

Capítulo 9. Investigación de la muerte

Título libro: Informe Umamanita. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina

Autores: Paul Richard Cassidy, Jillian Cassidy, Ibone Olza, Ana Martín Ancel, Sara Jort, Diana Sánchez, M. Àngels Claramunt, Maria Teresa Pi-Sunyer, Gabriella Bianco, Paloma Martínez Serrano

Año: 2018

Publicado por: Umamanita

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

Palabras clave: muerte intrauterina, interrupción del embarazo, duelo gestacional, duelo perinatal, atención sanitaria, atención al duelo perinatal, obstetricia, matronería, parto, objetos de recuerdo y fotografías, sedantes, diagnóstico, contacto post mortem con el bebé, investigación de la causa de la muerte

Informe UMAMANITA

Capítulo 9. INVESTIGACIÓN DE LA MUERTE

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)



9. INVESTIGACIÓN DE LA MUERTE

RESULTADOS, DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y TABLAS

Resumen

Introducción: Saber y confirmar la causa de la muerte en casos de muerte intrauterina o interrupción del embarazo por motivos médicos es importante para las mujeres y sus parejas, tanto a nivel psicosocial como clínico. Asimismo, es importante por el control de calidad de la asistencia sanitaria y los esfuerzos por reducir la tasa de mortalidad. La autopsia perinatal representa el “patrón de oro” para encontrar la causa de la muerte. El estudio examina las prácticas en los hospitales españoles respecto a la provisión de servicios de anatomía patológica.

Resultados: Se analizaron las respuestas de 796 mujeres a una encuesta *online*¹. El 21,7% de las mujeres contestaron que ‘nadie’ les explicó la posibilidad de realizar estudios para investigar la causa de la muerte. En el resto de casos, un/a médico (66,6%) y un/a enfermera/matrona (15,2%) fueron las principales fuentes de información. En general, la cantidad de información recibida fue calificada como muy baja: el 68,3% la valoraron como ‘nada’ o ‘poca’. En los casos de <26 semanas fue común que los profesionales sanitarios no pidieran consentimiento para hacer la autopsia. En el 14,5% de los casos no realizaron ningún estudio de patología, siendo significativamente ($p < 0,05$) más alto en los casos de <20 semanas (28,2%) y en interrupciones por motivos médicos (26,7%). En total, practicaron una autopsia en el 61,4% de los casos, siendo el porcentaje más alto en los casos de muerte súbita ≥ 20 semanas (70,5%) y más bajo en los casos de interrupción y muerte súbita <20 semanas (43,5%, como grupo). En el 73,4% de los casos, los resultados de la autopsia llegaron dentro de un plazo de tres meses. El 11,2% de las encuestadas respondió que ‘nadie’ les explicó los resultados. El 62,1% respondió estar ‘de acuerdo’ con que recibieron una explicación clara y entendible de los resultados. Existe una relación significativa ($p < 0,05$) entre la valoración de la cantidad de información recibida y la satisfacción global con la atención.

Conclusiones: Los resultados manifiestan que la tasa de autopsia es alta si la comparamos con la de otros países, pero que no se ofrece a todos los casos. La tasa es baja en casos de interrupción y en los casos de <20 semanas. Principalmente, los resultados señalan la necesidad de mejorar la calidad de la información sobre este tema. Asimismo, parece necesario revisar los protocolos para la solicitud del consentimiento para la práctica de autopsias en casos de <26 semanas; no existe una base legal que justifique no pedir el consentimiento informado de la madre o padre.

Palabras clave: Muerte intrauterina, muerte fetal, interrupción del embarazo, autopsia, necropsia, anatomía patológica, consentimiento informado

Abstract

Introduction: Establishing or confirming the cause of death in cases of stillbirth or termination of pregnancy for medical reasons is important for parents from a psychosocial perspective and for clinical assessment of risk of recurrence in future pregnancies. It is also an important form of control for care quality and for efforts to reduce perinatal mortality. Perinatal autopsy is the “gold standard” for determining the cause of death. The study examines practices in Spanish hospitals in relation to the investigation of cause of death.

Results: Responses from 796 women to an online questionnaire were analysed. 21.7% of women responded that ‘no one’ explained the possibilities of carrying out autopsy or other studies to determine the cause of death. In the rest of cases, doctors (66.6%) and nurses/midwives (15.2%) were the primary sources of information. 68.3% of respondents rated the amount of information received on autopsy and pathology studies as ‘none’ or ‘little’. In cases of gestational age <26 weeks it was common that health professionals didn’t seek consent for autopsy. In 14.5% of cases no investigation of the cause of death was carried out, which was significantly ($p < 0.05$) higher in cases <20 weeks gestation (28.2%) and for terminations (26.7%). An autopsy was carried out in 61.4% of cases, but was significantly ($p < 0.05$) higher in cases of stillbirth ≥ 20 weeks (70.5%) compared to stillbirths <20 weeks and terminations of all gestational ages (43.5%, reported as a group). In 73.4% of cases the results of the autopsy were provided within 3 months. In 11.2% of cases no health professional explained the results. In 62.1% of cases the women “agreed” that they had received a clear and understandable explanation of the autopsy report. Women’s rating of the information received about autopsy studies was significantly ($p < 0.05$) associated with overall satisfaction.

Conclusions: The results show that the autopsy rate is high compared to other countries, but that it wasn’t offered to all women and their partners, particularly those of lower gestational ages and cases of termination of pregnancy. Overall, the results indicate that there is a great need to improve information provision and communication in relation to this area of care, which should increase consent levels. There is also a need to revise hospital protocols in relation to seeking consent for cases <26 weeks gestation as no legal basis exists that justifies carrying out an autopsy or other studies without parents’ informed consent.

Keywords: Stillbirth, termination of pregnancy, late miscarriage, bereavement care, perinatal death, perinatal grief, care quality, autopsy, post mortem examination, informed consent

¹ Véase el capítulo 1 para una descripción detallada de la metodología.

Introducción

La provisión de servicios de patología, como un examen *post mortem* y estudios de laboratorio, es una parte fundamental de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina, interrupción del embarazo por motivos médicos (anomalías fetales graves o amenaza para la salud de la madre) y muerte neonatal. Un examen *post mortem* o autopsia, también llamado necropsia, se refiere al examen del exterior y/o interior del cuerpo del fallecido, e incluye la evaluación histológica de la placenta y otros exámenes bioquímicos, citogenéticos y microbiológicos [1]. En el contexto español, Arce-Mateos señala que la definición de “autopsia fetal” ofrece ciertas ambigüedades sobre si la autopsia del segundo trimestre es en realidad una biopsia. No obstante, el autor aboga por llamarlo autopsia fetal a partir del segundo trimestre, ya que las prácticas clínicas y pruebas son iguales [2].

La identificación de la causa de muerte en casos de muerte intrauterina representa un reto sustancial para los/las médicos especialistas en medicina materno-fetal y para los/las patólogos que la investigan. Existen una serie de factores que complican la investigación, entre ellos: a) la dificultad de identificar el momento preciso de la muerte; b) los múltiples factores que pueden contribuir a la muerte; c) la existencia de factores de riesgo (ej. fumar, edad avanzada u obesidad) no implica una relación causal porque están presentes en muchos casos sin complicaciones; d) en ciertos casos una condición (ej. hipertensión) puede contribuir a la causa de muerte, pero en otros casos no; e) no existe un acuerdo sobre el mejor protocolo de investigación o sistema de clasificación para la identificación de la causa subyacente de la muerte [3].

A pesar de estos desafíos, la literatura sobre la autopsia, o examen *post mortem*, muestra una posición muy clara al respecto, ya que la presenta como el “patrón de oro” y la mejor posibilidad de encontrar una causa de muerte en casos de muerte intrauterina y de interrupción del embarazo por motivos médicos [2,4–9]. Aunque en un porcentaje elevado de casos (50–75%) no se encuentra una causa de muerte [5,10], si la autopsia la practica un patólogo perinatal utilizando un protocolo apropiado y un sistema de clasificación contemporánea², se puede reducir el porcentaje de muertes sin explicación a menos del 25% [9,11–14].

Existen múltiples motivos por los que llevar a cabo estudios patológicos. Uno de los más importantes son los beneficios que pueden tener para la mujer y su pareja en el proceso de duelo [15,16]. Entre ellos, la

principal motivación para dar el consentimiento es para encontrar una causa de muerte y entender por qué ha pasado [17–22]. Igualmente, conocer la causa del fallecimiento puede ayudar a reducir sentimientos de culpabilidad [21–23].

Además de su capacidad para definir la causa de la muerte, una autopsia también tiene la función de confirmar, modificar, refutar o proporcionar información adicional al diagnóstico clínico, incluso en casos de interrupción por anomalías fetales [4]. También tiene una función importante a la hora de eliminar causas de muerte y, en este sentido, se puede decir que la autopsia (incluyendo la de la placenta) proporciona información pertinente a casi la totalidad de los casos [9].

Asimismo, el examen *post mortem* es valioso para el control de calidad de la práctica clínica y para los procesos de asesoría perinatal tras la muerte intrauterina, el desarrollo de estrategias de prevención y la reducción de la mortalidad [1,24,25]. Por otra parte, el coste de la atención sanitaria en un embarazo posterior a una muerte intrauterina sin haber identificado una causa de muerte es más caro que en los casos en los que se conoce [26,27].

