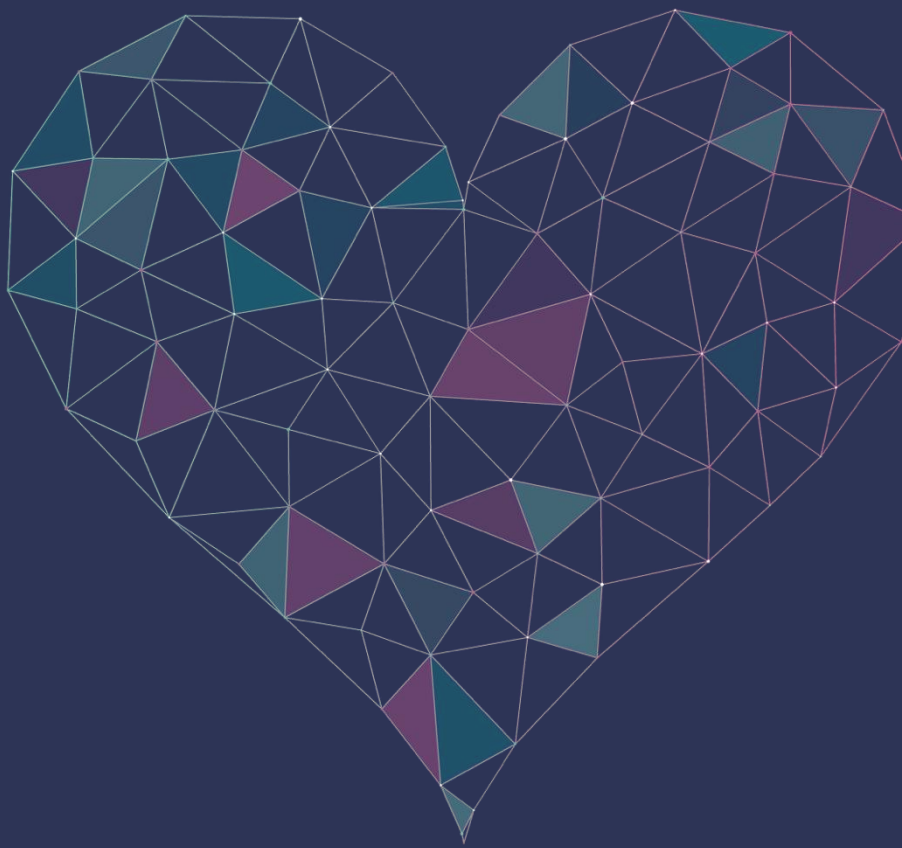
PRIMER ESTUDIO NACIONAL · OBSERVATORIO DEL PACIENTE CON INFERTILIDAD

Informe anual del estado del paciente con infertilidad 2026

Informe nacional elaborado desde la perspectiva real de las personas con infertilidad en España.



PRIMERA EDICIÓN · RED INFÉRTILES · REDINFERTILES.COM

OBSERVATORIO DEL PACIENTE CON INFERTILIDAD.
PRIMER ESTUDIO NACIONAL · RED INFÉRTILES 2026

ASOCIACIÓN RED NACIONAL DE INFÉRTILES

PATROCINADORES PRINCIPALES

IBSA

FERRING PHARMACEUTICALS

FICHA DEL INFORME

Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España

Primera edición · 2026

EDICIÓN	Primera edición · 2026
PROMUEVE	Asociación Red Nacional de Infértiles (Red Infértiles)
PROYECTO	Observatorio del Paciente con Infertilidad
TRABAJO DE CAMPO	4 de junio – 30 de septiembre de 2026
METODOLOGÍA	Encuesta online a personas que han vivido o están viviendo un proceso de infertilidad y/o reproducción asistida.

CITA RECOMENDADA

Red Infértiles (2026). *Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España*. Observatorio del Paciente con Infertilidad, primera edición.

Se permite la reproducción y difusión total o parcial de los contenidos, datos y gráficos de este informe, siempre que se cite claramente la fuente.

Las respuestas de la encuesta se han recogido de forma anónima y voluntaria. Los datos de contacto facilitados voluntariamente al finalizar el cuestionario se recogieron de forma separada y no se han utilizado en ningún cálculo ni interpretación.

ASOCIACIÓN RED NACIONAL DE INFÉRTILES

OBSERVATORIO DEL PACIENTE CON INFERTILIDAD.
PRIMER ESTUDIO NACIONAL · RED INFÉRTILES 2026

Índice

Entidad promotora y colaboradores 4

Prólogo 5

1 Resumen ejecutivo 7

El Observatorio en ocho cifras 8

01 **El Observatorio** 9

2 ¿Por qué nace el Observatorio del paciente con infertilidad? 10

3 Cómo hemos escuchado a los pacientes 16

4 Quiénes son las personas que han participado 19

02 **Los resultados** 21

5 El recorrido asistencial 22

6 La experiencia asistencial y la atención centrada en la persona 31

7 El impacto de la infertilidad 36

8 Continuar o parar 46

9 Información, derechos y percepción social 50

9.1 Marco normativo de la reproducción asistida en España 54

03 **La voz del paciente** 58

10 La voz de las personas participantes 59

04 **De los datos a la acción** 75

11 De los datos a la acción 76

11.1 De la reivindicación a la evidencia 77

11.2 Qué debería cambiar 79

11.3 Conclusiones 83

Fuentes y referencias 84

A **Anexos técnicos** 86

A.1 Ficha técnica del estudio 87

A.2 Cuestionario completo 88

PARTICIPAN

Entidad promotora y colaboradores

La primera edición del Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España es una iniciativa de Red Infértiles, con el apoyo de las entidades que se indican a continuación.

UNA INICIATIVA DE

ASOCIACIÓN RED NACIONAL DE INFÉRTILES

Entidad promotora

PATROCINADOR PRINCIPAL

IBSA

PATROCINADOR PRINCIPAL

FERRING PHARMACEUTICALS

ENTIDAD COLABORADORA

Theramex
For Women, For Health

ENTIDAD COLABORADORA

Fundación Carlos Simón
PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD DE LA MUJER

Patrocinio de La Voz del Paciente y de su vídeo

INDEPENDENCIA EDITORIAL

Red Infértiles es responsable del diseño, análisis, interpretación, conclusiones y recomendaciones del estudio. Las entidades colaboradoras no han tenido acceso a respuestas individuales ni capacidad de aprobación o veto sobre los resultados.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que han dedicado su tiempo a responder este cuestionario y a compartir una parte de su historia. Gracias por la confianza, por poner palabras a experiencias que no siempre son fáciles de contar y por hacer posible que este informe exista.

HELENA FERNÁNDEZ · PRESIDENTA DE RED INFÉRTILES

Prólogo

Hay una parte de la infertilidad que sucede fuera de las consultas. Sucede al pedir permiso en el trabajo sin saber cuánto explicar. Al hacer cuentas para decidir si es posible otro tratamiento. Al recibir una buena noticia de alguien querido y sentir alegría y tristeza a la vez. Esa parte rara vez queda recogida en una historia clínica, aunque ocupe buena parte de la vida.

También está en la espera de una primera cita, cuando el tiempo pesa; en descubrir que las opciones cambian según la edad, los criterios de acceso o el lugar donde vivimos; en tener que desplazarse porque lo que necesitamos no está cerca; o en llegar a la sanidad privada no porque fuera nuestra elección, sino porque sentimos que ya no queda otra.

Este informe nace de ahí. Después de más de una década escuchando estas historias en Red Infértiles, necesitábamos dar un paso más: no solo saber qué problemas se repiten, sino medir su alcance. Convertir vivencias individuales en evidencia colectiva para poder pedir mejoras con una base más sólida. Detrás de cada respuesta hay alguien que se ha parado a contar algo importante, a veces doloroso. Siento la responsabilidad de cuidar lo que nos han confiado y procurar que sirva para algo.

Las historias son muy distintas. Hay personas que empiezan y otras que llevan años de tratamientos; personas que ya tienen hijos y siguen elaborando lo vivido; quienes se preguntan si podrán continuar y quienes han parado y necesitan que esa decisión sea respetada. Hay mujeres solas, parejas y modelos familiares diversos. Hay hombres cuya experiencia sigue siendo menos visible. Y hay personas cuyas opciones dependen demasiado de dónde viven o de su situación económica.

Todas forman parte de esta conversación. El desenlace de un tratamiento no puede ser la única forma de valorar lo vivido. Importa si se hicieron las pruebas necesarias, si la información fue comprensible y las expectativas realistas, si hubo espacio para preguntar y decidir, y si las circunstancias personales fueron tenidas en cuenta. Un embarazo no borra lo vivido antes. No conseguirlo tampoco convierte el recorrido en un fracaso.

Entre respuestas difíciles aparecen también profesionales que escucharon, explicaron y supieron estar presentes. Hay agradecimiento incluso cuando el resultado no fue el esperado. El trato deja huella: la continuidad, la comunicación y el acompañamiento forman parte de la calidad asistencial.

El informe obliga también a mirar lo que hace este camino más difícil: las esperas; las diferencias entre comunidades autónomas; los criterios de acceso y los límites de la cartera pública; las pruebas o tratamientos que no están disponibles en todos los lugares y los desplazamientos que algunas personas tienen que asumir. También la falta de alternativas que empuja a la sanidad privada y, cuando hay que pagar, la necesidad de transparencia sobre costes, indicaciones, pruebas añadidas y expectativas reales. El dinero no debería decidir quién puede seguir intentándolo y quién no.

Fuera de la consulta queda también la salud mental, que no debería atenderse solo cuando alguien ya no puede más. Quedan las pérdidas y su acompañamiento; la pareja, la sexualidad,

el aislamiento y el valor de encontrarse con otras personas que entienden. Y el derecho a parar, por elección o porque ya no se puede sostener más.

Y está el trabajo: citas difíciles de encajar, permisos, bajas, carreras que se frenan y personas que ocultan un tratamiento por miedo a las consecuencias. La conciliación no empieza cuando nace un hijo. Para muchas personas empieza mucho antes, cuando están intentando tenerlo.

También están los derechos: conocerlos, poder ejercerlos y no encontrarse con exclusiones o discriminaciones que no deberían existir. Que el lugar de residencia, el modelo familiar o las circunstancias personales no determinen injustamente las oportunidades. Y está lo que debemos hacer antes de llegar a una clínica: educación reproductiva, menos mitos y una representación social más fiel a la realidad.

Como presidenta de Red Infértiles, me gustaría que estas páginas fueran útiles de verdad: para que las administraciones vean desigualdades, quienes legislan reconozcan barreras, profesionales y centros revisen cómo informan y cuidan, y las empresas entiendan que los tratamientos también necesitan conciliación. Y para que cualquiera comprenda mejor lo que puede estar viviendo una compañera, una amiga, un hermano o su propia pareja.

Pero, sobre todo, quiero que quienes han participado se reconozcan aquí y sientan que las hemos escuchado con respeto. Gracias por compartir vuestra experiencia, también cuando escribirla significaba volver a momentos difíciles. Vuestras respuestas dan sentido a este trabajo y nos comprometen a seguir haciendo sitio a vuestra voz.

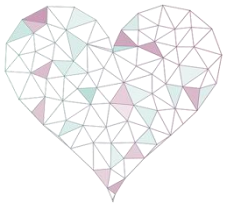
Ojalá este primer Informe abra conversaciones que siguen pendientes y ayude a tomar decisiones más atentas a la vida de las personas. Y ojalá sea solo el principio. El Observatorio nace para escuchar de forma continuada, medir la evolución, comprobar qué cambia y señalar lo que siga pendiente.

Escuchar permite detectar. Medir nos permite conocer el alcance. Y conocerlo nos obliga a actuar.

Helena Fernández
Presidenta de Red Infértiles

CAPÍTULO 1

Resumen ejecutivo



La primera edición del Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España recoge la perspectiva de quienes han vivido o están viviendo un proceso de infertilidad y/o reproducción asistida. El análisis incorpora 1.397 cuestionarios con información analizable y combina resultados descriptivos con la lectura temática de las respuestas abiertas.

El acceso a la atención ocupa un lugar central. Entre quienes han utilizado la sanidad privada, sola o junto con la pública, el 71,6 % declara haber recurrido a ella por falta de opciones reales en la pública. Las respuestas del bloque público señalan barreras relacionadas con las pruebas disponibles y las listas de espera. Los testimonios ayudan a comprender la incertidumbre que acompaña a esas esperas y la preocupación por el paso del tiempo.

El acompañamiento emocional es el aspecto de la atención que más personas habrían querido que se adaptara mejor a sus necesidades: lo señala el 54,6 % de quienes contestan esa pregunta. El 93,3 % de quienes responden sobre ansiedad o tristeza declara haber sentido ese malestar «a menudo» o «siempre». Las aportaciones abiertas muestran que la necesidad de apoyo puede mantenerse tras las pérdidas, después de tener hijos o al decidir terminar la búsqueda.

El proceso también condiciona la economía y la vida laboral. El 46,9 % sitúa su inversión acumulada en 15.000 euros o más. Por otra parte, el 52,7 % declara haber ocultado el proceso en el trabajo por miedo. Estas experiencias sitúan la intimidad y la posibilidad de compatibilizar el tratamiento con la vida cotidiana entre las necesidades que requieren atención.

El 54,6 % ha pensado en abandonar el proceso en algún momento. Entre quienes lo han pensado o se lo están planteando y han indicado sus motivos, el 92,2 % señala el desgaste emocional. Estos resultados describen la posibilidad de parar, sin equipararla a una interrupción efectiva del tratamiento.

Las valoraciones favorables y los testimonios de agradecimiento también forman parte del informe. Comprender las decisiones y sentirse escuchada aparecen como elementos de una atención que las personas valoran incluso cuando no consiguen tener hijos.

Las prioridades que se desprenden del análisis son facilitar el acceso, mejorar la información y el acompañamiento y hacer compatible el proceso con el trabajo y la vida personal. Las propuestas del informe parten de estas necesidades expresadas. La participación ha sido voluntaria y la muestra no es probabilística: los resultados describen a quienes han respondido y no representan por sí solos a todas las personas con infertilidad en España.

Fuente: encuesta del Observatorio del Paciente con Infertilidad 2026. Las bases varían por pregunta y se detallan en los capítulos de resultados y en los anexos técnicos.

El Observatorio en ocho cifras

Una fotografía rápida de algunos datos que este informe desarrolla en detalle.

1.397

cuestionarios aportan información analizable, de 1.470 registros recibidos.

Recuento del estudio

71,6 %

declara haber recurrido a la sanidad privada por falta de opciones reales en la pública.

674 de 941 · Q048

54,6 %

señala el acompañamiento emocional como un aspecto de la atención que habría querido que se adaptara mejor.

666 de 1.219 · Q051

46,9 %

declara una inversión acumulada de 15.000 euros o más durante el proceso.

557 de 1.187 · Q077

52,7 %

declara haber ocultado el proceso en su trabajo por miedo.

625 de 1.187 · Q081

93,3 %

declara haber sentido ansiedad o tristeza «a menudo» o «siempre» durante el proceso.

1.107 de 1.186 · Q087

54,6 %

ha pensado en abandonar el proceso en algún momento.

666 de 1.219 · Q062

91,2 %

percibe que existe estigma social sobre las personas con infertilidad.

1.082 de 1.186 · Q097

Fuente: encuesta del Observatorio del Paciente con Infertilidad, Red Infértiles (2026). Porcentajes sobre las respuestas válidas de cada pregunta. El indicador de acompañamiento emocional permite seleccionar varias opciones. Las categorías de ansiedad o tristeza recogen la frecuencia declarada de esos sentimientos.



SECCIÓN 01

El Observatorio

01

Por qué nace, cómo se ha construido y a quién ha escuchado la primera medición de la experiencia del paciente con infertilidad en España.

10 ¿Por qué nace el Observatorio del paciente con infertilidad?

16 Cómo hemos escuchado a los pacientes

19 Quiénes son las personas que han participado

CAPÍTULO 2

¿Por qué nace el Observatorio del paciente con infertilidad?

2.1
Una realidad conocida. Una experiencia poco medida

Una realidad conocida. Una experiencia poco medida

La infertilidad constituye un problema de salud de alcance global. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como una enfermedad del aparato reproductor masculino o femenino, caracterizada por la imposibilidad de lograr un embarazo después de 12 meses o más de relaciones sexuales regulares sin protección.

17,5 %

de la población adulta a lo largo de su vida.

Aproximadamente una de cada seis personas (OMS).

En 2025, la OMS publicó su primera directriz mundial específica para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la infertilidad. El documento amplía la mirada más allá de la respuesta estrictamente clínica y señala cuestiones como las desigualdades en el acceso y la calidad de la atención, su coste para los pacientes y el impacto psicosocial de la enfermedad.

Esta realidad se produce, además, en un contexto de transformación demográfica. En la Unión Europea, la edad media de las mujeres al nacimiento de su primer hijo alcanzó los 29,9 años en 2024.



CONTEXTO

La natalidad y la reproducción asistida en España

En España se registraron en 2024 un total de 318.005 nacimientos y el indicador coyuntural de fecundidad se situó en 1,10 hijos por mujer. La edad media de la maternidad alcanzó los 32,6 años y el 10,4 % de los nacimientos correspondió a madres de 40 años o más.

318.005
nacimientos en España (2024)

1,10
hijos por mujer

32,6
años, edad media de la maternidad

10,4 %
de los nacimientos, de madres de 40 años o más

La reproducción asistida ocupa ya un lugar relevante dentro de esta realidad reproductiva. Según los últimos resultados publicados del Registro Nacional de Actividad-Registro SEF, correspondientes a 2023, en España se realizaron 168.372 ciclos de fecundación in vitro y 30.464 inseminaciones artificiales. Los tratamientos de reproducción asistida realizados en nuestro país dieron lugar a 39.555 nacimientos.

168.372
ciclos de FIV

30.464
inseminaciones artificiales

39.555
nacimientos por reproducción asistida

Fuente: Registro Nacional de Actividad-Registro SEF (datos de 2023) e INE (2024).

LO QUE FALTA MEDIR

Una dimensión mucho menos estudiada

Disponemos, por tanto, de registros que permiten conocer la actividad de los centros, los tratamientos realizados y sus resultados. A ellos se suman las estadísticas demográficas, los registros sanitarios y la investigación científica.

Existe, sin embargo, otra dimensión mucho menos estudiada y sistematizada: la experiencia de las personas que atraviesan un proceso de infertilidad.

01 **¿Cómo acceden a la atención?**

02 **¿Qué barreras encuentran?**

03 **¿Cómo viven los tiempos de espera y las diferencias entre territorios?**

04 **¿Qué supone económicamente un tratamiento?**

05 **¿Cómo afecta el proceso al trabajo, a la salud emocional, a la pareja o a la vida social?**

06 **¿Cómo valoran la atención recibida? ¿Qué lleva a algunas personas a plantearse abandonar?**

Son preguntas que los indicadores clínicos, de actividad o demográficos no están diseñados para responder de forma sistemática.

Y es precisamente en esta dimensión donde se sitúa el Observatorio del Paciente con Infertilidad: en la necesidad de complementar el conocimiento existente con información estructurada sobre la experiencia de las personas que viven la infertilidad en España.

2.2

De escuchar a medir

El Observatorio del Paciente con Infertilidad nace también de la trayectoria de Red Infértiles y de más de una década de contacto directo con pacientes.

Más de una década de contacto directo con pacientes

A través del acompañamiento individual, las tutoras emocionales, los Cafés de los Sueños, encuentros y otros canales de la asociación, determinadas dificultades han aparecido de forma recurrente: los problemas de acceso, las diferencias territoriales, la falta de información, el impacto económico y laboral, la salud mental, los derechos, el abandono o las experiencias asistenciales que los pacientes consideran mejorables.

Esta escucha ha ido acompañada de una labor de incidencia. En 2023, Red Infértiles llevó al Congreso de los Diputados su Decálogo de Medidas Urgentes para los Pacientes con Infertilidad, dentro de la jornada La infertilidad, un reto de Estado para los próximos años. La asociación ha mantenido, además, interlocución con administraciones y responsables políticos y sanitarios ante problemas trasladados por los propios pacientes.

La misma perspectiva se ha llevado a espacios profesionales, sanitarios y científicos y, desde 2018, al ámbito europeo como miembro de pleno derecho de Fertility Europe en representación de España.

Red Infértiles también ha estado presente en iniciativas de sensibilización como Madres Invisibles. Cara a cara con la infertilidad, estrenado en 2025, que trasladó al audiovisual experiencias reales de pacientes y puso el foco en dimensiones de la infertilidad que difícilmente aparecen en una estadística clínica.

Todo este recorrido ha permitido escuchar y detectar. Pero detectar reiteradamente un problema no permite conocer por sí solo su alcance.

2.3

Convertir experiencias en evidencia

El paciente y su experiencia como objeto de estudio

Después de años recibiendo testimonios y acompañando a pacientes, el siguiente paso es poder medir de forma estructurada cuántas personas viven determinadas situaciones, qué factores pueden estar relacionados con ellas y dónde aparecen las principales necesidades y desigualdades.

El propósito no es sustituir los registros clínicos, demográficos o de actividad existentes, sino aportar una dimensión complementaria que permita comprender mejor qué sucede durante el recorrido de la infertilidad desde la perspectiva de quienes lo viven.

