

# Informe UMAMANITA

## Capítulo 1. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Cassidy, P.R. et al. (2018). Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Umamanita: Girona.



ISBN: 978-84-09-03812-1 (Digital: descarga)



# 1. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

## Objetivos

El objetivo principal del estudio fue analizar la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina durante la estancia hospitalaria, atendiendo a los principales componentes de la atención, tales como: el diagnóstico y la comunicación de la muerte, la atención al parto, la administración de sedantes, el contacto *post mortem* con el bebé, la conservación de objetos de recuerdo y fotografías, la disposición del cuerpo, la investigación de la muerte (la autopsia y los estudios de patología), además de las interacciones con el personal sanitario.

Para profundizar en este objetivo general, el estudio pretende ahondar en cada componente de la atención mediante la medición de la calidad objetiva y subjetiva:

### 1) *La medición de la calidad objetiva de la atención*

Respecto a cada componente de la atención, el estudio se propone establecer una serie de medidas objetivas de referencia que permitan determinar la situación actual de la atención, así como realizar un análisis comparativo entre el sistema sanitario español y el de otros países de referencia. Algunos ejemplos de medidas objetivas son: la proporción de madres y padres que ven a su bebé después del parto, el porcentaje que sale del hospital con una fotografía, el porcentaje de mujeres acompañadas durante el parto, etc. Al principio de cada capítulo se detallan los objetivos específicos de cada área de estudio.

### 2) *La medición de la calidad subjetiva de la atención*

Teniendo en cuenta la importancia de las experiencias vividas, fenomenológicas o subjetivas, el estudio estableció como subobjetivo acercarse a las percepciones de las mujeres con respecto a i) sus interacciones con el equipo de médicos y el de enfermería/matronería; ii) la provisión de información; iii) los procesos relacionados con la toma de decisiones, tales como la decisión de tener contacto con el bebé o el tipo de parto; y iv) los procedimientos y la coordinación de la atención.

Complementariamente a este subobjetivo, otra de las metas consistió en establecer una medida global de la calidad de la atención desde el punto de vista subjetivo, en este caso la “satisfacción con la atención” y la “disposición a recomendar el hospital a otras madres/parejas”. Además, con el fin de indagar en el significado de la satisfacción con la atención y ahondar en las medidas (objetivas o subjetivas) que tienen mayor

influencia sobre ello, el objetivo final fue desarrollar y validar una escala subjetiva de la calidad de la atención en casos de muerte intrauterina que se pueda implementar en futuros estudios o a nivel hospitalario. Sin embargo, en este informe no se presenta la validación de la escala, únicamente se expone un análisis de las variables que más influyen en el grado de la satisfacción.

## Metodología

### Población del estudio

Aunque el periodo perinatal abarca la gestación y la etapa neonatal, desde un principio el estudio se limitó a casos de muertes durante el embarazo. Hubo dos motivos principales para esta decisión. Primero, un instrumento capaz de abordar ambos periodos en detalle tendría que ser extremadamente complejo. Segundo, mientras que ya existían estudios sobre la atención a casos de muerte neonatal, nunca se había realizado un estudio de ámbito nacional que contemplara las experiencias de las mujeres tras la muerte intrauterina en el contexto del sistema sanitario español.

La definición del comienzo del periodo perinatal varía según el país, pero la definición más aceptada a nivel global es la de la Organización Mundial de Salud (OMS): comienza con las 22 semanas de gestación [1]. El motivo para esta definición, y otras similares, es la potencial viabilidad del bebé a esta edad gestacional en el caso de un parto prematuro, aunque sea marginal. En cuanto al análisis estadístico de la mortalidad perinatal, cuando organismos como Peristat hacen análisis comparativos entre países utilizan el periodo que comienza a las 28 semanas porque los datos entre las semanas 22 y 27 son poco fiables [1]. En España, se puede decir que el periodo perinatal comienza legalmente con las 26 semanas (o 180 días) porque es la edad gestacional a partir de la cual es obligatorio inscribir una muerte fetal en el Registro Civil (Ley del 8 de junio 1957) y, como veremos a lo largo del informe, es un parámetro importante para los servicios sociosanitarios y legales, ya que influye mucho en la atención.

La relevancia de estas definiciones biométricas para la definición de la población del estudio es cuestionable principalmente porque la atención aborda los cuidados proporcionados a una madre y su familia en proceso de duelo o pérdida, además de la atención clínica (ej. parto o investigación de la muerte). Es decir, la atención es, por lo general, psicosocial en casos normales de muerte intrauterina sin morbilidad maternal [2]. Aunque existe cierto desacuerdo sobre el impacto de la

edad gestacional en la intensidad del duelo, las investigaciones demuestran que existe mucha variabilidad entre casos, y que la edad gestacional no es un predictor muy fiable del duelo<sup>1</sup>. En realidad, la variabilidad entre casos con características aparentemente similares es típica en todo tipo de duelo [3,4]. En este sentido, la viabilidad del feto o el marco legal del país, definidos por la edad gestacional, es poco relevante para la vivencia del duelo (véanse la introducción para ampliar).

No obstante, con el paso de los trimestres existen ciertas limitaciones prácticas en cuanto a la uniformidad de la atención sanitaria ante la pérdida intrauterina. Una revisión de la literatura y las buenas prácticas señala que la mayoría de las intervenciones clínicas (patología, parto) y psicosociales (contacto *post mortem*, objetos, disposición) son semejantes a partir del segundo trimestre. Dentro de este marco de variables, y tras consultar con varias asociaciones de apoyo, madres y padres y profesionales sanitarios, decidimos establecer un rango de edad gestacional mayor o igual a 16 semanas.

En cuanto a qué clases de muerte intrauterina hay que incluir en el estudio, en base a la literatura sobre las experiencias de duelo y las recomendaciones para la atención sanitaria, decidimos incluir tanto muertes intrauterinas súbitas (embarazos únicos y múltiples) e *intrapartum* como terminaciones legales por motivos médicos, tales como amenaza a la salud de la madre, casos de malformaciones severas o limitantes de la vida y reducción selectiva del embarazo [5–8].

En cuanto a quién entrevistar, es evidente que las experiencias de la madre y el padre o pareja son muy relevantes para un estudio de esta índole. Sin embargo, en el contexto de los objetivos de la investigación, de establecer puntos de referencia para la calidad de la atención, además de que es el primer estudio de este tipo en el territorio nacional, tomamos la difícil decisión de limitar el estudio a las mujeres. Sin duda, un estudio que se dirige a las experiencias de los padres es necesario y debería ser una prioridad.

En cuanto al tiempo transcurrido desde la muerte o la pérdida y a la hora de rellenar la encuesta, el estudio, en un principio, no imponía límites al tiempo ya que, tras consultar con las asociaciones de apoyo, era evidente que podría ser importante para algunas madres tener la posibilidad de contar su historia aunque fuera mediante un instrumento cuantitativo. Sin embargo, el trascurso de los años es un factor importante tanto para la relevancia de los datos de cara a la situación actual de la calidad de la atención, como para la capacidad de recordar el detalle de las interacciones con los sanitarios. Aunque la encuesta no impuso límites de años, para el propósito del análisis presentado aquí se ha limitado el estudio a los casos de 5 años anteriores

<sup>1</sup> Algunos estudios no encuentran una relación significativa entre la intensidad del duelo y la edad gestacional [38,43–47] y otros sí [48–52]. Sin embargo, todos encuentran mucha variabilidad entre casos y la edad gestacional no suele ser un indicador de duelo que explica mucha de la varianza entre casos [53].

al momento de la participación (véase más abajo la sección sobre fortalezas y limitaciones para más detalles).

Por consiguiente, la población del estudio se define por mujeres que sufrieron una muerte intrauterina o interrupción voluntaria del embarazo por motivos médicos en el sistema sanitario español dentro de los 5 años anteriores al momento de rellenar el cuestionario.

## Desarrollo del instrumento

Para alcanzar los objetivos, se desarrolló un cuestionario mediante un proceso exhaustivo que duró casi un año y medio, el cual pasó por varias fases:

*Una revisión de la literatura académica* de investigación y guías de atención relacionados con los siguientes temas: a) los aspectos clínicos y psicosociales de la atención sanitaria en casos de muerte perinatal e interrupción del embarazo por motivos médicos; b) el duelo y la experiencia vivida de la muerte perinatal; c) metodología: estudios cuantitativos en ámbitos *online*; d) el desarrollo y diseño de escalas psicométricas para la medición de la calidad de servicios y satisfacción con la atención.

*Entrevistas cualitativas exploratorias* con expertos (1 asociación de apoyo, 2 matronas y 1 psiquiatra) y madres y padres (2 entrevistas con parejas en su hogar y 1 con una madre por *Skype*). En estas entrevistas se abordó tanto la experiencia personal de la muerte perinatal como los procedimientos de la atención. Todas las entrevistas fueron realizadas por Paul Cassidy. El investigador principal también asistió a cursos de formación impartidos por Umamanita y reuniones de planificación con otras asociaciones de apoyo.

*Desarrollo del borrador del cuestionario, validación del contenido, entrevistas cognitivas, traslado a la plataforma digital y pilotos.* Paralelamente a la revisión de la literatura se desarrolló un borrador del instrumento en varias fases y en colaboración con Umamanita, la entidad promotora. El proceso de validación del contenido del borrador se hizo formando un panel de expertos compuesto por 8 madres y padres y 11 profesionales sanitarios (enfermeras, matronas, neonatólogos y psicólogos) y se realizó en dos partes diferenciadas:

1) Primera, para la revisión general del cuestionario se mandó una copia de este al panel de expertos con el fin de que aportasen comentarios, sugerencias de cambios o redacción, eliminación o adición de elementos.

2) Segunda, para el desarrollo de la escala psicométrica de medición de la calidad de la atención subjetiva seguimos recomendaciones de la literatura [9–15]. En primer lugar, elaboramos una lista inicial con 54 ítems potenciales y la mandamos al panel de expertos para su validación. Estos tuvieron que valorar la importancia de cada ítem (en una escala tipo Likert) y hacer sugerencias con el fin de añadir o eliminar ítems, si les parecía pertinente. El resultado final de este proceso fue una lista amplia de 33 ítems para su inclusión en la batería,

además de otras dirigidas a la toma de decisiones respecto al contacto *post mortem* con el bebé.

Antes de trasladar el instrumento a la plataforma *online* se hicieron entrevistas cognitivas con tres parejas [16,17] que duraron aproximadamente una hora. En las cuales se abordó el cuestionario completo y se comentó cualquier duda para profundizar en el significado de cada pregunta y para asegurar que la interpretación de la pregunta coincidía con su intención.

Tras aprobar el borrador, se trasladó el cuestionario, compuesto por 106 preguntas y más de 400 variables, a la plataforma *online* (Limesurvey), lo que permitía el uso de la lógica de saltos, la presentación aleatoria de los ítems en las baterías (para evitar sesgos y cansancio del entrevistado), el control de acceso por IP, la posibilidad de que las entrevistadas pudieran guardar sus respuestas y continuar en otro momento, el control de la duración de la entrevista, entre otras funciones.

Finalmente, el piloto de la versión *online* pasó por otros 3 pasos. Primero, una prueba de funcionamiento realizada por 3 madres. Segundo, 18 entrevistas a madres con diversos tipos de pérdida, así como semanas de gestación, en las cuales, al final de cada sección, la entrevistada tenía la oportunidad de hacer comentarios sobre el funcionamiento del cuestionario. Finalmente, 3 entrevistas para corroborar la versión final tras los cambios introducidos en base a los 18 pilotos.

Además de incluir medidas objetivas y subjetivas de la atención, el cuestionario recogía datos sobre el perfil socioeconómico y demográfico (edad, nivel de estudios, ocupación, etc.), el historial de la maternidad (si fue el primer embarazo, si ya tenía hijos o pérdidas anteriores, etc.) y el historial de la muerte/pérdida (la edad gestacional, clase de muerte, complicaciones durante el embarazo, etc.).

La introducción del cuestionario explicaba el propósito del estudio y su naturaleza anónima. Al final del cuestionario, cada entrevistada tenía la posibilidad de dejar sus datos de contacto (nombre y *e-mail*) en el caso de que quisiera recibir una copia del informe final (en el cual reafirmamos la naturaleza anónima del estudio).

El cuestionario final se puede ver en el Anexo 1.

## Diseño del muestreo y trabajo de campo

### *Diseño del muestreo*

Para un proyecto de este tipo existen varias posibilidades para diseñar el método de muestreo y el trabajo de campo. Una posibilidad podría haber sido colaborar con distintas Consejerías de Salud y un conglomerado de hospitales para desarrollar un marco muestral estratificado y emplear entrevistas por correo o en persona. Sin embargo, la complejidad y los recursos necesarios para implementar un estudio de este tipo no fue viable

en el contexto de un proyecto de índole voluntario y externo al sistema sanitario.

En realidad, la única opción abierta al proyecto fue la implementación de un muestreo de conveniencia o “bola de nieve”, en el cual los sujetos se autoseleccionan [18]. Este método es similar a otras investigaciones que han abordado la calidad de la atención en casos de muerte perinatal y las experiencias vividas del duelo [19–22].

Realizar entrevistas *online* presentaba varias ventajas y, por supuesto, algunos inconvenientes. El problema principal de un muestreo no-probabilístico es la imposibilidad de calcular un nivel de confianza (error) al no poder generalizar los datos por probables errores de cobertura [23].

Por otra parte, el método de “bola de nieve” es especialmente útil para hallar sujetos de investigación que normalmente son difíciles de encontrar [24], como en el caso de investigar sobre un tema como la muerte perinatal, una población relativamente pequeña y un tema socialmente tabú [25].

Asimismo, en España, a la hora de emprender este estudio, la tasa de uso diario o semanal de internet de las mujeres entre 16 y 44 años estaba entre el 78% y el 94% pero, aunque las altas tasas del uso de la red fuesen alentadoras, hay que reconocer que el error de cobertura básica estuvo en torno al 6%-25% y que, con toda probabilidad, este error fue mayor entre los estratos de población más marginados, los cuales presentan cifras de mortalidad perinatal más altas [26]<sup>2</sup>.

Finalmente, la naturaleza anónima de la entrevista *online* significa que es una técnica adecuada para este tema de investigación, ya que los participantes en estudios *online* suelen revelar más detalles sobre temas socialmente estigmatizados, como la salud, el uso de drogas o el comportamiento sexual, por dar unos ejemplos [27].

En la sección sobre las limitaciones y fortalezas del estudio, más abajo, analizamos con más detalle la posibilidad de generalizar los resultados del estudio y la cobertura de la muestra final.

### *La cadena de referencia y el trabajo de campo*

Para llevar a cabo un estudio empleando la técnica de “bola de nieve”, se construyó una cadena de referencia, en este caso compuesta por profesionales sanitarios, asociaciones sin ánimo de lucro, grupos de apoyo y administradores de blogs. Durante el periodo del trabajo de campo se emplearon las siguientes tácticas para contactar con participantes:

- Anuncios con enlace directo en la página principal de Umamanita y entradas en el blog

<sup>2</sup> Elaboración propia a partir de los microdatos de muertes fetales y nacimientos del Instituto Nacional de Estadística (2015).

- de “Superando un Aborto”.
- Uso de anuncios en el muro y de la herramienta de eventos en la página de Facebook de Umamanita.
- *E-mails* a los listados de contactos de madres/padres.
- *E-mails* al listado de profesionales sanitarios de Umamanita.
- La publicación de una nota de prensa que tuvo bastante cobertura en la prensa digital (eleconomista.es, portalesmedicos.com, lainformación.com, alicanteadigital.com, iberoamerica.net y elmundodigital.es).

El trabajo de campo duró tres años (desde el 24 junio 2013 hasta el 29 junio 2016). Durante este tiempo, para disminuir el error de cobertura y evitar posibles sesgos, se controló el muestreo mediante un seguimiento en tiempo real del perfil de la muestra pudiendo, por ejemplo, observar una infrarrepresentación en ciertas comunidades autónomas, por lo que se intentó promocionar la encuesta con más vigor en estas localidades.

## Depuración de datos y encuestas abandonadas

Durante el periodo del trabajo de campo, se rellenaron 1.082 encuestas. Sin embargo, después del proceso de depuración de datos, el número de casos válidos se situó en 929, de las cuales 796 fueron cumplimentadas dentro de un periodo de 5 años previos a finalizar la encuesta.

En la tabla 1 se puede observar el motivo por el que se eliminaron 153 casos, la mayoría de los cuales (89 casos) porque eran ajenos a la población (muertes neonatales, casos en el extranjero, etc.). La tabla 2 expone el año en el que cumplimentaron la encuesta.

En total, 632 encuestas fueron iniciadas y abandonadas. La tabla 3 expone la duración de la interacción con el cuestionario antes de abandonarlo. En la tabla 4 se presenta un análisis del abandono según la última pregunta contestada. En casi la mitad de los abandonos apenas hubo interacción significativa con el cuestionario. Respecto al resto de los abandonos, era más probable que fuesen muertes intrauterinas de entre 16 y 19 semanas y casos de más de un año desde de pérdida/muerte. Dado que el cuestionario es muy detallado puede que resultara difícil de rellenar o que, debido a la naturaleza sensible del tema, resultara duro para algunos participantes.

## Análisis de datos

El archivo final contiene datos nominales/categoricos, ordinales/intervalo (de tipo escala), continuos (ej. edad) y cualitativos (respuestas a preguntas abiertas y del tipo 'otro' en preguntas categoricas). El análisis generaba resultados univariados, bivariados y multivariados, según las necesidades del objetivo de la investigación.

En todos los casos de análisis bivariado y multivariado se estableció un nivel alfa para la determinación del significado estadístico de la prueba de  $p < 0,05$ .

### Pruebas no-paramétricas de independencia entre variables

En el caso de análisis bivariado y no-paramétrico (distribución no normal), con el propósito de probar la independencia de variables categoricas, el análisis empleó Chi-cuadrado de Pearson o la corrección de continuidad de Yates en el caso de tablas de contingencia de 2x2. En todos los casos se probó por el recuento esperado mínimo de 5 en cada celda [28,29]. Además de emplear un nivel alfa de  $p < 0,05$ , todas las pruebas de independencia que resultaron en un rechazo de la hipótesis nula fueron analizadas para determinar su tamaño de efecto según el criterio establecido por Cohen [30]. En el caso de tablas de contingencia de 2x2 se usó el coeficiente de Phi y en tablas más grandes el coeficiente de V de Cràmer. Los criterios de interpretación del tamaño de efecto de ambos coeficientes, como medida del poder estadístico, están expuestos en la figura 1.

Figura 1. Criterio de interpretación del tamaño de efecto de poder estadístico [30]

Grados de libertad (df)	Tamaño de efecto		
	Pequeño	Medio	Grande
1	,10	,30	,50
2	,07	,21	,35
3	,06	,17	,29
4	,05	,15	,25
5	,04	,13	,22

### Análisis multivariado

Con el propósito de identificar variables predictoras o explicar la varianza entre grupos, y con el fin de analizar la relación entre variables dependientes (ej. la satisfacción con la atención o el contacto *post mortem* con el bebé) y una serie de variables independientes (ej. sociodemográficas, historial de maternidad o variables asociadas con la atención), el método de análisis variaba según la naturaleza de la variable dependiente. En el caso de usar una variable dependiente ordinal medida en una escala (ej. satisfacción), el análisis empleaba regresión múltiple, mientras que en el caso de usar una variable dependiente dicotómica, el análisis se valió de la regresión logística binaria. En ambos tipos de análisis se asumían una serie de supuestos con respecto al tamaño de la muestra, el método de regresión, la relación entre las variables independientes (correlación, multicolinealidad y singularidad) y la existencia de valores atípicos, normalidad y homocedasticidad.

### Regresión múltiple

Los requerimientos para el tamaño de la muestra dependen de la necesidad de poder, el nivel alfa, número

de variables predictoras y el tamaño de efecto esperado. El formulario de Tabachnick y Fidell [31] recomienda  $N > 50 + 8m$ , donde  $m$  es igual al número de variables independientes (VIs), es decir, si tienes 5 VIs necesitas 90 casos. El tamaño de la muestra de este estudio ( $n=796$ ) supera estas indicaciones e incluso los criterios más restrictivos, en casos de análisis escalonado, 40 casos por cada VI [29]. La elección del método o estrategia de análisis (estándar, escalonada o secuencial) variaba según la intención del análisis [29,31].

Con referencia a la relación entre IVs, seguimos el criterio de análisis exploratorio y eliminamos variables con correlación muy baja ( $<0,3$ ) o muy alta ( $>0,7$ ). Para verificar la multicolinealidad repasamos los valores de Tolerancia inferiores a 0,10 y el Factor de Inflación de la Varianza (FIV) fijándonos en los valores superiores a 10 [29].

Para valorar el efecto de valores atípicos se emplearon una serie de estrategias, tales como los diagramas de dispersión y pruebas de probabilidad de distribución normal, verificando los casos con valores residuales estándar de  $>+3,3$  o  $<-3,3$ . También se usaron diagnósticos como el cálculo de distancia de Mahalanobis y se identificaron valores atípicos según la tabla de referencia de Tabachnick y Fidell [31].

#### *Regresión binaria logística*

Cuando la variable dependiente (VD) es categórica, es preciso usar la técnica de regresión logística binaria (RLB)/multinomial para evaluar la probabilidad de pertenecer a un grupo u otro, según una serie de variables independientes (VI), que pueden ser categóricas o continuas. Asimismo, proporciona un baremo de la importancia relativa de cada variable predictora y la interacción entre ellos [29]. En este sentido, la RLB es más flexible que la regresión múltiple y el método no hace suposiciones sobre las distribuciones de las variables predictoras, las cuales no tienen que tener una distribución normal, relación lineal o una varianza igual entre grupos [31].

De modo similar, es importante que las variables predictoras (VIs) estén seleccionadas en base a un modelo teórico sólido y que no presenten correlaciones demasiado altas [31]. El tamaño de la muestra necesaria para la regresión logística es complejo y existe poco acuerdo, pero Peduzzi et al [32] recomiendan  $N = 10 k / p$ , donde  $p$  es igual a la proporción más pequeña de casos negativos o positivos en la población y  $k$  el número de covariables (IVs). En cualquiera de los escenarios en el que usamos la regresión logística el tamaño de la muestra supera estas indicaciones.

En cuanto a la interpretación del significado del resultado de la regresión, exponemos la 'bondad del ajuste', estableciendo un alfa de  $p < 0,05$ , el Chi-cuadrado, la máxima probabilidad, la bondad del ajuste de Hosmer y Lemeshow ( $p > 0,05$ ), varianzas del R cuadrado de Cox y Snell y de Nagelkerke, además de la proporción de casos correctamente clasificados en el bloque 0 y en el bloque final. Con el fin de revisar valores atípicos,

llevamos a cabo un análisis *caso por caso*, aplicando los valores  $Z_{Resid} < -2,5$  o  $> 2,5$  [29].

#### *Segmentación y decisión de árbol - CHAID*

La segmentación mediante la técnica de árbol de decisión clasifica casos en grupos interrelacionados según un algoritmo. Es un método estadístico que cae entre lo descriptivo y predictivo [33].

En este estudio usamos esta técnica con tres propósitos. Primero, como una manera ágil de explorar las relaciones entre variables y para centrar qué resultados se podrían presentar en el informe en caso de detectar dependencia entre numerosas variables en el análisis bivariado. Segundo, por su capacidad para discernir entre puntos de una escala [33], permitió decidir cómo aglutinar variables del tipo ordinal (escala Likert de 5 puntos) en dos grupos. En este caso es necesario saber si agrupar el punto neutro (ni de acuerdo ni en desacuerdo) en el lado 'desacuerdo' o 'acuerdo'. Por lo general el análisis identificó que el punto neutro estuvo, estadísticamente hablando, más cercano al lado negativo que al positivo. Por lo que cuando se presenta un análisis de variables colapsados en dos grupos, estos son: 1) De acuerdo o 2) En desacuerdo/neutro.

Aunque existen varios tipos de árbol de decisión (CART, C5.0) en este estudio empleamos CHAID, uno de los más antiguos y menos sofisticados, precisamente porque el tipo de análisis no es complejo, la técnica es fácil de usar y es fiable [33].

Finalmente, esta técnica resultó útil, en el capítulo 7 que trata con la administración de sedantes. En este caso un análisis de regresión logística arrojó un modelo demasiado débil pero el uso de CHAID permitió distinguir entre agrupaciones de casos e identificar qué circunstancias están más asociadas con la administración de sedantes.

#### *Fiabilidad de las escalas*

En este estudio no presentamos análisis de escalas o su fiabilidad, solamente unos resultados exploratorios entre las VIs procedentes de escalas y VDs (ej. satisfacción o contacto *post mortem*). En el cuestionario son 5 escalas o baterías de afirmaciones (ítems) sobre la experiencia de la atención:

- Diagnóstico (técnico y afectivo) - 8 ítems.
- Contacto con el bebé - proceso de ver - 5 ítems.
- Interacciones con el personal sanitario (afectivo) - 12 ítems.
- Procedimientos y coordinación de la atención y competencia de los profesionales (técnico) - 13 ítems.
- Información (técnico) - 6 ítems.

Los resultados del análisis de consistencia interna, empleando el alfa de Cronbach están entre bueno y excelente [34]. En realidad, el resultado de la escala dirigida a las interacciones con los profesionales es probablemente un poco alto y refleja el hecho de que algunos

ítems están midiendo, estadísticamente, la misma cosa (tabla 5). En otras publicaciones trataremos estas escalas detalladamente y presentaremos propuestas para su uso en base al análisis factorial.

## Perfil de la muestra, limitaciones y fortalezas del estudio

Como hemos dicho, la base de análisis de este estudio son los 796 casos en los que la muerte ocurrió durante los 60 meses previos a cumplimentar la encuesta. Los detalles de la muestra final están expuestos en las tablas 6-10. Cabe destacar que la muestra incluye casos de más de 200 hospitales, públicos y privados, y representación de todas las comunidades autónomas y 50 de las 52 provincias, siendo las excepciones Palencia y Melilla.

### Historial maternal antes de la pérdida/muerte

Respecto a la historia materna y del embarazo, el 53,5% de las mujeres fueron primigrávidas y el 31,8% ya tenían hijos vivos (comparado con una media de 35,9% en los datos nacionales para los años 2010-2015 [26]). El 24,8% habían sufrido una pérdida anterior siendo la mayoría pérdidas en el primer trimestre aunque en el 5,2% de los casos la madre había sufrido una pérdida en el segundo o tercer trimestre y en 4 casos murió un hijo o hija en el periodo neonatal (tabla 7).

### Tipo de embarazo

Respecto a la muerte perinatal al que se dirige la encuesta ( $\geq 16$  semanas), el tiempo medio entre la muerte y rellenar la encuesta fue de 13,8 meses (DE = 15,3). El 93,0% fueron embarazos únicos y el resto múltiples con superviviente (4,0%) o sin superviviente (3,0%). En el 14,2% de los casos la madre quedó embarazada mediante tratamiento de reproducción asistida y el 50,6% tuvieron alguna complicación durante el embarazo (tabla 8).

### Tipo de pérdida/muerte

En total, el 22,4% de los casos fueron terminaciones por problemas del bebé, amenaza a la salud de la madre o reducción selectiva y el resto fueron muertes intrauterinas de tipo súbita (74,3%) o *intrapartum* (3,3%). En términos de la edad gestacional a la hora de la muerte, el 40,6% fueron mayores o iguales a 34 semanas y el 16,0% entre 16 y 19 semanas. Cuando nos centramos en la distribución según la edad gestacional en casos de muerte intrauterina  $\geq 20$  semanas, el 58,1% de los casos son de  $\geq 34$  semanas, lo que corresponde, en términos generales, a las estadísticas nacionales en las cuales el 52,7% de los casos son de esta edad gestacional [26]<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Elaboración propia a partir de los microdatos de muertes fetales del Instituto Nacional de Estadística (2010-2015).

### Historial maternal después de la pérdida

Respecto a la historia maternal, desde la pérdida/muerte superior a 15 semanas (al que se refiere la encuesta) y el momento de rellenar el cuestionario (tabla 9), encontramos que el 9,9% de las encuestadas habían tenido una siguiente pérdida de menos de 16 semanas, el 24,4% tuvieron un hijo vivo<sup>4</sup> y el 10,9% estuvieron embarazadas a la hora de rellenar la encuesta.

### Perfil sociodemográfico

Finalmente, para reflejar el perfil sociodemográfico de las entrevistadas, nos centramos en tres variables: nacionalidad, edad y nivel de estudios (tabla 7). Primero, la distribución de la nacionalidad de la muestra refleja un sesgo importante hacia mujeres autóctonas, las cuales representan el 94,8% de las participantes comparado con el 74,6% de todos los casos inscritos en la base de datos del INE [26]. Por otra parte, las mujeres participantes de nacionalidad extranjera proceden exclusivamente de países europeos (1,8%) o de América Latina (3,4%), mientras que los países de África y Asia, no tienen ninguna representación, a pesar de que representan el 11,6% y el 1,8%, respectivamente, de las muertes en la población [26]. Este sesgo, como veremos, repercute en los sesgos evidentes en las siguientes dos variables porque las mujeres extranjeras suelen tener un nivel de educación formal más bajo y ser más jóvenes que las mujeres autóctonas<sup>5</sup>.

La edad media de la madre, a la hora de la muerte, fue de 33,7 años (DE = 4,30), mientras en el archivo del INE (2010-2015) se sitúa en los 31,4 años (DE = 5,92). Principalmente, la diferencia recae en la proporción de madres de menos de 30 años que rellenaron la encuesta (17,0% en esta y 35,0% en el INE). Cabe destacar que la participación de mujeres de menos de 25 años fue especialmente baja, siendo tan solo de 22 casos (2,8%).

Por último, un análisis del nivel de estudios de las mujeres revela una distribución muy sesgada hacia los niveles de educación superiores. Por ejemplo, en la muestra solo el 9,5% respondieron haber logrado un nivel educativo de 'bachiller elemental', mientras que en el archivo de la INE se sitúa en el 46,3%. En este estudio el 58,9% respondieron haber cumplido '3 cursos de diploma, grado o superior'.

Es evidente que este sesgo tan notable se explica en parte por la edad media de las encuestadas y también por su nacionalidad. Aun así, un análisis de la base de datos del INE [26] revela que no lo explica del todo. En conclusión, solo podemos conjeturar que el sesgo se

<sup>4</sup> 42,0% para el subgrupo de 13-24 meses desde la pérdida y 79,4% para el subgrupo de 25-60 meses desde la pérdida.

<sup>5</sup> Un análisis de los datos de muertes fetales del INE (2010-2015) [26] revela una relación significativa y potente entre la nacionalidad de la mujer y su nivel de estudios ( $\chi^2$  (2, N = 5,651) = 416,51,  $p < 0,001$ , Phi = 0,271) y edad ( $\chi^2$  (2, N = 7,008) = 2888,85,  $p < 0,001$ , Phi = 0,203).

relaciona con varios efectos socioculturales. Por ejemplo, estudios en los EE.UU. han encontrado que el perfil predominante del usuario de apoyo *online*, en casos de duelo general y de duelo perinatal, suele ser el de personas de etnia caucásica y de clase media/media-alta [35–37]. Por otra parte, otras encuestas enfocadas en el mismo objeto de estudio, empleando una técnica de muestreo similar, han notado sesgos similares hacia las clases media y media-alta [19,38].

Por tanto, el hecho de que al menos el 55,1% de las mujeres entrevistadas habían tenido algún tipo de contacto con un grupo de apoyo o asociación antes de rellenar la encuesta (tabla 10), debería tener alguna relación con el perfil del estudio de la muestra, pero un análisis bivariado revela que no existe una diferencia significativa entre el contacto con asociaciones de apoyo y el nivel de estudios ( $\chi^2(2, N = 791) = 2,00, p = 0,368$ ).

En conclusión, los sesgos más importantes respecto al nivel de estudios (un *proxy* para la clase social) se explica en parte por los sesgos en la edad y nacionalidad, pero una parte importante queda sin explicación. En este sentido, futuros estudios deberían explorar los motivos, o no, de la baja participación de grupos de inmigrantes, mujeres más jóvenes y mujeres con un nivel de educación formal bajo.

### Generalizabilidad del estudio

Por lo tanto, todo este análisis de la muestra nos conduce a dos preguntas fundamentales: estadísticamente hablando, ¿podemos extrapolar los resultados de la encuesta a la población general de mujeres que han tenido una muerte intrauterina o interrupción del embarazo por motivos médicos? Y, en caso negativo, ¿cómo podemos interpretar los datos o tener confianza en ellos?

La respuesta a la primera pregunta es sencilla: en un estudio no-probabilístico como este no se puede extrapolar porque no toda la población tuvo la misma oportunidad de responder y, por tanto, no se puede calcular un rango de confianza en los datos o el grado de error. En este sentido, es mejor ponderar el estudio como un análisis de las experiencias de 796 mujeres que de la población general.

Sin embargo, podemos comparar la muestra con otras variables disponibles en los datos del INE, tales como la incidencia de un parto con o sin cesárea y la incidencia de practicar una autopsia. En primer lugar, durante el periodo 2011-2015 la tasa de cesáreas en casos de muertes fetales fue del 22,2%, sin diferencias significativas entre años ( $\chi^2(4, N = 7,064) = 8,62, p = 0,071$ ). En esta muestra, como se detalla en el capítulo 8, la tasa de cesáreas en casos de muertes intrauterinas  $\geq 20$  semanas se situó en el 20,7%, lo que es casi igual que los datos nacionales del INE [26].

En cuanto a la autopsia, los datos son menos completos: del total de casos en el archivo ( $n=7,064$ ), una proporción importante (30,3%) no rellenó el campo sobre la autopsia. Sin embargo, para el propósito com-

parativo es útil. En esta muestra, en casos  $\geq 20$  semanas y exclusivamente de muertes intrauterinas súbitas, practicaron una autopsia en el 70,5% de los casos, mientras en los datos del INE fue el 71,2% [26].

Por lo tanto, mientras la muestra presenta sesgos importantes en el perfil sociodemográfico, es muy similar en cuanto a la distribución de la edad gestacional y las dos medidas de la atención clínica antes mencionadas, lo que genera, en cierto modo, más confianza en los resultados cuando miramos aspectos de la atención como el contacto *post mortem* con el bebé, la práctica de conservar objetos o la disposición del cuerpo.

Para terminar, podemos contemplar si el contacto con una asociación de apoyo, una de las fuentes de reclutamiento más importantes, tiene relación con los resultados. Primero, el análisis reveló que no existe una asociación estadística significativa entre tener contacto con una asociación/grupo de apoyo y las tasas de cesárea, autopsia y administración de sedantes, y tampoco con el grado de satisfacción. Sin embargo, existe una relación significativa con el grado de contacto *post mortem* con el bebé (57,8% vs. 46,8%,  $\chi^2(1, N = 791) = 9,56, p = 0,002$ ) y de tener al menos un recuerdo físico (36,9% vs. 22,5%,  $\chi^2(1, N = 791) = 19,13, p < 0,001$ ). En este sentido, un sesgo en la muestra hacia mujeres que tenían contacto previo con asociaciones de apoyo parece tener un impacto positivo sobre los resultados. Dado que el movimiento social de apoyo a la muerte perinatal es relativamente incipiente en España y es muy poco probable que la mitad de la población haya estado en contacto directo con estas organizaciones, es probable que algunas variables como el contacto *post mortem* con el bebé y los recuerdos estén sobrevaloradas.

### La fiabilidad de la memoria y la recolección de eventos

La memoria y la capacidad de recordar datos con nitidez puede ser una fuente de error en un estudio de este tipo. El análisis se limitó a casos de un máximo de 60 meses previos a la muestra porque parece ser una duración más que aceptable para poder recordar los eventos de índole obstetra o de parto [39–41]. Sin embargo, estos estudios citados no contemplan casos de obstetricia que puedan catalogarse como emocionalmente traumáticos. Asimismo, el hecho de que a casi la mitad de las mujeres fueron administrados sedantes durante la estancia hospitalaria (véase capítulo 7) puede implicar un deterioro de la memoria [42].

## Declaraciones

El proyecto se elaboró sin ninguna subvención pública o privada y los autores no recibieron ninguna remuneración por su participación ni tienen conflictos de interés por declarar.

## Bibliografía

- [1] Zeitlin J, Mohangoo A, Delnord M. European Perinatal Health Report: Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe in 2010. Paris: Euro-Peristat, INSERM; 2010.
- [2] Cacciatore J. Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clin Obstet Gynecol* 2010;53:691–9. doi:10.1097/GRF.0b013e3181eba1c6.
- [3] Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol* 1989;57:349–57. doi:10.1037/0022-006X.57.3.349.
- [4] Averill JR, Nunley EP. Grief as an Emotion and as a Disease: A Social-Constructionist Perspective. *J Soc Issues* 1988;44:79–95. doi:10.1111/j.1540-4560.1988.tb02078.x.
- [5] Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). *Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals*. 4th ed. Coventry: Tantamount; 2016.
- [6] RCOG. *Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality in England Scotland and Wales: Report of a Working Group*. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists; 2010.
- [7] RCOG. *Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55*. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists; 2010.
- [8] Pector EA. How bereaved multiple-birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased, and attachment to survivors. *J Perinatol* 2004;24:714–22. doi:10.1038/sj.jp.7211170.
- [9] Churchill GAJ. A Paradigm for Developing Better Measures of Marketing Constructs. *J Mark Res* 1979;16:64–73.
- [10] Gerbing DW, Anderson JC. An updated paradigm for scale development incorporating unidimensionality and its assessment. *J Mark Res* 1988;25:186–92.
- [11] Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. A conceptual model of service quality and its implications for future research. *J Mark* 1985;49:41–50. doi:10.2307/1251430.
- [12] Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. SERVQUAL: A multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality. *J Retail* 1988;64:12–40.
- [13] McGlynn EA. Six challenges in measuring the quality of health care. *Health Aff* 1997;16:7–21. doi:10.1377/hlthaff.16.3.7.
- [14] Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Heal Care* 1999;11:319–28. doi:10.1093/intqhc/11.4.319.
- [15] Gill L, White L. A critical review of patient satisfaction. *Leadersh Heal Serv* 2009;2:8–19. doi:10.1108/17511870910927994.
- [16] Tanur J. *Questions about questions: inquiries into the cognitive bases of surveys*. Russell Sage Foundation; 1992.
- [17] Schafer K, Lohse B. How to conduct a cognitive interview: a nutrition education example. US Department of Agriculture, National Institute of Food and Agriculture; 2005.
- [18] de la luz Kageyama M, Sanin-Aguirre LH, Romieu I. *Manual de muestreo poblacional: aplicaciones en salud ambiental*. Centro Panamericano de Ecología Humana y Salud, División de Salud y Ambiente, Organización Panamericana de la Salud; 2010.
- [19] Cacciatore J, Rådestad I, Frøen JF. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth* 2008;35:313–20. doi:10.1111/j.1523-536X.2008.00258.x.
- [20] Erlandsson K, Säfllund K, Wredling R, Rådestad I. Support after stillbirth and its effect on parental grief over time. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care* 2011;7:139–52. doi:10.1080/15524256.2011.593152.
- [21] Heazell AEP, McLaughlin MJ, Schmidt EB, Cox P, Flenady V, Khong TY, et al. A difficult conversation? the views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol* 2012;119:987–97. doi:10.1111/j.1471-0528.2012.03357.x.
- [22] Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, et al. Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet* 2016;6736:1–12. doi:10.1016/S0140-6736(15)01020-X.
- [23] Couper MP. Web surveys: a review of issues and approaches. *Public Opin Q* 2000;64:464–94. doi:10.1086/318641.
- [24] Atkinson R, Flint J. Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies. *Soc Res Updat* 2001.
- [25] López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Rev La Asoc Española Neuropsiquiatría* 2011;31:53–70. doi:10.4321/S0211-57352011000100005.
- [26] INE (Instituto Nacional de Estadística). *Muertes Fetales 2010-2015 Movimiento natural de la población*. n.d.
- [27] Gosling SD, Vazire S, Srivastava S, Oliver PJ. Should we trust web-based studies? A comparative analysis of six preconceptions about internet questionnaires. *Am Psychol* 2004;59:93–104. doi:10.1037/0003-066X.59.2.93.
- [28] Gravetter FJ, Wallnau LB. *Essentials of statistics for the behavioural sciences*. 8th ed. Wadsworth, Cengage Learning; 2014.
- [29] Pallant J. *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS*. 4th ed. McGraw Hill; 2010.
- [30] Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Revised Ed. New York: Academic Free Press; 1977.
- [31] Tabachnick BG, Fidell LS. *Using multivariate statistics*. 5th ed. Boston: Pearson Education; 2007.
- [32] Peduzzi P, Concato J, Kemper E, Holford TR, Feinstein AR. A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *J Clin Epidemiol* 1996;49:1373–9.
- [33] Tufféry S. *Data mining and statistics for decision making*. John Wiley & Sons; 2011.
- [34] DeVellis RF. *Scale Development: Theory and Applications (Second edition)*. vol. 26. 2nd ed. London: Sage Publications; 2003.
- [35] Capitulo KL. Perinatal grief online. *MCN Am J Matern Nurs* 2004;29:305–11.
- [36] Barak A, Boniel-nissim M, Suler J. Fostering empowerment in online support groups. *Comput Human Behav* 2008;24:1867–83. doi:10.1016/j.chb.2008.02.004.
- [37] Gold KJ, Boggs ME, Mugisha E, Lancaster-Palladino C. Internet message boards for pregnancy loss: who's on-line and why? *Women's Heal Issues* 2012;22:e67–72. doi:10.1016/j.whi.2011.07.006.
- [38] Zeanah CH, Danis B, Hirshberg L, Dietz L. Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. *Infant Ment Health J* 1995;16:80–93.

