

Qué elementos son necesarios para una comunicación centrada en la persona con problemas de fertilidad

What elements are necessary for person centered communication in fertility care?

Fina García-Gandia¹, María Virtudes Pérez-Jover²

¹Doctorado en deporte y salud de la Universidad Miguel Hernández . Elche (Alicante). España

²Dpto. de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche (Alicante). España

RESUMEN

En España el 15 % de parejas en edad reproductiva tienen problemas de fertilidad y casi un millón de parejas son demandantes de tratamientos de reproducción asistida. La información ajustada a sus necesidades a través de una comunicación adecuada reduce la inestabilidad emocional. Por ello es necesario establecer qué elementos de información y comunicación son necesarios para garantizar una atención centrada en la persona con problemas de fertilidad.

Se ha realizado una revisión de los elementos sobre comunicación e información al paciente con problemas de fertilidad a través de documentación contenida en páginas web de asociaciones y guías de fertilidad internacionales.

Se tuvo en consideración la información de tres guías y cuatro asociaciones, que contenían información relacionada con la atención a la persona con problemas de fertilidad. de éstas se han extraído 71 elementos, organizados en 10 categorías, que coinciden con los principios básicos de la atención centrada en los pacientes con problemas de fertilidad, que son: tratamiento, acceso al tratamiento, organización del centro, medicamentos, temporalidad de las citas, resultados del tratamiento, toma de decisiones, percepción de apoyo, estilos de vida y trato recibido.

(Rev. Iberoam. Fert Rep Hum, 2020; 37; © Revista Iberoamericana de Fertilidad y Reproducción Humana)

Palabras clave: *Información, comunicación, atención centrada en la persona, fertilidad, guías.*

Aceptado: 31/5/2020

Correspondencia: María Virtudes Pérez-Jover

Dpto. de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández

Edificio Altamira

Avda. de la Universidad, s/n

03202 Elche (Alicante) España

SOLICITUD REIMPRESIÓN: Email: fertilidad@editorialmedica.com

SUMMARY

In Spain, 15 % of couples within reproductive ages suffer from reproductive problems, resulting in nearly one million requiring assisted reproductive treatment. Information tailored to their needs through proper communication reduces emotional instability.

Therefore, it was proposed to establish what elements of information and communication are necessary for to ensure person-centered care with fertility problems, to facilitate informed decision-making.

A review of the elements on communication and information has been carried out on patients with fertility problems through documentation contained in web pages of international fertility associations and guides.

It took into consideration information of three guides and four associations that contains information related to patient centered care with fertility problems. Of these, have been extracted 71 elements, organized in 10 categories, which coincides with the basic principles of patients centered care with fertility problems, which are: treatment, access to treatment, centre organization, medications, timing of appointments, treatment results, decision making, perception support, lifestyles and treatment received.

(Rev. Iberoam. Fert Rep Hum, 2020; 37; © Revista Iberoamericana de Fertilidad y Reproducción Humana)

Keywords: *Information, communication, person centered care, fertility, guidelines.*

INTRODUCCIÓN

En el año 2010 se estimó que 48,5 millones de parejas en el mundo no pudieron tener un hijo en un período de exposición de cinco años (1). Boivin, Bunting, Collins y Nygren (2), concluyeron que 72,4 millones de mujeres eran infértiles, de las cuales 40,5 millones están buscando atención médica para la infertilidad. Rutstein y Sha (3) hallaron que 186 millones de mujeres en países de desarrollo fueron infértiles, entre los 15 y 49 años, debido a la infertilidad primaria (cuando las parejas no han podido lograr un embarazo después de al menos un año de relaciones sexuales sin usar métodos anticonceptivos) y secundaria (parejas que han podido quedar embarazadas al menos una vez y después no pueden). En 1991 la Organización Mundial de la Salud (OMS) (4) señala que, alrededor de un 10 % de parejas de todo el mundo, tiene problemas en algún momento de su vida para concebir un hijo, afectando así de 50 a 80 millones de personas. En España se estima que casi un 15 % de las parejas en edad reproductiva tienen problemas de esterilidad y existe cerca de un millón de parejas demandantes de asistencia reproductiva (5).

Las parejas con problemas de fertilidad consideran que la información es uno de los aspectos más importantes para una atención centrada en la persona (ACP), ya que disponer de la misma les aporta autonomía y les ayuda al autocuidado que necesitan (6-8). A lo largo de las distintas fases que tienen que afrontar, desde el inicio del tratamiento de fertilidad hasta el final, las parejas pasan por diferentes procesos de inestabilidad emocional e insatisfacción, darles información les aportará tranquilidad y seguridad.

Para conseguir una atención centrada en la persona con pro-

blemas de fertilidad, los proveedores del cuidado tienen que conocer las necesidades, objetivos y expectativas de los pacientes y cómo van cambiando a lo largo de la experiencia de infertilidad (9). Desde que Picker (10) establece los principios que definen la ACP, la información ha sido uno de los 8 fundamentales, principio que recoge Dancet (11) para definir la atención centrada en el paciente en infertilidad (ACPI), es símbolo de calidad para Mourard et al. (12) y una fortaleza que los pacientes encuentran, lo que implica que estos sean más autónomos a la hora de realizar una toma de decisiones informada (13).

