

B²-InF



INFERTILIDAD Y REPRODUCCIÓN MÉDICAMENTE ASISTIDA.

Cerrando la brecha entre las preocupaciones de la ciudadanía y la información facilitada por las clínicas.



Funded by
the European Union

CONTENIDO

01	RESUMEN	03
02	LA INFERTILIDAD	04
03	ESTAR MEJOR INFORMADO SOBRE INFERTILIDAD	05
04	RESULTADOS DE B2-INF	06
05	RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN DE LA CIUDADANÍA	07
06	CONCLUSIONES	09

Millones de personas y parejas de todo el mundo sufren infertilidad, dificultad que puede afectar gravemente a la calidad de vida, lo que la convierte en un importante problema de Salud Pública. En los últimos años, las elevadas tasas de desempleo entre la población joven, así como el aumento de los niveles educativos de las mujeres y su mayor participación en el mercado laboral, son algunos de los factores que han contribuido a convertir a España en el país con la segunda tasa de fertilidad más baja de Europa. En este contexto, la infertilidad y su atención médica adquieren una relevancia aún mayor. Sin embargo, el conocimiento de la población general sobre la infertilidad y sus tratamientos es escaso, y la información proporcionada por las clínicas y los sistemas de salud no siempre se comunica de forma adecuada. El lenguaje técnico y los datos confusos, por ejemplo los relativos a las tasas de éxito, a menudo impiden a la población tomar decisiones bien informadas. El proyecto B2-INF se ha centrado, por un lado, en explorar mediante entrevistas las percepciones y las expectativas de los/las jóvenes españoles sobre la infertilidad y sus tratamientos; y, por otro lado, en analizar la información proporcionada por las clínicas de reproducción asistida considerando la normativa legal del país. Como resultado de todos los análisis realizados, B2-INF ofrece recomendaciones y consideraciones para reducir la brecha entre las preocupaciones y las expectativas de los/las jóvenes sobre la reproducción asistida y la información y los servicios ofrecidos por las clínicas.

UN PROBLEMA CRÍTICO DE SALUD PÚBLICA

La Organización Mundial de la Salud afirma que la infertilidad es un problema de salud mundial que afecta a unos 48 millones de parejas y 186 millones de individuos en todo el mundo (1). La dificultad para tener hijos puede tener importantes efectos sociales, económicos, psicológicos y físicos que repercuten gravemente en la calidad de vida de las personas afectadas. Además, existen importantes desigualdades sociales en la prevalencia, el diagnóstico y el tratamiento de la infertilidad, así como riesgos para la salud de las mujeres, los hombres y los niños y niñas nacidos mediante a estos tratamientos (2). Es probable que factores socioculturales y ambientales, tales como el aumento de la edad media de embarazo en la población general, amplifiquen la trascendencia social de esta cuestión ya de por sí importante. Por todas estas razones, y porque los cuidados reproductivos son clave para la promoción de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, la infertilidad y sus consecuencias se han convertido en un importante problema de Salud Pública.

En España, el número medio de hijos por mujer en 2020 fue de 1,18 y la edad media materna alcanzó los 31,2 años (3), lo que sitúa a España como el segundo país con menor tasa de fecundidad de Europa (4) y, junto con Italia, con la mayor edad materna en el primer parto (5). Existen diferentes factores que provocan este retraso en la maternidad, desde las elevadas tasas de desempleo entre población joven hasta el aumento del nivel educativo de las mujeres y su participación en el mercado laboral (6). Estas circunstancias hacen que la infertilidad y la atención a la fertilidad sean un tema relevante en España.