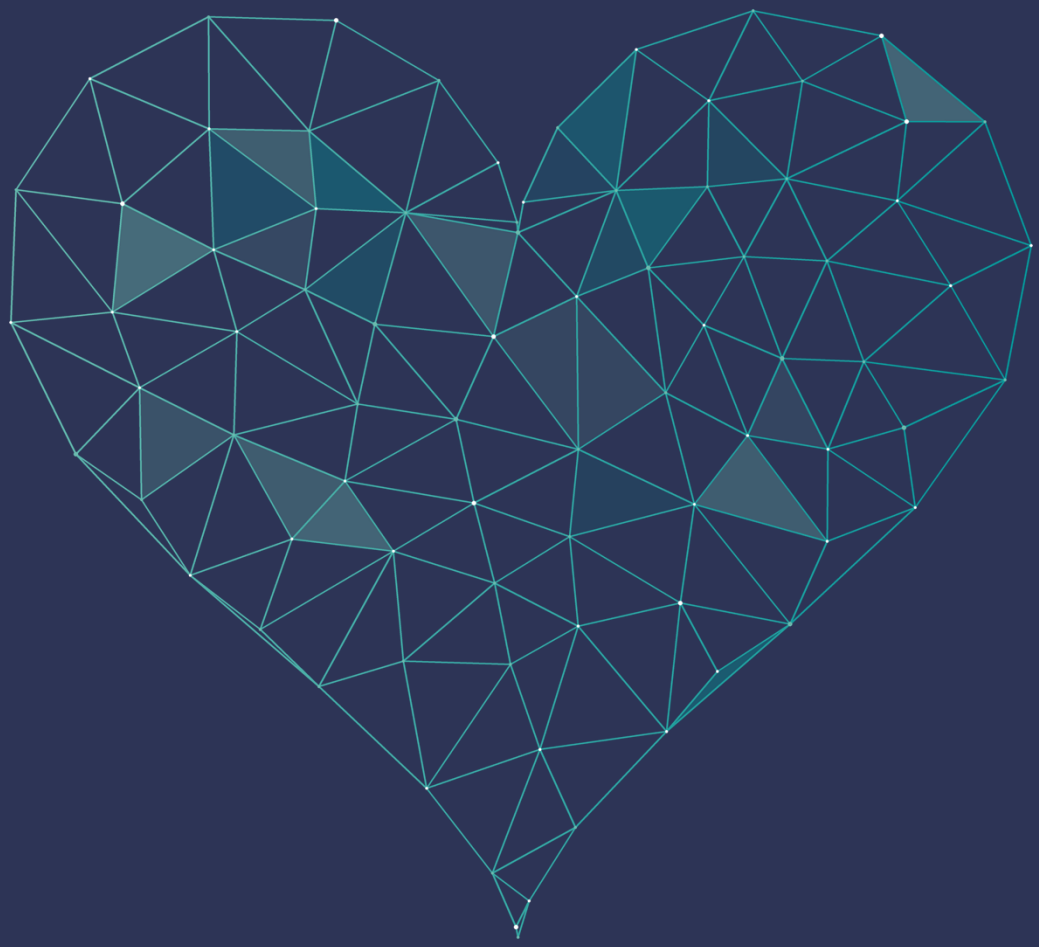
QUÉ MIDE EL OBSERVATORIO

01	Acceso y recorrido asistencial	02	Experiencia en sanidad pública y privada
03	Impacto económico y laboral	04	Salud mental y relaciones personales
05	Información y derechos	06	Desigualdades territoriales
07	Percepción de la atención recibida	08	Continuar o plantearse abandonar los tratamientos

La primera edición del *Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España* supone el punto de partida de esa medición.

Porque escuchar permite detectar. Y medir permite conocer el alcance, comparar y generar evidencia sobre la que plantear mejoras.



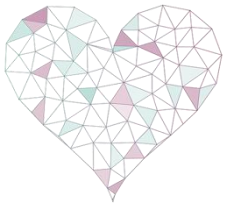


EL PUNTO DE PARTIDA

Escuchar permite detectar. Medir permite conocer el alcance.

CAPÍTULO 3

Cómo hemos escuchado a los pacientes



3.1

Un estudio centrado en la experiencia del paciente

La primera medición desarrollada por el Observatorio se ha articulado en torno a una encuesta dirigida a personas que han atravesado o se encuentran atravesando un proceso de infertilidad y/o reproducción asistida.

El cuestionario ha sido cuidadosamente diseñado para recoger distintas dimensiones de esa experiencia: perfil y trayectoria reproductiva, acceso y recorrido asistencial, experiencia en la sanidad pública y privada, impacto económico y laboral, salud emocional y relaciones personales, información y derechos, percepción social y factores relacionados con la posibilidad de continuar o plantearse abandonar los tratamientos. Ha incluido tanto preguntas estructuradas como espacios de respuesta abierta.

3.2

Una encuesta adaptada a distintos recorridos

La encuesta no sigue un único recorrido lineal. Su estructura incorpora filtros y saltos lógicos para adaptar las preguntas a la experiencia de cada participante: determinadas cuestiones se muestran únicamente cuando resultan aplicables según respuestas anteriores. Es el caso de los bloques correspondientes a sanidad pública y privada, antecedentes reproductivos o determinadas experiencias concretas.

Esta estructura permite abordar realidades diferentes sin exigir a todas las personas participantes que respondan preguntas que no corresponden a su trayectoria.

n

La base de cálculo puede variar entre preguntas. Los resultados indican, cuando resulta necesario, el número de respuestas válidas sobre el que se calcula cada porcentaje.

111

campos en el cuestionario definitivo, con preguntas cerradas y abiertas

4 meses

de trabajo de campo, del 4 de junio al 30 de septiembre de 2026

1.397

cuestionarios contribuyen al análisis

Trabajo de campo

Recogida de respuestas y muestra

4 jun – 30 sep 2026
PERIODO DE CAMPO

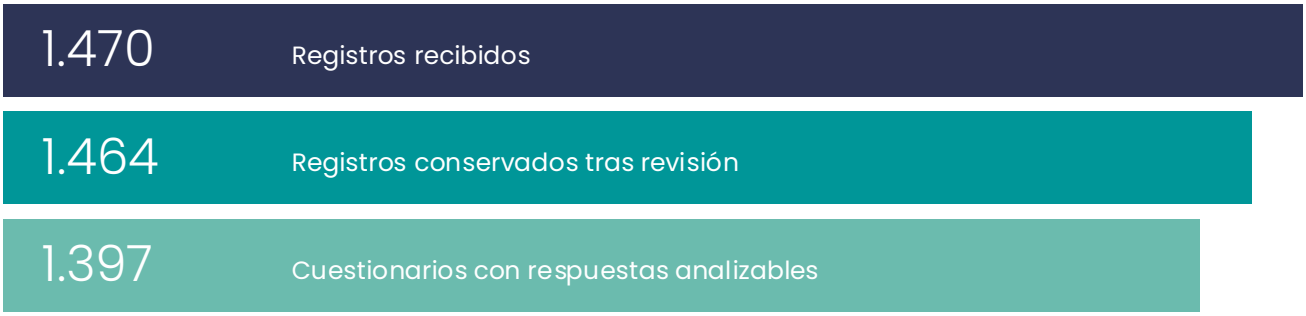
Cuestionario online
MODO DE RECOGIDA

La participación en la encuesta ha sido voluntaria y las respuestas se han recogido de forma anónima. Al finalizar el cuestionario, las personas participantes han podido facilitar voluntariamente una dirección de correo electrónico para recibir el informe y participar en el sorteo asociado al estudio.

El análisis se ha realizado exclusivamente sobre el archivo depurado, del que se han eliminado los datos personales de contacto. Estos datos no se han utilizado en ningún cálculo ni interpretación.

La difusión de la encuesta se ha realizado a través de los canales propios de Red Infértiles, su red de colaboradores y otras acciones destinadas a alcanzar a personas con experiencia en infertilidad y reproducción asistida.

Muestra y tratamiento de las respuestas



Se han recibido 1.470 registros. Tras la revisión, se han excluido seis: una respuesta parcial posterior al cierre y cinco cuestionarios con valores numéricos considerados no válidos conforme a los criterios acordados. Se han conservado los cuatro envíos completos anteriores al inicio del periodo oficial.

Los 1.464 registros restantes comprenden 1.114 cuestionarios completos y 350 parciales. De estos últimos, 283 aportan respuestas a las preguntas del estudio y 67 no contienen información analizable. En total, 1.397 cuestionarios contribuyen al análisis.

Se han aprovechado las respuestas válidas de los cuestionarios parciales, respetando los itinerarios. Cada pregunta se ha analizado con su propia base, indicando cuántas personas podían responder, cuántas han contestado y sobre qué grupo se calcula el porcentaje. Las preguntas sin respuesta no se han contabilizado como respuestas negativas.

Se han comparado los resultados de cuestionarios completos y parciales para valorar cuánto cambia cada porcentaje al incorporar estos últimos.

Análisis

Cómo se han analizado los datos

Los resultados se han analizado respetando los itinerarios del cuestionario. Para cada pregunta se han identificado las personas a quienes correspondía responder y las respuestas válidas disponibles. Las tablas y los gráficos indican ambas bases y especifican sobre cuál se calcula cada porcentaje.

La información se presenta mediante frecuencias, porcentajes y medidas de resumen. Los porcentajes se calculan sobre las personas a quienes correspondía responder y que han aportado una respuesta válida a cada pregunta. En las preguntas de selección múltiple, cada persona cuenta una sola vez en la base, aunque puede seleccionar varias opciones; por ello, los porcentajes pueden sumar más del 100 %. Las escalas se presentan conservando sus categorías originales.

El análisis incorpora los cuestionarios completos y las respuestas parciales válidas, con una comparación de los resultados de ambos grupos para evaluar la influencia de su inclusión.

El estudio descriptivo se completa con cruces entre variables, atendiendo al tamaño y la composición de los grupos comparados, y con el análisis cualitativo de las respuestas abiertas para identificar temas recurrentes y contextualizar los resultados.

Alcance y limitaciones

La encuesta recoge las experiencias y percepciones de quienes han participado voluntariamente en la encuesta. La muestra no procede de un muestreo probabilístico, por lo que los resultados no pueden considerarse representativos del conjunto total de personas con infertilidad en España.

La difusión a través de Red Infértiles y sus colaboradores puede favorecer la participación de personas vinculadas a esta comunidad.

Asimismo, las experiencias de quienes han respondido pueden diferir de las de quienes no han participado o han dejado el cuestionario incompleto. La incorporación de respuestas parciales permite aprovechar la información disponible, pero no elimina este posible sesgo.

Los datos son autodeclarados y pueden estar sujetos a diferencias de interpretación y recuerdo. Incluyen procesos en curso y experiencias anteriores.

Las valoraciones sobre pruebas, tratamientos o servicios reflejan la perspectiva de las personas participantes y no constituyen una evaluación clínica de su adecuación.

Las comparaciones deben interpretarse atendiendo a la base y composición de cada grupo, especialmente cuando el número de respuestas es reducido.

CAPÍTULO 4

Quiénes son las personas que han participado

Perfil de la muestra

La muestra está compuesta mayoritariamente por mujeres, que representan el 94,3 % de quienes han respondido a la pregunta sobre género. La edad mediana de las personas participantes es de 38 años.

El 40,4 % declara estar actualmente en tratamiento. La encuesta también recoge experiencias anteriores y de personas que nunca llegaron a iniciarlo.

La mediana de ciclos realizados es de tres. La duración más frecuente del proceso, desde las primeras pruebas, consultas o derivaciones, es de dos a cuatro años, indicada por el 33,7 % de quienes han respondido a esta pregunta.

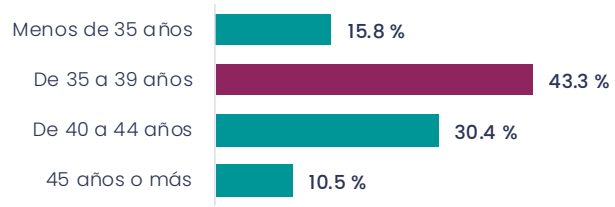
94,3 %
mujeres entre quienes responden sobre género

38
años, edad mediana

3
ciclos realizados, mediana

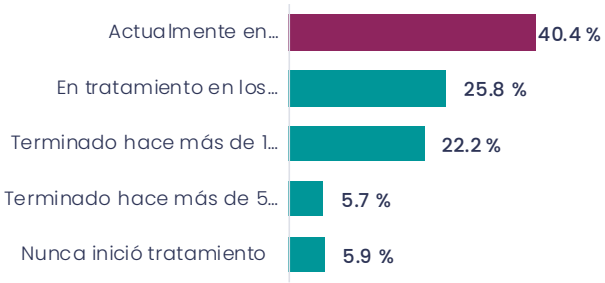
2–4
años en proceso, duración más frecuente (33,7 %)

GRÁFICO 1
Edad en el momento de responder



Base: 1.397 respuestas. Edad mediana: 38 años.

GRÁFICO 2
Situación en el proceso



OTROS RASGOS DEL PERFIL

91,8 %
declara haber vivido o estar viviendo el proceso en pareja hombre-mujer.

1.283 de 1.397 · Q007

92,3 %
declara trabajar por cuenta ajena o como autónoma/o.

1.289 de 1.397 · Q009

5,3 %
tenía hijos antes de este camino de infertilidad.

64 de 1.219 · Q018



LA VOZ DEL PACIENTE

«El tiempo es oro y se pasa esperando.»

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE



SECCIÓN 02

Los resultados

02

El recorrido asistencial, la experiencia de atención, el impacto económico, laboral y emocional, y los factores asociados a plantearse abandonar los tratamientos.

22 El recorrido asistencial

31 Experiencia asistencial y atención centrada en la persona

36 El impacto de la infertilidad

46 Continuar o parar

50 Información, derechos y percepción social

CAPÍTULO 5

El recorrido asistencial

De la primera consulta al tratamiento

El uso de ambos sistemas sanitarios es la experiencia más frecuente entre quienes han respondido a esta pregunta: el 45,3 % declara haber utilizado sanidad pública y privada. El 31,9 % ha recurrido exclusivamente a la privada y el 22,8 %, exclusivamente a la pública.

Entre quienes han utilizado la sanidad pública, el intervalo de espera más frecuente para la primera cita es de tres a seis meses, señalado por el 31,9 %. Para el inicio del tratamiento, la categoría más seleccionada es de seis a doce meses, con un 27,1 %. Las respuestas también recogen esperas de 12 a 24 meses y superiores a 24 meses.

Estos resultados describen los tiempos declarados en cada etapa. La encuesta no permite calcular un tiempo total desde la primera consulta hasta el tratamiento ni reconstruir la secuencia de utilización de ambos sistemas.

GRÁFICO 3

Sistema sanitario utilizado



Base: 1.219 respuestas (278 solo pública, 389 solo privada, 552 ambos). Porcentajes sobre quienes han contestado.

552
personas han utilizado ambos sistemas

389
solo la sanidad privada

278
solo la sanidad pública

CAPÍTULO 5

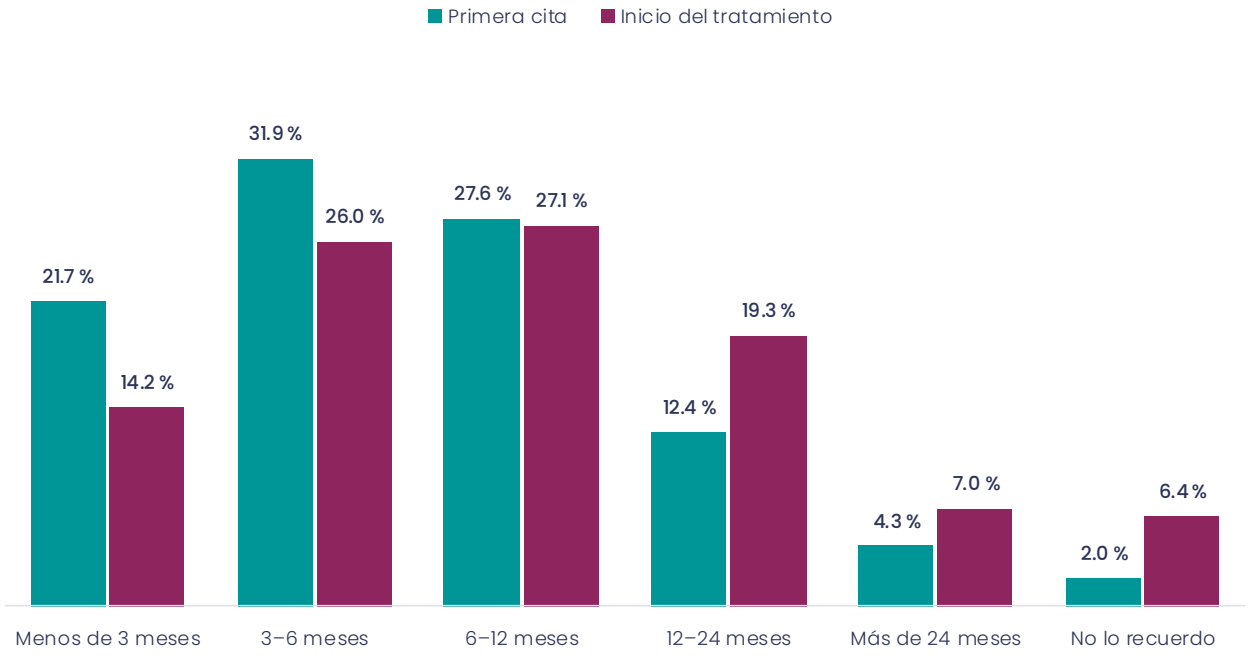
Los tiempos de espera en la sanidad pública

Entre quienes han utilizado la sanidad pública, el intervalo de espera más frecuente para la primera cita es de tres a seis meses, señalado por el 31,9 %. Para el inicio del tratamiento, la categoría más seleccionada es de seis a doce meses, con un 27,1 %.

Las esperas de doce a veinticuatro meses representan el 12,4 % de las respuestas sobre la primera cita y el 19,3 % de las referidas al inicio del tratamiento.

GRÁFICO 4

Tiempo de espera declarado en la sanidad pública



Base: 830 personas que han utilizado la sanidad pública. Primera cita: 180 · 265 · 229 · 103 · 36 · 17 personas. Inicio del tratamiento: 118 · 216 · 225 · 160 · 58 · 53 personas.

> *«[Cambiaría con urgencia] las listas de espera, ya que cada mes que pasa corre en nuestra contra»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

La experiencia en la sanidad pública y en la privada

Dos sistemas, dos experiencias
Acceso y experiencia en ambos sistemas

En la sanidad pública, las barreras más señaladas son la percepción de pruebas insuficientes, mencionada por el 65,8 %, y las listas de espera, por el 63,4 %. La falta de empatía y de información también ocupa un lugar destacado entre las respuestas. Estas valoraciones reflejan la experiencia de las personas participantes y no constituyen una evaluación clínica de las pruebas realizadas.

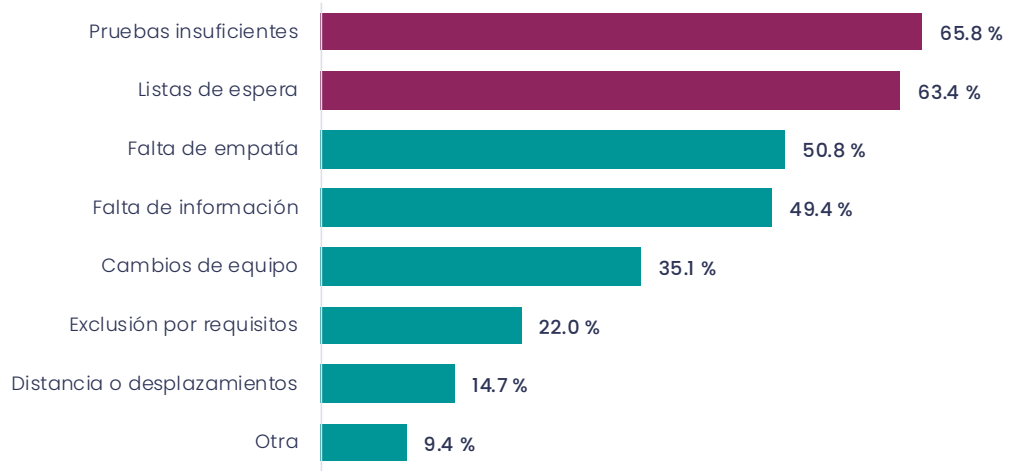
Entre quienes han utilizado la sanidad privada, el motivo principal más frecuente para recurrir a ella es la duración de las esperas públicas, seleccionado por el 32,3 %. Le siguen no cumplir los criterios de acceso, con un 24,5 %, y haber agotado las opciones financiadas, con un 13,3 %. El 71,6 % responde afirmativamente a haber tenido que optar por la privada por falta de opciones reales en la pública.

Los motivos presentan diferencias según el recorrido declarado. Entre quienes han utilizado ambos sistemas, destacan las esperas y el agotamiento de las opciones financiadas. Mientras que entre quienes han utilizado solo la privada, el motivo más frecuente es no cumplir los criterios de acceso a la pública.

SANIDAD PÚBLICA

GRÁFICO 5

Barreras en la sanidad pública



Base: 830 personas que han respondido, de 830 elegibles del bloque de sanidad pública. Selección múltiple: una persona puede señalar varias barreras y la suma de porcentajes puede superar el 100 %.

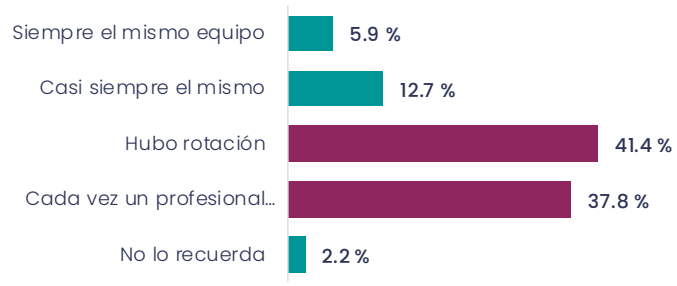
Continuidad del equipo y trato recibido

Continuidad del equipo

La continuidad del equipo médico varía entre las experiencias recogidas. El 41,4 % señala que hubo rotación y el 37,8 % indica que le atendió un profesional distinto cada vez. El 12,7 % declara haber sido atendido casi siempre por el mismo equipo y el 5,9 %, siempre.

GRÁFICO 6

Equipos en la sanidad pública



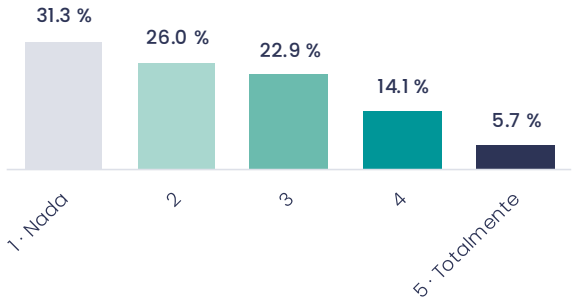
Base: 830 personas que han utilizado la sanidad pública.