Van de Belt et al. (14) refieren que la información escrita es clave para los pacientes, mientras que Boivin et al. (15) comentan que puede reducir la dificultad añadida cuando hablamos del cuidado en fertilidad. Diferentes estudios (16, 17) muestran que la información escrita, que se encuentra en los folletos y hojas informativas, no siempre es la que necesitan los pacientes reseñando que ésta es diferente para cada paciente individual. Así también se ha comprobado que el personal médico no da suficiente información, a lo largo del tratamiento, para una toma de decisiones adecuada (18).

Finalmente, por otro lado, la información ha sido reconocida por organizaciones internacionales como la OMS (19), la Federación Europea de Pacientes (EPF) (20), la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE) (21), el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (NICE) (22) la Sociedad Americana para la Medicina Reproductiva (ASRM) (23) y la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) (24), como una manera de incorporar la atención psicosocial en el sistema de salud.

El objetivo de estudio será establecer los elementos de información y comunicación desde la perspectiva de la experiencia del paciente en la ACPI.

MÉTODO

El procedimiento para la búsqueda de los elementos de información se muestra en la figura 1, las fases seguidas son: (i) búsqueda de guías, asociaciones y literatura que trata sobre la ACPI, (ii) selección de guías, asociaciones y literatura que contiene información para pacientes con problemas de fertilidad, (iii) elección de los elementos que hablan de información y comunicación en fertilidad, (iv) listado final de los elementos ordenados por categorías y (v) asignación de categorías a los elementos encontrados.

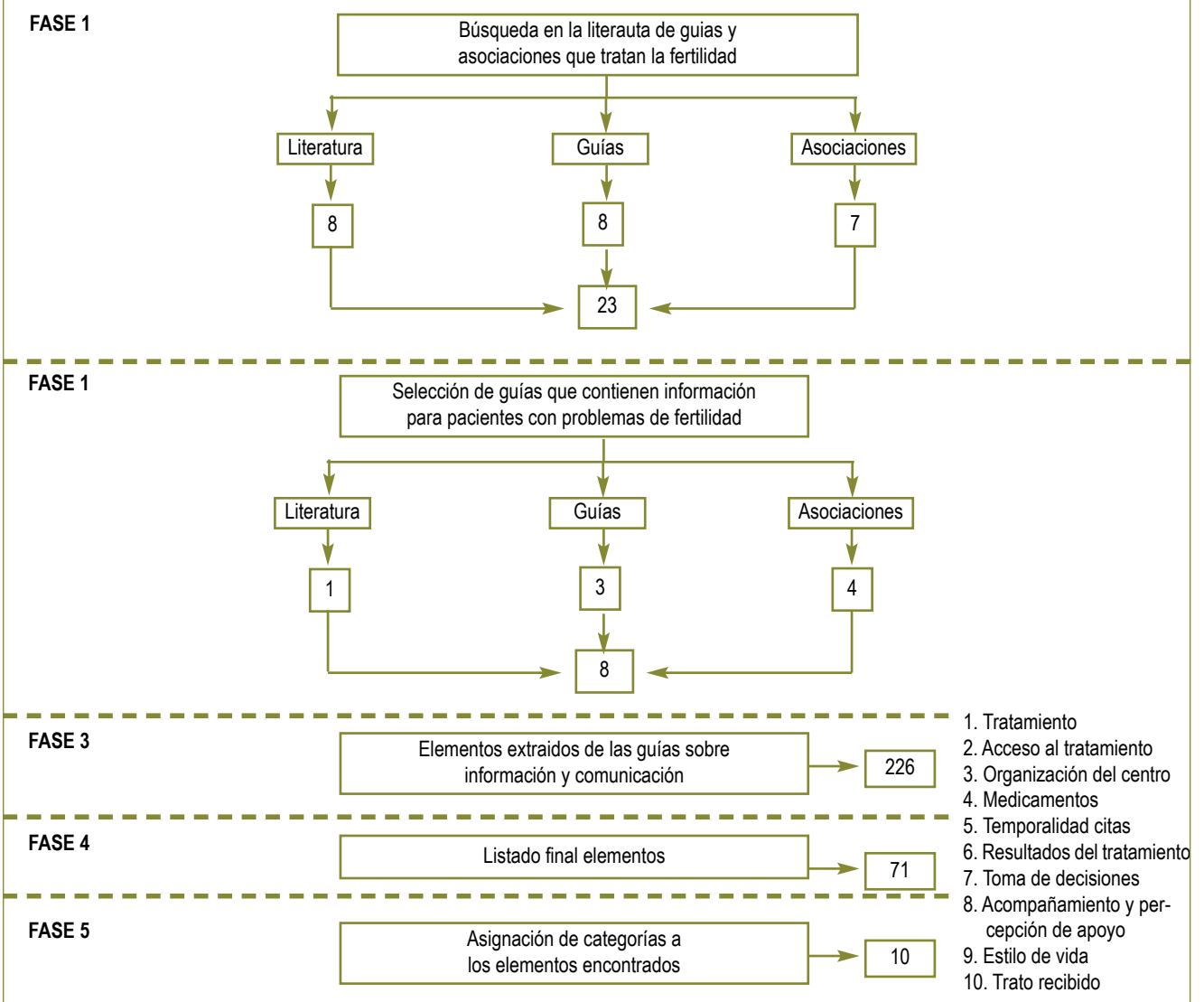
(i) Búsqueda.