La legislación española sobre Reproducción Médica Asistida (RMA) garantiza una

alta accesibilidad a los tratamientos al no definir límites de edad y permitir el acceso a parejas casadas y no casadas (heterosexuales u homosexuales) y a personas solteras. En España, los servicios de RMA se prestan principalmente en clínicas privadas (75% de todos los tratamientos realizados) y en hospitales públicos, con muchos de los tratamientos cubiertos por el Sistema Nacional de Salud español (con límites de edad de acceso de 40 años para las mujeres y 55 para los hombres). Estas y otras razones sitúan a España como el mayor proveedor europeo de RMA, como el país con la mayor tasa de nacidos a través de RMA por nacimientos nacionales (7) y como uno de los países que reciben más extranjeros para someterse a tratamientos de RMA en clínicas privadas. Lamentablemente, el conocimiento general sobre la infertilidad, los tratamientos de reproducción asistida y las alternativas disponibles es escaso, y la información relacionada no siempre se comunica adecuadamente.

03

“ESTAR MEJOR INFORMADO SOBRE INFERTILIDAD”

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN B2-INF

El proyecto de investigación “B2-INF: Estar mejor informado sobre infertilidad” está financiado por la Unión Europea a través del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 (acuerdo de subvención n.º 872706) y tiene como objetivos explorar cómo perciben y qué piensan los jóvenes de entre 18 y 30 años sobre las técnicas de RMA, y analizar la información proporcionada por las clínicas en 8 países europeos, incluida España. El objetivo final de B2-INF es proporcionar recomendaciones para que las clínicas de reproducción asistida alineen mejor sus servicios, investigación y la información que facilitan con las opiniones, preocupaciones y expectativas de la población joven.

Para alcanzar este objetivo en España, se realizaron 15 entrevistas a jóvenes y se examinaron las páginas web de 5 clínicas de reproducción asistida. Las transcripciones de las entrevistas y la información recogida de las páginas web de las clínicas se analizaron siguiendo enfoques cualitativos desde las perspectivas sociocultural y de género. Además, se realizó un análisis documental para conocer la regulación legal de la reproducción asistida en el país y su cumplimiento. A partir del conocimiento generado, el equipo de investigación de B2-INF ha elaborado para España las recomendaciones que se

resumen en este documento, así como directrices específicas para los otros siete países participantes en el proyecto B2-INF (Albania, Bélgica, Italia, Kosovo, Macedonia, Eslovenia, Suiza) y recomendaciones globales. Todos estos documentos están disponibles en la página web del proyecto B2-INF.

LAS PREOCUPACIONES Y LA INFORMACIÓN NO ESTÁN BIEN ALINEADAS

La ideología y la religión se han descrito en España como factores determinantes de las percepciones sobre la reproducción asistida, ya que algunas personas con un perfil conservador podrían no aprobar el uso de estas técnicas. En general, sin embargo, los jóvenes españoles valoran favorablemente dichas técnicas como opción para tratar los problemas de infertilidad, expresando percepciones positivas a pesar de una reconocida falta de conocimiento. Aunque las personas jóvenes entrevistadas en España apoyan la igualdad de acceso a las técnicas para todas las personas, expresan también su preocupación por algunas cuestiones críticas relacionadas con la reproducción asistida. Principalmente, se plantearon preocupaciones sobre la estrecha relación entre la infertilidad y la presión social por tener hijos en términos de roles de género. Mientras que la infertilidad, y especialmente la infertilidad masculina, sigue siendo tabú debido a la falta de conocimiento en la sociedad sobre su prevalencia y causas, a las mujeres se les atribuye una culpa, carga y responsabilidades injustas asociadas a la infertilidad. También se apunta a las dificultades que tienen algunos grupos de población a la hora de acceder a los tratamientos, principalmente por la falta de recursos económicos, como una de las barreras que necesitan ser resueltas para evitar inequidades. Por último, los jóvenes expresan su preocupación respecto a la fiabilidad de la información proporcionada por las clínicas privadas, debido a que sus intereses comerciales podrían afectar a la calidad de los datos facilitados. En particular, los jóvenes españoles expresan un claro deseo de aumentar la disponibilidad de información accesible, clara y fidedigna sobre las tasas de éxito, los riesgos asociados y el apoyo psicológico para las personas que se someten a tratamientos de RMA. En cuanto a la información facilitada por las clínicas, los sitios web explorados presentan una gran cantidad de información con un

exceso de términos técnicos y científicos sin interpretaciones en lenguaje corriente, lo que dificulta su comprensión por parte de la población general. Además, la información sobre las tasas de éxito y los riesgos no siempre se presenta de forma específica y clara. La información sobre los servicios de tratamiento de la infertilidad, y los recursos de marketing utilizados para presentar esta información, se dirigen principalmente a parejas blancas y heterosexuales, y están sesgados hacia las mujeres, lo que puede contribuir a la desigual carga social de la infertilidad femenina.