Objetivos de la investigación:

- Evaluar la percepción de las mujeres sobre la información recibida respecto a la posibilidad de llevar a cabo para investigar la causa de la muerte.
- Establecer la proporción de casos en los cuales la madre o su pareja firmó un consentimiento informado para la práctica de la autopsia.
- Determinar el porcentaje de casos en los cuales practicaron una autopsia, autopsia de la placenta, biopsia o estudios genéticos.
- Establecer la duración del tiempo entre la práctica de la autopsia y la entrega de resultados.
- Estudiar la incidencia de proveer una explicación de los resultados de la autopsia y la percepción de las mujeres sobre la misma.
- Evaluar el impacto de la atención relacionada con estudios de anatomía patológica sobre la satisfacción global con la atención.

Resultados

El estudio se centró en casos mayores o iguales a 16 semanas de gestación y únicamente en los de muerte intrauterina súbita o interrupciones del embarazo por motivos médicos. 796 mujeres, cuyos bebés murieron en el sistema sanitario español durante los cinco años previos a participar en este estudio, respondieron a una encuesta *online*.

² RECODE [11], INCODE [56], TULIP [57], PSANZPDC [58], entre otros.

El nivel alfa para la significancia estadística es $p < 0,05$. Todas las tablas de resultados están expuestas al final del capítulo. Las citas ilustrativas expuestas en la sección 'Discusión' han sido extraídas de preguntas abiertas de la encuesta. Los nombres o apellidos citados son pseudónimos. Véase el capítulo 1 para una descripción detallada de la muestra y de la metodología.

Comunicación e información

Los resultados (tabla 1, gráfico 1) muestran que en la mayoría de los casos un/a médico (66,6%) comunicó la información sobre la autopsia o estudios anatomopatológicos, seguido por una matrona/enfermera (15,2%). En el 5,7% de los casos más de un profesional proporcionó información. El 21,7% de las mujeres entrevistadas respondieron que 'nadie' les habló de la posibilidad de realizar una autopsia u otros estudios para encontrar la causa de la muerte.

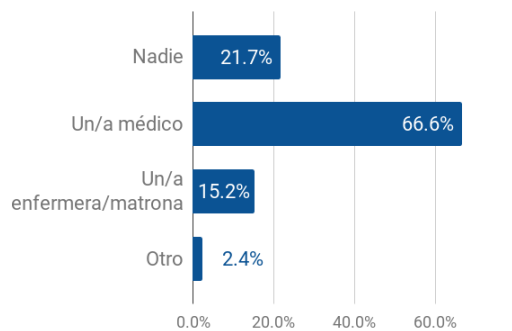


Gráfico 1. ¿Quién explicó la posibilidad de realizar estudios patológicos o pruebas médicas? (n=787, perdido=9)

El análisis encontró una relación significativa entre los casos en los que 'nadie' comunicó a las familias la posibilidad de investigar la causa de la muerte y la edad gestacional ($p < 0,001$), con un tamaño de efecto medio-grande³. En los casos < 26 semanas el 39,1% de las mujeres respondieron que 'nadie' les comunicó esta posibilidad comparado con el 12,0% en los casos ≥ 34 semanas (tabla 2). No se detectó ninguna relación significativa con el año de la muerte.

En la mayoría de las ocasiones, la comunicación de esa información tuvo lugar antes (55,7%) o después del trabajo de parto (58,9%)⁴ (véase tabla 3).

El 68,3% de las encuestadas calificaron la información recibida sobre "la autopsia y otras pruebas médicas" como 'nada' o 'poca', frente al 31,7% que la calificó

como 'bastante' o 'mucho' (tabla 3). El análisis bivariado halló que existe una relación significativa entre la calificación de la información y la edad gestacional ($p = 0,003$): los casos de < 26 semanas valoran la información recibida de forma más baja, aunque el tamaño de efecto fue pequeño (tabla 5).

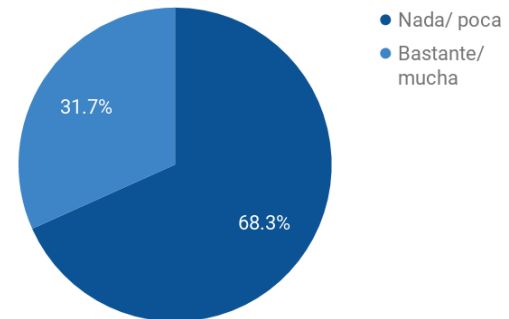


Gráfico 2. Calificación de la información recibida acerca de "la autopsia y otras pruebas médicas" (n=789, perdido=7)

Consentimiento

A las entrevistadas se les preguntó si ellas (o su pareja) habían firmado un consentimiento informado para la autopsia. El análisis se limitó a casos ≤ 24 meses desde la muerte, porque se detectó una relación significativa entre el tiempo transcurrido y la proporción de encuestadas que respondieron 'no recuerdo', siendo más alto con el transcurso del tiempo. Los resultados evidencian una diferencia significativa ($p < 0,001$) entre los casos ≥ 26 semanas y los de menos de 26 semanas, con un tamaño de efecto grande. Aunque en ambas categorías de edad gestacional una proporción notable respondieron 'no sé/no recuerdo', en el grupo ≥ 26 semanas solo 5 casos (2,2%) respondieron que no firmaron un informe de consentimiento, mientras en el grupo < 26 semanas el 30,1% contestaron en negativo, el 46,0% en positivo y el restante 'no sé' (tabla 6).

Estudios patológicos y autopsias realizadas

Se detectó que en el 14,5% de los casos no se realizó ningún estudio de anatomía patológica (tabla 7).

Un análisis multivariado de regresión logística binaria identificó 5 variables predictoras de no haber realizado ningún estudio patológico, los cuáles explicaron entre el 11,5% y 20,6% de la varianza, incluyendo:

- *casos de interrupción del embarazo por motivos médicos* - OR: 2,81
- *casos en hospitales privados* - OR: 3,03

³ Véase el capítulo 1 para detalles sobre los parámetros de medición del tamaño de efecto de la relación estadística.

⁴ Se permiten respuestas múltiples.

- *calificación de información recibida en 'nada' o 'poca'* - OR: 4,74
- *edad gestacional entre 16-19 semanas* - OR: 2,34;
- *ingresos del hogar inferiores a 900€* - OR: 2,35

Véase la tabla 8 para más detalles de la regresión y la tabla 9 para un análisis según el tipo de muerte y la edad gestacional.

Respecto al tipo de estudios realizados (tabla 7, gráfico 3), las encuestadas respondieron que se practicó una autopsia en el 61,4% de los casos, una autopsia de la placenta en el 38,6% de los casos y un estudio fenotípico en el 24,7% de los casos. En la discusión planteamos la posibilidad de que la tasa de autopsia de la placenta esté infravalorada, por lo que no ahondamos en el resultado.

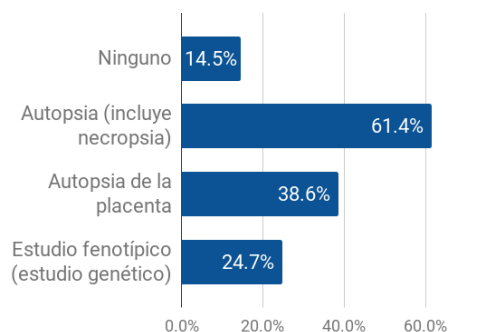


Gráfico 3. Estudios realizados para investigar la causa de la muerte (n=780, perdido=16)

Un análisis multivariado (regresión logística binaria) encontró un modelo compuesto de 5 variables predictoras de la práctica de la autopsia (tabla 10). Tres de las variables fueron predictoras positivas:

- *muerte intrauterina súbita* - OR: 2,18
- *hospital público* - OR: 2,44
- *valoración de la información recibida como 'bastante' o 'mucho'* - OR: 1,54

Por otra parte, 2 variables tuvieron un efecto negativo:

- *muertes entre 16 y 19 semanas* - OR: 0,468
- *'nadie' comunicó las posibilidades de realizar estudios de patología* - OR: 0,49

Para ilustrar estos resultados, la tabla 11 presenta un análisis de la tasa de autopsias según la edad gestacional y el tipo de muerte, y con los datos vemos que en el caso de las muertes intrauterinas súbitas existe una relación significativa con la edad gestacional ($p < 0,001$). Sin embargo, en el caso de interrupciones, en las que la tasa de autopsia es del 44,4%, la relación no es significativa ($p = 0,62$).

Para explorar la relación con el tipo de hospital, la tabla 12 expone un análisis de la tasa de autopsias agrupando los casos en dos categorías a) muertes súbitas ≥ 20 semanas y b) todos los casos de interrupción independientemente de la edad gestacional junto con las muertes súbitas < 20 semanas. El análisis detectó diferencias significativas tanto entre el tipo de hospital como entre las dos categorías de muerte.

En los casos de muerte súbita ≥ 20 semanas, la tasa de autopsias se sitúa en un 70,5%, pero con una diferencia significativa ($p = 0,012$) entre hospitales públicos (75,4%) y privados (55,5%). En cuanto a la otra categoría, se practicó una autopsia en el 43,5% de los casos, pero también se hallaron diferencias significativas entre hospitales públicos y privados ($p < 0,001$), aunque con un tamaño de efecto pequeño.

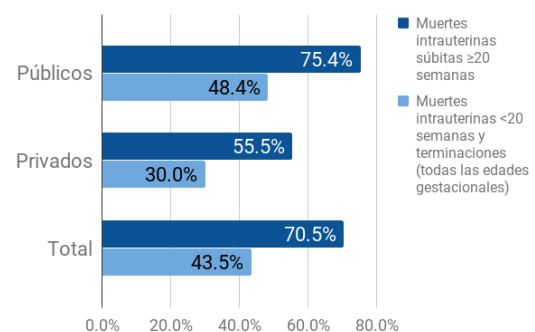


Gráfico 4. Práctica de la autopsia según el tipo de hospital y muerte (n=780, perdido=16)

En cuanto al impacto de la provisión de información sobre la tasa de autopsias, el análisis presentado en la tabla 13 muestra que la relación fue significativa para la muestra entera ($p < 0,001$) y para la categoría de muertes súbitas < 20 semanas y todas las interrupciones ($p < 0,001$), pero no para la categoría de muertes súbitas ≥ 20 semanas. Un resultado sugerente.

