

B²-InF



NEPLODNOST IN OPLODITEV Z BIOMEDICINSKO POMOČJO

Odpravljanje vrzeli med pomisleki državljanov in informacijami, ki jih nudijo klinike.



Funded by
the European Union

CONTENT

01	POVZETEK	03
02	NEPLODNOST	04
03	BE BETTER INFORMED ABOUT FERTILITY	05
04	REZULTATI PROJEKTA B2-INF	06
05	PRIPOROČILA ZA BOLJ OSVEŠČENO PREBIVALSTVO	07
06	ZAKLJUČKI	09

Neplodnost je pomemben problem javnega zdravja, ki prizadene na milijone posameznikov in parov po vsem svetu ter lahko resno vpliva na kakovost njihovega življenja. V Sloveniji stopnja rodnosti od leta 2003 vztrajno narašča, potem ko se je v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja nenehno zniževala. Trenutno je z 1,6 otroka na žensko nad evropskim povprečjem stopnje rodnosti. Vendar pa neplodnost in skrb za plodnost ostajata pomembno vprašanje, splošno znanje o neplodnosti in njenem zdravljenju je pomanjkljivo, informacije pa niso vedno ustrezno posredovane. Strokovni jezik in zavajajoči podatki (npr. stopnja uspešnosti) pogosto ovirajo širšo javnost pri sprejemanju dobro informiranih odločitev. Projekt B2-INF je z intervjuji, analizo informacij, ki jih nudijo klinike in preučevanjem pravnih predpisov v državi raziskal, kako mladi Slovenci dojemajo neplodnost in njeno zdravljenje ter kakšne so njihove izkušnje z neplodnostjo in zdravljenjem le-te. Kot rezultat vseh opravljenih analiz, projekt B2-INF podaja priporočila in smernice za premostitev vrzeli med pomisleki in pričakovanji javnosti glede oploditve z biomedicinsko pomočjo in zdravljenja neplodnosti ter informacijami in storitvami, ki jih nudijo klinike.

KRITIČNO VPRAŠANJE JAVNEGA ZDRAVJA

Svetovna zdravstvena organizacija navaja, da je neplodnost svetovni zdravstveni problem, ki prizadene približno 48 milijonov parov in 186 milijonov posameznikov po vsem svetu (1). Težave pri rojevanju otrok imajo lahko pomembne socialne, ekonomske, psihološke in fizične posledice, ki resno vplivajo na kakovost življenja prizadetih oseb. Poleg tega obstajajo velike družbene neenakosti pri razširjenosti, odkrivanju in zdravljenju neplodnosti kakor tudi zdravstvena tveganja za ženske in moške ter njihove potomce, ki so povezana s tem zdravljenjem (2). Poleg tega bodo družbeno-kulturni in okoljski dejavniki, kot je naraščajoča povprečna starost nosečnic v splošni populaciji, verjetno povečali pomen tega že tako pomembnega vprašanja. Zaradi vseh teh razlogov in ker je reproduktivna oskrba ključnega pomena za spodbujanje spolnega in reproduktivnega zdravja ter pravic, so neplodnost in njene posledice postale kritično vprašanje javnega zdravja. V Sloveniji stopnja rodnosti od leta 2003 vztrajno narašča, potem ko se je v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja nenehno zniževala. Od osamosvojitve leta 1991 je država sprejela številne ukrepe na področju družinske politike. Zakon o uravnoteženju javnih financ, sprejet leta 2012, je na primer znižal višino očetovskega in starševskega nadomestila. Na splošno se je izkazalo, da je imel zakon velik vpliv na družine in mlade, ki načrtujejo družino. Leta 2020 je stopnja rodnosti z 1,6 otroka na žensko nad evropskim povprečjem, vendar je povprečna starost matere ob prvem otroku 30 let (4,5).

