



Universidad
Rey Juan Carlos

Facultad de
Ciencias Jurídicas y Políticas

TRABAJO FIN DE GRADO
GRADO EN CIENCIA POLÍTICA Y GESTIÓN PÚBLICA
CURSO ACADÉMICO 2023/2024
CONVOCATORIA OCTUBRE-NOVIEMBRE

TÍTULO:
ANÁLISIS CRÍTICO DE LA COBERTURA PÚBLICA EN LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA. RETOS Y PERSPECTIVAS PARA UNA MEJOR ATENCIÓN EN LA COMUNIDAD DE MADRID

AUTORA: Bosch García de Araoz, Paula

DNI: 20615054Q

GRADO/DOBLE GRADO QUE CURSA: Ciencia Política y Gestión Pública y Economía

TUTORA: Bermejo Casado, Rut

COTUTOR: Pavone, Vincenzo

En Madrid, a 6 de noviembre de 2023

RESUMEN

Con el aumento de la infertilidad sin precedentes, la demanda de las técnicas de reproducción asistida no ha dejado de crecer en las últimas décadas. El mercado reproductivo español se ha situado como una potencia mundial y europea, con un gran número de pacientes y de tratamientos realizados. En España, las mujeres y parejas disfrutan de una cobertura pública de los tratamientos, sin embargo, la provisión y financiación es principalmente privada, suponiendo una gran carga económica para las pacientes. En esta investigación queremos conocer las razones detrás de este fenómeno, a través del relato de las propias pacientes de la Comunidad de Madrid que se han sometido a los tratamientos tanto en el sistema público y cómo en el privado. Tras la realización de las entrevistas, las largas listas y tiempos de espera, los límites en la oferta de tratamientos, el trato e información recibidos por los profesionales sanitarios y las limitaciones en el diagnóstico y tratamiento de la causa de la infertilidad, se han manifestado como problemáticas en la red pública que conducen a las pacientes a buscar asistencia en el sector privado. Para afrontar los retos de la infertilidad y de la reproducción asistida, se hacen necesarios cambios de política pública que tengan como objetivo mejorar la atención en España y en la Comunidad de Madrid.

Palabras clave: infertilidad, reproducción asistida, tratamientos, cobertura pública, Sistema Nacional de Salud, sanidad privada, experiencia, entrevistadas, pacientes.

ABSTRACT

With the unprecedented increase in infertility, the demand for assisted reproduction techniques has continued to grow in recent decades. The Spanish reproductive market has positioned itself as a world and European reference, with a large number of patients and treatments performed. In Spain, women and couples are entitled to public coverage of the treatments, however, the provision and funding are mainly private, which leads to a great economic burden for the patients. In this research we want to know the reasons behind this phenomenon, through the account of the patients themselves in the Community of Madrid who have undergone treatments in both the public and private systems. After conducting the interviews, the long waiting lists, the limits in the treatments offered, the personal attention and information received by health professionals and the limitations in the diagnosis and treatment of the cause of infertility, have emerged as problems in the public healthcare that lead patients to seek care in the private sector. In order to face the challenges of infertility and assisted reproduction, public policy changes, aimed to improve the medical care in Spain and in the Community of Madrid, are needed.

Key words: infertility, assisted reproduction, treatments, public coverage, National Health System, private healthcare, experience, interviewees, patients.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
MARCO JURÍDICO Y CONCEPTUAL	9
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	16
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	20
I. Experiencia en el SNS	20
1. Requisitos de acceso, listas y tiempos de espera	20
2. Diagnóstico de infertilidad y tecnología utilizada	22
3. Límites en la oferta de tratamientos.....	28
4. Trato personal e información compartida.....	32
II. Peticiones y propuestas de las pacientes	34
1. Infertilidad como enfermedad.....	35
2. Información y concienciación.....	36
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	38
BIBLIOGRAFÍA	42
ANEXO I - Glosario de términos médicos.....	51
ANEXO II – Formulario.....	53
ANEXO III – Centros públicos Comunidad de Madrid	54
ANEXO IV – Resultados por centros.....	55

Abreviaturas

RA: Reproducción Asistida

IA: Inseminación Artificial

FIV: Fecundación in Vitro

ICSI: Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides

PGT: Test Genético Preimplantacional

SNS: Sistema Nacional de Salud

CA: Comunidad/es Autónoma/s

UE: Unión Europea

SEF: Sociedad Española de Fertilidad

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas ha crecido significativamente el número de mujeres y parejas que acuden a técnicas de reproducción asistida (RA) en busca de una solución a sus problemas de infertilidad, así como mujeres solteras y homosexuales que sin el acceso a las técnicas no podrían desarrollar una gestación. Según la OMS, aproximadamente uno de cada seis adultos sufre problemas de infertilidad en algún momento de su vida (OMS, 2023). En España, el primer nacimiento por fecundación in vitro¹ (FIV) se dio el 1984 en una clínica privada, en el Instituto Universitario Dexeus (Barcelona). Al año siguiente se dio el primer nacimiento en un centro público, el Hospital Universitario de las Cruces (Bilbao), al que le siguió el Hospital Universitario de la Paz (Madrid) en 1986. Desde entonces, esta tecnología y otras más innovadoras como la inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI por sus siglas en inglés), el test genético preimplantacional (PGT por sus siglas en inglés) o el uso de óvulos de donante, han expandido su uso tanto en centros privados como públicos. En 2019 el 9,5% de los nacidos en España fueron fruto de dichos tratamientos, uno de los mayores porcentajes del mundo, cuya la cifra no hará más que aumentar (Ministerio de Sanidad, 2019).

Las razones de este crecimiento por parte de la demanda son varias según la literatura, la principal siendo el retraso en la maternidad y paternidad con la consecuente disminución en la fertilidad que acarrea. No obstante, en los últimos años son numerosos los estudios que indican que los factores ambientales y no sólo los biológicos pueden ser responsables del aumento de la infertilidad. La exposición a la polución podría haber afectado especialmente la capacidad reproductiva de los hombres, habiendo disminuido su calidad espermática notablemente en las últimas décadas (Zhang et al., 2020), y podría explicar también el aumento de la condición de “baja reserva ovárica” en mujeres jóvenes (van Duursen et al., 2020). Tanto hombres como mujeres ven su capacidad reproductiva mermada con el paso de los años, pero en las mujeres este efecto es algo mayor (Dunson et al., 2004). La tendencia en los países desarrollados es que de media las mujeres tengan a su primero hijo con algo más de 30 años, 31,5 en España (INE, 2021), muchas inician su maternidad con 35 años o más y cada vez es más común tener hijos pasados los 40 (Eijkemans et al., 2014). En España las mujeres con la intención de ser madres tienen a su primer hijo más tarde de lo que desean y tienen menos hijos de los que querían (Merck Group, 2022) y el 22% de las mujeres que comienzan un tratamiento de FIV tienen más de 40 años (V. García, 2019). En el sur europeo las variables socioeconómicas son las que explican mejor este fenómeno, siendo la inestabilidad laboral y económica, el alto coste de la vida y la dificultad para independizarse las principales razones. El cambio en

¹ Definiciones de las distintas técnicas de RA en el ANEXO I - Glosario de términos médicos.

las normas sociales, los valores individuales y las trayectorias de pareja también pueden tener influencia en el fenómeno (Seiz et al., 2023).

Por parte de la oferta, el mercado reproductivo español es uno de los mayores del mundo ostentando el primer puesto en número de ciclos² en Europa y el tercero en el mundo, solo detrás de Japón y EEUU. En 2022 la facturación agregada de los 322 centros privados especializados en dichos procedimientos fue de 570 millones de euros y la de los hospitales públicos fue de 82 millones de euros (DBK Informa, 2023). En cuanto al número de ciclos de RA, en 2019 se realizaron 180.713 en todo el país de los cuales el 21% se realizaron en Cataluña, un 20,7% en la Comunidad de Madrid, un 15,2% en la Comunidad Valenciana y un 14,4% en Andalucía (V. García, 2019). El gran tamaño del mercado reproductivo español se debe a varias razones. El marco legal que regula la RA es de los más amplios y permisivos de la UE y la *Ley de 1988 sobre Técnicas de Reproducción Asistida* fue de las primeras en aprobarse en el ámbito europeo. En cuanto al acceso a las técnicas, la ley no determina una edad máxima para acceder a ellas, tanto mujeres solteras como homosexuales pueden emplearlas, no es necesario un diagnóstico de infertilidad y no hay un límite en el número de ciclos a los que una mujer puede someterse; una amplitud que no se da en otros reglamentos europeos.

Además, en España se permiten prácticamente todas las tecnologías de RA descubiertas hasta el momento como el PGT o el empleo de óvulos de donantes, con muy pocas restricciones, sólo dejando fuera a la gestación subrogada y a la selección de sexo sin razones médicas con el PGT. En cuanto al PGT, mientras que en otros países hay controversia respecto a su eficacia o incluso su moralidad y no está permitido por ley (como en Alemania), en España no existe controversia y se utiliza en prácticamente todas las clínicas privadas. En relación al empleo de óvulos de donantes, la donación es anónima, a diferencia de otros países como Reino Unido o Francia, y la compensación económica que reciben las donantes es de las más altas de la UE, entre 800 y 1200 euros (Bernardo & Hernández, 2022), mientras que en la mayoría de los países la compensación es significativamente menor (Suecia p.ej.) o no existe. En por ello que en España se realizan significativamente más ciclos con PGT y ovodonación que en cualquier otro país del continente, de hecho, en 2018 el 43% y el 46,6% de estos tratamientos respectivamente se realizaron en nuestro país (Wyns et al., 2022). Al enfoque liberal de la legislación se le suma la competitividad de los precios españoles en el ámbito internacional, que son mucho menores que en otras economías como la estadounidense. Además, existe una gran confianza entre las pacientes, nacionales e internacionales, en la práctica clínica de los centros españoles y en los estándares de calidad establecidos por el marco legal. Lo que hace que elijan al mercado reproductivo español por encima de otros

² Definición de “ciclo iniciado en tratamiento de RA” en el ANEXO I - Glosario de términos médicos.

con legislaciones también liberales (Degli Esposti & Pavone, 2019). Es debido a estas circunstancias que el mercado reproductivo español tiene muchas pacientes nacionales e internacionales, dándose lugar el fenómeno llamado “turismo reproductivo” (Nahman, 2016), y sitúa a las clínicas privadas españolas entre las más grandes y pioneras del mundo.

En relación a la cobertura pública de las técnicas de RA en España, esta es total, exceptuando el pago de los medicamentos, si se realizan en un hospital público. En otros países de la UE la cobertura es parcial, con un sistema de copago, como en Alemania donde se financia al 50%, o ausente (Polonia). En la mayoría de las economías la cobertura se amplía también a las clínicas privadas (sea total o parcial), mediante transferencias y reintegros a los pacientes o a las propias clínicas. Los únicos Estados que sólo se cubren los ciclos en hospitales públicos son: Dinamarca, España, Finlandia, Reino Unido y Suecia (European Commission, 2010). En general, en la UE existe una cobertura pública de las técnicas, lo que nos diferencia de otras potencias en tecnologías reproductivas como EEUU. En relación al acceso en los hospitales públicos, a diferencia del sector privado, sí existen limitaciones. La edad máxima de inicio de los tratamientos es de 40 años para las mujeres y de 55 para los hombres, no se puede tener hijos previos y el número máximo de ciclos es 3. No obstante, las comunidades autónomas pueden flexibilizar estos límites. Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid la edad límite es de 43 años, se puede tener un hijo previo y el número máximo de ciclos es 4. En cuanto al acceso a las mujeres solteras y homosexuales, está garantizado al igual que en el sector privado. En cuanto a los tratamientos, el PGT y la ovodonación están permitidos, pero están sujetos a ciertos supuestos y su realización varía entre CA y entre hospitales.

En este sentido, los poderes públicos en España optaron por incluir la RA en su cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) aumentando progresivamente las tecnologías ofrecidas, aunque con diferencias territoriales. En la Comunidad de Madrid, 18 hospitales ofrecen técnicas de RA³, de los cuales diez sólo realizan inseminación artificial. Las implicaciones demográficas de la infertilidad y su impacto en la calidad de vida de los individuos, desde un punto de vista social y psicológico, justificaron su financiación y provisión pública. Sin embargo, gran parte de la provisión es privada, siendo el 70% de los centros que realizan tratamientos de IA y/o FIV de titularidad privada (CNRHA, 2023). Porcentaje que aumenta a un 81% si tenemos en cuenta los centros ofrezcan FIV (V. García, 2019). En consecuencia, la financiación es también mayoritariamente privada, de las propias mujeres y parejas que se someten a las técnicas. Aproximadamente el 75% de los ciclos de RA se realizan en clínicas privadas y son responsables de prácticamente todos los PGT y los tratamientos con óvulos de

³ Listado de las técnicas de RA ofrecidas por cada hospital en el ANEXO III – Centros públicos Comunidad de Madrid.

donantes (Alon & Pinilla, 2021). Este hecho diferencia a la RA de la mayoría de servicios sanitarios del SNS.

Que las técnicas sean prestadas y financiadas principalmente de forma privada supone una gran carga económica para las familias y coloca la responsabilidad de solucionar la infertilidad en el individuo. La RA es cara y tanto los gastos finales como el resultado son inciertos. Un primer ciclo de FIV cuesta de media 6500 euros (Caldentey, 2017) y en la gran mayoría de ocasiones se tiene que hacer más de una transferencia o más ciclos, lo que supone más desembolso. Si se emplean óvulos de donante o tecnologías como el PGT, el coste suele aumentar a los 10000 euros por ciclo. Numerosos autores han analizado cómo la asequibilidad de las técnicas tiene un gran efecto en su acceso (Berg Brigham et al., 2013; Chambers et al., 2014) y como la regulación y la cobertura pública son grandes determinantes para que la demanda de RA sea cubierta (Alon & Pinilla, 2021). Cuanto más económicos son los tratamientos, más mujeres y parejas pueden asumir su coste y más ciclos de RA se realizan. Por lo tanto, sería evidente deducir que la cobertura pública puede tener efectos muy positivos en la población infértil con bajos recursos. Sin embargo, teniendo en cuenta la mayoría ciclos se realizan en centros privados, esta asequibilidad no tiene el efecto en el acceso que se podría esperar. De hecho, varios estudios analizan como los factores socioeconómicos influyen dicho acceso en España. Un mayor ingreso en el hogar de las pacientes y un mayor nivel educativo incrementa las probabilidades de que se sometan a técnicas de RA (Alon & Pinilla, 2021). Asimismo, en las CA con mayor PIB per cápita, tasa de empleo, nivel de renta y de estudios, se realizan más ciclos (Guadix et al., 2022; Martínez-Martínez & Bote, 2019). Por lo tanto, nos encontramos ante un servicio sanitario cuya financiación es principalmente privada y cuyo acceso está determinado por variables socioeconómicas, a pesar de tener cobertura pública.

Por consiguiente, resulta de gran relevancia para la política pública conocer cuáles son las causas de dicha provisión y financiación principalmente privadas. En primer lugar, garantizar una asistencia pública sanitaria universal y de calidad debe ser uno de los objetivos principales de los formuladores de políticas. Si las causas de la provisión mayoritariamente privada están relacionadas con la calidad asistencial en los hospitales públicos, es relevante conocer en qué aspectos puede mejorar la atención sanitaria. Es más, la influencia de los factores socioeconómicos para el acceso de los tratamientos también podría entrar en conflicto con el principio de universalidad. Asimismo, la situación expuesta puede suponer un riesgo de sostenibilidad social de la RA en el SNS. Si las pacientes no depositan su confianza en la asistencia pública, la justificación social de una cobertura pública de la RA se ve menoscabada y se podría acabar apostando por la eliminación de cobertura. Lo que supondría todavía un mayor peligro de exclusión de pacientes con pocos recursos. Este riesgo no es particular de la RA, de hecho, la disminución sistemática del gasto en sanidad debido a las políticas de austeridad ha

provocado que muchos ciudadanos se vean obligados a acudir a la sanidad privada para una gran batería de servicios sanitarios. En este sentido, “la huida de las clases medias del aseguramiento público hacia el privado implica un riesgo de sostenibilidad social del SNS y también el riesgo a la reversión o retroceso hacia un sistema sanitario dual” (López-Valcárcel & Garrido, 2019, p. 225). Un sistema en el que existe un primer nivel de atención para las clases socioeconómicas más bajas, así como atención para riesgos catastróficos, pero con una gran cantidad de servicios sanitarios intermedios (como la RA) provistos y financiados de forma privada. En suma, la fortaleza de los servicios públicos reside en que la mayoría de ciudadanos depositen su confianza en ellos por lo que ofrecer niveles de calidad elevados está en el interés tanto de los pacientes como de los poderes públicos.

En segundo lugar, que la responsabilidad de solucionar la infertilidad recaiga en mayor parte en las mujeres y parejas, al tener que asumir la carga económica de financiar las técnicas, debería ser debatido y cuestionado por los legisladores. Como ha sido mencionado anteriormente, el aumento de las personas infértiles se debe principalmente al retraso de la maternidad y paternidad y a factores ambientales. Las cuales son resultantes del incremento de la inestabilidad económica y de la polución respectivamente, casuísticas que responden problemáticas sociales y cuya solución no debería ser individual. Teniendo en cuenta esta consideración, la cobertura de las técnicas no es la única vía que la política pública puede tomar para prestar solución a la infertilidad. En este sentido, políticas orientadas a la mejora de las condiciones socioeconómicas de la población, en concreto de las personas jóvenes con intención de formar una familia, así como medidas para disminuir considerablemente la contaminación, deberían complementarse con la provisión pública de las técnicas de RA.

