

B<sup>2</sup>-INF



## **B2-INF BE BETTER INFORMED ABOUT FERTILITY**

SLOVENIJA - PRIPOROČENE SMERNICE

# CONTENTS

<b>01</b>	<b>UVOD</b>	<b>03</b>
<b>02</b>	<b>METODE</b>	<b>05</b>
<b>03</b>	<b>SPLOŠNE PRIPOROČENE SMERNICE</b>	<b>06</b>
	<b>DRUŽBENO-KULTURNE SMERNICE IN SMERNICE GLEDE SPOLA</b>	<b>06</b>
	<b>PRAVNE SMERNICE</b>	<b>08</b>
<b>04</b>	<b>PRIPOROČENE SMERNICE ZA SLOVENIJO</b>	<b>10</b>
	<b>4.1. UVOD</b>	<b>10</b>
	<b>Slovenski kontekst</b>	<b>10</b>
	<b>Opis vzorca in dela na terenu</b>	<b>12</b>
	<b>4.2. PRIPOROČENE SMERNICE</b>	<b>15</b>
	<b>Družbeno-kulturne smernice in smernice glede spola</b>	<b>15</b>
	<b>Pravne smernice</b>	<b>16</b>

Svetovna zdravstvena organizacija navaja, da je neplodnost globalno zdravstveno vprašanje, ki prizadene približno 48 milijonov parov in 186 milijonov posameznikov po vsem svetu.<sup>1</sup> Nezmožnost imeti otroke ima lahko socialne, ekonomske, psihološke in fizične posledice, ki resno vplivajo na počutje in kakovost življenja ljudi, ki jih je prizadela neplodnost. Poleg tega institucije, kot je Center za nadzor in preprečevanje bolezni, poudarjajo, da obstajajo velike neenakosti pri razširjenosti, diagnosticiranju, napotitvi in zdravljenju neplodnosti (spol, etnična pripadnost, socialno-ekonomski status itd.) ter verjetna zdravstvena tveganja za ženske, moške in potomce, ki so povezana z zdravljenjem neplodnosti.<sup>2</sup> Zaradi vseh teh razlogov je preprečevanje neplodnosti in posledic, povezanih z njenim zdravljenjem, z vidika javnega zdravja ključno vprašanje, skrb za neplodnost pa je ključna za spodbujanje spolnega in reproduktivnega zdravja ter pravic. Vendar pa je študij, ki bi proučevale mnjenja, skrbi in pričakovanja mladih v zvezi z neplodnostjo in oploditvijo z medicinsko pomočjo (OBMP), malo.

**B2-INF JE RAZISKOVALNI PROJEKT, KI GA FINANCIRA EVROPSKA UNIJA V OKVIRU PROGRAMA EVROPSKE UNIJE ZA RAZISKAVE IN INOVACIJE OBZORJE 2020 (SPORAZUM O DODELITVI SREDSTEV ŠT. 872706) IN KATEREGA CILJ JE RAZISKATI, KAKO MLADI DOJEMAJO IN RAZMIŠLJAJO O OBMP TER KAKO LAHKO KLINIKE ZA OBMP BOLJE PRILAGODIJO SVOJE STORITVE, RAZISKAVE IN INFORMACIJE STALIŠČEM, POMISLEKOM IN PRIČAKOVANJEM DRŽAVLJANOV.**

B2-InF spodbuja odgovorne raziskave, inovacije in sodelovanje javnosti na področju MAR. V ta namen je B2-InF zbiral in analiziral znanje, pričakovanja in skrbi mladih (starih od 18 do 30 let) o OBMP v osmih evropskih državah (Albanija, Belgija, Italija, Kosovo, Makedonija, Slovenija, Španija, Švica), da bi te informacije posredoval klinikom in oblikovalcem politike. Poleg tega je B2-InF zbral in analiziral informacije, ki jih klinike ponujajo na svojih spletnih straneh, ter jih primerjal z zaznavami in potrebami mladih. Rezultati projekta B2-InF bodo uporabljeni za izboljšanje znanstvenih informacij, ki jih klinike OBMP ponujajo družbi z družbeno-

kulturnega, pravnega in spolnega vidika, in sicer z uporabo nacionalnih in mednarodnih smernic, ki so potrjene s strani državljanov. Poleg tega bo B2-InF pomagal osvetliti razvoj reproduktivne znanosti in njenega dožemanja v družbi, da bi spodbudil proaktivno in predvidljivo oblikovanje politik ter uskladi razvoj raziskav s potrebami, pričakovanji in vrednotami družbe.

<sup>1</sup> Infertility [Internet]. World Health Organization - Health Topics. 2022 [visited 16 December 2022]. Available in: [https://www.who.int/health-topics/infertility#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/infertility#tab=tab_1)

<sup>2</sup> Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014.

Ta dokument predstavlja priporočene smernice, ki jih je pripravil B2-InF na podlagi rezultatov družbeno-kulturnih, spolnih in pravnih analiz, ki so jih opravile specializirane znanstveno-raziskovalne skupine na podlagi podatkov, pridobljenih iz intervjujev z mladimi, in informacij, ki so jih predložile klinike.

Najprej je predstavljena splošna metodologija projekta, ki je bila izvedena v osmih evropskih državah (Albanija, Belgija, Italija, Kosovo, Makedonija, Slovenija, Španija, Švica), nato pa so predstavljene splošne priporočene smernice za vse države Evropske unije.

