

Latrónico Solcoff, Mercedes

Una mirada universitaria sobre la anencefalia

Vida y ética. Año 14 N° 1, Junio 2013

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Latrónico Solcoff, Mercedes. “Una mirada universitaria sobre la anencefalia” [en línea]. *Vida y ética*, 14.1 (2013).
Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/mirada-universitaria-sobre-anencefalia.pdf> [Fecha de consulta:.....]

UNA MIRADA UNIVERSITARIA SOBRE LA ANENCEFALIA

Mercedes Latrónico Solcoff

- Estudiante de Medicina (6to. año, Universidad Austral)
- Asistencia a Guardia del Servicio de Obstetricia (junio 2012-julio 2012), Hospital Universitario Austral (Pcia. de Buenos Aires)
- Practicante de Servicio de Cirugía General (febrero 2011-diciembre 2012), Hospital Municipal de San Miguel "Dr. Raúl F. Larcade", Pcia. de Buenos Aires

Palabras clave

- Anencefalia
- Futilidad
- Interrupción del embarazo

Key words

- Anencephaly
- Futility
- Abortion

RESUMEN

Un niño con anencefalia, debido a su innegable condición humana, merece ser tratado con respeto y dignidad, como cualquier otro hombre. Por su severa patología y su corta expectativa de vida, es una criatura frágil e indefensa a la que hay que cuidar, y no por ello aplicar tratamiento, hasta que devenga su inevitable muerte. La futilidad de cualquier medida agresiva sustenta la necesidad de proporcionarle calor y cuidados básicos, sin incurrir en tratamientos desproporcionados. Al mismo tiempo, resulta fundamental informar, acompañar y brindar apoyo médico y psicológico a toda la familia, en especial a la madre, para poder superar la muerte del niño. Por último, es preciso establecer que el pronóstico ominoso de una criatura anencefálica jamás justifica el aborto. A partir del estudio de la bibliografía argentina sobre el tema, y desde la perspectiva de un estudiante de medicina, se analizan los textos publicados, añadiendo algunos comentarios éticos actuales sobre los problemas de la anencefalia.

ABSTRACT

Due to his undeniable human condition, an anencephalic child deserves respect and dignity as any other human being. His severe disease and short life expectancy makes him a fragile and defenseless creature who should receive proper care (although no medical treatment should be provided), until his inevitable death. Since any kind of aggressive therapy is futile the emphasis must be put on providing him with warmth and basic health care avoiding unnecessary and disproportionate treatments. At the same time, it is essential for the family to receive accurate information, sympathy and medical as well as psychological support, specially the mother who has to overcome the death of her child. Lastly, it is important to point out that the ominous prognosis of an anencephalic child never justifies abortion. Based on the study of the Argentine bibliography on this issue and from a medicine student's point of view, the analysis of published papers and some current ethical comments about anencephaly are included.

Favaloro sostenía que "en cada acto médico debe estar presente el respeto por el paciente y los conceptos éticos y morales; entonces la ciencia y la conciencia estarán siempre del mismo lado, del lado de la humanidad". [1] Con estas palabras, siempre sabias y acertadas, se pretende ilustrar la importancia de la rectitud del acto médico, teniendo como eje no solo los aspectos médicos y científicos, sino también los bioéticos. Éstos, tan elementales como aquéllos, señalan una pieza fundamental de nuestra profesión: el respeto por la dignidad del paciente.

Siendo estudiante del último año en la Facultad de Medicina, realicé mis prácticas en varios centros de salud para conocer en mayor profundidad las diferentes especialidades. Durante mi rotación por el Servicio de Pediatría de un Hospital Municipal de la Provincia de Buenos Aires, presencié el nacimiento de un niño con anencefalia. En ese momento observé que, si bien durante la carrera de Medicina hemos estudiado dicha patología, en la práctica asistencial se trata de una enfermedad considerablemente más compleja, ya que no solo tiene implicancias médico-científicas,

sino también sociales, legales, antropológicas y, especialmente, bioéticas.

Hace no muchos años, sin la tecnología con la que contamos actualmente, el tema de debate sobre niños con anencefalia comprendía las decisiones de tratamiento. Hoy en día, los términos en discusión han cambiado. Los avances tecnológicos, desfasados con respecto a los progresos en el tratamiento, han dado lugar a la inducción prematura del parto como forma de "tratar", o mejor dicho de "solucionar", un embarazo con feto anencefálico. Muchas son las justificaciones para llevar a cabo tal medida, como el sufrimiento materno y el riesgo que conllevaría un embarazo con estas características.