En tercer lugar, la sanidad privada es un mercado de competencia imperfecta en el que existen fuertes asimetrías de información. La naturaleza técnica de la información y la dificultad para los pacientes de estimar el precio adecuado para los servicios sanitarios, provocan que se establezca una relación basada en mayor medida en la confianza en los profesionales sanitarios que en la capacidad de tomar decisiones informadas (Cárcar Benito, 2016). En consecuencia, la igualdad de información entre la oferta y la demanda no existe, lo que ha justificado (entre otras asimetrías y razones) la intervención pública en la sanidad y la existencia de un Sistema Nacional de Salud. La RA no escapa de dicho fallo de mercado y la dependencia en el sector privado intensifica la mercantilización de las técnicas (Pavone & Arias, 2012; Vertommen et al., 2022). La mercantilización da lugar a demanda inducida por la oferta, es decir, a la creación de necesidades por las clínicas a través de los llamados “add-ons”. Los “add-ons” son tecnologías, medicamentos o servicios que se complementan con un tratamiento de FIV para aumentar las probabilidades de éxito. Ejemplos de ello son el PGT, el “Matching

Genético”, el “Embryoscope” o la prescripción de heparina o metmorfin⁴; entre otros. Los cuales incrementan notablemente el precio de los ciclos de RA, pero su efectividad no está siempre apoyada por evidencia científica.

Por todo lo expuesto resulta relevante conocer las razones de dicha provisión principalmente privada y en como los individuos, en especial las mujeres, viven esta situación. Sólo a través de un análisis crítico de la RA en el SNS se hace posible tomar iniciativa y realizar cambios en la cobertura pública, con el objetivo de promover la equidad social, garantizar el derecho a la asistencia sanitaria, evitar la mercantilización de la sanidad y ofrecer una solución colectiva a un problema también colectivo. En resumen, proporcionar una mejor atención.

⁴ Definiciones de los “add-ons” en el ANEXO I - Glosario de términos médicos.

MARCO JURÍDICO Y CONCEPTUAL

El fenómeno de la reproducción humana asistida ha sido ampliamente estudiado en las ciencias sociales en las últimas décadas por sus implicaciones sociales, políticas y económicas, más allá de las médicas, despertando gran interés en múltiples disciplinas como la sociología, la antropología, la economía o la politología. Una de las principales vertientes en la literatura ha sido el análisis de la RA en el marco de la bioeconomía, entendiendo como tal a un nuevo sector de mercado basado en la comercialización de productos biológicos a través de las biotecnologías (Dickenson, 2002; Mitchell & Waldby, 2010), pero con implicaciones mucho mayores que las de mercado. En este sentido, es considerado como un nuevo paradigma económico que promueve la intervención estatal para el desarrollo de las empresas biotecnológicas, pero que fomenta la acumulación de capital al colectivizar unas inversiones cuyos beneficios son privados (Pavone & Goven, 2017). Es en este marco de la bioeconomía en el que surge el concepto de “mercado reproductivo” (Vertommen et al., 2022), entendido como la introducción de lógicas mercantiles en procesos reproductivos y materiales reproductivos como los gametos (Sara Lafuente, 2021). En esta línea ha sido analizado el “turismo reproductivo” (Ferraretti et al., 2010), la “reproducción estratificada” (Agigian, 2019; Ikemoto, 2015), el comercio de la donación de óvulos y la “explotación reproductiva” de las donantes (Cattapan, 2016; Degli Esposti & Pavone, 2019; Hartman & Coslor, 2019; Molas & Whittaker, 2022). La comercialización de la medicina genética y otros Adds-on (Lemke & Rüppel, 2019; Pavone & Arias, 2012) y las estrategias de marketing de las clínicas y de sus webs dirigidas a captación de pacientes y de donantes (Mohammadi et al., 2019; Molas & Whittaker, 2022; Stein & Harper, 2021), también han sido ampliamente analizadas en la literatura. Asimismo, las investigaciones sobre los discursos y experiencias de los actores de la RA (profesionales, pacientes, donantes) (Carson et al., 2021; Hasanbeigi et al., 2017; Tober et al., 2021) y sobre la maternidad, el sexismo y los distintos tipos de familias (Hayes & Woodward, 2022; López-Rodríguez, 2017), resultan extremadamente relevantes en el estudio social de la RA.

En cuanto a la RA en los sistemas públicos de salud, ha sido foco de menor atención académica y por lo tanto el número de investigaciones más limitado, no obstante, resulta importante conocerlas. Uno de los fenómenos más analizados es la influencia de la cobertura pública en el acceso a los tratamientos y en la disminución de desigualdades (Guadix et al., 2022; Martínez-Martínez & Bote, 2019; Chambers et al., 2014), ya expuesto en el apartado anterior. Otra vertiente relevante, también ya mencionada, es el análisis internacional de los distintos enfoques y realidades de la cobertura pública y de la regulación de las técnicas de RA (Berg Brigham et al., 2013; Dunn et al., 2014; Rauprich et al., 2010; Wyns et al., 2022). Los servicios sanitarios públicos de RA también han sido analizados desde la economía de la salud, haciendo valoraciones económicas de su coste y de sus implicaciones fiscales (Connolly et al., 2008; Matorras et al., 2015;

Navarro Espigares et al., 2006). Finalmente, es necesario conocer con más profundidad aquellas investigaciones realizadas sobre la calidad asistencial en la sanidad pública y sobre los motivos por los que las pacientes realizan más ciclos en centros privados que en públicos.

Alon y Pinilla comparan la efectividad de las técnicas de RA en la red pública y la privada, medido por el tiempo desde que se inician hasta que se logra el embarazo (Alon & Pinilla, 2021). Observaron que un aumento en un año de edad está asociado con una disminución en un 3,9% de la probabilidad de obtener una gestación. Concluyeron que las pacientes que fueron tratadas exclusivamente en hospitales públicos o que combinaron centros públicos y privados, en media y a lo largo de todo el recorrido, tenían menos probabilidad acumulada de quedarse embarazadas que aquellas que realizaron sus tratamientos exclusivamente en clínicas privadas. Las probabilidades calculadas son de un 40,4% para la combinación de centros públicos y privados, un 42,4% para los hospitales públicos y un 52,9% para las clínicas privadas. Encontraron tres posibles razones: primero, las largas listas y tiempos de espera en la red pública prolongan el tratamiento y por lo tanto retrasan en éxito. Segundo, a las pacientes mayores de 35 años con mal pronóstico se les ofrecería ovodonación en las clínicas privadas mientras que en la red pública continúan realizando ciclos con sus propios óvulos. Tercero, algunas pacientes no realizan más tratamientos una vez acabados los intentos en el SNS. No se considera que la calidad de los tratamientos pueda ser un factor que disminuya dicha probabilidad.

Asimismo, en un análisis de los indicadores de calidad de las técnicas entre distintos centros públicos (Romero et al., 2020) se observó que los resultados alcanzaron o incluso superaron las especificaciones de calidad requeridas. No obstante, se encontraron algunas diferencias entre centros en relación a las probabilidades de embarazo. La transferencia de los embriones en estadio de blastocito (entre día 5 y 7 de desarrollo) y el uso de incubadoras de última generación aumentarían dicha probabilidad. Añaden además que las listas de espera, el número de ciclos limitado o incluso la carga psicológica, podrían explicar por qué la RA es poco empleada en el sector público. En otro estudio en el que plasmó las diferencias entre los centros públicos y privados en relación al volumen de actividad, a la cantidad de servicios ofrecidos, a la práctica clínica y a los resultados obtenidos (Castilla et al., 2009), también se determinó que la diferencia entre las tasas de embarazo no podían explicarse por una peor calidad asistencial en los hospitales públicos. Las probabilidades de embarazo calculadas por ciclo iniciado y por transferencia en el sector público y el privado eran de un 25,2% y un 32,6% versus un 29,1% y un 39% respectivamente. Se consideró que dicha diferencia se podía atribuir a un peor pronóstico de las pacientes que realizan sus tratamientos en la red pública. En el estudio también se expuso que el 96% de los ciclos con ovodonación y el 99% de los PGT eran realizados en clínicas privadas.

En suma, según la literatura, las largas listas de espera, la menor probabilidad de embarazo, el límite en la oferta de técnicas (en concreto el empleo de óvulos de donante) y el número máximo de ciclos, podrían explicar por qué se realizan más ciclos en el sector privado que en el público. Sin embargo, en ninguno de los estudios realizados hasta el momento se toma como fuente la experiencia de las propias pacientes en el SNS, por lo que podría haber elementos de su recorrido en la RA que no se hayan tenido en consideración. Tradicionalmente, en la evaluación de la calidad asistencial de las prestaciones sanitarias las valoraciones de los pacientes son consideradas fundamentales. Sobre todo, en relación al trato personal del equipo médico y a la información recibida sobre las condiciones y síntomas sufridos o el tratamiento e intervenciones médicas prescritos. Además, entre los propios pacientes el “boca a boca” es una fuente de información fundamental a la hora de seleccionar un centro o profesional sanitario. Es por estas razones que resulta de gran relevancia comprender la experiencia de las pacientes a través de sus propias vivencias y relatos.

Una vez revisadas las investigaciones más relevantes, para comprender en profundidad las diferencias entre la atención privada y la pública, estas deben ser situadas también en su marco legal y conceptual. Además, a lo largo del trabajo se hace referencia a distintas leyes, normas y conceptos, por lo que resulta relevante conocerlos de antemano. A continuación, se muestran los elementos más importantes de la legislación española en RA y en concreto de la regulación en el SNS y en la Comunidad de Madrid.

La primera ley aprobada en España en relación a la RA fue la *Ley 35/1988 de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida*. Siendo uno de los primeros instrumentos legislativos promulgados en Europa se formuló en un contexto de modernización de la sociedad española y siguió la corriente social de la defensa de la libertad sexual y reproductiva. Con el objetivo de acercar el derecho a los avances científicos que se habían estado sucediendo en la última década, se autorizaron todas las técnicas de fertilidad conocidas en aquel momento, como la donación de gametos, dejando al margen sólo a la gestación por sustitución. No se impuso ningún límite de edad para el acceso a las técnicas ni un número máximo de ciclos a los que cada paciente puede someterse. Además, a pesar de que la ley determinara que la RA se podía emplear sólo con fines terapéuticos, el Tribunal Constitucional consideró que las mujeres solteras y homosexuales podían recibir los tratamientos. Lo que diferenció la ley de otras regulaciones europeas en las que sí se impuso una edad máxima (Bélgica y Dinamarca p.ej.) y/o sólo se permitió el acceso a parejas heterosexuales (Austria, Francia, Alemania e Italia p.ej.). La ley no proporcionó un instrumento para actualizar las técnicas y tecnologías permitidas, que sólo podían modificarse con la promulgación de otra ley orgánica. En este sentido, en 2003 se aprobó la *Ley 45/2003 de 21 de noviembre* que legalizó la congelación y crioconservación de ovocitos, lo que supuso un gran cambio en la donación de óvulos, y se fijó el número máximo de tres embriones transferibles.

Posteriormente, la *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*, que sigue vigente en el presente, derogó a las dos anteriores. Con esta ley se enumeraron y aprobaron nuevas técnicas y tecnologías que según la ciencia y la práctica clínica se podían realizar, exceptuando a la gestación por sustitución, y dejó abierta la posibilidad de ampliar esa enumeración mediante real decreto. En el artículo 12 se determinan los usos del Test genético preimplantacional (PGT) estableciéndose que puede emplearse para la detección de enfermedades hereditarias graves (PGT-M⁵) o para la detección de alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del embrión (PGT-A). El único uso para el que no se puede emplear es el de la selección del sexo del embrión sin razones médicas. Se permite la utilización del test con fines de cribado sin indicios de una enfermedad hereditaria, lo que ha facilitado su comercialización y rutinización (Pavone & Funes, 2018) por parte de las clínicas. Destacan también los artículos relacionados con los participantes de las técnicas: en cuanto a las usuarias (artículo 6), se reconoció como tal a las mujeres independientemente de su estado civil y orientación sexual, respecto a las donantes (artículo 7), se mantuvo el carácter altruista y no lucrativo de la donación, pero paradójicamente se permitió la fijación de una compensación económica. En relación al empleo de óvulos de donantes, no se establece ningún precepto clínico para su uso en la ley. Además, con posterioridad a la ley se aprobó *el Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos*. A través de este real decreto se creó un marco jurídico profundo para la utilización (obtención, preservación, distribución...) de gametos humanos donados. Dichas circunstancias facilitaron la comercialización de la ovodonación situando al mercado reproductivo español entre los mayores del mundo.

Ya revisado el marco jurídico general de la RA, es relevante conocer cuáles son las normas que operan específicamente en el Sistema Nacional de Salud. Las técnicas de RA están operativas en los hospitales públicos desde hace décadas, pero con gran heterogeneidad en la práctica clínica en las distintas comunidades debido a la ausencia de una regulación común estatal. Para suplir este vacío la SEF realizó en 2002 un documento de recomendaciones en el que se establecieron criterios para la utilización de recursos del SNS, en el cual se especificó que las técnicas son también aplicables a las mujeres sin pareja masculina, algo que queda posteriormente reflejado en la *Ley 14/2006*. Sin embargo, a pesar de las recomendaciones, no todos los hospitales y CA garantizaban el tratamiento a este colectivo. La RA no queda reflejada como una prestación sanitaria pública garantizada hasta la aprobación del *Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre*,

⁵ Definiciones de PGT-M y PGT-A en el ANEXO I - Glosario de términos médicos.

por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Este real decreto es el primero en el que se enumeran todas técnicas, tecnologías o procedimientos mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias comunes del SNS. Refleja las prestaciones sanitarias que todos los servicios de salud deben garantizar, no obstante, las comunidades pueden ampliar dichas prestaciones. Es *Real Decreto 1030/2006* sigue vigente, aunque el Texto Original se diferencia en varios artículos del Texto Consolidado debido a las numerosas modificaciones que se han realizado a lo largo de los años. Cuando se aprobó el real decreto, la RA se reguló con el artículo 5.3.8. presente en el Anexo III artículo 5 “Indicación o prescripción, y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos”:

“5.3.8 Reproducción humana asistida cuando haya un diagnóstico de esterilidad o una indicación clínica establecida, de acuerdo con los programas de cada servicio de salud: Inseminación artificial; fecundación in vitro e inyección intracitoplasmática de espermatozoides, con gametos propios o de donante y con transferencia de embriones; transferencia intratubárica de gametos.”

Como puede observarse, la regulación es breve y descentraliza la posibilidad de una mayor profundidad a los programas de los servicios de salud. En 2014, a través de la *Orden SSI/2065/2014 de 31 de octubre*, se modifica y amplía el artículo 5.8.3. clarificando los criterios para la indicación de las técnicas de RA y actualizando las técnicas de acuerdo a la evidencia científica disponible. Se establecen las restricciones de acceso, como el máximo de 40 años de edad de las mujeres y 55 de los hombres al iniciar el “estudio de esterilidad” o la imposibilidad de tener un hijo previo, y se dispone un número máximo de ciclos para cada técnica: tres para FIV y cuatro para IA. El PGT es incluido en la cartera de servicios, pero su uso está sujeto a la prevención de la transmisión de enfermedades monogénicas hereditarias y a la prevención de alteraciones cromosómicas derivadas de una anomalía cromosómica materna o paterna. Es decir, el cribado sólo puede realizarse cuando existe evidencia de una enfermedad o anomalía transmisible por los progenitores. Por lo tanto, el PGT- A, el más comercializado en el sector privado, no está permitido. Además, en la orden se establece que para la realización de un PGT será necesaria una autorización expresa de la autoridad sanitaria correspondiente. Asimismo, se incluye en la cartera el uso de óvulos de donante, pero su acceso se limita a las pacientes con un fallo ovárico prematuro diagnosticado antes de los 36 años, con un trastorno genético grave o con ovarios inaccesibles para la extracción de los ovocitos.

En la *Orden SSI/2065/2014* se describe que el ámbito de aplicación de las técnicas de RA es exclusivamente con fin terapéutico o preventivo. Es decir, se puede acceder por causas de esterilidad/infertilidad o para prevenir la transmisión de enfermedades genéticas. Por lo tanto, se excluye de la cobertura pública a las mujeres solteras o

homosexuales. Las CA pueden ampliar los mínimos establecidos por la cartera común, por lo que no se prohíbe la cobertura a dicho colectivo. No obstante, fueron varias las comunidades, como la valenciana, y los hospitales que a raíz de la modificación del real decreto les dejaron de proveer los tratamientos. En cualquier caso, la mayoría de las CA ampliaron a lo largo de los años la consideración de usuarias a mujeres solteras y homosexuales. Proceso que culminó con la *Orden SND/1215/2021 de 5 de noviembre*, que volvió a modificar el artículo 5.3.8 del *Real Decreto 1030/2006* para garantizar la cobertura pública del colectivo en todo el Estado. Se sustituyó el “fin terapéutico” con el “fin de ayudar a conseguir la gestación” y se incluyó en este fin a las personas con esterilidad/infertilidad y a las “mujeres sin pareja, personas transexuales que conservan la capacidad de gestar y mujeres lesbianas”. A día de hoy la *Orden SND/1215/2021* es la última regulación estatal de la RA en el SNS.

En relación al reglamento específico de la cobertura pública en la Comunidad de Madrid, destaca en los últimos años la *Estrategia de protección a la maternidad y paternidad y de fomento de la natalidad y la conciliación 2022-2026* (Comunidad de Madrid, 2022a) en la que se plasman varias medidas de ampliación y mejora de la atención sanitaria pública en RA. Se establecen como objetivos mejorar el diagnóstico precoz de los problemas de fertilidad para así adelantar el inicio de los tratamientos, flexibilizar y ampliar los criterios de acceso, reducir las listas de espera en las consultas y garantizar la libertad de elección de hospital. Respecto a la ampliación en el acceso se establece que de forma progresiva se incremente la edad máxima hasta los 45 años, se permita a las mujeres y parejas con un hijo previo acceder a las técnicas y se amplíe el número de ciclos de FIV de tres a cuatro. Las medidas de flexibilización en el acceso se pusieron en marcha con la *Resolución 555/2022 de la Viceconsejería de Asistencia Sanitaria y Salud Pública* (Comunidad de Madrid, 2022b), haciéndose efectiva desde julio de 2022 la ampliación a los 42 años cumplidos y estableciendo la ampliación de dicho límite en un año de edad cada año hasta 2025. Hasta julio de 2022 la edad máxima se situaba en 40 años cumplidos, como en el resto de comunidades, y algunos hospitales interrumpían los tratamientos cuando las pacientes cumplían dicha edad, incumpliendo el mandato de la cartera común según el cual el requisito de edad se aplica sólo al inicio del estudio de la esterilidad. En la actualidad el límite se encuentra en 43 años, no cumplidos si no durante todo el año, en el momento del inicio del estudio, situando a la Comunidad de Madrid como la región con mayor flexibilidad de acceso.

Una vez revisado el marco jurídico cabe definir algunos conceptos relevantes en este trabajo relacionados con la RA y con el sistema público y privado de atención sanitaria:

- *Provisión pública*: suministro y gestión de bienes o servicios por organismos públicos. La financiación suele ser pública, es decir, de fondos públicos estatales o

regionales. El servicio o bien público competencia de una administración pública es gestionado de forma directa.

- *Provisión privada*: suministro y gestión de bienes o servicios por parte de agentes privados, generalmente empresas. La financiación puede ser privada, de los consumidores de dichos bienes o servicios, o pública, en cuyo caso es un concierto. En un concierto sanitario el servicio sanitario competencia de una administración pública es gestionado de forma indirecta, es decir, por un agente privado en virtud de un contrato.
- *Infertilidad*: incapacidad para conseguir un recién nacido, es decir, la imposibilidad de finalizar una gestación. No confundir con esterilidad, que es la incapacidad de iniciar una gestación. En algunos documentos legales se usan indistintamente ambos términos.
- *Técnicas de reproducción asistida*: tratamientos y procedimientos para lograr el embarazo. Suele hacer referencia a la manipulación controlada de gametos (óvulos y espermatozoides) y/o embriones para llevar a cabo una inseminación artificial o una fecundación in vitro. También se incluye el empleo de gametos de terceros, la preservación de embriones congelados o vitrificados y el test genético preimplantacional, entre otras.
- *Lista de espera*: periodo temporal desde que las pacientes son derivadas a la unidad de RA, generalmente desde ginecología, hasta que inician las pruebas diagnósticas de infertilidad o el tratamiento, dependiendo del caso clínico.
- *Tiempos de espera*: extensiones de tiempo entre consultas, pruebas, resultados de las pruebas y tratamientos.
- *Requisitos de acceso*: aquellos límites que se imponen para poder realizar las técnicas en el SNS. En España los requisitos son de edad máxima, de número de hijos previos y la incapacidad de lograr un nacimiento por medios naturales.
- *Diagnóstico de infertilidad*: estudio de las razones de infertilidad en los pacientes a través de test y pruebas. En el sistema público generalmente se realizan unas primeras pruebas iniciales, las principales siendo el cálculo del nivel de la hormona antimülleriana para determinar la reserva ovárica y el seminograma para medir la calidad y cantidad de semen. Si se dan varios fracasos de implantación o abortos, generalmente tres, algunos centros públicos realizan pruebas más específicas. En el caso de infertilidad femenina, las causas pueden ser ováricas, genéticas, inmunológicas o uterinas.

Para la definición de conceptos médicos técnicos, véase ANEXO I - Glosario de términos médicos.

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Como anteriormente mencionado, hasta el momento no se ha empleado un enfoque cualitativo para comprender las razones de la provisión y financiación principalmente privadas desde el punto de vista de las propias mujeres que viven el proceso. Es por ello que el presente trabajo tiene como objetivo de investigación principal aumentar el conocimiento sobre dichas razones a través del propio relato de mujeres que realizaron técnicas de RA en la Comunidad de Madrid. En este sentido, es a través de las experiencias y opiniones de las pacientes que se pretende arrojar luz sobre las problemáticas a las que se enfrentan en su recorrido en el SNS. A su relato se añadirán otras fuentes de información públicas institucionales para poder realizar un análisis crítico más profundo sobre las problemáticas expresadas por las propias pacientes. El segundo objetivo de investigación es plasmar cuales son los retos que se presentan ante el SNS y en concreto ante los formuladores de políticas, así como propuestas para superar dichos retos desde un punto de vista de la política pública. A través de las propias exigencias y propuestas de las pacientes entrevistadas y a través de aquellas que ya existen en la literatura, se sugerirán medidas y acciones para mejorar o solucionar las deficiencias expresadas por las mujeres.

En relación al método y materiales empleados en la investigación, se han realizado una serie de entrevistas semidirigidas a pacientes de RA, empleando métodos cualitativos, así como una recogida de datos de varias fuentes de información públicas. Las entrevistas han sido realizadas en el marco de una investigación más amplia sobre RA realizada en el proyecto If-Gene del CSIC, financiado por el Plan Nacional de I+D+i del Ministerio de Ciencia e Innovación, del que he sido participante. Las entrevistas fueron diseñadas para obtener información sobre múltiples temas de interés, dependiendo del recorrido de la persona entrevistada en la RA. Los campos temáticos de las entrevistas fueron: experiencia de las pacientes en el SNS y en las clínicas privadas, experiencia de las pacientes con el PGT y el Matching Genético y experiencia de las pacientes con la donación de óvulos. En las entrevistas se les preguntó sobre su experiencia en relación a su diagnóstico de infertilidad, a los tratamientos realizados, a la información compartida por los profesionales, a los servicios y “add-ons” ofrecidos por las clínicas, a las listas de espera y accesibilidad en el SNS, a sus retos emocionales, al apoyo psicológico recibido, al coste económico que han asumido... Entre otras. También se les pidió su opinión sobre varios temas relacionados con la RA, por ejemplo, sobre la existencia de la compensación económica a las donantes de óvulos o sobre la cobertura pública actual de las técnicas. Resumidamente, las entrevistas han permitido obtener información sobre las implicaciones económicas y psicológicas derivadas de los tratamientos, sobre la rutinización por parte de las clínicas privadas de los “add-ons” mencionados y sobre las problemáticas a las que las pacientes se enfrentan en los hospitales públicos.

Para la realización de los guiones de las entrevistas se consultó la literatura existente y las investigaciones realizadas en el proyecto BBE-GEN, del Plan Nacional de I+D+i sobre reproducción asistida y medicina regenerativa, del cual el científico titular Vincenzo Pavone fue investigador principal. Además, se hizo una lectura y un análisis superficial de dos foros de internet en los que las pacientes o futuras pacientes comparten sus vivencias y preocupaciones. Los foros se encuentran en “reproduccionasistida.org” y “ovodonante.com”. El cuestionario se empleó como soporte, pero en cada entrevista se adaptaron las preguntas y el desarrollo de la conversación ajustándose a cada paciente y su experiencia. En concreto, el número de preguntas relacionadas con la experiencia en el SNS fueron aumentando a medida que avanzó el número de encuentros realizados, debido que se manifestaron temáticas relevantes que no estaban representadas en la literatura existente. En este sentido, en un inicio se cuestionó sobre las listas de espera, límites de acceso y límites de oferta, pero se acabaron añadiendo otros elementos como el trato personal, la información compartida por los profesionales y el estudio y diagnóstico de las pacientes.

Con el objetivo de captar entrevistadas se creó un formulario de participación (véase ANEXO II – Formulario) con la herramienta “Forma”. Dicho formulario se compartió en grupos privados de Facebook sobre RA, con previa solicitud a las administradoras de los grupos en la que se les explicó el proyecto y el fin de la publicación. En total se obtuvo acceso a 17 grupos en los que realizaron dos publicaciones. El formulario fue compartido también en LinkedIn y se contactó con la asociación “Red Nacional de Infértiles”, una de las organizaciones de pacientes de RA más importantes en España, que lo publicó en sus redes sociales (Twitter, Instagram y Facebook). En total se obtuvieron 40 respuestas al formulario y se concertaron 29 entrevistas con mujeres que han realizado ciclos de RA en España o que se encontraban en el proceso en el momento del encuentro. Las comunidades en las que las pacientes han realizado sus ciclos son la Comunidad de Madrid (11), Comunidad Valenciana (8), Cataluña (3), Aragón (3), Andalucía (2), País Vasco (1) y Asturias (1). Hubo uno o dos entrevistadores en cada entrevista, se realizaron de forma presencial y telemática y duraron entre una hora y una hora y media. Fui entrevistadora en 25 de esas entrevistas, de las cuales 9 fueron con mujeres que acudieron a hospitales y clínicas en la Comunidad de Madrid. Los extractos relacionados con las vivencias en el SNS de esas 9 entrevistas es el material que se ha empleado en esta investigación. En la muestra hay representadas siete mujeres que, habiendo acudido a un hospital público en la Comunidad de Madrid, decidieron o se vieron obligadas a continuar sus tratamientos en el sector privado y dos mujeres que acudieron directamente a clínicas privadas. Se ha elegido esta CA debido a que es una de las comunidades con un mayor número de ciclos y es la más representativa de la muestra. En la *Tabla I* se puede observar la edad de las entrevistadas en el momento de la entrevista (entre mayo y junio de 2023) y el año en el que iniciaron su recorrido en la RA, es decir, el año en el que fueron inscritas en la lista de espera o, en el caso de acudir

a una clínica privada, el año en el que iniciaron su tratamiento. También puede observarse si las pacientes acudieron a la red pública, a la privada o a ambas y si realizaron sus tratamientos con óvulos propios, donados o ambos. Téngase en consideración que los ciclos con ovodonación han sido realizados siempre en clínicas privadas y que en el caso de que se haya acudido a centros públicos y privados, los públicos han precedido a los privados en todas las ocasiones.

Tabla I – Datos de la muestra

	<i>Edad</i>	<i>Inicio en la RA</i>	<i>Red pública</i>	<i>Red privada</i>	<i>Óvulos propios</i>	<i>Óvulos donados</i>
<i>Entrevistada 1</i>	43	2018	x	x		x
<i>Entrevistada 2</i>	43	2021		x	x	
<i>Entrevistada 3</i>	41	2019	x	x	x	
<i>Entrevistada 4</i>	38	2020	x	x	x	x
<i>Entrevistada 5</i>	40	2022	x	x	x	x
<i>Entrevistada 6</i>	38	2021	x	x	x	
<i>Entrevistada 7</i>	39	2021	x	x	x	
<i>Entrevistada 8</i>	33	2020		x	x	
<i>Entrevistada 9</i>	46	2012	x	x	x	x

Elaboración propia.

Una vez realizadas y transcritas las entrevistas, se han codificado dichos extractos en un proceso inductivo con el software “Nvivo”. Los códigos se han creado progresivamente según los elementos relevantes que cada entrevista ha manifestado, que finalmente se han unificado en 10 códigos: “Lista y tiempos de espera”, “Límite de edad”, “Estudio y diagnóstico”, “Tecnología”, “Trato personal e información”, “Inseminación artificial”, “Ovodonación”, “PGT”, “Peticiones y propuestas” y el código “Experiencia en el SNS” que engloba todas aquellas vivencias y opiniones que no se pueden clasificar en los códigos anteriores. En la *Tabla I* se definen los códigos.

Tabla II - Códigos

<i>Lista y tiempos de espera</i>	Lista de espera de las pacientes desde que son derivadas a unidades de RA hasta que inician las primeras pruebas o su primer tratamiento y tiempos de espera entre consultas, pruebas diagnósticas y tratamientos.
<i>Límite de edad</i>	Limitación de edad para realizar técnicas de RA en hospitales públicos.
<i>Estudio y diagnóstico</i>	Pruebas básicas iniciales realizadas a todas las pacientes y la presencia o falta de pruebas más profundas para diagnosticar la causa (femenina o

masculina) de la infertilidad. Así como los tratamientos o las intervenciones quirúrgicas para solucionar dichas causas de infertilidad.

<i>Tecnología</i>	Tecnología empleada en los hospitales para el manejo y conservación de los embriones (incubadoras, cámaras refrigerantes...).
<i>Trato personal e información</i>	Trato recibido por parte del personal sanitario, la presencia o falta de atención psicológica y la información comunicada sobre las técnicas y el proceso en general, por ejemplo, sobre el calendario de consultas y las pruebas que se deberán realizar.
<i>Inseminación artificial</i>	Tratamientos de inseminación artificial realizados en los hospitales públicos antes de someterse a FIV en el mismo hospital o en otro.
<i>Ovodonación</i>	Experiencia con la ovodonación en los hospitales públicos y posibilidad de acceder al tratamiento.
<i>PGT</i>	Experiencia con el PGT en los hospitales públicos y posibilidad de realizar el test.
<i>Experiencia en el SNS</i>	Engloba todas aquellas experiencias que no se pueden categorizar en los códigos anteriores o relatos de las pacientes en las que comunican conjuntamente elementos de los códigos anteriores.
<i>Peticiones y propuestas</i>	Reclamos, consignas y soluciones que las pacientes expresan en relación a la infertilidad y a la cobertura pública de los tratamientos.

Elaboración propia.

Una vez realizadas las entrevistas y habiendo comprendido el recorrido de las entrevistadas en el SNS y las consecuencias de este, se ha llevado a cabo una recolección de datos de varias fuentes de información públicas institucionales. El objetivo es complementar su relato y ofrecer una radiografía más completa sobre aquello expresado por las entrevistadas. La primera fuente de información son las páginas webs de las unidades de reproducción asistida o ginecología de los hospitales públicos, en las que se especifican qué técnicas se realizan en cada centro y cuáles son los procesos que se llevan a cabo. El objetivo es conocer los límites de acceso, las restricciones en la oferta de tratamientos y los protocolos de diagnóstico. La segunda fuente es el Registro Nacional de Actividad la SEF de 2019, en el que se publica el número aproximado de tratamientos que cada hospital y clínica privada ha realizado ese año y qué resultados han obtenido: porcentaje de embarazos, tasa de implantación de los embriones, el número de embriones transferidos en los ciclos y el número de embarazos múltiples. El último registro disponible es el de 2020, no obstante, debido a que en 2020 se realizaron menos ciclos consecuencia del SARS-COV-2, el de 2019 representa mejor la realidad actual. El dato que se empleará en la investigación será la tasa de implantación, la cual será comparada entre centros públicos y privados como medida de efectividad de las técnicas.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Los resultados de la investigación se dividen en dos secciones, la primera siendo la experiencia de las pacientes en el SNS y la segunda las peticiones y propuestas expresadas por las entrevistadas. Respecto a primera sección, en las entrevistas cada paciente relató las vivencias, percepciones y sentimientos de su recorrido en la red pública. Dichos relatos se han dividido en cuatro subsecciones: 1. Requisitos de acceso, listas y tiempos de espera. 2. Diagnóstico de infertilidad y tecnología utilizada. 3. Límites en la oferta de tratamientos. 4. Trato personal e información compartida. Respecto a la segunda sección, se presentan los reclamos y propuestas de las pacientes para mejorar la atención sanitaria y la cobertura pública de las técnicas. Se dividen en dos subsecciones: 1. Infertilidad como enfermedad. 2. Información y concienciación. Los argumentos van acompañados de fragmentos de las entrevistas y de la información pública institucional recabada, siempre que resulte posible y relevante.

I. Experiencia en el SNS

1. Requisitos de acceso, listas y tiempos de espera

Durante la lectura de los foros anteriormente mencionados se observó que algunas mujeres compartían su disconformidad con las listas de espera y con los límites de acceso. Asimismo, según Alon y Pinilla el factor de la lista de espera podría explicar la menor incidencia de embarazo en los hospitales públicos observada en su estudio. En las entrevistas se les preguntó a las pacientes sobre su lista y tiempos de espera y, a aquellas que no acudieron al SNS, las razones por las que no lo hicieron.

Las entrevistadas que acudieron directamente a la sanidad privada manifiestan que el motivo no fue por una preferencia personal por la atención privada si no que por incumplimiento de los requisitos de acceso de la red pública o para evitar las largas listas de espera. La entrevistada 2 decidió acudir a la RA en 2021 con 42 años, lo que le imposibilitó iniciar sus tratamientos en la red pública debido a que el máximo de edad se situaba en 40 años. En el caso de la entrevistada 8, decidió acudir a un centro privado para evitar la espera e iniciar un ciclo lo antes posible. La entrevistada 1 estuvo en la lista de espera un año y medio y consiguió iniciar el tratamiento en 2020 pocas semanas antes de cumplir los 40 años. Si los hubiera cumplido unas semanas después o se hubiera extendido algo más el tiempo de espera, no podría haber disfrutado de la cobertura pública. En el caso de la entrevistada 7, que con 37 años en 2021 sí cumplía con los requisitos de acceso, todavía continúa intentando realizar una FIV en el SNS:

“El ginecólogo nos derivó al departamento de reproducción asistida y desde el 2021, que empezamos, estamos en lista de espera. Con ellos todavía no hemos acabado de empezar. Siempre ha habido algún contratiempo y nunca hemos podido empezar. (...) Estando en la lista de espera me quedé embarazada de forma natural, pero tuvimos un aborto. Nos dijeron de esperar unos meses, que lo siguiésemos intentando de manera natural. Cuando teníamos la cita en mayo, dos horas antes, nos llaman que están en huelga, que cancelan la cita. (...) Entonces, para no perder el tiempo, porque ya tenemos-- él tiene 38, yo tengo 39, nos fuimos a la clínica privada. (...) Me vuelven a citar para cinco meses más tarde y volvimos a la pública pensando que ya empezaríamos, y nos dijeron que no, no recuerdo ahora por qué, y decidimos volver otra vez a la clínica privada a hacer una fecundación in vitro. (...) Y entonces nos volvieron a retrasar la cita, otros dos meses, la volvieron a retrasar, supongo que porque coincidía con navidades.”