Nato so predstavljene nacionalne smernice s priporočili, posebej prilagojenimi Sloveniji, ki temeljijo na podatkih, pridobljenih iz intervjujev z mladimi, in pregledih informacij, ki so jih na spletu predstavile klinike v tej državi. Pred temi smernicami je povzetek slovenskega konteksta ter opis terenskega dela in metod vzorčenja za Slovenijo.

Skupaj je bilo opravljenih 98 polstrukturiranih intervjujev in pregledanih 38 spletnih strani klinik v Albaniji, Belgiji, Italiji, na Kosovu, v Severni Makedoniji, Sloveniji, Španiji in Švici. Vse informacije so bile zbrane v domačih jezikih, dobesedno prepisane in prevedene v angleščino. Prepisi intervjujev in informacije o klinikah so bili analizirani neodvisno po kvalitativnem pristopu tematske in vsebinske analize. Analiza je bila podprta s programsko opremo Atlas.ti v9.1.5

Na podlagi podatkov, pridobljenih z intervjuji in pregledi spletnih strani, so specializirane raziskovalne skupine izvedle tematske in vsebinske analize s poudarkom na naslednjih vidikih:

- Družbeno-kulturno: Analiza, ki so jo opravili raziskovalci iz Nacionalnega inštituta za demografske študije (Institut National d'Études Démographiques) (INED; France)
- Spol: Analiza, ki so jo opravili raziskovalci Univerze v Antwerpnu (UA; Belgija)
- Pravno: Analiza, ki so jo opravili raziskovalci z Univerze Rey Juan Carlos (URJC; Španija).

Poleg tega je ekipa URJC preiskala dokumente, da bi ugotovila, kako je OBMP urejena v izbranih državah, vključno z zakonodajo, sodno prakso in nezavezujočo pravno ureditvijo v povezavi z: metodami OBMP, informiranim soglasjem in oglaševanjem klinik na njihovih spletnih straneh. Nato je na podlagi te pravne ureditve izvedla pravno analizo informacij, ki jih ponujajo klinike.

Po končani tematski, vsebinski in pravni analizi je ekipa Univerze v Navarri (UNAV; Španija), odgovorna za integracijo rezultatov, opravila to delo s sodelovanjem in povratnimi informacijami vključenih raziskovalnih skupin.

Smernice so razdeljene v dva dela, ki sta bila pripravljena ločeno: prvi obravnava vprašanja, povezana z družbeno-kulturnimi dejavniki in spolom, drugi pa obravnava pravna vprašanja.

Prvi osnutek nacionalnih smernic je bil pripravljen septembra 2022 in predstavljen na Interni delavnici, ki je potekala 6. oktobra v Pamploni (Španija). Po več popravkih je bil nov osnutek predstavljen pred Validacijsko delavnico 2, ki je potekala oktobra 2022 v Bruslju (Belgija) in na kateri je sodelovalo 32 mladih iz osmih izbranih držav.

Na podlagi pripomb udeležencev Validacijske delavnice 2 in raziskovalnih partnerjev, vključenih v B2-InF, je bilo v smernice vnesenih več popravkov, povratnih informacij in sprememb, na podlagi katerih je nastal ta dokument.

## SPLOŠNE PRIPOROČENE SMERNICE

V tem poglavju je predstavljen niz globalnih priporočil, ki jih je raziskovalna skupina pripravila s sintezo rezultatov raziskav, opravljenih v osmih evropskih državah (Albanija, Belgija, Italija, Kosovo, Makedonija, Slovenija, Španija in Švica). Ta priporočila, ki jih je pripravila raziskovalna skupina B2-InF, temeljijo na naslednjem:

1. podatki, zbrani tekom projekta s kvalitativnimi intervjuji z mladimi, raziskava informacij, najdenih na

spletnih straneh klinik za umetno oploditev, ter pregled nacionalnih in mednarodnih pravnih okvirov v zvezi s predmetom preiskave.

2. znanstvene analize teh informacij, ki so jih opravile ločene skupine konzorcija B2-InF, sestavljene iz strokovnjakov s področja raziskovanja spolov (gender), družbeno-kulturnega konteksta in prava.

## DRUŽBENO-KULTURNE SMERNICE IN SMERNICE GLEDE SPOLA

Boljša informiranost o zdravljenju neplodnosti pomeni, da so informacije, ki jih zagotavljajo klinike, v skladu s pomisleki in pričakovanji javnosti, zlasti mladega prebivalstva. Poleg tega morajo biti državljani bolje poučeni o neplodnosti, vključno z njenimi vzroki, razširjenostjo in zdravljenjem. V pogovorih z mladimi iz sodelujočih držav so bila ugotovljena naslednja neskladja in neuskklajenosti:

### GLAVNE SPLOŠNE UGOTOVITVE

- Mladi so zaskrbljeni, ker neplodnost, zlasti neplodnost moških, ostaja tabu, deloma zaradi pomanjkanja znanja o razširjenosti in vzrokih neplodnosti v širši družbi.
- Mladi so zaskrbljeni, da so ženske nepravilno obremenjene z neenako odgovornostjo in krivdo za neplodnost; medtem ko so informacije na spletnih straneh klinik ponavadi zelo prilagojene ženskam..
- Mladi iščejo informacije o psiholoških storitvah, povezanih z OBMP.
- Mladi običajno podpirajo enak dostop do OBMP, medtem ko številne klinike predstavljajo svoje storitve, kot da so namenjene predvsem belim in heteroseksualnim parom.
- Mladi si ne prizadevajo le za boljši dostop do zdravljenja neplodnosti, temveč tudi za splošni dostop do osnovnih storitev primarnega in reproduktivnega zdravstvenega varstva.
- Mladi pričakujejo preglednost glede stroškov OBMP, medtem ko mnoge klinike ne zagotavljajo ustreznih informacij o cenah zdravljenj in dodatnih storitev.
- Mladi omenjajo, da je nadomestno materinstvo pogosto del zelo polarizirane razprave v medijih, medtem ko klinike ne ponujajo informacij o nadomestnem materinstvu (pogosto zaradi zakonskih omejitev).

## SMERNICE

- Klinike bi morale uporabljati enoten jezik za opis metod: uporabljati bi morale enake izraze in opredelitve, enake podatke o razširjenosti neplodnosti (tudi po spolu), enako merilo uspešnosti (priporočila se delež živorojenih otrok) glede na metodo in glede na starost (moški in ženske).
- Spletne strani klinik bi morale biti uporabniku prijaznejše in bolj ergonomične, informacije bi morale biti dostopne, vendar ne preveč podrobne, kar bi pripomoglo k dobremu razumevanju in informirani izbiri.
- Klinike bi morale odpraviti stigmatizacijo neplodnosti in uporabe OBMP ter navesti, da se veliko posameznikov in parov sooča s težavami z neplodnostjo in uporablja OBMP, hkrati pa pojasniti, da je postopek OBMP lahko dolgotrajen in zahteven ter da lahko predstavlja psihološki izziv.
- Spletne strani klinik bi morale vsebovati informacije o psiholoških storitvah, olajšati dostop do teh storitev (če so na voljo) in te informacije nameniti vsem bodočim staršem (npr. ne glede na spol) in tistim, ki prispevajo k reprodukciji (npr. darovalcem).
- Klinike bi morale zagotoviti sistematične, jasne in izčrpne informacije o postopkih, metodah in stroških OBMP ter o ustreznem pravnem okviru.
- Klinike bi morale svoje storitve predstaviti na način, ki je skladen z zakonitim dostopom v njihovih državah, in/ali jasno pojasniti vse pravne omejitve dostopa (npr. ničnost pogodb o nadomestnem materinstvu).
- Informacije, ki jih zagotavljajo klinike, bi morale biti bolj uravnotežene glede na spol (ne bi smele biti osredotočene samo na ženske in materinstvo), da ne bi prispevale k prevladujoči družbeni predstavi, da je neplodnost žensko vprašanje, in da bi zmanjšale družbeni pritisk na ženske, naj zanosijo. Klinike bi se lahko izogibale uporabi rožnate barve na spletnih straneh o plodnosti in uporabile bolj spolno nevtralno barvo.
- Informacije, ki jih zagotavljajo klinike, bi morale biti bolj vključujoče glede na spol (upoštevajoč samske posameznike, istospolne pare ter transspolne in interspolne osebe). V okviru krioprezervacije bi bilo treba izrecno navesti zamrznitev gamet pred tranzicijo transspolnih oseb.
- Klinike bi morale naslavljalati tudi osebe s posebnimi potrebami, ki jih je treba imeti v mislih kot morebitne uporabnike OBMP.
- Klinike bi morale biti manj heterocentrične (osredotočene na heteroseksualne pare) in upoštevati različne obstoječe družinske konfiguracije, vključno z več starševstvom.
- Informacije in oglaševanje v klinikah morajo odražati etnično, kulturno in rasno raznolikost evropskih državljanov. Neplodnosti in njenega zdravljenja ne bi smeli predstavljati tako, kot da sta namenjena le nekaterim skupinam.
- Klinike bi morale biti manj tržno usmerjene (manj uporabe presežnikov pri opisovanju svojih storitev, izkušenj in uspešnosti) in bolj utemeljene na družbeni in človeški realnosti.
- Klinike se ne bi smele predstavljati kot "uresničevalci sanj", da bi se izognile lažnim upom, in ne bi smele predstavljati OBMP kot pogoja za srečo v življenju. Omeniti morajo tudi druge možnosti za starševstvo.
- Klinike ne bi smele prispevati k tabujem glede neplodnosti in OBMP. Ne smejo se izogibati govorjenju o spolnosti (spolnih odnosih) in masturbaciji (kot glavnem načinu zbiranja sperme).
- Informacije za javnost morajo biti dostopne in objavljene v lokalnih jezikih (in ne le v angleščini).
- Izvesti bi bilo treba kampanje za obveščanje javnosti o neplodnosti (vzroki, razširjenost) in možnostih OBMP, da bi bolje informirali splošno prebivalstvo, vključno z mladimi, za katere se zdi, da imajo o tem malo znanja, in da bi povečali ozaveščenost.
- Kampanje za obveščanje javnosti morajo biti uravnotežene in vključujoče glede na spol.