Humanización y empatía del personal

En la valoración de la humanización y empatía del personal, la puntuación más frecuente es el 1, seleccionada por el 31,3 %. Le sigue el 2, con un 26,0 %. La puntuación máxima, el 5, representa el 5,7 % de las respuestas.

GRÁFICO 7

Humanización y empatía del personal



Base: 830 personas que han utilizado la sanidad pública. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»).

> *«Que te vean y traten como una persona que merece mucho mimo, cuidado y empatía en un momento tan delicado.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

SANIDAD PÚBLICA

Discriminación o exclusión percibida

El 35,5 % de quienes han respondido en el bloque de sanidad pública declara haber sentido algún tipo de discriminación o exclusión durante el acceso o el tratamiento. Otro 10,4 % responde que no está segura.

Entre las 380 personas que han contestado la pregunta de motivos, el 42,4 % señala la edad, el 35,5 % la reserva ovárica y el 18,7 % el peso. Además, el 30,8 % selecciona «Otro». Las respuestas describen los motivos a los que las personas atribuyen esa experiencia.

35,5 %

declara haber sentido discriminación o exclusión durante el acceso o el tratamiento.

295 de 830 · Q031

10,4 %

responde que no está segura.

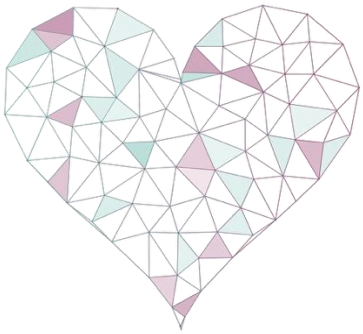
86 de 830 · Q031

MOTIVOS SEÑALADOS

Motivos a los que se atribuye la discriminación o exclusión percibida

MOTIVO	PORCENTAJE	PERSONAS Y BASE
Edad	42,4 %	161 de 380 · Q032
Reserva ovárica	35,5 %	135 de 380 · Q032
Peso	18,7 %	71 de 380 · Q032
Otro	30,8 %	117 de 380 · Q032

Pregunta sobre discriminación o exclusión percibida: 830 respuestas de personas que han utilizado la sanidad pública, sola ojunto con la privada. Pregunta de motivos: 380 respuestas, de 381 personas que respondieron «Sí» o «No estoy segura» a la anterior. Porcentajes sobre quienes contestan cada pregunta. En los motivos se podían seleccionar varias opciones. Se muestran cuatro categorías; la distribución completa figura en las tablas ampliadas.



Sanidad privada

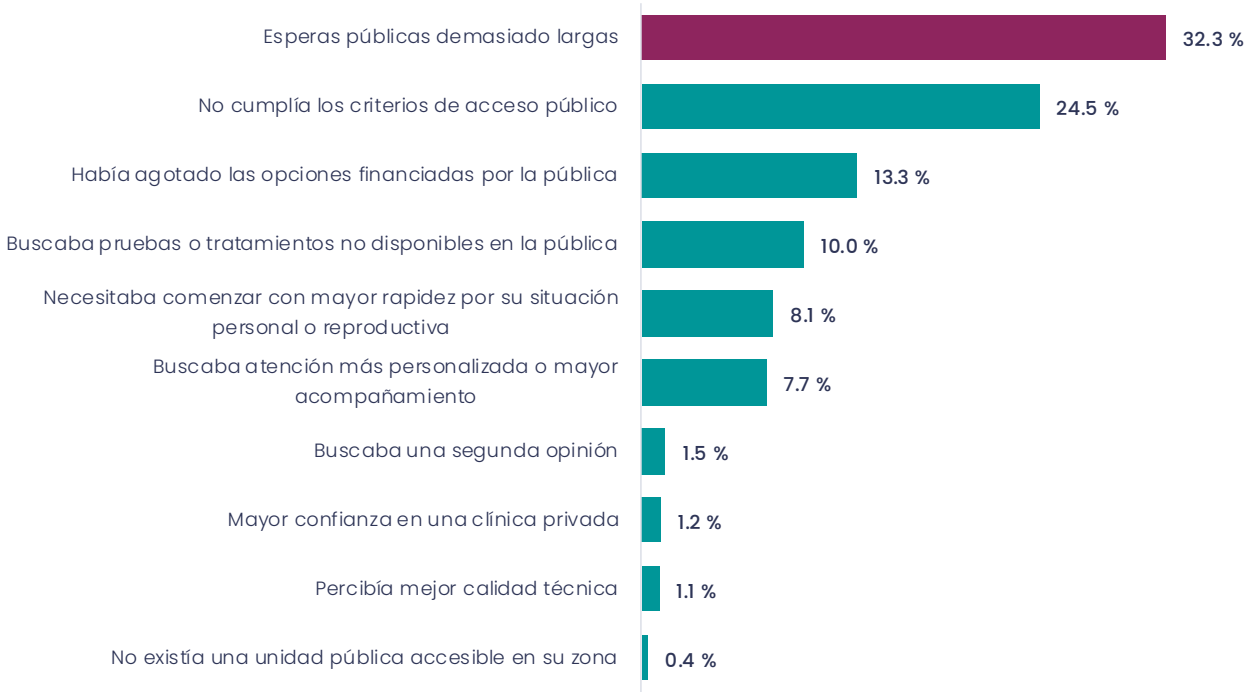
La encuesta recoge los motivos para recurrir a la sanidad privada y la percepción de las personas participantes sobre la transparencia de sus presupuestos y costes. Este apartado incluye tanto a quienes han utilizado exclusivamente centros privados como a quienes han recurrido también a la sanidad pública.

Motivos para recurrir a la sanidad privada

Las esperas en la sanidad pública son el motivo principal más frecuente para recurrir a la privada, señalado por el 32,3 %. Le siguen no cumplir los criterios de acceso público, con un 24,5 %, y haber agotado las opciones financiadas por la pública, con un 13,3 %.

GRÁFICO 8

Principal motivo para recurrir a la sanidad privada



Base: 941 personas que han utilizado la sanidad privada, de forma exclusiva o junto con la pública. Cada persona ha seleccionado un único motivo principal.

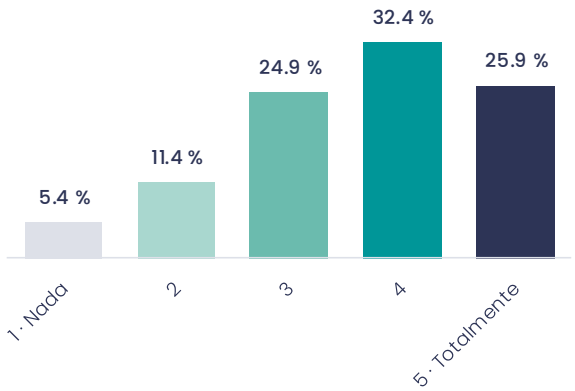
71,6 % responde afirmativamente a haber tenido que optar por la privada por falta de opciones reales en la pública.

Transparencia de los presupuestos y costes

En la valoración de la transparencia de los presupuestos y su coherencia con lo finalmente facturado, la puntuación más frecuente es el 4, seleccionada por el 32,4 %. La puntuación máxima, el 5, representa el 25,9 % de las respuestas. Estos resultados describen la percepción sobre la información económica recibida, sin medir el importe del gasto ni su asequibilidad.

GRÁFICO 9

Transparencia del presupuesto y coherencia con la facturación



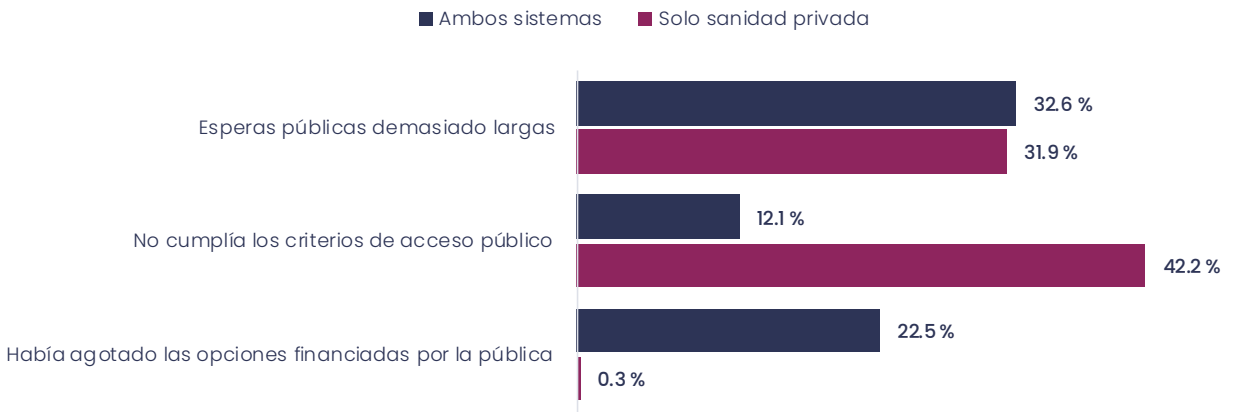
Base: 941 personas que han utilizado la sanidad privada, de forma exclusiva o junto con la pública. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»).

Diferencias según el sistema utilizado

Los motivos para recurrir a la privada presentan diferencias según el recorrido declarado. Entre quienes han utilizado exclusivamente la sanidad privada, no cumplir los criterios de acceso público es el motivo más frecuente, con un 42,2 %. Entre quienes han utilizado ambos sistemas, destacan las esperas públicas, con un 32,6 %, y el agotamiento de las opciones financiadas, con un 22,5 %.

GRÁFICO 10

Motivos de acceso a la privada según el sistema utilizado



Bases: 552 personas que han utilizado ambos sistemas y 389 que han utilizado solo la privada. Porcentajes calculados dentro de cada grupo. Se muestran los tres motivos más frecuentes en el conjunto de las 941 respuestas. La utilización de ambos sistemas no permite establecer en qué orden se ha recurrido a ellos ni en qué momento del proceso se ha producido un cambio.

Información, expectativas y experiencia en la sanidad privada

Las respuestas sobre la sanidad privada recogen valoraciones sobre la información recibida y la disponibilidad del equipo, junto con percepciones sobre las expectativas y la presión comercial. Estas dimensiones se presentan por separado para mostrar los distintos aspectos de la atención.

20,3 %

puntúa con 4 o 5 la presión comercial percibida para contratar pruebas extra o packs de ciclos.

191 de 940 · Q041

60,8 %

valora con 4 o 5 la calidad de la información técnica sobre laboratorio, embriología o resultados.

572 de 941 · Q042

69,5 %

puntúa con 4 o 5 la disponibilidad del equipo para resolver dudas fuera de consulta.

654 de 941 · Q043

42,5 %

puntúa con 4 o 5 hasta qué punto considera realistas las tasas de éxito que le mostraron.

400 de 941 · Q044

72,8 %

puntúa con 4 o 5 su comprensión del objetivo y el valor de las pruebas diagnósticas o genéticas realizadas.

685 de 941 · Q045

Personas que han utilizado la sanidad privada, sola o junto con la pública. Escalas de 1 («nada») a 5 («totalmente»). Se agrupan las puntuaciones 4 y 5 a partir de los recuentos originales. Base: 940 respuestas en presión comercial y 941 en cada una de las otras cuatro preguntas. Los porcentajes reflejan valoraciones declaradas.

5.3

El lugar donde vives también importa

Análisis territorial
Movilidad y acceso territorial

El 14,4 % de quienes han respondido declara haber viajado a otra provincia por falta de medios en la suya, y el 10,1 % señala un desplazamiento a otra comunidad autónoma. El 75,5 % responde que no ha tenido que desplazarse por este motivo.

Estos resultados recogen experiencias de movilidad vinculadas a la falta de medios percibida. Su interpretación territorial requiere cautela: la residencia declarada no identifica necesariamente el lugar donde se ha recibido la atención y la encuesta incluye experiencias de distintos momentos.

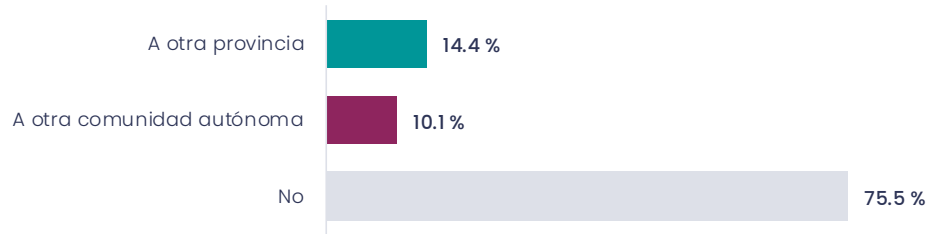
La información sobre técnicas disponibles refleja el conocimiento declarado de las personas participantes. No constituye un inventario de la oferta pública ni permite establecer, por sí sola, comparaciones de disponibilidad entre comunidades autónomas.

14,4 %
ha viajado a otra provincia por falta de medios en la suya

10,1 %
se ha desplazado a otra comunidad autónoma

75,5 %
no ha tenido que desplazarse por este motivo

GRÁFICO 11
Desplazamiento declarado por falta de medios



Base: 1.219 personas que han respondido a la pregunta sobre desplazamientos por falta de medios. Cada persona ha seleccionado una única respuesta. A otra provincia: 176 personas; a otra comunidad autónoma: 123; no: 920.

CAPÍTULO 6

La experiencia asistencial y la atención centrada en la persona

Atención centrada en la persona

La experiencia de atención comprende tanto la consideración de las preferencias personales como la información y el acompañamiento durante el proceso. Las respuestas recogen valoraciones favorables en algunas dimensiones y necesidades de mejora en otras.

Este capítulo presenta la valoración del recorrido asistencial en su conjunto. Sus resultados incluyen experiencias en la sanidad pública, en la privada y en ambos sistemas.

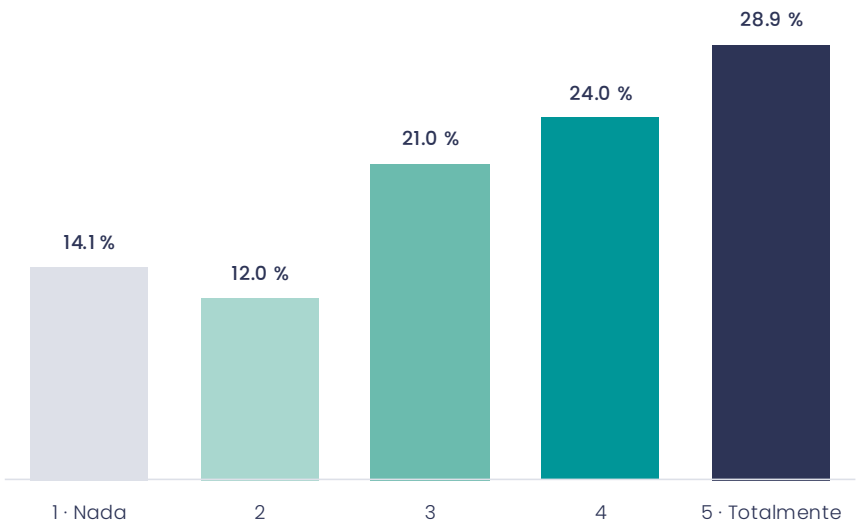
Atención a las preferencias y necesidades personales

Al preguntar hasta qué punto el equipo clínico ha tenido en cuenta las preferencias, circunstancias personales y necesidades al tomar decisiones sobre la atención, la puntuación más frecuente es el 5, elegida por el 28,9 %. Le sigue el 4, con un 24,0 %.

La distribución también recoge experiencias de menor consideración de estas necesidades: el 14,1 % selecciona el 1 y el 12,0 %, el 2.

GRÁFICO 12

Consideración de las preferencias y necesidades personales



Base: 1.216 respuestas. Porcentajes sobre quienes han contestado. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»).

CAPÍTULO 6

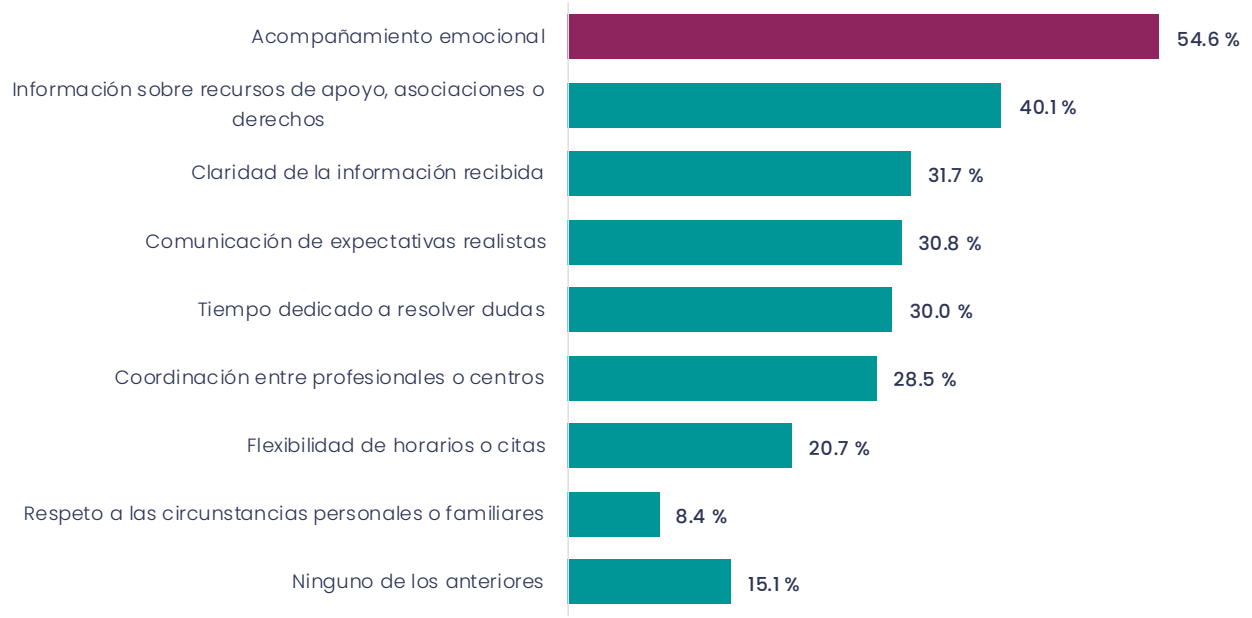
Aspectos de la atención que necesitan mayor adaptación

El acompañamiento emocional es el aspecto que más personas señalan al preguntar qué les habría gustado que se adaptara mejor a sus necesidades: 666 lo seleccionan. Le sigue la información sobre recursos de apoyo, asociaciones o derechos, mencionada por 489 personas.

También aparecen necesidades relacionadas con la claridad de la información y la comunicación de expectativas realistas. Estas respuestas sitúan el apoyo emocional y la orientación durante el proceso entre las principales demandas de adaptación de la atención.

GRÁFICO 13

Aspectos que las personas participantes habrían querido que se adaptaran mejor



Base: 1.219 personas que han respondido, de 1.464 elegibles. Porcentajes calculados sobre las 1.219 personas que han contestado. Selección múltiple: una persona puede señalar varias opciones y la suma puede superar el 100 %.

> *«Me siento bien atendida pero echo en falta apoyo emocional.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Aclarar e informar sobre expectativas desde el primer día.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

CAPÍTULO 6

Situaciones negativas o incómodas durante la atención



El 64,0 % de quienes han contestado declara haber vivido alguna situación negativa o incómoda durante la atención médica relacionada con infertilidad o reproducción asistida. El 27,7 % responde que no y el 8,3 % manifiesta no estar segura.

La pregunta recoge una experiencia declarada de carácter amplio. Los tipos de situaciones señaladas se detallan a continuación.



Base: 1.219 respuestas (780 sí, 338 no, 101 no está segura). Porcentajes sobre quienes han contestado a la pregunta sobre situaciones negativas o incómodas durante la atención médica.

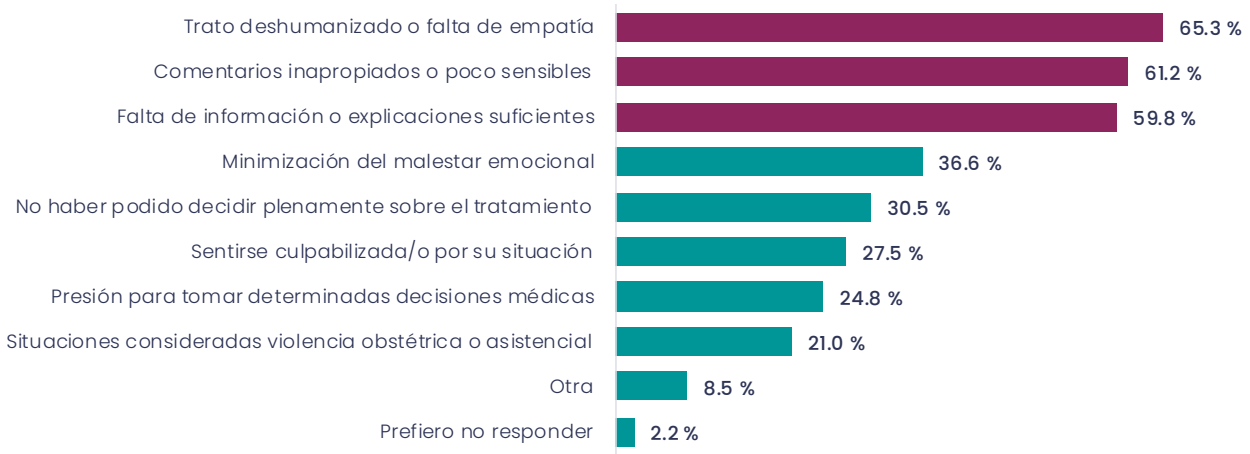
Qué situaciones se han señalado

Entre quienes declaran haber vivido una situación negativa o incómoda, o manifiestan dudas al respecto, las experiencias más señaladas son el trato deshumanizado o la falta de empatía, los comentarios inapropiados o poco sensibles y la falta de información o explicaciones suficientes.

También se recogen experiencias de minimización del malestar emocional y de falta de participación plena en las decisiones sobre el tratamiento. Estas respuestas describen cómo las personas participantes han vivido e interpretado la atención recibida.

