

Lenka Slepíčková

Diagnóza neplodnost

*Sociologický pohled na zkušenost
nedobrovolné bezdětnosti*



EDICE STUDIE

muni
PRESS

MASARYKOVA UNIVERZITA



SOCILOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ

Ediční rada SocioLOGICKÉHO NAKLADATELSTVÍ (SLON)

Luděk Brož, Ph.D. (Etnologický ústav AV ČR, v.v.i.)

Prof. PhDr. Miloš Havelka, CSc. (Univerzita Karlova)

Prof. PhDr. Jan Holzer, Ph.D. (Masarykova univerzita)

PhDr. Helena Kubátová, Ph.D. (Univerzita Palackého)

† Prof. PhDr. Miloslav Petrusek, CSc. (Univerzita Karlova)

PhDr. Jiří Šafr, Ph.D. (Sociologický ústav AV ČR, v.v.i.)

Mgr. Zuzana Uhde, Ph.D. (Sociologický ústav AV ČR, v.v.i.)

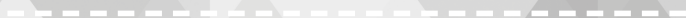
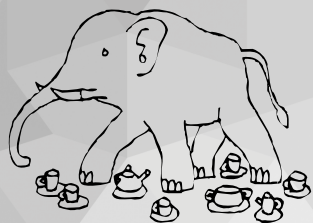
Ing. Alena Vodáková, CSc.



Diagnóza neplodnost

Sociologický pohled na zkušenost nedobrovolné bezdětnosti

Lenka Slepíčková



Lenka Slepíčková

Diagnóza neplodnost

*Sociologický pohled na zkušenost
nedobrovolné bezdětnosti*

Praha – Brno 2014

klíčová slova česky: nedobrovolná bezdětnost, asistovaná reprodukce, medikalizace neplodnosti, stigma neplodnosti, rodičovství

key words: involuntary childlessness, assisted reproduction, medicalization of infertility, stigma of infertility, parenthood

Text této knihy byl zpracován v rámci grantového projektu GAČR P404/11/0621 „Childbirth, assisted reproduction, and embryo manipulation. A sociological analysis of current reproductive medicine in the CR“.

Odborně posoudily Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D., a PhDr. Hana Janečková, Ph.D.

Vydalo **SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON)** v koedici s Masarykovou univerzitou, Praha – Brno 2014.

Vydání první.

Copyright © Masarykova univerzita 2014

Copyright © Lenka Slepíčková 2014

ISBN 978-80-210-8619-7 (online : pdf) (Masarykova univerzita. Brno)

ISBN 978-80-210-6096-8 (brožovaná vazba) (Masarykova univerzita. Brno)

ISBN 978-80-7419-140-4 (brožovaná vazba) (Sociologické nakladatelství /SLON/. Praha)

Obsah

Poděkování	10
Úvod	11
Kapitola 1	
Neploďnost jako téma pro sociologii	20
1.1 Medikalizace neploďnosti a její důsledky	21
1.1.1 Neploďnost a její léčba	21
1.1.2 Od medikalizace k biomedikalizaci	23
1.1.3 Medikalizace neploďnosti	28
1.2 Neploďnost a bezdětnost, dobrovolnost a nedobrovolnost	30
1.3 Neploďnost jako biografický zlom	31
1.4 Neploďnost jako stigmatizující atribut	35
1.5 Shrnutí	37
Kapitola 2	
Výzkumná strategie a sběr dat	39
2.1 Charakteristiky účastnic a účastníků výzkumu	41
Kapitola 3	
Plodnost, neploďnost a asistovaná reprodukce v České republice	45
3.1 Bezdětnost a hodnota rodičovství v České republice	45
3.2 Neploďnost a její léčba	50
3.3 Postoje české veřejnosti k léčbě neploďnosti	55
3.4 Shrnutí	58
Kapitola 4	
Věk jako motor: časová dimenze zkušenosti s neploďností	59
4.1 Správná doba pro mateřství	60
4.2 Chronologický věk	65
4.3 Čas v procesu léčby	70