## **PRAVNE SMERNICE POMANJKLJIVOSTI V INFORMACIJAH, KI JIH PREDSTAVLJA- JO KLINIKE**

Vse informacije, ki jih zagotavljajo klinike - na svojih spletnih straneh, v oglaševanju in dokumentih o informiranem soglasju -, urejajo pravni standardi o verodostojnem oglaševanju in informiranem soglasju. Ugotovili smo, da informacije o stopnji uspešnosti zdravljenja neplodnosti, dodatnih storitev (dodatnih postopkih, ki jih klinike ponujajo za izboljšanje rezultatov zdravljenja neplodnosti) in možnih tveganjih, povezanih z OBMP, ki jih zagotavljajo klinike, ne ustrezajo tem standardom. Zato v interesu večje preglednosti podajamo naslednja priporočila za izboljšanje teh informacij:

### **GLEDE STOPNJE USPEŠNOSTI SE PRIPOROČA:**

- Stopnja uspešnosti bi morala biti jasno opredeljena kot živo rojstvo, v skladu s pričakovanji oseb, ki iščejo zdravljenje neplodnosti, in njihovim glavnim razlogom za naročanje storitev klinike.
- Informacije o stopnji uspešnosti morajo temeljiti na najboljših razpoložljivih dokazih. Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Določiti je treba različne stopnje uspešnosti glede na starost, različne metode in uporabo postopkov darovanja jajčec.
- Klinike bi morale zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov za namene preverjanja.
- Informacije o stopnji uspešnosti, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.

### **GLEDE DODATNIH STORITEV JE PRIPOROČLJIVO:**

- Klinike bi morale zagotoviti jasne informacije, ki temeljijo na najboljših razpoložljivih dokazih, v podporo vsaki trditvi, da lahko dodatne storitve izboljšajo rezultate zdravljenja neplodnosti. Če takšni podatki niso na voljo, morajo klinike to jasno navesti.
- Jasno je treba pojasniti vsa tveganja, povezana z uporabo dodatnih storitev.
- Klinike morajo zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov o dodatkih za namene preverjanja.
- Informacije o dodatnih storitvah, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.



## GLEDE MOREBITNIH POVEZANIH TVEGANJ SE PRIPOROČA:

- Na spletnih straneh, v oglaševanju in dokumentih o informiranem soglasju bi morale klinike na podlagi najboljših razpoložljivih dokazov zagotoviti popolne, jasne in razumljive informacije o morebitnih zdravstvenih tveganjih za osebe, ki se odločajo za zdravljenje neplodnosti. Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Na spletnih straneh, v oglaševanju in dokumentih o informiranem soglasju morajo klinike na podlagi najboljših razpoložljivih dokazov zagotoviti popolne, jasne in razumljive informacije o možnih zdravstvenih tveganjih za otroke, spočete z OBMP.
- Te informacije morajo razlikovati med posebnimi tveganji, povezanimi z različnimi metodami (IUI, IVF, ICSI) in postopki (kemična in fizična manipulacija z gametami in zarodki). Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Informacije o tveganjih morajo biti izražene na dveh ravneh: s strokovnimi (tehničnimi) izrazi, ki določajo vrsto tveganja in njegovo verjetnost, ter v poljudnem (netehničnem) jeziku, ki je lahko razumljiv javnosti (npr. po potrebi z uporabo ilustracij).
- Klinike morajo zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov za namene preverjanja.
- Informacije o morebitnih zdravstvenih tveganjih, povezanih z OBMP, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.

## DODATNA KLJUČNA PRIPOROČILA IN RAZMISLEKI

- Klinike bi morale dokumente o informiranem soglasju dati na voljo javnosti na svojih spletnih straneh.
- Klinike bi morale pripraviti informativne liste in obrazce za informirano soglasje, prilagojene invalidom, kot to zahteva 25. člen Konvencije ZN o pravicah invalidov.
- Zdravstvenim organom se priporoča, da pripravijo katalog obrazcev informiranega soglasja in informativnih letakov, ki so v skladu z veljavnimi predpisi.
- Klinike lahko zagotovijo informacije o storitvah reproduktivnega zdravja, ki so na voljo v drugih državah, vendar se morajo izogibati spodbujanju čezmejnih potovanj za pridobitev teh storitev na način, ki implicitno ali eksplicitno zaobide domačo zakonodajo (npr. pomanjkanje pravne podpore za pogodbe o nadomestnem materinstvu).
- Med mladimi razširjena zaskrbljenost zaradi "designer babies" kaže na potrebo po informacijah o etiki in pravni ureditvi darovanja spolnih celic.
- Številni mladi podpirajo enak dostop do OBMP, a so njihova stališča o nadomestnem materinstvu različna, kar je odraz aktualnih etičnih in pravnih razprav.
- Veliko mladih meni, da je starševstvo pravica, vendar ne razlikujejo jasno med pravicami upravičenosti in svobode - biti upravičen in biti svoboden imeti otroke.
- Na evropski ravni obstaja možnost neskladja med otrokovo pravico do poznavanja biološkega izvora (Mednarodna konvencija o otrokovih pravicah, čl. 8; Priporočilo Evropskega sveta 2156/2019; priporočila nacionalnih odborov za bioetiko, npr. v Španiji in Švici) in anonimnostjo darovalca (nacionalni predpisi).