GRÁFICO 14

Tipos de situaciones negativas o incómodas señaladas



Base: 879 personas que han respondido, de 881 elegibles por haber seleccionado «Sí» o «No estoy segura» en la pregunta anterior. Porcentajes sobre las 879 personas que han contestado. Selección múltiple: la suma puede superar el 100 %. Las categorías reflejan la percepción de las personas participantes.

CAPÍTULO 6

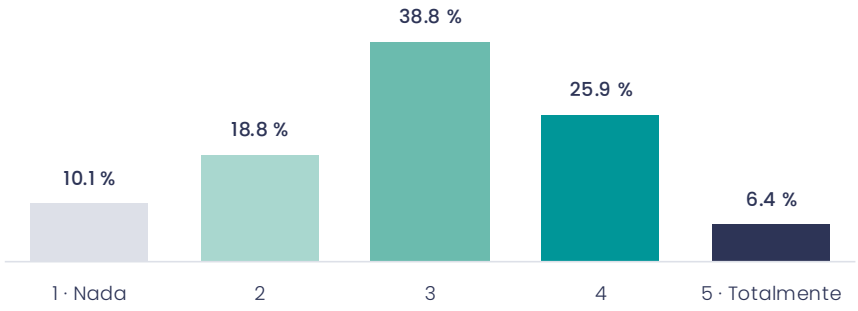
Satisfacción general con la atención recibida

La satisfacción general con la atención recibida se concentra en el punto intermedio de la escala: el 38,8 % selecciona el 3. La siguiente puntuación más frecuente es el 4, con un 25,9 %. El 6,4 % elige la puntuación máxima.

Esta valoración resume la experiencia del recorrido asistencial y debe leerse junto con los resultados de cada dimensión. Una valoración favorable de las preferencias personales puede coexistir con necesidades de acompañamiento o con experiencias negativas en otros momentos del proceso.

GRÁFICO 15

Satisfacción general con la atención recibida



Base: 1.218 respuestas. Porcentajes sobre quienes han contestado. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»).

CRUCE DESCRIPTIVO

Preferencias personales y satisfacción

La valoración de la atención a las preferencias personales se relaciona con la satisfacción general. Entre quienes puntúan con un 4 o un 5 la consideración de sus preferencias, el 49,8 % también da un 4 o un 5 a su satisfacción. Esa proporción es del 5,7 % entre quienes puntúan con un 1 o un 2 la consideración de sus preferencias.

CONSIDERACIÓN DE PREFERENCIAS	SATISFACCIÓN PUNTUADA CON 4 O 5	PERSONAS Y BASE
1 o 2	5,7 %	18 de 317
3	20,4 %	52 de 255
4 o 5	49,8 %	321 de 644

Cruce Q050 × Q066. Base: 1.216 cuestionarios con respuesta válida a ambas preguntas. La primera columna agrupa la puntuación sobre consideración de preferencias, circunstancias y necesidades personales. El porcentaje indica cuántas personas de cada grupo puntúan con 4 o 5 la satisfacción general. Ambas escalas van de 1 («nada») a 5 («totalmente»).



LA VOZ DEL PACIENTE

> «Es un proceso que altera tu vida por completo: emocional, personal y laboralmente, y aun así se espera que sigas funcionando como si nada.»

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

CAPÍTULO 7

El impacto de la infertilidad

7.1 · IMPACTO ECONÓMICO

El esfuerzo económico durante el proceso

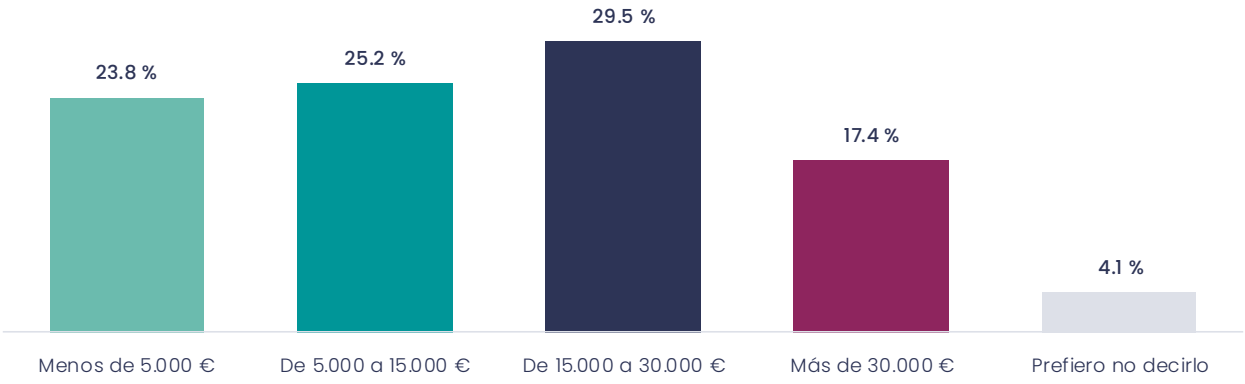
La inversión declarada presenta diferencias amplias entre las personas participantes. El tramo más frecuente es de 15.000 a 30.000 euros, señalado por el 29,5 %, mientras que un 17,4 % sitúa su inversión por encima de los 30.000 euros. También se recogen inversiones inferiores a 5.000 euros, que representan el 23,8 %.

Estas cantidades corresponden a experiencias con distinta duración y situación en el proceso. Por ello, deben interpretarse como inversión acumulada declarada hasta el momento de responder, sin equipararlas al coste de un tratamiento concreto ni al desembolso final de quienes continúan en el proceso.

La distribución permite apreciar la diversidad del esfuerzo económico, pero no determina por sí sola su gravedad para cada hogar. El cuestionario aborda esta dimensión mediante preguntas sobre préstamos, ayuda familiar y repercusión prevista en los ahorros.

GRÁFICO 16

Inversión total aproximada en el proceso



Base: 1.187 respuestas. Inversión total aproximada declarada, recogida por intervalos. Estos datos no permiten calcular un gasto medio exacto. Personas: 282 · 299 · 350 · 207 · 49.

> *«Sin dinero hay que esperar y algunas veces renunciar»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Préstamos, ayuda familiar y ahorros

Préstamos y ayuda familiar

El 22,0 % declara haber solicitado préstamos bancarios y el 28,6 %, haber recibido ayuda económica de familiares. Son recursos que pueden combinarse: 120 personas señalan ambas circunstancias.

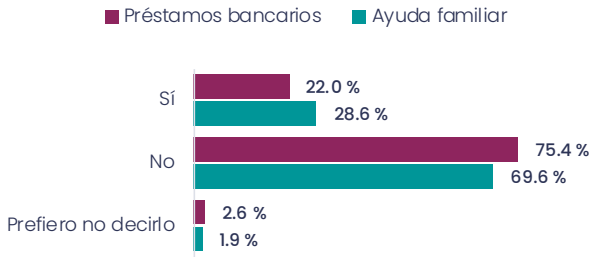
La ayuda familiar introduce una dimensión del proceso que trasciende la economía individual de quien responde. Los datos muestran que, en algunas experiencias, el esfuerzo se comparte con familiares o lleva a solicitar financiación bancaria. Sin embargo, no permiten cuantificar cuánto aporta cada recurso ni determinar qué proporción del gasto cubre.

Solicitar un préstamo tampoco acredita su concesión ni permite conocer si existe deuda pendiente. Por ese motivo, ambas preguntas se presentan de forma independiente.



GRÁFICO 17

Solicitud de préstamos y recepción de ayuda familiar



Base: 1.186 respuestas sobre préstamos y 1.187 sobre ayuda familiar. Cada columna corresponde a una pregunta distinta. Una misma persona puede haber solicitado un préstamo y recibido ayuda familiar.

Repercusión en los ahorros futuros

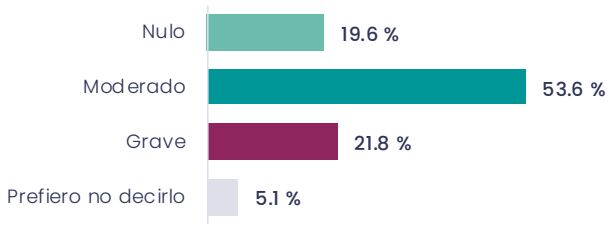
La repercusión económica también se proyecta hacia el futuro. El 53,6 % anticipa un impacto moderado en sus ahorros y el 21,8 % lo califica como grave. El 19,6 % considera que será nulo.

El cruce con la inversión declarada muestra una mayor presencia de impacto grave entre quienes sitúan su inversión por encima de 30.000 euros: lo señala el 34,8 %, frente al 12,1 % de quienes declaran menos de 5.000 euros.

Esta diferencia es compatible con una mayor presión económica en los procesos de mayor inversión, aunque no demuestra una relación causal ni permite medir la capacidad financiera de cada hogar. En conjunto, las respuestas muestran que el balance económico del proceso incluye tanto el desembolso realizado como la preocupación por los recursos disponibles en el futuro.

GRÁFICO 18

Impacto previsto en los ahorros futuros



Base: 1.186 respuestas. Valoración personal del impacto previsto en los ahorros futuros. Personas: 232 · 636 · 258 · 60.

34,8 % prevé un impacto grave entre quienes invierten más de 30.000 €, frente al 12,1 % de quienes declaran menos de 5.000 €.

7.2

Infertilidad y trabajo

Conciliación y trayectoria profesional
Privacidad y trayectoria profesional

El 52,7 % declara haber ocultado el proceso en su trabajo por miedo. Por otra parte, el 35,7 % señala haber solicitado bajas médicas ocultando el motivo real y el 44,2 % percibe que este camino ha frenado su carrera profesional.

Las respuestas sitúan la experiencia laboral más allá de la organización de las citas. La ocultación por miedo incorpora una preocupación sobre las consecuencias de comunicar el proceso, aunque la pregunta no identifica qué consecuencias se temen ni acredita que se hayan producido.

La percepción de un freno profesional recoge la valoración de las propias personas participantes. No permite cuantificar pérdidas salariales, oportunidades de promoción o cambios de empleo, pero aporta información sobre cómo interpretan la relación entre el proceso reproductivo y su trayectoria laboral.

GRÁFICO 19

Experiencias declaradas en el ámbito laboral



Ha ocultado el proceso en el trabajo por miedo
Base: 1.187 respuestas

Ha solicitado bajas médicas ocultando el motivo real
Base: 1.186 respuestas

Percibe que el proceso ha frenado su carrera profesional
Base: 1.187 respuestas

Porcentajes sobre las respuestas a cada pregunta. Estas preguntas no estaban restringidas a personas con empleo en el momento de responder y pueden recoger experiencias laborales anteriores.

CRUCE DESCRIPTIVO

Ocultación en el trabajo y trayectoria profesional

Entre quienes declaran haber ocultado el proceso en el trabajo por miedo, el 52,8 % considera que este camino ha frenado su carrera profesional. Entre quienes no lo han ocultado, la proporción es del 34,7 %. La diferencia muestra que ambas experiencias se relacionan en las respuestas recogidas, sin permitir establecer que una cause la otra.

HA OCULTADO EL PROCESO POR MIEDO	PERCIBE FRENO PROFESIONAL	PERSONAS Y BASE
Sí	52,8 %	330 de 625
No	34,7 %	195 de 562

Cruce Q081 × Q083. Base: 1.187 cuestionarios con respuesta válida a ambas preguntas. Porcentajes calculados dentro de cada grupo de ocultación laboral.

Posibilidad de acudir a citas

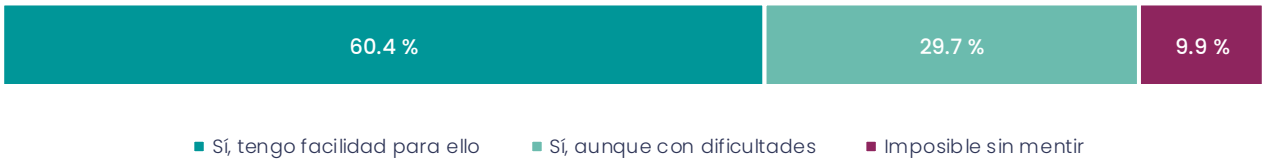
El 60,4 % declara facilidad para acudir a citas en horario laboral. El 29,7 % puede hacerlo con dificultades y el 9,9 % selecciona la respuesta «Imposible sin mentir».

La facilidad para acudir a consulta no resume toda la experiencia laboral. Al cruzar ambas preguntas, 272 personas que declaran facilidad para asistir a citas también señalan haber ocultado el proceso por miedo. En estos casos, la posibilidad de ausentarse coexiste con reservas para comunicar el motivo.

Los resultados permiten distinguir dos cuestiones: disponer de margen para acudir a las citas y sentirse en condiciones de explicar el proceso en el trabajo. La encuesta no identifica las políticas de cada empresa ni permite atribuir estas experiencias a una medida laboral concreta.

GRÁFICO 20

Posibilidad de acudir a citas en horario laboral



Base: 1.186 respuestas (716 · 352 · 118 personas). Se conservan las categorías originales del cuestionario. La pregunta recoge la posibilidad actual o pasada de acudir a citas en horario laboral.

272 personas que declaran facilidad para asistir a citas también señalan haber ocultado el proceso por miedo.

> *«Privacidad a la hora de comunicar el motivo de las ausencias médicas, proteger al paciente de despidos»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

7.3

Salud mental, pareja y vida social

Impacto emocional y relacional

Frecuencia de ansiedad o tristeza

Los sentimientos de ansiedad o tristeza aparecen con frecuencia en las experiencias recogidas. El 66,2 % responde «A menudo» y el 27,2 %, «Siempre». Las opciones «Rara vez» y «Nunca» representan el 6,4 % y el 0,3 %, respectivamente.

Esta distribución muestra que el malestar emocional ocupa un lugar destacado en los relatos de quienes han participado.

La pregunta, sin embargo, recoge conjuntamente sentimientos de ansiedad o tristeza: no permite distinguirlos entre sí ni establecer un diagnóstico clínico.

Tampoco identifica en qué etapa se concentra el malestar o cuánto tiempo persiste. Su aportación consiste en mostrar la frecuencia con la que las personas reconocen esos sentimientos durante su experiencia con la infertilidad.

66,2 %

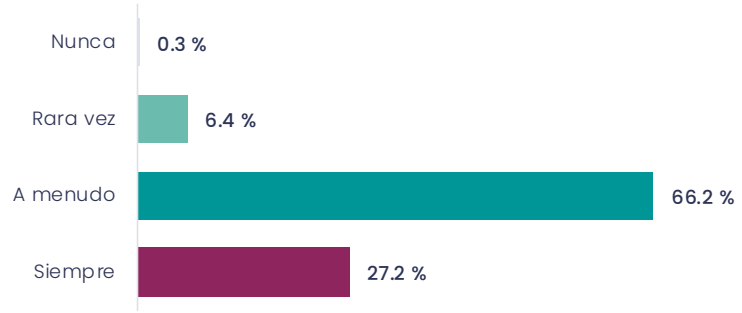
responde «A menudo»

27,2 %

responde «Siempre»

GRÁFICO 21

Frecuencia de sentimientos de ansiedad o tristeza durante el proceso



Base: 1.186 respuestas. Frecuencia autodeclarada de sentimientos de ansiedad o tristeza. No constituye una medición diagnóstica. Personas: 3 · 76 · 785 · 322.

> *«Transitar muchos duelos mientras vivimos como si no pasara nada»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Acceso a terapia especializada

El 39,6 % declara acudir o haber acudido a terapia especializada en infertilidad. Entre las respuestas de quienes no han utilizado este recurso aparecen motivos distintos: el coste, señalado por el 19,7 % del total de respuestas; el desconocimiento de su existencia, por el 18,3 %; la decisión de no acudir, por el 14,8 %; y la falta de tiempo, por el 7,6 %.

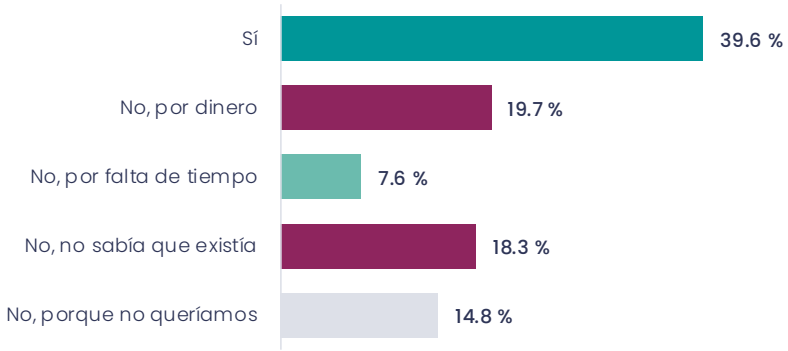
Esta diversidad impide interpretar toda ausencia de terapia como una decisión personal o como falta de necesidad. Las respuestas identifican barreras económicas y de información junto a otras razones.

El resultado se refiere específicamente a terapia especializada en infertilidad. No permite determinar si las personas han recibido otras formas de atención psicológica ni valorar la eficacia del apoyo recibido.



GRÁFICO 22

Utilización de terapia especializada en infertilidad



Base: 1.187 respuestas. Todos los porcentajes se calculan sobre el total de respuestas, incluidos los correspondientes a los motivos de no acudir. Personas: 470 · 234 · 90 · 217 · 176.

> *«Me siento bien atendida pero echo en falta apoyo emocional.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Pareja y vida sexual

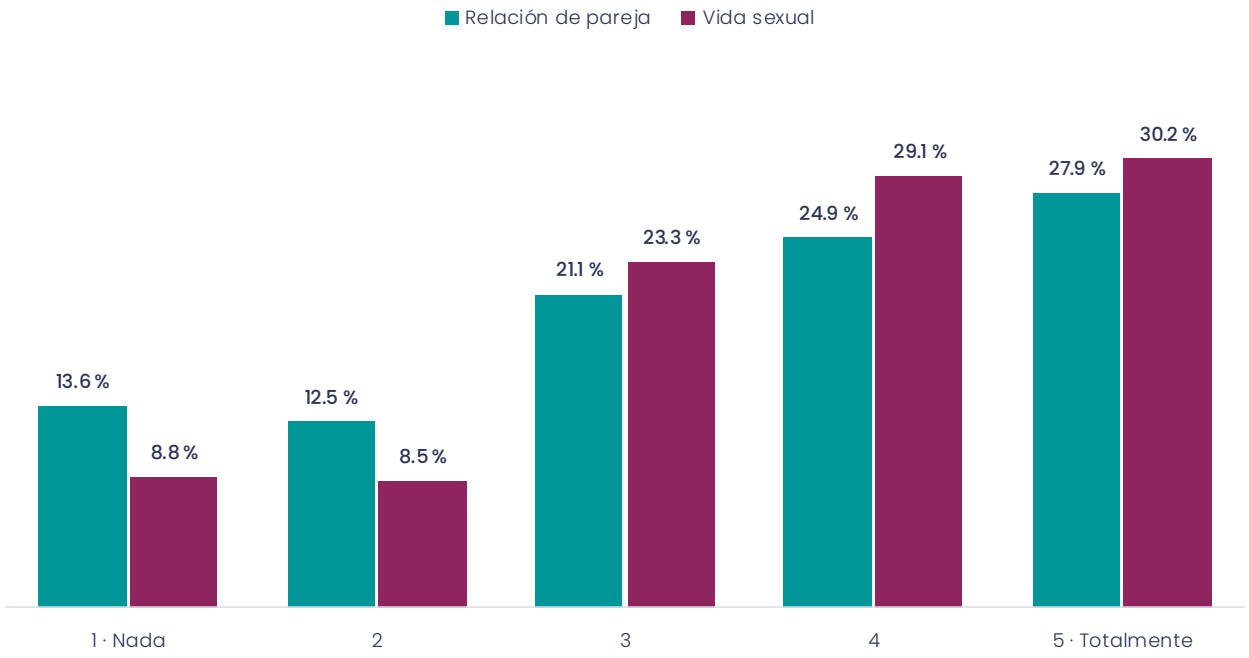
La experiencia de infertilidad también alcanza el ámbito íntimo. En la pregunta sobre impacto en la relación de pareja, la puntuación más frecuente es el 5, seleccionada por el 27,9 %. En la valoración del impacto en la vida sexual, esa puntuación representa el 30,2 % y también es la más elegida.

Ambas distribuciones muestran la relevancia que las personas participantes atribuyen al proceso en estas dimensiones. No obstante, las preguntas miden la intensidad del impacto sin especificar su sentido, por lo que no permiten traducir una puntuación alta en deterioro de la relación, conflicto o disfunción sexual.

Estos resultados amplían el alcance de la experiencia más allá de la atención médica y del resultado reproductivo, incorporando aspectos de la vida privada que merecen consideración propia.

GRÁFICO 23

Impacto declarado en la relación de pareja y en la vida sexual



Base: 1.187 respuestas en cada pregunta. Escalas de 1 («nada») a 5 («totalmente»). Las preguntas no estaban filtradas por situación de pareja y no distinguen entre impacto positivo y negativo.

Vida social y apoyo del entorno

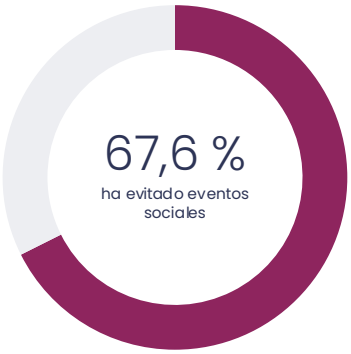
El 67,6 % declara haber evitado eventos sociales, como celebraciones o cumpleaños, por el dolor que le generan. Este resultado sitúa parte del impacto en situaciones cotidianas de relación con otras personas. No implica necesariamente una retirada general de la vida social, cuya extensión y duración no se han medido.

La percepción de apoyo del entorno presenta una distribución más diversa. La puntuación más frecuente es el 3, con un 29,9 %, seguida del 4, con un 24,7 %, y del 5, con un 22,8 %. Las respuestas reflejan distintos grados de apoyo percibido, sin identificar quién lo proporciona ni qué formas de ayuda resultan más útiles.

La evitación de determinados eventos y la valoración del apoyo son dimensiones diferentes. Deben interpretarse por separado, sin asumir que una conducta de evitación demuestra falta de apoyo del entorno.