Se ha realizado una búsqueda de guías y asociaciones relevantes para problemas de fertilidad a nivel internacional, se han revisado las guías encontradas a través de la plataforma Guidelines International Network (G-I-N), así como una búsqueda manual a partir de los artículos y guías.

Adicionalmente se ha realizado una búsqueda en la literatura en las bases de datos Pubmed, Scopus, Web of Science, sobre artículos relacionados con la provisión de información y comunicación en pacientes con infertilidad, siendo las pa-

FIGURA 1

Pasos para desarrollar los elementos necesarios para una atención centrada en la persona con problemas de infertilidad



1. Tratamiento
2. Acceso al tratamiento
3. Organización del centro
4. Medicamentos
5. Temporalidad citas
6. Resultados del tratamiento
7. Toma de decisiones
8. Acompañamiento y percepción de apoyo
9. Estilo de vida
10. Trato recibido

labras clave «provision», «information», «infertility», «fertility», «patient centered care» and «guidelines».

(ii) Selección de guías, asociaciones y literatura.

De las 8 guías y 7 páginas web de asociaciones consultadas se han incluido las que hacen referencia de manera explícita a elementos de información necesaria o de la calidad para pacientes con problemas de fertilidad excluyendo aquellas globales y que no trataban específicamente esta problemática. Adicionalmente se han obtenido otros elementos a través de la lectura de artículos científicos.

(iii) Elección de los elementos.

De las guías y asociaciones mencionadas anteriormente se han seleccionado aquellas recomendaciones relacionadas con el objeto de estudio, obteniendo un total de 226 elementos. Los criterios de exclusión fueron estar repetidos en varias guías, contener la misma o similar descripción en distintas guías por lo que se determinó unificarlos en un mismo elemento, no ser explícitamente de información y no ser parte de la ACPI.

(iv) Listado final de elementos.

Los 71 elementos finales han sido elegidos según los siguientes criterios de inclusión: formar parte de dos o más guías y ser considerados como ineludibles para el estudio de la información necesaria para los pacientes con problemas de fertilidad.

(v) Asignación de categorías.

Para facilitar la organización y comprensión de los elementos se ha considerado organizarlos en 10 categorías, obtenidas a partir de los 8 principios de Picker (10) y de las 10 dimensiones de Dancet et al. (11), siendo estas: información general del tratamiento, dentro de esta categoría se han incluido ítems que hacen referencia a aspectos que el paciente necesita conocer acerca de cómo va a ser o cómo se va a proporcionar la información (i.e. suficiente para hacer una elección del tratamiento particular); información sobre el acceso al tratamiento, haciendo referencia a todos los aspectos necesarios para elegir un tratamiento determinado, incluyendo aspectos como (i.e. del límite de edad para someterse a tratamiento de fertilidad); información sobre la organización del centro, dándonos información acerca de los profesionales del centro, (i.e. acerca de si en el centro existe la posibilidad de mantener contacto continuado con el médico, aspectos también como el coste de los tratamientos, así como estar en un centro dedicado exclusivamente a tratamientos de fertilidad); información sobre la medicación hace referencia a aspectos como los riesgos de la misma (i.e. sobre los efectos secundarios habituales que suele tener la medicación, en caso de que a usted se la recomienden); temporalidad en las citas, en esta categoría se recoge información sobre las visitas, horario del centro (i.e. saber cómo

preparar la primera visita y qué debe llevar); información acerca de resultados del tratamiento, opciones y alternativas (i.e. conocer el número de abandonos de tratamiento por año y a qué es debido); la categoría toma de decisiones, proporciona información acerca de elementos que le puedan ayudar en la toma de decisiones informada con respecto a su tratamiento (i.e. conocer si tendrá la posibilidad de preguntar todas sus dudas antes de salir de la consulta); información acerca del apoyo emocional que va a recibir (i.e. conocer las necesidades emocionales por las que va a pasar, según las distintas etapas del tratamiento, antes, durante y después); cambios en su estilo de vida, recoge los hábitos saludables que puede realizar una pareja para mejorar las posibilidades del tratamiento (i.e. acerca de los cambios que puede realizar en su vida para aumentar sus posibilidades de éxito) y por último la categoría que incluye ítems sobre el trato recibido por los distintos profesionales que le van a atender (i.e. sobre si el personal del centro muestra comprensión y atención a los cambios emocionales que se pueden producir a lo largo del tratamiento de fertilidad).

RESULTADOS

Como se puede ver en la tabla 1, el 53 % son guías y el 47 % asociaciones que contienen recomendaciones para pacientes con problemas de fertilidad, de las que un 47 % se seleccionaron para el estudio ya que contenían recomendaciones de información.

De las 8 guías con recomendaciones el 50 % se encuentran en Reino Unido, el 25 % en Holanda y con un 25 % en distintos países entre ellos España, mientras que de las 7 asociaciones el 29 % se encuentra en EE. UU., y el 17 % restante se divide entre cinco países.

El 46 % de las recomendaciones están dirigidas a pacientes y profesionales, otro 33 % lo ocupan los pacientes, y finalmente con un 20 % tenemos las que hacen referencia a los profesionales.

El formato principal de presentación son guías (60 %) encontrando el resto presentados en distintas modalidades como directrices folletos.