Slovenski pravni okvir je glede neplodnosti in oploditve z biomedicinsko pomočjo (OBMP) zelo specifičen. Slovenija ima posebne zakone, ki določajo metode in pogoje za dostop do OBMP; v skladu s temi pogoji je OBMP omejena na neplodne heteroseksualne pare. V državi so dovoljene naslednje metode: in vitro oploditev (IVF), intracitoplazemska injekcija sperme (ICSI), darovanje sperme, darovanje jajčec in predimplantacijska genetska diagnostika (PGD) (dovoljena le v primeru resnih bolezni). Darovanje sperme je anonimno, darovalci pa morajo biti stari med 18 in 55 let. Darovanje jajčec je anonimno, darovalke jajčec pa morajo biti stare med 18 in 35 let. Darovanje zarodkov, nadomestno materinstvo in uporaba krioprezerviranih gamet v Sloveniji niso dovoljeni. Znano je, da Slovenci odhajajo v druge države, da bi se poslužili OBMP kadar ne izpolnjujejo zakonskih meril ali zaradi dolge čakalne vrste za darovanje gamet. Na žalost je splošno znanje o neplodnosti in metodah OBMP pomanjkljivo, informacije o tem pa niso vedno ustrezno posredovane.

BE BETTER INFORMED ABOUT FERTILITY

RAZISKOVALNI PROJEKT B2-INF

Raziskovalni projekt "Be better informed about infertility -B2InF-", financiran s strani Evropske unije, je bil zasnovan z namenom raziskovanja poznavanja, pričakovanj in skrbi mladih med 18. in 30. letom, ter informacij, ki jih nudijo klinike za oploditev z biomedicinsko pomočjo (OBMP) v 8 evropskih državah, med temi tudi v Sloveniji. Končni cilj projekta je bil pripraviti priporočila za uskladitev storitev, raziskav in informacij klinik za OBMP s pogledi, skrbmi in pričakovanji mladih državljanov.

Za doseg tega cilja je bilo v Sloveniji opravljenih 10 intervjujev z mladimi, preučene pa so bile spletne strani treh klinik. Prepisi intervjujev in informacij, zbranih s spletnih strani klinik, so bili analizirani z uporabo kvalitativnih pristopov z družbeno-kulturnega vidika in vidika spola. Z namenom ugotavljanja pravne ureditve OBMP v državi je bila izvedena tudi analiza pravnih dokumentov. Na podlagi pridobljenega znanja je raziskovalna skupina B2-InF pripravila priporočila za Slovenijo, ki so povzeta v tem dokumentu, pa tudi posebna priporočila za drugih sedem držav, ki so bile vključene

v projekt B2-InF (Albanija, Belgija, Italija, Kosovo, Severna Makedonija, Španija in Švica) ter splošna priporočila. Vsi omenjeni dokumenti so dostopni na spletni strani projekta B2-InF.

INFORMACIJE NISO USKLAJENE S POMISLEKI.

Na splošno mladi Evropejci pozitivno ocenjujejo oploditev z biomedicinsko pomočjo (OBMP) kot dobro možnost za reševanje težav z neplodnostjo kljub pomanjkanju znanja o OBMP ter podpirajo enako dostopnost za vse. Kljub temu pa mladi Evropejci izražajo tudi pomisleke glede kritičnih vprašanj, povezanih z OBMP. Predvsem so bili izraženi pomisleki o tesni povezavi med neplodnostjo in družbenim pritiskom v smislu spolnih vlog. Medtem ko neplodnost in zlasti moška neplodnost ostajata tabu zaradi pomanjkanja znanja o njuni razširjenosti in vzrokih v družbi, se krivda, breme in odgovornost za neplodnost v družbi nepravilno pripisujejo ženskam. Poleg tega so kot ovire, ki jih je treba odpraviti, opisane neenakosti pri dostopu nekaterih skupin prebivalstva do zdravljenja z OBMP, predvsem zaradi stroškov. Mladi izražajo tudi zaskrbljenost glede zanesljivosti informacij, ki jih nudijo zasebne klinike, zaradi opaznih komercialnih interesov, ki bi lahko vplivali na kakovost teh podatkov. Posebej pa mladi Evropejci izražajo jasno željo po večji razpoložljivosti dostopnih, jasnih in zanesljivih informacij o uspešnosti OBMP, tveganjih in podpori pri psihološki oskrbi. Kar zadeva informacije, ki jih nudijo klinike, je na raziskanih spletnih straneh veliko informacij, ki vsebujejo preveč strokovnih in znanstvenih izrazov brez razlag v poljudnem jeziku, kar ovira njihovo razumevanje za splošno prebivalstvo. Poleg tega informacije o stopnjah uspešnosti in tveganjih niso vedno predstavljene na specifičen in jasen način. Informacije o storitvah zdravljenja neplodnosti in tržna sredstva, ki se uporabljajo za predstavitev teh informacij, so usmerjene predvsem na bele in heteroseksualne pare ter na ženske, kar lahko prispeva k neenakemu družbenemu bremenu ženske neplodnosti.