GRÁFICO 24

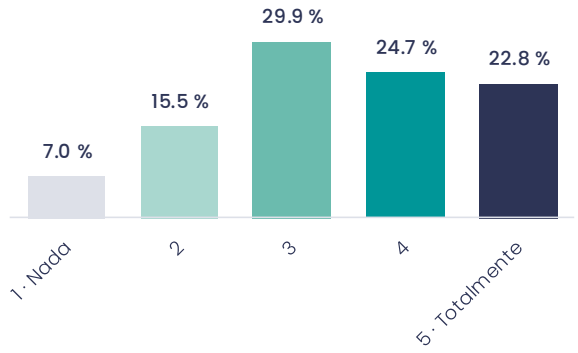
Evitación de eventos sociales por dolor



Base: 1.187 respuestas (802 sí, 385 no). La pregunta recoge la evitación de determinados eventos sociales por dolor, sin medir aislamiento general.

GRÁFICO 25

Percepción de apoyo adecuado del entorno



Base: 1.186 respuestas. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»). Personas: 83 · 184 · 355 · 293 · 271.

> *«La infertilidad es bastante tabú, es difícil encontrar comprensión y apoyo, hay muchos mitos y es agotador el tener que combinar el proceso con esa educación de tu entorno»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Apoyo entre iguales y pérdidas gestacionales

Apoyo entre iguales

El 96,5 % considera necesarios más grupos de apoyo entre iguales. La respuesta expresa una demanda muy extendida entre quienes han participado y señala el interés por espacios de acompañamiento compartido.

Esta valoración debe contextualizarse en una encuesta difundida a través de Red Infértiles y su red de colaboradores, que puede favorecer la participación de personas próximas a estos recursos. El dato recoge una necesidad percibida, pero no mide la utilización de grupos existentes ni demuestra su eficacia.

GRÁFICO 26

Necesidad percibida de más grupos de apoyo entre iguales



Base: 1.187 respuestas (1.145 sí, 42 no). Opinión sobre la necesidad de más grupos de apoyo entre iguales.

Pérdidas gestacionales durante el proceso

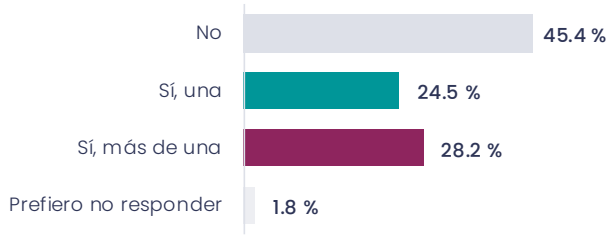
Las pérdidas gestacionales forman parte de las experiencias recogidas: el 24,5 % declara una pérdida y el 28,2 %, más de una. El 45,4 % responde que no ha sufrido pérdidas y el 1,8 % prefiere no responder.

Su presencia en la muestra muestra que los recorridos descritos pueden incluir embarazos que no han llegado a término. Esta dimensión requiere una lectura diferenciada del resultado reproductivo final: la pregunta no identifica el momento de la pérdida, sus circunstancias clínicas ni el acompañamiento específico recibido.

Los porcentajes describen antecedentes de las personas participantes. No constituyen una tasa de pérdidas por embarazo o por ciclo de tratamiento.

GRÁFICO 27

Pérdidas gestacionales durante el proceso



Base: 1.219 respuestas. Antecedentes autodeclarados de pérdidas gestacionales durante el proceso. Los porcentajes se calculan sobre personas, no sobre embarazos ni tratamientos. Personas: 554 · 299 · 344 · 22.

> *«Es injusto que no cuenten los bioquímicos, que también duelen.»*

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE



LA VOZ DEL PACIENTE

«hemos decidido parar todo y no ser padres, por desgaste económico, psicológico y ninguna gana de seguir renunciando a muchísimas cosas, por perseguir algo que no sabemos si llegará, por más tiempo y dinero que invirtamos»

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

CAPÍTULO 8

Continuar o parar

La posibilidad de interrumpir el proceso

El 54,6 % de quienes han respondido declara haber pensado en abandonar el proceso en algún momento. Otro 5,6 % selecciona «No lo sé, me lo estoy planteando», mientras que el 39,8 % responde que no.

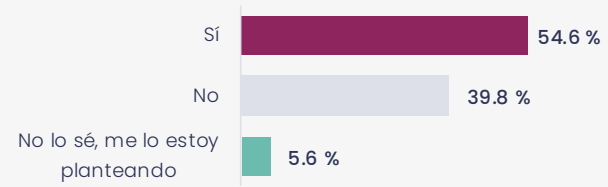
La posibilidad de parar ocupa, por tanto, un lugar relevante en las experiencias recogidas. Haberlo pensado no implica haber tomado una decisión definitiva, ya que la encuesta reúne procesos en curso y experiencias anteriores, y esta pregunta no identifica cuándo surgió esa posibilidad ni cómo se resolvió.

La distinción es importante para comprender la continuidad de los tratamientos. Las respuestas permiten explorar qué motivos llevan a cuestionarse seguir, sin convertir esa reflexión en una tasa de abandono efectivo.



GRÁFICO 28

Haber pensado en abandonar el proceso



Base: 1.219 respuestas. La pregunta recoge haber pensado en abandonar el proceso, no su interrupción efectiva.

> *«Deberían explicar que parar es una opción en cualquier momento del proceso y ayudar en esa toma de decisión.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Duración del proceso y posibilidad de abandonar

CRUCE DESCRIPTIVO

Duración declarada del proceso

La proporción de personas que declara haber pensado en abandonar es mayor en los grupos con procesos más largos: pasa del 30,2 % entre quienes indican menos de seis meses al 72,6 % entre quienes declaran más de cuatro años. Las categorías intermedias también presentan porcentajes progresivamente mayores.

DURACIÓN DECLARADA	HA PENSADO EN ABANDONAR	PERSONAS Y BASE
Menos de 6 meses	30,2 %	16 de 53
6–12 meses	37,5 %	51 de 136
1–2 años	42,7 %	119 de 279
2–4 años	57,3 %	239 de 417
Más de 4 años	72,6 %	241 de 332

Cruce de duración total del proceso (Q013) y haber pensado en abandonar (Q062). Base: 1.217 cuestionarios con respuesta válida a ambas preguntas. Se contabiliza la respuesta «Sí»; «No» y «No lo sé, me lo estoy planteando» forman parte del denominador de cada grupo. Comparación descriptiva entre grupos, no medición de abandono efectivo.

CRUCE DESCRIPTIVO

Ciclos de tratamiento declarados

Entre quienes declaran al menos un ciclo de tratamiento, haber pensado en abandonar es más frecuente en los grupos con más ciclos: el 44,9 % con uno o dos ciclos, el 56,7 % con tres o cuatro y el 64,7 % con cinco o más.

CICLOS DECLARADOS	HA PENSADO EN ABANDONAR	PERSONAS Y BASE
0 ciclos	52,9 %	46 de 87
1–2 ciclos	44,9 %	183 de 408
3–4 ciclos	56,7 %	224 de 395
5 o más ciclos	64,7 %	213 de 329

Cruce Q016 × Q062. Base: 1.219 respuestas válidas a ambas preguntas. Se contabiliza la respuesta «Sí».

Motivos para plantearse parar

Entre quienes han pensado en abandonar o se lo están planteando y han indicado sus motivos, el desgaste emocional o psicológico es la razón más señalada: lo selecciona el 92,2 %. Le siguen los resultados negativos repetidos, con un 61,5 %, y la sensación de no poder sostener más tratamientos, con un 52,3 %. El impacto económico lo señala el 50,3 %.

La distribución sitúa el desgaste emocional en el centro de esta reflexión, junto con la experiencia de los tratamientos anteriores y los recursos necesarios para continuar. Las respuestas también incorporan el impacto en la pareja o la familia y la dificultad de compaginar el proceso con la vida laboral o personal.

92,2 %
Desgaste emocional o psicológico

61,5 %
Resultados negativos repetidos

52,3 %
No poder sostener más tratamientos

50,3 %
Impacto económico

GRÁFICO 29

Motivos para plantearse abandonar el proceso



Base: 732 personas que han indicado sus motivos, de 734 que han pensado en abandonar el proceso o se lo están planteando. Porcentajes calculados sobre las 732 personas que han contestado. Se podía elegir más de un motivo, por lo que la suma puede superar el 100 %.



LA VOZ DEL PACIENTE

"

«Nos enseñan a no quedarnos embarazadas siendo jóvenes, pero no nos explican lo difícil que es quedarse embarazadas»

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

CAPÍTULO 9

Información, derechos y percepción social

Conocimiento, derechos y estigma

97,8 %

considera que falta educación reproductiva en colegios e institutos

49,9 %

declara conocer poco sus derechos legales en reproducción asistida

91,2 %

percibe que existe estigma social sobre las personas con infertilidad

La información previa sobre fertilidad se describe con frecuencia como limitada. Antes de buscar embarazo, el 35,6 % considera que su nivel de información era «Poco» y el 30,5 %, «Nada». En el otro extremo, el 10,6 % responde «Bastante» y el 1,4 %, «Totalmente».

Esta valoración retrospectiva apunta a una distancia entre la información que las personas recuerdan tener al comenzar y los conocimientos que posteriormente consideran relevantes. No permite determinar qué contenidos conocían ni evaluar objetivamente su comprensión, pero sí recoge una percepción de preparación insuficiente.

La reserva ovárica ofrece un ejemplo concreto del momento de acceso a la información: el 61,4 % sitúa su primera información sobre este concepto entre los 30 y los 40 años. El 12,3 % responde que nunca la ha recibido. Estos datos describen cuándo recuerdan haber accedido a esa información, sin demostrar qué efecto ha tenido en sus decisiones reproductivas.

GRÁFICO 30

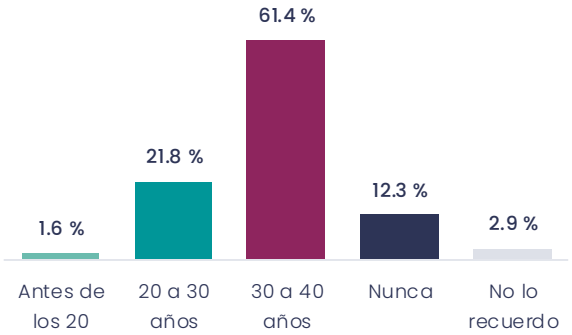
Nivel de información sobre fertilidad antes de buscar embarazo



Base: 1.187 respuestas. Valoración retrospectiva del nivel de información previo a buscar embarazo.

GRÁFICO 31

Edad declarada de acceso a la primera información sobre reserva ovárica



Base: 1.184 respuestas. Edad declarada al recibir la primera información sobre reserva ovárica.

Educación reproductiva y creencias

El 97,8 % considera que falta educación reproductiva en colegios e institutos. La amplitud de esta respuesta expresa una demanda de información que las personas participantes sitúan antes del contacto con los servicios de reproducción asistida.

Por otra parte, el 54,2 % reconoce haber creído alguna vez mitos como los ejemplos incluidos en el cuestionario: «relájate y te quedarás embarazada» o «los hombres jóvenes no tienen problemas de fertilidad». La pregunta no identifica cuál de esas creencias se ha compartido ni si se mantiene en la actualidad.

Respecto a la fertilidad masculina, el 81,6 % declara que sabía que también disminuye con la edad. Este resultado recoge conocimiento declarado en el momento de responder y no acredita cuándo se adquirió.

GRÁFICO 32

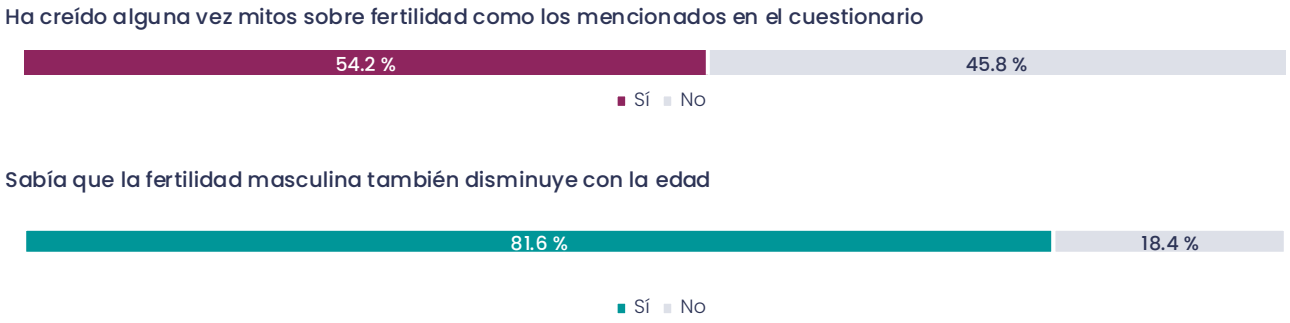
Falta de educación reproductiva en colegios e institutos



Base: 1.187 respuestas. Opinión de las personas participantes sobre la falta de educación reproductiva.

GRÁFICO 33

Creencias y conocimiento declarado



Base: 1.187 respuestas en cada pregunta, sobre haber creído alguna vez mitos relacionados con la fertilidad y conocer el descenso de la fertilidad masculina con la edad.

> *«Normalizar la infertilidad de los hombres, quitar el estigma. Tener más lugares donde poder hablar de ello entre hombres»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Dónde se busca información y conocimiento de derechos

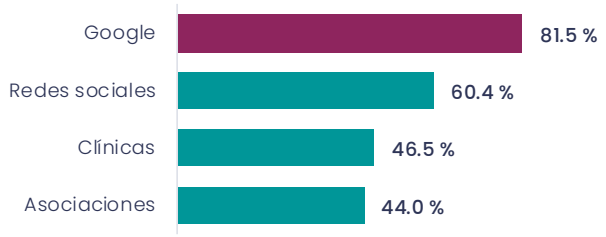
Google es el recurso de búsqueda más seleccionado, mencionado por 964 personas, seguido de las redes sociales, con 715. Las clínicas y las asociaciones también forman parte de los canales utilizados.

Esta distribución muestra que la búsqueda de información se extiende fuera de la consulta y combina recursos de distinta naturaleza. Los resultados identifican dónde se busca, pero no permiten valorar la calidad de lo encontrado, la confianza depositada en cada fuente o su influencia sobre las decisiones.

La presencia de asociaciones debe interpretarse teniendo en cuenta la difusión de la encuesta a través de Red Infértiles y sus colaboradores, que puede favorecer la participación de personas vinculadas a estos recursos.

GRÁFICO 34

Canales habituales de búsqueda de información



Base: 1.183 personas que han respondido, de 1.464 elegibles. Porcentajes calculados sobre las 1.183 personas que han contestado. Selección múltiple: una persona puede señalar varios canales y la suma puede superar el 100 %.

Conocimiento de derechos y protección percibida

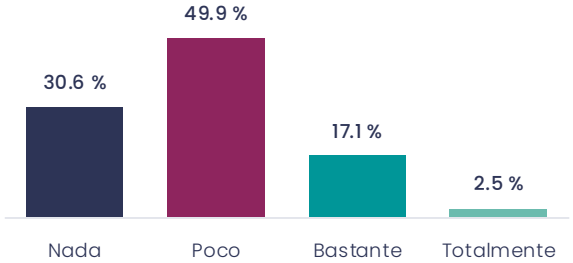
El conocimiento declarado de los derechos legales en reproducción asistida es bastante limitado: el 49,9 % responde «Poco» y el 30,6 %, «Nada». La pregunta menciona, entre otros ejemplos, bajas, permisos y protección laboral.

Este resultado apunta a la necesidad de ofrecer orientación clara y accesible sobre los derechos aplicables durante el proceso. Incorporar esa información al acompañamiento permitiría que las personas conocieran mejor las opciones y los recursos a su disposición.

La percepción de protección legal es una dimensión distinta. La puntuación más frecuente es el 3, seleccionada por el 35,1 %, mientras que el 25,1 % elige el 1 y el 23,5 %, el 2. La distribución recoge cómo se percibe la protección, sin constituir una evaluación del contenido de la legislación o de su cumplimiento.

GRÁFICO 35

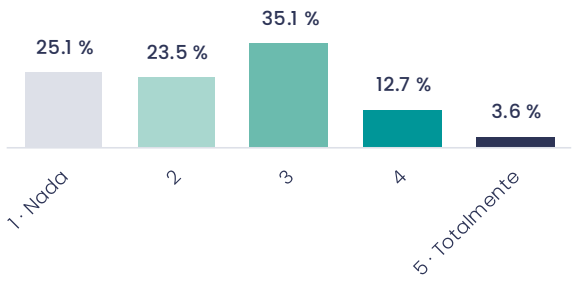
Conocimiento declarado de los derechos legales en reproducción asistida



Base: 1.219 respuestas. Conocimiento autodeclarado de derechos legales, con ejemplos de bajas, permisos y protección laboral.

GRÁFICO 36

Percepción de protección de los derechos por la ley actual



Base: 1.219 respuestas. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente»). Valoración subjetiva de la protección legal.

Estigma y tratamiento en los medios

El 91,2 % percibe que existe estigma social sobre las personas con infertilidad. La respuesta sitúa la dimensión social entre las preocupaciones ampliamente compartidas por quienes han participado, aunque no identifica situaciones concretas de discriminación ni implica que todas las personas las hayan sufrido personalmente.

La valoración del tratamiento del tema en los medios se concentra en las puntuaciones 2 y 3, con un 32,6 % y un 32,2 %, respectivamente. El 28,6 % selecciona el 1 y solo el 0,8 % elige el 5.

En conjunto, ambas preguntas reflejan una percepción crítica del contexto social y comunicativo, si bien no permiten atribuir el estigma al tratamiento mediático ni identificar qué contenidos o enfoques concretos explican esa valoración.

GRÁFICO 37

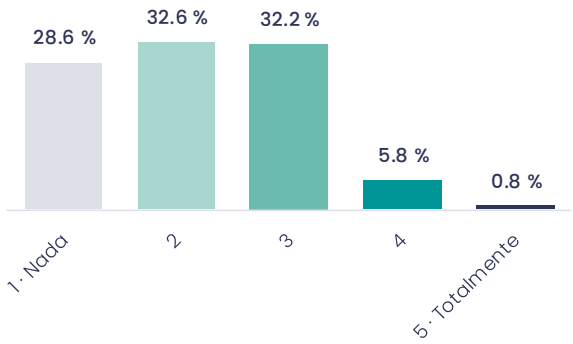
Percepción de estigma social sobre las personas con infertilidad



Base: 1.186 respuestas. Percepción de la existencia de estigma social, no medición de discriminación sufrida personalmente.

GRÁFICO 38

Valoración del tratamiento de la infertilidad en los medios de comunicación



Base: 1.187 respuestas. Escala de 1 («nada») a 5 («totalmente») a la pregunta sobre si los medios tratan bien este tema.

> *«Lo que considero más injusto es el silencio, tanto asistencial como social»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

9.1

Marco normativo de la reproducción asistida en España

Ley 14/2006, de 26 de mayo

España cuenta con un marco normativo específico para las técnicas de reproducción humana asistida, construido sobre una regulación estatal común y sobre su aplicación dentro de un sistema sanitario descentralizado.

La norma de referencia es la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, que regula la aplicación de estas técnicas, las condiciones de utilización, la donación de gametos y preembriones, su crioconservación, el diagnóstico genético preimplantacional y otros aspectos relacionados con la reproducción asistida.

QUIÉN PUEDE ACCEDER

Toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad puede ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas, siempre que haya prestado su consentimiento de manera libre, consciente y expresa. La ley reconoce el acceso con independencia del estado civil y de la orientación sexual.

NORMAS DE REFERENCIA

2006
Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida

2006
Real Decreto 1030/2006, cartera común de servicios del SNS

2014
Orden SSI/2065/2014, técnicas incluidas y criterios de acceso

2021
Orden SND/1215/2021, ampliación del acceso en el SNS

9.1

La reproducción asistida en el Sistema Nacional de Salud

Cartera común y servicios autonómicos

La inclusión de la reproducción humana asistida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud se desarrolla a través del Real Decreto 1030/2006 y de sus posteriores actualizaciones.

La Orden SSI/2065/2014 concretó las técnicas incluidas y estableció criterios generales y específicos para acceder a los tratamientos financiados públicamente. Entre ellos figuran límites de edad, indicaciones clínicas, número máximo de ciclos para determinadas técnicas y otros requisitos de acceso.

En 2021, la Orden SND/1215/2021 modificó esta regulación para ampliar expresamente el acceso a la reproducción asistida dentro del Sistema Nacional de Salud a mujeres sin pareja, mujeres lesbianas y personas transexuales que conservan la capacidad de gestar. La propia norma señala como objetivo favorecer la equidad en el acceso a estas técnicas.

El marco común establece unas condiciones básicas para el conjunto del SNS, pero su prestación efectiva se articula a través de los distintos servicios de salud autonómicos.

Es precisamente en esa aplicación donde pueden adquirir relevancia cuestiones que analiza este Observatorio, como los tiempos de espera, la disponibilidad de determinadas técnicas, los desplazamientos o la experiencia de acceso en función del lugar de residencia.



9.1

Información, consentimiento y derechos del paciente

Del derecho formal a la experiencia real

La legislación sobre reproducción asistida concede especial importancia a la información y al consentimiento. La Ley 14/2006 exige consentimiento escrito para la utilización de las técnicas y establece obligaciones de información sobre sus aspectos biológicos, jurídicos y éticos, así como sobre las condiciones económicas del tratamiento cuando corresponda.

Estas garantías se integran en el marco general de derechos de los pacientes en España, especialmente en materia de información sanitaria, autonomía y consentimiento informado.

POR QUÉ IMPORTA PARA EL OBSERVATORIO

Conocer la existencia formal de un derecho es diferente de conocer cómo se experimenta en la práctica: si las personas consideran suficiente y comprensible la información recibida, si sienten que participan en las decisiones sobre su tratamiento o si conocen los derechos que las protegen.

Información comprensible

Participación en las decisiones

Conocimiento de los derechos



9.1 · CIERRE DEL CAPÍTULO

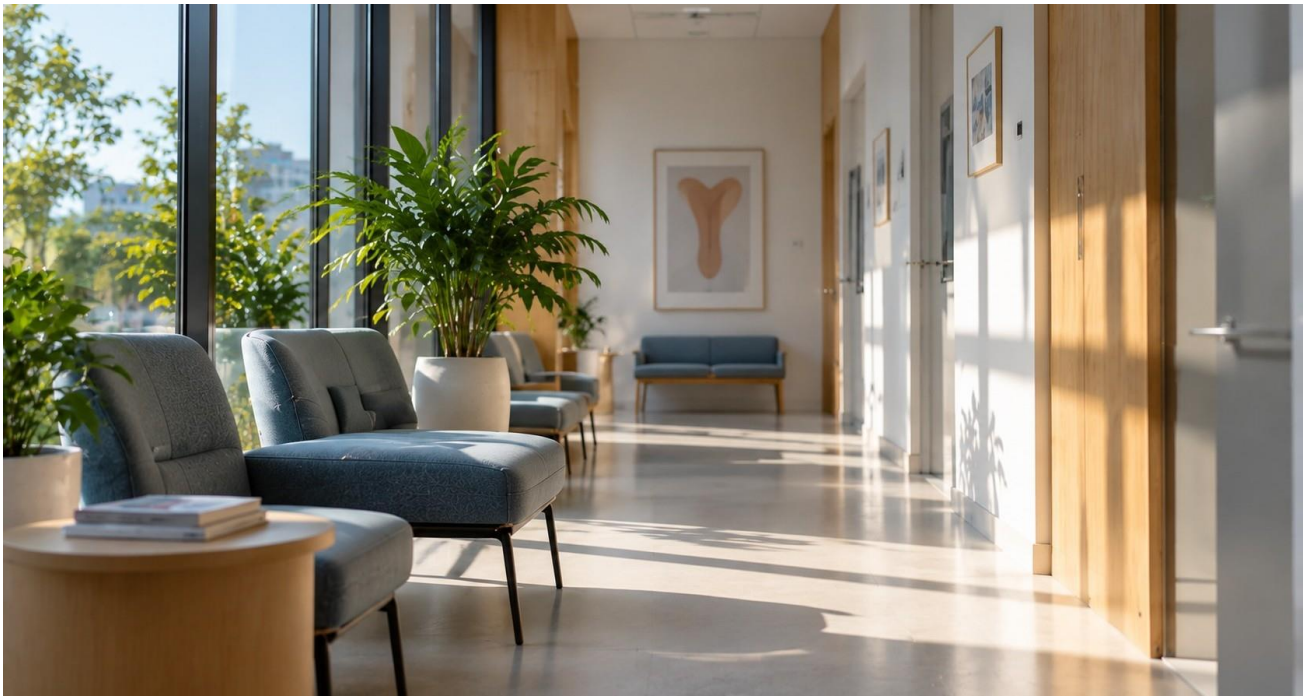
Del marco común a la experiencia real de acceso

España dispone de una regulación amplia de la reproducción asistida y de una cartera común que determina las prestaciones y los principales criterios de acceso dentro del Sistema Nacional de Salud.

El análisis de la experiencia del paciente permite incorporar otra perspectiva: cómo se materializa ese marco en el recorrido real de las personas.

Las diferencias percibidas en el acceso, la información recibida, los criterios aplicados, la disponibilidad de tratamientos o el conocimiento de los propios derechos forman parte de las dimensiones estudiadas por el Observatorio.

Sus resultados permiten observar hasta qué punto la experiencia relatada por los pacientes se corresponde con los principios de acceso, información y atención establecidos en el marco normativo.





SECCIÓN 03

La voz del paciente

03

La infertilidad condiciona la vida cotidiana y las decisiones de quienes la atraviesan. Sus relatos expresan la necesidad de comprender lo que ocurre y sentirse acompañadas durante todo el proceso.

SECCIÓN PATROCINADA POR

Fundación Carlos Simón
PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD DE LA MUJER

VÍDEO · LA VOZ DEL PACIENTE

Escanea el código o entra en el enlace para ver la pieza audiovisual.

youtu.be/ngicBQ73W7c

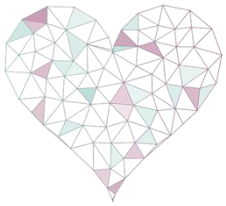
59 La voz de las personas participantes

60 Temas identificados en las respuestas abiertas

73 Necesidades que orientan la mejora de la atención

CAPÍTULO 10

La voz de las personas participantes



Análisis cualitativo de las respuestas abiertas

Las respuestas abiertas de este estudio muestran cómo la infertilidad y los procesos de reproducción asistida atraviesan la vida cotidiana, las relaciones y las decisiones de quienes participan en la encuesta.

Junto a las dificultades de acceso y al impacto de los tratamientos, los relatos expresan necesidades de información, escucha y acompañamiento. También recogen gratitud hacia profesionales y redes de apoyo, experiencias favorables y decisiones distintas sobre cómo continuar el proyecto reproductivo.

Este capítulo reúne los temas identificados en las preguntas abiertas sobre disponibilidad de tratamientos y limitaciones de acceso, apoyo a los hombres, injusticias percibidas, cambios urgentes, garantías que se solicitan al sistema público y experiencias personales.

El análisis temático relaciona estas aportaciones y recoge sus matices. Las citas reproducen fragmentos literales de las respuestas para ilustrar las experiencias descritas.

TEMAS IDENTIFICADOS

01	El tiempo como parte de la experiencia de acceso	60
02	Entender el diagnóstico y participar en las decisiones	61
03	Información sobre fertilidad antes de iniciar la búsqueda	62
04	La continuidad y el trato humano sostienen la confianza	63
05	El cuidado físico y la atención a las enfermedades previas	64
06	Un acompañamiento emocional que abarque todo el recorrido	65
07	El reconocimiento de las pérdidas y de los duelos	66
08	El coste económico y la relación de confianza con los centros	67
09	La dificultad de sostener el trabajo y la vida cotidiana	68
10	El silencio social y el valor de encontrar comprensión	69
11	Los hombres y las distintas formas de vivir el proyecto reproductivo	70
12	La donación y las decisiones que permanecen abiertas	71
13	Continuar o parar con apoyo para decidir	72

01

El tiempo como parte de la experiencia de acceso

La espera se describe como un periodo de incertidumbre en el que resulta difícil saber cuándo llegará la siguiente oportunidad. Su significado está ligado a la edad, a la situación reproductiva y al temor de que las opciones cambien mientras se aguarda una cita, una prueba o un nuevo ciclo. Por eso, el tiempo transcurrido puede vivirse como una pérdida de posibilidades, incluso antes de iniciar un tratamiento.

En algunos relatos, esa preocupación se intensifica al recibir una negativa después de haber esperado o al sentir que los criterios de acceso no se explicaron desde el principio. También aparecen experiencias de personas jóvenes que consideran que su dificultad se ha restado importancia por la edad. Ambas situaciones expresan una necesidad común de que la urgencia se valore atendiendo a la historia de cada persona.

La experiencia territorial añade otra dimensión. Se señalan diferencias percibidas en las opciones disponibles y en las condiciones para acceder a ellas, junto al esfuerzo de desplazarse a otra provincia o isla. En las respuestas sobre disponibilidad se mencionan, entre otras opciones, la ovodonación, el diagnóstico genético preimplantacional, el método ROPA y la preservación de la fertilidad. Los viajes requieren organizar horarios, asumir gastos y compatibilizar el tratamiento con el trabajo. Hay también testimonios que describen una atención pública rápida o una espera menor de la prevista. La demanda que recorre estos relatos es disponer de oportunidades comprensibles y de orientación durante todo el recorrido.

> *«El tiempo es oro y se pasa esperando.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

02

Entender el diagnóstico y participar en las decisiones

La falta de información se concreta en preguntas muy prácticas: qué significan los resultados, por qué se propone una técnica, qué cabe esperar de ella, qué puede ocurrir si no funciona y cuál será el siguiente paso. Algunas personas relatan que han iniciado tratamientos sin comprender bien el recorrido o que han descubierto opciones cuando ya habían pasado por intentos fallidos. La información se reclama como una ayuda para decidir y para situarse ante la incertidumbre.

Las referencias a tener que investigar por cuenta propia, buscar especialistas o solicitar pruebas muestran el esfuerzo de asumir parte de la orientación del proceso. Las asociaciones y los grupos de pacientes aportan conocimientos y contactos que se valoran, aunque esa búsqueda también se describe como una carga añadida. En las experiencias positivas, poder preguntar, recibir respuestas comprensibles y participar en las decisiones favorece la confianza en el equipo.

La petición de más pruebas y de tratamientos adaptados aparece vinculada al deseo de comprender las causas y evitar la sensación de repetir intentos sin una explicación suficiente. En este punto, los relatos expresan expectativas diversas sobre técnicas y especialidades. Su aportación al análisis es la necesidad de conocer el fundamento de las decisiones clínicas, las alternativas y los límites de lo que puede saberse en cada caso. Esa explicación permite construir expectativas más realistas y una participación informada.

> *«Un número de teléfono al cual pudieras llamar para preguntar cuál es el siguiente paso que puedo dar en el camino ya recorrido.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Debería garantizarse el derecho a una información veraz y personalizada y derecho a decidir sobre tu propio tratamiento»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

03

Información sobre fertilidad antes de iniciar la búsqueda

Las referencias a no haber sabido, a haber llegado tarde o a haber creído que todo estaba bien expresan una necesidad de información anterior al tratamiento. Algunas participantes relatan que las revisiones ginecológicas les habían transmitido tranquilidad, sin que hubieran comprendido qué podían conocer sobre su fertilidad o qué dificultades podían aparecer. Otras describen sorpresa al descubrir una baja reserva ovárica siendo jóvenes.

La educación recibida se recuerda centrada en evitar embarazos, mientras que la posibilidad de no conseguirlos había quedado fuera de la conversación. Se reclama información comprensible sobre fertilidad, edad, preservación y límites de la reproducción asistida. Las experiencias de quienes habían congelado ovocitos también ponen de manifiesto la importancia de comprender desde el principio las posibilidades y la incertidumbre de su uso posterior.

Estos relatos conviven con referencias a inestabilidad laboral, falta de recursos, enfermedad o ausencia de una pareja con quien desarrollar el proyecto familiar. La información que se solicita necesita tener en cuenta ese contexto: conocer las opciones resulta valioso, pero las decisiones reproductivas también dependen de circunstancias que no siempre se pueden elegir. De ahí la petición de informar antes y de hacerlo sin culpabilizar a quienes encuentran dificultades.

> *«Nos enseñan a no quedarnos embarazadas siendo jóvenes, pero no nos explican lo difícil que es quedarse embarazadas»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

04

La continuidad y el trato humano sostienen la confianza

Sentirse atendida como una persona concreta ocupa un lugar central en los testimonios. Se valora que el profesional conozca la historia, escuche las dudas y explique las decisiones con sensibilidad. La expresión de sentirse un número condensa la experiencia contraria: consultas apresuradas, comunicación distante o la impresión de que las circunstancias personales quedan fuera de la atención.

La rotación del equipo preocupa tanto por las diferencias de criterio que se perciben como por el esfuerzo de repetir una historia dolorosa. Volver a explicar pérdidas, diagnósticos o tratamientos fallidos puede reabrir el malestar y dificultar la confianza. Las peticiones de continuidad se relacionan, por tanto, con la necesidad de una referencia reconocible y de una atención en la que cada encuentro tenga en cuenta el recorrido anterior.

Los relatos favorables permiten precisar qué se aprecia: tiempo para preguntar, respuestas accesibles, respeto y cercanía. Esas valoraciones aparecen en experiencias tanto públicas como privadas, y también hay diferencias entre centros de un mismo sistema. Un testimonio expresa satisfacción con la atención recibida aun sin haber conseguido tener hijos. Esta voz muestra que el cuidado conserva un valor propio durante todo el proceso, cualquiera que sea su desenlace.

> *«Los cambios de médicos en la pública, es doloroso cada vez que vas contar lo mismo»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Aunque no conseguí tener hijos, no me sentí un número, me sentí una paciente valorada y muy bien tratada»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

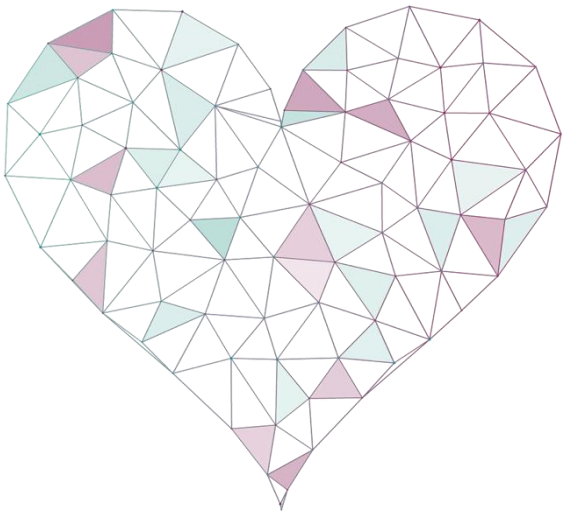
05

El cuidado físico y la atención a las enfermedades previas

El esfuerzo corporal tiene un lugar propio en los testimonios. Se describen dolor, molestias, efectos de la medicación, intervenciones y periodos de recuperación que deben compatibilizarse con las obligaciones habituales. Algunas participantes consideran que ese malestar se minimiza o que no se les ha explicado suficientemente qué podían experimentar durante una prueba o después de ella.

Las referencias a procedimientos dolorosos, sedación y analgesia expresan una necesidad de preparación, escucha y cuidado durante las intervenciones. Poder anticipar lo que va a ocurrir, comunicar el dolor y ser atendida cuando aparecen dificultades forma parte de la experiencia de seguridad y confianza que se reclama.

Los relatos de endometriosis, adenomiosis y otras enfermedades previas añaden la preocupación por cómo se relaciona el tratamiento reproductivo con el resto de la salud. Hay experiencias de dolor prolongado, diagnósticos que las participantes consideran tardíos y dudas sobre las consecuencias de cirugías o tratamientos anteriores para la fertilidad. También se describen procesos reproductivos después de una enfermedad oncológica. Estas voces piden una atención que conecte la historia de salud con el proyecto reproductivo y explique las decisiones de manera conjunta.



06

Un acompañamiento emocional que abarque todo el recorrido

El impacto emocional se relata desde momentos distintos: descubrir una dificultad reproductiva, esperar resultados, afrontar un negativo, cambiar de tratamiento o considerar la donación de gametos. La incertidumbre puede mantenerse durante largos periodos y convivir con el cansancio físico y la presión económica. En algunos testimonios se describen ansiedad, depresión, aislamiento o necesidad de interrumpir el proceso para recuperarse.

El apoyo psicológico se solicita desde el inicio y en los momentos de cambio, con profesionales capaces de comprender esta experiencia. Los relatos también permiten distinguir entre disponer de una consulta y encontrar una ayuda que se sienta adecuada. Algunas personas valoran mucho la terapia recibida; otras consideran insuficiente el acompañamiento ofrecido o describen respuestas que han vivido como una minimización de su dolor.

La necesidad de cuidado no siempre termina con un embarazo o con el nacimiento de un hijo. Hay testimonios que combinan alegría y agradecimiento con miedo a una nueva pérdida o con el recuerdo de lo vivido. También aparecen experiencias en las que el entorno y el equipo han permitido atravesar el proceso sin grandes dificultades emocionales. Esta diversidad sitúa el acompañamiento como un apoyo que ha de responder a la situación y las necesidades de cada persona.

> *«Agradecida por la hija que tengo, un proceso que no se me olvida.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

07

El reconocimiento de las pérdidas y de los duelos

Las pérdidas gestacionales y perinatales tienen una presencia propia en las experiencias narradas. Se expresa dolor por la pérdida y, en algunos casos, por la forma de recibir la noticia, por la falta de explicaciones o por sentir que se resta importancia a lo ocurrido. Las referencias a los embarazos bioquímicos y a las pérdidas tempranas reclaman que se reconozca su significado para quienes los han vivido.

Los detalles del entorno asistencial adquieren especial importancia en esos momentos. Compartir espacios con embarazadas o recién nacidos, no poder estar acompañada o no comprender qué va a suceder puede hacer más difícil la experiencia. Otros relatos agradecen expresamente la sensibilidad y el cuidado recibidos durante una pérdida, incluso cuando el recorrido reproductivo ha sido muy duro.

El duelo también aparece al renunciar al vínculo genético, a una nueva oportunidad o al proyecto de tener hijos. Son vivencias distintas que requieren espacio para ser elaboradas. Los testimonios piden poder expresar ese dolor sin tener que justificarlo por la duración del embarazo, por el número de intentos o por haber conseguido previamente la maternidad.

> *«Transitar muchos duelos mientras vivimos como si no pasara nada»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

08

El coste económico y la relación de confianza con los centros

El dinero aparece ligado a la posibilidad de seguir intentándolo. Se relatan ahorros destinados inicialmente a una vivienda, ayuda familiar, préstamos y decisiones de dejar el proceso por no poder asumir nuevos gastos. Los costes se acumulan con la medicación, las pruebas, los desplazamientos y el apoyo profesional buscado fuera del centro. La preocupación económica acompaña así a cada nueva decisión.

En los relatos sobre la atención privada, el desembolso puede convivir con una valoración muy positiva del trato, la disponibilidad y la información. En otros, se expresa malestar ante costes que no se habían comprendido, presión para continuar o la percepción de que prima el interés comercial. Estas experiencias muestran la importancia que adquieren la claridad del presupuesto y la explicación de las opciones cuando se toman decisiones en una situación de vulnerabilidad.

Algunas respuestas reclaman además orientación para formular quejas, obtener documentación y comprender lo sucedido cuando la confianza se ha deteriorado. Las propuestas de financiación son diversas: ampliar recursos públicos, facilitar medicamentos o apoyar económicamente determinados gastos. También existen posiciones distintas sobre el alcance de esa financiación. El punto que comparten los relatos de dificultad económica es la preocupación por que los recursos disponibles terminen determinando cuánto puede prolongarse la búsqueda.

> *«Sin dinero hay que esperar y algunas veces renunciar»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

09

La dificultad de sostener el trabajo y la vida cotidiana

Las dificultades laborales abarcan las citas, las pruebas, los desplazamientos, la administración de medicación y la recuperación física o emocional. Los relatos describen cambios de turno, vacaciones utilizadas para acudir al centro o recuperarse y horas que deben devolverse. La organización cotidiana queda condicionada por un calendario que puede cambiar con poco margen.

A esa exigencia se añade la decisión de explicar o mantener en privado el tratamiento. Algunas personas temen consecuencias profesionales; otras describen conflictos, pérdida de oportunidades o salida del empleo durante el proceso. La necesidad de justificar ausencias puede obligar a revelar una experiencia íntima cuando todavía se está intentando comprenderla o asimilarla.

También los planes sociales y familiares quedan sujetos a las citas y a los resultados. La sensación de vida en pausa expresa la dificultad de proyectarse hacia otros objetivos mientras no se resuelve la búsqueda de embarazo. En estos relatos, facilitar la conciliación significa disponer de margen para tratarse y recuperarse, mantener la privacidad y conservar espacios de vida propios durante el proceso.

> *«Es un proceso que altera tu vida por completo: emocional, personal y laboralmente, y aun así se espera que sigas funcionando como si nada.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

10

El silencio social y el valor de encontrar comprensión

La incomprensión del entorno se expresa en consejos para relajarse, preguntas sobre cuándo llegarán los hijos o comentarios que reducen la dificultad a la edad o a una decisión personal. Algunas participantes sienten que deben explicar su experiencia y corregir mitos al mismo tiempo que la atraviesan. El silencio puede convertirse en una forma de protegerse de esas respuestas, aunque también incremente la sensación de soledad.

La distancia con amistades que tienen hijos o la dificultad para participar en determinados encuentros aparece acompañada de tristeza y culpa. En quienes buscan un segundo hijo, hay relatos de dolor al sentir que la maternidad previa invalida la dificultad actual. Los testimonios permiten reconocer que el agradecimiento por los hijos que se tienen puede coexistir con el duelo por un proyecto familiar que no se cumple como se esperaba.

Las redes de iguales ofrecen un espacio valorado para hablar sin tener que explicar cada emoción desde el principio. Se agradecen la comprensión, las amistades y la orientación encontradas en asociaciones y grupos. Junto a ello, se pide una conversación social más abierta y una educación sobre fertilidad que permita comprender sus dificultades sin atribuir toda la responsabilidad a las mujeres. El reconocimiento que se reclama abarca también a quienes terminan formando una familia sin hijos.

> *«La infertilidad es bastante tabú, es difícil encontrar comprensión y apoyo, hay muchos mitos y es agotador el tener que combinar el proceso con esa educación de tu entorno»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

11

Los hombres y las distintas formas de vivir el proyecto reproductivo

Las respuestas de los hombres ponen de manifiesto necesidades de información, apoyo emocional y reconocimiento de su participación en el proceso. Algunos se sienten situados únicamente como acompañantes o consideran que sus dificultades reproductivas y su malestar reciben poca atención. Se piden espacios para hablar entre hombres y orientación para comprender lo que ocurre y acompañar a la pareja.

Las experiencias sobre el estudio del factor masculino se relacionan con otra preocupación: que la atención y la responsabilidad se concentren en la mujer, incluso cuando se ha identificado una dificultad masculina. También se mencionan condiciones poco cuidadas al obtener muestras de semen. Estas aportaciones amplían la mirada hacia las necesidades de ambas personas cuando hay pareja, sin perder de vista el esfuerzo físico de quien recibe el tratamiento y gesta.

Los relatos incluyen asimismo maternidad en solitario y parejas de mujeres, con decisiones sobre donación, vínculo genético, gestación y método ROPA. Sus experiencias muestran que la información y el acompañamiento necesitan reconocer proyectos familiares distintos. La forma de vivir el proceso depende también de quién participa en él, de los apoyos disponibles y de las decisiones que cada persona desea tomar.

> *«Apoyo emocional. Parece que el hombre no existe cuando se trata de infertilidad y que la carga emocional sólo recae sobre la mujer.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Me encantaría poder ayudar más y no dejarla con toda la carga.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Es como si no existiéramos»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

12

La donación y las decisiones que permanecen abiertas

La ovodonación y otras formas de donación de gametos se narran de maneras diferentes. Para algunas personas han abierto una posibilidad vivida con alegría; para otras, implican una renuncia genética difícil de elaborar o una opción que no desean aceptar. Hay testimonios que describen haber necesitado tiempo, información y apoyo psicológico antes de decidir, y otros que agradecen haber podido participar en la elección del tratamiento.