Asimismo, la entrevistada 9, después de varios intentos para iniciar un tratamiento de RA, decidió acudir a la sanidad privada:

“En la Seguridad Social no llegamos a hacer ningún tratamiento, porque, lo dicho, es todo muy impersonal. Te dicen al segundo día de regla, acudes y te haremos la inseminación. Al segundo día de regla, pues acudes si puedes, porque si te baja la regla los viernes, que es lo que me ha pasado a mí, el domingo no puedo ir y el lunes es demasiado tarde. Entonces me paso dos o tres veces y en vista que no me daban solución a eso, pues dije: Oye, aquí vamos a estar así eternamente, vámonos a una privada y vamos a empezar a movernos por otros caminos.”

Varias de las pacientes se encontraron con largas listas de espera, pero otras no. El año en el que iniciaran el tratamiento y el hospital al que acudieron son grandes determinantes. En los últimos años las listas de algunos hospitales de la Comunidad de Madrid han disminuido debido a los esfuerzos de regularización, de hecho, algunas pacientes como las entrevistadas 4 y 5 no tuvieron más de dos meses de espera. Además, desde 2022 las pacientes tienen libertad de elección de hospital, por lo que pueden elegir el hospital con menor lista de espera. Este fue el caso de la entrevistada 5, que eligió a la Fundación Jiménez Díaz. No obstante, como hemos observado, independientemente de la lista de espera hay pacientes que no han llegado a realizar sus tratamientos por circunstancias que escapan de su control: el hecho de que inicie su menstruación un viernes, que tengan un aborto de un embarazo natural, que haya una huelga o vacaciones, o que se les saque de la lista de espera por error, entre otras. Además, con estas problemáticas también se encontraron pacientes que sí acabaron realizando ciclos en el SNS, como la entrevistada 3:

“El alargamiento de los plazos en la seguridad social es que es eterno. (...) Me dijeron, “no, cuando te venga la regla nos llamas”, y me vino la regla, “ah, pues no, te hemos saltado de la lista, porque este mes no contábamos ya contigo. Bueno, pues para el siguiente”. Y entonces, claro, ya entre el ciclo y ciclo que se te descompensa el periodo, que ya no te viene cuando te tiene que venir, tienes que volver a llamar. Ya se te ha

adelantado, se te ha atrasado, no cuadras en su agenda, no cuadras con la doctora. Entonces este tipo de cosas, también de tiempos de espera, te desgasta mucho.”

En esta misma línea, la entrevistada 6 compartió la experiencia de otra paciente cuyo hospital de referencia cerraba la unidad de RA en verano, lo que puede alargar en cuatro meses la lista de espera:

“Me comentó que la unidad de reproducción en verano cierra, de junio a octubre. Entonces, si hubiera acudido a este hospital no me hubiera quedado embarazada hasta octubre, de verdad, porque ellos se van de vacaciones.”

Además, todas las entrevistadas que acudieron a la red pública manifiestan que su estancia en ella se alargó más de lo que hubieran deseado debido a los tiempos de espera entre consultas, pruebas y tratamientos. En este sentido, los tiempos y listas de espera alargan el recorrido de las pacientes en la RA, lo que afecta negativamente a sus posibilidades de embarazo (Alon & Pinilla, 2021; Romero et al., 2020). Varias pacientes han llegado a estar tres o cuatro años en el SNS, hasta que realizaron todos los intentos permitidos, yéndose posteriormente a un centro privado. Otras paralizaron su atención pública antes de realizar todos los intentos para acudir a la red privada y así poder agilizar los procesos.

En este apartado no podemos complementar el relato de las pacientes con información pública institucional, debido a que el Observatorio de Resultados del Servicio Madrileño de Salud no ofrece datos sobre el tiempo de espera para recibir una primera consulta en las unidades de reproducción asistida de los distintos hospitales. La única información encontrada ha sido la espera media para la primera consulta de ginecología, que no nos da información sobre cuantos días, meses o años tienen que esperar las pacientes para realizar su primer ciclo de RA.

2. Diagnóstico de infertilidad y tecnología utilizada

En la lectura previa de los foros y de la literatura no se observó que el diagnóstico y tratamiento de la causa de infertilidad supusiera un elemento relevante en la experiencia de las pacientes en el SNS. Sin embargo, con el desarrollo de las entrevistas se ha manifestado como un factor que ha generado descontento en muchas entrevistadas. La tecnología empleada por los hospitales tampoco destacó como problemática en la lectura de los foros, aunque en el análisis de calidad de varios centros públicos (Romero et al., 2020) previamente mencionado, sí se consideró un factor relevante. Tras la realización de las entrevistas, se pudo observar que efectivamente es un elemento importante en la experiencia de las pacientes.

En relación al diagnóstico, según sus declaraciones, las pacientes comienzan sus tratamientos con un estudio previo muy limitado. Generalmente, se realizan test y pruebas sencillas como la revisión de los parámetros de la sangre, una ecografía del útero, el cálculo del nivel de la hormona antimülleriana y un seminograma a sus parejas. El nivel de la hormona antimülleriana muestra cuál es la reserva ovárica de la paciente, por lo que proporciona información muy relevante para determinar a qué tipo de tratamiento deberían someterse. Por ejemplo, si los valores son relativamente altos se puede apostar por una inseminación artificial, si son bajos por una fecundación in vitro y si son muy bajos la mejor opción sería recurrir a la ovodonación. Por lo tanto, la realización de esta prueba es considerada por los profesionales sanitarios en la RA como indispensable. Sin embargo, en algunos hospitales su utilización no está normalizada. Este fue el caso del primero hospital público al que acudió la entrevistada 4:

“Sinceramente, estoy bastante desencantada con la Seguridad Social. Hablé con ellos porque pensé que quizás había alguna forma de mejorar. Me sentí bastante indefensa, no sé cómo decir, no te hacen ninguna prueba, todo es como muy básico, y empiezan a hormonarte, a decirte “qué bueno, a veces al final necesitas hacerlo”. Pero es que hasta la primera fecundación in vitro, después de haber realizado cuatro inseminaciones artificiales y después de la primera estimulación, no me consideran hacer una antimülleriana, que es algo muy simple.”

Las pacientes a las que sí se les realizó las pruebas que son consideradas cómo básicas, también nos mostraron su descontento. En este sentido, consideran que el estudio inicial de la causa de infertilidad debería ser más exhaustivo. Comparan su experiencia en los hospitales públicos con su experiencia en las clínicas privadas, en las que el número de pruebas y test iniciales suele ser mucho mayor. Así nos lo explica la entrevistada 5:

“Ya te lo habrá contado mucha gente, en la RA de la Seguridad Social, pues bueno, no te hacen ninguna prueba extra. O sea, te hacen unas analíticas súper básicas al principio, cosa que yo más adelante he ido descubriendo que existen muchas más, y a mi marido una analítica bastante normal con serologías, un seminograma (...) Yo luego a raíz de mi segunda FIV y, por tanto, de este primer aborto, me moví a nivel hematológico. Como tenía seguro privado, hablé con un hematólogo privado, que me pidió bastantes pruebas y vimos que yo, por ejemplo, tenía anticoagulante positivo”

Según las entrevistadas, el limitado análisis de caso afecta a sus probabilidades de éxito. Sienten que el fracaso de los tratamientos está directamente relacionado con el desconocimiento de sus circunstancias de infertilidad, situación que viven con gran frustración, como expresa la entrevistada 4:

“Hablé la directora que llevaba el servicio de reproducción del hospital y le dije que deberían indagar un poquito en el problema subyacente que puede haber. Porque al final he perdido tiempo y fuerzas con la Seguridad Social. Mira que yo soy muy pro de sanidad pública, pero por este tema me he quedado bastante desencantada. Es lo que os digo,

como un juego, vamos a ir tirando la caña a ver si pescamos, pero ya está. (...) Al final te sientes, lo voy a decir que soy veterinaria, como una vaca. Que te ponen un tratamiento para intentar conseguir algo, pero sin saber cuál es el trasfondo del problema o si puede tener solución. (...) Creo que se está malgastando el dinero, para empezar, aparte del detrimento en la salud mental y física de las personas.”

La entrevistada 4 también expresó que un mayor diagnóstico y personalización podría beneficiarles no sólo a las pacientes si no que también a los propios hospitales, al gestionar los recursos económicos de una forma más eficiente:

“Pienso que no deberían empezar tratamientos sin tener una base de por dónde. Opino que el tratamiento debía ser más personalizado, no tan genérico. Creo que haciendo eso podrían ahorrar, porque como todo va en cuestión de presupuestos... Quizás, por una parte, aunque tengan que hacer más pruebas previas, ahorrarían por otras partes al tener que hacer menos tratamientos.”

La infertilidad puede desarrollarse por múltiples causas, además del descenso en la cantidad y calidad de los óvulos con el paso de los años, problemas de origen genético, inmunológico, uterino o hematológico, pueden ser los causantes. En estos casos, cambios en la dieta, prescripción de medicamentos o incluso intervenciones quirúrgicas son necesarias para conseguir un nacimiento. Sin embargo, no todos los hospitales tienen al personal especializado necesario en las unidades de reproducción, por lo que en muchas ocasiones estas problemáticas no se pueden diagnosticar y/o tratar. La entrevistada 6, que sufría de una malformación uterina, no pudo realizar la intervención quirúrgica requerida (una histeroscopia) en su hospital de referencia:

“Tras cuatro abortos acudí a la seguridad social y se vio que mis problemas de fertilidad son consecuencia de una malformación que yo tengo en el útero, ¿vale? El problema es que ellos no estaban capacitados, no tienen la formación o simplemente no lo hacen, el tema de las intervenciones quirúrgicas en el útero (...) Entonces, bueno, pues nos fuimos a una clínica privada, porque claro, ya viendo lo que me han dicho de la Seguridad Social, dije, vamos a buscar una clínica que tenga esta especialización”.

En la misma línea, además de las pruebas iniciales realizadas en la mayoría de hospitales, generalmente las pacientes obtienen acceso a pruebas y test más específicos tras varios fracasos en los tratamientos. Normalmente, tras tres fallos de implantación o abortos de repetición⁶ se activa el procedimiento. No obstante, las pacientes, como la 4 y 7, consideran que el estudio se debería iniciar antes, puesto que sufrir tres o más

⁶ Definición de “fallos de implantación” y “abortos de repetición” en ANEXO I - Glosario de términos médicos.

abortos/fallos de implantación supone una gran carga física y mental, y sienten que se pierden innecesariamente embriones en el proceso. Así lo comunicó la entrevistada 7:

“Tenemos que seguir unos protocolos para que ellos te hagan pruebas, pasar por tres abortos o tres fallos de implantación, y esto es muy duro para todos los que estamos aquí. Primero, porque físicamente y psicológicamente es difícil, segundo, porque ves que pasa el tiempo y no avanzas.”

Normalmente en las clínicas privadas se requieren menos fracasos para realizar dichas pruebas y las pacientes, si así lo desean, pueden buscar especialistas que les realicen el estudio. En el caso de aquellas entrevistadas que tuvieron un estudio más profundo, también comparten su descontento con el retraso que supuso en la continuación de su tratamiento, debido a las grandes extensiones de tiempo entre consultas, pruebas y obtención de los resultados de las pruebas. Problemáticas ya mencionadas en el apartado anterior. En otros casos, el fracaso de los tratamientos no se expresa como abortos de repetición o fallos de implantación, si no como la incapacidad de producir óvulos suficientes o la imposibilidad de los embriones de sobrevivir in vitro los días necesarios para observar su desarrollo. En estos casos, el protocolo de diagnóstico y tratamiento generalmente no es activado, como le sucedió a la entrevistada 3:

“Esa era mi guerra. Les dije que lo que me pasaba dentro pues me pasaba afuera. Porque no me aguantaban los embriones a día cinco. Entonces yo decía: ¿Es que no lo veis? O sea, yo no soy doctora, no es mi campo, pero si tú me estás repitiendo, ciclo tras ciclo, que mis óvulos son perfectos, que por dentro estoy perfecta, pero aún así no pasan de día cinco. (...) Ellos seguían sin darme soluciones. Le pedí a la doctora de cabecera que me solicitara los cariotipos⁷, que si ella me podía derivar por otro sitio para ver si los conseguía, y me dijo la doctora de cabecera que lo tenía complicado.”

Como última problemática expresada por las pacientes en relación al diagnóstico de infertilidad, son varias las entrevistadas que comparten que la infertilidad masculina es tenida mucho menos en consideración que la femenina. Consideran que a sus parejas se les sometió a significativamente menos estudio que a ellas y que, en general, no se le da la importancia que debería. Este descontento es compartido también sobre el diagnóstico en las clínicas privadas. De hecho, el sexismo y la culpabilización de la mujer por la situación de infertilidad es una queja recurrente en las entrevistas, tanto en centros privados como públicos. Así lo expresaron las entrevistadas 4, 5 y 8:

“Es verdad que al final la mayor parte lo pasamos en pareja, pero creo que recae mucho más sobre la mujer, desgraciadamente. De hecho, cuando se hacen pruebas o cosas así, es como que todo se focaliza en la mujer y en el hombre no se focaliza tanto.”

⁷ Definición de “cariotipos” en ANEXO I - Glosario de términos médicos.

“Por supuesto, al factor masculino no le hicieron ni puñetero caso. O sea, como pasa siempre. Ninguna clínica, sea privada o pública, prácticamente no les importa para nada el factor masculino, cuando es un 50%.”

“El factor masculino es el gran olvidado, para llegar a analizar un factor masculino tienen que haber pasado muchísimas cosas antes.”

En suma, las pacientes consideran que los esfuerzos y recursos derivados al diagnóstico de la causa de infertilidad son insuficientes, adjudicándole en muchas ocasiones la culpabilidad del fracaso de los tratamientos. Como se ha podido observar en el fragmento de las entrevistas, algunas entrevistadas renunciaron a su cobertura pública para acudir a la red privada y así poder realizar un estudio más profundo. En otras ocasiones, consumieron todos sus intentos antes de ir a una clínica privada, en la que posteriormente se les realizó dicho estudio.

Cómo se ha explicado al inicio, la tecnología empleada por las pacientes también es foco de disconformidad de las pacientes. Algunas entrevistadas consideran que los medios tecnológicos de los hospitales son insuficientes o antiguos y que están saturados. La entrevistada 3 relata que el número de incubadores en su hospital era pequeño en relación al volumen de pacientes, lo que perjudica al desarrollo de los embriones:

“Éramos muy escépticos de la clínica privada, pero al final son las máquinas, porque en la Seguridad Social parece ser que se manipula mucho los embriones. Tienen un solo incubador y entonces van manipulando los embriones de todas las que estamos en reproducción asistida. Sin embargo, en las privadas tienes tu incubador y tienen como una cámara. Entonces el embrión no se manipula, ven la evolución por una cámara.”

En la misma línea, según las entrevistadas, la falta de recursos provoca que los embriones deban ser transferidos a día dos o tres, en vez de a día cinco. Los profesionales de la RA consideran que, una vez creados los embriones, estos se deben dejar varios días in vitro para poder observar su desarrollo y viabilidad. Normalmente, en todas las clínicas privadas y muchos hospitales públicos, son transferidos a partir del día cinco. Sin embargo, según las entrevistadas, en algunos hospitales son transferidos antes para proporcionar espacio en las incubadoras a los embriones de otras pacientes debido a su saturación. La problemática es que, si el embrión transferido no es viable, no continúa su desarrollo dentro del útero. Se provoca un fallo de implantación que podría haber sido evitado, alargando el recorrido en la RA y perdiendo embriones en el proceso, como relata la entrevistada 5:

“He hablado con clínicas, gente que viene de la Seguridad Social, y ahora trabaja en privada. El problema es que los laboratorios son muy pequeños, es decir, no tienen capacidad para dejar los embriones que crezcan a día cinco o seis para llegar a blastocisto.”

En este sentido, según Romero, el día en el que se transfieren los embriones y el tipo de incubadora que se emplea en el tratamiento, son factores que pueden explicar las diferencias de probabilidades de embarazo entre centros públicos. Al igual que con el diagnóstico, algunas entrevistadas consideran a la tecnología como uno de los causantes del fracaso de sus tratamientos y la comparan con aquella empleada en las clínicas privadas.

En la página web informativa sobre el servicio sanitario de RA (Comunidad de Madrid, 2023) se describen las pruebas iniciales diagnósticas que se incluyen en la cartera de servicios de los hospitales. Sin embargo, la activación de estudios más profundos para determinados casos clínicos no está normalizada bajo un protocolo común. Se ha llevado a cabo una observación individualizada de las webs de las unidades de reproducción de todos los hospitales que ofrecen tratamientos de RA. En los que se ofrece FIV⁸, algunas webs proporcionan información extensa sobre las pruebas, tratamientos e intervenciones que se activan para diagnosticar y tratar la causa de infertilidad, como las del Hospital Universitario 12 de Octubre o la Fundación Jiménez Díaz. En otras, como la del Hospital Universitario de la Paz o el Hospital Clínico San Carlos, la definición del protocolo de diagnóstico se limita a “estudio de las alteraciones de la función reproductiva”. En el caso de los hospitales que solo ofrecen IA, no existe información pública sobre el estudio y diagnóstico de la infertilidad. No obstante, la escasez de información publicada no implica que el protocolo no exista, por lo tanto, no se pueden desarrollar argumentos concluyentes con los datos públicos institucionales existentes. Asimismo, en ninguna de las páginas webs, ni en la de la Comunidad de Madrid ni en las de los hospitales, se hace referencia a la tecnología empleada. En este sentido, el relato de las pacientes nos proporciona un conocimiento mucho más completo.