# PRIPOROČENE SMERNICE ZA SLOVENIJO

V tem poglavju so predstavljena priporočila, ki jih je raziskovalna skupina pripravila posebej za Slovenijo na podlagi:

1. podatkov, zbranih tekom projekta s kvalitativnimi intervjuji z mladimi državljani Slovenije, pregledom informacij, ki jih najdemo na spletnih straneh klinik za oploditev z biomedicinsko pomočjo v Sloveniji, ter pregledom nacionalnih in mednarodnih
2. pravnih okvirov, ki se nanašajo na predmet raziskave.
2. znanstvene analize teh informacij, ki so jih opravile ločene skupine konzorcija B2-Inf, sestavljene iz strokovnjakov s področja raziskovanja spolov, družbeno-kulturnega konteksta in prava.

## 4.1. UVOD

### SLOVENSKI KONTEKST

Stopnja rodnosti v Sloveniji od leta 2003 vztrajno narašča, potem ko se je v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja nenehno zniževala. Trenutno je nad evropskim povprečjem stopnje rodnosti<sup>3</sup> z 1,6 otroka na žensko. Povprečna starost matere ob prvem porodu je 30 let<sup>4</sup>.

Od osamosvojitve leta 1991 država izvaja številne ukrepe družinske politike. Zakon o uravnoveženju javnih financ, sprejet leta 2012, je na primer znižal višino očetovskih in starševskih nadomestil. Na splošno se je izkazalo, da ima zakon velik vpliv na družine in mlade, ki načrtujejo družino<sup>5</sup>. Slovenija ima posebne zakone, ki obravnavajo neplodnost in oploditev z biomedicinsko pomočjo (OBMP) ter določajo metode in pogoje za dostop do le-te<sup>6</sup>. V skladu s temi zakoni je OBMP omejena na neplodne heteroseksualne pare. V državi so dovoljene naslednje metode: In

<sup>3</sup> The World Bank. Fertility rate, total (births per woman) - European Union | Data [Internet]. [cited 2021 Jul 15]. Available from: [https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.TFRT.IN?contextual=min&locations=EU&most\\_recent\\_value\\_desc=false](https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.TFRT.IN?contextual=min&locations=EU&most_recent_value_desc=false)

<sup>4</sup> Republika Slovenija Statistični Urad. 2021 [cited 2022 Jan 19]. Available from: <https://www.stat.si>

<sup>5</sup> Resolucija o družinski politiki 2018–2028 »Vsem družinam prijazna družba« (ReDP18–28) 2018. Uradni list RS 15/2018. [Resolution on the Family Policy 2018–2028: "A Society Friendly to All Families" (ReDP18–28) 2018. Official gazette of the Republic of Slovenia 15/2018].

<sup>6</sup> Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (ZZNPOB) 2000. Uradni list RS 70/2000. [Infertility treatment and procedures of biomedically-assisted procreation act (ZZNPOB) 2000. Official gazette of the Republic of Slovenia 70/2000]

vitro oploditev (IVF), intracitoplazemska injekcija sperme (ICSI), darovanje sperme, darovanje jajčec in predimplantacijska genetska diagnostika (PGD) (dovoljena le pri resnih boleznih). Darovanje sperme je anonimno, darovalci pa morajo biti stari med 18 in 55 let. Darovanje jajčeca je anonimno, darovalka jajčeca pa mora biti stara od 18 do 35 let. Darovanje zarodkov, nadomestno materinstvo in uporaba krioprezerviranih gamet v Sloveniji niso dovoljeni<sup>7</sup>.

V državi so tri klinike, ki izvajajo OBMP, vse pa so javne. Vse ponujene metode so financirane iz javnih sredstev, namenjene pa so ženskam, starim od 18 do 42 let, in moškim, starejšim od 18 let. Registra za OBMP trenutno ni, vendar je v postopku vzpostavljanja. Znano je, da gredo nekateri Slovenci v druge države, da bi se poslužili OBMP, kadar ne izpolnjujejo zakonskih meril ali zaradi dolge čakalne vrste za darovanje gamet.

<sup>7</sup> Calhaz-Jorge C, De Geyter CH, Kupka MS, et al. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries: The European IVF-monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Hum Reprod Open 2020(1): hoz044. doi: 10.1093/hropen/hoz044

## OPIS VZORCA IN DELA NA TERENU

### INTERVJUJI

Anketirance je z metodo snežne kepe in od ust do ust pridobil Health Grouper (partner B2-InF). Težave so bile pri iskanju udeležencev z neheteroseksualno spolno usmerjenostjo, kar pomeni, da slovenski vzorec ne vključuje homoseksualnih, biseksualnih ali transspolnih udeležencev. Pri iskanju udeležencev s temi profili smo se obrnili na organizacije LGBTQ+ in osebne mreže, vendar so vsa prizadevanja ostala brez uspeha.

Skupno je bilo med junijem in avgustom 2021 izvedenih deset intervjujev, vsi v slovenskem jeziku. Glede geografske porazdelitve

je raziskovalna skupina iskala mlade iz različnih delov države, da bi predstavili tudi regionalno raznolikost. Nekateri sodelujoči so bili iz osrednjih delov države (Ljubljanska in Notranjska regija), drugi iz jugovzhodnih delov (Dolenjska in Belokranjska regija), spet drugi iz severnih delov (Štajerska regija).

Zaradi pandemije COVID-19 in vladnih priporočil o izogibanju osebnim stikom so bili vsi intervjuji izvedeni na daljavo z uporabo platforme Zoom.

Vsi sodelujoči so o temi spregovorili odkrito in niso poročali o nobenih težavah, povezanih z informacijsko tehnologijo ali intervjuji, izvedenimi na daljavo.

**TABELA 1 - SOCIODEMOGRAFSKE ZNAČILNOSTI VZORCA V SLOVENIJI**

	N	%
<b>STAROST V LETIH</b>		
18 - 22	3	30
23 - 26	2	20
27 - 30	5	50
<b>SPOL (GENDER)</b>		
Moški	5	50
Ženski	5	50
Transspolni: moški > ženska	0	0
Transspolni: ženska > moški	0	0
Drugo	0	0
<b>SPOLNA USMERJENOST</b>		
Heteroseksualci	10	100
Homoseksualci	0	0
Biseksualci	0	0
Drugo	0	0
<b>ZAPOSILITEV</b>		
Študenti	0	0
Samozaposleni	1	10
Zaposleni	7	70
Gospodinja/ec	0	0

Nezaposleni	2	20
Nezmožni za delo	0	0
<b>NAJVIŠJA DOSEŽENA STOPNJA IZOBRAZBE</b>		
Brez zaključenega šolanja	0	0
Osnovna šola	0	0
Srednja šola	4	40
Dodiplomski študij (diploma)	6	60
Podiplomski študij (doktorat)	0	0
<b>PREBIVALIŠČE</b>		
Mestno območje	3	30
Predmestje	5	50
Podeželje	2	20
<b>V RAZMERJU</b>		
Da	6	60
Ne	4	40
<b>ZAKONSKI STATUS</b>		
Samski	5	50
Poročeni ali v izvenzakonski skupnosti	5	50
Vdovci	0	0
Razvezani	0	0
Ločeni	0	0
<b>VERSKO PREPRIČANJE</b>		
Kristjan i	4	40
Muslimani	0	0
Judje	0	0
Pravoslavni	0	0
Drugo	3	30
Brez	3	30

**KLINIKE**

V Sloveniji so samo trije centri, ki izvajajo OBMP, zato so bili v vzorec vključeni vsi trije.

Zbiranje podatkov je izvedla Medistella v novembru in decembru 2021. Spletne strani izbranih klinik za OBMP so bile raziskane v krajevnem jeziku (slovenski), nato pa prevedene v angleščino. Vse informacije so bile zbrane s posebej za to pripravljenimi predlogami. Ko je bila predloga zaključena, jo je pregledal rojeni govorec angleškega jezika. Zbranih je bilo skoraj 100 strani gradiva s spletnih strani slovenskih klinik za OBMP.

Medistella je stopila v stik s slovenskimi klinikami za OBMP neposredno, pa tudi preko metode "navideznega nakupovanja", da bi pridobila dodatne informacije (npr. letake, obrazce soglasij), a jih ni predložila nobena od klinik.

**TABELA 2 - OPIS VZORCA KLINIK V SLOVENIJI**

NAZIV	ŠTEVILO CENTROV	ZAČETI CIKLI*	STRANI ZBRANIH INFORMACIJ <sup>o</sup>
UKC Maribor	1	-	34
Zdravstveni center Dravljje	1	-	24
Univerzitetni Klinični Center Ljubljana	1	-	39
Vse klinike za OBMP v Sloveniji (2)	3	3146	-

\* Začeti cikli: število začelih ciklov zdravljenja za začetek nosečnosti v letu 2017.

<sup>o</sup> Strani zbranih informacij: število strani informacij, zbranih s spletnih strani klinik za OBMP.

(1) Calhaz-Jorge C, De Geyter C h, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, et al. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries. *Human Reproduction Open* [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2022 Jan 11];2020(1):hoz044. Available from: <https://academic.oup.com/hropen/article/doi/10.1093/hropen/hoz044/5715201>

(2) The European IVF-Monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), Wyns C, De Geyter C, Calhaz-Jorge C, Kupka MS, Motrenko T, et al. ART in Europe, 2017: results generated from European registries by ESHRE†. *Human Reproduction Open* [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2021 Oct 25];2021(3). Available from: <https://doi.org/10.1093/hropen/hoab026>

## 4.2. PRIPOROČENE SMERNICE

### RECOMENDACIONES SOCIOCULTURALES Y DE GÉNERO

Boljša informiranost o zdravljenju neplodnosti zahteva, da so informacije, ki jih zagotavljajo klinike, usklajene s pomisleki in pričakovanji javnosti, zlasti mladih. Zahteva tudi, da so državljani bolje poučeni o neplodnosti, vključno z njenimi vzroki, razširjenostjo in zdravljenjem.