Čeprav informacije, ki jih nudijo klinike za OBMP urejajo zakonski predpisi o resničnem oglaševanju, klinike teh standardov ne izpolnjujejo vedno. Spletne strani klinik pogosto niso dovolj pregledne glede stroškov OBMP ter ne podajajo informacij o stopnjah uspešnosti, dodatnih storitvah (dodatni postopki, ki jih ponujajo klinike za izboljšanje rezultatov zdravljenja neplodnosti) ter možnih tveganjih; ali pa te informacije podajajo na način, ki je zavajajoč ali težje razumljiv.

V zvezi s slovenskim pravnim okvirom je bilo ugotovljenih več prednosti, predvsem v tem, da so obrazci informiranega soglasja javno objavljeni, kar je zgled dobre prakse za druge države; da klinike razlikujejo med manj invazivnimi metodami, kot je IUI; da morajo biti pari poučeni s strani pravnika o pravnih posledicah uporabe darovanja gamet, kakor tudi obveznost klinik, da nudijo psiho-socialno svetovanje; da obstaja podrobna pravna ureditev glede zavajajočega oglaševanja. Po drugi strani pa so bile ugotovljene tudi šibkosti, na primer možna neskladnost med otrokovo pravico poznavanja biološkega izvora in anonimnostjo darovalca, ter možna negotovost zaradi omejitve pravice do OBMP na heteroseksualne pare, ki so poročeni ali živijo v partnerski skupnosti.

PRIPOROČILA ZA BOLJ OSVEŠČENO PREBIVALSTVO

SPLOŠNA PRIPOROČILA KLINIKAM IN VLADAM

Za boljše obveščanje državljanov o neplodnosti in OBMP, morajo klinike ukkladiti informacije, ki jih nudijo, s pomisleki in pričakovanji javnosti ter dosledno izpolnjevati pravne predpise o resničnem oglaševanju. Za destigmatizacijo neplodnosti in spodbujanje kakovostne postopke OBMP, si morajo vlade prizadevati za razvoj in izvajanje javnih kampanj za ozaveščanje in izobraževanje javnosti

o neplodnosti, njenih vzrokih in zdravljenju, s poudarkom na predsodkih in napačnih predstavah o spolu ter preveriti izpolnjevanje ustreznih pravnih predpisov za zdravstvene storitve in oglaševanje.

POSEBNA PRIPOROČILA

- **Podane informacije morajo prispevati k zmanjšanju družbenih tabujev, destigmatizaciji neplodnosti in preprečevati, da bi se neplodnost dojemalo izključno kot žensko vprašanje.** Informacije morajo biti uravnotežene glede na spol, uporabljene morajo biti spolno nevtralne barve, jezik in logotipi.
- **Materinstvo in starševstvo ne smeta biti predstavljena kot pogoj za srečo v življenju, klinike pa se morajo ogibati predstavljanju sebe kot "uresničevalcev sanj".** Močno se priporoča izogibanje presežnikom pri opisovanju storitev klinik za OBMP, da bi zmanjšali lažno upanje in razbremenili družbeni pritisk.
- **Podane informacije (vsebinske in vizualne) morajo biti spolno vključujoče, manj heterocentrične in namenjene etnično bolj raznolikemu prebivalstvu.** Oglaševalne strategije in informacije, ki jih nudijo klinike in zdravstvene ustanove, morajo biti namenjene vsem bodočim staršem in tistim, ki prispevajo k reprodukciji (npr. darovalcem), ne glede na spol, spolno usmerjenost ali invalidnost, ter morajo odražati etnično, kulturno in rasno raznolikost v Sloveniji. Pri oglaševanju je treba dosledno upoštevati načelo resničnosti oglaševanja, v skladu s 6. členom Slovenskega oglaševalskega kodeksa, pričevanja pa morajo biti v skladu s čl. 5. istega kodeksa.