Entrega y explicación de los resultados

A los 502 casos en los que se había practicado una autopsia o biopsia se les preguntó acerca de la duración de la entrega de los resultados. Del total, 403 casos habían recibido el informe de los resultados, de los cuáles los plazos de entrega fueron: < 1 mes (18,1%), 1 a 3 meses (55,3%), 4 a 6 meses (19,9%), y más de 6 meses (6,7%). Algunos de estos últimos llegaron después de varios años (tabla 14).

Las encuestadas respondieron que recibieron el informe mediante una cita en el hospital (81,0%), por correo electrónico (10,5%) y en unos 25 casos (6,2%) comenta-

ron que tuvieron que presentar una demanda o reclamación en el hospital para conseguirlo (tabla 15).

El 11,2% de las mujeres que especificaron haber recibido el informe de los resultados respondieron que 'nadie' se lo explicó, y en el 83,0% de los casos fue un/a médico (tabla 16). El análisis halló que en los casos en los que la entrega fue por 'correo ordinario' o después de 'una reclamación', el porcentaje que recibió una explicación del informe era bastante inferior, siendo del 52,4% y del 28,0%, respectivamente (tabla 17).

Finalmente, el 62,1% respondieron estar 'de acuerdo'⁵ con la afirmación "me explicaron de una manera clara y entendible los resultados" (tabla 18).

Impacto sobre la satisfacción con la atención

Para ahondar en el impacto sobre la calificación global de la atención, primero se analizó la relación entre la práctica de la autopsia y el grado de satisfacción, en la cual se encontró una relación no significativa, aunque marginalmente ($p=0,058$).

No obstante, cuando se analizó la relación entre la calificación de la información proporcionada sobre la autopsia y otras pruebas médicas y la satisfacción con la atención, el análisis se encontró una relación significativa ($p<0,001$), con un tamaño de efecto medio. En los casos en los que la madre calificó la información recibida como 'bastante' o 'mucho' la satisfacción se situó en el 91,6%, mientras que en los casos en que se calificó como 'nada' o 'poca', la satisfacción bajó al 55,4% (tabla 19).

Discusión

Comunicación

Un estudio cualitativo encontró que todas las familias participantes querían saber por qué su hijo o hija había fallecido durante el embarazo, pero esto no significaba que todas estuvieran dispuestas a dar su consentimiento a una autopsia [22]. Para muchas madres y sus parejas existe un conflicto significativo entre el deseo de saber la causa de la muerte y su necesidad de proteger a su bebé [20,21,28]. Por otra parte, muchas familias

rechazan la oportunidad de una autopsia porque piensan que no es útil y que no da respuesta [18,29] o porque piensan que ya saben la causa de la muerte [22].

En este sentido, tanto el ofrecimiento de la posibilidad de realizar una autopsia u otras pruebas médicas, como la calidad de la información y su comunicación, son clave para que las mujeres u sus parejas puedan tomar una decisión informada, en base a la evidencia y más acorde a sus propias circunstancias, necesidades y creencias [7,15,30].

El RCOG [7], Sands [30] y varias otras asociaciones de expertos recomiendan que se debe ofrecer la posibilidad de hacer una autopsia u otras pruebas médicas a todas las madres y sus parejas, independientemente del diagnóstico clínico y de la edad gestacional. No obstante, los resultados de esta encuesta manifiestan que en 1 de cada 5 casos ningún profesional sanitario ofreció la posibilidad de hacer estudios para investigar la causa de la muerte, y que en los casos de segundo trimestre esta cifra aumentó a 1 de cada 3 casos. Este resultado no es exclusivo de España. Son datos consecuentes con los hallazgos del estudio del International Stillbirth Alliance con 3.503 madres y padres en varios países de rentas altas [24].

En este sentido, es evidente que existen una serie de barreras estructurales que limitan el ofrecimiento de estudios para investigar la causa de la muerte. En una investigación cualitativa en Inglaterra con madres/padres y profesionales, Downe y col. [31] encontraron que varios factores del ámbito institucional, tales como la carencia de formación y recursos locales, afectó a la disposición de los profesionales sanitarios de ofrecer un examen *post mortem*.

En el caso de este estudio, las siguientes citas, extraídas de una pregunta abierta sobre la autopsia, evidencian cierta desinformación y prácticas no acordes a las recomendaciones:

Nos dijeron que era algo rutinario, que se llevaba a anatomía patológica a analizar, pero que normalmente no decían nada. (Interrupción, 16-19 semanas)

Me dijeron que se haría un estudio en anatomía patológica, pero al solicitar más tarde los resultados nos dijeron que no se hacía nada, que solo era un aborto y ya está. (Muerte súbita, 16-19 semanas)

No se hizo autopsia al final porque la causa estaba muy clara, tres circulares de cordón muy prietas, todo el cordón pillado. (Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

A pesar de que nosotros solicitamos la autopsia, una vez enterrada la niña nos enteramos de que el patólogo no quiso realizarla porque no lo consideró necesario. Según ella, la causa de la muerte era clara y no era necesario hacerla. (Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

⁵ La calificación 'de acuerdo' es una combinación de dos de los cinco puntos en la escala Likert: 'estoy totalmente de acuerdo' y 'estoy de acuerdo', mientras que la calificación 'en desacuerdo' es una amalgamación de los dos puntos opuestos: 'estoy totalmente en desacuerdo' y 'no estoy de acuerdo'. La posición neutra es 'ni de acuerdo ni en desacuerdo'.

*[...] la autopsia de un feto muerto más de tres días, apenas aporta información, dado el deterioro de los tejidos.
(Muerte súbita, 26-33 semanas)*

*Fue una biopsia de placenta. Nada más, porque el ginecólogo cuando salió la placenta vio que era la causante de la muerte de mi niña.
(Muerte súbita, ≥34 semanas)*

Citas ilustrativas

En los casos en los que alguien comunicó la información sobre la posibilidad de llevar a cabo estudios para investigar la muerte, los resultados son parecidos a otros países: en 2 de cada 3 casos un/a médico comunicó la información sobre la autopsia y la patología, y en el 15,2% de los casos fue una enfermera o matrona [18,28,29]. Sin embargo, en un estudio en Suecia, un/a médico comunicó la información en el 94% de los casos [19].

Este dato es importante, porque Stock y col. [32] encontraron que las madres y padres eran proclives a dar el consentimiento a la autopsia cuando un médico comunicaba la información. Dicho esto, en este estudio hemos encontrado que en los casos en los que una matrona o enfermera se encargó de esta tarea, la proporción de padres que consintieron hacer una autopsia fue significativamente más alta que en los casos en los que un médico u otro lo comunicó (79,5% v 64,3%, $p = 0,002$), aunque con un tamaño de efecto pequeño ($\Phi = 0,127$). Heazell y Fenton [1] señalan que es imprescindible que la persona que se encarga de esta comunicación esté formada y familiarizada con todos los procesos y trámites relacionados con el examen *post mortem*. Sin embargo, puede que también jueguen un papel importante las diferencias en el estilo de comunicación y el apoyo proporcionado por parte de las enfermeras y matronas (véase el capítulo 2).

Asimismo, se reconoce que el diagnóstico de una muerte intrauterina es psicológicamente traumático, y que es frecuente que los padres se encuentren en estado de *shock*, lo que en cierto modo inhibe su capacidad de asimilar información. Una de las recomendaciones generales para superar este problema es comunicar la información en más de una ocasión [1]. Este consejo es especialmente pertinente en un tema como el de la comunicación sobre estudios de anatomía patológica, porque se utiliza terminología especializada y se tratan procesos clínicos especialmente ajenos a las personas sin formación médica. En este estudio solo hubo comunicación en más de una ocasión en el 8,2% de los casos, lo que contrasta fuertemente con los resultados del estudio de Heazell y col. [20], en el cual los padres afirmaron recibir información en dos o más ocasiones en casi el 60% de los casos.

La valoración de la cantidad de información recibida fue muy baja y se identifica una divergencia notable con

otros estudios. Solo el 31,4% de las encuestadas valoraron la información recibida como 'bastante' o 'mucho'. Para contextualizar, un estudio realizado en el Reino Unido reflejó que el 11,3% de las madres entrevistadas respondieron que no hubo información disponible, y el 14,2% respondieron estar 'no satisfechas', un total de 25,3% [20]. En otro estudio más reciente, se halló que el 85% de las encuestadas se sintieron 'suficientemente informadas' acerca de los estudios *post mortem* [29]. En una investigación más pequeña en Suecia, el 87% de las madres afirmaron haber recibido suficiente información sobre la posibilidad de hacer una autopsia [19]. Finalmente, en Australia, el 63% de las encuestadas estuvieron de 'acuerdo o muy de acuerdo' con que habían recibido información verbal o escrita sobre la autopsia [33].

Consentimiento informado

Los resultados indican que en casos de menos de 26 semanas parece ser protocolario que algunos hospitales manden el cuerpo para realizar una autopsia sin pedir el consentimiento informado de los progenitores. En los casos analizados (≤ 24 meses desde la muerte), 3 de cada 10 mujeres contestaron que ni ella ni su pareja firmaron un documento de consentimiento. Un hecho que tuvo constancia en la pregunta abierta al final de la sección. Una muestra de los comentarios revela diferentes sentimientos sobre ello, y cómo está entrelazado con la baja puntuación de la calidad de la información proporcionada.