Las preguntas no terminan necesariamente con el nacimiento. Aparecen inquietudes sobre cómo hablar de los orígenes con los hijos, el anonimato de la donación y la información disponible sobre los donantes. También se expresan preocupaciones por los embriones y ovocitos conservados, los costes de mantenimiento y las decisiones sobre su destino, especialmente cuando el proyecto reproductivo ha cambiado o finalizado.

Estas aportaciones sitúan la autonomía y la orientación como necesidades que se mantienen a lo largo del tiempo. Conocer las opciones, comprender su alcance y disponer de un espacio para valorarlas ayuda a que las decisiones no se vivan únicamente bajo la presión de la edad, del coste o del siguiente intento. Las distintas posiciones expresadas requieren una atención respetuosa con las preferencias y circunstancias de cada persona.

> *«Tomaron en consideración todas nuestras propuestas y pudimos opinar en el tratamiento (ovodonación en mi caso).»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

> *«Que las mujeres podamos decidir durante el proceso, y sobre los ovocitos y embriones vitrificados»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

13

Continuar o parar con apoyo para decidir

La decisión de continuar se construye entre el deseo de tener hijos, la esperanza y la evaluación de lo que cada nuevo intento exige. Los testimonios describen pausas para recuperarse, límites económicos, desgaste en la relación de pareja y momentos en los que se prioriza la salud. Algunas personas retoman el proceso después de un descanso; otras deciden terminarlo, incluso cuando todavía quedan posibilidades de tratamiento.

Parar puede suponer un duelo y una reorganización del proyecto de vida. En algunos relatos permanece la pregunta por lo que habría ocurrido con otro intento; en otros, se expresa la necesidad de recuperar la vida cotidiana y dejar de renunciar a otros deseos. También hay voces que agradecen haber tenido la oportunidad de intentarlo sin haber conseguido la maternidad.

La petición de ayuda para decidir introduce una necesidad específica: poder revisar expectativas, alternativas y límites sin sentir que la única respuesta válida es seguir. El acompañamiento que se solicita alcanza tanto a quienes continúan como a quienes cierran el proceso. Reconocer ambas decisiones permite situar el bienestar y la autonomía de las personas en el centro de la atención.

> *«Explicar que parar es una opción en cualquier momento del proceso y ayudar en esa toma de decisión.»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE

Necesidades que orientan la mejora de la atención

En conjunto, los testimonios muestran que la experiencia de la atención se construye en cada explicación, cada espera y cada decisión. La posibilidad de comprender lo que ocurre, contar con una referencia profesional y recibir apoyo en los momentos difíciles aparece ligada a la confianza y a la forma de atravesar el proceso.

Las experiencias favorables aportan referencias concretas de ese cuidado: escucha, información comprensible, respeto por las decisiones y continuidad en el acompañamiento. Extender estas condiciones y atender las dificultades de acceso, conciliación y apoyo que se expresan constituye una orientación para la acción que nace de las propias voces participantes.

Escucha, información comprensible, respeto por las decisiones y continuidad en el acompañamiento.

> *«Fue muy duro pero estoy agradecida porque es lo mas cerca que he estado de ser madre :)»*
>
> TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE



LA VOZ DEL PACIENTE

"

«aunque no conseguí tener hijos, no me sentí un número, me sentí una paciente valorada y muy bien tratada»

TESTIMONIO DE UNA PERSONA PARTICIPANTE



SECCIÓN 04

04 De los datos a la acción

Qué dicen los resultados frente a las hojas de ruta ya planteadas en España, qué debería cambiar y a quién corresponde intervenir.

76 De los datos a la acción

77 De la reivindicación a la evidencia

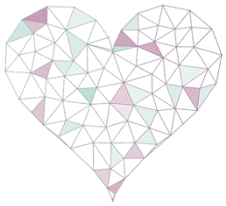
79 Qué debería cambiar · Conclusiones

84 Fuentes y referencias

86 Anexos técnicos

CAPÍTULO 11

De los datos a la acción



Los resultados del Observatorio nos han permitido identificar necesidades, dificultades y ámbitos de mejora desde la experiencia de las propias personas con infertilidad. Pero el objetivo de este proyecto no es únicamente describir esa realidad, sino contribuir a que la información obtenida pueda servir para orientar mejoras.

Por ello, esta última parte del informe pone los resultados obtenidos en relación con propuestas y líneas de trabajo ya planteadas previamente en España en materia de salud reproductiva e infertilidad, y señala aquellas cuestiones que requieren mayor atención.

A QUIÉN CORRESPONDE INTERVENIR

01
Administraciones públicas
Acceso, equidad territorial y cartera de servicios.

02
Profesionales y centros
Información, acompañamiento y estándares de calidad.

03
Empresas
Conciliación durante los tratamientos.

04
Sociedad
Educación reproductiva, estigma y representación pública.

11.1

De la reivindicación a la evidencia

2023

Congreso de los Diputados

El 26 de abril de 2023, Red Infértiles organizó en el Congreso de los Diputados la jornada «La infertilidad, un reto de Estado para los próximos años». Allí presentó su Decálogo de Medidas Urgentes para los Pacientes con Infertilidad, que trasladó al ámbito político necesidades de las personas afectadas.

El Decálogo reclamó equidad territorial en el acceso, reducción de las esperas, información más clara, humanización y apoyo psicológico. También recogió demandas relacionadas con la infertilidad secundaria, las pérdidas gestacionales, su acompañamiento y la protección laboral ante el duelo. [R1]

2023

Consenso sobre Natalidad y Salud Reproductiva

Ese mismo año, Red Infértiles participó, junto a sociedades científicas y otras organizaciones, en el Documento de Consenso sobre Natalidad y Salud Reproductiva en España, una iniciativa coordinada por la Sociedad Española de Fertilidad.

El Consenso incorporó propuestas sobre acceso, información, apoyo psicológico y calidad asistencial. También planteó desarrollar estudios y encuestas para conocer mejor la realidad reproductiva y orientar las decisiones públicas. Constituye uno de los antecedentes de este trabajo compartido. [R2]

2026

Observatorio del Paciente con Infertilidad

El Observatorio da un paso más en ese recorrido al recoger y analizar de forma estructurada la experiencia de quienes han vivido o están viviendo un proceso de infertilidad y/o reproducción asistida.

Esta primera edición del Informe Anual ofrece una referencia inicial para documentar las dificultades expresadas por las personas participantes y orientar prioridades. Las futuras mediciones permitirán estudiar su evolución, teniendo en cuenta las características de las muestras y la comparabilidad de los cuestionarios.

UN RECORRIDO DE TRABAJO

ESCUCHAR › REIVINDICAR › CONTRASTAR › MEDIR › EVALUAR EL CAMBIO

El recorrido describe el trabajo realizado y el propósito de evaluación de las próximas ediciones; este primer informe establece una referencia inicial y no mide todavía cambios en el tiempo. [R1] y [R2]: véase «Fuentes y referencias».

11.1

Cuestiones que siguen interpelando al paciente

ÁMBITO DE MEJORA	APORTACIÓN DEL OBSERVATORIO
Acceso y equidad territorial	Las respuestas describen esperas, limitaciones de acceso y desplazamientos que requieren revisar cómo se organiza el recorrido asistencial.
Información y expectativas	Se expresa la necesidad de comprender el diagnóstico, las alternativas y las posibilidades reales antes de decidir el siguiente paso.
Acompañamiento psicológico	El malestar emocional y los relatos sobre pérdidas, negativos y decisiones difíciles respaldan la necesidad de facilitar apoyo durante el proceso.
Calidad de la atención	La escucha, la continuidad y la participación en las decisiones aparecen como elementos que sostienen la confianza en el equipo.
Conciliación	Las dificultades para compatibilizar citas, tratamientos y recuperación con el trabajo muestran la importancia de contar con medidas prácticas de apoyo.
Diversidad de experiencias	Las experiencias de personas con hijos previos, la vivencia de los hombres y los distintos proyectos familiares requieren una atención sensible a sus circunstancias.

El Observatorio ofrece así una base para concretar prioridades desde la perspectiva de las personas participantes. Sus aportaciones ayudan a identificar qué aspectos de la atención necesitan mayor atención y qué experiencias favorables pueden servir como referencia para mejorarla.

Qué debería cambiar

Los resultados de este primer Informe permiten identificar ámbitos concretos en los que es necesario avanzar para mejorar la experiencia de las personas con infertilidad. A partir de los resultados cuantitativos y de las respuestas abiertas, se formulan siete recomendaciones dirigidas a actuar sobre las principales dificultades detectadas a lo largo del proceso.

Algunas medidas corresponden al Sistema Nacional de Salud, otras a las comunidades autónomas, a los centros y profesionales, al ámbito laboral o al legislador. En todas ellas resulta necesaria la participación efectiva de las personas afectadas y de las asociaciones que las representan.

01

Reducir las desigualdades en el acceso a la atención y al tratamiento

Avanzar hacia una mayor equidad territorial en el acceso a la reproducción asistida, reduciendo diferencias evitables entre comunidades autónomas en tiempos, circuitos asistenciales, prestaciones y criterios de acceso. La organización de los circuitos y derivaciones debe tener en cuenta las circunstancias clínicas y reproductivas de cada persona.

Mejorar el seguimiento y la transparencia de las listas de espera, diferenciando los tiempos hasta la primera valoración y hasta el inicio efectivo del tratamiento y teniendo en cuenta que, en reproducción asistida, el paso del tiempo puede modificar las posibilidades reproductivas. Deben existir, además, canales accesibles que permitan a las personas conocer la situación de su proceso durante la espera.

Garantizar información clara y fácilmente accesible sobre requisitos, límites de edad, número de intentos financiados, técnicas disponibles, circuitos de derivación y alternativas existentes. Cuando el tratamiento o la técnica necesaria no estén disponibles en el territorio de residencia, facilitar circuitos de derivación y valorar apoyos que reduzcan el impacto de los desplazamientos.

La planificación de los servicios debe contemplar también las necesidades de las personas con hijos previos y la diversidad de trayectorias reproductivas y proyectos familiares.

Responsabilidad principal SNS, comunidades autónomas y servicios de salud.

Qué debería cambiar

02 Situar la información y la participación del paciente en el centro de la atención

Garantizar que las personas puedan comprender su diagnóstico, el objetivo de las pruebas que se realizan, las alternativas disponibles y las posibilidades reales y limitaciones de cada tratamiento antes de tomar decisiones.

La información debe permitir conocer no solo qué puede hacerse, sino también qué incertidumbres existen, qué puede cambiar una prueba o una intervención y qué opciones hay si el resultado no es el esperado. La atención debe reservar tiempo suficiente para plantear preguntas, resolver dudas y participar de forma informada en las decisiones. Favorecer una toma de decisiones compartida que tenga en cuenta las preferencias, necesidades y circunstancias personales y familiares de cada paciente, y facilitar la continuidad asistencial o, al menos, una referencia profesional reconocible durante el proceso.

En el ámbito privado, reforzar la transparencia sobre presupuestos, costes adicionales, pruebas complementarias, servicios añadidos y tasas de éxito, diferenciando con claridad la información clínica de la oferta comercial.

Responsabilidad principal servicios de salud, centros públicos y privados y profesionales.

03 Integrar el acompañamiento emocional como parte de la atención

Facilitar el acceso a apoyo psicológico especializado a lo largo del proceso y no únicamente cuando el malestar ya resulta difícil de sostener.

Reforzar el acompañamiento ante pérdidas gestacionales, resultados negativos repetidos, decisiones relacionadas con la donación, cambios de tratamiento y finalización del proyecto reproductivo. El cuidado debe contemplar también el dolor y la recuperación física, la relación de pareja, la sexualidad y las necesidades específicas de los hombres y de otros miembros de la pareja cuando los haya.

Reconocer el valor de los grupos de apoyo entre iguales y de las asociaciones de pacientes como complemento del acompañamiento profesional.

Responsabilidad principal administraciones sanitarias, centros, profesionales y asociaciones de pacientes.

Qué debería cambiar

04 Evitar que la capacidad económica determine hasta dónde puede llegar un tratamiento

Analizar el impacto económico que generan los tratamientos, los desplazamientos, la medicación y otros gastos asociados y reducir aquellas barreras que pueden condicionar la posibilidad de iniciar o continuar un proceso.

La planificación de los servicios públicos debe tener en cuenta el coste que soportan las personas cuando las esperas, los criterios de acceso o la falta de determinadas alternativas las llevan a recurrir a la asistencia privada.

En el ámbito privado debe garantizarse una información económica previa, comprensible y completa que permita tomar decisiones sin incertidumbre añadida.

Responsabilidad principal administraciones sanitarias, servicios de salud y centros privados.

05 Reconocer que la conciliación también empieza durante los tratamientos

Desarrollar medidas que permitan compatibilizar consultas, pruebas, administración de medicación, intervenciones y periodos de recuperación con la vida laboral, preservando la intimidad de la persona y evitando que el tratamiento perjudique su trayectoria profesional.

Mejorar la información sobre los derechos laborales existentes y avanzar en medidas de protección y conciliación adaptadas a una realidad en la que las necesidades médicas pueden ser frecuentes, imprevisibles y prolongarse durante meses o años.

Las empresas y organizaciones deben promover entornos en los que comunicar una necesidad relacionada con la salud reproductiva no se convierta en una fuente adicional de temor o penalización.

Responsabilidad principal legislador, administraciones laborales, empresas y agentes sociales.

Qué debería cambiar

06 Convertir los derechos formales en derechos que las personas conozcan y puedan ejercer

Facilitar orientación clara y accesible sobre los derechos aplicables durante el proceso, incluidos los relativos a la información clínica, el consentimiento y la protección de la intimidad, así como sobre los requisitos de acceso y los cauces de consulta y reclamación. La información laboral debe distinguir los derechos existentes de las medidas adicionales que se proponen desarrollar.

Es necesario, además, reforzar la educación reproductiva antes de que aparezcan las dificultades: ofrecer información rigurosa sobre fertilidad femenina y masculina, edad reproductiva y límites de las técnicas sin culpabilizar ni generar falsas expectativas, y seguir trabajando contra el estigma y los mitos que rodean a la infertilidad. Esto requiere también promover un tratamiento social y mediático riguroso de la infertilidad y reconocer las experiencias de quienes deciden finalizar la búsqueda o no llegan a tener hijos.

Responsabilidad principal administraciones públicas, sistema educativo, servicios sanitarios, profesionales y sociedad.

07 Incorporar de forma estable la voz de los pacientes a las decisiones

La experiencia de las personas con infertilidad debe formar parte del diseño, revisión y evaluación de las políticas, prestaciones, protocolos y modelos asistenciales que les afectan.

Las asociaciones de pacientes deben estar representadas de forma efectiva en los espacios de participación y trabajo donde se abordan la infertilidad y la reproducción asistida, no únicamente como receptoras de decisiones ya adoptadas.

Junto a los indicadores clínicos y de actividad, las administraciones y organizaciones sanitarias deberían incorporar indicadores de experiencia del paciente que permitan evaluar acceso, información, continuidad, trato, impacto económico, conciliación, bienestar emocional y la posibilidad de continuar o plantearse abandonar los tratamientos.

El Observatorio del Paciente con Infertilidad nace precisamente con esa vocación: establecer una línea de base, observar su evolución y comprobar si las mejoras adoptadas llegan realmente a la vida de los pacientes.

Responsabilidad principal administraciones, sociedades científicas, centros sanitarios, profesionales y organizaciones de pacientes.

11.3

Conclusiones

La primera edición del Informe Anual muestra que, entre las personas participantes, la infertilidad y la reproducción asistida condicionan decisiones que alcanzan al trabajo, la economía y el proyecto familiar. Comprender esta experiencia exige atender al recorrido completo, desde las primeras dudas hasta la decisión de continuar o cerrar el proceso.

El acceso constituye una preocupación central. Las esperas, los requisitos y las opciones disponibles influyen en cómo se vive la búsqueda de ayuda. En los testimonios, el tiempo adquiere un significado especialmente sensible: se teme que las posibilidades cambien mientras se aguarda. A ello se suma el esfuerzo económico de los tratamientos y de otros gastos asociados, que puede limitar las decisiones.

La información y el trato recibido tienen un valor propio. Las experiencias favorables destacan la posibilidad de preguntar, comprender las decisiones y sentirse escuchada. También hay personas que agradecen la atención sin haber conseguido tener hijos. Estas aportaciones muestran que la confianza se construye durante todo el recorrido y que el cuidado debe mantenerse cualquiera que sea su desenlace.

El impacto emocional ocupa un lugar destacado en los resultados. Las respuestas abiertas permiten comprender cómo se acumulan la incertidumbre, las pérdidas y el cansancio, y por qué la necesidad de apoyo puede continuar después de un embarazo o del nacimiento de un hijo. La decisión de parar requiere igualmente reconocimiento y acompañamiento.

Las dificultades laborales y el silencio social añaden exigencias a un proceso que ya demanda tiempo y esfuerzo de por sí. Poder tratarse sin comprometer la intimidad, encontrar comprensión en el entorno y disponer de información fiable son necesidades que implican a agentes más allá del ámbito sanitario.

Los resultados ofrecen una orientación compartida para mejorar la atención: facilitar el acceso y sostener a las personas durante todo el recorrido. Avanzar en esa dirección requiere incorporar la experiencia de las personas con infertilidad a la organización de los servicios y evaluar si las medidas adoptadas responden a las dificultades que expresan.

Fuentes y referencias

Las fechas son de publicación; el año de los datos se indica aparte. Consulta de las fuentes web: 21 de octubre de 2026.

Fuente de los resultados del informe

Red Infértiles (2026). Encuesta del Observatorio del Paciente con Infertilidad. Cuestionario definitivo y base anonimizada de respuestas, con el tratamiento descrito en los anexos técnicos. Fuente de los resultados cuantitativos y del análisis cualitativo de este Informe Anual.

Fuentes estadísticas, científicas y de contexto

Organización Mundial de la Salud (2024). Esterilidad. Nota descriptiva de 22 de mayo de 2024. Fuente de la definición de infertilidad.
https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/infertility

Organización Mundial de la Salud (2023). Infertility prevalence estimates, 1990–2021. Ginebra: OMS. Publicado el 3 de abril de 2023.
https://www.who.int/publications/i/item/9789200683l5

Organización Mundial de la Salud (2025). Guideline for the prevention, diagnosis and treatment of infertility. Ginebra: OMS. Publicado el 28 de noviembre de 2025.
https://www.who.int/publications/i/item/9789240115774

Eurostat (2026). Fertility statistics. Statistics Explained. Datos correspondientes a 2024. Comisión Europea.
https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Fertility_statistics

Instituto Nacional de Estadística (2025). Movimiento Natural de la Población / Indicadores Demográficos Básicos. Año 2024. Publicado el 19 de noviembre de 2025.
https://www.ine.es/dyngs/Prensa/MNP2024.htm

Ministerio de Sanidad y Sociedad Española de Fertilidad (2025). Registro Nacional de Actividad 2023 – Registro SEF. Presentación de los resultados del registro, 17 de diciembre de 2025.
https://cnrha.sanidad.gob.es/registros/actividades.htm

Documentos de referencia y antecedentes

[R1] Asociación Red Nacional de Infértiles (2023). Decálogo de medidas urgentes para los pacientes con infertilidad. Presentado en la jornada «La infertilidad, un reto de Estado para los próximos años», Congreso de los Diputados, 26 de abril de 2023.
https://redinfertiles.com/wp-content/uploads/2023/04/Decalogo-Red-Infertiles-Congreso-Diputados.pdf

[R2] Sociedad Española de Fertilidad y entidades participantes (2023). Documento de Consenso sobre Natalidad y Salud Reproductiva en España: Hoja de ruta para una reproducción saludable y planificada. Red Infértiles figura entre las entidades colaboradoras.
https://redinfertiles.com/wp-content/uploads/2023/09/Consenso-Sobre-Natalidad-y-Salud-Reproductiva-Hoja-de-Ruta-para-una-Reproduccion-Saludable-y-Planificada.pdf

Normativa de referencia

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Texto consolidado.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188

FUENTES Y REFERENCIAS (CONTINUACIÓN)

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Texto consolidado.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Texto consolidado; en particular, anexo III, apartado 5.3.8.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212

Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2014-11444

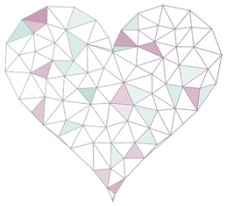
Orden SND/1215/2021, de 5 de noviembre, por la que se modifica el anexo III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, y los anexos I y II del Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2021-18287

Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. Texto consolidado; en particular, artículo 16.2, sobre igualdad de acceso a las técnicas de reproducción humana asistida.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5366

Los textos consolidados permiten consultar sus modificaciones; las órdenes de 2014 y 2021 se identifican como antecedentes de actualización de la cartera, no como su única redacción actual.

CAPÍTULO 12

Anexos técnicos



Los anexos facilitan la interpretación y la trazabilidad de los datos presentados en el informe.

A.1 **Ficha técnica del estudio** 87

Diseño, población, ámbito, periodo de campo, recogida, selección de participantes y criterios de análisis.

A.2 **Cuestionario completo** 88

Enunciados, opciones e instrucciones de los 111 campos del instrumento definitivo 2026.

ANEXO A.1

Ficha técnica del estudio

Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España. Primera edición 2026. Asociación Red Nacional de Infértiles.