Por último, aunque la información facilitada por las clínicas de reproducción asistida está regulada por normas legales de publicidad veraz, las clínicas no siempre cumplen con ellas. En particular, sus sitios web suelen carecer de transparencia sobre los costes de los tratamientos, y no siempre facilitan información sobre las tasas de éxito y los procedimientos complementarios que ofrecen con el fin de mejorar los resultados de los tratamientos de fertilidad que realizan. Del mismo modo, tampoco facilitan información sobre los posibles riesgos para la salud. En definitiva, la información suele presentarse con poca transparencia, de forma engañosa, o resulta difícil de entender.

Por otro lado, se identificaron varios puntos fuertes en el marco jurídico español, tales como la obligación legal de garantizar la accesibilidad de la información a las personas con discapacidad, una sólida regulación de la donación de gametos, una ley de autonomía del paciente que regula el consentimiento informado, y el requisito de autorización por escrito para la publicidad testimonial. En cuanto a los puntos débiles, se detectaron posibles incoherencias entre el derecho de los niños a conocer sus orígenes biológicos y el anonimato del donante, así como la falta de regulación legal respecto a la práctica de recibir ovocitos de la pareja (el denominado método ROPA).

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN DE LA CIUDADANÍA

RECOMENDACIONES GENERALES PARA CLÍNICAS Y GOBERNANTES

Para informar mejor a la población española sobre la infertilidad y la RMA, **las clínicas deben alinear la información facilitada a la sociedad con las preocupaciones y expectativas de la población**, cumpliendo siempre **las normas legales sobre publicidad veraz**.

Con el objetivo de desestigmatizar la infertilidad y promover tratamientos de calidad, el gobierno español debería esforzarse por desarrollar e **implementar**

campañas públicas para concienciar y educar mejor a la población general sobre la infertilidad, sus causas y sus tratamientos, prestando especial atención a los prejuicios de género y a posibles ideas erróneas afianzadas en la sociedad.

El gobierno debería, además, **velar por el cumplimiento, por parte de las clínicas, de la legislación vigente relativa a la información que proporcionan y a su publicidad**.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS

- **La información facilitada por las clínicas debe contribuir a reducir los tabúes sociales, desestigmatizar la infertilidad y evitar presentarla como un problema de las mujeres.** La información debe ser equilibrada y utilizar colores, lenguaje y logotipos no sexistas.
- **La maternidad y la paternidad no deben representarse como una condición para la felicidad en la vida, y las clínicas deben evitar presentarse como “facilitadoras de sueños”.** Se recomienda encarecidamente evitar los superlativos al describir los servicios de las clínicas de reproducción asistida para reducir las falsas esperanzas y disminuir la presión social.
- **La información proporcionada por las clínicas debería ser inclusiva en cuanto al género, menos heterocéntrica y dirigida a una población étnicamente más diversa.** Las estrategias publicitarias y la información proporcionada por las clínicas y las autoridades sanitarias deberían dirigirse a todos los futuros padres y madres, y a quienes contribuyen a la reproducción (por ejemplo, a los donantes), independientemente de su sexo, orientación sexual o discapacidad, y reflejando la diversidad étnica, cultural y racial de España.