No me dieron opciones, ni información, nada, solo dijo el médico que los harían y punto, yo no sabía que podía aceptarlos o rechazarlos

(Muerte súbita, 16-19 semanas)

No nos pidieron consentimiento ni autorización para hacerla. No nos lo presentaron como una opción sino como necesario por protocolo.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Aunque la hubiera autorizado, me hubiera gustado que me lo preguntaran

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

A mí no me preguntó nadie en ningún momento si estaba de acuerdo hacerle la autopsia a mi bebé. Cuando vi el informe de anatomía patológica me dio un shock al ver que se lo habían hecho sin mi permiso.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Por protocolo del Hospital era obligatorio. No pudimos decidir en ningún momento

(Muerte súbita, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Más que la práctica de la autopsia en sí, lo que es evidente en estos comentarios es un sentimiento de frus-

tración sobre la imposición del protocolo por parte de la institución, que la decisión sobre el destino del cuerpo de su bebé no fuera suya o de su pareja. No obstante, la base legal de los protocolos que obligan a una autopsia en casos de menos de 180 días (26 semanas) es muy ambigua y parece tener una correlación con las prácticas de la disposición y retención del cuerpo que esbozamos en el capítulo 5.

El problema parece recaer en la interpretación de la ley. Arce-Mateos [2], en la edición del Libro Blanco de Anatomía Patológica del año 2013, nota que en todos los casos de muerte fetal “desde el punto de vista estricto, la Ley de Autopsias (como, por otro lado, la Ley de Trasplantes) pide menos una autorización expresa que la falta de oposición a la práctica de una u otro” (p.244). En otra publicación, acotando en las edades gestacionales, el mismo autor aconseja que “los fetos muertos intraútero mayores de 20 semanas deben venir con el certificado de restos abortivos firmados por el médico y los fetos de más de 26 semanas con la autorización de autopsia firmada por uno de los padres y el médico” [34].

Esa distinción de edad gestacional es importante porque, como veremos en otra edición del Libro Blanco de Anatomía Patológica del año 2009, Puras Gil y col. [35] intentan aclarar los procedimientos de actuación ante “restos humanos de entidad” con respecto a cuándo es “necesario (ante una Ley de Autopsias de 1980 no reglamentada, y por tanto aplicada en los Hospitales) solicitar Permiso de autopsia” (p.218). En base a la Ley del 8 de Junio de 1957 del Registro Civil [36], concluyen [35]:

“Pueden ser tratados como ‘criaturas abortivas’ los ‘menores de 180 días de gestación, aproximadamente’, y por tanto, los menores de 26 semanas, aproximadamente, y por tanto, los de un peso menor de entre 600-1080 g, aproximadamente”; es decir, podemos no solicitar permiso de autopsia, ni ningún documento adicional, salvo el de solicitud de estudio anatomopatológico, e incinerar con el resto de ‘restos humanos’, este tipo de ‘muestras’ abortivas, menores de 1000 g. (p.218)

Aunque lo expuesto no está muy claro, los autores entrelazan la interpretación de la Ley del Registro Civil de no tener obligación de inscribir las muertes fetales menores de 180 días con el deber del hospital de encargarse de su disposición y que no es necesario pedir el consentimiento informado para “muestras abortivas”. Como detallamos en la capítulo 5, este tipo de interpretación inversa de la ley es una actuación no fundamentada, aunque sí señala un área de la ley que es deficiente en su especificidad. Aunque el protocolo de realizar una autopsia es un tema distinto a la disposición hospitalaria del cuerpo por protocolo, ambas están

claramente relacionados con la extracción de la ley del Registro Civil, y a la luz del juicio del Tribunal Constitucional de 2016 [37] es probable que no tenga un fundamento legal. Es decir, que un protocolo no es una norma jurídica y no implica que los profesionales sanitarios no tengan que solicitar permiso al paciente. Sin embargo, es un tema claramente confuso para todos y necesita aclararse urgentemente. No obstante, parece lógico que los hospitales deben tomar en consideración los sentimientos de los padres y buscar conseguir siempre un consentimiento informado.

Estudios realizados para investigar la causa de la muerte

Como hemos visto, en casi el 15% de los casos las encuestadas afirmaron que el hospital no realizó ninguna prueba para investigar la causa de la muerte, siendo el 21,3% en casos <26 semanas y el 10,0% en casos ≥ 26 semanas. En cuanto a los casos ≥ 26 semanas, el resultado no es muy diferente al estudio de Heazell y col. [20] en el Reino Unido, que encontró al menos una prueba en el 95% de los casos (todos ≥ 24 semanas). No obstante, ese 15% de casos es un porcentaje sustancial, y desde la perspectiva técnica no existen impedimentos para la investigación *post mortem* en el segundo trimestre. Por ello, todas las pruebas, incluida la autopsia, son posibles [2,38]. Los motivos para no estudiarlos con la misma determinación que los casos del tercer trimestre no quedan claros y merecen una investigación más exhaustiva.

En total, se practicó una autopsia en el 61,4% de los casos, pero el análisis de regresión logística halló diferencias importantes en cuanto a la edad gestacional, el tipo de muerte, y el tipo de hospital. Cuando estudiamos estos sub-grupos y lo comparamos con las prácticas en otros países, encontramos uno de los resultados más favorables de la encuesta.

Muertes súbitas ≥ 20 semanas

Realizaron una autopsia en el 70,5% de los casos de muerte súbita ≥ 20 semanas (excluidas interrupciones), un dato comparativamente favorable con respecto a Reino Unido, EE.UU. y Australia, donde la tasa nacional de autopsia queda entre 30% y 68,5% [1,21,39,40]. Este resultado también coincide, casi con exactitud, con los datos del INE para los años 2010-2015 [41], lo que genera cierta confianza en el resultado⁶.

⁶ Véase el capítulo 1 (Introducción y metodología) para más detalles.

Sin embargo, cuando separamos los datos por tipo de hospital, es notable que la tasa cae hasta el 55,5% en los privados, pero sube hasta el 75,4% en los públicos. La diferencia, probablemente, esté relacionada con el coste de hacer la autopsia en hospitales privados, que no está cubierta por las pólizas de seguros, mientras que en el público está cubierta por la seguridad social.

Comparativamente, este resultado es favorable, pero es importante señalar que el objetivo debería ser alcanzar el porcentaje máximo. Para ilustrar el potencial de la autopsia de proporcionar información adicional y útil, podemos contemplar los resultados de varios estudios. Primero, un estudio de 512 muertes intrauterinas de más de 20 semanas en EE.UU. concluyó que la autopsia y el examen histológico de la placenta fueron útiles en la confirmación o exclusión de causas de muerte en el 42,4% y el 64,6% de casos respectivamente, pero que su utilidad alcanzaba más del 90% de los casos en varios contextos clínicos [14]. Otro estudio que empleaba un sistema de análisis escalonado (evaluación clínica y pruebas de laboratorio estándar, seguidas por un examen histológico de la placenta y, finalmente, la autopsia) encontró una causa de muerte en el 74,3% de los casos. Aún más llamativo fue el hallazgo de que la combinación de la autopsia junto con el examen de la placenta cambió la gestión clínica en casi la mitad de los casos [42]. En otra investigación se halló que la autopsia encontró resultados nuevos en el 37% de los casos y en, aproximadamente, una tercera parte de los casos dio lugar a un cambio en el asesoramiento genético [43].

Casos de menos de 20 semanas y casos de interrupción del embarazo

En los casos de muerte súbita intraútero de menos de 20 semanas y en los casos de interrupción, la tasa de autopsia en este estudio es notablemente más bajo (44,4% y 41,3%, respectivamente). Resulta difícil encontrar datos de otros países, pero en el estudio retrospectivo de Boyd y col. [44], hecho a nivel provincial en Inglaterra, presentan una tasa de autopsia en casos de interrupción por motivos médicos del 67%. En España, un estudio en un centro sanitario en Barcelona expone que en casos de interrupción por causas fetales <24 semanas realizaron una autopsia en el 69% de los casos [45].

Centrándose exclusivamente en el valor de la autopsia en casos de interrupción, una revisión sistemática concluyó que la autopsia contribuyó con nueva información en el 22%-49% de los casos [4]. El estudio de Boyd y col. [44] descubrió que la autopsia halló información adicional en el 27% de los casos, dando como resultado un cambio en la estimación del riesgo de recurrencia (en 17 casos el riesgo se redujo y en 18 subió). Otro estudio realizado en España, y que analizaba casos de

interrupción del embarazo por malformaciones graves o limitantes de la vida, investigaba la correlación entre los resultados de la ecografía y la autopsia. Los resultados de la ecografía fueron confirmados en su totalidad en el 86% de los casos, pero la autopsia proporcionó nueva información en el 4,6% de los casos, mientras que en el 9,1% de los casos hubo un desacuerdo parcial o completo con la ecografía [45]. Un resultado similar al estudio de Lomax y col. [46] en Suecia.

En este sentido, el examen *post mortem* (especialmente la autopsia de la panceta y la autopsia general) tiene una función importante en la identificación de la causa de la muerte y el asesoramiento de los riesgos de recurrencia en un próximo embarazo, tanto para casos de interrupción como de muerte súbita intraútero [1,3], así como para la gestión clínica posterior [26].

Asimismo, el análisis de la relación entre la provisión de información y la práctica de autopsias sugiere que las mejoras en la comunicación podrían resultar en un aumento sustancial del porcentaje de autopsias en casos de interrupción y muerte súbita de menos de 20 semanas.

