

Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España

13 de octubre de 2013

Paul Cassidy
 Director de Investigación
 paulcassidy@umamanita.es

1) Infradeclaración

En España, la ley obliga a los padres a registrar todas las muertes intrauterinas e intrapartum a partir de 180 días de gestación (aproximadamente 26 semanas), a través del Boletín Estadístico de Parto (BEP). Para cumplir las recomendaciones de la Organización Mundial de Salud (OMS) las muertes a partir de la semana 22 también deben ser registradas en el registro civil si los padres presentan la información¹. Por lo tanto, las estadísticas nacionales (las publicadas por el Instituto Nacional de Estadística, INE) están recopiladas según lo que figura en los registros civiles locales en base a información aportada por los padres mediante el BEP y no en base a la información de muertes perinatales de la que disponen los hospitales.

El Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana (RMPCV) fue establecido, en 2004, por la Conselleria de Sanitat de dicha comunidad autónoma. Anteriormente al establecimiento del registro, estudios en otras comunidades autónomas habían señalado diferentes grados de infradeclaración en el registro de la muerte perinatal. Esas comunidades son: Asturias (Mosquera y González-Rico, 1994), Barcelona (Ferrando et al., 1997), Cataluña (Revert et al., 1998) y Murcia (Cirera Suárez y García Rodríguez, 2008; Martínez y Herranz, 2007). La tabla 1 resume los resultados principales de cada estudio.

Tabla 1. Resumen de cifras de infradeclaración en estudios regionales

	Año	Intrauterina	Neonatal
Murcia	2003	26%	10%
Murcia	1999-2004	43,8%	
Asturias	1986-1990	45,5%	22,5%
Barcelona	1985-1994	24,9%	
Cataluña	1991-1992	34%	
Valencia	2007-2011	41,7%	14,5%

Desde el comienzo del registro en Valencia, en 2004, se ha aplicado una metodología exhaustiva para hacer comparaciones entre el historial médico de cada hospital y las

¹ http://www.ine.es/daco/daco42/sanitarias/metodologia_00.pdf

muerres registradas en el registro civil por parte de los padres u otros². El análisis de los resultados entre 2007 y 2011 revela una cifra de infradeclaración promedia de 41,7% para muertes intrauterinas (semana 22 hasta e incluido el parto) y 14,5% para muertes neonatales precoces y tardías (Bosch Sánchez et al., 2006-2007; RMPCV, 2008; 2009; 2010; 2011).

Tanto en informes nacionales (MSPI, 2010) como internacionales (OMS/Lander, 2006; Peristat/Mohangoo, 2004) se declara que España tiene una cifra de mortalidad más baja que la media europea, sin embargo si los niveles de infradeclaración establecidos en algunas comunidades fueran similares en el resto del país la cifra de mortalidad real perinatal real sería más alta que la media europea. Esto tendría unas importantes implicaciones para la evaluación de la eficacia no solamente del sistema de recogida de los datos sino también para las estrategias de prevención de la muerte perinatal.

2) Un sistema de recogida de datos ineficaz

Cirera y García (2008) concluyeron que el BEP no se rellena de forma suficiente y que es necesaria la intervención de instituciones adecuadas para mejorar calidad de los datos recogidos, especialmente los relacionados con la causa de defunción. El asunto parece radicar en la obligación de los padres de presentar el BEP en el registro civil municipal. Según lo que podemos averiguar, el médico responsable debería entregar el BEP a los padres, con la información médica rellena y firmada, y debería también informarles de su obligación de entregarlo en el registro civil. Aún así, mediante la evidencia anecdótica de varias madres y padres podemos identificar una serie de posibles problemas con este sistema.

- Algunos padres nos cuentan que no fueron conscientes de esa obligación y nunca registraron la muerte de sus hijos.
- Algunos padres declaran que el médico les presentó los documentos minutos después del parto, lo cual no es solamente insensible, sino que es poco práctico ya que los padres están en un momento de mucho dolor y no están en las mejores condiciones para asimilar información burocrática de este tipo.
- Otros padres nos cuentan que el boletín que recibieron del médico no estaba completamente relleno con la información médica relacionada con la muerte del bebé.

Además, el sistema sanitario español no parece tener un protocolo común para la comunicación de esas obligaciones a los padres. Una investigación superficial realizada en algunos hospitales reveló que cada hospital parece tener su propio protocolo. También se evidencia que en algunos casos los servicios funerarios se encargan de llevar los documentos al registro civil. Aunque esto puede aliviar a los padres de esta onerosa tarea, también puede ser una de las causas por las que se presenten tantos campos sin relleno en los boletines que llegan al registro. Una inspección de los datos del año 2010, por ejemplo, revela las siguientes deficiencias:

² En algunos hospitales los servicios funerarios ofrecen encargarse de llevar el BEP al registro civil.

