

B²-INF



B2-INF INFORMOHUNI MË MIRË PËR FERTILITETIN

UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE TË KOSOVËS

CONTENT

01	HYRJE	03
02	METODAT	05
03	UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE GLOBALE	06
	UDHËZIME SOCIOKULTURORE DHE GJINORE	06
	UDHËZIME LIGJORE	08
04	UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE TË KOSOVËS	10
	4.1. HYRJE	10
	Konteksti kosovar	10
	Shembulli dhe përshkrimi i punës në terren	12
	4.2. UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE	15
	Udhëzime sociokulturore dhe gjinore	15
	Udhëzime Ligjore	16

Organizata Botërore e Shëndetësisë pohon se infertiliteti është një problem shëndetësor global, duke prekur rreth 48 milionë çifte dhe 186 milionë individë në mbarë botën.¹ Pamundësia për të pasur fëmijë mund të ketë efekte sociale, ekonomike, psikologjike dhe fizike që ndikojnë seriozisht në mirëqenien dhe cilësinë e jetës së njerëzve të prekur nga infertiliteti. Për më tepër, institucione të tilla si Qendra për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve theksojnë se ka pabarazi të konsiderueshme në prevalencën, diagnostikimin, referimin dhe trajtimin e infertilitetit (seks, përkatësi etnike, status socio-ekonomik, etj.), si dhe rreziqe të mundshme shëndetësore për gratë, burra dhe pasardhës të lidhur me trajtimet për infertilitetin.² Për të gjitha këto arsye, parandalimi i infertilitetit dhe pasojat që lidhen me trajtimin e tij është një çështje kritike nga pikëpamja e shëndetit publik dhe kujdesi për fertilitetin është kyç për promovimin e shëndetit dhe të drejtave seksuale dhe riprodhuese. Megjithatë, studimet që hetojnë opinionet, shqetësimet dhe pritshmëritë e të rinjve në lidhje me infertilitetin dhe riprodhimin mjekësor e asistuar (RMA) janë të pakta.

B2-INF ËSHTË NJË PROJEKT HULUMTUES I FINANCUAR NGA BASHKIMI EVROPIAN PËRMES PROGRAMIT TË BASHKIMIT EVROPIAN PËR KËRKIMIN DHE INOVACIONIN HORIZON 2020 (MARRËVESHJA E GRANTIT NR. 872706), I CILI SYNON TË EKSPLOROJË SE SI TË RINJTË E PERCEPTOJNË DHE MENDOJNË PËR RMA, DHE SE SI KLINIKAT RMA MUND TË PËRPUTHIN MË MIRË SHËRBIMET, HULUMTIMET DHE INFORMACIONET E TYRE ME PIKËPAMJET, SHQETËSIMET DHE PRITSHMËRITË E QYTETARËVE.

B2-INF promovon kërkimin e përgjegjshëm, inovacionin dhe pjesëmarrjen e publikut në fushën e MAR. Për këtë arsye, B2-INF mbledhi dhe analizoi njohuritë, pritshmëritë dhe shqetësimet për RMA (Riprodhimin e Mjekësor të Asistuar) për të rinjtë (e moshës 18 deri në 30 vjeç) në tetë vëndet evropiane (Shqipëria, Belgjika, Italia, Kosova, Maqedonia, Sllovenia, Spanja, Zvicra) me qëllimin e përcjelljes së informacionit tek klinikat dhe politikëbërësit. Për më tepër, B2-INF mbledhi dhe analizoi informacionin e ofruar nga klinikat në faqet e tyre të internetit dhe e krahasoi me perceptimet dhe nevojat e të rinjve. Rezultatet e B2-INF do të përdoren për të përmirësuar informacionin shkencor të ofruar nga klinikat MAR për

shoqërinë nga perspektiva sociokulturore, ligjore dhe gjinore nëpërmjet aplikimit të udhëzimeve kombëtare dhe ndërkombëtare të vlerësuara nga qytetarët. Për më tepër, B2-INF do të ndihmojë të hedh dritë në shkencën riprodhuese dhe perceptimin e saj nga shoqëria në mënyrë që të promovojë politikëbërjen proaktive dhe parashikuese dhe të përafroj zhvillimet hulumtuese me nevojat, pritshmëritë dhe vlerat e shoqërisë.

¹ Steriliteti [Internet]. Organizata Botërore e Shëndetësisë - Temat shëndetësore. 2022 [vizituar më 16 dhjetor 2022]. Në dispozicion në: https://www.who.int/health-topics/infertility#tab=tab_1

² Qendrat për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve. Plani Kombëtar i Veprimit për Shëndetin Publik për zbulimin, parandalimin dhe menaxhimin e infertilitetit, Atlanta, Georgia: Qendrat për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve; Qershor 2014.

Ky dokument prezanton udhëzuesin e rekomandimeve të hartuar nga B2-InF bazuar në rezultatet e sociokultural, gjininë, and analizave ligjore të kryera nga ekipe të specializuara kërkimore shkencore mbi të dhënat e marra nga intervistat me popullatën e të rinjve dhe informacionin e dhënë nga klinikat.

Së pari, prezantohet metodologjia e përgjithshme e projektit teksa është realizuar në tetë shtete evropiane (Shqipëria, Belgjika, Italia, Kosova, Maqedonia, Sllovenia, Spanja, Zvicra), e ndjekur nga udhëzimet globale të rekomandimeve për të gjitha vendet e Bashkimit Evropian.

Më pas, prezantohen udhëzimet kombëtare, me rekomandime të përshtatura posaçërisht për Kosovën , bazuar në të dhënat e marra nga intervistat me të rinjtë dhe rishikimit të informacionit të marrë online nga klinikat e vëndit. Këto udhëzime paraprihen nga një përmbledhje e kontekstit Kosovar dhe një përshkrim i punës në terren dhe metodat e kampionimit për Kosovën.

Në total, u kryen 98 intervista gjysmë të strukturuar dhe u hulumtuan 38 faqe interneti të klinikave në Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoninë e Veriut, Slloveni, Spanjë dhe Zvicër. I gjithë informacioni u mbledh në gjuhët vendase, u transkriptua fjalë për fjalë dhe u përkthye në anglisht. Transkriptet e intervistave dhe informacioni i klinikave u analizuan në mënyrë të pavarur duke ndjekur një qasje cilësore tematike dhe analize të përmbajtjes. Analiza u mbështet nga softueri Atlas.ti v9.1.5.

Bazuar në të dhënat e marra nga intervistat dhe rishikimet e faqeve të internetit, analizat tematike dhe të përmbajtjes janë kryer nga ekipe të specializuara kërkimore duke u fokusuar në aspektet e mëposhtme:

- Sociokulturore. Analiza e kryer nga studiues nga Institut National d'Études Demografia (INED; Francë)
- Gjimore: Analiza e kryer nga studiues nga Universiteti i Antwerp (UA; Belgjikë)
- Ligjore: Analiza e kryer nga studiues nga Universidad Rey Juan Carlos (URJC; Spanjë).

Për më tepër, grupi i URJC survejoi dokumentet e nevojshme të rregullimit ligjor të MAR në vendet e përzgjedhura, duke përfshirë gjendjen ligjore dhe rregullimin e ligjit të butë të reklamave mjekësore dhe informacionit të ofruar nga klinikat, si dhe gjendjen e rregullimit të ashpër dhe të butë të vetëdijes së informuar në nivel kombëtar. Për dokumentet e mbledhura është bërë një analizë ligjore.

Pasi përfundoi analiza tematike, e përmbajtjes dhe analiza ligjore, ekipi i Universitetit të Navarrës (UNAV; Spanjë), përgjegjës për integrimin e rezultateve, e kreu atë punë me bashkëpunimin dhe reagimet nga ekipet kërkimore të përfshira.

Një draft i parë i udhëzimeve kombëtare u zhvillua gjatë muajit shtator 2022 dhe u prezantua në **seminarin e brendshëm të mbajtur në Pamplona (Spanjë)** më 6 tetor. Pas disa rishikimeve, një draft i ri u prezantua përpara **Workshopit të vlerësimit 2 të mbajtur në Bruksel (Belgjikë)** në tetor 2022 **me 32 të rinj nga 8 vendet e përzgjedhura.**

Më pas, u bënë më shumë rishikime, reagime dhe modifikime në udhëzimet, bazuar në komentet e marra nga pjesëmarrësit në Workshop-in e Vlerësimit 2 dhe nga partnerët kërkimorë të përfshirë. B2-Inf , që rezulton në dokumentin aktual.

UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE GLOBALE

Ky seksion paraqet një sërë rekomandimesh globale që janë përpunuar nga ekipi hulumtues duke sintetizuar rezultatet e hetimeve të kryera në tetë vende evropiane (Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoni, Slloveni, Spanjë, Zvicër). Këto rekomandime, të përpunuara nga ekipi kërkimor B2-InF, bazohen në sa vijon:

1. të dhënat e mbledhura gjatë projektit nëpërmjet intervistave cilësore me të rinjtë, një studimi i informacionit të gjetur në faqet e internetit të klinikave të riprodhimit të asistuar dhe një rishikimi i kuadrit ligjor kombëtar dhe ndërkombëtar në lidhje me objektin e hetimit.
2. analizat shkencore të këtij informacioni të kryera nga ekipe të veçanta të konsorciumit B2-InF të përbërë nga ekspertë në fushat e gjinisë, kontekstit sociokulturor dhe ligjit.

UDHËZIME SOCIOKULTURORE DHE GJINORE

Të qenit më i informuar për trajtimin e infertilitetit kërkon që informacioni i dhënë nga klinikat të jetë në përputhje me shqetësimet dhe pritshmëritë e publikut, veçanërisht të popullatës së re. Ai gjithashtu kërkon që qytetarët të edukohen më mirë për infertilitetin, duke përfshirë shkaqet, përhapjen dhe trajtimin e tij. Në intervistat me të rinj nga vendet pjesëmarrëse, u zbuluan mospërputhjet e mëposhtme:

PËRFUNDIMET KRYESORE TË PËRGJITHSHME

- o Të rinjtë janë të shqetësuar se infertiliteti, veçanërisht infertiliteti mashkullor, mbetet tabu, pjesërisht për shkak të mungesës së njohurive rreth prevalencës dhe shkaqeve të infertilitetit në shoqëri në përgjithësi.
- o Të rinjtë janë të shqetësuar se gratë janë të ngarkuara padrejtësisht nga përgjegjësia dhe faji i pabarabartë për infertilitetin; ndërkohë, informacioni në faqet e internetit të klinikave priret të jetë shumë i anuar drejt grave.
- o Të rinjtë kërkojnë informacion për shërbimet psikologjike në lidhje me MAR.
- o Të rinjtë priren të mbështesin aksesin e barabartë në MAR, ndërsa shumë klinika i paraqesin shërbimet e tyre të drejtuara kryesisht ndaj çifteve të bardha dhe heteroseksuale.
- o Të rinjtë janë të shqetësuar jo vetëm për përmirësimin e qasjes në trajtimin e fertilitetit, por edhe për aksesin universal në shërbimet bazë të kujdesit shëndetësor parësor dhe riprodhues.
- o Të rinjtë presin transparencë për kostot e MAR, ndërkohë që shumë klinika nuk ofrojnë informacion adekuat për çmimet e trajtimeve dhe shtesave.
- o Të rinjtë përmendin se surrogacia është shpesh pjesë e një debati shumë të polarizuar në media, ndërkohë që klinikat nuk ofrojnë informacion për zëvendësimin (shpesh për shkak të kufizimeve ligjore).

UDHËZIMET

- Klinikat duhet të përdorin një gjuhë të përbashkët për të përshkruar teknikat: ato duhet të përdorin të njëjtat terma dhe përkufizime, të njëjtat shifra për prevalencën e infertilitetit (përfshirë sipas gjinisë), të njëjtën njësi të shkallës së suksesit (rekomandohet shkalla e lindjeve të gjalla) sipas teknikës dhe sipas mosha (si burra ashtu edhe gra).
- Faqet e internetit të klinikave duhet të jenë më miqësore dhe ergonomike, duke e bërë informacionin të aksesueshëm, por jo tepër të detajuar, për të mbështetur mirëkuptimin dhe zgjedhjen e informuar.
- Klinikat duhet të çtigmatizojnë infertilitetin dhe përdorimin e MAR, duke specifikuar se shumë individë dhe çifte përballen me probleme të infertilitetit dhe përdorin MAR, duke specifikuar megjithatë se procedura e MAR mund të jetë e gjatë dhe e vështirë dhe mund të paraqesë sfida psikologjike.
- Faqet e internetit të klinikave duhet të ofrojnë informacion në lidhje me shërbimet psikologjike, të lehtësojnë qasjen në këto shërbime (aty ku janë të disponueshme) dhe t'i adresojnë këtë informacion të gjithë prindërve të mundshëm (p.sh. pavarësisht nga gjinia) dhe atyre që kontribuojnë në riprodhim (p.sh. donatorët).
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion sistematik, të qartë dhe gjithëpërfshirës mbi procedurat, teknikat, kostot dhe kuadrin ligjor përkatës.
- Klinikat duhet t'i paraqesin shërbimet e tyre në mënyra që janë në përputhje me aksesin ligjor në vendet e tyre përkatëse dhe/ose të shpjegojnë qartë çdo kufizim ligjor mbi aksesin (p.sh. pavlefshmëria e kontratave të zëvendësimit).
- Informacioni i ofruar nga klinikat duhet të jetë më i balancuar nga pikëpamja gjinore (duke mos u fokusuar vetëm tek femrat dhe amësia), në mënyrë që të shmangët kontributi në përfaqësimin dominues shoqëror se infertiliteti është një çështje e grave dhe të ulet presioni social ndaj grave për të mbetur shtatzënë. Klinikat mund të shmangin përdorimin e ngjyrës rozë në faqet e internetit të fertilitetit dhe të përdorin një ngjyrë më neutrale ndaj gjinisë.
- Informacioni i ofruar nga klinikat duhet të jetë më gjithëpërfshirës gjinor (duke marrë parasysh individët beqarë, çiftet e të njëjtit seks dhe gjithashtu personat transseksualë dhe interseksualë). Në kontekstin e kriopruajtjes, ngrirja e gameteve para tranzicionit duhet të emërtohet në mënyrë eksplicite.
- Klinikat duhet t'u drejtohen personave me aftësi të kufizuara, të cilët duhet të kenë parasysh si përdorues të mundshëm të MAR.
- Klinikat duhet të jenë më pak heterocentrike (të fokusuara në çiftet heteroseksuale) dhe të marrin në konsideratë konfigurimet e ndryshme ekzistuese të familjes, duke përfshirë prindërimin e shumëfishtë.
- Informacioni dhe reklamimi i ofruar nga klinikat duhet të pasqyrojë diversitetin etnik, kulturor dhe racor të qytetarëve evropianë. Steriliteti dhe trajtimi i tij nuk duhet të paraqitet sikur të ishte ekskluziv për grupe të caktuara.
- Klinikat duhet të jenë më pak të orientuara nga tregu (më pak përdorim i superlativave për të përshkruar shërbimet, përvojën dhe performancën e tyre) dhe më shumë të bazuara në realitetin social dhe njerëzor.
- Klinikat duhet të shmangin paraqitjen e tyre si "shitës ëndrrash" për të shmangur shpresat e rreme dhe nuk duhet të paraqesin MAR si kusht për lumturinë në jetë. Ata duhet të përmendin alternativa të tjera për t'u bërë prindër.
- Klinikat nuk duhet të kontribuojnë në tabutë në lidhje me infertilitetin dhe MAR. Ata nuk duhet të shmangin të folurit për seksualitetin (marrëdhëniet seksuale) dhe masturbimin (si mënyra kryesore për mbledhjen e spermës).
- Informacioni publik duhet të jetë i disponueshëm dhe i shpërndarë në gjuhët lokale (dhe jo vetëm në anglisht).
- Fushatat e informimit publik mbi infertilitetin (shkaqet, prevalencën) dhe mundësitë e MAR duhet të kryhen për të informuar më mirë popullatën e përgjithshme, duke përfshirë të rinjtë që duket se kanë pak njohuri për këtë temë, dhe për të rritur ndërgjegjësimin.
- Fushatat e informimit publik duhet të jenë të balancuara gjinore dhe përfshirëse gjinore.

UDHËZIME LIGJORE

I gjithë informacioni i ofruar nga klinikat - përmes faqeve të tyre të internetit, reklamave dhe dokumenteve të pëlqimit të informuar - rregullohet nga standardet ligjore për reklamimin e vërtetë dhe miratimin e informuar. Ne kemi gjetur se informacioni i ofruar nga klinikat në lidhje me shkallët e suksesit të trajtimeve të fertilitetit, shtesat (procedurat suplementare të ofruara nga klinikat për qëllimin e përmirësimit të rezultateve të trajtimit të fertilitetit) dhe rreziqet e mundshme që lidhen me MAR nuk i përmbush këto standarde. Prandaj, në interes të një transparence më të madhe, ne bëjmë rekomandimet e mëposhtme për përmirësimin e këtij informacioni:

PËR SA I PËRKET SHKALLËS SË SUKSESIT, REKOMANDOHET QË:

- Shkalla e suksesit duhet të përcaktohet qartë si lindja e gjallë, në përputhje me pritshmëritë e personave që kërkojnë trajtim të fertilitetit dhe arsyen e tyre kryesore për kontraktimin e shërbimeve të një klinike.
- Informacioni në lidhje me shkallët e suksesit duhet të bazohet në dëshmitë më të mira të disponueshme. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj dëshmie.
- Duhet të specifikohen norma të ndryshme suksesi në lidhje me moshën, teknikat e ndryshme dhe përdorimin e dhurimit të vezëve.
- Klinikat duhet të ofrojnë qasje në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth shkallës së suksesit i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

NË LIDHJE ME SHTESAT REKOMANDOHET QË:

- Klinikat duhet të ofrojnë informacion të qartë, bazuar në provat më të mira të disponueshme, në mbështetje të çdo pretendimi se shtesat mund të përmirësojnë rezultatet e trajtimit të fertilitetit. Nëse këto të dhëna nuk janë të disponueshme, klinikat duhet ta bëjnë të qartë këtë.
- Të gjitha rreziqet që lidhen me përdorimin e shtesave duhet të shpjegohen qartë.
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi mbi shtesat për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth shtesave i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

NË LIDHJE ME RREZIQET E MUNDSHME TË LIDHURA , REKOMANDOHET QË:

- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në provat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për personat që i nënshtrohen trajtimit të fertilitetit. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj dëshmie.
- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në provat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për fëmijët e konceptuar përmes MAR.
- Ky informacion duhet të diferencojë rreziqet specifike që lidhen me teknika të ndryshme (IUI, IVF, ICSI) dhe procedura (manipulimi kimik dhe fizik i gameteve dhe embrioneve). Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj dëshmie
- Informacioni për rreziqet duhet të shprehet në dy nivele: në terma teknikë që specifikojnë llojin e rrezikut dhe probabilitetin e tij, dhe në një gjuhë joteknike që është lehtësisht e qasshme për publikun (p.sh., duke përdorur ilustrime nëse është e nevojshme).
- Klinikat duhet të ofrojnë qasje në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth rreziqeve shëndetësore të mundshme në lidhje me MAR i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

REKOMANDIME DHE KONSIDERATA KYÇE SHITESË:

- Klinikat duhet t'i vënë në dispozicion publikut dokumentet e pëlqimit të informuar përmes faqeve të tyre të internetit.
- Klinikat duhet të bëjnë publike fletët e informacionit dhe formularët e pëlqimit të informuar të qasshme për personat me aftësi të kufizuara siç kërkohet në nenin 25 të Konventës Ndërkombëtare të Kombeve të Bashkuara për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara.
- Rekomandohet që autoritetet shëndetësore të krijojnë një katalog të formularëve të IC dhe fletëve të informacionit që përputhen me rregulloret aktuale.
- Klinikat mund të ofrojnë informacion në lidhje me shërbimet e shëndetit riprodhues të disponueshëm në vende të tjera, por duhet të shmangin promovimin e udhëtimeve përtej kufijve për të marrë këto shërbime në mënyra që në mënyrë implicite ose eksplicite anashkalojnë ligjet vendase (p.sh. mungesa e mbështetjes ligjore për kontratat e zëvendësimit).
- Shqetësimi i përhapur në mesin e të rinjve për “foshnjat projektuese” tregon nevojën për informacion në lidhje me etikën dhe rregullimin ligjor të dhurimit të gameteve.
- Shumë të rinj mbështesin aksesin e barabartë në MAR, por pozicionet e tyre për zëvendësimin janë të ndryshme, duke reflektuar debatin e vazhdueshëm etik dhe juridik.
- Shumë të rinj e shohin prindërimin si një të drejtë, por nuk bëjnë dallim të qartë midis të drejtave të pretendimit dhe të drejtave të lirisë – të kesh të drejtë kundrejt të qenit i lirë për të pasur fëmijë.
- Në nivel evropian ekziston një mospërputhje e mundshme ndërmjet të drejtës së fëmijës për njohuri për origjinën biologjike (Konventa Ndërkombëtare për të Drejtat e Fëmijës, neni 8 Rekomandimi i Këshillit Evropian 2156/2019, Rekomandimet e komiteteve kombëtare të bioetikës, p.sh., në Spanjë dhe Zvicër) dhe anonimiteti i donatorëve (rregulloret e brendshme).

UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE TË KOSOVËS

Ky seksion paraqet rekomandimet e përpunuara nga ekipi hulumtues posaçërisht për Kosovën bazuar në sa vijon:

1. të dhënat e mbledhura gjatë projektit përmes intervistave cilësore me qytetarë të rinj të Kosovës, një studim i informacionit të gjetur në faqet e internetit të klinikave të riprodhimit të asistuar në Kosovë dhe një rishikim i kornizave ligjore kombëtare dhe ndërkombëtare në lidhje me objektin e hetimit.
2. analizat shkencore të këtij informacioni të kryera nga ekipe të veçanta të konsorciumit B2-InF të përbërë nga ekspertë në fushat e gjinisë, kontekstit sociokulturor dhe ligjit.

4.1. HYRJJE

KONTEKSTI KOSOVAR

Shkalla e fertilitetit në Kosovë pësoi rënie nga 1984 to 1997. Numri mesatar i fëmijëve për grua në Kosovë në 2019 ishte 1.97 më e lartë se shkalla mesatare e lindshmërisë³. Evropiane. Këtë vit, moshë mesatare e nënës në lindjen e parë arriti në 29⁴.

Riprodhimi i asistuar mjekësor (MAR) rregullohet me Ligjin për Shëndetin Riprodhues (Ligji nr. 02/L-76) që nga viti 2006. Riprodhimi i asistuar korrespondon me zgjedhjen e lirë dhe kërkesën e prindërve të çiftit për të pasur një fëmijë dhe ka për qëllim trajtimin e infertilitetit për shkaqe mjekësore ose për të parandaluar transmetimin e sëmundjeve nga prindërit tek fëmija.

³ Banka Botërore. Shkalla e fertilitetit, totali (lindje për grua) - Zvicër | Të dhënat [Internet]. [cituar 21 janar 2022]. Në dispozicion nga: https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.TFRT.IN?locations=CH&most_recent_value_desc=false

⁴ Agjencia e Statistikave të Kosovës. Statistikat e Lindjes në Kosovë, 2019 [Internet]. cituar më 21 janar 2022]. Në dispozicion nga: <https://ask.rks-gov.net/en/kosovo-agency-of-statistics/add-news/birth-statistics-in-kosovo-2019>

Në Kosovë, teknikat e riprodhimit të asistuar mjekësor (MAR) të lejuara me ligj janë inseminimi i asistuar; fertilizimi in vitro (IVF) dhe teknika të tjera ekuivalente. Çiftet dhe individët duhet të informohen për shkallën e suksesit ose dështimit të procedurave dhe për rreziqet e grave dhe fëmijëve që lidhen me trajtimet. Ata do të vlerësohen për motivimin e tyre dhe do të informohen për mundësitë ligjore për të birësuar një fëmijë^{5, 6}.

Një mungesë e informacionit publik për MAR është identifikuar në Kosovë. Ka mungesë të informacionit të disponueshëm online nga shteti kosovar dhe nuk ka informacion të qartë në lidhje me sigurimin e financimit publik. Përveç kësaj, në Kosovë nuk ka asnjë regjistër kombëtar aktiv për Riprodhimin e asistuar (MAR).

⁵ Kuvendit të Kosovës. Ligji Nr. 02/L-76 Ligji për të Drejtën Riprodhuese. [Internet] [cituar 21 janar 2022]. Në dispozicion nga: https://msh.rks-gov.net/wp-content/uploads/2020/03/2006_02-L76-On-Reproductive-Health.pdf

⁶ Selmani-Bakiu A, Elezi J. Të drejtat e riprodhimit dhe riprodhimit të asistuar - aspekte krahasuese ndërmjet Republikës së Maqedonisë së Veriut dhe Republikës së Kosovës. [Internet]. 31 dhjetor 2020 [cituar 21 janar 2022]; 4 (3): 52-60. Në dispozicion nga: <https://prizren-journal.com/index.php/PSSJ/article/view/197>

SHEMBULLI DHE PËRSHKRIMI I PUNËS NË TERREN

INTERVISTA

Rekrutimi i pjesëmarrësve u krye me metodën e mbledhjes së borës dhe word ofgojës nga Health Grouper (partner B2-InF). Studiuesit përdorën gjithashtu rrjetet e tyre personale për të gjetur pjesëmarrës.

Gjithsej janë realizuar 19 intervista nga qershori deri në korrik 2021. Për sa i përket gjuhës, të gjitha intervistat janë realizuar në gjuhën shqipe. Shumica e pjesëmarrësve ishin

nga Prishtina, kryeqyteti i Kosovës, por disa të intervistuar vinin dhe nga zona të tjera jashtë kryeqytetit.

Të gjitha intervistat janë bërë ballë për ballë, sepse në atë kohë në Kosovë ishin hequr masat për COVID. Të gjithë pjesëmarrësit ishin shumë proaktivë për të folur rreth temës, por ndonjëherë pjesëmarrësit nuk i kuptonin pyetjet dhe studiuesit bënë extra përpjekje për ti shpjeguar ato.

TABELA 1 - KARAKTERISTIKAT SOCIODEMOGRAFIKE TË MOSTRAVE NË KOSOVË

PJESËMARRËSIT (N=15)	N	%
MOSHA NË VITE		
18 - 22	8	53
23 - 26	6	40
27 - 30	1	7
GJINIA		
Mashkull	8	53
Femër	6	40
Transgjinnor mashkull në femër	0	0
Transgjinnore femër në mashkull	1	7
Të tjera	0	0
ORIENTIMI SEKSUAL		
Heteroseksuale	13	86
Homoseksual	1	7
Biseksuale	1	7
Të tjera	0	0
PROFESIONI		
Studenti	2	14
I vetëpunësuar	0	0
I punësuar	8	53
Shtëpiake	0	0

i papunë	5	33
Në pamundësi për të punuar	0	0
NIVELI MË I LARTË ARSIMOR I ARRITUR		
Asnjë shkollë e përfunduar	0	0
Shkolla	1	7
Gjimnaz	9	60
Diplomë Bachelor	5	33
Diplomë doktorature	0	0
VENDBANIMI		
Zonë urbane	8	53
Zonë gjysmë urbane	3	20
Zonë rurale	4	27
MARRËDHËNIA		
po	8	53
Nr	7	47
GJENDJA MARTESORE		
Beqare	10	67
Partneritet i martuar ose familjar	5	33
E veja	0	0
Të divorcuar	0	0
Të ndara	0	0
BESIMET FETARE		
i krishterë	1	7
musliman	13	86
çifute	0	0
ortodokse	0	0
Të tjera	0	0
Asnje	1	7

KLINIKA

Për shkak të numrit të ulët të klinikave MAR në Kosovë, është bërë kërkimi në Google duke përdorur fjalë kyçe si “IVF Centres” ose “Qendrat e Riprodhimit të Asistuar”, dhe 5 qendra janë përzgjedhur ato që janë shfaqur të parat. Më pas, përzgjedhja e qendrave është kontrolluar me ekspertë vendas. Gjuha dhe shteti lokal u konfiguruan si të preferuara në çdo kërkim. Burime të tjera si revista ose artikuj, blogje që nuk ishin nga cent IVF janë përjashtuar.

Mbledhja e të dhënave u krye nga Medistella gjatë nëntorit dhe dhjetorit 2021. Faqet e internetit nga klinikat MAR të përzgjedhura u eksploruan në gjuhën lokale (shqip) dhe më pas u përkthyen në anglisht. I gjithë informacioni është mbledhur në një format specifikisht të dizajnuar. Pasi shablloni u plotësua, ai u rishikua nga një folës i gjuhës angleze. Nga faqet e internetit të klinikave kosovare janë mbledhur rreth 120 faqe.

Po ashtu, Medistella kontaktoi drejtpërdrejt me klinikat kosovare MAR si dhe me “mystery shopping” për të mbledhur informacion shtesë (p.sh. fletëpalosje, formular pëlqimi s) por asnjë klinikë nuk dha materiale shtesë. Materialet shtesë të disponueshme në internet u përfshinë në kërkime dhe u shkarkuan për analiza të mëtejshme.

TABELA 2 – PËRSHKRIMI I KLINIKAVE MOSTRA TË KOSOVËS

EMRI	NUMRI I QENDRAVE	FAQET E TË DHËNAVE TË MBLEDHURA ^o
Infertiliteti i Klinikës Amerikane	1	22
Spitali Special Bahçeci	1	65
Klinika Evropiane e Kosovës	1	21
FATI IM Spitali	3	17
Spitali Lindja	1	19

^o FAQET E TË DHËNAVE TË MBLEDHURA: NUMRI I FAQEVE TË TË DHËNAVE TË MBLEDHURA NGA FAQET E INTERNETIT TË

(1) Calhaz-Jorge C, De Geyter C h, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, et al. Anketa mbi RTSH dhe IUI: legjislacioni, rregullorja, financimi dhe regjistrat në vendet evropiane. Riprodhimi njerëzor i hapur [Internet]. 1 janar 2020 [cituar 11 janar 2022];2020(1):hoz 044. Në dispozicion nga: <https://academic.oup.com/hropen/article/doi/10.1093/hropen/hoz044/5715201>

4.2. UDHËZIMET E REKOMANDIMEVE

UDHËZIME SOCIOKULTURORE DHE GJINORE

Të qenit më i informuar për trajtimin e infertilitetit kërkon që informacioni i ofruar nga klinikat të jetë në përputhje me shqetësimet dhe pritshmëritë e publikut, veçanërisht të popullatës së re. Ai gjithashtu kërkon që qytetarët të edukohen më mirë për infertilitetin, duke përfshirë shkaqet, prevalencën dhe trajtimin e tij.

- Për të edukuar qytetarët, infertiliteti duhet të jetë fokusi i një fushate informimi dhe ndërgjegjësimi publik të drejtuar nga autoritetet e shëndetit publik. Fushata duhet të çstigmatizojë infertilitetin duke ofruar informacion për prevalencën dhe shkaqet e infertilitetit si të meshkujt ashtu edhe të femrat. Ai duhet të sigurojë informacion në lidhje me gamën e plotë të metodave të disponueshme për çiftet dhe individët për t'u bërë prindër.
- Klinikat nuk duhet të fokusohen vetëm tek femrat. Ata duhet të kenë parasysh edhe burrat, për të mos nxitur stigmatizimin e infertilitetit femëror, fajësimin e tepruar të grave për infertilitetin e çifteve dhe tabunë e infertilitetit mashkullor. Ata duhet të shmangin paraqitjen e infertilitetit sikur të ishte vetëm një çështje e grave.
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion më të thjeshtë dhe më të sintetizuar, për të shmangur konfuzionin dhe për ta bërë informacionin më të qasshëm dhe të kuptueshëm.
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion të përshtatur për vendin; degët lokale të grupeve ndërkombëtare duhet t'i përshtatin të dhënat e tyre me situatën lokale.
- Klinikat duhet të ofrojnë informacione dhe reklama në një mënyrë që të jetë në përputhje me diversitetin etnik, racor dhe kulturor të qytetarëve të Kosovës, dhe duhet të ofrojnë informacion mbi opsionet e riprodhimit të asistuar mjekësor (MAR) për të gjitha gjinitë dhe/ose orientimet seksuale.
- Klinikat duhet të ofrojnë sistematikisht informacion mbi opsionet MAR për personat transseksualë ose interseksualë.
- Informacioni publik, si platforma e sugjeruar nga të rinjtë, duhet të jetë i disponueshëm për të informuar më mirë popullatën e përgjithshme për shkaqet e infertilitetit, kuadrin ligjor MAR dhe shkallën e qasjes dhe suksesit.
- Klinikat duhet të jenë më transparente për kostot e trajtimit, duke ofruar informacion për çmimet e teknikave dhe shtesave të ndryshme.
- Qeveria duhet të jetë e ndërgjegjshme se të rinjtë janë të shqetësuar jo vetëm për përmirësimin e aksesit në trajtimin e fertilitetit, por edhe për qasjen universale në shërbimet bazë të kujdesit shëndetësor primar dhe riprodhues.

UDHËZIME LIGJORE

Disponueshmëria dhe përshtatshmëria e informacionit të ofruar nga klinikat varet pjesërisht nga gjendja e kuadrit ligjor përkatës: ligjet që rregullojnë trajtimet e fertilitetit dhe shërbimet shëndetësore në përgjithësi, ligjet që rregullojnë pëlqimin e informuar dhe përdorimin e të dhënave personale, ligjet që rregullojnë reklamat, si. si dhe ligjet që prekin martesën dhe atësinë.

DOBËSITË E KORNIZËS LIGJORE NË KOSOVË:

- Ligji 2/76 Për Shëndetin Riprodhues (2008) ofron kornizën rregullatore, por nuk është zhvilluar siç kërkohet nga neni. 25
- Nuk ka asnjë Komitet Kombëtar të Bioetikës dhe asnjë komision kombëtar që vepron si organ koordinues dhe mbikëqyrës për MAR (shih nenin 24 të ligjit 2/76).
- Qasja është konfiguruar ligjërisht për çiftet heteroseksuale nga arti. 18, por art. 4 nënkupton qasje për individët.
- Asnjë rregullim i detajuar i pëlqimit të informuar; klinikat nuk i bëjnë publike dokumentet e pëlqimit të informuar.
- Mospërputhje e mundshme ndërmjet të drejtës së fëmijës për njohjen e origjinës biologjike (Konventa për Fëmijët, neni 8; Rekomandimi i Këshillit Evropian 2156/2019) dhe anonimitetit të donatorëve.

MANGËSITË NË INFORMACION OFRUAR NGA KLINIKAT :

I gjithë informacioni i ofruar nga klinikat - përmes faqeve të tyre të internetit, reklamave dhe dokumenteve të pëlqimit të informuar - rregullohet nga standardet ligjore për reklamimin e vërtetë dhe pëlqimin e informuar. Ne kemi gjetur se informacioni i ofruar nga klinikat në lidhje me shkallët e suksesit të trajtimeve të fertilitetit , shtesat (procedurat suplementare të ofruara nga klinikat për qëllimin e përmirësimit të rezultateve të trajtimit të fertilitetit) dhe rreziqet e mundshme që lidhen me MAR nuk i përmbush këto standarde. Prandaj, në interes të një transparence më të madhe, ne bëjmë rekomandimet e mëposhtme për përmirësimin e këtij informacioni:

Për sa i përket shkallës së suksesit, rekomandohet që:

- Shkalla e suksesit duhet të përcaktohet qartë si lindja e gjallë, në përputhje me pritshmëritë e personave që kërkojnë trajtim të fertilitetit dhe arsyen e tyre kryesore për kontraktimin e shërbimeve të një klinike.
- Informacioni në lidhje me shkallët e suksesit duhet të bazohet në provat më të mira të disponueshme. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësajdëshmie.
- Duhet të specifikohen norma të ndryshme suksesi në lidhje me moshën, teknikat e ndryshme dhe përdorimin e dhurimit të vezëve.
- Klinikat duhet të ofrojnë qasje në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth shkallës së suksesit i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

NË LIDHJE ME SHITESAT REKOMANDOHET QË:

- Klinikat duhet të ofrojnë informacion të qartë, bazuar në provat më të mira të disponueshme, në mbështetje të çdo pretendimi se shtesat mund të përmirësojnë rezultatet e trajtimit të fertilitetit. Nëse këto të dhëna nuk janë të disponueshme, klinikat duhet ta bëjnë të qartë këtë.
- Të gjitha rreziqet që lidhen me përdorimin e shtesave duhet të shpjegohen qartë.
- Klinikat duhet të ofrojnë qasje në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi mbi shtesat për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth shtesave i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

NË LIDHJE ME RREZIQET E MUNDSHME TË LIDHURA , REKOMANDOHET QË:

- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në dëshmitë më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për personat që i nënshtrohen trajtimit të fertilitetit. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj dëshmie.
- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në dëshmitë më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për fëmijët e konceptuar përmes MAR.
- Ky informacion duhet të diferencojë rreziqet specifike që lidhen me teknika të ndryshme (IUI, IVF, ICSI) dhe procedura (manipulimi kimik dhe fizik i gameteve dhe embrioneve). Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj prove.
- Informacioni për rreziqet duhet të shprehet në dy nivele: në terma teknikë që specifikojnë llojin e rrezikut dhe probabilitetin e tij, dhe në një gjuhë joteknike që është lehtësisht e qasshme për publikun (p.sh., duke përdorur ilustrime nëse është e nevojshme).
- Klinikat duhet të ofrojnë qasje në burimet e të dhënave të bazuara në dëshmi për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth rreziqeve shëndetësore të mundshme në lidhje me MAR i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

REKOMANDIME KYÇE SHITESË PËR KLINIKAT:

- Klinikat duhet t'i vënë në dispozicion publikut dokumentet e pëlqimit të informuar përmes faqeve të tyre të internetit.
- Edhe pse Kosova nuk është palë e Konventës për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara, rekomandohet që ata të konsiderohen si përdorues të mundshëm të teknikave dhe të bëhen rregullimet e nevojshme në informacionin e ofruar nga klinikat.

- Faqet e internetit të klinikave duhet të përshkruajnë kushtet për marrjen e mbështetjes qeveritare (p.sh., Sistemi i Shëndetit Publik) për trajtimin e fertilitetit (p.sh. mosha e gruas, etj.) dhe duhet të ofrojnë informacion rreth metodave alternative.
- Pajtueshmëria e rreptë me parimet e autenticitetit dhe vërtetësisë: reklamimi duhet të jetë qartësisht i identifikueshëm si i tillë dhe nuk duhet të jetë i paplotë ose ndryshe çorientues (Ligji 06/L-034 neni 7.9 dhe 10).

KONSIDERATA PËR PËRMIRËSIMIN E INFORMIMIT PUBLIK:

- Rekomandohet që autoritetet shëndetësore të krijojnë një katalog të formularëve të IC dhe fletëve të informacionit që përputhen me rregulloret aktuale.
- Personat që kërkojnë trajtim të fertilitetit duhet të informohen për alternativat e disponueshme ndaj MAR, duke përfshirë adoptimin dhe mundësinë e trajtimit të infertilitetit përmes ndërhyrjes kirurgjikale.
- Duhet të krijohet një regjistër kombëtar i klinikave që të sigurojë informacion të standardizuar dhe të përditësuar në lidhje me shkallët e suksesit.
- Qytetarët duhet të informohen për përcaktimin ligjor dhe kushtet e të qenit prindër dhe për të drejtat që implikohen nga trajtimi i fertilitetit (të drejtat e prindërve, të drejtat e dhuruesve, të drejtat e pasardhësve).
- Fushatat e informimit publik kanë nevojë për mbështetje nga qeveria dhe autoritetet shëndetësore: Kosova nuk ka një Komision Kombëtar për MAR ose një Komitet Kombëtar të Bioetikës.

MOHIMI

Informacioni, dokumentacioni dhe shifrat e disponueshme në këtë dorëzues janë shkruar nga konsorciumi i projektit B2-INF sipas marrëveshjes së grantit të KE-së 872706 dhe nuk pasqyrojnë domosdoshmërisht pikëpamjet e Komisionit Evropian. Komisioni Evropian nuk është përgjegjës për çdo përdorim që mund të bëhet informacioni i përmbajtur më poshtë.

NJOFTIM PËR TË DREJTAT E AUTORIT

© 2020 - 2023 B2-INF Konsorciumi Riprodhimi është i autorizuar

Data e kontaktit: Francisco Güell
b2-inf@unav.es

KONSORCIUM B2-INF

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

SI TË CITOHEK KY DOKUMENT

Carrasco, J.M., López-Toribio, M., Ramón, J.A., March, S., Dimitrievska, V. Meloska, J., Fuller, M., De Bayas Sánchez, A., Rozée, V. Vialle, M., Ombellet, W., Hens, K., Struyf, J., Albert, M., Tapia, M.R., Farfán, J., Muñoz, S., Vicente, A., Fincham, A., Pastor, G., Abu, S., Perez, B., Barrett, N., Güell, F. B2-INF Be better informed about fertility. Guías De Recomendación Para España. [Internet]. Pamplona: UNAV, 2023 Pamplona: UNAV, 2023.

Available from: <https://b2-inf.eu/guidelines-and-policy-briefs/>



Funded by
the European Union