- **Informacije, ki jih nudijo klinike, morajo biti bolj objektivne, zanesljive, razumljive, jasne in dostopne splošni javnosti in bolnikom, da bi pripomogle k ustreznemu razumevanju in dobro informiranim odločitvam.** Temeljiti morajo na najboljših razpoložljivih znanstvenih dokazih, zagotavljati morajo vire podatkov, podprte z dokazi, in razlage v poljudnem jeziku. Spletne strani klinik bi morale biti bolj enostavne in se izogibati dvoumnosti. Prav tako bi morale biti klinike transparentne glede nadomestnega materinstva tako, da jasno omenijo, da pogodbe za nadomestno materinstvo v Sloveniji niso zakonite.
- **Za zmanjšanje nesporazumov in lažnih pričakovanj ter za spodbujanje informiranih odločitev** morajo klinike uporabljati razumljiv, jasen, enoten in običajen jezik pri nujenju **informacij o stroških, trajanju, stopnji uspešnosti** (priporoča se razkriti število živorojenih otrok, ne le število nosečnosti), **možnih zdravstvenih tveganjih** za vsako metodo OBMP (upoštevaje spol in starost uporabnikov) **ter psiholoških izzivih.**
- Klinike bi morale biti **transparentne glede pogojev za pridobitev državne podpore, pravic**, ki jih vključuje zdravljenje neplodnosti in **pravnih definicij starševstva.**
- Klinike bi morale nuditi **informacije o alternativah OBMP**, vključno s posvojitvijo.
- Zdravstvene ustanove bi morale spodbujati dostopnost **“informacijskih listov” in “obrazcev informiranega soglasja”**. Priporoča se izdelava **kataloga teh dokumentov**, ki so v skladu z veljavnimi predpisi. Vzpostaviti bi bilo treba tudi nacionalni register klinik, ki bi zagotavljal standardizirane informacije o stopnjah uspešnosti.
- 12. člen Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo bi morali razširiti z **obveznostjo o pravni poučitvi parov glede pravnih posledic uporabe darovanja gamet**, pa tudi z obveznostjo klinik, da nudijo psiho-socialno svetovanje.

ZAKLJUČKI

V Sloveniji je skrb za plodnost ključnega pomena. Obstajajo možnosti za izboljšanje informacij, ki jih nudijo klinike za OBMP, pa tudi slovenske zdravstvene ustanove, da bi tako odgovorili na pomisleke in pričakovanja splošne javnosti glede skrbi za plodnosti, oploditve z biomedicinsko pomočjo in drugih storitev, ki jih nudijo slovenske klinike. Močno se priporoča izvajanje priporočil, ki jih je pripravil B2-INF, za spodbujanje boljšega poznavanja neplodnosti in zdravljenja le-te, z namenom ozaveščanja, zmanjševanja stigmatizacije in zagotavljanja zanesljivih, razumljivih in jasnih informacij za splošno

javnost in bolnike, ki bo pripomoglo k dobro informiranim odločitvam. Razširjene smernice so dosegljive na spletni strani projekta B2-INF.

REFERENCE

1. World Health Organization. Infertility [Internet]. World Health Organization [accessed 16 December 2022]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/infertility>
2. 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. Available from: https://www.cdc.gov/reproductivehealth/infertility/pdf/drh_nap_final_508.pdf
3. 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
4. Republika Slovenija Statisticni Urad. 2021 [cited 2022 Jan 19]. Available from: <https://www.stat.si>

KONTAKTNI

Spletna stran
www.b2-inf.eu

Vodja projekta
Francisco Güell

Email
B2-inf@unav.es

Telefonska številka
+34 948425600 ext803217

Twitter
[@b2inf_](https://twitter.com/b2inf_)

LinkedIn
[/b2-inf-h2020-project](https://www.linkedin.com/company/b2-inf-h2020-project)



Funded by
the European Union