No obstante, sí existen datos publicados por la SEF que pueden complementar el relato de las entrevistadas. Las pacientes expresaron en las entrevistas que la escasez de pruebas y la tecnología empleada disminuyeron sus probabilidades de éxito, es decir, de lograr un embarazo. Se ha llevado a cabo una comparación de la tasa de implantación de los embriones entre centros públicos y privados, para observar si efectivamente, de media, las probabilidades de éxito son menores. La tasa de implantación es el porcentaje de embriones transferidos intraútero que consiguen dar lugar a una gestación⁹. En el registro de la SEF se publica cada año la tasa de cada uno de los centros, privados y públicos, que realizan técnicas de RA en España (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019). En cuanto a su cálculo, según la SEF: *“la tasa se presenta como un rango de valores entre los que oscila según las características de las pacientes tratadas durante ese año en esa*

⁸ Listado de las técnicas de RA ofrecidas por cada hospital en el ANEXO III – Centros públicos Comunidad de Madrid.

⁹ Se entiende como implantación embrionaria el proceso por el que el embrión, que ya tiene unos 7 días desde su fecundación, se adhiere al endometrio y da inicio a la gestación

clínica. Cuanto mayor sea el número de ciclos realizados por una clínica, más estrecho será el rango de valores entre los que oscile". En el ANEXO IV – Resultados por centros, puede observarse la tasa de cada uno de los centros de la Comunidad de Madrid, para tratamientos con óvulos propios y donados. Nótese que sólo en dos centros públicos se ofrece FIV con óvulos de donante y que en uno de ellos no hay registro de que en 2019 se realizara ningún ciclo. En la *Tabla III* podemos observar la media de los centros, diferenciando entre públicos y privados y entre tratamientos con óvulos propios y donados.

Tabla III – Tasa de implantación

	<i>Tasa de implantación óvulos propios</i>		<i>Tasa de implantación óvulos donados</i>	
	Centros privados	Centros públicos	Centros privados	Centros públicos
<i>Rango</i>	22,13% - 43,93%	23,64% - 32,2%	30,75% - 59,5%	26,15% - 48,1%
<i>Media del rango</i>	33,03%	27,92%	45,12%	37,13%

Fuente: (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019). Elaboración propia.

Tras el cálculo de la media del rango, observamos que la red privada supera en 5,11 y 7,99 puntos en los tratamientos con óvulos propios y donados, respectivamente, a la red pública. Por lo tanto, las pacientes en 2019 tuvieron menos probabilidad de embarazo en los centros públicos que en los privados. No disponemos de la información suficiente para determinar causalidad entre el diagnóstico y la tecnología y las menores probabilidades de éxito, no obstante, conocer dicha diferencia en la tasa de implantación nos proporciona un conocimiento muy relevante.

3. Límites en la oferta de tratamientos

Se entiende por límites en la oferta el número máximo de ciclos en los tratamientos, siendo actualmente cuatro tanto en inseminación artificial y como en fecundación in vitro en la Comunidad de Madrid; las restricciones en el empleo de óvulos de donante y en el uso del PGT; y la limitación de opciones en aquellos hospitales en los que sólo puede realizarse IA. En este sentido, los límites en la oferta de tratamientos han supuesto un gran obstáculo para algunas de las entrevistadas. Respecto al número de intentos, las entrevistadas 3 y 4 realizaron todos los permitidos, cuatro de IA y tres de FIV, no pudiendo continuar sus tratamientos en el sistema público, aunque así lo desearan. Ambas acudieron posteriormente a una clínica privada.

Ambas pacientes iniciaron sus tratamientos en 2019 y 2020, por lo tanto, con anterioridad a la puesta en marcha de la libertad de elección de centro. Acudieron a sus hospitales de referencia, los dos capacitados para realizar IA, pero no FIV. En el SNS tras el estudio inicial a las pacientes los profesionales sanitarios determinan qué tipo de tratamiento es el más adecuado. En aquellos hospitales en los que no se puede realizar FIV, las pacientes pueden ser derivadas a otro en que sí se practique. No obstante, el protocolo no está normalizado y algunas pacientes con baja reserva ovárica¹⁰, como la entrevistada 4, acaban realizando varios tratamientos de IA al no ser derivadas a otro hospital:

“Me dijeron que había que seguir intentándolo (las inseminaciones artificiales), que era la opción que teníamos, que ya no me podían hacer otra cosa. En ese momento también es verdad que tú mismo te agarras a cualquier cosa. (...) Después de hacer los cuatro intentos, me dijeron: “Bueno, como esto no ha funcionado, pues la única opción que tienes es pasar al in vitro, y para eso hay que derivarte al otro hospital, porque aquí no lo hacemos”.”

Como consecuencia, la paciente invirtió tiempo y energía en un tratamiento cuya posibilidad de éxito es muy baja. De hecho, según el Registro Nacional de Actividad de 2019 de la SEF el porcentaje de parto por IA fue de un 11,9%, en cambio, fue de un 25,8% por transferencia para tratamientos de FIV con óvulos propios y de un 43,3% para tratamientos con óvulos de donante (V. García, 2019). En la red pública madrileña los hospitales que ofrecen FIV representan al 47% de los centros que realizan técnicas de RA, en cambio, en la red privada representan el 82,1% (CNRHA, 2023). Además, en el sector privado la IA se emplea en pocas ocasiones debido a la capacidad de las pacientes de elegir a qué tratamiento someterse y a que los propios profesionales no suelen recomendarla. En este sentido, proporcionalmente, la IA es mucho más empleada en la red pública que en la privada.

Otra problemática expresada por las pacientes, también observada en la lectura previa de los foros, es la incapacidad de realizar ciclos con óvulos ajenos o con PGT. Consideran que dichas técnicas son las que necesitan para poder lograr una gestación, sintiendo frustración y enfado al tener que recurrir a una clínica privada. Así se sentía la entrevistada 2:

“La Seguridad Social está muy limitada a nivel genético. Hay cosas que no pueden ofrecer, porque no lo tienen. (...) Entonces, tú que vas allí con 42 o tal, y no vas a poderte hacer un PGT-A, entonces ¿qué estás, abortando cada dos por tres o cómo? Claro. O

¹⁰ Si la reserva ovárica de la paciente es alta y no existen problemáticas de permeabilidad de las trompas, la IA es recomendada puesto que es un tratamiento poco invasivo y que requiere menos mediación. En el caso de que la reserva ovárica sea baja, las probabilidades de éxito de una IA son casi inexistentes, por lo que es recomendado realizar una FIV.

bueno, lo mejor que te puede pasar es abortar, porque si vas a tener un bebé que no está bien, pues, hombre, no sé.”

En muchas ocasiones son los propios profesionales sanitarios quienes recomiendan a las pacientes acudir a la sanidad privada para poder realizar ciclos con ovodonación o con PGT, como nos comparte la entrevistada 3:

“En la seguridad social nos dijeron que teníamos muy poco porcentaje de éxito. Que teníamos dos opciones: o irnos a donación o hacer PGT. Entonces que buscáramos clínicas (privadas) especializadas en el PGT, porque las probabilidades sin el test eran bastante bajas, teníamos entre un 20 y un 30 con PGT y luego entre un 41 y un 60 por ovodonación”.

En el caso del PGT, como anteriormente mencionado, sólo puede emplearse cuando uno o ambos de los progenitores tengan alteraciones cromosómicas que afecten al desarrollo y salud del embrión o sean portadores de una enfermedad genética hereditaria. Los pacientes deben ser evaluados genéticamente y su caso llevado ante un tribunal médico, no obstante, si una alteración concreta ya ha sido evaluada en el pasado por el tribunal, no es necesario volver a presentarla. Así lo relató la entrevistada 8:

“Lo que pasa es que la Seguridad Social, hasta hace nada, no han incluido el PGT como dentro del servicio y, además, tienes que pasar un comité médico y creo que no lo aplican hasta que no tienes como 38 o 40 años. Entonces eso me dijo la doctora, que el PGT no me lo iban a hacer en la pública.”

En la Comunidad de Madrid sólo un centro público, la Fundación Jiménez Díaz, está capacitado para realizar PGT. Por lo tanto, la lista de espera para acceder al test es muy larga y el número de test realizados es pequeño. En cualquier caso, las pacientes que desean realizar un PGT-A, que detecta alteraciones no hereditarias y es el test más empleado y comercializado, no tienen otra opción de acudir a una clínica privada. En el caso de la entrevistada 7, que realizó sus tratamientos en el sector privado, expresó porque considera importante que se pudiera realizar en el SNS:

“Me parece importante el PGT, porque al final, por ejemplo, con mi segunda FIV, después de tener tantos embriones, solamente uno estaba sano. La ginecóloga (de la clínica privada) lo que nos dijo es: “Sabes que en la Seguridad Social esto hubiese sido un año de transferencias y abortos o fallos de implantación, abortos y fallos de implantación”.

Asimismo, al igual que con las pruebas diagnósticas, la entrevistada 7 considera que si en los hospitales se implementara el PGT se darían menos abortos y se gestionarían mejor los recursos económicos y médicos:

“Aunque el PGT-A es caro sí que creo que, en la Seguridad social, se ahorrarían dinero, se ahorran abortos, se ahorran técnicas, las pastillas o el legrado, y se ahorran bajas por ansiedad o por depresión. Creo que a la larga sería bueno. O incluso hacer una especie de concertado que las parejas pudiesen decidir en la pública si hacer PGT.”

La situación en el empleo de óvulos de donantes es muy similar. Como ya anteriormente mencionado, las pacientes sólo pueden acceder a la técnica si sufren un fallo ovárico prematuro diagnosticado antes de los 36 años, si tienen un trastorno genético grave o si sus ovarios son inaccesibles; además, el personal médico no suele considerar el empleo de óvulos ajenos hasta que la paciente ha realizado todos los intentos permitidos con sus propios óvulos. De todos modos, dichas patologías pueden no ser diagnosticadas debido a la falta de estudio de la infertilidad, como es el caso de la entrevistada 4:

“En la Seguridad Social pregunté y me dijeron que la ovodonación solo estaba para casos en los que se viera que había un problema con los óvulos de la mujer, algún problema genético. Claro, yo le dije, “vale, y cómo podéis saber si yo no tengo un problema genético si no me hacéis ninguna prueba genética, porque claro, no está funcionando nada, entonces a lo mejor sí que tengo un problema genético”. Dijeron que en mi caso no era necesario. Yo luego intenté hablar con ellos, reclamar, y tampoco fue muy útil.”

Sólo la Fundación Jiménez Díaz y el Hospital Príncipe de Asturias tienen en su cartera de servicios la ovodonación, con todo, en 2019 y 2020 sólo se registró actividad en el primero, iniciándose en ambos años menos de cien ciclos y con largas listas de espera (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019, 2020). La escasez de ciclos realizados se debe a la dificultad para los centros públicos de captar donantes de óvulos. Las clínicas privadas ofrecen compensaciones económicas de hasta 1200 euros (Bernardo & Hernández, 2022) y lanzan elaboradas campañas de publicidad para su captación (Molas & Whittaker, 2022). Los centros públicos no tienen ni los recursos económicos ni humanos suficientes para hacer competencia a las clínicas privadas. En este sentido, en los hospitales públicos se ha empleado históricamente la llamada “donación cruzada”. A través de este sistema, si las pacientes interesadas en iniciar un ciclo con óvulos ajenos llevan a otra mujer, familiar o amiga normalmente, para que done sus óvulos, su lista de espera se recorta considerablemente. Dichos óvulos serán destinados a otra paciente, por lo tanto, la donación es siempre anónima. Así nos lo explicó la entrevistada 5:

“En el Hospital de Alcalá de Henares (H. Príncipe de Asturias) no solo pasas la primera lista de espera para entrar en RA. Sino que luego, para pasar a ovodonación una vez que has terminado tus tres intentos, tienes que pasar a la lista de espera de ovodonación. Y ojo, fíjate cómo es la historia. Si tú traes a alguien para que le hagan una estimulación y de ella obtener folículos, no para que te los pongan a ti, sino para seguir alimentando el banco de ovocitos, entonces tienes posibilidad de realizarlo.”

En cualquier caso, no todas las mujeres conocen a alguien en su entorno que con disposición a donar sus óvulos y que cumpla los requisitos para ello. En los últimos años algunos centros públicos han adquirido óvulos de bancos privados y realizado ciclos con cobertura pública con ellos (M. Amador & Gaibar, 2022). En la Comunidad de Madrid este podría haber sido el caso de la Fundación Jiménez Díaz. De hecho, la Fundación está gestionada por la empresa privada Quirónsalud, que presta asistencia sanitaria pública en virtud de diferentes conciertos, la cual tiene su propio banco de ovocitos. No obstante, no hemos obtenido confirmación de esta deducción ni por las pacientes ni la propia Fundación ha compartido esta información. Al igual que con el PGT, la gran mayoría de pacientes deben recurrir al sector privado para acceder a la ovodonación.

4. Trato personal e información compartida

Ni en la literatura ni en los foros se observó que el trato personal de los profesionales sanitarios y la información compartida por estos supusiera un foco de disconformidad de las pacientes de la red pública. Sin embargo, a lo largo de las entrevistas se manifestaron como uno de los elementos más relevantes de su experiencia en el SNS. Las pacientes expresaron que el trato durante las consultas era muy impersonal y podía llegar a ser irrespetuoso. Además, comunicaron que durante su estancia en los hospitales públicos se sentían perdidas respecto al procedimiento y cronología de las consultas, pruebas y tratamientos. En el caso de la entrevistada 1, relata que no se le explicó el proceso, no se protegieron sus datos personales y recibió comentarios irrespetuosos por parte del equipo sanitario:

“Nos trataron fatal. Ni siquiera te explicaban cómo era el proceso, te hacían pruebas y pruebas y más pruebas sin decirte nada más que malas contestaciones. La protección de datos ni siquiera te la respetaban, ponía en medio de una sala los embriones que tenías con tu nombre y todo. Era un caos. (...) Y después de cuatro horas esperando para la transferencia, llegó la médica y me dijo: "Oye, mira que no ha llegado ninguno a término." Me metieron y yo con la misma llorando y me tuve que ir. Y ya luego se terminó, me fui a una clínica privada. (...) La Seguridad Social terminé hasta... Me llegaron a decir que no pensaban que yo podía llegar a ser buena madre, por toda la ansiedad que me produjeron los tratamientos.”

Asimismo, muestra su disconformidad con la forma con la que se le explicó el tratamiento de FIV, a través de un vídeo:

“Mira, en la Seguridad Social en vez de informarte el médico, te ponen un vídeo cuando estás rodeado de gente para informarte del tratamiento, de qué es una fecundación in vitro, porque no quieren ni explicártelo.”

Además de la falta de pedagogía sobre los tratamientos y sobre la cronología de las pruebas, algunas entrevistadas no están informadas sobre los riesgos de las técnicas de RA. En este sentido, a la entrevistada 3 no se le comunicó sobre la posibilidad de sufrir el síndrome de hiperestimulación ovárica¹¹, consecuencia de la estimulación ovárica:

“El liberador de los óvulos me provoca una reacción, porque tengo muchos óvulos, y me pongo muy mala. Parece ser que hay un porcentaje mínimo de mujeres a las que les pasa eso. Y otra de las cosas que pasan en la Seguridad Social es que te explican que esto te pueda pasar. Y la primera vez que te pasa, pues claro, te asustas. No me trataron bien.”

Las entrevistadas también comparten su disconformidad con la no personalización de los tratamientos y el modo en el que los profesionales realizan las intervenciones médicas, según varias de las pacientes, de forma rápida y poco cuidadosa. Así lo expresó la entrevistada 5:

“Tú estás ahí como una oveja. O sea, eres un número, pin, pin, pin. No personalizan tratamientos, no eres Marta (nombre ficticio). Y es que nos pasa a todas, te hacen las ecografías deprisa y corriendo. Si tú ves el día de las transferencias... Es que no te la hacen ni cambiada, te subes el vestido y te ponen el embrión. Es que es muy fuerte. (...) Van a matacaballo y el trato es muy... Son muy bordes, en general.”

Otras pacientes también relatan haber recibido comentarios inoportunos y machistas por parte del personal médico, siendo en ocasiones culpabilizadas por su situación de infertilidad. Este fue el caso de la entrevistada 4:

“Me llevé un chasco enorme. O sea, en ese momento me dio por llorar, le dije “bueno, vamos a ver, yo os doy este consejo, a ver no quiero que sea un consejo, simplemente creo que lo mejor sería plantearos cómo estáis funcionando, porque creo que no es lo mejor”. Me llegó a decir “bueno, es que esta conversación no la estaríamos teniendo si te hubieras quedado embarazada”.”

En general, las entrevistadas comunican que durante su recorrido en el SNS sintieron impotencia y vulnerabilidad. La situación de infertilidad es difícil para las mujeres y parejas que la sufren y los procesos de RA generan estrés y pueden mermar su salud mental, sobre todo cuando los tratamientos no resultan exitosos. Para las pacientes en RA la ansiedad y la depresión no son afecciones atípicas. Es por ello que un trato humano y empático es muy relevante para las pacientes; no solo para su bienestar

¹¹ El síndrome de hiperestimulación ovárica es una respuesta exagerada a la medicación de estimulación ovárica que provoca un crecimiento anormal de los ovarios. Entre los efectos más leves se encuentran la hinchazón y dolor en el abdomen, vómitos y diarrea. Entre los efectos más graves se encuentran el encharcamiento de los pulmones y la torsión ovárica. El síndrome aparece en el 0,6-10% de las mujeres que se someten a ciclos de estimulación ovárica (Azcona et al., 2009).

psicológico si no que también para el éxito de los tratamientos. En este sentido, algunos estudios analizan cómo el estrés, la ansiedad y la depresión afectan negativamente al resultado de los tratamientos (Katyal et al., 2021; Purewal et al., 2018), por lo que un trato brusco o irrespetuoso podría aumentar el malestar emocional de las pacientes, afectando a los resultados. En dichos estudios también se destaca la importancia de un acompañamiento psicológico por parte de los profesionales sanitarios, encontrando una relación positiva entre atención psicológica y éxito de los tratamientos. No obstante, de las mujeres entrevistadas sólo una de ellas (la entrevistada 1) fue derivada al área de psicología. El resto de las pacientes que recibieron atención psicológica fue a través de consultas privadas.

Cabe dejar constancia de que en las entrevistas también se relatan experiencias negativas con el trato o la información compartida en clínicas privadas, no obstante, destaca cómo la mayoría de las entrevistadas que han iniciado sus tratamientos en el SNS (5 de 7) comparten esta experiencia. Además, conocer dicha problemática resulta muy relevante para nuestro estudio, debido a que sólo puede comprenderse a través de la realización de entrevistas cualitativas a pacientes y no existe información pública sobre ello.

II. Peticiones y propuestas de las pacientes

Como previamente adelantado, en las entrevistas las pacientes no sólo compartieron su experiencia en el SNS, sino que también expresaron peticiones y propuestas en relación a la infertilidad y a la RA como servicio sanitario público. Algunas fueron verbalizadas tras una pregunta final sobre sus opiniones y sobre qué consideraban que los poderes públicos debían hacer. Otras fueron expresadas durante el desarrollo de la entrevista. En muchas ocasiones, al relatar las problemáticas con las que se encontraron en su paso por la red pública, implícita o explícitamente hacen exigencias sobre las mejoras que, según ellas, deberían ser realizadas: aumento de la edad máxima para acceder a los tratamientos, aumento del número de intentos, disminución de las listas y tiempos de espera, una mayor atención al diagnóstico y tratamiento de la causa de infertilidad, una mayor oferta de tratamientos (ovodonación y PGT), una mejora en el trato personal, que el personal sanitario proporcione más información sobre los procesos y tratamientos, un mayor apoyo psicológico en los hospitales... Estas reivindicaciones se encuentran ya reflejadas en la sección anterior, pero hay dos alegatos de las entrevistadas que van más allá de la propia experiencia: reconocer la infertilidad como una enfermedad e informar y concienciar sobre la infertilidad y la RA. Se presentan a continuación.

1. Infertilidad como enfermedad

Las entrevistadas expresaron que la infertilidad es una enfermedad, al igual que cualquier otra condición física que afecta al bienestar y salud de las personas, y que así debería ser considerada por los poderes públicos. En este sentido, las pacientes defienden que los recursos que se derivan a la RA en la sanidad pública deberían mayores para garantizar su derecho a la atención sanitaria y no verse obligadas a acudir a una clínica privada. Las entrevistadas, como la 6, al argumentar el por qué la infertilidad debería ser considerada una enfermedad, reconocen que no es una condición que afecte a la salud física de los que la sufren, pero que no por ello su importancia es menor:

“Me gustaría que se hicieran más políticas, un poco en base al apoyo, ¿no?, A las personas que estamos en estas situaciones y, sobre todo, que la Seguridad Social esto lo reconociera como una enfermedad, no como un capricho. Yo creo que al final, como no es algo que te está atacando directamente a tu sistema orgánico o a tu persona, pues no se le da la importancia que debería.”

Asimismo, la entrevistada 7 expresa que, debido al efecto de la infertilidad en la salud mental, la cobertura pública de las técnicas de RA debería ser mayor:

“De verdad, que se pongan más medios en la Seguridad Social, que pagamos impuestos igual que el resto. Yo sé que todavía no se entiende que la infertilidad es una enfermedad como cualquier otra, que no mata, desde luego que no, pero hace mucho daño psicológico y no lo tienen en cuenta.”

Esta exigencia no es nueva ni exclusiva de las mujeres entrevistadas, el reconocimiento social y político de la infertilidad como enfermedad es una demanda comúnmente realizada por grupos de presión y asociaciones de personas infértiles. Además, estas declaraciones nos dan a entender que las pacientes son conscientes del debate entorno a la cobertura pública de la RA. Aquellos que se posicionan en contra alegan que la infertilidad en efecto no es una enfermedad al no atentar contra la vida o la salud (física) de las personas y que por lo tanto los tratamientos de RA no deberían ser financiados con fondos públicos. Las entrevistadas hacen mención indirectamente a esta postura al afirmar que, aunque no peligre su vida, tienen derecho a una cobertura sanitaria pública plena y satisfactoria. En este sentido, las pacientes consideran que la cobertura pública de la RA es insuficiente y en consecuencia se ven obligadas a recurrir a la sanidad privada. Lo que es más, la mayoría de las entrevistadas manifestaron una clara preferencia personal por acudir a la red pública, ya sea por una predilección ideológica y/o por sus limitaciones económicas. Así lo expresaron las entrevistadas 3 y 7:

“Mis principios van en contra de todo lo privado, pero al final tienes que recurrir a ello.”

“Muchas de las que vamos a la privada es porque no hemos podido entrar en la pública, porque se alargan los plazos o cosas así. No es porque queramos ir a la privada porque

nos hayan dicho que tiene más éxito, menos éxito, es porque no podemos conseguir que nos vean en la pública y entonces intentamos acelerar los procesos. (...) Es muy frustrante, porque te digo, la mayoría no estamos en la privada porque queremos.”

Asimismo, la entrevistada 4, que completó todos los intentos de IA y FIV, compartió que, debido a las dinámicas y los precios de la sanidad privada, hubiera preferido poder continuar en el sistema público:

“Todo lo que tiene que ver con sanidad es caro, pues igual inflan un poquito las cosas, no deja de ser un negocio, entonces por eso yo hubiera sido más pro de hacerlo a un hospital público, a estar ahí un poco más, pero bueno, no tengo otra opción.”

En suma, las demandas presentadas en la sección anterior (Experiencia en el SNS), se resumen en la exigencia de que la infertilidad sea considerada una enfermedad. Según las entrevistadas, sólo tras este reconocimiento político y social podrá ser garantizado el derecho a una atención sanitaria pública de calidad (con una mayor oferta y calidad asistencial) y no deberán recurrir a una sanidad privada.

2. Información y concienciación

Las entrevistadas manifestaron que debería existir más información y concienciación sobre la infertilidad y las técnicas de RA, siendo esto responsabilidad de los poderes públicos y de los profesionales sanitarios. Las pacientes realizan esta petición por varias razones: primero, para que los ciudadanos estén más informados sobre los posibles problemas que se pueden encontrar en la búsqueda de un embarazo, sobre todo con una edad fértil avanzada. Segundo, para que los pacientes tengan más conocimientos sobre los tratamientos disponibles y por lo tanto una mayor capacidad de decisión. Tercero, para eliminar el tabú existente en relación a las personas infértiles. La entrevistada 2 expresó que se debe concienciar a la población sobre tópicos como la edad biológica o sobre la existencia de tratamientos como la congelación de óvulos propios:

“Debería haber mucha más información a todos los niveles, de fertilidad, de congelación de óvulos, que realmente se hablara de la edad biológica, que hubiera mucha más cultura de esto. A mí la doctora esta me echaba en cara el hecho de que yo me ponga ahora a intentar ser madre, y yo digo “hombre, pues si a mí me hubieran facilitado hace 10 años que yo hubiera podido congelar mis óvulos, o yo hubiera sido más consciente”. Pero a la gente se la hace consciente informándola, y en la propia consulta ginecológica, desde que tienes 20 años, te tienen que concienciar de lo que hay, luego tú ya decides.”

En este sentido, algunos estudios analizan el nivel de conocimiento de la población en general, de las mujeres jóvenes y de los profesionales sanitarios, sobre

tópicos como la infertilidad relacionada con la edad o el límite biológico para conseguir un embarazo (Dundar Akin et al., 2019; D. García et al., 2016, 2017; O'Brien et al., 2017). El consenso es que los niveles de información y concienciación no son ideales, sólo teniendo una expectativa real sobre la fertilidad y la edad biológica los ginecólogos que participan en técnicas de RA. Los otros grupos analizados, incluidos el resto de profesionales sanitarios, creen que la disminución de la fertilidad por causas de edad y la incapacidad de conseguir una gestación suceden con una edad más tardía de la establecida por la evidencia científica. Asimismo, estos grupos sobreestiman el éxito de los tratamientos de RA, teniendo expectativas irreales sobre las posibilidades de conseguir un embarazo a una edad fértil avanzada. Dichos estudios recalcan la importancia de informar a la población sobre la fertilidad desde una joven edad, para que las mujeres y parejas tomen decisiones informadas sobre su plan reproductivo y conozcan la existencia de tecnologías reproductivas como la congelación de óvulos propios.

Las pacientes, como la entrevistada 7, consideran que la infertilidad todavía es un tabú y que las personas y parejas que la experimentan la afrontan en soledad a pesar de la gran cantidad de personas que la sufren:

“Hay tan poca información y realmente nos tienen como tan a la sombra, es un tema muy tabú. Siempre se habla de temas del embarazo, a lo mejor de la lactancia o de la interrupción del embarazo, ¿no? Y cosas así. Pero no se habla del problema que supone la infertilidad. O sea, las parejas lo viven en privado, en soledad. Siendo ya un problema como tan grande, una de cada seis parejas lo sufren, no entiendo por qué no se le da más visibilidad.”

Asimismo, la entrevistada 4 comparte su propia experiencia con el tabú y su reticencia a compartir su situación de infertilidad con su entorno:

“Creo que en el fondo sigue habiendo mucho tabú sobre este tema en general. De hecho, a mí misma me costó un montón decírselo a mis padres, o a mis amigas, entonces creo que todavía como que nos retenemos un poco en contar estas cosas que yo misma luego pienso, no sé por qué, es por así decirlo, una enfermedad como cualquier otra.”

En este sentido, numerosas investigaciones (Grunberg et al., 2018; Hasanbeigi et al., 2017; Rujas Bracamonte et al., 2021) recalcan la importancia del apoyo social, familiar y del entorno en general, en la vivencia de la infertilidad. Es decir, para aquellas personas en situación de infertilidad, la existencia de un tabú implica un menor sostén comunitario y una menor comprensión sobre sus problemáticas. Afectando profundamente a la salud mental y a los propios resultados de los tratamientos. En esta línea, las pacientes en RA destacan por su participación en numerosas redes de apoyo, como asociaciones y grupos, en las que la visibilización de sus experiencias y frustraciones les ayuda en su camino reproductivo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Conocer las experiencias, opiniones y reflexiones de las mujeres que tuvieron que recurrir a la RA para alcanzar sus deseos de formar una familia, nos ha permitido vivir a través de sus ojos su camino en el SNS. En la pregunta de investigación de este trabajo nos cuestionábamos sobre cuáles pueden ser las razones que lleven a las pacientes a realizar la mayoría de los ciclos de RA en centros privados, en detrimento del sistema público. Gracias a los relatos de las entrevistadas hemos podido comprender sus vivencias en los hospitales públicos y las razones y motivaciones que les llevaron a iniciar o continuar sus tratamientos en la red privada. Para las entrevistadas, la infertilidad y la búsqueda de un hijo han supuesto una experiencia vital extremadamente intensa, siendo foco de grandes dificultades y frustraciones. En la *Tabla IV* puede observarse con qué elementos de la experiencia en el SNS expresaron disconformidad cada una de las entrevistadas:

Tabla IV – Problemáticas en la red pública

<i>Entrevistada</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>Total</i>
<i>Límites de acceso</i>		x								1
<i>Lista y tiempos de espera</i>	x		x				x	x	x	5
<i>Diagnóstico causa infertilidad</i>			x	x	x	x	x			5
<i>Tecnología</i>			x		x					2
<i>Límite en el número de ciclos</i>	x		x	x						3
<i>IA con baja reserva ovárica</i>				x						1
<i>Ovodonación</i>	x		x	x	x					4
<i>PGT</i>		x	x		x		x	x		5
<i>Trato personal e información</i>	x		x	x	x				x	5

Elaboración propia.

La lista y tiempos de espera supuso para muchas pacientes una gran problemática. En la RA la edad de las pacientes es de extrema importancia, la lucha contra el paso del tiempo y la inevitable disminución de la fertilidad son grandes determinantes del éxito o fracaso de las técnicas. Por lo que una larga lista de espera y una extensa prolongación del tiempo entre consultas, pruebas y tratamientos, además de disminuir las probabilidades de embarazo, llevan a las pacientes a abandonar el sistema público y recurrir a una clínica privada. En ocasiones provocando que las pacientes acudan directamente a la red privada. En esta misma línea, las pacientes viven con gran

frustración las limitaciones en el sistema público respecto al diagnóstico y tratamiento de los causantes de la infertilidad. En el SNS los tratamientos generalmente no son personalizados al no tener los medios suficientes para realizar diagnósticos profundos y completos. Hay una falta de personal especializado, de protocolos normalizados y existen muchas diferencias entre los hospitales; lo que lleva a muchas entrevistadas a achacar el fracaso de sus tratamientos a esta situación. En consecuencia, buscan asistencia privada para realizar el estudio de su infertilidad, abandonando en el camino la cobertura pública. Situación similar han expresado algunas pacientes en relación al número y calidad de las incubadoras y congeladores empleados. La limitación de recursos de algunos hospitales les impide implementar tecnologías de última generación que sí están siendo empleadas en las clínicas privadas. Asimismo, la congestión de la sanidad pública provoca que dichas incubadoras y congeladores estén saturados, lo que afecta a la propia calidad del tratamiento. Las deficiencias en el diagnóstico y la tecnología no sólo disminuyen las probabilidades de éxito de los tratamientos, si no que provocan la huida de pacientes al sector privado y alargan su tiempo en la RA.

Las limitaciones en la oferta de tratamientos, especialmente de ciclos con óvulos de donantes y con PGT, aunque también de FIV en los hospitales en los que no se pueden realizar, es una motivación clara para salir del recorrido público y acudir a clínicas privadas. Numerosas entrevistadas consideraron que dichos tratamientos eran indispensables en la consecución de un embarazo, sintiendo gran impotencia al no poder realizarlos en los hospitales públicos. En ocasiones los propios profesionales sanitarios de la red pública fueron los que les derivaron a una clínica privada para poder acceder a dichas técnicas. Algunas de las entrevistadas realizaron múltiples de los tratamientos ofrecidos por la red pública, a pesar de que en sus particulares casos clínicos una ovodonación hubiera sido el tratamiento más indicado. Provocando una efectiva disminución de sus probabilidades de éxito y, siguiendo en la misma línea, un alargamiento de su recorrido reproductivo. Asimismo, las mujeres que no cumplen con los requisitos de acceso o que han completado los intentos permitidos, deben recurrir al sistema privado, independientemente de que así lo deseen o no. Finalmente, las entrevistadas también expresaron una gran disconformidad con el trato personal de los profesionales sanitarios y la información compartida por estos. Acelerando su salida del sistema público y provocando no sólo que mantengan un recuerdo negativo de su estancia en el SNS, sino que además desaconsejen acudir a hospitales públicos a otras mujeres y parejas.

Por lo tanto, nos encontramos ante un servicio sanitario público, cuya cobertura está garantizada por el *Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre*, que, según las entrevistadas, es deficiente en su calidad asistencial y en su respuesta a las necesidades de las personas infértiles. Provocando en consecuencia que deban recurrir a la sanidad privada y que cuando lo hagan, sus expectativas de éxito sean menores que cuando iniciaron en la RA debido al tiempo y oportunidades perdidas. Cabe señalar que las

limitaciones de esta investigación no nos permiten realizar generalizaciones respecto a las problemáticas expresadas por las pacientes. En este sentido, el limitado número de entrevistadas en la muestra y la propia subjetividad de sus relatos, deben ser tenidos en cuenta. Con todo, las entrevistas cualitativas nos han permitido sumergirnos en una cuestión hasta el momento no extensamente analizada, manifestándose la necesidad de realizar cambios de política pública en la cobertura pública de los tratamientos de RA.

La saturación y las largas listas de espera de la atención especializada en los hospitales públicos no son un problema exclusivo de la RA, la falta de recursos económicos y humanos han marcado el día a día de la sanidad pública en la última década. Un aumento del presupuesto destinado a las técnicas de RA se hace necesario por múltiples razones: primero, para que todos los hospitales puedan acceder a un número suficiente de incubadoras de última generación, es decir, de aquellas en las que no se hace necesaria la manipulación de los embriones para monitorear su desarrollo. Con el objetivo de que la calidad de la conservación de los embriones sea la idónea y no menor que aquella ofrecida en el sector privado. Segundo, para aumentar la contratación de médicos, enfermeros y otros grupos profesionales, llegando a un nivel que pueda responder adecuadamente a una demanda de tratamientos que no deja de crecer. Asimismo, se hace necesario aumentar el número de ginecólogos/as especializados en RA, dando un respiro a aquellos profesionales que, además de realizar estas técnicas, prestan asistencia sanitaria en otras ramas de la ginecología y la obstetricia. Tercero, para poder regularizar las listas y tiempos de espera, eliminando las diferencias entre hospitales y ofreciendo una atención lo más rápida posible a una condición en la que el tiempo no perdona.