En referencia al contenido encontramos que el 53 % de las guías y asociaciones son de fertilidad, el 33 % son guías basadas en la ACP pero que tratan información general, toma de decisiones, experiencia basada en la evidencia y en la voz del paciente y un 14 % son de ginecología y obstetricia.

Finalmente de las asociaciones y guías que contienen recomendaciones para ACP se han seleccionado el 47 %, siendo el 20% guías (ESHRE (21), NICE (22) y HFEA (25)) y el 27 % asociaciones (FREYA (26), IAPO (24), ASRM (23) y SEF (27)).

TABLA 1						
Listado de guías y asociaciones con recomendaciones para la ACP						
Nombre guía/Aociación	Tipo	País	Usuario*	Modalidad	Contenido	Seleccio- nada
FREYA ²⁸ Asociación para personas con problemas de fertilidad	Asociación	Holanda	Paciente	Folletos	Fertilidad	SÍ
NICE ²² instituto Nacional de salud y atención	Guía	Reino Unido	Pacientes y profesionales	Guía	Fertilidad	SÍ
ESHRE ²¹ Sociedad Europea de reproducción humana y embriología	Guía		profesionales	Guía	Fertilidad	SÍ
NVOG ²⁹ Sociedad Holandesa de obstetricia y ginecología	Guía	Holanda	pacientes y profesionales	Folleto, directrices	Ginecología y obstetricia	NO
NHG ²⁹ Grupo nacional de salud	Guía	Holanda	Profesionales	Guía	Fertilidad	NO
SIGN ³⁰ información de la red guías intercolegiadas escocesas para pacientes	Guía	Reino Unido	Pacientes, cuidadores y agentes públicos	Guía metodológica	ACP	NO
ASRM ²³ Asociación americana de medicina reproductiva	Asociación	Estados Unidos	Pacientes y profesionales	Folletos, hojas informativas	Fertilidad	SÍ
AHRQ ³¹ Agencia de investigación y calidad sanitaria	Asociación	Estados Unidos	Pacientes y profesionales	Hoja informativa	ACP	NO
IAPQ ²⁴ Alianza internacional de organizaciones de pacientes	Asociación	Londres	Pacientes	Directrices	ACP	SÍ
HFEA ²⁹ Autoridad de fertilización humana y embriología	Guía	Reino Unido	Pacientes	Guía folletos registros de consentimiento	Fertilidad	SÍ
DUODECIM ³² Sociedad médica finlandesa	Guía	Finlandia	Pacientes, cuidadores y profesionales	Guía metodológica	ACP	NO
FERTILITYEUROPE ³³ Organización europea que representa asociaciones de pacientes en el campo de la fertilidad	Asociación	Bélgica	Pacientes	Organización panaeuropea	Fertilidad	NO
AQUMED/AEZQ ³⁴ Agencia alemana de calidad en medicina	Guía	Alemania	Pacientes	Guía metodológica	ACP	NO
SEF ²⁷ Sociedad Española de Fertilidad	Asociación	España	Pacientes y profesionales	Guías de práctica clínica	Fertilidad	SÍ
SOGC ³⁵ Sociedad de Obstericia y Ginecología	Asociación	Canadá	Profesionales	Duías clínicas nacionales	Ginecología y obstetricia	NO
* al que va destinado						

Como se puede ver en la tabla 2 se han introducido los elementos de información contemplados por el organismo del que se han extraído una vez cumplido el criterio de selección.

En la elaboración del listado final los 71 elementos han quedado distribuidos como sigue en las siguientes categorías: información referida al tratamiento (n=16), acceso al tratamiento (n=12), organización del centro (n=6), información acerca de la medicación (n=2), temporalidad en las citas (n=11), resultados del tratamiento (n=5), toma de decisiones (n=4), percepción de apoyo y acompañamiento (n=5), información en cuanto al estilo de vida (n=3) y trato recibido (n=7)

DISCUSIÓN

Este estudio muestra que, de las 8 guías y 7 páginas web de asociaciones consultadas, solo el 47 % contienen recomendaciones de información y/o comunicación para los pacientes con problemas de fertilidad, de ellas el 53 % están dedicadas a problemas de fertilidad, y el 40 % están dirigidas a pacientes, siendo este un tanto por ciento todavía escaso si queremos llevar a cabo una ACPI de calidad. De las 226 recomendaciones encontradas se han seleccionado 71 porque son las que, específicamente, contienen elementos de comunicación e información centrada en la persona.

Estos datos están en la línea de lo postulado por den Breejen (36) cuando afirma que la información y comunicación son claves tanto para pacientes como para profesionales, para una adecuada atención en fertilidad. Del mismo modo, está en sintonía con Mourad (12) quien advierte que, si bien es esencial dotar de información a los pacientes, los hallazgos de su estudio muestran que es deficiente y necesita ser mejorada. Su importancia es básica ya que es una de las dimensiones más importantes para la toma de decisiones informada, respetando a su vez la autonomía del paciente (37). La toma de decisiones se considera como un proceso compartido y consensuado entre pacientes y profesionales, que además reconoce la autonomía de decisión dentro de un marco de seguridad, donde el acceso a la información será un elemento destacado en las estrategias (38).