Autopsia de la placenta

En cuanto al grado de autopsias de la placenta, el examen más importante para encontrar la causa de muerte, la tasa fue de tan solo el 38,6%. No obstante, la veracidad del resultado no queda muy clara, especialmente porque no existen datos nacionales para corroborarlo. Teniendo en cuenta la valoración general de la calidad de la información proporcionada, tanto en la toma de decisiones como en la explicación de los resultados, junto con el hecho de que varios protocolos hospitalarios de anatomía patológica establecen que el examen histológico de la placenta es rutinario [2,45], sospechamos que muchas entrevistadas no fueron conscientes de que se practicó una autopsia de la placenta. Entonces, parece prudente solo señalar el resultado, y advertir que será necesario otro tipo de estudio para indagar en este resultado.

Entrega y explicación de los resultados

Duración del tiempo para la entrega de los resultados

Una de las principales motivaciones, pero no la única, para dar el consentimiento a una autopsia es encontrar la causa de la muerte, lo cual puede ser importante tanto para comprender por qué ha pasado, como para aliviar sentimientos de culpa y para la planificación de un próximo embarazo. Por tanto, la espera para recibir los resultados puede parecer interminable y estresante,

ya que coincide con las primeras semanas y meses del duelo [28].

Mientras la autopsia y el examen histológico de la placenta se hacen en el plazo de unos días, otras pruebas, como las del laboratorio, pueden tardar bastante más tiempo. En España y Australia se recomienda que el informe del examen *post mortem* se emita dentro de un plazo máximo de 6 semanas [21,34], mientras que en Reino Unido se recomienda la entrega en un plazo de 10-12 semanas [47]. En este estudio hemos visto que en más de 1 de cada 4 casos, el informe se entregó en un plazo superior a los 3 meses, y en algunos casos más de 6 meses después. Este parece ser un problema común de los servicios sanitarios en países de alta renta [19,21]. Por ejemplo, Henderson y Redshaw [29] concluyeron que el 30% de los casos esperaron más de 3 meses para recibir el informe de anatomía patológica en su estudio en Inglaterra.

Algunos extractos de la pregunta abierta ayudan a ilustrar el impacto de una espera prolongada:

Han tardado 7 meses... la espera ha sido angustiante...
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Es horrible la espera, han pasado 4 meses.
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Nos dijeron que recibiríamos los resultados en un mes y medio, al mes llamé y todavía ni habían empezado!!! Entiendo todo el trabajo que tiene que haber pero esto me parece especialmente duro para no ser serio con el tiempo, los que esperamos estamos deseando saber algo más e ir cerrando capítulos para ir recuperándonos
(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Que las pruebas no son tan rápidas por lo que no ayuda psicológicamente esa espera esa incertidumbre esas ganas de saber si puedes volver a ser madre o va a volver a pasar o...
[...]
(Interrupción, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

Asimismo, en varios casos, las encuestadas comentaron que sintieron la necesidad de presentar reclamaciones o circunvalar las vías oficiales para conseguir los resultados:

la necropsia me tardó 5 meses y porque fui a reclamarla bajo advertencia de acudir con una queja a Atención al Paciente.
(Interrupción, 20-25 semanas)

más de un año después los resultados no me han llegado de manera oficial, los tengo porque la matrona del centro de salud los consiguió accediendo a mi historial
(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

Para la gran mayoría de mujeres, la muerte durante el embarazo es un fenómeno desconocido e inesperado, con el añadido de tener un impacto psicológico muy fuerte en muchos casos [48–50]. Uno de los primeros pasos es empezar a comprender por qué ha pasado. Como hemos señalado antes, la autopsia (junto con otras pruebas) puede encontrar una causa de la muerte en 3 de cada 4 casos, y saberlo puede ser muy importante para resolver las preguntas iniciales del tipo ¿por qué?. Por otra parte, aunque el informe no dé un resultado positivo, puede proporcionar información útil para descartar causas que, a su vez, pueden ser importantes para la toma de decisiones sobre un futuro embarazo o simplemente el bienestar de la mujer y su familia.

Modo de entrega y explicación de los resultados

En primer lugar hemos visto que en más de 4 de cada 5 casos los informes fueron entregados con cita en el hospital. En la gran mayoría de casos un/a médico explicó los resultados, pero en 45 casos (un 11,2%), los padres no recibieron explicación alguna. Los profesionales con más conocimiento del proceso y los resultados son los/as patólogos. Sin embargo, únicamente en el 4,2% de los casos fue un/a patólogo quien explicó el informe a las familias, un resultado parecido a otros estudios [20].

Algo más del 60% de las entrevistadas respondieron estar ‘de acuerdo’ con que recibieron ‘una explicación clara y entendible de los resultados’. Por comparar este resultado, un estudio de Rankin y col. [18] detalló que el 86% de los entrevistados pensaron que los resultados fueron explicados adecuadamente, y otro estudio más pequeño concluyó que el 80% valoraron que habían recibido suficiente información sobre los resultados, y solo el 13% no estuvieron contentos con la manera en que fueron presentados [19]. Por otra parte, un estudio en Sudáfrica arrojó un grado de satisfacción de 47% con este aspecto de la atención [51].

Durante la explicación de los resultados, es preciso recordar que los padres no suelen pensar que la explicación de los resultados sea demasiado detallada [28]. Por tanto, es importante animarles a hacer preguntas y darles tanta información como quieran, siempre que el léxico sea entendible, así como citarles para más visitas si lo desean [1].

Limitaciones

En el capítulo 1 se presenta una discusión general sobre las limitaciones y fortalezas de la metodología del estudio. Respecto a este capítulo, en la pregunta relacionada con los estudios de anatomía patológica realizados,

el término "necropsia" se incluyó erróneamente en una opción de respuesta distinta de "autopsia". Esto podría haber provocado cierta confusión para algunas participantes. Sin embargo, la gran mayoría de las encuestadas eligió la opción "autopsia general", y un análisis de las respuestas a la pregunta abierta permitió la identificación de 36 casos adicionales en los que se realizó una autopsia/necropsia. Después de este ajuste, la tasa final de autopsia para toda la muestra aumentó de 56,8% a 61,4%. Esta tasa de autopsia final es muy similar a la de los datos nacionales para casos de muerte fetal ≥ 20 semanas de gestación por el mismo período (2010-2015): 70,5% en este estudio vs. 71,2% en los datos nacionales [41]. Por otra parte, bastantes encuestadas comentaron que se practicó una autopsia sin consentimiento en casos < 26 semanas, con lo cual es posible que en algunos casos se haya realizado una autopsia sin que la madre o padre lo sepan, especialmente si el periodo entre la muerte y la participación en la encuesta fue inferior a 3 meses y todavía no habían recibido el informe.

Conclusiones

Los resultados demuestran que España, especialmente en el sistema público, tiene una tasa de autopsia relativamente alta. Es evidente que la aceptación de la oferta de hacer una autopsia es sustancialmente más alta que en otros países donde entre un cuarto y la mitad de los padres rechazan esta posibilidad [13,29,40] por una serie de factores personales y estructurales [20,31].

Si se abordasen una serie de cuestiones y temas identificados en el estudio, es probable que la tasa de autopsia en España pudiera aumentar significativamente. Primero, no se ha ofrecido la autopsia en todos los casos, un problema que no es exclusivo de España [13,40,52]. Es necesario indagar en los motivos por los que los profesionales españoles no la ofrecen en todos los casos, pero en otros países han encontrado varios factores contribuyentes, tales como: falta de formación, falta de recursos y personal especializado, pesimismo sobre la capacidad de la autopsia de contribuir con información importante, una tendencia a primar el diagnóstico clínico, y una reticencia a entablar una conversación con los padres sobre un tema tan delicado [20,53–55].

Para abordar algunos de estos problemas, una de las iniciativas que se ha puesto en marcha en Australia y Nueva Zelanda (y que ya se ha impartido en otros varios países) es el curso de formación IMPROVE⁷, cuyo objetivo es mejorar el conocimiento de los profesionales sanitarios que trabajan directamente con padres.

⁷ <https://sanda.psanx.com.au/improve/>

Segundo, la tasa de autopsias en los hospitales privados es notablemente más baja. Entrevistas cualitativas y la evidencia anecdótica sugieren que el coste del examen *post mortem* completo puede ser prohibitivo al no estar cubierto en ciertas pólizas de seguro. Puede ser una buena iniciativa proponer conversaciones con las empresas aseguradoras para ver si hay manera de superar el problema.

Finalmente, es necesario considerar que la valoración general de la información proporcionada a los padres es muy baja, un resultado coherente con los otros capítulos del informe. Es recomendable que la comunicación se realice en más de dos ocasiones, en un lugar tranquilo, y que se encargue de ello un profesional formado que tenga conocimiento detallado de todos los procesos y opciones disponibles para el examen *post mortem* [1,30].

Un punto de preocupación es el hecho de que un número sustancial de hospitales no soliciten permiso para la autopsia en casos de menos de 180 días de gestación. Está claro que existe un vacío legal en torno a esta cuestión, pero los protocolos están, por lo general, fundamentados en una interpretación de la ley del Registro Civil de junio de 1957 cuya aplicabilidad al desarrollo de protocolos hospitalarios no tiene base legal. Es decir, los protocolos no son fuente de derecho ni normas jurídicas, y no implican que los profesionales sanitarios no tengan que solicitar el permiso del paciente o de la persona afectada. Asimismo, en base a la sentencia del Tribunal Constitucional [37], ha quedado claro que la categoría de 'restos de entidad suficiente' o 'muestras abortivas' no se puede extraer de las normas del Registro Civil, y habrá que atender a las circunstancias y al contexto de cada caso.