Además de un aumento en los recursos económicos y humanos, se hace necesario formar a las unidades de hematología, inmunología y genética, entre otras, en las implicaciones que dichos factores tienen en la fertilidad. Asimismo, facilitar con la creación de protocolos que las unidades de RA deriven a sus pacientes a dichas unidades, para que así puedan recibir un diagnóstico y tratamiento de las causas de infertilidad más completo. Además, debido a que no todos los hospitales disfrutan de las especializaciones mencionadas, sería recomendable facilitar también la derivación interhospitalaria. En la misma línea de formación, supondría una gran mejora para el bienestar de las mujeres y parejas formar al personal sanitario en la “atención centrada en el paciente”. Poner al paciente en el centro de la atención significa crear un diálogo y entendimiento entre el profesional sanitario y el paciente, compartiendo el control del tratamiento y construyendo un vínculo de confianza. Un tipo de atención en el que el paciente se siente escuchado y valorado, está completamente informado del desarrollo del tratamiento y puede realizar todas las preguntas que considere necesarias. La implementación de este tipo de atención podría fomentarse no sólo con los programas de formación si no que con la creación de indicadores que evalúen el trato recibido y la información compartida por los profesionales en RA (Zabalegui, 2017). Asimismo, conociendo la importancia de la

salud mental en el bienestar de las pacientes y en el propio éxito de los tratamientos de RA, debería ser un objetivo de gran importancia fomentar la atención psicológica pública y facilitar que las pacientes reciban terapia durante y después de los tratamientos.

La limitación en la oferta de tratamientos es una cuestión cuya solución es compleja y en la que existen múltiples debates abiertos. En relación al PGT, las pacientes exigen que se implemente en los hospitales públicos equiparando su uso al de las clínicas privadas. Sin embargo, la efectividad del PGT-A (el test más empleado), en cuanto que incremente las probabilidades de embarazo, está cuestionada por la evidencia científica (Gleicher et al., 2021; Paulson, 2019). En este sentido, la comunidad científica está dividida y a día de hoy no se puede afirmar que la realización de este test beneficie a los resultados de los tratamientos. Por lo tanto, fomentar su rutinización ya no sólo en el sector privado, si no que también en el sector público, no resulta ideal. Campañas de información y concienciación respecto al PGT-A serían de gran utilidad para que las pacientes estén realmente informadas sobre esta tecnología. No obstante, el PGT-M sí está apoyado por la evidencia científica y, además, en virtud del *Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre* su implementación debería estar garantizada. Por lo que una mayor oferta de dichos test incrementando el presupuesto destinado a ello o, debido a su alto coste y a las restricciones presupuestarias, implementando un sistema de copago, resulta necesaria. En una situación similar se encuentra la oferta de FIV con óvulos ajenos en la que las limitaciones económicas de los servicios de salud no permiten a los hospitales compensar económicamente a las donantes, haciendo su acceso a los óvulos muy limitado. Por lo que un sistema de copago en el que las pacientes abonan el importe de la compensación y el resto del coste de los tratamientos continúan bajo cobertura pública, podría presentarse como una solución.

Nuevas acciones de política pública para una mejor atención en el SNS son consideradas por las pacientes como urgentes y esenciales. Una cobertura pública que garantice el derecho a una asistencia sanitaria de calidad, que preste una solución colectiva a un problema también colectivo, que ofrezca una alternativa a la mercantilización de la reproducción y que asista a una población que desea depositar su confianza en la sanidad pública, deberán ser los pilares del futuro de la reproducción asistida en España y en la Comunidad de Madrid. Además, la responsabilidad de los poderes públicos no se deberá limitar a prestar remedio a la infertilidad, sino que también a su prevención. La relación directa de la infertilidad con la exposición a la contaminación y con el retraso de la maternidad y paternidad no puede ser ignorada. Políticas de apoyo económico, laboral y habitacional; esfuerzos de eliminación de la polución, y campañas de concienciación sobre fertilidad y salud reproductiva, forman parte del presente y el futuro de la prevención de la infertilidad y deberán complementarse con la cobertura pública de las técnicas de RA.

BIBLIOGRAFÍA

- Agigian, A. (2019). Stratified Reproduction. En G. Ritzer (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Sociology* (pp. 1-3). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeoss280.pub2>
- Akhtar MA, Sur SD, Raine-Fenning N, Jayaprakasan K, Thornton JG, & Quenby S. (2013). *Heparina para la reproducción asistida*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009452.pub2>
- Alon, I., & Pinilla, J. (2021). Assisted reproduction in Spain, outcome and socioeconomic determinants of access. *International Journal for Equity in Health*, 20(1), 156. <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01438-x>
- Azcona, B., Campo, G., & Zabaleta, J. (2009). Síndrome de hiperestimulación ovárica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 32, 19-27.
- Berg Brigham, K., Cadier, B., & Chevreul, K. (2013). The diversity of regulation and public financing of IVF in Europe and its impact on utilization. *Human Reproduction*, 28(3), 666-675. <https://doi.org/10.1093/humrep/des418>
- Bernardo, Á., & Hernández, A. (2022, marzo 7). Las donantes de óvulos en España reciben más dinero que en Dinamarca, Reino Unido o Finlandia. *Civio*. <https://civio.es/medicamentalia/2022/03/07/donar-ovulos-esperma-compensacion-economica/>
- Caldentey. (2017, octubre 20). La industria de la reproducción asistida mueve cifras récord: 530 millones al año. *La Información*. <https://www.lainformacion.com/espana/la-industria-de-la-reproduccion-asistida-mueve-cifras-record-530-millones-al-ano/6335199/>
- Cárcar Benito, J. E. (2016). Una propuesta desde las políticas públicas para los mecanismos e instrumentos de transparencia del concierto y el autoconcierto en la Sanidad Pública: Como necesidad del buen gobierno. *Radiografiando la democracia: un estudio sobre corrupción, buen gobierno y calidad democrática, 2016*, ISBN 978-84-17003-17-3, 122-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6095166>
- Carson, A., Webster, F., Polzer, J., & Bamford, S. (2021). The power of potential: Assisted reproduction and the counterstories of women who discontinue fertility treatment. *Social Science & Medicine*, 282, 114153. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114153>

- Castilla, J., Hernandez, E., Cabello, Y., Navarro, J., Hernandez, J., Gomez, J., Pajuelo, N., Marqueta, J., & Coroleu, B. (2009). Assisted reproductive technologies in public and private clinics. *Reproductive BioMedicine Online*, 19(6), 872-878. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2009.09.028>
- Cattapan, A. (2016). Precarious labour: On egg donation as work. *Studies in Political Economy*, 97(3), 234-252. <https://doi.org/10.1080/07078552.2016.1249125>
- CEMP. (2023, abril). *Cariotipo Fertilidad: ¿para Qué Sirve?* Centro Europeo de Másteres y Posgrados. <https://cemp.es/noticias/cariotipo-fertilidad/>
- Chambers, G. M., Hoang, V. P., Sullivan, E. A., Chapman, M. G., Ishihara, O., Zegers-Hochschild, F., Nygren, K. G., & Adamson, G. D. (2014). The impact of consumer affordability on access to assisted reproductive technologies and embryo transfer practices: An international analysis. *Fertility and Sterility*, 101(1), 191-198.e4. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.09.005>
- CNRHA. (2023). Registro de Centros y Servicios de Reproducción Humana asistida. *Comisión Nacional de Reproducción Humana y Asistida*. <https://cnrha.sanidad.gob.es/registros/busqueda.htm>
- Comunidad de Madrid. (2022a). *Estrategia de protección a la maternidad y paternidad y de fomento de la natalidad y la conciliación 2022-2026*. <https://www.comunidad.madrid/gobierno/participacion/estrategia-proteccion-maternidad-paternidad-fomento-natalidad-conciliacion-2022-2026>
- Comunidad de Madrid. (2022b). *Resolución de la viceconsejería de asistencia sanitaria y salud pública para la puesta en marcha de la medida 10 de la línea de actuación 2 de la estrategia de protección a la maternidad y paternidad y de fomento de la natalidad y la conciliación 2022-2026, relativa a la flexibilización y ampliación de los criterios de acceso a los tratamientos de reproducción asistida*. https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/resolucion_555-2022.pdf
- Comunidad de Madrid. (2023, febrero 23). *Reproducción asistida, salud, servicios e información*. <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/reproduccion-asistida>
- Connolly, M. P., Pollard, M. S., Hoorens, S., Kaplan, B. R., Oskowitz, S. P., & Silber, S. J. (2008). Long-term economic benefits attributed to IVF-conceived children: A lifetime tax calculation. *American Journal of Managed Care*, 14(9), 598-604. Scopus.

- DBK Informa. (2023). *Informe Especial "Centros de Reproducción Asistida"*. DBK Informa Observatorio sectorial. <https://www.dbk.es/es/detalle-nota/centros-reproduccion-asistida-2023>
- Degli Esposti, S., & Pavone, V. (2019). Oocyte provision as a (quasi) social market: Insights from Spain. *Social Science & Medicine*, 234, 112381. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112381>
- Dickenson, D. (2002). Commodification of Human Tissue: Implications for Feminist and Development Ethics. *Developing World Bioethics*, 2(1), 55-63. <https://doi.org/10.1111/1471-8847.00035>
- Dundar Akın, O., Boza, A., Yakin, K., & Urman, B. (2019). Awareness of fertility and reproductive aging in women seeking oocyte cryopreservation, reproductive aged controls, and female health care professionals: A comparative study. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 233, 146-150. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2018.12.009>
- Dunn, A. L., Stafinski, T., & Menon, D. (2014). An international survey of assisted reproductive technologies (ARTs) policies and the effects of these policies on costs, utilization, and health outcomes. *Health Policy*, 116(2), 238-263. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.03.006>
- Dunson, D. B., Baird, D. D., & Colombo, B. (2004). Increased Infertility With Age in Men and Women. *Obstetrics & Gynecology*, 103(1), 51. <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000100153.24061.45>
- Eijkemans, M. J. C., van Poppel, F., Habbema, D. F., Smith, K. R., Leridon, H., & te Velde, E. R. (2014). Too old to have children? Lessons from natural fertility populations. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 29(6), 1304-1312. <https://doi.org/10.1093/humrep/deu056>
- European Commission. (2010). *Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies*. https://health.ec.europa.eu/latest-updates/comparative-analysis-medically-assisted-reproduction-eu-regulation-and-technologies-2010-12-10_en
- Ferraretti, A. P., Pennings, G., Gianaroli, L., Natali, F., & Magli, M. C. (2010). Cross-border reproductive care: A phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reproductive BioMedicine Online*, 20(2), 261-266. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2009.11.009>

- García, D., Vassena, R., Prat, A., & Vernaev, V. (2016). Increasing fertility knowledge and awareness by tailored education: A randomized controlled trial. *Reproductive BioMedicine Online*, 32(1), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2015.10.008>
- García, D., Vassena, R., Prat, A., & Vernaev, V. (2017). Poor knowledge of age-related fertility decline and assisted reproduction among healthcare professionals. *Reproductive BioMedicine Online*, 34(1), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2016.09.013>
- García, V. (2019). Informe estadístico de Técnicas de Reproducción Asistida 2019. *SEF*. https://www.registrosef.com/public/docs/sef2019_IAFIV.pdf
- Gleicher, N., Patrizio, P., & Brivanlou, A. (2021). Preimplantation Genetic Testing for Aneuploidy – a Castle Built on Sand. *Trends in Molecular Medicine*, 27(8), 731-742. <https://doi.org/10.1016/j.molmed.2020.11.009>
- Grunberg, P. H., Dennis, C.-L., Da Costa, D., & Zelkowitz, P. (2018). Infertility patients' need and preferences for online peer support. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 6, 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.10.016>
- Guadix, B. R., Ríos, P. D., Mondéjar, F. P., Torres, E. H., Sáiz, I. C., Miralles, A. M., Cabrejas, B. M., Coto, P. L., Marcos, A. B. C., Segui, A. B. C., Herrero, B. G., Pérez, C. S., Eslava, M. J. S., Flores, S. P., Velasco, M. J. I., & Alcalá, J. A. C. (2022). Influencia de los factores socioeconómicos en el acceso a las técnicas de reproducción asistida. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, 9(1), 100111. <https://doi.org/10.1016/j.medre.2021.100111>
- Hartman, A. E., & Coslor, E. (2019). Earning while giving: Rhetorical strategies for navigating multiple institutional logics in reproductive commodification. *Journal of Business Research*, 105, 405-419. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.05.010>
- Hasanbeigi, F., Zandi, M., Vanaki, Z., & Kazemnejad, A. (2017). Investigating the Problems and Needs of Infertile Patients Referring to Assisted Reproduction Centers: A Review Study. *Evidence Based Care*, 7(3), 54-70. <https://doi.org/10.22038/ebcj.2017.26250.1608>
- Hayes, M., & Woodward, J. T. (2022). Chapter 8 - Lesbians pursuing parenthood: Pathways, challenges, and best practices. En K. Bergman & W. D. Petok (Eds.), *Psychological and Medical Perspectives on Fertility Care and Sexual Health* (pp. 123-140). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-822288-1.00001-4>
- Ikemoto, L. C. (2015). Egg freezing, stratified reproduction and the logic of not. *Journal of Law and the Biosciences*, 2(1), 112-117. <https://doi.org/10.1093/jlb/lisu037>

- INE. (2021). *Indicadores demográficos básicos. Natalidad y fecundidad*. INE. <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1149&capsel=2043#>
- IVI. (s. f.). *¿Qué es el Embryoscope? - La Primera Foto de Tu Bebé - IVI*. IVI. Recuperado 15 de octubre de 2023, de <https://ivi.es/tratamientos-reproduccion-asistida/embryoscope/>
- Katyal, N., Poulsen, C. M., Knudsen, U. B., & Frederiksen, Y. (2021). The association between psychosocial interventions and fertility treatment outcome: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 259, 125-132. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2021.02.012>
- Lemke, T., & Rüppel, J. (2019). Social dimensions of preimplantation genetic diagnosis: A literature review. *New Genetics and Society*, 38(1), 80-112. <https://doi.org/10.1080/14636778.2018.1549983>
- López-Rodríguez, S. (2017). Políticas públicas y producción de espacios de vulnerabilidad. La construcción de la mujer-madre en el discurso político en España. *Revista Española de Ciencia Política*, 44, 97-120. <https://doi.org/10.21308/recp.44.04>
- López-Valcárcel, B. G., & Garrido, R. M. U. (2019). Desigualdades en el sistema sanitario. *El futuro del sector público*, 223-228. ISBN: 9788480084123 https://dmc.ulpgc.es/images/miembros/beatriz.lopezvalcarcel/FUTURO-28_Gonz%C3%A1lez-Urbanos.pdf
- M. Amador, E., & Gaibar, L. (2022, mayo 13). Donación de óvulos: Mercantilización disfrazada de altruismo. *El Salto*. <https://www.elsaltodiario.com/reproduccion-asistida/donacion-ovulos-clinicas-mercantilizacion-disfrazada-altruismo>
- Martínez-Martínez, A. L., & Bote, M. (2019). Concilia o revienta: Determinantes socioeconómicos y demográficos del uso de técnicas de reproducción humana asistida en perspectiva territorial. *Política y Sociedad*, 56(3), 583-601. <https://doi.org/10.5209/poso.60510>
- Matorras, R., Villoro, R., González-Domínguez, A., Pérez-Camarero, S., Hidalgo-Vega, A., & Polanco, C. (2015). Long-term fiscal implications of funding assisted reproduction: A generational accounting model for Spain. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 1(2), 113-122. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2016.04.001>

- Merck Group. (2022). *Las españolas tienen la mitad de los hijos que desean y son madres después de los 30 años, más tarde de lo que les gustaría*. <https://www.merckgroup.com/es-es/pr/2022/Encuesta%20Fertilidad%202022.pdf>
- Ministerio de Sanidad. (2019). *Gabinete de Prensa—Notas de Prensa—Se incrementa un 1,3% los nacimientos mediante tratamientos de Fecundación In Vitro e Inseminación Artificial*. Prensa y comunicación. <https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=5522>
- Mitchell, R., & Waldby, C. (2010). National Biobanks: Clinical Labor, Risk Production, and the Creation of Biovalue. *Science, Technology, & Human Values*, 35(3), 330-355. <https://doi.org/10.1177/0162243909340267>
- Mohammadi, L., Aranda, D., & Martínez-Martínez, S. (2019). The narratives of fertility clinic's websites in Spain. *El Profesional de La Información*, 28(2). <https://doi.org/10.3145/epi.2019.mar.19>
- Molas, A., & Whittaker, A. (2022). Beyond the making of altruism: Branding and identity in egg donation websites in Spain. *BioSocieties*, 17(2), 320-346. <https://doi.org/10.1057/s41292-020-00218-0>
- Nahman, M. R. (2016). Reproductive Tourism: Through the Anthropological “Reproscope”. *Annual Review of Anthropology*, 45(1), 417-432. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102313-030459>
- Navarro Espigares, J. L., Martínez Navarro, L., Castilla Alcalá, J. A., & Hernández Torres, E. (2006). Coste de las técnicas de reproducción asistida en un hospital público. *Gaceta Sanitaria*, 20(5), 382-390. <https://doi.org/10.1157/13093207>
- O'Brien, Y., Martyn, F., Glover, L. E., & Wingfield, M. B. (2017). What women want? A scoping survey on women's knowledge, attitudes and behaviours towards ovarian reserve testing and egg freezing. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 217, 71-76. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.08.024>
- OMS. (2023). *La OMS alerta de que una de cada seis personas padece esterilidad*. <https://www.who.int/es/news/item/04-04-2023-1-in-6-people-globally-affected-by-infertility>
- Paulson, R. J. (2019). Outcome of in vitro fertilization cycles with preimplantation genetic testing for aneuploidies: Let's be honest with one another. *Fertility and Sterility*, 112(6), 1013-1014. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2019.11.002>