- doi:10.1002/1097-0355(199522)16:2<80::AID-IMHJ2280160203>3.0.CO;2-J.
- [39] Githens PB, Glass CA, Sloan FA, Entman SS. Maternal Recall and Medical Records: An Examination of Events During Pregnancy, Childbirth, and Early Infancy. *Birth* 1993;20:136–41. doi:10.1111/j.1523-536X.1993.tb00438.x.
- [40] Olson JE, Shu XO, Ross JA, Pendergrass T, Robison LL. Medical record validation of maternally reported birth characteristics and pregnancy-related events: A report from the Children's Cancer Group. *Am J Epidemiol* 1997;145:58–67. doi:10.1093/oxfordjournals.aje.a009032.
- [41] Yawn BP, Suman VJ, Jacobsen SJ. Maternal recall of distant pregnancy events. *J Clin Epidemiol* 1998;51:399–405. doi:10.1016/S0895-4356(97)00304-1.
- [42] Buffett-Jerrott S, Stewart S. Cognitive and Sedative Effects of Benzodiazepine Use. *Curr Pharm Des* 2002;8:45–58. doi:10.2174/1381612023396654.
- [43] Benfield DG, Leib SA, Vollman JH. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics* 1978;62:171–8.
- [44] Peppers LG, Knapp RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry* 1980;43:155–9. doi:10.1521/00332747.1980.11024061.
- [45] Clarke-Smith A, Borgers SB. Parental grief response. *Omega J Death Dying* 1988;19:203–14.
- [46] Paton F, Wood R, Bor R, Nitsun M. Grief in miscarriage patients and satisfaction with care in a London hospital. *J Reprod Infant Psychol* 1999;17:301–15. doi:10.1080/02646839908404596.
- [47] Rich DE. The Impact of Postpregnancy Loss Services on Grief Outcome: Integrating Research and Practice in the Design of Perinatal Bereavement Programs. *Illness, Crisis Loss* 2000;8:244–64. doi:10.1177/105413730000800303.
- [48] Kirkley-Best E. Grief in response to prenatal loss: an argument for the earliest maternal attachment. Doctoral Thesis. University of Florida, 1981.
- [49] Theut SK, Pedersen FA, Zaslow MJ, Cain RL, Rabinovich BA, Morihisa JM. Perinatal loss and parental bereavement. *Am J Psychiatry* 1989;146:635–9. doi:10.1176/ajp.146.5.635.
- [50] Lasker JN, Toedter LJ. Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:510–22. doi:10.1037/h0079288.
- [51] Goldbach KRC, Dunn DS, Toedter LJ, Lasker JN. The effects of gestational age, gender on grief after pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:461–7. doi:10.1037/h0079261.
- [52] Cuisinier MJ, Kuijpers J, Hoogduin C, de Graauw C, Janssen H. Miscarriage and stillbirth: time since the loss, grief intensity and satisfaction with care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1993;52:163–8. doi:10.1016/0028-2243(93)90066-L.
- [53] Janssen HJEM, Ph D, Ph D, Hoogduin KAL, Ph D, Graauw KPHM De, et al. Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. *Am J Psychiatry* 1996;153:226–30. doi:10.1176/ajp.153.2.226.

## 1. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

### TABLAS DE RESULTADOS

#### DEPURACIÓN DE LOS DATOS

	Tiempo entre la muerte/pérdida y el momento de rellenar el cuestionario		
	≤60 meses	>60 meses	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Casos válidos	796 (86,0)	133 (85,3)	929 (85,9)
No válidos - ajenos a la definición de la población			
Casos de muertes neonatales en España	45 (4,9)	7 (4,5)	52 (4,8)
Casos en el extranjero*	25 (2,7)	4 (2,6)	29 (2,7)
Entrevistada aún no había parido	3 (0,3)	2 (1,3)	5 (0,5)
Caso en el que no hubo atención hospitalaria	2 (0,2)	0 (0,0)	2 (0,2)
Padre u otro familiar	1 (0,1)	0 (0,0)	1 (0,1)
No válidos - calidad pobre de datos o duplicación de datos			
Exceso de valores perdidos	27 (2,9)	9 (5,8)	36 (3,3)
Exceso de días entre empezar y acabar (más de 14 días)	2 (0,2)	0 (0,0)	2 (0,2)
Cumplimentada 2 veces	24 (2,6)	1 (0,6)	25 (2,3)
Total	926 (100,0)	156 (100,0)	1.082 (100,0)

\*Exclusivamente casos procedentes de países Latino Americanos

Año	Tiempo entre la muerte/pérdida y el momento de rellenar el cuestionario		
	≤60 meses	>60 meses	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
2013	369 (45,6)	79 (59,4)	448 (48,2)
2014	160 (19,4)	12 (9,0)	172 (18,5)
2015	124 (16,7)	19 (14,3)	143 (15,4)
2016	143 (18,3)	23 (17,3)	166 (17,9)
Total	796 (100,0)	156 (100,0)	929 (100,0)

Tabla 3. Análisis de las entrevistas abandonadas (duración de la entrevista abandonada)

	n	(%)
< 1 minuto	201	(31,8)
1 a <2 minutos	59	(41,1)
2 a <5 minutos	114	(59,2)
5 a <10 minutos	101	(75,2)
10 a <15 minutos	40	(81,5)
15 a <20 minutos	35	(87,0)
20 a <25 minutos	19	(90,0)
25 a <30 minutos	20	(93,2)
≥30 minutos	43	(100,0)
Total	632	(100,0)

Tabla 4. Análisis de las entrevistas abandonadas (duración de la entrevista abandonada)

	n	(%)	Cumulativo
Q2 - Provincia Pérdida	87	(13,8)	
Q3 - Tipo de hospital	133	(21,0)	
Q4 - Edad	299	(47,3)	
Q5 - Nacionalidad	311	(49,2)	
Q6 - Estudios	311	(49,2)	
Q7 - Ocupación	327	(51,6)	
Q8 - Estado Civil	327	(51,6)	
Q10 - Tipo de embarazo	331	(52,4)	
Q20 - Sexo del bebé	411	(65,0)	
Q30 - Tipo de parto	494	(78,2)	
Q40 - Administración de sedantes	610	(96,5)	
>Q40	632	(100,0)	

## FIABILIDAD DE LAS ESCALAS

Tabla 5. Alfa de Cronbach para las escalas

Escala	Cronbach con todos los ítems		Cronbach sin varios ítems		Correlaciones inter-ítem (media)	n
	Ítems	Cronbach's alfa	Ítems	Cronbach's alfa		
Diagnóstico	8	0,606	5 <sup>[1]</sup>	0,812	0,495	783
Interacciones con el personal sanitario	12	0,936	—	—	0,553	769
Procedimientos y coordinación de la atención y competencia de los profesionales	13	0,912	—	—	0,444	755
Información	6	0,774	—	—	0,371	778

[1] Ítems/afirmaciones eliminadas de la escala: Intuí por la reacción del profesional que el pronóstico no era bueno; observando el monitor intuí que el pronóstico no era bueno; el/la médico tardó mucho tiempo en verme