Teniendo en cuenta la importancia de la toma de decisiones y la autonomía del paciente para el proceso de duelo -que detallamos en el capítulo 2, se recomienda que siempre se solicite el consentimiento informado para la práctica de la autopsia, independientemente de la edad gestacional.

Bibliografía

- [1] Heazell A, Fenton A. The Perinatal Postmortem from a Clinician's Viewpoint 2015:1–13.
- [2] Arce Mateos F. La autopsia fetal. *Libro Blanco La Anatomía Patológica En España 2013*:241–8.
- [3] Flenady V, Wojcieszek AM, Ellwood D, Leisher SH, Erwich JJHM, Draper ES, et al. Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths. *Semin Fetal Neonatal Med* 2017;22:176–85. doi:10.1016/j.siny.2017.02.009.
- [4] Gordijn SJ, Erwich JJHM, Khong TY. Value of the Perinatal Autopsy: Critique. *Pediatr Dev Pathol* 2002;5:480–8. doi:10.1007/s10024-002-0008-y.
- [5] Goldenberg RL, Kirby R, Culhane JF. Stillbirth: A review. *J Matern Neonatal Med* 2004;16:79–94. doi:10.1080/14767050400003801.

- [6] ACOG. Practice bulletin number 102 - Management of stillbirth: clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists. American College of Obstetricians and Gynecologists. 2009.
- [7] RCOG. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists; 2010.
- [8] Flenady V, Middleton P, Smith GC, Duke W, Erwich JJ, Khong TY, et al. Stillbirths: The way forward in high-income countries. *Lancet* 2011;377:1703–17. doi:10.1016/S0140-6736(11)60064-0.
- [9] Korteweg FJ, Erwich JJHM, Timmer A, Van Der Meer J, Ravise JM, Veeger NJGM, et al. Evaluation of 1025 fetal deaths: Proposed diagnostic workup. *Am J Obstet Gynecol* 2012;206:1–12. doi:10.1016/j.ajog.2011.10.026.
- [10] Fretts RC. Etiology and prevention of stillbirth. *Am J Obstet Gynecol* 2005;193:1923–35. doi:10.1016/j.ajog.2005.03.074.
- [11] Gardosi J, Kady SM, McGeown P, Francis A, Tonks A. Classification of stillbirth by relevant condition at death (ReCoDe): population based cohort study. *BMJ* 2005;331:1113–7. doi:10.1136/bmj.38629.587639.7C.
- [12] Vergani P, Cozzolino S, Pozzi E, Cuttin MS, Greco M, Ornaghi S, et al. Identifying the causes of stillbirth: a comparison of four classification systems. *Am J Obstet Gynecol* 2008;199:2–5. doi:10.1016/j.ajog.2008.06.098.
- [13] Jones F, Thibon P, Guyot M, Molin A, Jeanne-Pasquier C, Guillois B, et al. Practice of pathological examinations in stillbirths: A 10-year retrospective study. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* 2017;46:61–7. doi:10.1016/j.jgyn.2016.06.004.
- [14] Page JM, Christiansen-Lindquist L, Thorsten V, Parker CB, Reddy UM, Dudley DJ, et al. Diagnostic tests for evaluation of stillbirth: Results from the stillbirth collaborative research network. *Obstet Gynecol* 2017;129:699–706. doi:10.1097/AOG.0000000000001937.
- [15] Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth* 2016;16:1–19. doi:10.1186/s12884-016-0806-2.
- [16] Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230–7. doi:10.1038/sj.jp.7211676.
- [17] Forrest GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ* 1982;285:1475–9. doi:10.1136/bmj.285.6353.1475.
- [18] Rankin J. Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination. *BMJ* 2002;324:816–8. doi:10.1136/bmj.324.7341.816.
- [19] Holste C, Pilo C, Pettersson K, Rådestad I, Papadogiannakis N. Mothers' attitudes towards perinatal autopsy after stillbirth. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2011;90:1287–90. doi:10.1111/j.1600-0412.2011.01202.x.
- [20] 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.
- [21] Horey D, Flenady V, Conway L, Mcleod E, Yee Khong T. Decision influences and aftermath: Parents, stillbirth and autopsy. *Heal Expect* 2014;17:534–44. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00782.x.
- [22] Meaney S, Gallagher S, Lutomski JE, O'Donoghue K. Parental decision making around perinatal autopsy: a qualitative investigation. *Heal Expect* 2015;18:3160–71. doi:10.1111/hex.12305.
- [23] Cohen L, Zilkha S, Middleton J, O'Donoghue N. Perinatal mortality: Assisting parental affirmation. *Am J Orthopsychiatry* 1978;48:727–31. doi:10.1111/j.1939-0025.1978.tb02577.x.
- [24] Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, et al. Stillbirths: Recall to action in high-income countries. *Lancet* 2016;387:691–702. doi:10.1016/S0140-6736(15)01020-X.
- [25] Fernández L, Peguero A, Gómez O, Figueras F. Evaluación y Manejo de la Muerte Perinatal en el Hospital Clínic de Barcelona: Papel del Comité de Mortalidad Perinatal. *Muerte Y Duelo Perinat* 2018;4:10–3.
- [26] Mistry H, Heazell AEP, Vincent O, Roberts T. A structured review and exploration of the healthcare costs associated with stillbirth and a subsequent pregnancy in England and Wales. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013;13. doi:10.1186/1471-2393-13-236.
- [27] Heazell AEP, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, et al. Stillbirths: Economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016;387:604–16. doi:10.1016/S0140-6736(15)00836-3.
- [28] Sullivan J, Monagle P. Bereaved Parents' Perceptions of the Autopsy Examination of Their Child. *Pediatrics* 2011;127:e1013–20. doi:10.1542/peds.2009-2027.
- [29] Henderson J, Redshaw M. Parents' experience of perinatal post-mortem following stillbirth: A mixed methods study. *PLoS One* 2017;12:1–21. doi:10.1371/journal.pone.0178475.
- [30] Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals. 4th ed. Coventry: Tantamount; 2016.
- [31] Downe S, Kingdon C, Kennedy R, Norwell H, McLaughlin MJ, Heazell AEP. Post-mortem examination after stillbirth: Views of UK-based practitioners. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2012;162:33–7. doi:10.1016/j.ejogrb.2012.02.002.
- [32] Stock SJ, Goldsmith L, Evans MJ, Laing IA. Interventions to improve rates of post-mortem examination after stillbirth. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2010;153:148–50. doi:10.1016/j.ejogrb.2010.07.022.
- [33] Basile ML, Thorsteinsson EB. Parents' evaluation of support in Australian hospitals following stillbirth. *PeerJ* 2015;3:e1049. doi:10.7717/peerj.1049.
- [34] Arce F, Fernández F, Fernández-Vega I, Galtés I, Guerra I, Mayorga M, et al. Guía de Patología Autóptica. *Rev Electrónica Autops* 2015;13:3–12.
- [35] Puras Gil A, Teixeira Alvarez R, Balana Asurmendi M. Procedimientos de actuación ante "restos humanos de entidad" en los Departamentos de Patología: Fetos y piezas de amputación de miembros. Una aproximación a la legislación vigente. *Libr. Blanco la Anatomía Patológica en España*, Madrid: SEAP; 2009, p. 217–30.
- [36] Gobierno de España. Ley de 8 de junio de 1957 sobre el Registro Civil. España: 1957.
- [37] Tribunal Constitucional. Sentencia del Tribunal Constitucional Artículo 151.2, L.E.C.. 1/2000, Número de Registro: 533-2014 2016.
- [38] Dahlstrom JE, Fitzgerald B. Pathology Information Workshop for Advocacy and Support Groups. *Int. Stillb. Alliance Conf. Cork, Ireland, 22-24 Sept., 2017*.
- [39] Khong TY. Falling neonatal autopsy rates. *BMJ* 2002;324:749–50. doi:10.1136/bmj.324.7340.749.
- [40] CEMACH. Confidential Enquiry into Maternal and Child Health. *Perinatal Mortality 2007: United Kingdom*. London: CEMACH; 2009.
- [41] INE (Instituto Nacional de Estadística). *Muertes Fetales 2010-2015 Movimiento natural de la*

- población. n.d.
- [42] Miller ES, Minturn L, Linn R, Weese-Mayer DE, Ernst LM. Stillbirth evaluation: A stepwise assessment of placental pathology and autopsy. *Am J Obstet Gynecol* 2016;214:115.e1–115.e6. doi:10.1016/j.ajog.2015.08.049.
- [43] Nayak SS, Shukla A, Lewis L, Kadavigere R, Mathew M, Adiga PK, et al. Clinical utility of fetal autopsy and its impact on genetic counseling. *Prenat Diagn* 2015;35:685–91. doi:10.1002/pd.4592.
- [44] Boyd PA, Tondi F, Hicks NR, Chamberlain PF. Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: retrospective cohort study. *BMJ* 2004;328:137. doi:10.1136/bmj.37939.570104.EE.
- [45] Rodríguez MA, Prats P, Rodríguez I, Cusí V, Comas C. Concordance between prenatal ultrasound and autopsy findings in a tertiary center. *Prenat Diagn* 2014;34:784–9. doi:10.1002/pd.4368.
- [46] Lomax L, Johansson H, Valentin L, Sladkevicius P. Agreement between prenatal ultrasonography and fetal autopsy findings: A retrospective study of second trimester terminations of pregnancy. *Ultraschall Der Medizin* 2012;33:31–7. doi:10.1055/s-0032-1325538.
- [47] Henley A, Schott J. The SANDS Audit Tool for Maternity Services: Caring for parents whose baby has died 2011.
- [48] Boyle FM, Vance JC, Najman JM, Thearle MJ. The mental health impact of stillbirth, neonatal death or sids: Prevalence and patterns of distress among mothers. *Soc Sci Med* 1996;43:1273–82. doi:10.1016/0277-9536(96)00039-1.
- [49] Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *J Women's Heal* 2016;25:263–9. doi:10.1089/jwh.2015.5284.
- [50] Kersting A, Kroker K, Steinhard J, Lüdorff K, Wesselmann U, Ohrmann P, et al. Complicated grief after traumatic loss: A 14-month follow up study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2007;257:437–43. doi:10.1007/s00406-007-0743-1.
- [51] Conry J, Prinsloo C. Mothers' access to supportive hospital services after the loss of a baby through stillbirth or neonatal death. *Heal SA Gesondheid* 2008;13:14–24. doi:10.4102/hsag.v13i2.276.
- [52] Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen E-M, Rådestad I, Sandset PM, Ekeberg Ø. Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open* 2013;3:e003323. doi:10.1136/bmjopen-2013-003323.
- [53] Rose C, Evans M, Tooley J. Falling rates of perinatal postmortem examination: Are we to blame? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2006;91. doi:10.1136/adc.2005.091314.
- [54] Heazell AEP, McLaughlin MJ. Falling rates of postmortem after stillbirth—are obstetricians to blame? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2010;95. doi:http://dx.doi.org/10.1136/adc.2010.189761.3.
- [55] Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth—a qualitative analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 2012;12:137. doi:10.1186/1471-2393-12-137.
- [56] Dudley DJ, Goldenberg R, Conway D, Silver RM, Saade GR, Varner MW, et al. A new system for determining the causes of stillbirth. *Obstet Gynecol* 2010;116:254–60. doi:10.1097/AOG.0b013e3181e7d975.
- [57] Korteweg FJ, Gordijn SJ, Timmer A, Erwich JJHM, Bergman KA, Bouman K, et al. The Tulip classification of perinatal mortality: Introduction and multidisciplinary inter-rater agreement. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol* 2006;113:393–401. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.00881.x.
- [58] Flenady V, King J, Charles A, Gardener G, Ellwood D, Day K, et al. PSANZ Clinical Practice Guideline for Perinatal Mortality. Version 2. Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ). Perinatal Mortality Group; 2009.

9. INVESTIGACIÓN DE LA MUERTE

TABLAS DE RESULTADOS

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE AUTOPSIA Y ESTUDIOS DE PATOLOGÍA

Tabla 1. La persona que explicó las posibilidades de realizar estudios patológicos o pruebas médicas para investigar la causa de la muerte

	n* (%)
Nadie	171 (21,7)
Un/a médico	524 (66,6)
Un/a matrona o enfermera/o	120 (15,2)
Un/a patólogo	9 (1,1)
Otro (familiar o amigo/a)	10 (1,3)
n	787 (100,0)
Perdido	9
% de casos donde más de un profesional comunicó la posibilidad de hacer estudios de patología	45 (5,7)

*Se permiten respuestas múltiples

Tabla 2. Frecuencia de que 'nadie' explicó la posibilidad de realizar estudios patológicos según la edad gestacional

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Quién explicó la posibilidad de realizar estudios de patología					
Al menos un profesional	78 (60,9)	131 (67,9)	128 (85,9)	279 (88,0)	616 (78,3)
Ningún profesional (nadie)	50 (39,1)	62 (32,1)	21 (14,1)	38 (12,0)	171 (21,7)
Total	128 (100,0)	193 (100,0)	149 (100,0)	317 (100,0)	787 (100,0)
Perdido					9

* $\chi^2 (3, n= 787) = 57,67, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,271$

Tabla 3. Momento en el que se comunicó la posibilidad de hacer estudios de patología

	n* (%)
Antes del parto	273 (55,7)
Durante el parto	39 (6,3)
Después del parto	363 (58,9)
n	616 (100,0)
Perdido	9
Filtrado (nadie comunicó la posibilidad de hacer estudios de patología)	171
% de casos en los que comunicaron la posibilidad de hacer estudios patológicos en más de una ocasión	50 (8,2)

*Se permiten respuestas múltiples

Tabla 4. Valoración de la cantidad de información recibida acerca de la autopsia y otras pruebas médicas

	n (%)
Nada	211 (26,7)
Poca	328 (41,6)
Bastante	174 (22,1)
Mucha	76 (9,6)
Total	789 (100,0)
Perdido	7

Tabla 5. Valoración de la información recibida acerca de la autopsia y otras pruebas médicas según la edad gestacional

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Valoración de la cantidad de información recibida					
Nada o poca	96 (76,2)	145 (75,5)	97 (64,7)	201 (62,6)	539 (68,3)
Bastante o mucha	30 (23,8)	47 (24,5)	53 (35,3)	120 (37,4)	250 (31,7)
Total	126 (100,0)	192 (100,0)	150 (100,0)	321 (100,0)	789 (100,0)
Perdido					7

* χ^2 (3, n= 789) = 57,67, p =0,003, V de Cràmer=0,133

CONSENTIMIENTO

Tabla 6. Consentimiento informado de practicar una autopsia (n=372, todos casos dentro de los últimos 24 meses*)

	Edad gestacional**		Total n (%)
	<26 semanas n (%)	≥26 semanas n (%)	
Firmar consentimiento informado			
Sí	52 (46,0)	185 (82,2)	237 (70,1)
No	34 (30,1)	5 (2,2)	39 (11,5)
No sé/no recuerdo	27 (23,9)	35 (15,6)	62 (18,3)
Total	113 (100,0)	225 (100,0)	338 (100,0)
Perdido			34

*La proporción de casos con respuestas 'no sé/no recuerdo' en la categoría >24 meses desde la pérdida fue significativamente más alta, por lo que se limitó el análisis a casos dentro de 24 meses. También es notable la proporción de casos perdidos, y puede que se explique, en parte, porque la pareja de la mujer se encargó de este trámite.

** χ^2 (2, n= 338) = 66,56, p <0,001, V de Cràmer =0,447

ESTUDIOS DE PATOLOGÍA REALIZADOS

Tabla 7. Estudios de patología realizados*

	n** (%)
Ninguno	113 (14,5)
Autopsia/necropsia	479 (61,4)
Autopsia de la placenta	301 (38,6)
Biopsia	60 (7,7)
Estudio fenotípico (estudio genético)	193 (24,7)
n	780 (100,0)
Perdido	16

*La lista de estudios presentados fue bastante limitada, porque principalmente se buscó identificar la proporción de autopsias, autopsias de la placenta y estudios fenotípicos. Por otra parte, durante las entrevistas exploratorias era evidente que cualquier uso de terminología médica sería una fuente de confusión y o error.

**Se permiten respuestas múltiples

Tabla 8. Modelo de variables predictores de ningún estudio de patología realizado (regresión logística binaria)

	Ninguna prueba (%)	B	Error est.	Wald	Sig.	Exp(B)	Int. Conf. Exp(B) 95%	
							Inf.	Sup.
Muestra	(14,2)							
Interrupción por motivos médicos	(26,7)	1,036	0,232	19,862	<0,001	2,817	1,787	4,443
Hospital privado	(25,3)	1,109	0,229	23,405	<0,001	3,031	1,934	4,751
Info. sobre autopsia etc. valorada en 'nada' o 'poca'	(18,9)	1,556	0,337	21,300	<0,001	4,741	2,448	9,180
Muertes entre 16 y 19 semanas	(28,2)	0,851	0,255	11,099	=0,001	2,341	1,419	3,861
Ingresos inferiores a 900€	(23,9)	0,858	0,399	4,628	=0,031	2,358	1,079	5,150
Constante		-3,959	0,352	126,666	<0,001	0,019		

Método = Enter

Omnibus: $\chi^2 (7, n= 773) = 96,51, p <0,001$

-2 log likelihood = 537,95, Cox y Snell $R^2=0,115$ /Nagelkerke $R^2=0,206$

Prueba de Hosmer y Lemeshow: $\chi^2 (7, n= 773) = 7,184, p =0,304$

Cambio en la clasificación: —

Tabla 9. Incidencia de no realizar ningún estudio de patología según la edad gestacional y el tipo de muerte

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Muertes súbitas intraútero*					
Al menos un estudio	56 (74,7)	77 (89,5)	120 (94,5)	277 (90,8)	530 (89,4)
Ningún estudio	19 (25,3)	9 (10,5)	7 (5,5)	28 (9,2)	63 (10,6)
Total	75 (100,0)	86 (100,0)	127 (100,0)	305 (100,0)	593 (100,0)
Perdido					13
Interrupciones**					
Al menos un estudio	33 (67,3)	78 (78,0)	14 (70,0)	12 (66,7)	137 (73,3)
Ningún estudio	16 (32,7)	22 (22,0)	6 (30,0)	6 (33,3)	50 (26,7)
Total	49 (100,0)	100 (100,0)	20 (100,0)	18 (100,0)	187 (100,0)
Perdido					3
Total***					
Al menos un estudio	89 (71,8)	155 (83,3)	134 (91,2)	289 (89,5)	667 (85,5)
Ningún estudio	35 (28,2)	31 (16,7)	13 (8,8)	34 (10,5)	113 (14,5)
Total	124 (100,0)	186 (100,0)	147 (100,0)	323 (100,0)	780 (100,0)
Perdido	4	7	4	1	16

* $\chi^2 (3, n=780) = 21,25, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,189$ ** $\chi^2 (3, n=780) = 2,52, p = 0,47$ *** $\chi^2 (3, n=780) = 27,48, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,188$

Tabla 10. Modelo de variables predictores de la realización de autopsias (regresión logística binaria)