- Pavone, V., & Arias, F. (2012). Beyond the Geneticization Thesis: The Political Economy of PGD/PGS in Spain. *Science, Technology, & Human Values*, 37(3), 235-261. <https://doi.org/10.1177/0162243911411195>
- Pavone, V., & Funes, S. L. (2018). Selecting What? Pre-implantation Genetic Diagnosis and Screening Trajectories in Spain. En A. Wahlberg & T. M. Gammeltoft (Eds.), *Selective Reproduction in the 21st Century* (pp. 123-148). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-58220-7_6
- Pavone, V., & Goven, J. (Eds.). (2017). *Bioeconomies: Life, Technology, and Capital in the 21st Century*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-55651-2>
- Purewal, S., Chapman, S. C. E., & van den Akker, O. B. A. (2018). Depression and state anxiety scores during assisted reproductive treatment are associated with outcome: A meta-analysis. *Reproductive BioMedicine Online*, 36(6), 646-657. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2018.03.010>
- Rauprich, O., Berns, E., & Vollmann, J. (2010). Who should pay for assisted reproductive techniques? Answers from patients, professionals and the general public in Germany. *Human Reproduction*, 25(5), 1225-1233. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq056>
- Reproducción Asistida. (2023, abril). *¿Qué es el aborto recurrente? - Causas, diagnóstico y tratamiento*. Reproducción Asistida ORG. <https://www.reproduccionasistida.org/el-aborto-de-repeticion/>
- Romero, B., Rodríguez-Guirado, S., Casas, A. B., De La Fuente, L., Martín, B., Monzó, A., Castell, A. B., Sáez, M. J., Llana, P., Iñarra, M. J., Ortega, S., & Castilla, J. A. (2020). Análisis de los indicadores de calidad entre los diferentes centros públicos españoles en técnicas de reproducción asistida; benchmarking. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, 7(2), 51-59. <https://doi.org/10.1016/j.medre.2019.12.001>
- Rujas Bracamonte, S., Serrano Gallardo, P., & Martínez Marcos, M. (2021). Descubrir la infertilidad: La experiencia de mujeres sometidas a técnicas de reproducción asistida. *Revista Española de Salud Pública*, 95(1), e1-e13.
- Sara Lafuente. (2021). *Mercados reproductivos: crisis, deseo y desigualdad*. ISBN: 978-84-16946-58-7. Katakarak. <https://katakarak.net/cas/editorial/libro/mercados-reproductivos-crisis>

- SEF. (2023). *Fertilidad de la A a la Z*.
<https://www.sefertilidad.net/?seccion=pacientesSEF&subSeccion=fertilidad>
- SEF, Registro Nacional de Actividad. (2019). *Datos Públicos de los centros 2019*.
<https://www.registrosef.com/index.aspx#Publicos19>
- SEF, Registro Nacional de Actividad. (2020). *Datos Públicos de los centros 2020*.
<https://www.registrosef.com/index.aspx#Publicos20>
- Seiz, M., Eremenko, T., & Salazar, L. (2023). Socioeconomic differences in access to and use of Medically Assisted Reproduction (MAR) in a context of increasing childlessness. *European Comission*. https://joint-research-centre.ec.europa.eu/publications/socioeconomic-differences-access-and-use-medically-assisted-reproduction-mar-context-increasing_en
- Stein, J., & Harper, J. C. (2021). Analysis of fertility clinic marketing of complementary therapy add-ons. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 13, 24-36.
<https://doi.org/10.1016/j.rbms.2021.04.001>
- Tober, D., Garibaldi, C., Blair, A., & Baltzell, K. (2021). Alignment between expectations and experiences of egg donors: What does it mean to be informed? *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 12, 1-13.
<https://doi.org/10.1016/j.rbms.2020.08.003>
- van Duursen, M. B. M., Boberg, J., Christiansen, S., Connolly, L., Damdimopoulou, P., Filis, P., Fowler, P. A., Gadella, B. M., Holte, J., Jääger, K., Johansson, H. K. L., Li, T., Mazaud-Guittot, S., Parent, A. S., Salumets, A., Soto, A. M., Svingen, T., Velthut-Meikas, A., Wedebye, E. B., ... van den Berg, M. (2020). Safeguarding female reproductive health against endocrine disrupting chemicals—The FREIA project. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(9), 1-13.
<https://doi.org/10.3390/ijms21093215>
- Vertommen, S., Pavone, V., & Nahman, M. (2022). Global Fertility Chains: An Integrative Political Economy Approach to Understanding the Reproductive Bioeconomy. *Science, Technology, & Human Values*, 47(1), 112-145.
<https://doi.org/10.1177/0162243921996460>
- Wyns, C., De Geyter, C., Calhaz-Jorge, C., Kupka, M. S., Motrenko, T., Smeenk, J., Bergh, C., Tandler-Schneider, A., Rugescu, I. A., & Goossens, V. (2022). ART in Europe, 2018: Results generated from European registries by ESHRE†. *Human Reproduction Open*, 2022(3), hoac022. <https://doi.org/10.1093/hropen/hoac022>
- Zabalegui, A. (2017). Cuidado centrado en el paciente, una función intrínseca a la Enfermería. *Nursing*, 34(5), 6. <https://doi.org/10.1016/j.nursi.2017.10.001>

- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., de Mouzon, J., Ishihara, O., Mansour, R., Nygren, K., Sullivan, E., van der Poel, S., & on behalf of ICMART and WHO. (2009). The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. *Human Reproduction*, 24(11), 2683-2687. <https://doi.org/10.1093/humrep/dep343>
- Zhang, J., Cai, Z., Ma, C., Xiong, J., & Li, H. (2020). Impacts of Outdoor Air Pollution on Human Semen Quality: A Meta-Analysis and Systematic Review. *BioMed Research International*, 2020, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2020/7528901>

ANEXO I - Glosario de términos médicos

Abortos de repetición: la pérdida gestacional de 3 o más embarazos antes de las 20 semanas. En este caso, la pareja no es estéril porque sí logra concebir, pero existe un problema de infertilidad al no conseguir que las gestaciones lleguen a término (Reproducción Asistida, 2023).

Análisis de cariotipo: prueba médica en la que se examina el conjunto de cromosomas de una persona para detectar posibles anomalías o alteraciones. Se trata de una prueba muy utilizada en el ámbito clínico de la fertilidad y la reproducción asistida puesto que cualquier alteración en el número y disposición de cromosomas puede tener una incidencia decisiva en el ámbito reproductivo (CEMP, 2023).

Ciclo iniciado en tratamiento de reproducción asistida: momento en el cual la mujer recibe medicación para estimulación ovárica, o monitoreo en el caso de ciclos naturales, con la intención de llevar a cabo un tratamiento, independientemente de si se realiza la aspiración de ovocitos (Zegers-Hochschild et al., 2009).

Embryoscope: incubador con cámara integrada en el cual se cultivan y desarrollan los embriones. Al no tener que extraer los embriones del incubador para evaluar su desarrollo, se evitan variaciones en las condiciones óptimas para su desarrollo (IVI, s. f.).

Fallo de implantación: una vez el embrión o blastocito es transferido al útero de la paciente, este se desprende de la capa pelúcida que lo envuelve y se debe asentar en el endometrio para dar lugar a una gestación. Si tras tres transferencias no se logra dar inicio a una gestación, se considera un fallo de implantación.

Fecundación in vitro (FIV): técnica de laboratorio en la que se fertilizan los ovocitos con semen en una placa de Petri. En la técnica clásica la fecundación se da de manera espontánea, los gametos comparten placa y se fecunda el óvulo sin que el técnico del laboratorio interceda (SEF, 2023).

FIV con donación de gametos: técnica que emplea gametos de un tercero (óvulos o espermatozoides) para conseguir una gestación en un paciente que requiere el uso de gametos de un donante (SEF, 2023). La donación de óvulos es conocida también como ovodonación.

Heparina: tipo de anticoagulante que se utiliza en la prevención y el tratamiento de los coágulos sanguíneos. Se ha sugerido que la heparina puede mejorar el ambiente intrauterino en mujeres infértiles, al aumentar los factores de crecimiento para mejorar la implantación del embrión al revestimiento del útero (Akhtar MA et al., 2013).

Inseminación artificial (IAC, IAD): técnica en la que se depositan espermatozoides (de pareja o de donante) en el interior del útero de una paciente en el momento de ovulación programada (SEF, 2023).

Inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI): técnica de FIV en la que el técnico de laboratorio selecciona un espermatozoide y fertiliza el óvulo mediante una microinyección espermática (SEF, 2023).

Matching genético/Test de compatibilidad genética: prueba no invasiva realizada en la sangre de los progenitores o donantes para la detección de incompatibilidades genéticas. Se detecta si los progenitores o donantes son portadores de un cierto número de mutaciones genéticas.

Test genético preimplantacional (PGT): análisis de embriones para la detección de alteraciones genéticas, estructurales y/o cromosómicas (Zegers-Hochschild et al., 2009). Para la realización del test se realiza una biopsia a los embriones entre su día 5 y 7 de desarrollo tras una FIV/ICSI, en la que se extraen células que son posteriormente analizadas. Los dos tipos de test más empleados son el PGT-A (aneuploidías), que detecta alteraciones cromosómicas que comprometen la viabilidad del embrión o puedan dar lugar a enfermedades cromosómicas. No son hereditarias y resultan de la creación del embrión. Y el PGT-M (enfermedades monogénicas) que detecta las alteraciones de un gen concreto para descartar a los embriones que sufren de una enfermedad hereditaria. El test más empleado y comercializado es el PGT-A.

Transferencia de embriones: consiste en depositar en el útero de la mujer los embriones generados en el laboratorio, a la espera de que implanten y den lugar a un embarazo.

ANEXO II – Formulario

Imagen – Vista web del formulario



CSIC - IFGENE

1. *Nombre y apellidos*:*
2. *Lugar de residencia *:*
3. *Año de nacimiento*:*
4. *Correo electrónico*:*
5. *Ingreso anual total de su núcleo familiar (opcional):*
6. *¿Con qué tipo de óvulos ha hecho o está haciendo sus tratamientos de reproducción asistida?:*
 - a) *Óvulos propios*
 - b) *Óvulos donados*
 - c) *Ambos*
7. *¿Ha contratado en alguno de sus ciclos los siguientes servicios?:*
 - a) *PGT/DGP (Diagnóstico Genético Preimplantacional)*
 - b) *Matching Genético (Test de Compatibilidad Genética)*
 - c) *Ambos*
 - d) *Ninguno*
8. *Especifique cuándo realizó el último ciclo (mes y año) o si todavía continúa en le proceso*:*
9. *Explique cuántos ciclos ha realizado (punciones y transferencias) y especifique cuáles con óvulos propios y cuáles con óvulos donados *:*
10. *¿Hay algo más que nos quiera decir? Puede escribir sus dudas o comentarios a continuación:*

ANEXO III – Centros públicos Comunidad de Madrid

Hospitales con técnicas de RA	Inseminación Artificial	Fecundación in vitro	FIV con óvulos de donante	PGT-M
Hospital Clínico Universitario San Carlos	x	x		
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	x	x	Derivación al H. Príncipe de Asturias	Derivación a la Fundación Jiménez Díaz
Hospital Universitario 12 de Octubre	x	x		
Hospital Universitario de Fuenlabrada	x			
Hospital Universitario de Getafe	x			
Hospital Universitario de Móstoles	x			
Hospital Universitario de Torrejón	x			
Hospital Universitario Fundación Alcorcón	x	x		
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz	x	x	x	x
Hospital Universitario General de Villalba	x			
Hospital Universitario Infanta Elena (Valdemoro)	x			
Hospital Universitario Infanta Sofía (San Sebastián de los Reyes)	x			
Hospital Universitario La Paz	x	x		
Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares)	x	x	Ofrece, no hay registro de ciclos 2019/20	
Hospital Universitario Puerta de Hierro (Majadahonda)	x			
Hospital Universitario Ramón y Cajal	x			
Hospital Universitario Rey Juan Carlos (Móstoles)	x	x		
Hospital Universitario Severo Ochoa (Leganés)	x			
Total	18	8	2	1

Fuentes: (Comunidad de Madrid, 2023) (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019). Elaboración propia.

ANEXO IV – Resultados por centros

- Rango de probabilidad de implantación embrionaria por centro en 2019, diferenciando entre tratamientos con óvulos de las pacientes y óvulos donados y entre implantaciones en fresco (sin vitrificación y descongelación previa) o con embriones crioconservados (con vitrificación y descongelación previa).
- “ – ” indica que no se ha realizado ningún ciclo con óvulos de donante en el centro.
- Todos los valores son porcentajes.

Centros Privados (FIV)	Óvulos propios		Óvulos donados	
	Tasa de implantación en fresco	Tasa de implantación embriones crioconservados	Tasa de implantación en fresco	Tasa de implantación embriones crioconservados
Amnios In Vitro Project	4,3 - 49	6,5 - 46,1	30,4 - 86,2	21,5 - 67,4
Centro Médico Milenium Alcobendas Sanitas	44,1 - 69,2	45,3 - 62,5	40,8 - 79,2	39,7 - 69,8
Clínica EasyFIV	10,2 - 25	6,7 - 20,4	7,2 - 22,8	12,7 - 29,5
Clínica Tambre	35,1 - 57,2	28,9 - 45,4	58,5 - 74,3	44,5 - 61,8
EUGIN	13,3 - 40,4	11,9 - 37	38,5 - 81,5	17,9 - 35
EVA QX LAB, S.L	17,2 - 26,9	24,8 - 36,8	13,6 - 46,4	14,5 - 28
Fertility Madrid	9,6 - 70,4	33,8 - 52,4	13,3 - 100	32,9 - 56,7
Fiv Center	13,8 - 29	29,1 - 45	1-99	14,5 - 38,3
FivMadrid	15,9 - 30,8	32,7 - 48,7	25,8 - 45,2	34,4 - 54,2
GINEFIV	29,2 - 36,1	35,6 - 43	44,1 - 54,1	33,4 - 42
Ginemed Hospital Nisa Pardo de Aravaca	15,9 - 41,2	25,6 - 44,5	-	-
HM Fertility Center Montepíncipe	10,2 - 27,3	26,5 - 40,5	20,4 - 61,5	7,7 - 42,3
HM Fertility Center Puerta del Sur	11,5 - 32,6	26,8 - 42,9	9,6 - 70,4	21,7 - 64
HM Fertility Center Valles	0 - 13,9	0,9 - 22	-	-
Hospital Ruber Internacional	29,1 - 70,9	40,3 - 56,3	38,9 - 74,4	23,6 - 57,6
Hospital Ruber Juan Bravo Quirón salud-Centro de Reproducción Madrid, S.L.	35,9 - 62,3	32,1 - 54	50,5 - 99,5	23,8 - 51,2
HOSPITAL UNIVERSITARIO MONCLOA S.A.U.	25,1 - 37	29,1 - 41,7	33 - 59,6	31,9 - 49,9
Hospital Universitario Quirón salud Madrid	20,9 - 34,8	31,2 - 45,3	33,8 - 62	21,2 - 46,7
Instituto Bernabéu Madrid	12,6 - 58	17,8 - 36,9	-	2,5 - 64,1

Análisis crítico de la cobertura pública en la reproducción asistida. Retos y perspectivas para una mejor atención en la Comunidad de Madrid.

Instituto Europeo de Fertilidad	22,1 - 41,5	28,5 - 46,5	68,7 - 95	30,2 - 60,3
Instituto Madrileño de Fertilidad	11,9 - 24,5	11,7 - 21,3	18,5 - 38,7	19,1 - 36,2
Instituto Para El Estudio De La Esterilidad	6,5 - 32,4	0,6 - 18	0 - 55,1	1 - 53,6
IVF Spain Madrid	24,1 - 40,1	31,5 - 47,2	41,6 - 56,6	35,5 - 47,1
IVI Madrid	38,5 - 47,3	41,8 - 48,2	62,1 - 70,8	42 - 49,3
LOVE FERTILITY CLINIC	29 - 96	10,6 - 60,8	13,3 - 100	-
MINIFIV	17,5 - 29,2	17,3 - 27,9	-	4 - 71
ReproFiv	46,4 - 99	37,3 - 60	40 - 93,3	13,7 - 41,3
URH García Del Real	19,4 - 36	30,6 - 50,8	35,7 - 80,1	32,1 - 67,9
Media	19,43 - 44,93	24,84 - 42,93	37,5 - 68,54	23,99 - 50,46
Media *	22,13 - 43,93		30,75 - 59,5	
Media **	33,03		45,12	

Fuente: (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019). Elaboración propia.

Centros Públicos (FIV)	Óvulos propios		Óvulos donados	
	Tasa de implantación en fresco	Tasa de implantación embriones criopreservados	Tasa de implantación en fresco	Tasa de implantación embriones criopreservados
Fundación Jiménez Díaz UTE	22,2 - 26,7	24,6 - 30,4	32,8 - 57,5	19,5 - 38,7
H. 12 De Octubre	21,5 - 28,6	14,8 - 22,7	-	-
H. Príncipe De Asturias	17,7 - 23,8	21,3 - 29,3	-	-
H. Clínico San Carlos	20,7 - 31,2	27,8 - 38,1	-	-
H. General Universitario Gregorio Marañón	26,3 - 35,6	17,3 - 26,5	-	-
H. La Paz	28,4 - 40,4	39,9 - 50,7	-	-
H. Universitario Fundación Alcorcón	23,6 - 31,4	24,8 - 35,4	-	-
Media	22,93 - 31,1	24,36 - 33,3	32,8 - 57,5	19,5 - 38,7
Media *	23,64 - 32,2		26,15 - 48,1	
Media **	27,92		37,13	

Fuente: (SEF, Registro Nacional de Actividad, 2019). Elaboración propia.