<i>Porcentaje del BEP donde las semanas de gestación no fueron declaradas</i>	17%
<i>Porcentaje del BEP donde el nivel de la educación de la madre no fue declarado</i>	34%
<i>Porcentaje del BEP donde la ocupación de la madre no fue declarada</i>	31,1%
<i>Porcentaje del BEP donde la nacionalidad del padre no fue declarada</i>	11,5%
<i>Porcentaje del BEP donde el nivel de educación del padre no fue declarado</i>	39,2%
<i>Porcentaje del BEP donde la ocupación del padre no fue declarada</i>	20,5%
<i>Porcentaje del BEP no declarado de si la muerte ocurrió durante el parto</i>	27,8%
<i>Porcentaje del BEP no declarado de si se realizó autopsia</i>	35,6%

Resulta imposible realizar un buen análisis de los datos cuando existe un gran número de datos que aparecen como “no consta”. También se debe considerar que muchos de los datos que el boletín pretende recoger, hoy en día, no son muy útiles para el análisis sociológico o sanitario. Por ejemplo, hay una extensa lista de preguntas acerca del estado civil y la cohabitación que tal vez podrían ser eliminadas, para facilitar la recogida de otros datos de mayor interés.

Un punto débil adicional en el sistema es el conflicto entre la 'obligación', según la ley nacional, de registrar muertes desde la semana 26 (o 1.000 gramos de peso) y el protocolo internacional de la OMS que 'recomienda' el registro de muertes desde la semana 22 (o 500 gramos de peso). Esa incoherencia se ve reflejada en el alto nivel de infradeclaración (60%) que encontraron en Valencia entre la semana 22 y 27 de la gestación (RMPCV, 2010).

Finalmente, deberíamos considerar que España es uno de los pocos países europeos³ que no permite que el hijo que muere en el período perinatal sea registrado por su nombre en el libro de familia o en cualquier otra documentación oficial. En el BEP la muerte se registra como 'feto hembra/macho de [nombre de la madre]'. Dado que la posición legal y oficial categoriza la muerte perinatal en términos de 'criatura abortiva'⁴ o 'restos humanos de entidad suficiente de un aborto'⁵, no hay mucho incentivo para que los padres cumplan con sus obligaciones en el registro civil, donde se encuentran que los prejuicios sociales acerca de la muerte perinatal están reproducidos a nivel estatal.

3) Conclusión

La obtención de mejores estadísticas acerca de la muerte perinatal es una herramienta fundamental para el desarrollo de estrategias de prevención, su observación a lo largo del tiempo y su comprensión sociológica. Hay suficiente evidencia de que el sistema de recogida de datos no funciona bien en distintos niveles. Aunque no es posible llegar a una conclusión de la situación nacional en base a estudios regionales o en base a evidencia anecdótica, está claro que una revisión completa del sistema debería ser prioritaria. Tal revisión debería considerar no solamente el sistema de recogida de datos sino también la implementación de un sistema común para los médicos responsables de

³ Muchos países europeos (Alemania, Inglaterra y Gales, Bélgica, Grecia, Polonia, Holanda y Suiza) han establecido registros para la muerte intrauterina o la posibilidad de dar nombre al bebé muerto en el libro de familia. (<http://www.justice.gouv.fr/index.php?rubrique=10045&ssrubrique=10285&article=15927>)

⁴ Ley de 8 de junio de 1957, del Registro Civil

⁵ Reglamento de policía sanitaria mortuoria

rellenar los datos médicos del BEP y de comunicar a los padres sus obligaciones según la ley.

Bibliografía

- Bosch Sánchez, S. et al., 2008. *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valencia 2006-2007*, Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia.
- Cirera Suárez, L. et al., 2008. Subcertificación de las muertes perinatales en obstetricia y neonatología. *Anales de Pediatría*, 69(2), pp.129-133.
- Cirera Suárez, L. y García Rodríguez, J., 2001. Mortalidad perinatal e infantil en la región de Murcia, 1980-1997.
- Ferrando J., Borrell C., Ricart M y Plasència A. 1997. Infradeclaración de la mortalidad perinatal: la experiencia de 10 años de vigilancia activa en Barcelona. *Med Clin (Barc)*, 108, pp330-335.
- García Martínez, I. y Herranz Marín, M.T., 2004. Estadísticas de mortalidad Perinatal e Infantil en la Región de Murcia. Período 1999-2004. *Archivos de Bronconeumología*, 40 (Supl.1), pp.1-1.
- Lander, T., 2006. *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*, World Health Organization.
- Mohangoo, A.D. et al., 2011. Gestational age patterns of fetal and neonatal mortality in Europe: results from the Euro-Peristat project. *PloS one*, 6(11), p.e24727.
- Mosquera Tenreiro, C. y González-Rico, M., 1994. Calidad del registro de muertes perinatales. Asturias, 1986-90. *Gaceta Sanitaria* 8(42), pp.112-116.
- MSPI, 2010. *Indicadores de Salud 2009. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea*, Información y Estadísticas Sanitarias. Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad
- RMPCV, 2009. *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana 2008*, Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia.
- RMPCV, 2010. *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana 2009*, Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia.
- RMPCV, 2011. *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana 2010*, Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia.
- RMPCV, 2012. *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana 2011*, Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia.