



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

T A
Č R

V8 DOPORUČENÍ PRO PRÁCI ODBORNÍKŮ Z MEDICÍNSKÉ, PSYCHOSOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ OBLASTI VZTAHUJÍCÍ SE K ŘEŠENÉ PROBLEMATICE

© ZSF JU v Českých Budějovicích, 2023

*Výstup z výzkumného projektu TAČR TL05000144 – Kvalita a udržitelnost programu
dárcovství částí těla v ČR, 2021–2023.*

ÚVOD

Podmínkou provedení zdravotnického výkonu je informovaný souhlas, který je ovšem platný jedině v případě, že byl pacient dostatečně informovaný a informacím porozuměl.¹ Odběr a využívání části těla jednoho člověka k léčbě jiného člověka je velmi specifická oblast medicíny, o níž se musí uvažovat nejen v medicínském, ale také v etickém, právním a psychosociálním kontextu.

Nejpropracovanější systém poradenství je proto u asistované reprodukce. Rozlišuje se několik druhů poradenství²:

- Informační poradenství (poskytování lékařských informací, obvykle členem lékařského týmu, je podmínkou platnosti informovaného souhlasu).
- Terapeutické poradenství (emocionální podpora, poskytuje psychologicky vzdělaný odborník, je dobrovolné).
- Implikační poradenství (poskytování a objasňování informací o důsledcích léčby, je podmínkou platnosti informovaného souhlasu, poskytovat by měl psychologicky vzdělaný odborník, případně i právník).

Český transplantační zákon vyžaduje u některých výkonů schválení etickou komisí. Ta má mít nejméně 5 členů, z nichž je aspoň jeden klinický psycholog a jeden právník. Nejméně dvě třetiny členů musí být vůči poskytovateli zdravotního výkonu nezávislých.³ Povinná konzultace s psychologem a právníkem je také součástí Doporučení SAR k náhradnímu mateřství.⁴

Britský zákon Human Fertilisation and Embryology Act (HFEA) v čl. 13⁶ stanovuje⁵: „Ženě nesmí být poskytnuty léčebné služby ... pokud ona a kterýkoli muž nebo žena, kteří mají být léčeni společně s ní, nedostali vhodnou příležitost získat řádné poradenství o důsledcích“, Code of Practice⁶ pak uvádí tyto situace: kryokonzervace (vlastních) gamet či embryí, využití darovaných gamet, embryí či mitochondrií, darování gamet či embryí. Psychologické poradenství jako velmi doporučovanou či povinnou součást léčby mají i další země⁷, odborníci se vesměs shodují, že u dárců a příjemců darovaných gamet by mělo být povinné.⁸ HFE Code of Practice definuje vzdělání poradců takto⁶: „Léčebná centra by měla zajistit, aby byla jmenována alespoň jedna osoba, která bude plnit roli poradce. Všichni poradci by měli mít odbornou způsobilost v poradenství v oblasti neplodnosti.“ Dále popisuje požadavky na takovou specializaci. Některé země mají odborné společnosti zaměřené na takové poradenství, například v Británii British Infertility Counselling Association (BICA)⁹ či v Německu Fort-und Weiterbildungen für die psychosoziale Kinderwunschberatung (BKID)¹⁰.

Dítě (dále v textu ve smyslu potomek, nikoliv nutně vázáno na věk) se k situaci dopředu vyjádřit nemůže. Některé legislativy však obsahují požadavek zvážit zájmy budoucího dítěte, například v Británii: „Ženě nesmí být poskytnuty léčebné služby, pokud nebylo bráno v úvahu blaho jakéhokoli dítěte, které se může narodit v důsledku léčby ... a každého dalšího dítěte, které může být porodem postiženo.“⁵ Informovaným souhlasem dárců gamet a žadatelů o léčbu a úspěšnou léčbou však potřeba poradenství nekončí, velmi specifickou situací je „otevření registru“ a kontakt dítěte s dárcem.¹¹ Evropská společnost pro lidskou reprodukci ESHRE vydala „Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation“¹² s časovou osou poradenství pro dárci gamet, žadatele o léčbu a takto narozené dítě, z níž je zřejmé, že jde o desítky let trvající proces (před rozhodnutím se pro darování/léčbu, vysvětlování situace takto narozenému dítěti, příprava všech zúčastněných na odanonymnění, příprava na setkání s dárcem, pomoc potom). Dokument také jasně definuje, jaká témata by měla být s kým probírána, jsou k tomu checklisty.¹³ S dlouhodobým psychologickým poradenstvím počítá i britský Code of Practice⁶, existuje spousta podpůrných organizací.¹⁴

PROJEKT A JEHO EMPIRICKÉ VÝSTUPY VZTAHUJÍCÍ SE K PORADENSTVÍ

Analytická část projektu popsala jednotlivé dárcovské procedury a srovnala je mezi sebou, včetně srovnání rizik, a to i psychosociálních či právních, analyzovali jsme metody získávání dárců. Formulovali jsme psychosociální a etické principy pro legislativu, doporučení způsobu kompenzování, návrh strategie získávání dárců, principy pro obsah informovaných souhlasů, doporučení k ne/anonymitě dárcovství. K tématu jsme publikovali a budeme dále publikovat odborné články.¹⁵

Na tomto základě zformulovali spoluautoři výzkumné studie TAČR TL05000144 ze ZSF JU ČB, FSS MU Brno, FSS OU Ostrava, FN Plzeň, FN Motol, FN Ostrava, FTN Praha, Nemocnice ČB, PF MU Brno, FN Brno následující doporučení pro poradenství pro živé dárci částí těla, příjemce darovaných částí, děti narozené díky asistované reprodukci s dárcovstvím a další osoby, kterých se problematika dárcovství částí těla nějak osobně dotýká:

Pro zajištění přístupu k procedurám transfuzní a transplantální medicíny je podstatná důvěra dárců v systém. Základním předpokladem vzniku důvěry je srozumitelnost. Vytváření stále obsažnějších informovaných souhlasů a propracovaných systémů poradenství považujeme za kontraproduktivní strategii. Z technických oborů je znám princip KISS, který říká, že většina systémů funguje nejlépe, pokud jsou jednoduché, jednoduchost by proto měla být klíčovým cílem v designu. Potřebné kroky jsme formulovali v Etických principech pro legislativu.¹⁶

Dárcovství krve a jejích složek je procedura s minimálními zdravotními, psychosociálními i právními riziky. Současnou praxi informování, případně poradenství, vedené zdravotníky, považujeme za naprosto dostačující.

Není důvod nabízet specializované terapeutické či implikační poradenství; zvyšování objemu informací a času stráveného dárcovskou procedurou by pravděpodobně dárce spíše odradilo. Výjimečné případy je schopen vyřešit klinický psycholog.

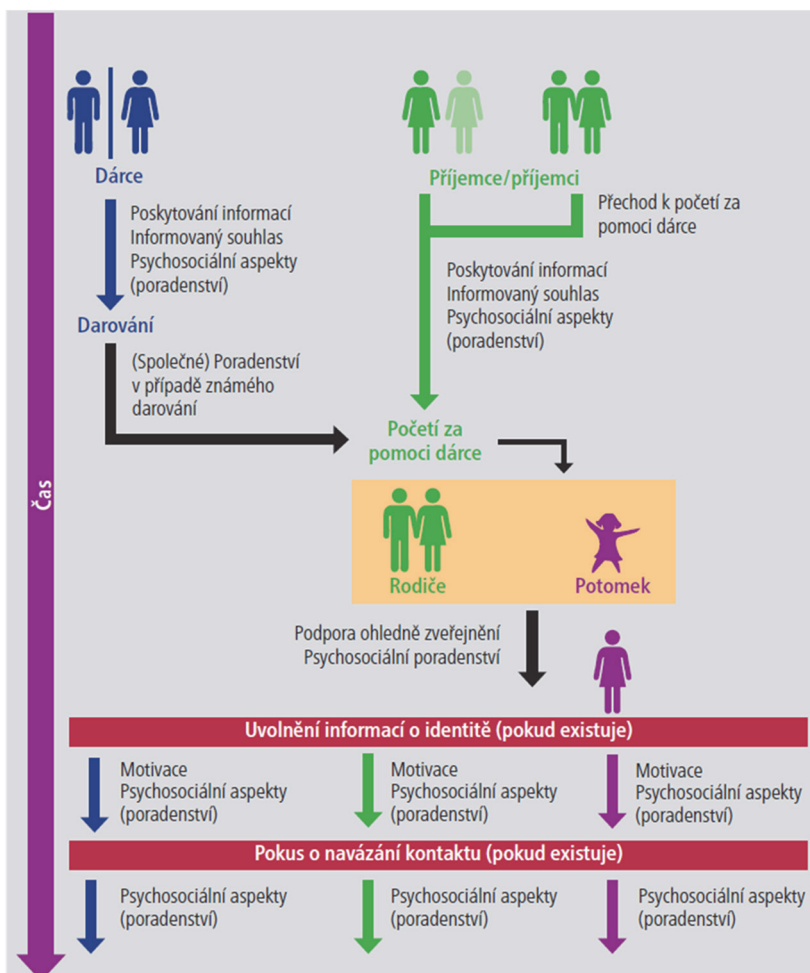
Dárcovství krvevorných buněk (kostní dřevě) je také procedura s minimálními zdravotními, psychosociálními a právními riziky. Pokud se zachová současná praxe anonymity mezi dárce a příjemcem, aby dárce případně nebyl traumatizován zdravotními komplikacemi či úmrtím příjemce, není potřeba na zavedeném systému nic měnit. Jde o málo častou proceduru, dárce stráví několik dní v nemocnici, je zde dostatečný časový prostor na diskusi se zdravotníkem. Výjimečné případy je schopen vyřešit klinický psycholog.

Asistovaná reprodukce s dárcovstvím je sice soubor procedur s malými zdravotními riziky, nicméně obrovskými psychosociálními a právními riziky, přičemž vývoj technologií (např. dostupnost genetických testů) a změny v definicích neplodnosti a interpretaci dětských práv dané změnami společenského myšlení situaci dále komplikují. Ještě víc než u předchozích dárcovských procedur proto doporučujeme přijetí námi formulovaných Etických principů pro legislativu. ART s dárcovstvím by se měla stát procedurou s výjimečnou nebo nulovou dostupností. Pokud jde o anonymitu mezi dárce gamet a dítětem, možnosti řešení uvádíme v doporučení k uchování či zrušení anonymity a v mnoha člancích.

Podmínkou platnosti informovaného souhlasu s dárcovstvím gamet, náhradním mateřstvím či léčbou je informační poradenství, které by měl poskytovat zdravotník, a implikační poradenství, pro něž by každé centrum poskytující ART s dárcovstvím mělo mít speciálně vyškolenou osobu se vzděláním z oblasti věd o člověku (psycholog, sociální pracovník, právník atd.). Speciální školení lze získat např. kurzy ESHRE, britské BICA či německé BKiD. Dostupné by mělo být také terapeutické poradenství. Kvůli možnosti dobře si rozmyslet, zda darovat gamety či podstoupit proceduru, by informovaný souhlas měl mít platnost až 3 měsíce od podpisu – viz náš výstup k informovanému souhlasu. Speciální druh a rozšířený rozsah informačního a implikačního poradenství by měl být povinný pro všechny osoby, pokud se legislativně přistoupí k řešení systému „polyparenthood“. Tam musí poradenství poskytnout kromě speciálně vyškoleného psychologa i speciálně vyškolený právník.

Informační, implikační i terapeutické poradenství by mělo být dárce, žadatelům, takto narozenému dítěti a každé další osobě dotčené procedurou (prarodiče, dárcovy děti, ...) dostupné kdykoliv bude potřebovat. Potřeba může trvat desítky let, viz obr. Časová osa početí za pomoci dárce – upraveno dle¹². Terapeuti by měli mít speciální školení orientované na ART problematiku.

ČASOVÁ OSA PRO INFORMOVÁNÍ A PORADENSTVÍ V ART S DÁRCOVSTVÍM



Nelze garantovat anonymitu ani dočasnou anonymitu „open identity“ systému (dítě může žádat o identifikující informace o dárci až po dosažení určitého věku, obvykle zletilosti), ESHRE model načasování informování a poradenství¹² je proto obtížně naplnitelný. Je nutné, aby právní rodiče i dárci byli dopředu připraveni na to, že kdykoliv může být anonymita prolomena. Mělo by to být obsahem implikačního poradenství před podepsáním informovaného souhlasu, ale dostupnost konzultací by měla být neomezená. Právní rodiče by dítěti měli odmalička vysvětlovat okolnosti početí, aby nebylo zaskočeno, pokud je bude neformálně, např. přes sociální sítě, kontaktovat poloviční sourozenec (= od stejného dárce) či sám dárce. Podobně dárce by měl „svým“ dětem vysvětlovat, že pravděpodobně mají poloviční sourozence a setkání není vyloučeno. Měli by pro ně být snadno dosažitelní speciálně vyškolení poradci. Vhodnými adepty by mohli být psychologové z oblasti náhradní rodinné péče, kteří mají zkušenosti s asistencí u kontaktů dětí z pěstounských rodin se členy jejich původní rodiny.

Pro děti narozené díky ART s dárcovstvím či „vlastní“ děti dárce by mělo být jakékoliv poradenství snadno dostupné a bezplatné. Problém může nastat u dětí, kterým rodiče nesdělili fakt dárcovství, a budou neformálními cestami osloveny polovičními sourozenci či dárce. Linky krizové pomoci by měly o problému vědět a znát vhodného terapeuta.

Existuje dostatek odborné literatury jak popisující problémy, tak zaměřené na terapii, doporučujeme např tyto autory: Petra Thorn, Tewes Wischmann, Wendy Kramer, Eric Blyth, Sofia Gameiro, Jacky Boivin, Clare Lewis-Jones, Christine Verhaak a další.

ODKAZY

1. Dimun, P. (2023). Nejvyšší soud vyložil, jak má vypadat souhlas pacienta se zákrokem. Klíčový je ústní pohovor. MediaNetwork: Česká justice, 2. 3. 2023. [online] Dostupné z: <https://www.ceska-justice.cz/2023/03/nejvyssi-soud-vylozil-jak-ma-vypadat-souhlas-pacienta-se-zakrokem-klicovy-je-ustni-pohovor/>
2. Royal College of Nursing (2020). Fertility Care and Emotional Wellbeing RCN Guidance. London. Published by the Royal College of Nursing. [online] Dostupné z: [rcn.org.uk](https://www.rcn.org.uk)
3. Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon). In: Sbírka zákonů České republiky, částka 103/2002.
4. Rumpík, D., a kol. (2016). Kritéria pro výběr surogátní matky – doporučení SAR ČGPS ČLS JEP. In: Žáková, J., Ventruba, P. (Eds). Sborník abstrakt 15. česko-slovenské konference reprodukční gynekologie a 26. symposia asistované reprodukce. Brno, 2016, s. 34.
5. Human Fertilisation and Embryology Act (1990). [online] Dostupné z: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/section/13>
6. HFEA (2023). Code of Practice 9th edition (version 4) – revised October 2023. London: HFEA. [online] Dostupné z: <https://portal.hfea.gov.uk/media/za0j5qqr/2023-10-26-code-of-practice-v9-4.pdf>
7. Fertility Europe and European Parliamentary Forum for Sexual and Reproductive rights (2021). European Atlas of Fertility Treatment Policies. [online] Dostupné z: <https://fertilityeurope.eu/european-atlas-of-fertility-treatment-policies/>
8. ESHRE Webinar (2023). Should psychological counselling be mandatory/routine in infertility care and ART? Brusel, 12. 9. 2023. [online] Program dostupný z: https://www.eshre.eu/Education/Webinars/Psychology_2023/Programme
9. British Infertility Counselling Association. [online] Informace dostupné z: <https://www.bica.net/about-us>
10. Fort- und Weiterbildungen für die psychosoziale Kinderwunschberatung. [online] Informace dostupné z: <https://www.kinderwunschfortbildung.de/>
11. Progress Educational Trust, webinar (2023). Opening the Register: How to Handle Disclosure of Gamete Donor Information. 27. září 2023. [online] Záznam dostupný z: <https://www.youtube.com/watch?v=ybofqd8un4w>
12. ESHRE Working Group on Reproductive Donation (2022). Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation. Hum Reprod Open, 2022(1): hoac001.
13. ESHRE Working Group on Reproductive Donation (2022). Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation. [online] Checklisty dostupné z: <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Information-provision-in-donation>
14. HFEA Getting emotional support. [online] Informace dostupné z: <https://www.hfea.gov.uk/treatments/explore-all-treatments/getting-emotional-support>
15. Kvalita a udržitelnost programů dárcovství částí těla v ČR – TA ČR č. TL05000144 (2021–2023). Zdravotně sociální fakulta JU. [online] Dostupné z: <https://www.zsf.jcu.cz/cz/fakulta/aktualne/kvalita-a-udrizitelnost-programu-darcovstvi-casti-tela-v-cr-ta-cr-c-tl05000144-2021-2023>
16. TAČR výstup Psychosociální a etické principy pro legislativu. [online] Dostupné z: https://www.zsf.jcu.cz/images/ZSF/veda-a-vyzkum/projekty/VystupyTL05000144_darcovstviCastiTelaCR/primcipy-pro-btc-legislativu-navrh-2023-duben4.pdf