	Autopsia (%)	B	Error est.	Wald	Sig.	Exp(B)	Int. Conf. 95%	
							Inf.	Sup.
Muestra	(61,4)							
Muerte súbita	(66,8)	0,780	0,185	17,812	<0,001	2,181	1,519	3,134
Hospital público	(66,5)	0,893	0,178	25,133	<0,001	2,442	1,723	3,462
Info. sobre autopsia etc. valorada en 'bastante' o 'mucho'	(72,3)	0,433	0,182	5,645	0,018	1,542	1,079	2,205
Muertes entre 16 y 19 semanas	(40,3)	-0,720	0,216	11,171	0,001	0,487	0,319	0,742
'Nadie' comunicó posibilidades de hacer estudios de patología	(40,6)	-0,759	0,202	14,172	0,000	0,468	0,315	0,695
Constante		-0,170	0,248	.468	0,494	0,844		

Método = Enter

Omnibus: $\chi^2 (5, n=773) = 101,2, p < 0,001$ -2 log likelihood = 927,71, Cox y Snell $R^2 = 0,123$ /Nagelkerke $R^2 = 0,167$ Prueba de Hosmer y Lemeshow: $\chi^2 (6, n=773) = 5,559, p = 0,474$

Cambio en la clasificación: 61,7% to 69,3%

Tabla 11. Práctica de autopsia según la edad gestacional y tipo de muerte

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Muertes súbitas intraútero*					
Practicaron autopsia	31 (41,3)	57 (66,3)	101 (79,5)	207 (67,9)	396 (66,8)
No practicaron autopsia	44 (58,7)	29 (33,7)	26 (20,5)	98 (32,1)	197 (33,2)
Total	75 (100,0)	86 (100,0)	127 (100,0)	305 (100,0)	593 (100,0)
Perdido					13
Interrupciones**					
Practicaron autopsia	19 (38,8)	46 (46,0)	8 (40,0)	10 (55,6)	83 (44,4)
No practicaron autopsia	30 (61,2)	54 (54,0)	12 (60,0)	8 (44,4)	104 (55,6)
Total	49 (100,0)	100 (100,0)	20 (100,0)	18 (100,0)	187 (100,0)
Perdido					3
Total***					
Practicaron autopsia	50 (40,3)	103 (55,4)	109 (74,1)	217 (67,2)	479 (61,4)
No practicaron autopsia	74 (59,7)	83 (44,6)	38 (25,9)	106 (32,8)	301 (38,6)
Total	124 (100,0)	186 (100,0)	147 (100,0)	323 (100,0)	780 (100,0)
Perdido	4	7	4	1	16

* χ^2 (3, n= 780) = 31,37, p <0,001, V de Cràmer=0,230** χ^2 (3, n= 780) = 1,80, p =0,62*** χ^2 (3, n= 780) = 40,74, p <0,001, V de Cràmer=0,229

Tabla 12. Práctica de autopsia según el tipo de hospital y la categoría de la muerte

	Categoría de muerte		Total*** n (%)
	Todas las interrupciones + muertes súbitas <20 semanas ⁺ n (%)	Muerte intrauterina súbita ≥20 semanas ⁺⁺ n (%)	
Hospitales públicos*			
Practicaron autopsia	93 (48,4)	294 (75,4)	387 (66,5)
No practicaron autopsia	99 (51,6)	96 (24,6)	195 (33,5)
Total	192 (100,0)	390 (100,0)	582 (100,0)
Perdido			11
Hospitales privados**			
Practicaron autopsia	21 (30,0)	71 (55,5)	92 (46,5)
No practicaron autopsia	49 (70,0)	57 (44,5)	106 (53,5)
Total	70 (100,0)	128 (100,0)	198 (100,0)
Perdido			5
Total***			
Practicaron autopsia	114 (43,5)	365 (70,5)	479 (61,4)
No practicaron autopsia	148 (56,5)	153 (29,5)	301 (38,6)
Total	262 (100,0)	518 (100,0)	780 (100,0)
Perdido	7	9	16

* χ^2 (1, n= 582) = 40,73, p <0,001, Phi=-0,268** χ^2 (1, n= 198) = 10,79, p =0,001, Phi=-0,244*** χ^2 (1, n= 780) = 52,20, p <0,001, Phi=-0,261+ χ^2 (1, n= 518) = 17,42, p <0,001, Phi=-0,188++ χ^2 (1, n= 262) = 6,36, p =0,012, Phi=-0,165+++ χ^2 (1, n= 582) = 24,17, p <0,001, Phi=-0,179

Tabla 13. Práctica de autopsia según la categoría de muerte y la valoración de la información recibida

	Categoría de muerte		Total n (%)
	'Nada' o 'Poca' n (%)	'Bastante' o 'Mucha' n (%)	
Muerte intrauterina súbita ≥ 20 semanas*			
Practicaron autopsia	229 (68,0)	134 (75,7)	363 (70,6)
No practicaron autopsia	108 (32,0)	43 (24,3)	151 (29,4)
Total	337 (100,0)	177 (100,0)	514 (100,0)
Perdido			13
Todas las interrupciones + muertes súbitas < 20 semanas**			
Practicaron autopsia	68 (36,4)	46 (63,9)	114 (44,0)
No practicaron autopsia	119 (63,6)	26 (36,1)	145 (56,0)
Total	187 (100,0)	72 (100,0)	259 (100,0)
Perdido			10
Total***			
Practicaron autopsia	297 (56,7)	180 (72,3)	477 (61,7)
No practicaron autopsia	227 (43,3)	69 (27,7)	296 (38,3)
Total	524 (100,0)	249 (100,0)	773 (100,0)
Perdido			23

* $\chi^2 (1, n= 514) = 2,99, p =0,083$ ** $\chi^2 (1, n= 259) = 14,88, p <0,001, Phi=0,248$ *** $\chi^2 (1, n= 773) = 16,75, p <0,001, Phi=0,150$

ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

Tabla 14. Tiempo transcurrido hasta la entrega de los resultados de la autopsia o biopsia (n=502)

	n (%)
Menos de 1 mes	73 (18,1)
1-3 meses	223 (55,3)
4-6 meses	80 (19,9)
Más de 6 meses	27 (6,7)
Total	403 (100,0)
Filtrado (Todos los casos que no habían recibido los resultados y todos los casos donde no hubo ni autopsia ni biopsia)	373
No sé/perdido	20

*Todos los casos de autopsia y biopsia que había recibido los resultados (más los casos perdidos)

Tabla 15. Entrega de los resultados de la autopsia o biopsia

	n (%)
Con cita en el hospital	325 (81,0)
Por correo ordinario	42 (10,5)
Haciendo una demanda/reclamación en el hospital	25 (6,2)
Otro*	9 (2,2)
Total	401 (100,0)
Filtrado (Todos los casos que no habían recibido los resultados y todos los casos donde no hubo ni autopsia ni biopsia)	373
No sé/perdido	22

*Incluye casos de comunicación por teléfono, recogida del informe en el hospital sin cita con un/a médico

Tabla 16. Comunicación de los resultados de la autopsia o biopsia

	n* (%)
Nadie	45 (11,2)
Un/a médico	333 (83,0)
Un/a patólogo	17 (4,2)
Un/a matrona o enfermera	11 (2,7)
Otro**	6 (1,6)
Total	401 (100,0)
Filtrado (Todos los casos que no habían recibido los resultados y todos los casos en los que no hubo ni autopsia ni biopsia)	373
No sé/perdido	22
Casos en los que más de un profesional sanitario explicó los resultados	11 (2,7)

*Se permiten respuestas múltiples

**Incluye genetistas, psicólogo, celador y tocóloga

Tabla 17. Casos en los que nadie explicó los resultados según el modo de entrega

	Quien explicó los resultados*		Total n (%)
	Alguien n (%)	Nadie n (%)	
Modo de entrega			
Por correo ordinario	20 (47,6)	22 (52,4)	42 (100,0)
Con cita en el hospital	310 (95,7)	14 (4,3)	324 (100,0)
Haciendo una demanda/reclamación en el hospital	18 (72,0)	7 (28,0)	25 (100,0)
Otro*	7 (77,8)	2 (22,2)	9 (100,0)
Total	355 (88,8)	45 (11,2)	400 (100,0)
Filtrado			373
Perdido			23

*No se calculó chi-cuadrado calculado - 3 celdas con valores esperados menor de 5 (37,5%)

Tabla 18. Valoración de la explicación de los resultados de la autopsia/biopsia

	n (%)
Me explicaron los resultados de una manera clara y entendible	
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	40 (11,2)
Estoy en desacuerdo (2)	47 (13,2)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	48 (13,5)
Estoy de acuerdo (4)	128 (36,0)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	93 (26,1)
Total*	356 (100,0)
Filtrado (Todos los casos que no habían recibido los resultados, todos los casos en los que no hubo ni autopsia ni biopsia y todos los casos en los que nadie explicó los resultados)	418
No sé/perdido	22
Estoy de acuerdo (4) + Estoy totalmente de acuerdo (5)	221 (62,1)

*Todos los casos de autopsia y biopsia que habían recibido los resultados y 'alguien' explicó los resultados

IMPACTO SOBRE LA SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN

Tabla 19. Satisfacción con la atención según la valoración de la información recibida sobre autopsias y otras pruebas médicas

	Valoración de la información recibida*		Total n (%)
	'Nada' o 'Poca' n (%)	'Bastante' o 'Mucha' n (%)	
Grado de satisfacción			
No satisfecho o neutro	240 (44,6)	21 (8,4)	261 (33,1)
Satisfecho	298 (55,4)	229 (91,6)	527 (66,9)
Total	538 (100,0)	250 (100,0)	788 (100,0)
Perdido			8

* $\chi^2 (1, n= 788) = 99,41, p <0,001, Phi=0,358$