- Neplodnost bi morala biti v središču kampanje za obveščanje in ozaveščanje javnosti, ki bi jo vodili organi javnega zdravja, da bi osveščali državljane. Kampanja bi morala odpraviti stigmatizacijo neplodnosti z zagotavljanjem informacij o razširjenosti in vzrokih neplodnosti pri moških in ženskah. Zagotoviti mora informacije o vseh metodah, ki so na voljo parom in posameznikom, da postanejo starši.
- Spletne strani klinik bi morale vsebovati podrobnejše informacije na splošno (o metodah, pravnem okviru, psiholoških storitvah) ter enako podrobne informacije za ženske in moške.
- Klinike bi morale biti bolj transparentne glede stroškov zdravljenja in zagotavljati informacije o cenah različnih metod in dodatkov.
- Informacije v klinikah bi morale biti bolj vključujoče za oba spola in se ne bi smele osredotočati le na ženske.
- Klinike morajo zagotavljati informacije in oglaševanje na način, ki je skladen z etnično, rasno in kulturno raznolikostjo slovenskih državljanov, ter zagotavljati informacije o možnostih oploditve z biomedicinsko pomočjo (OBMP) za vse spole in/ali spolne usmerjenosti.
- Splošne informacije morajo biti dostopne iz več virov: družinski zdravnik, javna spletna stran, klinike in socialna omrežja.
- Vlada bi se morala zavedati, da si mladi ne prizadevajo le za boljši dostop do zdravljenja neplodnosti, temveč tudi za splošni dostop do osnovnih storitev primarnega in reproduktivnega zdravstvenega varstva.

## PRAVNE SMERNICE

Razpoložljivost in ustreznost informacij, ki jih zagotavljajo klinike, sta deloma odvisni od stanja ustreznih pravnih okvirov: zakonov, ki urejajo zdravljenje neplodnosti in zdravstvene storitve na splošno, zakonov, ki urejajo informirano soglasje in uporabo osebnih podatkov, zakonov, ki urejajo oglaševanje, ter zakonov, ki vplivajo na zakonsko zvezo in očetovstvo.

### PREDNOSTI SLOVENSKEGA PRAVNEGA OKVIRA:

- Obrazci informiranega soglasja so javno objavljeni: to je zgled dobre prakse za druge države..
- Klinike razlikujejo med manj invazivnimi metodami, kot je IUI, in pacientom priporočajo, da začnejo z njimi, če jih k temu napotijo zdravstveni delavci.
- Čl. 12 (Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih z biomedicinsko pomočjo (ZZNPOB). Zakon št. 542-10/99-2/5 z dne 20. julija 2000) določa obveznost, da morajo biti pari poučeni s strani pravnika o pravnih posledicah uporabe darovanja gamet, ter obveznost, da morajo klinike zagotoviti psihosocialno svetovanje.
- Podrobna ureditev zavajajočega oglaševanja z Zakonom o varstvu potrošnikov (ZVPot-1 z dne 11. oktobra 2022) in Slovenskim oglaševalskim kodeksom.

### ŠIBKOSTI PRAVNEGA OKVIRA V SLOVENIJI:

- Možna negotovost zaradi dejstva, da je zagovornik načela enakosti izpodbijal ustavnost omejitve pravice do OBMP na heteroseksualne pare, ki so sklenili zakonsko zvezo ali partnersko skupnost.
- Možno neskladje med otrokovo pravico do poznavanja biološkega izvora (Konvencija o otrokovih pravicah, člen 8; Priporočilo Evropskega sveta 2156/2019) in anonimnostjo darovalca (določena z nacionalno zakonodajo).

### POMANJKLJIVOSTI V INFORMACIJAH S STRANI KLINIK:

Vse informacije, ki jih zagotavljajo klinike - na svojih spletnih straneh, v oglaševanju

in dokumentih o informiranem soglasju -, urejajo pravni standardi o verodostojnem oglaševanju in informiranem soglasju. Ugotovili smo, da informacije, ki jih dajejo klinike o **stopnji uspešnosti** zdravljenja neplodnosti, **dodatnih storitvah** (dodatnih postopkih, ki jih klinike ponujajo za izboljšanje rezultatov zdravljenja neplodnosti) in **možnih tveganjih**, povezanih z OBMP, ne ustrezajo tem standardom. Zato v interesu večje transparentnosti podajamo naslednja priporočila za izboljšanje teh informacij:

### GLEDE STOPNJE USPEŠNOSTI SE PRIPOROČA:

- Stopnja uspešnosti bi morala biti jasno opredeljena kot živo rojstvo v skladu s pričakovanji oseb, ki iščejo zdravljenje neplodnosti, in njihovim glavnim razlogom za naročanje storitev klinike.
- Informacije o uspešnosti morajo temeljiti na najboljših razpoložljivih dokazih. Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Določiti je treba različne stopnje uspešnosti glede na starost, različne metode in uporabo postopkov darovanja jajčec.
- Klinike morajo zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov za namene preverjanja.
- Informacije glede stopnje uspešnosti, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.

### GLEDE DODATNIH STORITEV JE PRIPOROČLJIVO:

- Klinike morajo zagotoviti jasne informacije, ki temeljijo na najboljših razpoložljivih dokazih, v podporo vsaki trditvi, da



- lahko dodatne storitve izboljšajo rezultate zdravljenja neplodnosti. Če takšni podatki niso na voljo, morajo klinike to jasno navesti.
- Jasno je treba pojasniti vsa tveganja, povezana z uporabo dodatnih storitev.
  - Klinike morajo zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov o dodatnih storitvah za namene preverjanja.
  - Informacije glede dodatnih storitev, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.

