlijk veel op elkaar en hebben vaak ruzies die hoog oplopen. Haar moeder lijkt uiterlijk op haar, maar kijkt op een andere manier naar dingen. Hierdoor groeit haar wens om te weten waar haar andere kant vandaan komt. Zou er iemand zijn bij wie ze wel herkenning zou hebben? Ze wilde ook graag weten waarom de donor iemand had geholpen om kinderen te krijgen, wat zou dat zeggen over hem? Ze vindt het belangrijke informatie om zichzelf beter te leren kennen. Samen met haar moeder vroeg ze het donorpaspoort op. Daar stond weinig informatie in, alleen zijn haarkleur, ogen, gewicht en lengte. Het was heel teleurstellend dat het basale informatie was. Toch vond ze het beter dan niks. Eigenlijk vindt ze dat ze dat gewoon vanaf haar geboorte had mogen hebben. Ze vindt het echt raar dat daar een leeftijd aan zit, want het gaat om hele gewone informatie van je familie; het gaat niet om iets persoonlijks zoals een foto of naam. Twee maanden na de informatieaanvraag op 16-jarige leeftijd valt er een brief op de deurmat. Ze maakt de brief open en leest dat de donor al in 2006 is overleden. Ze moest zo ontzettend hard huilen dat ze schrok van haar eigen reactie. Met dit scenario had ze nooit rekening gehouden. Dit betekende een definitief einde. Ze heeft het nieuws niet met haar broer gedeeld, ze had geen behoefte om met hem over de donor te praten. Haar moeder is de enige met wie ze erover kon praten. Haar leeftijdsgenoten gaven troost op een manier waar ze alleen maar boos om werd. Ze begrepen haar helemaal niet, dit zorgde voor een gevoel van onmacht en het onbegrip van anderen vond ze heel moeilijk. Dat ze niet mag weten waaraan de donor is overleden frustrereert haar enorm. Ze vindt dat ze het een grondrecht is omdat ze DNA delen. Alles is in één klap weg omdat hij is overleden. Ze maakt zich zorgen dat hij relatief jong stierf, 50 vindt ze geen normale leeftijd om dood te gaan. Ze wil graag weten of het een erfelijke doodsoorzaak was, ze hoeft geen details te weten maar vindt dat ze recht heeft op erfelijke informatie. Het is frustrerend dat deze informatie gewoon ergens geregistreerd staat en dat zij het niet mag weten, terwijl iemand dat gewoon voor haar zou kunnen checken. Ze vindt dat dit haar afgenomen is, terwijl er al zoveel van haar afgenomen is. Na het nieuws nam ze steeds meer afstand van anderen, ze kreeg een weerstand tegen alles en iedereen en vond dat ze aan niemand iets had en niemand haar begreep.

Relationele stabiliteit biedt veilige basis om met (on)toegankelijkheid informatie donor om te gaan

Met relationele stabiliteit tussen ouder en kind bedoelen we dat ouders beschikbaar zijn, sensitief reageren op de behoefte het kind, open zijn over de donorconceptie, en het kind ondersteunen. De deelnemers waar relationele stabiliteit een veilig basis biedt om met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor om te gaan hebben allen contact met de donor, op één deelnemer van dertien jaar na. Een gescheiden gezinssituatie is niet per definitie gelinkt aan relationele instabiliteit, de vier oudere deelnemers die relationele stabiliteit ervaren, komen allen uit een gezin met gescheiden ouders.

Marleen ervaart relationele stabiliteit in haar extended family waarbinnen ze opgroeit. Ze is geboren in een moeder-moeder-gezin en groeide de eerste jaren van haar leven als enig kind op. Haar moeders gingen uit elkaar toen ze vier jaar was. Zij bleef bij haar biologische moeder wonen die op haar vijfde een relatie kreeg met haar stiefvader. Haar niet-biologische moeder hertrouwde twee keer met een andere vrouw. Ze is altijd ambivalent geweest over haar donorvader. Enerzijds was ze nieuwsgierig naar hem, naar uiterlijke gelijkenissen, want ze lijkt niet op haar moeder. Anderzijds had ze altijd al een grote familie, inclusief familie van haar stiefvader én had ze van jongs af aan sterk het idee gehad dat familie niet iets biologisch was, maar van liefde:

Ik heb zo'n grote familie om me heen, dat ik zoiets had van: joh, wat moet ik er nou mee, ook door de manier waarop ik ben opgegroeid. Voor mij is familie niet per se iets dat biologisch moet zijn, de mensen die van mij houden en er voor mij zijn is familie, of dat nou bloed is of niet, dat maakt niet uit, dus daardoor had ik zoiets van ja, wat moet ik dan met een donor, wat voegt dat dan toe? (donorkind Marleen, pseudoniem)

Een belangrijk ingrediënt om stabiliteit na donorconceptie te ervaren is dat ouders open zijn, zowel in gesprekken als in houding. Wat ook als helpend wordt ervaren door sommige deelnemers is dat ze zeer gewenst zijn en een liefkozend positief verhaal mee hebben gekregen over het ontstaan van hun leven. Doordat ouders de openheid als basis meegeven in hun levensverhaal ervaren deelnemers geen groot gemis. Ze ervaren stabiliteit in normalisering van het onderwerp, zowel in de thuissituatie als daarbuiten. Roos, dertien jaar, opgegroeid bij twee moeders met een jonger zusje van elf jaar, heeft in haar ogen een heel normale jeugd gehad, ondanks dat sommige mensen het apart vinden dat ze twee moeders heeft. Ze heeft nooit veel gedacht aan de donor en heeft ook geen behoefte aan informatie over hem. In het donorpaspoort dat haar ouders hebben opgevraagd toen ze twaalf jaar was, staat dat hij niet zo stoer is, daar herkent ze zichzelf wel een beetje in. Verder is ze er niet mee bezig en is haar leven gewoon weer verder gegaan. Ze is te druk bezig met andere dingen om over de donor na te denken:

Ik ben nu nog bezig met andere dingen, ja school, afspreken met vrienden, vrije tijd en zo, met nog een tiener zijn. De reden waarom ik nu nog geen informatie opvraag is omdat ik er nog niet per se behoefte aan heb. (donorkind Roos, pseudoniem)

Op dit moment betekent de donor voor haar alleen maar dat ze dankzij hem bestaat, verder speelt hij geen rol in haar leven.

Een ander voorbeeld komt terug in het verhaal van Eva. Zij had jarenlang geen behoefte aan informatie over de donor. Haar moeder en vader waren van kleins af aan open geweest over de donorconceptie. Haar ouders gingen uit elkaar toen ze elf jaar was. Het onderwerp donor kwam best vaak vanuit haar moeder. Ook toen ze zestien jaar was en informatie kon opvragen. Zelf dacht ze er niet zoveel over na. Haar moeder gaf altijd aan dat zij en haar vader het niet erg zouden vinden als ze contact zou willen met de donor. Ze vond het fijn om dit te horen, maar had geen behoefte om informatie op te vragen. Ze zegt:

Ik dacht altijd van, ik heb gewoon mijn vader en moeder en niet het idee dat ik behoefte heb aan een andere vader. En ja, ik had altijd ook de angst dat het een rare

man zou zijn, dat ik hem zou ontmoeten en dat ik hem dan niet leuk vond ofzo. (donorkind Eva, pseudoniem)

Eva krijgt contact met een donorhalfzus die aangeeft dat de donor niet raar is. Daarna spreekt ze haar vader en hij benadrukt dat hij het zou begrijpen als zij de donor zou willen ontmoeten en het ook zou snappen als ze dit nog niet wilde. Dan besluit ze om het contact toch aan te gaan.

Ondersteuning van ouders speelt een grote rol in de bespreekbaarheid van het thema en bij het ondersteunen van hun kinderen bij de keuzes die op hun pad komen. Sommige deelnemers ervaren een voldoende mate van zelfbeschikking in informatie over de donor. Het verhaal dat ze op een bepaalde leeftijd meer informatie krijgen is voor hen voldoende om in rust af te wachten. Er bestaat wel verwarring over het verschil tussen informatie over en contact met de donor. Soms zijn ze in de veronderstelling dat er sowieso contact gaat plaatsvinden als zij zestien jaar zijn.

De tweelingzussen Susan en Petra groeien op bij twee moeders die altijd open zijn geweest over de donorconceptie. Als er een vraag opkwam dan stelden ze die gewoon en kwam er een antwoord. Susan geeft aan dat ze het een fijne gedachte vond dat ze de donor in de toekomst zou kunnen ontmoeten:

Ik vond het wel fijn om überhaupt te weten dat ik hem zou kunnen ontmoeten, zeg maar, dat die optie er was. Dat ik gewoon op dat moment kon beslissen. De gedachte dat als ik het wil, dan kan dat, zeg maar. (donorkind Susan, pseudoniem)

In haar puberteit gaan haar moeders uit elkaar, de warme banden in het gezin blijven bestaan ondanks dat iedereen zijn eigen weg gaat. Petra waardeert hoe haar moeders omgingen met de situatie:

Mijn moeders zijn altijd open in gesprek geweest en eerlijk. Ze hebben ons ondersteund, zelfs toen zij dus gescheiden waren. Ze gingen er wel met z'n tweeën voor zitten en vertelden het aan ons. En ze zijn samen met ons meegegaan naar de ontmoeting met onze donor. (donorkind Petra, pseudoniem)

Ouders spelen daarnaast een rol in de bescherming van hun kinderen, in het regelwerk rondom de aanvraag, en in het op afstand houden van misstanden. De moeders van Susan en Petra regelen DNA-onderzoek om te achterhalen of zij en hun zusje genetisch volledig verwant zijn aan elkaar en helpen bij de informatieaanvraag en het contact met de donor dat tot stand komt. De tweeling is hun ouders er altijd dankbaar voor geweest dat zij kozen voor een B-donor, zodat zij deze keuze hadden in de toekomst. Haar moeders hebben hen altijd gesteund en het onderwerp was altijd bespreekbaar. Susan heeft het gevoel dat wat haar keuze ook was, dat haar moeders haar zouden steunen. Het lukt haar zelfs om probleemloos het ideaalbeeld dat ze over het uiterlijk van de donor had te vervangen met de realiteit.

In het verhaal van Mirte, zie kader 4, komt in tegenstelling tot de voorafgaande verhalen naar voren hoe relationele instabiliteit een onveilige basis biedt om met de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor om te gaan. Ze groeit op bij een psychisch zeer kwetsbare moeder, in haar jeugd is sprake van emotionele en fysieke verwaarlozing, parentificatie en armoede. Haar jeugd is vol gevaar, schade, criminaliteit, drugsgebruik en een riskante omgang met oude mannen. Gevolgen zijn trauma's van eenzaamheid, een

tienerzwangerschap, en uithuisplaatsing, en een zeer moeizame verhouding tot het feit dat ze via donorconceptie ter wereld is gekomen.