ASPECTO	DESCRIPCIÓN
Entidad promotora	Asociación Red Nacional de Infértiles, Red Infértiles.
Objetivo	Recoger la experiencia de las personas que viven o han vivido infertilidad y/o reproducción asistida, con atención al acceso, la experiencia asistencial y sus repercusiones personales.
Diseño	Encuesta observacional descriptiva de cumplimentación única, con preguntas cerradas y abiertas. Incluye experiencias actuales y pasadas declaradas por las personas participantes.
Población destinataria	Personas que han atravesado o se encuentran atravesando un proceso de infertilidad y/o reproducción asistida.
Ámbito	Estudio promovido en España. El cuestionario admite personas residentes en España y fuera de España; la provincia se solicita únicamente a quienes indican residencia en España.
Periodo oficial de campo	Del 4 de junio al 30 de septiembre de 2026. Se conservan, por decisión expresa, cuatro envíos completos anteriores al comienzo oficial.
Recogida y difusión	Cuestionario online en Typeform. Difusión mediante canales propios de Red Infértiles, su red de colaboradores y otras acciones destinadas a personas con experiencia en infertilidad y reproducción asistida.
Selección de participantes	Participación voluntaria y autoselección. Muestra no probabilística, sin asignación aleatoria ni ponderaciones.
Anonimato	El análisis utiliza exclusivamente la exportación limpia de respuestas. Los datos de contacto no forman parte de los archivos analíticos ni de los anexos.
Criterio de aceptación	La aceptación inicial se consideró suficiente para incluir las respuestas, conforme a la decisión metodológica confirmada.
Registros	1.470 recibidos; seis excluidos; 1.464 conservados. De estos, 1.397 aportan información analizable.
Bases por pregunta	Variables según el itinerario y la respuesta disponible. Se incluyen respuestas válidas de cuestionarios completos y parciales.
Análisis	Recuentos, porcentajes y resúmenes numéricos. Comparación descriptiva de completos y parciales. Lectura temática de las respuestas abiertas.
Inferencia	No se estiman márgenes de error de muestreo probabilístico ni se extrapolan los porcentajes al conjunto de la población con infertilidad.

ANEXO A.2

Cuestionario completo

Encuesta del Estado del Paciente con Infertilidad en España. Instrumento definitivo 2026. Se reproducen los enunciados, las opciones y las instrucciones de los 111 campos del cuestionario, conservando su numeración. Se incluyen las pantallas de transición y los campos administrativos del cierre. La lógica de acceso se recoge en el anexo metodológico; cada persona responde al itinerario que le corresponde. No se reproducen los botones de navegación ni la publicidad de la plataforma.

Presentación de la encuesta

Participa en el primer gran estudio nacional sobre la experiencia de pacientes con infertilidad y reproducción asistida en España.

Este cuestionario forma parte del Observatorio del Paciente con Infertilidad de la asociación española de pacientes Red Infértiles y servirá como base para el Informe Anual del Estado del Paciente con Infertilidad en España.

La participación es voluntaria, anónima y confidencial.

Algunas preguntas pueden remover emociones. Puedes abandonar el cuestionario en cualquier momento.

1. ¿Aceptas participar en esta encuesta de forma anónima?

Opciones: Sí, acepto.

2. Antes de nada, déjanos saber un poco más de ti...

3. ¿Qué edad tienes?

Respuesta numérica.

4. ¿Dónde vives?

Opciones: En España; Fuera de España.

5. ¿En qué provincia?

Opciones: A Coruña; Álava; Albacete; Alicante; Almería; Asturias; Ávila; Badajoz; Barcelona; Bizkaia; Burgos; Cáceres; Cádiz; Cantabria; Castellón; Ceuta; Ciudad Real; Córdoba; Cuenca; Girona; Granada; Guadalajara; Gipuzkoa; Huelva; Huesca; Illes Balears; Jaén; La Rioja; Las Palmas; León; Lleida; Lugo; Madrid; Málaga; Melilla; Murcia; Navarra; Ourense; Palencia; Pontevedra; Salamanca; Santa Cruz de Tenerife; Segovia; Sevilla; Soria; Tarragona; Teruel; Toledo; Valencia; Valladolid; Zamora; Zaragoza.

6. ¿Con qué género te identificas?

Opciones: Mujer; Hombre; Persona no binaria; Prefiero no decirlo.

7. ¿Cuál describía o describe mejor tu situación familiar durante tu proceso de infertilidad?

Opciones: Mujer sola; Pareja Hombre-Mujer; Pareja Mujer-Mujer; Persona separada o divorciada; Hombre trans con capacidad gestante; Otro.

8. ¿Cuál es tu nivel de estudios?

Opciones: Sin estudios; Primarios; Secundarios-FP; Universitarios; Postgrado-Doctorado; Otros.

9. ¿Y tu situación laboral?

Opciones: Empleado por cuenta ajena; Autónomo; Desempleado; ERTE; Incapacidad permanente; Estudiante.

10. ¿Podrías indicar de forma aproximada los ingresos brutos anuales de tu hogar?

Opciones: <18.000€; 18.000€-30.000€; 30.001€-45.000€; 45.001€-60.000€; 60.000€; Prefiero no responder.

11. ¿En qué momento se encuentra actualmente tu experiencia con la infertilidad o la reproducción asistida?

Opciones: Estoy actualmente en tratamiento; He estado en tratamiento durante los últimos 12 meses; Mi proceso terminó hace más de 1 año; Mi proceso terminó hace más de 5 años; Nunca llegué a iniciar tratamiento

12. ¿Cuánto llevas buscando embarazo o durante cuánto tiempo buscaste embarazo dentro de tu proceso de infertilidad?

Opciones: Menos de un año; 1-3 años; 3-5 años; Más de 5 años.

13. Desde las primeras pruebas, consultas o derivaciones relacionadas con la infertilidad, ¿cuánto tiempo ha durado o lleva durando tu proceso en total?

Opciones: Menos de 6 meses; 6–12 meses; 1–2 años; 2–4 años; Más de 4 años.

14. ¿Cuál fue o cuál ha sido el diagnóstico principal en tu caso?

Opciones: Infertilidad femenina; Infertilidad masculina; Origen desconocido; Sin pareja masculina; Factor mixto; No lo sé.

15. ¿Has realizado tratamientos médicos relacionados con infertilidad?

Opciones: Sí, actualmente estoy en tratamiento; Sí, realicé tratamientos anteriormente; No, solo realicé pruebas; No, quedé en lista de espera.

16. ¿Cuántos ciclos de tratamiento realizaste o has realizado en total?

Respuesta numérica.

17. ¿Cuál describe mejor el resultado actual o final de tu camino?

Opciones: No conseguí embarazo; Conseguí embarazo, pero no hijo nacido; Conseguí tener un hijo/a; Aún sigo en proceso; Interrumpí o abandoné el proceso; Prefiero no responder.

18. Antes de este camino de infertilidad, ¿tenías hijos?

Opciones: Sí; No.

19. ¿El nacimiento de tu primer hijo fue gracias a la reproducción asistida?

Opciones: Sí; No.

20. En caso de haber intentado tener otro hijo posteriormente, ¿cuál describe mejor la situación actual o final de este proceso?

Opciones: Actualmente en tratamiento; Conseguimos tener un hijo/a; El proceso terminó sin conseguir embarazo; Interrumpimos o abandonamos el proceso; Prefiero no responder

21. ¿Sientes que tu experiencia ha sido menos comprendida o validada por el hecho de tener hijos anteriomente

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

22. ¿Qué sistema sanitario has utilizado?

Opciones: Solo sanidad pública; Solo sanidad privada; Ambos.

23. Hablemos de tu experiencia en la sanidad pública...

24. ¿Cuál fue el tiempo de espera para la primera cita?

Opciones: Menos de 3 meses; 3–6 meses; 6–12 meses; 12–24 meses; Más de 24 meses; No lo recuerdo.

25. ¿Y para el inicio del tratamiento?

Opciones: Menos de 3 meses; 3–6 meses; 6–12 meses; 12–24 meses; Más de 24 meses; No lo recuerdo.

26. ¿Cuántos intentos-ciclos financiados se te permitieron?

Opciones: 1; 2; 3; 4; No lo recuerdo.

27. ¿Te explicaron con claridad las opciones reales de éxito según tu diagnóstico?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

28. ¿Te atendió siempre el mismo equipo médico o hubo rotación constante?

Opciones: Siempre el mismo; Casi siempre; Hubo rotación; Cada vez uno distinto; No lo recuerdo.

29. ¿Cómo valoras la humanización y empatía del personal?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

30. ¿Hasta qué punto sentiste que se te realizaron las pruebas necesarias antes de iniciar el tratamiento?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Opciones: 1; 2; 3; 4; 5; No lo sé.

31. ¿Has sentido algún tipo de discriminación o exclusión durante el acceso o tratamiento relacionado con infertilidad?

Opciones: Sí; No; No estoy segura.

32. ¿Por qué motivos crees que se produjo esa situación?

Selección múltiple · Opciones: Edad; Peso; Reserva ovárica; Modelo familiar; Orientación sexual; Estado civil; Situación económica; Lugar de residencia o Comunidad Autónoma; Otro

33. ¿Cuáles fueron las principales barreras en la sanidad pública?

Selección múltiple · Opciones: Listas de espera; Falta de información; Falta de empatía; Pruebas insuficientes; Exclusión por requisitos; Cambios de equipo; Distancia-desplazamientos; Otra.

34. ¿Hasta qué punto sentiste desamparo o abandono al agotar tus intentos permitidos?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

35. ¿Te informaron de una edad límite para acceder o continuar en tratamiento en la sanidad pública?

Opciones: Sí; No; No lo recuerdo.

36. ¿Cuál era esa edad límite?

Respuesta numérica.

37. Hablemos ahora de tu experiencia en la sanidad privada

(Si has estado en varias clínicas privadas, responde pensando principalmente en aquella en la que realizaste la mayor parte del tratamiento o la experiencia más significativa para ti.)

38. ¿Cuál fue el principal motivo por el que decidiste recurrir a la sanidad privada en algún momento de tu camino?

Opciones: Los tiempos de espera en la sanidad pública eran demasiado largos; No cumplía los criterios de acceso de la sanidad pública (edad, situación familiar u otros requisitos); Había agotado las opciones financiadas por la sanidad pública; No existía una unidad pública de reproducción asistida accesible en mi zona; Quería acceder a tratamientos o pruebas que no estaban disponibles en la sanidad pública; Buscaba una atención más personalizada o mayor acompañamiento; La calidad técnica me parecía mejor; Buscaba una segunda opinión médica; Me generaba más confianza la atención en una clínica privada; Necesitaba iniciar el tratamiento con mayor rapidez por mi situación personal o reproductiva

39. ¿Por cuántas clínicas privadas pasaste a lo largo de tu proceso?

Opciones: 1; 2; 3; 4 o más; No lo recuerdo.

40. En general, ¿consideras que los presupuestos y costes fueron transparentes y coherentes con lo finalmente facturado?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

41. ¿Sentiste presión comercial para contratar pruebas extra o packs de ciclos?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

42. ¿Cómo valorarías la calidad de la información técnica recibida sobre laboratorio, embriología o resultados?

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

43. ¿Estuvo disponible el equipo para resolver dudas fuera de consulta?

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

44. ¿En qué medida consideras que las tasas de éxito que te mostraron eran realistas?

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

45. ¿Hasta qué punto comprendiste el objetivo y el valor de las pruebas diagnósticas o genéticas realizadas?

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

46. ¿Cumplieron tus expectativas los servicios complementarios? (Psicología, Nutrición, Acupuntura, etc)

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

47. ¿Has tenido que recurrir a la privada por riesgo de cumplir la edad límite en la pública?

Opciones: Sí; No; No estoy segura; No aplica.

48. ¿Sientes que has tenido que optar por la sanidad privada por falta de opciones reales en la pública?

Opciones: Sí; No; En parte.

49. ¿Habrías preferido acceder antes al tratamiento en la sanidad pública aunque implicara algún tipo de copago?

Opciones: Sí; No; No lo sé.

50. Durante tu proceso, ¿sentiste que el equipo clínico tuvo en cuenta tus preferencias, circunstancias personales y necesidades al tomar decisiones sobre tu atención?

En una escala de 1 a 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

51. ¿Qué aspectos de tu experiencia asistencial te habría gustado que se adaptaran mejor a tus necesidades?

Puedes marcar varias opciones.

Opciones: Claridad de la información recibida; Tiempo dedicado a resolver dudas; Acompañamiento emocional; Coordinación entre profesionales o centros; Flexibilidad de horarios o citas; Comunicación de expectativas realistas; Respeto a tus circunstancias personales o familiares; Información sobre recursos de apoyo, asociaciones o derechos; Ninguno de los anteriores

52. Oportunidades y acceso a la reproducción asistida

53. ¿Has vivido situaciones de exclusión en el acceso o tratamiento por alguno de estos motivos?

Puedes marcar varias opciones.

Opciones: Edad; Estado civil; Modelo de familia; Reserva ovárica; Otros; Ninguna.

54. ¿Qué técnicas o tratamientos relacionados con reproducción asistida sabes que están disponibles en la sanidad pública de tu Comunidad Autónoma?

Selección múltiple · Opciones: FIV (fecundación in vitro); IA (inseminación artificial); Ovodonación; Método ROPA; DGP / PGT; Preservación de fertilidad; Donación de semen; Donación de embriones; No lo sé.

55. ¿Hay alguna técnica, tratamiento o limitación de acceso que crees que falta o no está disponible en tu Comunidad Autónoma?

Respuesta de texto.

56. ¿Has tenido que viajar a otra provincia o CCAA por falta de medios en la tuya?

(Si eres ciudadano español residente en el extranjero, ten en cuenta tu provincia de origen)

Opciones: Sí, a otra provincia; Sí, a otra Comunidad Autónoma; No.

57. ¿Has tenido dificultades administrativas para tramitar recetas, visados, autorizaciones o documentación necesaria durante el proceso?

Opciones: Nunca; A veces; Frecuentemente.

58. ¿Has vivido alguna situación negativa o incómoda durante tu atención médica relacionada con infertilidad o reproducción asistida?

Opciones: Sí; No; No estoy segura.

59. ¿Qué tipo de situaciones viviste?

Selección múltiple · Opciones: Comentarios inapropiados o poco sensibles; Trato deshumanizado o falta de empatía; Falta de información o explicaciones suficientes; Sensación de no haber podido decidir plenamente sobre mi tratamiento; Minimización de mi malestar emocional; Sentirme culpabilizada/o por mi situación; Presión para tomar determinadas decisiones médicas; Situaciones que consideré violencia obstétrica o asistencial; Otra; Prefiero no responder

60. ¿Has sufrido una o más pérdidas gestacionales durante tu camino?

Opciones: No; Sí, una; Sí, más de una; Prefiero no responder.

61. ¿Has sentido que el acompañamiento médico y emocional era el adecuado?

Opciones: Nada; Poco; Algo; Bastante; Totalmente.

62. ¿Has pensado en abandonar el proceso en algún momento?

Opciones: Sí; No; No lo sé, me lo estoy planteando.

63. ¿Cuáles han sido los principales motivos?

Selección múltiple · Opciones: Impacto económico; Desgaste emocional o psicológico; Edad o sensación de falta de tiempo; Falta de apoyo médico o institucional; Resultados negativos repetidos; Impacto en la pareja o familia; Dificultad para compaginar el proceso con la vida laboral o personal; Sentir que ya no podía sostener más tratamientos; En mi caso, el hecho de tener ya hijos previos influyó en esta decisión; Otro; Prefiero no responder

64. ¿Hasta qué punto sientes que la ley actual protege tus derechos como paciente?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

65. ¿Hasta qué punto conoces tus derechos legales en reproducción asistida, como bajas, permisos o protección laboral?

Opciones: Nada; Poco; Bastante; Totalmente.

66. ¿Cuál es tu grado de satisfacción general con la atención recibida durante tu camino de infertilidad?

En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)

Escala de 1 a 5.

67. Hablemos de la experiencia masculina en infertilidad…

68. ¿Has sentido que tu vivencia como hombre ha sido tenida en cuenta durante el proceso?

Opciones: Nada; Poco; Algo; Bastante; Totalmente.

69. ¿Has recibido información específica sobre fertilidad masculina?

Opciones: Sí, suficiente; Sí, pero insuficiente; No; No aplica.

70. ¿Te has realizado pruebas diagnósticas relacionadas con fertilidad masculina?

Opciones: Sí; No; No lo recuerdo; No aplica.

71. ¿Hasta qué punto comprendiste los resultados de esas pruebas?

Opciones: Nada; Poco; Algo; Bastante; Totalmente; No aplica.

72. ¿Has sentido que el peso emocional del proceso recae principalmente en la mujer?

Opciones: Sí; No; En parte; Prefiero no responder.

73. ¿Has sentido dificultad para expresar malestar, miedo o tristeza durante el camino de infertilidad?
Opciones: Nunca; A veces; Frecuentemente; Siempre.

74. ¿Qué apoyo crees que falta para los hombres en procesos de infertilidad?
Respuesta de texto.

75. Vamos con algunas preguntas adicionales sobre tu experiencia

76. … Sobre economía y trabajo

77. ¿Cuál estimas que ha sido tu inversión total aproximada en el proceso?
Opciones: <5.000€; 5.000€–15.000€; 15.000€–30.000€; >30.000€; Prefiero no decirlo.

78. ¿Has solicitado préstamos bancarios?
Opciones: Sí; No; Prefiero no decirlo.

79. ¿Has recibido ayuda económica de familiares?
Opciones: Sí; No; Prefiero no decirlo.

80. ¿Qué impacto tendrá en tus ahorros de futuro?
Opciones: Nulo; Moderado; Grave; Prefiero no decirlo.

81. ¿Has ocultado el proceso en tu trabajo por miedo?
Opciones: Sí; No.

82. ¿Has pedido bajas médicas ocultando el motivo real?
Opciones: Sí; No.

83. ¿Sientes que este camino ha frenado tu carrera profesional?
Opciones: Sí; No.

84. ¿Tienes o tuviste posibilidad de acudir a citas en horario laboral?
Opciones: Sí, tengo facilidad para ello; Sí, aunque con dificultades; Imposible sin mentir.

85. … Sobre salud mental y relaciones

86. ¿El camino de infertilidad tiene o ha tenido impacto en tu relación de pareja?
En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)
Escala de 1 a 5.

87. ¿Con qué frecuencia tienes o has tenido sentimientos de ansiedad o tristeza durante el proceso ?
Opciones: Nunca; Rara vez; A menudo; Siempre.

88. ¿Acudes o has acudido a terapia especializada en infertilidad?
Opciones: Sí; No, por dinero; No, por falta de tiempo; No, no sabía que existía; No, porque no queríamos.

89. ¿Sientes que tu entorno te apoya adecuadamente?
En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)
Escala de 1 a 5.

90. ¿Has evitado eventos sociales (baby showers, cumpleaños…) por dolor?
Opciones: Sí; No.

91. ¿Qué impacto tiene o ha tenido la infertilidad en tu vida sexual?
En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)
Escala de 1 a 5.

92. ¿Conocías el concepto de "duelo genético" antes de necesitarlo?
Opciones: Sí; No.

93. ¿Sientes que son necesarios más grupos de apoyo entre iguales?
Opciones: Sí; No.

94. … Sobre educación y mitos

95. ¿Cuál era tu nivel de información previa sobre fertilidad antes de buscar embarazo?
Opciones: Nada; Poco; Algo; Bastante; Totalmente.

96. ¿A qué edad recibiste tu primera información sobre reserva ovárica?
Opciones: Antes de los 20; De los 20 a los 30; De los 30 a los 40; Nunca; No lo recuerdo.

97. ¿Crees que existe un estigma social sobre la persona con infertilidad?
Opciones: Sí; No.

98. ¿Has creído alguna vez mitos como "relájate y te quedarás embarazada"… o "los hombres jóvenes no tienen problemas de fertilidad"?
Opciones: Sí; No.

99. ¿Crees que falta educación reproductiva en colegios e institutos?
Opciones: Sí; No.

100. ¿Sabías que la fertilidad masculina también decae con la edad?
Opciones: Sí; No.

101. ¿Dónde buscas información habitualmente?
Selección múltiple · Opciones: RRSS; Clínicas; Asociaciones; Google.

102. ¿Sientes que los medios de comunicación tratan bien este tema?
En una escala del 1 al 5 (donde 1 es nada y 5 totalmente)
Escala de 1 a 5.

103. ¡Ya casi estamos! ¿Nos das algunas sugerencias antes de terminar?

No es obligatorio, puedes avanzar por este último bloque sin responder, si lo deseas

104. ¿Qué es lo que consideras más injusto del sistema actual?
Respuesta de texto.

105. ¿Qué cambiarías con urgencia?
Respuesta de texto.

106. ¿Qué debería garantizar el sistema público por ley?
Respuesta de texto.

107. Cuéntanos tu experiencia en un párrafo
Respuesta de texto.

108. ¿Permites el uso anónimo de tu encuesta para el informe?
Opciones: Sí; No.

109. ¿Quieres ser la primera persona en recibir el informe completo el próximo noviembre?

Al dejar tu correo, también participarás en el sorteo de 3 cuotas anuales de socia de Red Infértiles y 1 kit de merchandising exclusivo.

Opciones: Sí, quiero recibirlo por email; No, gracias.

110. Protección de datos

Si deseas recibir el informe cuando esté disponible, necesitaremos recoger tu correo electrónico.

Este dato se almacenará de forma separada de tus respuestas y únicamente se utilizará para enviarte el informe y gestionar tu participación en el sorteo de 3 cuotas anuales de socia de Red Infértiles y 1 kit de merchandising exclusivo.

Puedes consultar aquí nuestra política de privacidad y las bases del sorteo

Opciones: He leído y acepto la política de privacidad

111. ¿A qué correo electrónico te gustaría que te enviáramos el informe?

Campo de correo electrónico.

Escuchar nos permite detectar.
Medir nos permite conocer.
Conocer nos obliga a actuar.

A través de 1.397 cuestionarios, quienes han participado nos han contado una parte de su historia.

Ahora nos corresponde hacer que lo que han contado sirva para cambiar cosas.

Este informe es el comienzo.

VÍDEO · LA VOZ DEL PACIENTE
youtu.be/ngicBQ73W7c

UNA INICIATIVA DE

ASOCIACIÓN RED NACIONAL DE INFÉRTILES

PATROCINADOR PRINCIPAL

IBSA

PATROCINADOR PRINCIPAL

FERRING PHARMACEUTICALS

ENTIDAD COLABORADORA

Theramex
For Women, For Health

ENTIDAD COLABORADORA

Fundación Carlos Simón
PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD DE LA MUJER

Patrocinio de La Voz del Paciente y de su vídeo