Los elementos seleccionados en el presente trabajo coinciden con los principios de Picker (10) para la ACP y dimensiones de Dancet et al. (11) para la ACPI. Se puede ver el paralelismo entre las categorías y las directrices de Dancet et al. (11) por ejemplo, los elementos contemplados en la categoría información del tratamiento contienen los requisitos propuestos en las dimensiones primera y tercera; puesto que hacen referencia a la información general y personal, destacando también la autonomía y autocuidado en la pro-

moción de la salud, en la categoría de acceso al tratamiento se recogen apreciaciones de la ACPI, que contemplan aspectos como el confort físico, la participación de familiares coincidiendo esta con la directriz sexta, la organización del centro se corresponde con ideas plasmadas en las directrices, dos, cuatro, cinco y seis; todas ellas dedicadas a la competencia del personal de la clínica, a la flexibilidad en el horario de las citas así como a la continuidad del personal, las categorías denominadas medicamentos y resultados del tratamiento coincide con la quinta, puesto que hace referencia a la continuidad y transición, donde los pacientes aprecian la información detallada con respecto a los medicamentos, y a los tratamientos.

La temporalidad de las citas se relaciona con la tercera y cuarta propuesta, donde los pacientes aprecian la coordinación e integración tanto como la accesibilidad a la atención, la toma de decisiones comparte su similitud con la novena; donde se habla de la participación del paciente y su privacidad enfatizando la atención personalizada. La categoría del acompañamiento y percepción de apoyo, se encuentra relacionada con la décima; prestando atención al bienestar emocional, especificando cuándo requieren el apoyo emocional, en cuanto a los cambios en el estilo de vida esta coincide con la directriz número uno, información sobre procesos de cuidado y, finalmente, lo que se ha designado en el trabajo como trato recibido contemplaría ideas recogidas en las directrices séptima y octava, aptitud y relaciones con el personal clínico y la comunicación considerando la importancia de las habilidades de comunicación del personal.

Algunos autores mostraron que los pacientes que recibían un folleto con la información escrita tenían un nivel de angustia emocional más bajo comparándolos con los que no lo recibieron. Sin embargo hoy este método de comunicación debe elaborarse contemplando bondades que la evidencia científica recoge, como por ejemplo tener en cuenta la longitud, ya que está demostrado que, en folletos muy largos, resulta difícil encontrar la información que se necesita teniendo problemas a la hora de recordar la información que se les ha proporcionado (14).

El trabajo presenta algunas limitaciones como que, aunque se ha intentado realizar una búsqueda en profundidad de guías y visitar páginas web de asociaciones con recomendaciones para ACPI recogiendo incluso de artículos científicos, es posible que se haya quedado alguna sin incluir o a lo largo de la redacción del trabajo hayan podido surgir otras que no estén contempladas. Así también, puede haber sucedido que, en el intento de agilizar el número de elementos y reducir para facilitar la comprensión de los mismos por los pacientes, condensando los 226 elementos encontrados

TABLA 2
Elementos necesarios para la provisión de información al paciente

Elementos por categorías	Fuente FREYA	HFEA	NICE	ESHRE	IAPO	ASRM	SEF	Artículo
Tratamiento								
1. Clara sobre los tratamientos de fertilidad.	X	X	X			X		
2. En formato escrito (web, folletos...).	X		X	X				
3. Suficiente para hacer una elección del tratamiento particular.	X				X			
4. Útil y saber dónde puede encontrarla.	X							
5. Personalizada sobre el tratamiento.			X	X	X	X		
6. Sobre recursos psicosociales de los que dispone el centro (grupos de autoayuda, opciones de ayuda online, acceso a la psicoterapia).	X			X				
7. Sobre las opciones de tratamiento además del que la han ofrecido.	X	X	X	X				
8. Información en un formato apropiado de acuerdo con la alfabetización de la salud.					X			
9. Sobre los beneficios del tratamiento y los motivos por los que cree que se lo han recomendado.		X	X					X
10. Sobre las opciones disponibles, con sus ventajas y desventajas, por si el tratamiento no funciona.	X	X	X	X				X
11. Saber si la clínica proporciona atención centrada en el paciente en infertilidad.			X	X	X	X		
12. Acerca de si el equipo es especialista en problemas de fertilidad.			X	X	X	X	X	
13. Saber si su pareja está involucrada en el proceso de tratamiento.			X	X				
14. Del porcentaje de casos de sobreestimulación que se dan en el centro.	X							
15. Del porcentaje de pacientes que tienen su mismo problema de fertilidad.		X						X
16. Saber si ambos miembros de la pareja estarán involucrados en el proceso de tratamiento.		X		X				
Acceso al tratamiento								
17. Del límite de edad para someterse al tratamiento de fertilidad.		X	X			X		
18. Sobre los formularios que debe completar antes de su consulta inicial.						X		
19. De las pruebas o exámenes de salud que se debe realizar antes de poder recibir tratamiento.			X	X			X	
20. De las pruebas específicas que tendrá que realizarse para diagnosticar su problema.			X			X	X	
21. Acerca de cuándo y dónde se pueden realizar las pruebas de fertilidad.			X	X				
22. Sobre los efectos secundarios de los tratamientos y los riesgos que suponen para el paciente.		X		X				X
23. Para conocer que ocurrirá si no encontramos problemas en las pruebas de fertilidad.			X					
24. Conocer si hay algún riesgo asociado con el tratamiento prescrito.				X				
25. Saber qué otras opciones tiene disponibles si el tratamiento no funciona.	X	X	X	X				X
26. Saber que ocurrirá si se encuentran problemas en las pruebas de fertilidad.			X					
27. Conocer si a pesar de un bajo rendimiento de esperma todavía podemos concebir de forma natural.			X					
28. Tener claros qué procedimientos se siguen antes, durante y después del tratamiento.								X
Organización del centro								
29. Acerca de si en el centro existe la posibilidad de mantener contacto continuado con el médico.		X			X			
30. Saber si existe la posibilidad de solicitar una persona fija de contacto.	X	X						
31. Para conocer si el centro tienen en cuenta que las parejas realicen las visita juntos.		X		X		X		
32. Para conocer si están en un centro especializado exclusivamente en tratamientos de fertilidad.				X	X			
33. Del coste total desglosado de su tratamiento.	X	X				X		
34. De las alternativas de pago.	X	X				X		
Medicación								
35. Acerca de cómo utilizar la medicación en caso de que se la hayan prescrito.	X					X		
36. Para conocer si hay alguna alternativa a los medicamentos propuestos.		X				X		
Temporalidad e información sobre citas.								
37. Para saber cómo preparar la primera visita y qué debe llevar.	X	X						
38. Sobre el tiempo aproximado que durarán las visitas.	X					X		
39. Sobre los días y horarios de apertura del centro.	X					X	X	
40. Para saber si es posible obtener una cita fuera del horario regular de apertura.	X							
41. Sobre el tiempo de espera que hay para someterse al tratamiento.	X	X					X	