## PERFIL DE LA MUESTRA

Tabla 6. Perfil sociodemográfico

	n (%)		n (%)
<b>Edad de la madre</b>		<b>Religión</b>	
Menos de 25 años	22 (2,8)	Católica	269 (33,8)
De 25 a 29 años	113 (14,2)	No creyente/agnóstica o atea	318 (39,9)
De 30 a 34 años	364 (45,7)	Dudas sobre las creencias	149 (18,7)
De 35 a 39 años	228 (28,6)	Otro	60 (7,5)
40 años o más	69 (8,7)		
Edad media (SD = 4,30)	33,7	<b>Nacionalidad</b>	
<b>Nivel de estudios</b>		Española	755 (94,8)
Bachiller elemental o menos	76 (9,5)	Extranjera - Latina	27 (3,4)
Bachiller superior hasta FP superior	251 (31,5)	Extranjera - Resto del mundo	14 (1,8)
3 Cursos diploma, universidad	469 (58,9)		
<b>Profesión</b>		<b>Comunidad</b>	
Profesional, técnico o directivo	423 (53,5)	Andalucía	82 (10,3)
Administración o comerciante/vendedor	126 (15,9)	Aragón	31 (3,9)
Servicios o manual	186 (23,5)	Asturias (Principado de)	22 (2,8)
Persona dedicada a labores del hogar	9 (1,1)	Baleares (Illes)	17 (2,1)
Otro	46 (5,8)	Canarias	17 (2,1)
<i>Perdido</i>	6	Cantabria	7 (0,9)
<b>Ingresos totales del hogar</b>		Castilla y León	40 (5,0)
Menos o igual a 900€	47 (5,9)	Castilla-La Mancha	22 (2,8)
De 901 a 1.800€	199 (25,0)	Cataluña	168 (21,1)
De 1.801 a 3.000€	376 (47,2)	Comunidad Valenciana	64 (8,0)
Más de 3.000€	174 (21,9)	Extremadura	8 (1,0)
<b>Estado civil actual</b>		Galicia	36 (4,5)
Casada/pareja de hecho/cohabitando	748 (94,0)	Madrid (Comunidad de)	189 (23,7)
Soltera	22 (2,8)	Murcia (Región de)	21 (2,6)
Separada	3 (0,4)	Navarra (Comunidad Foral de)	12 (1,5)
Divorciada	3 (0,4)	País Vasco	56 (7,0)
Divorciada y nueva relación	19 (2,4)	Rioja (La)	3 (0,4)
Viuda	1 (0,1)	Ceuta/Melilla	1 (0,1)
<b>Estado civil en el momento de la muerte</b>		<b>Poblado</b>	
Casada/pareja de hecho/cohabitando	769 (96,6)	Cuidad/zona urbana metropolitana	588 (74,0)
Soltera	22 (2,8)	Pueblo/zona rural	207 (26,0)
Separada	0 (0,0)	<i>Perdido</i>	1
Divorciada	4 (0,5)		
Viuda	1 (0,1)	<b>Total</b>	<b>796</b>

Tabla 7. Historial de embarazo y maternidad previo a la muerte intrauterina

	n (%)
<b>Primigravida</b>	
No	370 (46,5)
Sí	426 (53,5)
<b>Hijos vivos antes de la muerte</b>	
No	543 (68,2)
Sí	253 (31,8)
<b>Historial de muertes intrauterinas/pérdidas antes de la muerte intrauterina*</b>	
Ninguna pérdida previa	596 (75,2)
Aborto/s espontáneo/s ( $\leq 12$ semanas)	160 (20,2)
Aborto/s espontáneo/s (13 a 19 semanas)	14 (1,8)
Muerte/s intrauterina ( $\geq 20$ semanas)	12 (1,5)
Reducción selectiva en embarazos múltiples	1 (0,1)
Terminación médica por problemas del bebé	11 (1,4)
Terminación por amenaza de la salud materna	2 (0,3)
Muerte/s neonatal/es (hasta 28 días)	4 (0,5)
Muerte de un hijo mayor de 28 días	1 (0,1)
Embarazo ectópico	8 (1,0)
Otro	8 (1,0)
<i>Perdido</i>	3
<b>Proporción de madres multigravida pero sin hijos vivos</b>	117 (31,6)
<b>Proporción de madres multigravida que habían sufrido una pérdida anterior</b>	367 (53,4)

\*Se permiten respuestas múltiples

Tabla 8. Perfil del embarazo y la muerte

	n (%)		n (%)
<b>Tratamiento de fertilización en la concepción</b>		<b>Año de la muerte</b>	
Sí	113 (14,2)	2008	6 (0,8)
No	683 (85,8)	2009	30 (3,8)
		2010	58 (7,3)
<b>Tipo de embarazo</b>		2011	74 (9,3)
Único	740 (93,0)	2012	127 (16,0)
Múltiple sin superviviente(s)	24 (3,0)	2013	176 (22,1)
Múltiple con superviviente(s)	32 (4,0)	2014	153 (19,2)
		2015	126 (15,8)
<b>Complicaciones durante el embarazo</b>		2016	46 (5,8)
No	393 (49,4)	<b>Tiempo entre la muerte y la encuesta</b>	
Sí	403 (50,6)	$\leq 6$ semanas	193 (24,2)
<b>Tipo de muerte intrauterina</b>		7 semanas a 3 meses	106 (13,3)
Muerte súbita intrauterina	583 (74,3)	4 a 6 meses	85 (10,7)
Terminación por problemas del bebé	159 (18,8)	7 a 12 meses	118 (14,8)
Terminación por salud materna	25 (2,8)	13 a 24 meses	119 (14,9)
Reducción selectiva (embarazos múltiples)	7 (0,8)	25 a 36 meses	87 (10,9)
Muerte durante el parto	21 (3,3)	37 a 60 meses	88 (11,1)
<i>Perdido</i>	1		
		Media en meses (DE = 15,30)	13,76
<b>Edad gestacional</b>			
16 a 19	128 (16,0)		
20 a 25	193 (24,3)		
26 a 33	151 (19,0)		
$\geq 34$	323 (40,6)		

Tabla 9. Historial de embarazo y maternidad después de la muerte intrauterina

	n (%)
<b>Si la madre tuvo una muerte intrauterina temprana (&lt;16 semanas) entre la muerte intrauterina que trata la encuesta y el momento de participar en la encuesta</b>	
No	717 (90,1)
Sí, una	60 (7,5)
Sí, más de una	19 (2,4)
<b>Si la madre ha tenido hijos nacidos vivos después de la muerte intrauterina <math>\geq 16</math></b>	
No	602 (75,6)
Sí	194 (24,4)
<b>Si la madre estuvo embarazada a la hora de participar en la encuesta</b>	
No	709 (89,1)
Sí	87 (10,9)

Tabla 10. Contacto con asociaciones o grupos de apoyo antes de rellenar la encuesta\*

	n (%)
Ningún contacto	355 (44,9)
Contacto mediante teléfono o e-mail	93 (11,8)
Asistir (o visitar) a un grupo de apoyo <i>online</i>	190 (24,0)
Asistir a un grupo de apoyo presencial	107 (13,5)
Estar en contacto con otras madres/padres pero no en un grupo de apoyo <i>online</i>	179 (22,6)
Asistir a un evento de conmemoración	51 (6,4)
n	791
Perdido	5

\*Se permiten respuestas múltiples