4.4	Shrnutí	73
Kapitola 5		
	Pacient jako klient, lékař jako obchodník: praxe léčby neplodnosti	77
5.1	Vyjednávání v léčbě a význam důvěry	78
5.2	Léčba jako byznys	83
5.3	Léčba jako rutina	86
5.4	Léčba jako zdroj nadějí a zklamání	88
5.5	Shrnutí	93
Kapitola 6		
	Neplodná versus neplodný: genderové aspekty léčby neplodnosti	97
6.1	Mužské angažmá v ženské léčbě	98
6.2	Léčené ženy a (ne)spolupracující muži	100
6.3	Neplodnost jako neuskutečněná tranzice	111
6.4	Shrnutí	116
Kapitola 7		
	Cizí geny, naše dítě? Rozhodování o rodičovství v procesu léčby neplodnosti	118
7.1	Vlastní versus cizí	119
7.2	Přirozenost a jistota v adopci	125
7.3	Vajíčko nebo spermie aneb každá ženská chce mít dítě svého chlapa	129
7.4	Za každou cenu?	132
7.5	Shrnutí	135
	Závěr	139
	Seznam literatury	144
	Summary	158
	Jmenný rejstřík	161
	Seznam grafů a tabulek	164

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala všem, kteří přispěli ke vzniku této knihy. Děkuji svému školiteli, prof. PhDr. Ladislavu Rabušicovi, CSc., za vedení mé disertační práce a podporu během studia. Za zázemí pro realizaci výzkumu děkuji Institutu pro výzkum reprodukce a integrace společnosti, který působil na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity v letech 2005–2011. Monografická verze textu vznikla v rámci řešení grantového projektu GAČR P404/11/0621 „Childbirth, assisted reproduction, and embryo manipulation. A sociological analysis of current reproductive medicine in the CR“, jehož řešitelkou je PhDr. Iva Šmídová, Ph.D. Jí, stejně jako další člence týmu, Mgr. Evě Šlesingerové, Ph.D., děkuji za podporu a spolupráci.

Tato kniha by nemohla vzniknout bez těch, kteří mi svěřili své příběhy, těm patří můj dík za důvěru a čas, které mi věnovali. Svým milým kolegům a kolegyním z výzkumných týmů a pracovních kolektivů, jejichž jsem součástí, děkuji za přátelské a inspirující pracovní prostředí. A všem svým blízkým za lásku, přátelství, pomoc a podporu.

Úvod

Zatímco demografové a sociologové tematizují snižující se normativní tlak k rodičovství, odklon od rodinných hodnot a postupné mizení centrality mateřství ze života žen v západních společnostech uplynulých desetiletí (Sobotka 2005; Rabušic 2001),¹ přibývá párů, které kvůli touze po dítěti vyhledávají lékaře. Problémy s biologickou reprodukcí jsou podle lékařských odhadů diagnostikovány u 10 až 15 % párů v reprodukčním věku a odborníci předpokládají, že toto číslo bude v následujících letech stoupat (Řežábek 1999; Mrázek 2006; Inhorn, Birenbaum-Carmeli 2008). V současné době se neplodnost týká 60 až 80 milionů lidí na celém světě, polovina z nich zůstává celoživotně bezdětnými (van den Akker 2001; Inhorn, Birenbaum-Carmeli 2008).

Neplodnost vytváří zásadní trhlinu v moderním konceptu plánování rodičovství. Díky spolehlivé antikoncepci jsme zvyklí naše přání nereprodukovat se uplatňovat po většinu svého života, a právě na antikoncepční praktiky se naše reprodukční chování soustředí. Problematickým nebo nemožným se někdy ukazuje být naplnění přání opačného, přání mít potomka. V době, kdy je normální realizovat svou plodnost ve „vhodný čas“, kterému předchází období odkládání rodičovství, je selhání plánu počít dítě nepříjemným překvapením, šokem a zklamáním.

Reprodukce je zájmem politickým a společenským – v době utváření moderních systémů vládnutí v 19. století se reprodukce a její správná podoba stala středobodem systému kontroly populace, kterou Foucault nazývá biomočí, neboť jí jde především o rozmnožení obyvatelstva (Foucault 1999). Biomočí prohlásila heterosexuality za normu a ženské tělo podrobila v zájmu zachování zdraví národa celoživotní medicínské kontrole. Dnes, kdy je většina západních společností ohrožena stárnutím své populace, získává pronatalistický diskurz, který kvůli zachování své kontinuity utváří každá společnost (Mareš 2002b; Miall 1994; Monach 1993; Rabušic 2001), nové sociální a ekonomické obsahy.

Ve způsobu, jakým sociologové pojednávají rodičovství v současných západních společnostech, můžeme identifikovat dvě tendence. První z nich popisuje rodičovství jako přetrvávající normu a univerzální hodnotu a tematizuje sociální a kulturní narativy, které určují jeho správnou podobu

¹ V České republice zůstane podle nižšího odhadu bezdětných 8 % žen narozených v roce 1965, 10,6 % žen narozených v roce 1970 a 15,7 % žen narozených v roce 1975. Podobný nárůst počtu bezdětných žen se očekává i v dalších evropských zemích s výjimkou Nizozemí (Sobotka 2005). Úhrnná plodnost dosáhla v roce 2013 hodnoty 1,46; historicky nejnižší byla v roce 1999, kdy měla hodnotu 1,13 (Český statistický úřad 2014).

a rozumné zasazení do životní dráhy (Bailey 1999; Sevón 2005; Maher, Saugeres 2007). Tím, co řeší asistovaná reprodukce, je v rámci pohledu, který zdůrazňuje normativitu rodičovství, narušení standardního „lineárního narativu reprodukce“ (Ginsburg, Rapp 1991), který platí v západních společnostech. Jiné práce naopak upozorňují na oslabování rodičovské normy a hodnotové proměny západní společnosti, která se stává otevřenější alternativním způsobům utváření rodin a vyznává pluralitu životních stylů a rozhodnutí, týkajících se rodičovství. Asistovanou reprodukci tak můžeme vnímat jako revoluční způsob utváření rodiny, který tuto různorodost podporuje.

Výzkum Haškové a Zamykalové (Hašková, Zamykalová 2006), analyzující způsoby, jakými se diskurzivně utváří normalita rodičovství v české společnosti, popsal mateřskou normu jako sled provázaných norem, které můžeme formulovat následovně: matkou je nutné být, mateřství je třeba plánovat a je nutné o něj ve správný čas (tedy ani příliš brzy, ani příliš pozdě) začít usilovat, má se jednat o mateřství biologické, vzešlé z heterosexuálního vztahu, a žena se má o dítě několik prvních let jeho života starat jako výhradní pečovatelka. Ani dobrovolná bezdětnost, jak je praktikovaná, popisovaná, medializovaná, tedy jak je diskurzivně budovaná, není podle autorek popřením mateřské normy. Výpovědi bezdětných z jejich výzkumu obsahují velmi podobné hodnotící kategorie jako výpovědi rodičů (Hašková, Zamykalová 2006). Podle výzkumu Maher a Saugeres (2007) bezdětné ženy mateřství odmítají právě proto, že mají obavu, zda by mateřské normě dostály. Veřejný diskurz týkající se rodičovství ukazuje, jak je rodičovský status propleten se statutem genderovým i občanským. Rodičovství je vnímáno jako povinnost a zároveň zásluha a po ne-rodičích se kromě vysvětlení a ospravedlnění jejich situace žádá v přeneseném i doslovném smyslu zaplacení daně za bezdětnost.²

Demografická data, vypovídající o nízké plodnosti české populace, není nutné vnímat jako vyvrácení této normy. Postoje a plány mladých lidí ukazují, že s rodičovstvím většina z nich počítá a život bez dětí nepovažuje za stejně hodnotný jako život s dětmi (viz např. Fialová 2000; Rabušic, Hamanová 2009). Vysvětlení rozporu mezi normou a praxí jde hledat ve vnějších strukturálních překážkách, jako je nejistá ekonomická situace, nízká podpora rodiny ze strany státu, nezaměstnanost a vysoké ceny bytů (Rychtaříková 2000).

² Diskuse o nízké plodnosti české populace, které se odehrávají před televizními kamerami a na stránkách tisku, obvykle obsahují úvahy o vyšším zdanění bezdětných lidí. Tento motiv akcentují aktuální návrhy důchodové reformy, které počítají s tím, že se do životní úrovně budoucích důchodců přímo i nepřímo promítne to, zda měli potomky. Mediální debatu o bezdětnosti a její normativní náboj analyzovala ve svém textu Zamykalová (2006).

Autoři, kteří upozorňují na oslabování a proměnu norem týkajících se rodičovství a nerodičovství v pozdně moderních společnostech, popisují, jak rodičovství ztrácí svůj statut „povinně volitelného předmětu“ (Hašková, Zamykalová 2006) na cestě k dospělosti. Stigma nepokrevního a adoptivního rodičovství se zmenšuje a podle některých mizí i stigma bezdětnosti jako takové, protože v době zvyšujícího se počtu celoživotně bezdětných lidí a snižujícího se počtu dětí v rodině je usilování o bezdětnost spíše než o rodičovství tím, co v našem životě převládá.

Investice do dětí již není ekonomicky výhodná a negarantuje ani zabezpečení na stáří, právě naopak – sociální stát zrušil adresnou mezigenerační solidaritu, za újmy spojené s rodičovstvím (včetně nákladů ztracených příležitostí) se neposkytují odměny a negativní kompenzace za bezdětnost zdaleka nedosahují výše nákladů na výchovu dětí (Rabušic 2001; Šmausová 2004). Normy spojené s reprodukcí (norma mateřská, věkové normy atd.) jsou oslabovány. Zejména v určitých kontextech (pracovní trh, veřejný prostor) je abnormalitou či selháním rodičovství (Beck 2004; Šlechtová 2005; Kaiserová 2007). Bezdětnost je, alespoň po značnou část našeho života, vnitřně přijatou a naplňovanou normou, základní jistotou pozdně moderního člověka, a každodenně praktikované kroky k bezdětnosti jsou obvyklejší a normálnější než kroky podnikané k narození dětí (Tomášek 2007). Pro mnoho lidí je bezdětnost stejně samozřejmá, jako je rodičovství, protože mnohdy nebyvá volená, ale přirozeně vyplývá ze sledu různých životních událostí a různých okolností (Tomášek 2007). Spíše než o tom, že se bezdětní rozhodli nemít dítě, se dá mluvit o tom, že se nikdy nerozhodli dítě mít (Letherby 2002b; Meyers 2001; v českém prostředí Hašková 2010).

Podobně jako v debatě o hodnotě rodičovství se také ve zkoumání léčby neplodnosti setkávají dva úhly pohledu. Asistovaná reprodukce je na jednu stranu revolučním nástrojem, umožňujícím zcela nové typy utváření rodiny. Podobně radikálně jako hormonální antikoncepce, která ve druhé polovině 20. století oddělila reprodukci od sexu a přinesla tak novou éru v uspořádání partnerských a rodinných vztahů, reprodukční technologie oddělují reprodukci od těla a přetvářejí její význam a podobu. Přinášejí nové možnosti, nové kulturní vzorce, ale také nové spory, dilemata a nové typy režimů kontroly (Inhorn, van Balen 2002). Někteří autoři a autorky mluví v souvislosti s revolučním vlivem reprodukčních technologií o narušení jednoty reprodukce a jednoty plodu a matky (Ragoné, Willis 2000), jiní o zpochybnění mužské a ženské reprodukční role a dosavadních způsobů utváření rodiny (Hargreaves 2006). Prostřednictvím technik asistované reprodukce vstupuje do procesu početí a rodičovských vztahů vedle páru, toužícího po dítěti, další aktér, případně aktéři. Je to lékařská profese, zahrnující speciální vědění, léky

a technické postupy. V některých případech jím je také dárce spermií, dárkyně vajíčka nebo pár, darující embryo. V zemích, kde je povoleno náhradní mateřství, celý proces může zahrnout i ženu, která propůjčuje embryu biologických rodičů svou dělohu a jejich dítě porodí, někdy je zároveň i dárkyní vajíčka a v tom nejsložitějším případě se na rodičovství podílí kromě náhradní matky a budoucích rodičů dítěte také dárce vajíčka, spermií, nebo celého embrya. Dochází tak k rozpojování a překrývání rodičovství biologického (genetického), gestačního (skrze těhotenství) a sociálního. Rodiči se stávají i lidé, kteří by jimi dříve být nemohli, jako jsou lidé se závažnou poruchou plodnosti, ženy po menopauze nebo homosexuální. Otevírá se debata o reprodukčních právech, včetně práv otců, plodů a embryí (Franklin 1995).

Vznikají složité a dříve neznámé vztahy, které musejí být vyjednávány, regulovány a upravovány a které vyvolávají řadu problematických situací a etických sporů.³ Mateřství už nemůže obstát jako model pro sociální konstrukci přírodních faktů, jako jednotná a jednoznačná zkušenost, spojující biologické i sociální aspekty lidského života (Ragoné 1997). Díky praktikám, jako je náhradní mateřství či dárcovství pohlavních buněk, je (minimálně) rozdělené, stejně jako tomu je u otcovství. Rodičovství je díky asistované reprodukci a využívání dárců stále častěji vztahem voluntaristickým, smluvním, vzniklým na základě rozhodnutí páru ohledně jeho podoby a dalších podmínek, bez ohledu na biologickou spřízněnost potomků a rodičů (Thompson 2005).

Vedle důrazu na revoluční potenciál technik asistované reprodukce je možné si všimnout jejich konkrétních praxí a vidět tuto oblast medicíny jako nástroj k disciplinaci a normalizaci (dosud) bezdětných, jako snahu o jejich návrat k reprodukčnímu scénáři předepisovanému společností, a tedy proces konzervující status quo. Souvisí to především s nerovným přístupem k tomuto typu reprodukce.

„Většina dosavadních společností vždy přísně určovala, kdo a jak smí a má reprodukci zajišťovat“ (Smaus 1983 in Šmausová 2002). Prokreace byla vždy objektem společenského dohledu a její kontrola a omezení skrze po-

3 Při asistované reprodukci vznikají mužské a ženské pohlavní buňky a embrya a jedním ze sporů, provázejících rozvoj technik asistované reprodukce, je debata o povaze takového genetického materiálu a právech, která se k němu mají vztahovat. Tyto diskuse souvisí především s nakládáním se zmrazenými embryi, která „zbyla“ po léčbě neplodného páru, nebo s nutností „redukce“ počtu embryí, ať už těch, která vznikla v laboratoři a nebyla vybrána pro implantování do dělohy, nebo těch implantovaných do dělohy, která se vyvíjejí v rizikové vícečetné těhotenství. V českém právním řádu je například rozpor mezi embryem v laboratoři, které patří oběma rodičům, a embryem v děloze, o kterém může rozhodovat jen žena. V současnosti je diskutovaným tématem právo dítěte vědět, že bylo počato díky dárcovským gametám (Hargreaves, Daniels 2007). Právní i etické spory jsou spojeny také s náhradním mateřstvím – Thompson (Thompson 2005) či Ragoné (Ragoné 1997) popisují některé ze soudních pří, které proběhly v USA a týkaly se práva na rodičovství dítěte, které porodila náhradní matka.

pulační politiku jedním ze způsobů, jak stát vykonává moc nad těly svých občanů (Foucault 1999). Mantinely působnosti medicíny na poli léčby neplodnosti neurčují medicínské možnosti, ale zákony, etická či náboženská pravidla, tlak pacientů či medicínská praxe. Sepětí asistované reprodukce s vědecko-technologickým pokrokem a nákladnými technologiemi, stejně jako její revoluční potenciál ve vztahu k příbuzenství, partnerství a rodičovství, vede ke snahám o její regulaci, která je v různých zemích výrazně odlišná a umožňuje tak nastolit různorodé hranice toho, co je považováno za normální, přirozené a žádoucí. S reprodukcí skrze umělé oplodnění a jiné techniky asistované reprodukce tedy souvisejí nové hierarchie a nové podoby vyloučení (Ginsburg, Rapp 1991) a četné debaty o tom, kdo si takovou léčbu „zaslouží“, kdo a na čí náklady má právo využít asistované reprodukce, aby se stal rodičem (Letherby 2003).

Regulace přístupu k asistované reprodukci probíhá na několika rovinách: na úrovni legislativní skrze zákonné limity léčby (jedná se o tzv. legislativní gatekeeping), na úrovni ekonomické skrze cenu léčby a omezení její úhrady ze zdravotního pojištění, ale i v rámci politiky jednotlivých klinik asistované reprodukce, které mohou stanovovat určitá vstupní kritéria poskytnutí léčby pacientům (tzv. klinický gatekeeping). Jak potvrzují výzkumy medicínských profesionálů pracujících v tomto oboru, k selektování „vhodných“ a „nevhodných“, „zasluhujících“ a „nezasluhujících“ pacientů dochází také v průběhu kontaktu a vyjednávání s konkrétními lékaři/lékařkami, kteří jsou dalšími důležitými gatekeepery v léčbě (Malin 2003, v českém prostředí Zamykalová 2003). Omezení přístupu k léčbě neplodnosti skrze asistovanou reprodukci tak mohou fungovat přímo – lidé se ocitají uvnitř nebo vně kategorií žadatelů, kterým může být léčba oficiálně poskytnuta (či uhrazena ze zdravotního pojištění), ale i nepřímo – léčba je nákladná a přitahuje určité typy pacientů (mezi pacienty klinik asistované reprodukce tak bývají podprezentováni lidé méně vzdělaní, z nižších příjmových vrstev a příslušníci etnických minorit), lékaři také mohou léčbu záměrně prodlužovat nebo odmítnout u těch, které shledají jako léčbu si nezasluhující kvůli životnímu stylu, nebo jako nedostatečně kompetentní pro rodičovskou roli. Mimo hranice toho, co je v reprodukci považováno za žádoucí, se tak dostávají různě definované kategorie pacientů a pacientek usilujících o rodičovství – ať už kvůli svému věku, partnerskému statusu či sexuální orientaci. Debata o asistované reprodukci se stává také debatou morální (Letherby 2003).

Podle kritiků asistované reprodukce je právě nabídka medicínských služeb v tomto oboru tím, co generuje nové pacienty a přivádí do lékařských ordinací i ty, kteří by se s bezdětností za jiných okolností smířili, případně by zvolili jinou cestu k rodičovství. Zůstat bezdětným v době asistované repro-