- **La información proporcionada por las clínicas debería ser más objetiva, fiable, inteligible, clara y accesible para el público en general y para las personas afectadas, facilitando una comprensión adecuada y promoviendo una decisión bien informada.** Las decisiones deberían basarse en la mejor evidencia científica disponible, proporcionando fuentes de datos basadas en la evidencia y explicaciones en términos no técnicos. Las páginas web de las clínicas deben ser más sencillas y evitar ambigüedades.
- **Para evitar malentendidos y falsas esperanzas, y promover una decisión bien informada,** las clínicas deben utilizar un lenguaje inteligible, claro, homogéneo y común al **facilitar información sobre los costes, la duración, las tasas de éxito** (se recomienda facilitar las tasas de nacidos vivos, no sólo las de embarazo), **y los posibles riesgos para la salud** de cada técnica de RMA (teniendo en cuenta el sexo y la edad de las usuarias), así como **los posibles riesgos psicológicos** asociados.
- Las clínicas deben ser **transparentes sobre las condiciones para recibir ayudas públicas, los derechos** que implica el tratamiento de fertilidad y las **definiciones legales** sobre la paternidad/maternidad y filiación.
- Las clínicas deben proporcionar **información sobre las alternativas** a la RMA, incluida la adopción.
- Las autoridades sanitarias deberían promover la accesibilidad a las **“hojas informativas”** y a los **“documentos de consentimiento informado”** facilitados por las clínicas. Se sugiere crear **un catálogo de estos documentos** que cumplan la normativa vigente. Además, se sugiere crear un **catálogo nacional de clínicas** que proporcione información normalizada **sobre las tasas de éxito.**

CONCLUSIONES

La atención a la fertilidad es una cuestión clave en España. Existe un importante margen de mejora de la información general facilitada por las clínicas de reproducción médicamente asistida y por las autoridades sanitarias españolas, con el fin de responder a las preocupaciones y expectativas de la población sobre los cuidados de fertilidad, la reproducción asistida, y otros servicios ofrecidos por las clínicas españolas. Se recomienda encarecidamente implementar las recomendaciones elaboradas por B2-InF para España presentadas en este documento, con el fin de promover un mejor

conocimiento de la infertilidad y de sus tratamientos, aumentar la concienciación al respecto, reducir la estigmatización y proporcionar información fiable, inteligible y clara para el público en general y para las personas afectadas. Toda esta información es esencial para posibilitar una toma de decisiones bien informada. Las recomendaciones para España completas están disponibles en el sitio web del proyecto [B2-InF](#).

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Infertility [Internet]. World Health Organization [accessed 16 December 2022]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/infertility>
2. Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014. Available from: https://www.cdc.gov/reproductivehealth/infertility/pdf/drh_nap_final_508.pdf
3. Instituto Nacional de Estadística. Edad Media a la Maternidad por orden del nacimiento según nacionalidad (española/extranjera) de la madre [Internet]. 2020 [accessed 2021 Jul 15]. Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579>
4. The World Bank. Fertility rate, total (births per woman) - European Union | Data [Internet]. [accessed 2021 Jul 15]. Available from: https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.TFRT.IN?contextual=min&locations=EU&most_recent_value_desc=false
5. Eurostat. Women are having their first child at an older age - Products Eurostat News [Internet]. 2020 [accessed 2021 Jul 15]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20200515-2>
6. Hoorens S, Clift J, Staetsky L, Janta B, Diepeveen S, Jones MM, et al. Low fertility in Europe: Is there still reason to worry? [Internet]. JSTOR; 2011 [accessed 2021 Jul 15]. Available from: https://www.jstor.org/stable/10.7249/mg1080re.13?seq=4#metadata_info_tab_contents
7. Geyter C De, Calhaz-Jorge C, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, et al. ART in Europe, 2015: results generated from European registries by ESHRE. Hum Reprod Open [Internet]. 2020 Jan 1 [accessed 2021 Jul 15];2020(1). Available from: </pmc/articles/PMC7038942/>

CONTACTOS

Sitio web de B2-Inf
www.b2-inf.eu

Directrices completas de B2-Inf
https://zenodo.org/communities/b2inf_h2020/

Director del proyecto
Francisco Güell

Correo electrónico
B2-inf@unav.es

Número de teléfono
+34 948425600 ext803217

REDES SOCIALES

Twitter
[@b2inf_](https://twitter.com/b2inf_)

LinkedIn
[/b2-inf-h2020-project](https://www.linkedin.com/company/b2-inf-h2020-project)



Funded by
the European Union