Kader 4. Het verhaal van Mirte: relationele instabiliteit biedt onveilige basis om met (on)toegankelijkheid informatie donor om te gaan

Mirte heeft een zware jeugd, haar moeder is psychisch ziek en verwaarloost haar zowel emotioneel als fysiek. Als ze vijf jaar is, wordt haar zusje geboren, waarover ze per direct de zorg krijgt. Als jong kind had ze grote fantasieën over de donor. Ze verzond dan dat hij heel slim was, want zij was zelf best pienter in tegenstelling tot haar moeder. Ze wilde weten waarom hij geen rol in haar leven kon spelen en vond het heel moeilijk dat ze een vader moest missen. Toen ze veertien was, is ze gaan zoeken naar de donor en viel ze op oudere mannen die ze mee naar huis nam. Ook in hen zocht ze een vader. Ze belandde in een gesloten jeugdinstelling en werd behandeld door een psychiater, die de link legt naar de donorconceptie, dat ze altijd de geborgenheid bij een vaderfiguur is blijven zoeken. Ze heeft wel honderden keren ruzie met haar moeder gehad over haar donor. Ze is als kind ook meerdere keren weggelopen om hem te gaan zoeken. Ze ging dan rondlopen, hangen met vrienden en drugs gebruiken om die gevoelens aan de kant te kunnen zetten. De informatieaanvraag kreeg ze voor elkaar zonder de hulp van haar moeder die vond dat ze er niet aan toe was.

Het uiteindelijk leren kennen van de donor had een grote impact op haar leven. Ze heeft achteraf spijt dat ze de aanvraag op haar 16e had ingediend. Ze vindt nu dat ze er toen nog niet volwassen genoeg voor was. Hij was uiterlijk en innerlijk heel anders dan verwacht. Het beeld dat ze haar hele leven van hem had gehad, kwam niet uit. Ze ontmoette hem en heeft inmiddels een goede band met hem opgebouwd. Ze ontdekt veel gemeenschappelijke karaktereigenschappen en uiterlijke gelijkenissen, ook met zijn dochter. Ze voelt alsof ze er een familie bij heeft gekregen. Als ze bij de donor had gewoond, was haar leven heel anders geweest. Ze spreekt niet met haar donorfamilie over hoe dit voor haar is, want ze wil het contact niet verpesten. Ze wil ook niet dat de donor gaat denken dat zij hem als vader gaat zien. Haar donorfamilie weet wel hoe haar jeugd is geweest, en delen het gevoel dat alleenstaande ouders zoals haar moeder niet zo maar een kind mogen krijgen. Dat vindt ze heel erg bijzonder.

Belemmeringen procedure vergroten ontoegankelijkheid

Uit de verhalen van de deelnemers blijkt dat het toegankelijk maken van de informatie over de donor een complexe procedure is. De eerste stap in dit proces is dat ouders hun kinderen inlichten over de donorconceptie. De tweede stap is dat ouders hun kinderen voorlichten over de procedure om informatie over de donor op te vragen. Ouders ervaren veel onduidelijkheden over de procedure. Zij hebben vanuit de vruchtbaarheidskliniek meestal alleen beperkte informatie over de procedure ontvangen. Uit de interviews met ouders (zie II.4.5) blijkt bovendien dat zij op het moment van de donorconceptie nog niet beseffen wat afstammingsgegevens kunnen betekenen in de toekomst voor hun dan nog ongeboren kind. Als de kinderen tijdens het opgroeien vragen gaan stellen, blijken ouders vragen rondom de procedure niet altijd te kunnen beantwoorden.

Uit de interviews met de donorkinderen blijkt dat de procedure door ouders op verschillende manieren is uitgelegd. Sommige kinderen zijn in de veronderstelling dat ze pas vanaf hun achttiende een informatieaanvraag mogen doen. Andere kinderen gaan er volledig vanuit dat ze op hun zestiende sowieso de donor mogen ontmoeten. Ook is er onduidelijkheid over de leeftijdsgrens van twaalf jaar. Er is verwarring over het soort informatie dat kinderen op die leeftijd ontvangen, vooral bij de kinderen waarvan de ouders al eerder het donorpaspoort opvroegen. Ze zijn er soms niet van op de hoogte dat de informatie die ze bij

twalf jaar opvragen niet verschilt van de gegevens in het donorpaspoort. Uit de interviews blijkt ook dat er grote variatie is in de informatie op het donorpaspoort. Waar het ene donorpaspoort zeer uitgebreid ingaat op de sociale en fysieke gegevens van de donor, is de informatie in het andere donorpaspoort summier of zijn er veel velden niet ingevuld. In de verhalen van de deelnemers komt ook naar voren dat de informatie die in het donorpaspoort staat niet altijd klopt. Soms komen donorhalfbroers en -zussen pas daarachter als ze hun donorpaspoorten naast elkaar leggen en ze allemaal andere informatie over dezelfde donor hebben staan.

Deelnemers geven aan dat de aanvraagprocedure omslachtig is en lang duurt. Meike beschrijft de lange procedure:

Het duurde echt lang. Ik heb in juli 2020 mijn dingjes opgestuurd. Twee dagen voor mijn verjaardag, kreeg ik toen een brief met zijn eigenschappen. Toen werd er gezegd dat hij ook een brief kreeg en om toestemming werd gevraagd enzo en toen duurde het wel heel lang. Er is gewoon heel veel misgegaan want er was heel veel gedoe, hij woont in het buitenland en er was allemaal bureaucratische shit, maar uiteindelijk heb ik 'm dus wel kunnen zien in het najaar van 2021. (donorkind Meike, pseudoniem)

Andere deelnemers geven aan dat ze het aanvragen van het geboorte uittreksel als een drempel hebben ervaren op zestienjarige leeftijd, onder andere doordat sommige deelnemers zelf de administratieve- en reiskosten naar de gemeente waar ze geboren waren moesten betalen³³.

Maartje vindt het feit dat er twee leeftijdsgrenzen zijn belastend. Dat ze twee keer voor een moeilijke keuze komt te staan, en dat besluit wekenlang moet wikken en wegen:

Doe òf alles op je twaalfde òf alles op je zestiende, want dan kun je gewoon in één keer die beslissing maken. Voor sommige mensen is het ook heftig dan hoef je niet twee keer door die moeilijke beslissing te gaan of erover na te denken of er zo mee te zitten. Dan kun je het een soort van gewoon in één keer er over hebben en het regelen. Dat zou ik persoonlijk fijner hebben gevonden. (donorkind Maartje, pseudoniem)

Door meerdere deelnemers wordt genoemd dat de leeftijd van zestien jaar een moeilijke periode is voor een aanvraag, omdat dit in een periode valt waar hun leven toch al onder spanning staat. Ze bevinden zich midden in de puberteit, hebben voor het eerst een relatie, of liefdesverdriet, ze zijn druk met school of examens, met hun vrienden, met het kiezen van een vervolgopleiding. Nadine geeft aan dat ze met al die hormonen in haar lijf niet goed kon relativeren:

Je zit vol in je puberteit, je hormonen gaan door heel je lijf, je bent in het midden van je leven, je hebt overal mee te maken, met vrienden, vriendschappen, eerste liefdes. En als daar dit dan zo bij komt nog, ik vind dat wel pittig. (donorkind Nadine, pseudoniem)

Ook wordt genoemd dat de procedure uitgaat van één individueel kind, terwijl donorkinderen vaak broers en zussen hebben. Deelnemers geven aan dat ze het lastig vonden dat ze bepaalde

³³ De Sdkb heeft per 1 oktober 2021 de procedure aangepast. Bij een aanvraag is een geboorte uittreksel geen voorwaarde meer.

informatie geheim moesten houden, bij andere deelnemers ging het jongere broertje of zusje mee naar de ontmoeting met de donor. Wat opvalt in de verhalen van de deelnemers is hoe verschillend broers en zussen kunnen denken over de informatie over de donor en wat hun behoeften daarin zijn. Ook kan deze behoefte in de loop van de tijd weer veranderen. Het broertje van Esther schreeuwde altijd om meer informatie over de donor, zelfs zo hard dat zij het zielig vond voor haar moeders en zij hard terugriep dat zij het niet hoefde te weten. En rond haar zestiende was het precies andersom, zij wilde graag meer informatie en hij had veel minder interesse.

Er zijn verschillende redenen waarom informatie over de donor niet altijd beschikbaar is. Een donor kan overlijden en ook zijn houding kan veranderen ten opzichte van de donatie. Dit laatste zien we terug bij B-donoren die hun status veranderen in anoniem. Ten gevolge van verschillende misstanden is informatie vaak niet aanwezig, onvolledig of incorrect. Dit komt terug in de verhalen van deelnemers in de vorm van bedrog van artsen in de vruchtbaarheidskliniek, privacy-schendingen rondom informatie over de donor in de kliniek, misinformatie over de inzet van de donor door het ziekenhuis, en het overschrijden van de limiet op het aantal donorkinderen dat per donor geboren mag worden. Uit het verhaal van Kim, zie kader 5, blijkt dat de procedure rondom de informatie over de donor niet inclusief is. Het is niet voor iedereen toegankelijk en begrijpelijk. Kim heeft onvoldoende capaciteiten of steun om haar sterke verlangen naar informatie over de donor te vervullen. Ook lukt het haar niet hulp te krijgen bij de problemen die ze ervaart rondom het gebrek aan informatie. Ze start een zoektocht zonder de nodige capaciteiten en hulp. Uit nood geboren heeft ze de laatste jaren voor zichzelf een coping mechanisme gevonden. Ze leest herhaaldelijk het donorpaspoort door als een soort mantra dat haar rust geeft.

Kader 5. Het verhaal van Kim: Belemmeringen procedure vergroten ontoegankelijkheid

Kim is twintig jaar oud en opgegroeid bij haar moeder. Toen ze jonger was had ze niet het gevoel dat ze iets miste, haar opa was een vaderfiguur voor haar. Rond haar tiende begon ze aan haar moeder te vragen hoe het zat en waar haar vader was. Haar moeder legde het uit via een kinderboekje en langzaam begon ze het een beetje te begrijpen. Ze stelde vragen over zijn uiterlijk, leeftijd en of ze op hem leek. Haar moeder had geen antwoord en zei dat ze die informatie pas op haar zestiende kon opvragen. Daardoor voelde ze zich leeg, ze miste een mannelijke persoon in haar leven, iemand om mee te stoeien of voetballen. Ze zocht iemand bij wie ze terecht kon als ze ruzie had met haar moeder. In de jaren daarna begon ze steeds meer vragen te stellen en ze worstelde in de puberteit steeds meer met het feit dat ze geen vader had. Ze was boos, geïrriteerd en verdrietig over het feit dat anderen wel een vader hadden.

Rond haar zestiende jaar ging haar moeder zonder haar naar het ziekenhuis voor een gesprek. Daar bleek de donor anoniem te zijn geworden. Kim ontvangt het donorpaspoort waar dingen in staan waarin ze zichzelf herkent. Ze weet dan iets over zijn eigenschappen, zijn werk en leeftijd, en dat hij samenwoonde. Maar ze zou ook graag willen weten wat ze van hem heeft, hoe zijn karakter is, want dat is moeilijk van papier te begrijpen en ze wil kunnen vergelijken. Ook zou ze het fijn vinden om te weten waarom hij ervoor gekozen heeft om donor te worden, en of hij toen al met zijn partner samen was, of dat hij er zelf voor koos. Op moeilijke momenten grijpt ze steeds naar het donorpaspoort. Pas dan valt alles op zijn plaats: ze heeft een donrvader, het is haar moeders keuze, ze kan er zelf niks aan doen. Dan begint het haar te dagen dat haar moeder echt haar best voor haar heeft gedaan, en dat ze niet moet zeuren. Die dipjes blijven komen. Op dat soort momenten wordt ze rustig als ze het donorpaspoort leest. Met haar vriend kan ze er een beetje over praten, en hij snapt haar ook een beetje beter, dat helpt haar. Hij weet ook dat ze die papieren over haar donor nodig heeft. Ze leest ze dan gewoon heel vaak door, stukje voor stukje voor stukje, totdat ze het goed in haar opgenomen heeft. Dat doet ze een paar keer achter elkaar.

Ze besloot zich in te schrijven in een internationale DNA-databank. Ze vond het heel moeilijk en misschien is het ook niet helemaal goed gegaan. De informatie was in het Engels en daar kon ze niet goed wijs uit worden. Ze is nu aan het afwachten of ze iets kan doen, ze wil wel op zoek, maar ze weet niet hoe ze verder moet. Ze zou het liefste haar donor willen zoeken, en eventueel donorhalfbroers en -zussen, maar ze weet niet waar ze moet beginnen en hoe ze verder kan.

II.4.5 Bevindingen: Ouders

II.4.5.1 Demografische gegevens deelnemers: Ouders

In tabel 4 staan de (demografische) gegevens van deelnemende ouders aan ons onderzoek met verschillende gezinssamenstellingen: solomoeders (focusgroep met zes deelnemers), moeder-moeder-gezinnen (interviews met vier moeders), moeder-vader-gezinnen (vier interviews met vier moeders waarbij één interview ook de vader deelnam). Alle moeders die we gesproken hebben, waren de biologische moeder van het donorkind(eren). De gemiddelde leeftijd van de ouders is 49.2 jaar (SD 8.3). De jongste deelnemende ouder is 34 jaar en de oudste 64 jaar. Samen hebben zij 25 donorkinderen, gemiddeld 1.9 kind per gezin. De gemiddelde leeftijd van de kinderen is 15.2 jaar (SD 6.5), het jongste kind is twee jaar en het oudste kind 27 jaar. In elk gezin was minstens één donorkind tussen de 10 en de 30 jaar.

II.4.5.2 Beperkingen representativiteit en mogelijke bias

Aangezien we per groep maar een beperkt aantal ouders konden includeren en er weinig aanmeldingen waren, zijn bepaalde ervaringen mogelijk onderbelicht. Bij de solomoeders hebben we het perspectief van jongere moeders (<41 jaar) niet kunnen meenemen en bij de ouders uit de moeder-moeder- en moeder-vader-gezinnen niet het perspectief van de jonge ouders (<34 jaar) en de oudere ouders (>53 jaar). Daarnaast is er mogelijk een selectiebias ontstaan door de manier van werven, ouders die actief nadenken over het onderwerp zijn vaker betrokken bij het thema donorconceptie op social media.

II.4.5.3 Bevindingen analyses focusgroep solomoeders

In de volgende paragrafen bespreken we de vier kernervaringen van solomoeders met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie figuur 2.

Groeiend besef wat ontoegankelijkheid informatie betekent voor kind

Bij drie moeders heeft hun grote kinderwens lange tijd het besef overschaduwd dat een kind in de toekomst mogelijk behoefte heeft aan informatie over de donor. Sinds hun kinderen vragen gingen stellen, aangaven dat ze verlangen naar meer informatie over de donor, en hun wens als dringend op de moeders overkomt, maken deze moeders zich zorgen over het ontbreken van de informatie en de gevolgen hiervan voor hun kinderen. Ilse realiseerde zich dit pas toen haar kinderen medische klachten hadden en ze vragen had over erfelijkheid.

Machteloos gevoel om als moeder je kind te zien worstelen met lange wachten en ontoegankelijkheid door leeftijdsgrens/overlijden donor/anonimiteit

Alle moeders ervaren een machteloos gevoel ten opzichte van de ontoegankelijkheid van informatie over de donor. Ze geven aan dat het wachten zo lang duurt. Ze willen hun kinderen gepaste informatie bieden en kunnen dit niet. Nicole vindt dat ze slecht is geïnformeerd in de kliniek over eventuele ontoegankelijkheid van informatie over de donor, bijvoorbeeld bij overlijden. Karin vertelt hoe misinformatie in het traject en de ontoegankelijkheid van informatie over de donor die zijn status veranderde in anoniem haar ervaringen hebben overschaduwd. Het belemmert haar diepe wens om het juiste te doen voor haar kind. Ze ervaart schuldgevoelens en twijfels en vraagt zich af: "Heb ik een verkeerde keuze gemaakt en mijn kind opgezadeld met een ingewikkelde situatie?"

Solomoeders (N=6)		
Leeftijd		
41	1	
48	1	
49	1	
55	1	
60	1	
64	1	
Aantal donorkinderen		
één	3	
twee	3	
Type donor		
Identificerende donor (na 2004)	3	
B-donor (voor 2004)	2	
B-donor (tijdelijk) anoniem	1	
		Leeftijd kinderen
		6
		10
		11
		20
		23
		25
		27
		Contact donor
		Ja
		Nee
		n.v.t. (<16 jaar)
		Donor overleden
		Ja
		Nee
		Leeftijd kinderen
		8
		10
		11
		12
		13
		19
		21
		Contact donor
		Ja
		Nee
		n.v.t. (<16 jaar)
		Donor overleden
		Ja
		Nee
		Leeftijd kinderen
		2
		11
		13
		15
		18
		19
		20
		Contact donor
		Ja
		Nee
		n.v.t. (<16 jaar)
		Donor overleden
		Ja
		Nee

Tabel 4. (Demografische) gegevens deelnemers: Ouders

Procedure belemmert beschikbaarheid informatie en vraagt draagkracht en daadkracht van moeder

De procedure belemmert op verschillende manieren de wijze waarop moeders binnen hun gezin informatie kunnen delen. Dit gaat gepaard met gevoelens van machteloosheid en frustratie. Claire geeft aan dat haar dochter vanaf acht jaar al meer had willen weten. Samen vinden ze het onrechtvaardig dat de overheid kan bepalen dat ze niet mag weten waar haar roots liggen. Ilse liep zowel bij de grens van twaalf als bij de grens van zestien jaar aan tegen belemmeringen in de procedure. Toen haar kinderen jong waren heeft ze gegevens gekregen en ook een keer gebeld met de arts die haar vertelde dat de gezondheidsproblemen van haar kinderen waarschijnlijk geen erfelijke oorzaak hadden: "Het kwam niet voor bij de donor". Ilse en haar kinderen waren in de veronderstelling dat ze op twaalfjarige leeftijd nog meer nieuwe informatie zouden krijgen, maar dat liep uit op een teleurstelling. Ze ontvingen precies dezelfde kenmerken die ze al hadden. Toen de kinderen zestien jaar waren volgde een nieuwe grote teleurstelling, want de donor bleek overleden te zijn:

Ze hebben van twaalf tot zestien met smart moeten wachten. Erna was een shock, enorme shock. Vooral mijn dochter was er kapot van, dan kan ik nooit iets van hem achterhalen. Mijn zoon stond er makkelijker in terwijl hij als kind al die vragen had. Dat is toen erg omgedraaid. (ouder Ilse, pseudoniem)

Ilse komt daarna in een actiestand, ze probeert van alles om te achterhalen waaraan de donor is overleden, maar loopt telkens tegen muren aan. Net als Ilse, zijn Milou en Claire ook zeer proactief in de zoektocht en regelwerk om meer informatie over de donor te achterhalen. Het vereist daadkracht van de moeders om te zoeken en andere manieren te vinden om informatie te achterhalen. Milou geeft aan dat ze zo gedreven is, omdat ze het hartverscheurend vindt om haar kind te zien worstelen met de ontoegankelijkheid van de informatie.

Huidige leeftijdsgrenzen vallen in kwetsbare levensfase kind (minder prominente kernervaring)

Drie moeders maken zich zorgen of een puber de informatieaanvraag er wel bij kan hebben in deze kwetsbare levensfase van hun kind. Liesbeth denkt dat pubers met hele andere dingen bezig zijn. Milou deelt haar gedachte en zegt: "Het is een hele nare leeftijd want je hebt heel veel te behappen en bent heel kwetsbaar." Claire vult haar aan, ze vindt dat kinderen op die leeftijd al een grote overgang maken naar het voortgezet onderwijs. Ze ziet hoe haar kinderen last hadden van de puberteit en onzekerheden. Daarnaast maakt ze zich met terugwerkende kracht zorgen over het mogelijk aangaan van relaties met donorhalfbroers en -zussen. De donor vertelde namelijk tijdens hun ontmoeting dat hij een straat achter hen heeft gewoond en ze elkaars gezinnen weleens bij een buurtbijeenkomst hebben ontmoet: "Je wilt er niet over nadenken dat ze verliefd op elkaar waren geworden. Misschien had ze wel gezoend met haar halfbroer. Die informatie is handiger als dat eerder komt."

II.4.5.4 Bevindingen analyses interviews moeder-moeder

In de volgende paragrafen bespreken we de vier kernervaringen van ouders uit een moeder-moeder-gezin met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie figuur 2.

Voortdurend besef dat aandeel van de donor onderdeel uitmaakt van het gezin

Sommige ouders hebben een voortdurend besef dat de donor onderdeel uitmaakt van hun gezin. Dit komt door de waarde die zij hechten aan de genetische verwantschap tussen hun kind en de donor. Zij voelen hierdoor een vanzelfsprekende verbondenheid. Zo zegt Gaby: “Het biologische aandeel is natuurlijk supergroot want het is 50 procent, terwijl zijn aandeel in hun leven nu relatief klein is.” Haar partner en zij hebben heel bewust de keuze gemaakt dat de kinderen hetzelfde genetische pakket hebben: dezelfde moeder en dezelfde donor. Gaby kan zich voorstellen dat een ontmoeting met de donor de kwetsbaarheid van de niet-biologische moeder vergroot aangezien de donor wel 50 procent van de genen met de kinderen deelt. Nathalie geeft aan dat ondanks dat zij een gezin van vier personen waren dat er op een bepaalde manier altijd een vijfde persoon aan het gezin verbonden was. Ze hebben de donor gesymboliseerd door een steen als herinnering aan zijn rol, dat hij bereid was om iets van zichzelf weg te geven. Binnen het gezin van Neeltje komen beide aspecten ook naar voren. Haar zoon fantaseert veel over de donor, hij kent hem een naam en woonplaats toe. Voor de ouders is de donor onderdeel van hun gezin omdat zijn DNA in huis is.

Recht op toegang informatie is onderdeel van levensverhaal dat ouders meegeven

Alle moeders geven aan dat zij het recht op toegang tot informatie over de donor belangrijk vinden en meenemen in het levensverhaal van hun kinderen. Binnen alle gezinnen is er openheid ten aanzien van de donorconceptie en wordt er op verschillende momenten over de donor gesproken. Binnen het gezin van Gaby wordt dit recht samen met de kinderen van elf en dertien jaar besproken. Gaby vindt dat een ontmoeting met de donor in het belang van de kinderen is. Nathalie beschrijft de woede en frustratie die haar dochter heeft ervaren ten aanzien van het feit dat de overheid besloot wanneer ze meer informatie over de donor mocht ontvangen en ze dit moment niet zelf mocht kiezen. Ook de kinderen van Marion en Neeltje noemen het onrechtvaardig dat ze moet wachten totdat ze zestien jaar zijn voordat ze meer informatie op kunnen vragen.

Machteloos gevoel, mede door haar handelen kan ze kinderen niet de gewenste informatie bieden

Twee moeders voelen zich machteloos dat ze door hun keuze voor donorconceptie hun kinderen niet de gewenste informatie kunnen bieden. Marion geeft aan dat ze onderschat heeft hoe het voor haar kinderen is om op te groeien zonder afstammingsinformatie. Dit versterkt haar gevoel van machteloosheid in het bieden van een vaderfiguur of mannelijk rolmodel voor haar zoon. Ze ziet haar zoon worstelen met de situatie die zij als ouders hebben gecreëerd: “Hij kan heel boos worden en dan voelt hij echt dat onrecht dat hij niet mag weten wie zijn donorfader is en dan vraag ik me af: waarom kunnen we hem dat niet bieden? Je wilt hem dat ontzien.” Marion verlangt ernaar om de vragen van haar kinderen over de donor te kunnen beantwoorden, ze gunt hen die informatie. Ook Neeltje worstelt met de situatie. Haar twaalfjarige zoon wil heel graag meer informatie over de donor maar door de huidige

leeftijdsgrenzen is dit niet mogelijk. Neeltje begrijpt niet waarom deze grenzen er zijn en kan daardoor de situatie niet goed uitleggen aan haar zoon.

Toegankelijkheid kan alleen met zorgvuldige begeleiding van donorkind, ouders en donor. Mogelijk schadelijk gedrag donor (minder prominente kernervaring)

Nathalie benoemt dat toegankelijkheid alleen kan met zorgvuldige begeleiding van donorkind, ouders en donoren, omdat zij ervaring heeft met ongepast gedrag van de donor. De twee kinderen van Nathalie zijn ouder dan zestien jaar en zijn dus in de gelegenheid om informatie over de donor op te vragen. De kinderen stonden hier heel verschillend in, de dochter wilde heel graag contact met de donor en de zoon in eerste instantie helemaal niet. Het uiteindelijke contact met de donor wordt als overweldigend ervaren en de ouders hebben hierin begeleiding gemist die de donor en hun kinderen wel kregen. Met name de dochter blijft in contact met de donor, de zoon neemt afstand. Na een tijdje raakt de relatie tussen donor en dochter verstoord. Zij vindt dat de donor ongewenst en ongepast gedrag vertoont. Gepaste begeleiding ontbrak hierin. Nathalie geeft aan dat haar dochter nu met terugwerkende kracht aangeeft dat de leeftijdsgrenzen hoger zouden moeten zijn ter bescherming van het kind. Ze benoemt vooral het belang van zorgvuldige begeleiding.

II.4.5.5 Bevindingen analyses interviews moeder-vader

In de volgende paragrafen bespreken we de vijf kernervaringen van ouders uit een moeder-vader-gezin met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie figuur 2.

Ouder maakt eigen behoefte aan informatie en contact ondergeschikt aan behoefte van het kind

Twee ouders beschrijven hoe zij hun eigen behoefte aan informatie ondergeschikt maken aan de behoefte van het kind. Marloes is altijd al heel nieuwsgierig geweest naar de donor, met name naar zijn gezondheid in relatie tot erfelijke ziektes. Haar dochter Lieke had echter lange tijd geen behoefte aan informatie over de donor. Op haar zestiende was Lieke wel nieuwsgierig naar donorhalfbroers en -zussen. Lieke komt in contact met een donorhalfzus en omdat zij positieve ervaringen met de donor heeft, besluit Lieke om ook contact te leggen met de donor. Marloes is niet betrokken in het contact met Lieke en haar donor. Marloes geeft Lieke bewust ruimte en maakt haar eigen wens ondergeschikt:

Ik was gewoon heel nieuwsgierig dus ik wilde gewoon heel veel dingen weten en dan weet ik ook dat ik ook een beetje op de rem moet trappen want het is haar proces, het is haar donor en het gaat niet om mij in deze. (ouder Marloes, pseudoniem)

Evelien geeft aan dat contact met de donor voor haar een emotioneel belastend extra hoofdstuk in het leven zou zijn, maar bereid is om dit opzij te schuiven voor haar kinderen. Het leggen van contact of een ontmoeting is volgens haar onomkeerbaar en ze denkt dat dit van invloed zal zijn op haar gezinssituatie. Het vormt voor haar een confrontatie met het onbekende biologische stuk van haar kinderen, waar ze tegenop ziet. Ze ziet hoe de behoefte aan informatie over de donor toeneemt bij hen. Hierdoor geeft ze steeds meer voorrang aan wat goed is voor de kinderen en zet ze wat goed is voor haarzelf opzij. Ze zou deze gevoelens graag delen met lotgenoten.

Twaalf jaar anonimiteit donor geeft gezin ruimte om gezin te vormen

Deze kernervaring kwam naar voren uit twee interviews. Merel en Bart hebben die drie jonge kinderen. De twaalf jaar anonimiteit van de donor heeft hen geholpen om hun gezin te vormen. Het bood met name vader ruimte om een relatie met de kinderen te ontwikkelen en de kinderen te leren kennen. Nu de basis van het gezin staat, juicht vader de nieuwsgierigheid van zijn kinderen naar de donor toe. De nieuwsgierigheid van Merel en Bart zelf wordt aangewakkerd naarmate de kinderen ouder worden. Bijvoorbeeld als ze merken dat ze sommige kenmerken van hun kinderen niet direct herkennen en ze zich afvragen hoe hun kinderen er later uit gaan zien. Ook Mieke geeft aan dat ze het onderwerp donorconceptie tijdens de lagere-school-periode een aantal jaar bewust niet bespreekt met de kinderen uit bescherming voor het gezin.

Individuele behoefte van kinderen aan informatie of contact vraagt bemoeienis ouders

Twee ouders geven aan dat de individuele behoefte van kinderen om bemoeienis van ouders vraagt. De drie kinderen (één zoon van twintig jaar en een tweeling van achttien jaar) van Evelien hebben verschillende behoeften ten aanzien van informatie over de donor, de tweeling wil wel contact maar de oudste zoon niet. Voor Evelien voelt het alsof ze als hoeder moet optreden voor haar oudste zoon, ze komt op voor zijn belangen en vindt dat de tweeling daar integer mee om moet gaan. Lieke, de dochter van Marloes gaat in eerste instantie op zoek naar donorhalfbroers en -zussen, zij had geen behoefte aan meer informatie over de donor. Marloes respecteert de keuze van Lieke maar denkt ook dat contact met de donor waardevol is voor haar ontwikkeling. Na aansporing van Marloes en een donorhalfzus legt Lieke uiteindelijk contact met de donor.

Loyaliteit van kinderen naar vader speelt grote rol in keuzemoment van informatie over de donor

In meerdere gezinnen zien we dat loyaliteit naar de vader een belangrijke drempel vormt voor het kind om informatie van de donor op te vragen. Mieke geeft aan dat haar kinderen uit loyaliteit aan hun vader niet met hem over de donor spreken. Omdat Mieke en haar partner gescheiden zijn, wordt er dus alleen in haar huis gesproken over de donor. De drie kinderen van Evelien hebben eerst gesproken met hun vader en hem om toestemming gevraagd voordat zij de zoektocht naar de donor zijn gestart. De toestemming van hun vader woog zwaar in de afweging om op zoek te gaan.

Behoefte aan informatie donor is beperkt aanwezig, gezin schikt zich naar leeftijdsgrenzen

Deze kernervaring kwam alleen bij Mieke naar voren. Mieke benadrukt dat haar twee kinderen nog geen behoefte hebben aan informatie over de donor en over donorhalfbroers en -zussen. Ze zijn weinig met het onderwerp bezig. Haar dochter Elin wordt binnenkort zestien jaar en kan dan op zoek gaan, terwijl haar zoon Mike nog moet wachten. Elin zegt: “ik vind het helemaal niet leuk in mijn eentje. Ik wacht wel tot jij zestien bent dan gaan we leuk samen”. Mieke geeft aan dat het helemaal geen issue is, de wetgeving is zo dus ze hebben geen keuze. Het gezin heeft ook geen behoefte aan lotgenotencontact, zij hebben genoeg aan elkaar.

II.4.6 Bevindingen: donoren

II.4.6.1 (Demografische) gegevens deelnemers: donoren

We hebben zes mannen geïnccludeerd voor een focusgroep die in het verleden hun sperma hebben gedoneerd aan vrouwen met een kinderwens via een spermabank, ziekenhuis of vruchtbaarheidskliniek, zie tabel 5 voor een overzicht van (demografische) gegevens. Hun gemiddelde leeftijd is 53.2 jaar (SD 8.5), de jongste deelnemer is 40 jaar en de oudste 63. Zij doneerden allen vóór 2004 en deden dit dus als B-donor. Één donor doneerde aanvullend eenmalig onder de nieuwe wetgeving in 2006. De helft van de donoren heeft contact met één of meerdere donorkinderen.

Tabel 5. (Demografische) gegevens deelnemers: donoren

Donoren (N=6)			
Geslacht		Periode donatie	
Man	6	Jaren negentig, 1 keer in 2006	1
Vrouw	0	Jaren negentig	1
Leeftijd		2000-2004	4
40	1	Type donor	
50	1	B-donor	6
52	2	Identificeerbare donor	0
62	1	Contact donorkind(eren)	
63	1	Ja	3
		Nee	3

II.4.6.2 Beperkingen representativiteit en mogelijke bias

In dit onderzoek zijn zes donoren geïnccludeerd. Door het kleine aantal zijn bepaalde ervaringen mogelijk onderbelicht. Het perspectief van donoren die gedoneerd hebben na invoering van de Wdkb en “jonge” donoren (<40 jaar) zijn niet meegenomen. Een mogelijke selectiebias is ontstaan door de wijze van werven. Donoren die actief met het onderwerp donorconceptie bezig zijn op social media zijn eerder bereikt dan donoren die minder of niet met het onderwerp bezig zijn. Daarnaast zou het kunnen dat donoren die ontevreden zijn over de huidige leeftijdsgrenzen eerder geneigd waren om deel te nemen dan donoren die tevreden zijn.

II.4.6.3 Bevindingen analyse focusgroep donoren

In de volgende paragrafen bespreken we de drie kernervaringen van donoren met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie, zie figuur 3.

Onbegrip over ontoegankelijkheid en verlangen naar informatie

Deze kernervaring heeft betrekking op de donoren die nog geen contact met donorkinderen hebben. Ze verlangen naar informatie over de donorkinderen. Ze zijn nieuwsgierig naar hen en willen graag weten hoe het met ze gaat. Sander heeft indirect contact gehad met een donorkind omdat zij ziek was, hij weet nu ook hoe ze heet. Tot die tijd stond hij er emotioneel

in. Het was ver van zijn bed, hij wist niets over ze en kon er niks mee. Dit is veranderd sinds het indirecte contact, het is hierdoor veel dichterbij gekomen en het heeft zijn nieuwsgierigheid aangewakkerd. Hij is benieuwd hoe de kinderen eruitzien en of ze op hem lijken. Hij weet alleen hoeveel kinderen er geboren zijn, verder weet hij niets. Hij heeft net als René en Joost onbegrip over de ontoegankelijkheid van de informatie. Ze vinden de leeftijdsgrenzen arbitrair. René zegt dat als een jong kind duidelijk aan kan geven dat hij contact wil met de donor en de ouders ook meegaan dan is er naar zijn idee geen argument waarom dit niet zou kunnen, mits er goede begeleiding is. De drie donoren geven ook aan dat ze graag in contact met de donorkinderen zouden komen, zowel voor zichzelf als voor hun gezin. Joost zou ze graag willen leren kennen, hij is benieuwd in wat voor gezin ze zijn opgegroeid en hoe ze eruitzien. Hij geeft aan dat zijn eigenbelang hierin is dat hij op zoek is naar verbinding en meer contacten in zijn leven. Joost vindt de informatie over de donorkinderen ook belangrijk voor zijn eigen zoon van twee jaar.

Contact verrijkend, geringe behoefte donorkind teleurstellend

Deze kernervaring heeft betrekking op de drie donoren die contact hebben met één of meerdere donorkinderen. Zij vinden het contact verrijkend, maar ervaren allen dat de behoeften van de donorkinderen anders zijn en hun eigen verwachtingen niet altijd uitkomen. Arnaud heeft één donorkind ontmoet, de ontmoeting was een mix van emotionele gevoelens. Hij vond het fijn om te ervaren dat de moeders hun dankbaarheid toonden en het was leuk om familietrekken bij het donorkind te zien. In eerste instantie had hij behoefte aan vervolcontact. Voor de moeders en het kind was een eenmalig contact echter voldoende. Hij heeft zijn verwachtingen moeten bijstellen en geaccepteerd dat het donorkind alleen beperkt contact wil. Joeri heeft contact met kinderen uit vier verschillende gezinnen gehad. Het is bij alle donorkinderen bij eenmalig (online) contact gebleven. Hij geeft aan dat hij hiervan staat te kijken. Ontmoeten ligt wat moeilijk omdat hij in het buitenland woont. Zijn eigen kinderen appen met een aantal donorkinderen. Hij vermoedt dat zij meer contact zullen gaan hebben dan hij zelf. Johan was verrast dat een donorkind hem twee jaar geleden zocht. De donaties waren al zo lang geleden en tot dan had hij niets meer gehoord zodat hij er geen rekening meer mee had gehouden. Hij verbaast zich erover dat zo weinig donorkinderen hem zoeken. Hij denkt dat dit komt doordat met zijn zaad alleen moeder-vader-gezinnen zijn geholpen. Hij vermoedt dat veel van de donorkinderen niet op de hoogte van de donorconceptie zijn. Hij geeft aan: "Het is best een mooie ervaring om een keer iemand te zien waaraan je hebt meegeholpen om die op de wereld te zetten." Hij is van mening dat je als donor niets te eisen of te verlangen hebt. Als donorkinderen het leuk vinden om je te ontmoeten is het prima, en als ze niets willen dan is dat ook aan hen. Hij is verbaasd dat de donorkinderen niet geïnteresseerd zijn in zijn eigen dochters. Later realiseert hij zich dat ze waarschijnlijk iemand van gelijke signatuur zoeken met dezelfde ervaringen.

Donor staat levenslang in wachtstand op informatie over donorkinderen

Alle donoren hebben het gevoel dat zij hun leven lang in de wachtstand staan om informatie over donorkinderen te ontvangen. Ze staan allen open voor contact. Sander vraagt zich af wanneer de donorkinderen contact met hem gaan zoeken. Ten tijde van de donaties had hij geen goed beeld van wat hij in de toekomst zou kunnen verwachten. René kon het zich tijdens de donatie niet voorstellen dat zestien jaar wachten voor hem lang zou duren. Arnaud kreeg een ongerust gevoel toen hij negatieve berichten hoorde over de kliniek waar hij gedoneerd had. Dit was de aanleiding om te informeren bij de kliniek hoeveel kinderen via zijn donatie

zijn geboren. Hij heeft ook een DNA-profiel laten opstellen in de Fiom KID-DNA databank, zodat donorkinderen die dat wensen aan hem gelinkt kunnen worden. René realiseerde zich tijdens de donatie niet dat als hij 80 jaar is, donorkinderen nog steeds contact met hem kunnen zoeken.

II.4.7 Bevindingen: Hulpverleners

II.4.7.1 (Demografische) gegevens deelnemers: Hulpverleners

In een focusgroep hebben we gesproken met vijf hulpverleners die allen werkzaam zijn bij Fiom, zie tabel 6 voor een overzicht van (demografische) gegevens. Hun gemiddelde leeftijd is 49.2 jaar (SD 12.5). De jongste deelnemer is 33 jaar en de oudste 63 jaar. Gemiddeld hebben zij 7.4 jaar (SD 4.7) werkervaring met het begeleiden van het contact tussen donorkinderen en donoren. In hun begeleiding bespreken zij wensen en verwachtingen van donor en donorkind ten aanzien van de uitwisseling van informatie en geven zij begeleiding bij het vormgeven van een eventueel contact. De ouders van het donorkind worden naar wens bij het traject betrokken.

II.4.7.2 Beperkingen representativiteit en mogelijke bias

De deelname aan de focusgroep met hulpverleners is beperkt tot vijf deelnemers. We hebben geworven buiten Fiom, o.a. via het POINT netwerk voor fertiliteitscounselors in Nederland en België. We kregen geen aanmeldingen binnen voor de focusgroep buiten de hulpverleners van Fiom.

Tabel 6. (Demografische) gegevens deelnemers: Hulpverleners

Hulpverleners (N=5)			
Geslacht		Aantal jaren werkzaam donorconceptie	
Man	2	1 jaar	1
Vrouw	3	5 jaar	1
Leeftijd		7 jaar	1
33	1	12 jaar	2
42	1		
48	1		
60	1		
63	1		

II.4.7.3 Bevindingen analyse focusgroep hulpverleners

In de volgende paragrafen bespreken we de zes kernervaringen van hulpverleners met betrekking tot de (on)toegankelijkheid van informatie over de donor, zie figuur 4.

Hoe jonger hoe groter de rol van ouders bij de behoefte aan informatie

De hulpverleners geven aan dat hoe jonger een kind is, hoe groter en bepalender de rol van ouders vaak is. Frank merkt dat bij oudere kinderen ouders wat meer afstand nemen. De hulpverleners vinden dat er in de begeleiding getoetst moet worden of de wens om in contact te komen met een donor een eigen keuze is van een kind of dat deze wens van de ouder(s) komt. Bij deze toetsing moeten hulpverleners laveren tussen de verschillende behoeften van de betrokkenen. Zij vinden het belangrijk om met ieder kind in een gezin apart een gesprek aan te gaan. Dit om de hulpvraag van ieder kind in kaart te brengen, te bekijken hoe deze vraag ingebed is binnen het systeem, maar ook hoe deze onafhankelijk van ouders en of externen wordt ervaren. Ze houden daarbij rekening met hoe loyaliteitsgevoelens van kinderen naar ouders de wens die kinderen uitspreken, kunnen beïnvloeden. Marieke vertelt hoe zij ziet dat ouders van soms nog hele jonge kinderen een grote zoektocht starten via internationale DNA-databanken en social-media-netwerken om te achterhalen of hun kinderen donorhalfbroers en/of -zussen hebben. De intentie van de moeders is goed, ze proberen hun kind te helpen, maar beseffen vaak niet dat deze behoefte op die jonge leeftijd meestal nog niet uit het kind zelf komt.

Verschillende behoeften van kinderen binnen het gezin versus afhankelijkheid van elkaar bij informatieverstrekking bemoeilijkt wens om een eigen traject te volgen

De hulpverleners zien dat broers en zussen onlosmakelijk verbonden zijn in de keuze om op zoek te gaan naar informatie van de donor en de informatie die zij ontvangen over de donor. Dit terwijl ieder kind binnen een gezin zijn/haar eigen wensen, verwachtingen en behoefte aan een eigen proces heeft. De zoektocht van een ouder kind is vaak bepalend voor de gedachten en behoeften van jongere kinderen binnen het gezin. Jongere kinderen worden vaak automatisch betrokken bij deze zoektocht. Sanne vertelt over een gezin waarin een jonger zusje mee was gegaan in het contact met de donor omdat ze bang was er anders niet bij te horen. Ouders vinden het soms moeilijk om te accepteren dat ieder kind een eigen traject zou moeten kunnen volgen. De ouders van het gezin van Sanne vonden het moeilijk te accepteren dat het beter voor hun dochter van dertien was om een ander traject te volgen dan hun dochter van zestien. De ouders wilden graag als familie alles samen doen. Marieke denkt aan een gezin waarin de sterke wens van een jongen van veertien jaar het hele gezin beïnvloedde, terwijl zijn tweelingzus er niet zoveel mee bezig was. Wat opviel was dat de ouders wel rekening hielden met de tweelingzus maar minder met het jongere broertje van elf jaar. Marieke merkte dat hun ouders zich niet bewust waren van de betekenis van de zoektocht van het oudere donorkind voor het jongere donorkind.

Leeftijd van het kind bepaalt mede de behoefte van het kind aan het type informatie over de donor

De hulpverleners geven aan dat de leeftijd van een donorkind een rol speelt bij de behoefte aan informatie en de wijze waarop eventueel contact vorm krijgt. Zij zien bij jonge kinderen een speelsere interesse in de donor. Bij oudere donorkinderen gaat het meer om het vervullen van behoeften, het leren kennen en het opbouwen van een relatie. Peter geeft aan: "Oudere donorkinderen gaan meer de diepte in, vragen naar karaktereigenschappen en wat de donor in het leven heeft gedaan. Jongere kinderen hebben meer interesse in hobby's en vragen waar de donor van houdt." De hulpverleners merken op dat het soms voor oudere kinderen moeilijk is om een relatie met de donor op te bouwen. Frank vertelt over een casus waarin een ouder donorkind aangeeft dat ze de donor eerder in haar leven had willen leren kennen. Hij denkt

dat zij meer rust in haar leven had gehad als ze eerder had geweten wie de donor was. Nu was het altijd die onbekende man die ze in haar leven miste. Niet alleen het type informatie waaraan behoefte is, is anders bij jonge kinderen, ook de manier waarop informatie ontvangen en gedeeld wordt: de hulpverleners geven aan dat jonge kinderen onderling vaker contact hebben via media als Instagram, Tiktok, en Snapchat en daarop sneller informatie delen dan oudere donorkinderen.