### GLEDE MOREBITNIH POVEZANIH TVEGANJ SE PRIPOROČA:

- Na spletnih straneh, v oglaševanju in dokumentih o informiranem soglasju bi morale klinike na podlagi najboljših razpoložljivih dokazov zagotoviti popolne, jasne in razumljive informacije o morebitnih zdravstvenih tveganjih za osebe, ki se odločajo za zdravljenje neplodnosti. Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Na spletnih straneh, v oglaševanju in dokumentih o informiranem soglasju morajo klinike na podlagi najboljših razpoložljivih dokazov zagotoviti popolne, jasne in razumljive informacije o možnih zdravstvenih tveganjih za otroke, spočete z OBMP.
- Te informacije morajo razlikovati med posebnimi tveganji, povezanimi z različnimi metodami (IUI, IVF, ICSI) in postopki (kemična in fizična manipulacija z gametami in zarodki). Klinike bi morale pojasniti zanesljivost teh dokazov.
- Informacije o tveganjih morajo biti izražene na dveh ravneh: s strokovnimi (tehničnimi) izrazi, ki določajo vrsto tveganja in njegovo verjetnost, ter v poljudnem (netehničnem) jeziku, ki je lahko razumljiv javnosti (npr. po potrebi z uporabo ilustracij).
- Klinike morajo zagotoviti dostop do z dokazi podprtih virov podatkov za namene preverjanja.
- Informacije o morebitnih zdravstvenih tveganjih, povezanih z OBMP, podane na spletnih straneh in v oglaševanju, morajo biti enake informacijam, podanim v informiranem soglasju.

### DODATNA KLJUČNA PRIPOROČILA ZA KLINIKE:

- Klinike bi morale dokumente o informiranem soglasju dati na voljo javnosti na svojih

spletnih straneh.

- Klinike bi morale pripraviti informativne liste in obrazce za informirano soglasje, prilagojene invalidom, kot to zahteva 25. člen Konvencije ZN o pravicah invalidov.
- Na spletnih straneh klinik bi morali biti opisani pogoji za pridobitev državne podpore (npr. iz socialnega zavarovanja) za zdravljenje neplodnosti (npr. starost ženske itd.) in informacije o alternativnih metodah.
- Če spletne strani klinik omenjajo nadomestno materinstvo, morajo pojasniti, da pogodbe z nadomestnimi materami v slovenskem pravnem okviru niso pravno podprte.
- Strogo upoštevanje načela avtentičnosti oglaševanja, kot je opisano v čl. 6 Slovenskega oglaševalskega kodeksa: vsi oglasi morajo biti jasno prepoznavni kot taki.
- Pričevanja morajo biti v skladu s čl. 5 Slovenskega oglaševalskega kodeksa: ne smejo se predstavljati kot dejstva (jasno mora biti razvidno, da gre za oglaševanje) in morajo biti pridobljena s pisnim pooblastilom priče.

## RAZMISLEKI ZA IZBOLJŠANJE JAVNEGA OBVEŠČANJA:

- Zdravstvenim organom se priporoča, da oblikujejo katalog obrazcev za informacijske kampanje in informativnih listov, ki so v skladu z veljavnimi predpisi.
- Priporočljivo je razširiti čl. 12 (obveznost biti poučen s strani pravnika) na vse postopke, ki jih ureja čl. 22 (informacije, vključene v informirano privolitev) v Zakonu o zdravljenju neplodnosti in postopkih z biomedicinsko pomočjo (ZZNPOB, 20. julij 2000).
- Osebe, ki iščejo zdravljenje neplodnosti, je treba obvestiti o možnih alternativah OBMP, vključno s posvojitvijo in možnostjo zdravljenja neplodnosti z biomedicinskim posegom.
- Vzpostaviti je treba nacionalni register klinik, ki bo zagotavljal standardizirane in posodobljene informacije o stopnjah uspešnosti.
- Državljeni bi morali biti obveščeni o pravni opredelitvi in pogojih starševstva ter o pravicah, ki izhajajo iz zdravljenja neplodnosti (pravice staršev, pravice darovalcev, pravice potomcev).
- Informacijske kampanje morajo vključevati pravno ureditev metod, te informacije pa morajo zajemati biološke, pravne, etične in ekonomske vidike uporabe različnih metod.

## DISCLAIMER

Informacije, dokumentacija in podatki, ki so na voljo v tem dokumentu, so napisane v okviru konzorcija projekta B2-INF v skladu s sporazumom o nepovratnih sredstvih ES 872706 in ne odražajo nujno stališč Evropske komisije. Evropska komisija ne odgovarja za kakršno koli uporabo informacij, ki jih vsebuje to gradivo.

## COPYRIGHT

© 2020 - 2023  
B2-INF Consortium Razmnoževanje je dovoljeno,  
če je naveden vir.  
Kontaktni podatki: Francisco Güell.  
Email: b2-inf@unav.es

## B2-INF CONSORTIUM

Universiteit Antwerpen, APLICA. Investigación y traslación, Australo, Fertility Europe, Health Grouper, Institut national d'Études démographiques, Medistella, The Walking Egg, Universidad Rey Juan Carlos, Universidad de Navarra.

### KAKO NAVAJATI TA DOKUMENT

Carrasco, J., March, S., Ramón, J.A., López, M., Dimitrievska, V. Meloska, J., Novotná, M., Dostalova, A., Rozee, V. Vialle, M., Ombellet, W., Hens, K., Struyf, J., Albert, M., Tapia, MR, Farfán, J., Fincham, A., Pastor, G., Abu, S., Barret, N., Güell, F.