TABLA 2 (continuación)

Elementos por categorías	Fuente FREYA	HFEA	NICE	ESHRE	IAPO	ASRM	SEF	Artículo
42. Sobre el tiempo que se tarda en obtener los resultados de las pruebas requeridas.			X	X				
43. Del tiempo de ausencia laboral que va a implicar el tratamiento.		X						
44. El paciente necesita conocer cuál es el tiempo de espera mínimo, el tiempo que se dedica a cada consulta y la continuidad del tratamiento.				X				
45. Del plazo de espera para la donación de óvulos o esperma.		X						
46. Sobre el tiempo que llevará diagnosticar su problema y elaborar un plan de tratamiento.						X		
47. Acerca del tiempo que pasará desde el diagnóstico de la primera visita hasta el comienzo del tratamiento.				X				
Resultados del tratamiento. Opciones y alternativas.								
48. Para conocer el número de embarazos llegados a término.		X				X	X	
49. Saber el índice de nacimientos del centro.		X						
50. Para conocer el número de abandonos de tratamiento por año y a qué es debido.	X		X				X	
51. Sobre las posibilidades de tener un embarazo múltiple con el tratamiento propuesto.		X	X			X		
52. Acerca de la cantidad de embriones que generalmente se transfieren.			X			X		
Toma de decisiones								
53. Para saber si en la visita, tiene tiempo suficiente para la toma de decisiones.	X		X	X	X			
54. Para conocer si teniendo acceso a la experiencia basada en la evidencia, tendrá la oportunidad de tomar decisiones respecto al tratamiento.	X		X	X	X			
55. Para conocer si tendrá la posibilidad de preguntar todas sus dudas antes de salir de la consulta.		X	X					
56. Acerca de si puede preguntar todas sus dudas en las distintas etapas del tratamiento.	X							
Acompañamiento y percepción de apoyo emocional.								
57. Para conocer las necesidades emocionales por las que va a pasar, según las distintas etapas del tratamiento (antes, durante, después).				X		X	X	X
58. Sobre algún grupo de apoyo emocional para pacientes.		X	X			X		
59. Acerca de la diferencia que existe en la experiencia y necesidades en cuanto a la infertilidad, entre hombres y mujeres.				X				
60. Para conocer cómo se puede preparar emocionalmente para el tratamiento.				X		X		X
61. Para conocer las opciones de ayuda psicosocial disponible y recibir apoyo emocional a lo largo del tratamiento.				X		X	X	
Información cambios en el estilo de vida.								
62. Acerca de los cambios que puede realizar en su estilo de vida para mejorar su problema de fertilidad.	X	X	X				X	X
63. Sobre los factores de riesgo que están afectando su fertilidad (alcohol, tabaco, obesidad, bajo peso, ropa interior apretada, trabajo, ácido fólico).			X	X			X	
64. Para conocer qué cambios puede realizar en su vida con el fin de aumentar sus posibilidades de éxito (dieta, dejar de fumar, ejercicio).	X	X						
Trato recibido								
65. Sobre si el personal del centro muestra comprensión y atención a los cambios emocionales que se pueden producir a lo largo del tratamiento de fertilidad.				X				
66. Sobre si el personal que lo atiende muestra buena comunicación y respeto entre ellos.				X				
67. Para saber si va a recibir apoyo en el proceso de toma de decisiones.	X			X	X			
68. Acerca de si le van a valorar sus necesidades emocionales, y posteriormente se adaptarán a las carencias detectadas.				X		X		
69. Los profesionales del centro se muestran sensibles y confiables hacia usted.				X				
70. Los profesionales muestran una continuidad en cuanto a su atención, una vez acabado el tratamiento.					X			
71. Los profesionales del centro tienen una actitud realista ante su problema de fertilidad.				X				

en la literatura a únicamente 71, se haya perdido información relevante.

No obstante creemos que el estudio tiene fuerte impacto ya que los resultados del mismo no solo podrán ser aplicados

en problemas de fertilidad, sino extrapolables a otras áreas de la salud, de manera que se desarrollarían directrices o recomendaciones multidisciplinares más adaptadas a las necesidades de los pacientes en cada etapa del tratamiento.

CONCLUSIONES

En España se estima que entre el 15 % y el 20 % de las parejas en edad fértil tendrán problemas para conseguir una gestación (39) y necesitarán de información acerca de cada uno de los pasos por los que van a transitar. Tras la revisión de la documentación existente sobre fertilidad, se detecta la necesidad de elaborar información de fácil lectura, breve, ágil, en la que contemple todas las necesidades de la persona que va a someterse a un tratamiento de estas características. Por tanto, se plantea como futuras líneas el diseño de unas guías breves, en formato escrito, que el paciente pueda manejar con facilidad y agilidad teniendo la información necesaria en cada estadio de su tratamiento. Guías que contengan información desde lo más básico (i.e. si podrá estar la pareja con ella durante el tratamiento) a lo más complejo (i.e. si tendrá apoyo psicosocial en caso de necesitarlo), para asegurar una atención integral en la Atención Centrada en la Persona.

La práctica basada en la evidencia nos ayudará a aprender a aprender, de manera que los pacientes pondrán en juego su metaaprendizaje pudiendo tomar decisiones informadas al respecto. En este sentido la medicina centrada en el paciente implica un profundo respeto por la dignidad de las personas, donde los pacientes son informados, escuchados y respetados participando en la posterior toma de decisiones (40).

Adicionalmente los posteriores estudios tendrán que basarse en la experiencia del paciente, contando de esta manera con una de las fuentes de información más valiosas, ya que los pacientes son los miembros con mayor información en cuanto al cuidado de la atención pudiéndonos ofrecer perspectivas y comentarios únicos.

Agradecimientos.

La concepción y el diseño del estudio ha recaído en las dos autoras.

Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a Revista Iberoamericana de Fertilidad y Reproducción Humana, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Financiación

Esta investigación no recibió ninguna subvención específica de agencias de financiamiento en los sectores público, comercial o sin fines de lucro.

Conflicto de intereses

Ninguno

BIBLIOGRAFÍA

1. Mascarenhas MN, Flaxman SR, Boerma T, et al. National, regional, and global trends in infertility prevalence since 1990: A systematic analysis of 277 health surveys. *PLoS Med.* 2012; 9 (Accesed 2 april 2019) Available from <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001356>
2. Boivin J, Bunting L, Collins JA, et al. International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care. *Hum Reprod.* 2007; 22:1506-12 DOI:10.1093/humrep/dem046
3. Rutstein SO, Shah IH. Infecundity, infertility, and childlessness in developing countries. *DHS Comparative Reports.* 2004; 9.
4. World Health Organization (WHO). Programme of Maternal and Child Health and Family Planning Unit. Infertility: a tabulation of available data on prevalence of primary and secondary infertility, World Health Organization, Geneva 1991. (Accesed 2 april 2019) Available from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/59769>.
5. Matorras R. Libro Blanco Sociosanitario "La Infertilidad en España: situación actual y perspectivas". Madrid:Editorial Imago Concept & Image Development; 2011. p. 367.
6. Malin M, Hemminki E, Rääkkönen O, et al. What do women want? Women's experiences of infertility treatment. *Soc Sci Med.* 2001; 53:123-133. DOI: 10.1016/S0277-9536(00)00317-8
7. Schmidt L, Holstein BE, Boivin J, et al High ratings of satisfaction with fertility treatment are common: findings from the Copenhagen Multi-centre Psychosocial Infertility (COMPI) Research Programme. *Hum Reprod.* 2003; 8:2638-46. DOI: 10.1093/humrep/deg505
8. Casu G, Gremigni P, Sommaruga M. The Patient-Professional Interaction Questionnaire (PPIQ) to assess patient centered care from the patient's perspective. *Patient Educ Couns.* 2019; 2:126-133. doi:10.1016/j.pcc.2018.08.006.
9. Palmer-Wackerly AL, Voorhees HL, D'Souza S, et al. Infertility patient-provider communication and (dis) continuity of care: An exploration of illness identity transitions. *Patient Educ Couns.* 2019; 102:804-9. doi: 10.1016/j.pcc.2018.12.003.
10. Picker Insitute. Principles of patient-centred care. (Accesed 2 april 2019) Available from <https://www.picker.org/about-us/picker-principles-of-person-centred-care/>
11. Dancet EAF, Nelen WLD, Sermeus W, et al. The patients' perspective on fertility care: a systematic review. *Hum Reprod.* 2010; 16: 467-87. doi: 10.1093/humupd/dmq004
12. Mourad SM, Hermens RPMG, Cox-Witbraad T, et al. Information provision in fertility care: a call for improvement. *Hum Reprod.* 2009; 24: 1420-26. <https://doi.org/10.1093/humrep/dep029>
13. van Empel IWH, Hermes RPMG, Akkermans RP, et al. Organizational determinants of patient-centered fertility care: a multilevel analysis. *Fertil Steril.* 2011; 95:513-19 doi: 10.1016/j.fertnstert.2010.08.021.
14. Van de Belt TH, Hendriks AFW, Aarts JWM, et al. Evaluation of patients' questions to identify gaps in information provision to infertile patients. *Hum Fertil.* 2014; 17:133-40. doi:10.3109/14647273.2014.912762
15. Boivin J, Domar AD, Shapiro DB, et al. Tackling burden in ART: an integrated approach for medical staff. *Hum Reprod.* 2012; 27:941-50. <https://doi.org/10.1093/humrep/der467>
16. Tomlinson K, Barker S, Soden K. What are cancer patients' experiences and preferences for the provision of written information in the palliative care setting? A focus group study. *Palliat Med.* 2012; 26:760-65. doi:10.1177/0269216311419988
17. Mira JJ, Lorenzo S, Pérez-Jover V, et al., Assessment of the quality