Missen beschikbaarheid gespecialiseerde psychologische hulpverlening buiten het moment van informatieverstrekking

De hulpverleners geven aan dat zij gespecialiseerde psychologische hulpverlening missen buiten het moment van de informatieverstrekking. Er is behoefte aan deskundige professionals waarnaar toe doorverwezen kan worden, bijvoorbeeld een psycholoog die bekend is met de specifieke thema's die kunnen spelen rondom donorconceptie. Bovendien geven de hulpverleners aan dat het begeleiden van jonge donorkinderen vraagt om een andere zorgvuldigheid. Zij hebben behoefte aan criteria voor de begeleiding van donorkinderen jonger dan twaalf jaar. Ze stellen zichzelf daarbij verschillende vragen: hoe kunnen we toetsen dat een jonger kind daadwerkelijk behoefte heeft aan contact? Hoe begeleiden we jonge kinderen in de verschillende gezinssystemen waarmee zij te maken krijgen? Hoe kun je bepalen wat een geschikt moment is waarop een donorkind persoons identificerende informatie krijgt over de donor?

Zorgvuldige omgang vereist ook goede begeleiding van donor, ouders, broers en zussen

De hulpverleners geven aan dat een zorgvuldige omgang met informatie-uitwisseling niet alleen een goede begeleiding vereist van donorkinderen, maar tevens van donoren, ouders, en broers en zussen. De vraag van jongere donorkinderen vraagt om begeleiding in afstemming van verschillende behoeften, verwachtingen en vorm van contact binnen een gezin. Het is belangrijk om in deze begeleiding iedereen te betrekken. In de voorafgaande kernervaringen zijn verschillende aandachtspunten hierover beschreven. Hulpverleners vinden het belangrijk om zowel donoren als ouders meer bewust te maken van de verschillende behoeften van individuele donorkinderen. Daarnaast vinden zij het belangrijk om donoren te informeren wat zij en hun familie kunnen verwachten in het traject en hen te begeleiden als ze problemen hebben om met de situatie om te gaan. Marieke vertelt bijvoorbeeld over een donor die zich de verloren vader voelt als hij even geen contact kan krijgen met een donorkind.

Huidige leeftijdsgrenzen vallen in kwetsbare levensfase van kind (minder prominente kernervaring)

De hulpverleners benoemen net als de donorkinderen en ouders dat de leeftijdsgrens van zestien jaar in een kwetsbare levensfase van het kind valt. Peter zegt: "Ik vind zestien een crime qua leeftijd, midden in puberteit, bezig met afstand nemen van ouders." Hij denkt dat het voor sommige kinderen helpt om meer informatie over de donor te hebben voordat ze de puberteit in gaan: "Zelfs kleine weetjes zoals iemand lievelingskleur kan denk ik helpen om anders de puberteit in te gaan." Marieke vult hem aan, ze denkt dat de leeftijdsgrens er vanuit gaat dat het positief is dat kinderen al door hun puberteit zijn gegaan waardoor ze een voldoende basis hebben om met de situatie om te gaan. Hoewel ze denkt dat dit voor sommige kinderen geldt, ziet ze ook een andere kant:

Jongeren van zestien of zeventien die gaan zoeken geven aan dat ze de donor niet hebben kunnen integreren in hun levensverhaal of ontwikkeling. Ze vinden het verloren jaren. Soms zijn er kinderen die dit prima hadden aangekund en er veel meer aan hadden gehad en dus een eenvoudiger puberteit zouden hebben gehad als ze dit wel hadden geweten. (hulpverlener Marieke, pseudoniem)

Marieke ziet ook situaties waarbij oudere donorkinderen niet zo goed hun draai vinden in het contact met de donor. Als kinderen nog jong zijn kan een donor activiteiten met ze ondernemen en groeit het contact meer ongedwongen. Bij oudere kinderen ligt de focus vaak op het aangaan van een gesprek. Dit verloopt soms stroef, omdat ze elkaar niet kennen en alleen DNA met elkaar delen maar geen verleden.

II.4.8 Discussie

In dit fenomenologisch onderzoek hebben we gekeken naar de geleefde ervaringen van donorkinderen, ouders, donoren en hulpverleners met de (ont)toegankelijkheid van informatie over de donor ten gevolge van de leeftijdsgrenzen. In de discussie verenigen we de ervaringen van deze vier verschillende perspectieven tot zes gemeenschappelijke hoofdclusters.

Autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid

Ons onderzoek toont hoe donorkinderen laveren tussen gevoelens van autonomie, loyaliteit en afhankelijkheid. Ook bij ouders en hulpverleners laten de kernervaringen een worsteling van donorkinderen met aspecten van autonomie, loyaliteit naar ouders, en afhankelijkheid van andere gezinsleden zien. Deelnemende donoren gaven aan dat zij in het contact afhankelijk zijn van de behoeften van donorkinderen en dat dit niet altijd overeenkomt met hun eigen behoeften en verwachtingen.

Kinderen groeien op binnen de context van een gezin, waarbinnen zij afhankelijk zijn van en beïnvloed worden door hun familieleden. Zowel in ons onderzoek als in de literatuur (Van Parys et al., 2016a; Zadeh et al., 2017a), vinden we terug dat hoe jonger het kind, hoe groter de rol van familieleden is rondom de informatie over de donor en het beeld dat er gevormd wordt over de donor. Naarmate kinderen ouder en zelfstandiger worden verhouden zij zich meer zelfstandig tot de donor. Verschillende onderzoeken (Vanfraussen et al., 2003; Scheib et al., 2005; Zadeh et al., 2018; Jadva et al., 2010; Beeson et al., 2011; Blyth, 2012; Hertz et al., 2013) beschrijven dat de mate waarin kinderen interesse tonen in de donor afhankelijk is van hoe gevoelig het onderwerp voor hun ouders is. Ook zien we, net als in bestaand onderzoek (Zadeh et al., 2017a; Zadeh et al., 2017b; Vanfraussen et al., 2001; Vanfraussen et al., 2003), hoe een loyaliteitsconflict donorkinderen kan belemmeren om stil te staan bij wat ze zelf willen.

Steeds meer studies benadrukken dat informatie over de donor betrekking heeft op een heel (uitbreidend) netwerk met verschillende actoren die elk eigen behoeften en wensen hebben (Cahn, 2013; Freeman et al., 2014; Gilman, 2020; Hertz & Nelson, 2019; Mamo, 2005; Nordqvist et al., 2014; Nordqvist, 2019). Uit ons onderzoek blijkt dat de zoektocht van een oudere broer of zus de gedachten en behoeften van jongere kinderen binnen het gezin beïnvloeden. De verschillende behoeften van broers en zussen versus hun wederzijdse afhankelijkheid belemmeren donorkinderen soms om hun eigen traject te volgen. Bovendien kunnen ouders het moeilijk vinden om ieder kind een eigen traject te laten volgen. Daarnaast

hebben ouders hun eigen behoeften aan informatie over de donor. In ons onderzoek zagen we bijvoorbeeld hoe ouders soms een zeer proactieve houding of juist een afwijzende houding aannamen ten opzichte van de informatie over de donor. Als donorkinderen contact krijgen met donoren dan worden ze bovendien met de behoefte en wensen van donoren en hun familieleden geconfronteerd.

Informatie over de donor belangrijk voor identiteitsontwikkeling

Donorkinderen en hulpverleners benoemen dat de informatie over de donor als belangrijk wordt ervaren voor de identiteitsontwikkeling. Bijna alle deelnemende donorkinderen aan ons onderzoek willen weten van wie ze afstammen. Ze willen meer weten over het uiterlijk en de karaktereigenschappen van de donor. Ze hebben behoefte aan herkenning en erkenning van wie ze zijn. Ze geven aan dat zowel informatie over de donor als informatie over donorhalfbroers en/of -zussen kan bijdragen aan identiteitsvorming (zie ook: Jadva et al., 2010; Blyth, 2012; Freeman et al., 2014; Hertz & Nelson, 2019; Scheib et al., 2020; Indekeu et al., 2021a), vooral als herkenning bij de donor uitblijft of de informatie over de donor ontoegankelijk is bijvoorbeeld door zijn overlijden. De informatie over de donor voelt vaak urgenter bij donorkinderen die geen herkenning vinden binnen hun eigen gezin, zij hebben sterker de behoefte om ergens bij te horen. Sommige deelnemers hebben het gevoel dat het blijvend ontbreken van informatie over de donor, omdat de donor overleden is of zijn status in anoniem heeft veranderd, hen heeft geschaad in hun identiteitsontwikkeling. Het geeft ze het gevoel nooit compleet te zullen zijn. In bestaand onderzoek bij donorkinderen met een anonieme donor wordt benoemd dat als donorkinderen pas op latere leeftijd ingelicht worden over de donorconceptie dit emotioneel zwaarder kan wegen dan het ontbreken van informatie over de donor (zie o.a. Coyle & Turner, 2000; Kirkman, 2003; Jadva et al., 2009).

Uit ons onderzoek blijkt tevens dat de leeftijd van het kind mede de behoefte aan het type informatie over de donor bepaalt. Ouders, donorkinderen en hulpverleners gaven aan dat bij jongere kinderen er vaak een speelsere interesse in de donor is. Bij oudere donorkinderen gaat het meer om het vervullen van behoeften, het leren kennen en het opbouwen van een relatie (zie ook: Indekeu et al., 2021b). In ons onderzoek zien we daarnaast dat leeftijd bepalend kan zijn voor het eventuele contact dat na de informatieaanvraag volgt. Voor oudere kinderen is het soms moeilijk om een relatie met de donor op te bouwen. Bij jongere kinderen gaat dit vaak makkelijker doordat de focus meestal minder ligt op het gesprek maar meer op gezamenlijke activiteiten die donor en kind ondernemen. De relatie groeit dan geleidelijk.

Zowel donorkinderen, ouders als hulpverleners benoemen dat de huidige leeftijdsgrens van zestien jaar valt in een kwetsbare levensfase. Deelnemers denken dat kinderen in de puberteit last hebben van hormonen en onzekerheden, druk zijn met school en vrienden, bezig zijn met examens en keuze voor een vervolgopleiding, voor het eerst een liefdesrelatie hebben en in het proces zijn om zich van hun ouders los te maken. Sommige deelnemers van ons onderzoek denken dat het beter zou zijn om vóór de puberteit al persoonsidentificerende informatie te krijgen omdat dit positief kan bijdragen aan de identiteitsontwikkeling. Andere deelnemers denken dat dit negatieve gevolgen kan hebben omdat het moeilijk is voor een kind om alle implicaties te overzien.

Ontoegankelijkheid informatie kan als problematisch worden ervaren

Enkele ouders uit de solomoeder- en moeder-moeder-gezinnen hebben een groeiend besef dat kinderen het soms moeilijk vinden dat de informatie over de donor ontoegankelijk is. De

focus op hun eigen kinderwens heeft hen lange tijd belemmerd om hierbij stil te staan. Het besef kwam pas na de geboorte en ontwikkeling van hun kind. Verschillende ouders ervaren tijdens het opgroeien van de kinderen een machteloos gevoel omdat ze hun kinderen gepaste informatie willen bieden en dit niet kunnen. Ze zijn allen open geweest over de donorconceptie en het recht op toegang op informatie is onderdeel van het levensverhaal dat ze hun kinderen hebben meegegeven. Ouders hebben niet alleen hun kinderen verteld over de donorconceptie, ze hebben hen ook de ruimte gegeven om erover te praten. In veel onderzoeken wordt het belang hiervan benadrukt (Tallandini et al., 2016; Blake et al., 2010; Vanfraussen et al., 2001; Lycett et al., 2005). Nu kinderen met vragen komen, ervaren ouders dat ze zelf weinig tot geen informatie hebben om te delen. Ouders vinden het moeilijk om uit te leggen waarom deze informatie op dit moment niet beschikbaar is en dat kinderen moeten wachten tot ze 16 jaar zijn. Sommige ouders hebben hierdoor schuldgevoelens en twijfels over hun keuze voor donorconceptie. Zowel de ouders als de donorkinderen zelf benoemen dat ze niet begrijpen wat de redenen zijn voor de leeftijdsgrenzen. Het roept een gevoel van onrecht op. Ook vinden meerdere deelnemers dat het erg lang duurt om te wachten tot zestien jaar. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek met informatieaanvragen bij volwassen donorkinderen (Scheib et al., 2017). In deze studie deed twintig procent van de volwassen donorkinderen een aanvraag voordat zij de leeftijdsgrens bereikt hadden. Bijna een derde van de donorkinderen die een aanvraag had ingediend, gaf aan al heel lang behoefte aan informatie over de donor te hebben of zelfs altijd al nadacht over de donor.

De donoren geven aan dat ze zich ten tijde van de donatie nog niet goed realiseerden wat voor gevoelens de donatie uiteindelijk bij hen zou teweegbrengen (zie ook: Bolt et al., 2019). Ze beseften toen ook dat informatie over de donorkinderen en eventueel contact met hen van waarde zou kunnen zijn voor hun eigen kinderen. Alle donoren geven aan dat ze hun hele leven in een soort wachtstand zullen staan omdat zelfs op vergevorderde leeftijd de mogelijkheid bestaat dat donorkinderen contact zoeken. Ze vinden dat ze lang moeten wachten op meer informatie.

Bij de deelnemers waarvan de donor (tijdelijk) anoniem werd of is overleden, leidt de ontoegankelijkheid van de informatie over de donor tot een problematisch en onrechtvaardig gemis. Bij zowel donorkinderen, ouders als bij donoren is een beschadigd vertrouwen in instanties door onjuiste, onduidelijke en lange procedures. Dit gaat gepaard met heftige emoties. Donorkinderen waarbij de donor anoniem blijft voelen zich afgewezen door de donor, ze worden niet erkend in wie ze zijn. Hun verlangen om meer te weten te komen over de donor en daarmee over zichzelf, blijft onvervuld waardoor ze een existentieel gemis van herkenning of familieband kunnen ervaren. Daarnaast geeft een aantal donorkinderen aan dat ze gevoelens hebben van eenzaamheid, depressie en verslagenheid door het uitblijven van antwoorden. Ook wordt het door deelnemers als onrechtvaardig ervaren dat kennis over de eigen achtergrond en medische informatie geblokkeerd wordt. Dit kan als gevolg hebben dat de identiteitsvorming stopt of kan zelfs leiden tot een identiteitscrisis. Deze donorkinderen zijn opgegroeid met het besef dat ze op hun zestiende meer informatie over de donor konden opvragen als zij dit wensten. Door externe factoren blijkt dit niet mogelijk. Ook in de literatuur (Mahlstedt et al., 2010) wordt beschreven dat deze ontoegankelijkheid zorgt voor gevoelens van genegeerd worden en het bagatelliseren van behoeften. Bij sommige donorkinderen en ouders spelen daarnaast gevoelens van angst dat donorkinderen een liefdesrelatie kunnen aangaan met donorhalfbroers en/of -zussen zonder dat zij dit weten (zie ook: Bolt et al., 2021).

Relationele stabiliteit biedt een goede basis

In bestaand onderzoek waar veilige en onveilige hechtingsrelaties worden vergeleken blijkt dat jongeren met een veilige hechting meer interesse uiten om het thema donorconceptie te verkennen (Slutsky et al., 2016), en een positievere omschrijving van de donor geven (Zadeh et al., 2017b). Ons onderzoek toont eveneens dat relationele stabiliteit een veilige basis biedt om met de (ont)toegankelijkheid van informatie over de donor om te gaan. De tegenhanger zien we ook terug in de bevindingen, namelijk dat relationele instabiliteit zorgt voor een onveilige basis die in combinatie met ontoegankelijke van gegevens over de donor kan leiden tot schadelijke gevolgen. Ouders spelen een sleutelrol in de realisatie van een veilige basis: door sensitief te reageren op het kind; door aanwezig te zijn; door open te zijn over de donorconceptie zowel in gesprekken als in houding; door hun kinderen te ondersteunen bij problemen en regelwerk; en door sensitief te zijn voor hun behoeften. Ouders en donorkinderen geven bovendien aan dat een positief verhaal over het ontstaan van hun gezin bijdraagt aan een veilige basis. Sommige ouders voelen vanaf het begin al een vanzelfsprekende verbondenheid met de donor door de genetische verwantschap met hun kinderen. Ze ervaren dat de donor onderdeel uitmaakt van hun gezin en geven hem een (symbolische) plek binnen hun gezin. Mede hierdoor ervaren sommige donorkinderen stabiliteit in normalisering van het onderwerp, zowel in de thuissituatie als daarbuiten. Andere donorkinderen benoemen tevens dat een onderdeel van hun verhaal is dat ze op een bepaald moment meer informatie van de donor zullen ontvangen. Zij vinden dit een rustgevende gedachte. Een deelnemende moeder en vader geven aan dat de tijdelijke ontoegankelijkheid van informatie over de donor hen de rust en ruimte heeft gegeven om een stabiele relatie met de kinderen te ontwikkelen.

Belemmeringen in procedure vergroten ontoegankelijkheid

Ons onderzoek laat verschillende belemmeringen zien in de procedure van het toegankelijk maken van de informatie over de donor. Het varieert van obstakels en misinformatie in de informatieoverdracht van de kliniek naar ouders; de procedure die uitgaat van één individueel kind wat niet aansluit bij een gezinscontext met verschillende leeftijden en behoeften van broers en zussen; grote variatie in de informatie vermeld in donorpaspoorten; nawerking van misstanden uit het verleden; omslachtige, lange en niet voor iedereen toegankelijke aanvraagprocedure; en door twee leeftijdsgrenzen komen jongeren twee keer voor een moeilijke keuze te staan. Deze belemmeringen zorgen bij zowel donorkinderen als ouders voor gevoelens van machteloosheid en frustratie.

Zorgvuldige begeleiding gewenst van donorkinderen, ouders en donoren

Ouders, donoren en hulpverleners benadrukken het belang van een zorgvuldige begeleiding. Ze geven aan dat deze begeleiding voor alle betrokkenen van belang is, dus zowel voor donorkinderen, hun ouders en overige gezinsleden, als voor donoren. Als aandachtspunten voor begeleiding noemen zij dat deze afgestemd moet worden op de leeftijd van het kind en dat het noodzakelijk is om het gehele gezinssysteem te betrekken, zodat er ruimte is voor de verschillende behoeften van individuele donorkinderen. Dit zijn ook onderwerpen die expliciet aan bod dienen te komen in de begeleiding van donoren, zodat zij en hun familie weten wat ze kunnen verwachten in het contact met donorkinderen. Nederlands onderzoek (Bos et al., 2021) naar de ervaringen van donoren en donorkinderen met hun onderling contact, wees er al op dat donoren anders tegen het contact met jonge donorkinderen aankijken dan tegen het contact met volwassen donorkinderen. Hoe jonger het kind, hoe meer

spanning dit voor de donor kon geven omdat zij enerzijds het donorkind als kwetsbaarder ervaren en anderzijds omdat zij mogelijk zelf minder beschikbaar kunnen zijn (door bijvoorbeeld hun eigen jonge gezin en carrière).

Hulpverleners en sommige ouders geven aan dat er behoefte is aan begeleiding buiten het moment van informatieverstrekking om. Uit eerder onderzoek (Indekeu et al., 2021b) blijkt de meer uitgebreide behoefte aan professionele begeleiding op verschillende momenten en de barrières die hierbij gelden. Begeleiding concentreert zich bij de ouders in de fase van de start van een behandeling in de vruchtbaarheidskliniek en bij donoren rondom de donatie. Ouders kunnen echter na de geboorte van hun kind eveneens behoefte hebben aan begeleiding, bijvoorbeeld in hoe zij openheid naar hun kind vorm kunnen geven. Ook donoren kunnen vragen hebben over hoe zij bijvoorbeeld hun eigen kinderen kunnen informeren over de donatie. Bij donorkinderen concentreert de begeleiding zich op de informatieaanvraag en het eventuele contact met de donor. Als zij hierna behoefte hebben aan hulp, dan zijn er momenteel te weinig gespecialiseerde psychologische hulpverleners waarnaar doorverwezen kan worden.

Literatuur

- Agar, M.H. (1996). *The professional stranger: An informal introduction to ethnography* (2nd ed.). San Diego: Academic Press.
- Beeson, D.R., Jennings, P.K. & Kramer, W. (2011). Offspring searching for their sperm donors: how family type shapes the process. *Human Reproduction* 26: 2415-24.
- Blake, L., Casey, P., Jadv, V. & Golombok, S. (2010). 'Daddy ran out of tadpoles': How parents tell their children that they are donor-conceived and what their 7-year olds understand. *Human Reproduction*, 25: 638-645.
- 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: 769-789.
- Bolt, S.H., Notermans, C., van Brouwershaven, A.C., Maas, J. & Indekeu, A. (2021). The ongoing work of kinship among donor half-siblings in The Netherlands. *BioSocieties*. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1057/s41292-021-00259-z>
- Bolt, S.H., Postema, D., van der Heij, A., & Maas, A.J.B.M. (2019). Anonymous Dutch sperm donors releasing their identity. *Human Fertility*, DOI: 10.1080/14647273.2018.1564156
- Bos, H., van Rooij, F., Mochtar, M., Visser, M., Schrijvers, A., Bolt, S.H., Indekeu, A., Maas, J., van Brouwershaven, A., Dondorp, W., & de Wert, G. (2020). BADOK II studie. *Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische onderbouwing*. Amsterdam: AMC.
- Cahn, N. (2013). *The New Kinship. Constructing Donor-Conceived Families*. New York University Press: New York.
- Turner, A. J., & Coyle, A. (2000). What does it mean to be a donor offspring? The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human reproduction*, 15(9), 2041-2051.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. and Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- di Leonardo, M. (1987). The female world of cards and holidays: Women, families, and the work of kinship signs. *Signs* 12: 440-453.
- Freeman, T., Graham, S., Ebtehaj, F. & Richards, M. (eds). (2014). *Relatedness in Assisted Reproduction. Families, Origins and Identities*. Cambridge University Press: Cambridge.
- Gilman, L. (2020). Tracing pathways of relatedness: how identity-release gamete donors negotiate biological (non-)parenthood. *Families Relationships and Societies*, 9: 235-251.
- 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.
- Hertz, R. & Nelson, M.K. (2019). *Random families. Genetic Strangers, Sperm Donor Siblings, and the Creation of New Kin*. Oxford University Press: New York.
- Indekeu, A., Bolt, S. & Maas, A.J.B.M. (2021a). Meeting multiple same-donor offspring: psychosocial challenges. *Human Fertility*, doi: 10.1080/14647273.2021.1872804
- Indekeu, A., Maas, A.J.B.M. & McCormick, E., Scheib, J.E. (2021b). Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents and donors: a systematic review. In press *Fertility & Sterility Review*. <https://doi.org/10.1016/j.xfnr.2021.01.003>.

- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., & Golombok, S. (2009). The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: comparisons by age of disclosure and family type. *Human Reproduction*, 24(8): 1909-1919.
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., & Golombok, S. (2010). Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reproductive biomedicine online*, 20(4), 523-532.
- Kirkman, M. (2003). Parents' contributions to the narrative identity of offspring of donor-assisted conception. *Social Science & Medicine*, 57(11): 2229-2242.
- Lycett, E., Daniels, K., Curson, R. & Golombok, S. (2005). School-aged children of donor insemination: a study of parents' disclosure patterns. *Human Reproduction* 20: 810-819.
- Mahlstedt, P.P., LaBounty, K. & Kennedy, W.T. (2010). The view of adult offspring of sperm donation: essential feedback for the development of ethical guidelines within the practice of assisted reproductive technology in the United States, *Fertility and Sterility* 93: 2236-2246.
- Malmquist, A., Möllerstrand, A., Wikström, M., & Zetterqvist Nelson, K. (2014). 'A daddy is the same as a mummy': Swedish children in lesbian households talk about fathers and donors. *Childhood*, 21(1): 119-133.
- Mamo, L. (2005). 'Biomedicalizing kinship. Sperm banks and the creation of affinity-ties', *Science as Culture*, 14(3): 237: 264.
- Nordqvist, P. (2019). Un/familiar connections: On the relevance of a sociology of personal life for exploring egg and sperm donation. *Sociology of Health & Illness*, 41: 601-615.
- Nordqvist, P. & Smart, C. (2014). *Relative Strangers: Family Life, Genes and Donor Conception*, Palgrave Macmillan, London.
- Notermans, C., M. Turolla, & W. Jansen. (2016). Caring and connecting: Reworking religion, gender, and families in post-migration life. In: *Contemporary encounters in gender and religion: European perspectives*, ed. L. Gemzöe, M.-L. Keinänen, and A. Maddrell. Palgrave Mc Millan: Cham. Regalado, A. More than 26 million people have taken an at-home ancestry test. *MIT Technology Review*. Available at: <https://www.technologyreview.com/2019/02/11/103446/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test> / Accessed October 24, 2020
- Scheib, J.E., Riordan, M., Rubin, S. (2005). Adolescents with open-identity sperm donors: reports from 12-17 year olds. *Hum Reprod* 20:239–252.
- Scheib, J.E., Ruby, A. & Benward, J. (2017) Who request their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. *Fertility & Sterility* 107: 483-93.
- Scheib, J.E., McCormick, E., Benward, J., Ruby, A. (2020). 'Finding people like me: contact among young adults who share an open-identity sperm donor', *Human Reproduction Open*: doi.org/10.1093/hropen/hoaa057.
- Sdkb (2021). *Jaarverslag Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting 2021*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.
- Slutsky, J., Jadva, V., Freeman, T., Persaud, S., Steele, M., Steel, H., Kramer, W. & Golombok, S. (2016). Integrating donor conception into identity development: adolescents in fatherless families. *Fertility & Sterility* 106: 202-208.

- Tallandini, M. A., Zanchettin, L., Gronchi, G., & Morsan, V. (2016). Parental disclosure of assisted reproductive technology (ART) conception to their children: a systematic and meta-analytic review. *Human Reproduction*, 31(6), 1275-1287.
- Van der Meide, H. (2015). *Het onthullen van ervaringen: fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering*. Kwalon, 20(1).
- Van der Meide, H. (2016). *Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering*. Kwalon, 19(3).
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I., Brewaeyts, A. (2001). An attempt to reconstruct children's donor concept: A comparison between children's and lesbian parents' attitudes towards donor anonymity. *Human Reproduction*, 16: 2019–2025. doi:10.1093/humrep/16.9.2019
- Vanfraussen, K., Ponjaert-Kristoffersen, I., Brewaeyts, A. (2003). Why do children want to know more about the donor? The experience of youngsters raised in lesbian families. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 24: 31–38. doi:10.3109/01674820309042798
- Van Manen M. (2014). *Phenomenology of Practice. Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research*. London: Routledge.
- Van Parys, H. Provoost, V., Wyverkens, E., de Sutter, P., Pennings, G. & Buysse, A. (2016a). Family communication about the donor conception: a multi-perspective qualitative study with lesbian parents and their children. *Qualitative Health Research* 26: 1998-2008.
- Van Wijngaarden, E. (2015). *Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen*. Kwalon, 20 (1).
- Wong, K. A. (2017). Donor conception and “passing,” or; Why Australian parents of donor-conceived children want donors who look like them. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(1), 77-86.
- Woestenburg, N.O.M., Winter, H.B. et al. (2019). *Evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*. Den Haag: ZonMw.
- Zadeh, S., Freeman, T. & Golombok, S. (2017a). ‘What does donor mean to a four-year old?': Initial insights into young children's perspectives in solo mother families. *Children & Society*. 31: 194-205.
- Zadeh, S., Jones, C.M., Basi, T. & Golombok, S. (2017b). Children's thoughts and feelings about their donor and security of attachment to their solo mothers in middle childhood. *Human Reproduction*, 32: 868–875. doi:10.1093/humrep/dex016
- Zadeh, S., Ilioi, E.C., Jadva, V, Golombok, S. (2018). The perspectives of adolescents conceived using surrogacy, egg or sperm donation. *Human Reproduction*, 33: 1099–1106.

II.5 Conclusie

Dit onderzoek had als doel om te komen tot een concreet advies over de best passende leeftijdsgrenzen in de Wdkb en welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen spelen bij het verstrekken van gegevens over de donor een rol. Het onderzoek was multidisciplinair van aard, waarbij vanuit een zorgethische invalshoek alle bevindingen samen zijn geanalyseerd. Onderdeel van het onderzoek waren ethische, juridische, psychologische en fenomenologische deelstudies.

Wij hanteren zorgethiek als contextuele, relationele ethiek, die vanuit feministische wortels oog heeft voor geleefde ervaringen, gezamenlijke praktijken, en de institutionele en politieke kaders daarvan, waarin machtsverschillen een rol spelen. Zorgethiek vertrekt vanuit praktijken en ervaringen, en haalt daar ethische inzichten op, ('bottom-up', inductief), en laat deze leidend zijn voor (aanpassing van bestaande) regelgeving. Door te kijken naar relationele autonomie, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid in onderlinge dynamiek, hebben wij in dit onderzoek inzichten opgehaald over ervaringen en praktijken rondom leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Naast onderzoek naar wetgeving en de politieke afwegingen over leeftijdsgrenzen; (sociaal-)psychologisch onderzoek; en empirisch geïnformeerd (zorg)ethisch onderzoek; hebben we fenomenologisch onderzoek gedaan naar praktijken zoals betrokkenen - donorkinderen, ouders, donoren, hulpverleners bij informatieaanvragen en ontmoetingen tussen donorkinderen en donoren - deze zelf ervaren.

Het onderzoek laat zien dat de huidige context van donorconceptie en het denken over afstammingsvraagstukken anders is dan de context was toen het conceptwetsvoorstel van de Wdkb (in de jaren '90) werd besproken. Sommige veronderstellingen van de Wdkb zijn nauwelijks onderbouwd, andere zijn niet meer passend in deze tijd. Belangrijke observatie bij de onderbouwing van de huidige leeftijdsgrenzen, is dat bij de totstandkoming van deze grenzen gedacht is vanuit een individualistisch medisch-ethisch denkkader en niet vanuit de relationele en gezinscontext. Dit onderzoek laat zien dat binnen deze bredere context zich allerlei dilemma's en vraagstukken voordoen, waar de wetgever in de jaren '90 niet over nagedacht heeft. Zo is de kwetsbaarheid van kinderen, veroorzaakt door ontoegankelijkheid van informatie over hun afstamming, destijds onderschat. Bij hen spelen meer vragen en behoeften omtrent hun afstamming dan destijds gedacht en zij ervaren de leeftijdsgrenzen veelal als belemmeringen. Binnen de gezinscontext kunnen hierdoor spanningen en dilemma's optreden, doordat verschillende loyaliteiten en verantwoordelijkheden spelen tussen ouders, donorkinderen en donoren. De gezinscontext is daarbij voor een groot deel afhankelijk van een grotere context waarin verantwoordelijkheden liggen bij andere betrokkenen, zoals donoren, fertiliteitsklinieken, hulpverleners en de wetgever.

Wij komen op basis van de verschillende deelonderzoeken tot een advies, dat u kunt vinden aan het begin van dit rapport. Daar betogen we dat er geen algemeen passende leeftijdsgrenzen zijn aan te geven voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van deze gegevens en eventueel contact met een donor. Daarom is het advies om beide leeftijdsgrenzen in de Wdkb los te laten en geen andere leeftijdsgrenzen in te stellen. Daarbij geven we een aantal voorwaarden en zorgvuldigheidseisen mee bij het verstrekken van de gegevens van de donor aan het donorkind en diens gezin, zodat voorwaarden worden geschapen waarbinnen ouders en kinderen deze beslissingen gezamenlijk, binnen de context van hun gezin, kunnen nemen. Ook doen we aanbevelingen voor nader onderzoek, want door de veranderende context zijn nieuwe vraagstukken ontstaan, die vragen om nadere

overdenking en onderzoek onder meer groepen, die binnen de afbakening van dit onderzoek niet konden worden meegenomen.

Bijlage 1: Samenstelling klankbordgroep

De klankbordgroep bestond uit de volgende vertegenwoordigers van belangenverenigingen en ervaringsdeskundigen:

Mevr. A. Boven, donorkind, lid van Stichting Donorkind en bestuurslid Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Dhr. W. Meter, donor, deze groep kent (voor zover bekend bij de projectgroep) geen georganiseerd verband

Mevr. S. Coster, LHBT+-gezin, medebestuurslid van 'Meer dan gewenst', Nederlandse Stichting voor regenbooggezinnen

Mevr. B. Lammerts van Bueren, solomoeder-gezin, oprichter van "Alleen met kinderwens, Coaching & advies" en begeleider van alleenstaande vrouwen met een kinderwens

Mevr. R. de Bree, moeder-vader-gezin, deze groep kent (voor zover bekend bij de projectgroep) geen georganiseerd verband

Mevr. M. Verhulst, vicevoorzitter Point, Beroepsvereniging van Belgische en Nederlandse fertiliteitscounselors

Dhr. J. van Beek, hulpverlener (begeleiding contact donorkinderen en donoren) bij Fiom