- of medication information for patients in Spain, *Expert Opin Drug Saf.* 2013; 12:9-18. DOI:10.1517/14740338.2013.744965
18. **Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S.** Barriers for an effective communication around clinical decision making: an analysis of the gaps between doctors' and patients' point of view, *Health Expect.* 2014; 17:826-39. DOI:10.1111/j.1369-7625.2012.00809.x
 19. **World Health Organization (WHO).** A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe: Principles of the right of Patients in Europe. A Common Framework. 1994. (Accessed 2 april 2019) Available from https://www.who.int/genomics/public/eu_declaracion1994.pdf
 20. **The European Patients' Forum (EPF).** Position Statement on Information to Patients. 2007. (Accessed 2 april 2019) Available from <https://www.europeforpatients.eu/>
 21. **Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE).** Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction. A guide for fertility staff. 2015. (Accessed 2 april 2019) Available from <https://www.eshre.eu/>
 22. **Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (NICE).** Fertility problems: assessment and treatment. 2013. (Accessed 2 april 2019) Available from <https://www.nice.org.uk/guidance/cg156>
 23. **Asociación Americana de Medicina Reproductiva (ASRM).** Acceso a la atención. (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.reproductivefacts.org/topics/topics-index/access-to-care/>
 24. **Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).** La voz global para la asistencia sanitaria centrada en el paciente. (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.iapo.org.uk/es>
 25. **Autoridad de Fertilización Humana y Embriología (HFEA).** (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.hfea.gov.uk/about-us/publications/publications-for-people-seeking-treatment/>
 26. **Asociación para Personas con Problemas de Fertilidad (FREYA).** (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.freya.nl/>
 27. **Sociedad Española de Fertilidad.** Guías de Práctica Clínica SEF-SEGO (SEF). (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.sefertilidad.net/index.php?seccion=biblioteca&subSeccion=guiasPracticaClinicas>
 28. **Sociedad Holandesa de Obstetricia y Ginecología (NVOG).** (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.nvog.nl/>
 29. **Grupo Nacional de Salud (NHG).** Subfertility M25. 2010. (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/subfertiliteit>
 30. **Información de la red de Guías Intercolegiadas Escocesas para pacientes (SIGN), SIGN 50 A guideline developer's handbook.** 2011. (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines.html>
 31. **Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica, Rockville (AHRQ)** ¿Qué es la experiencia del paciente? (s.f.). (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
 32. **Sociedad Médica Finlandesa (DUODECIM).** 2004. (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.duodecim.fi/tuotteet-jalpalvelut/kaypahoito/>
 33. **Organización Europea que representa Asociaciones de Pacientes en el campo de la Fertilidad.** 2009. (Accessed 3 april 2019) Available from <http://www.fertilityeurope.eu/>
 34. **Agencia Alemana de Calidad en Medicina (AEZQ).** Información de alta calidad para el paciente y participación del paciente. 2006. (Accessed 3 april 2019) Available from https://www.aeqz.de/frontpage-en?set_language=en
 35. **Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Canadá (SOGC).** 2016. (Accessed 3 april 2019) Available from <https://www.sogc.org/en/about/what-we-do/quality-of-care/en/content/about/quality-of-care.aspx?hkey=65021947-4fa9-4acc-ae29-ecdf98fb392f> (
 36. **den Breejen EME, Nelen WLDM, Schol SFE, et al.** Development of guideline-based indicators for patient-centredness in fertility care: what patients add, *Hum Reprod.* 2013; 28:987-96. <https://doi.org/10.1093/humrep/det010>
 37. **Rauprich O, Berns E, Vollmann J.** Information provision and decision-making in assisted reproduction treatment: results from a survey in Germany, *Hum Reprod.* 2011; 26:2382-91. <https://doi.org/10.1093/humrep/der207>
 38. **Benet M, Escuriet R, Alcaraz-Quevedo M, et al.** Alcance de la implementación en Cataluña de las estrategias de salud reproductiva (2008-2017). *Gac Sanit.* 2019; 33:472-79
 39. **Lete I, Martínez-Etayo M.** La salud reproductiva: datos y reflexiones. *Gac Sanit* 2004; 18(Supl 1):170-4.
 40. **Coronado-Vázquez V, Gómez-Salgado J, Cerezo Espinosa de los Monteros J, et al.** Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gac Sanit.* 2019; 33:554-62