Si bien es cada vez menos frecuente el nacimiento de niños con anencefalia, considero que sigue siendo importante subrayar la necesidad de brindarles el sostén básico, para que mueran con la dignidad y humanidad que les corresponde. Como afirma Beruti, nadie debe olvidar que se trata de un "ser humano vivo, disminuido en su morfología y funcionalidad pero con los atributos suficientes que caracterizan a la especie

[1] FAVALORO, René, "Biografía" [en línea], disponible en: <http://www.fundacionfavaloro.org/museo_pensamientos.html> [consulta: 24/08/2012].

humana convirtiéndolo, de suyo, en persona". [2]

Por esta razón consideré necesario ahondar desde una perspectiva ética las acciones terapéuticas referidas a neonatos con anencefalia. Enfocado en las cuestiones bioéticas, en este escrito se hará una muy limitada mención de cuestiones médicas y legales.

El objetivo del trabajo es analizar hasta qué punto se debe tratar a un neonato anencefálico, con todo lo que ello implica (para el recién nacido, para su familia y para los médicos). Para ello, tomando como referencia los artículos argentinos más relevantes publicados en revistas científicas, se intentará evaluar y demostrar la futilidad de la reanimación de un niño con dicha patología, al tiempo que se expondrá la importancia de considerar que estos recién nacidos merecen el trato debido a un ser humano.

METODOLOGÍA

Con el propósito de resolver el problema planteado, he realizado una amplia búsqueda bibliográfica basada en las

publicaciones y artículos más destacados de Argentina. Para ello, consulté tres bases de datos: LILACS (Literatura Latinoamericana en Ciencias de la Salud), SAP (Sociedad Argentina de Pediatría) y, por último, SciELO (Scientific Electronic Library Online). En todas ellas utilicé "anencefalia" y "Argentina" como palabras claves de la búsqueda.

DATOS ESTADÍSTICOS SOBRE ANENCEFALIA

La prevalencia mundial de los defectos del tubo neural es de aproximadamente un caso en 700 nacimientos, hallándose gran variabilidad entre las distintas regiones del planeta. Como consecuencia, existen pequeñas diferencias estadísticas entre autores, siendo aceptada una incidencia aproximada de un niño con anencefalia cada 1000 recién nacidos vivos.

"La prevalencia bajó en casi todo el mundo, aun antes de que fueran implementadas las medidas preventivas basadas en el uso del ácido fólico y/o polivitamínicos". [3] Si bien es evidente que dichas medidas han contribuido de

[2] BERUTI, Ernesto, "Anencefalia. Descripción de la enfermedad y comentarios", *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina*, vol. 3, n. 1, Buenos Aires (diciembre, 2004), p. 74.

[3] COMITÉ DE ÉTICA DEL HOSPITAL PRIVADO DE COMUNIDAD DE MAR DEL PLATA, *La anencefalia como problema bioético*, Mar del Plata, Ed. Suárez, 2008, p. 38.

manera significativa, es relevante señalar que la gran disminución de nacimientos de niños con defectos del tubo neural también se debe a la interrupción del embarazo por malformación fetal. Es por esto que el relevamiento de datos epidemiológicos hoy en día deja de ser una fiel representación de la prevalencia real. En este sentido, Matera afirma que esto ocurre tanto en Europa como en Estados Unidos donde, según Hooft, "se ha producido un descenso significativo del número de fetos anencefálicos nacidos, partiendo de un 1,93 por mil a 0,45 por mil en los años setenta, mientras que hacia fines de los años ochenta, a causa de programas activos de *screening* referidos a defectos del tubo neural, la incidencia en California descendió hasta un 0,3 por mil". [4]

Aunque los datos epidemiológicos nacionales son escasos, la prevalencia de anencefalia en Argentina sería similar a la de los países desarrollados, estimándose en un niño afectado por cada mil partos. Conviene aclarar que se han documentado modificaciones estadísticamente significativas tanto a nivel nacional como a nivel regional y provincial en cuanto a la prevalencia de defectos del

tubo neural y anencefalia, especialmente tras la implementación de la ley de fortificación de las harinas con ácido fólico en el año 2003 (Ley n. 25.630). Se ha observado una reducción del 47% de dichos defectos en forma global. "La tasa de mortalidad por anencefalia en el período 2000-2003 fue de 53,1 y en 2005-2006 fue de 23,3 por 100.000, con un descenso de 56%". [5] Siendo la disminución de la tasa de mortalidad infantil por anencefalia superior al 50%, se ha demostrado la gran efectividad y el vasto alcance de esta medida de prevención primaria.

Campaña y otros autores aseguran que el único defecto del tubo neural que decreció en frecuencia a lo largo del tiempo fue la anencefalia. Este hecho podría justificarse mediante el registro diferencial de nacidos muertos (50% de los anencefálicos), el diagnóstico prenatal temprano en ocasiones seguido de la interrupción voluntaria del embarazo y, finalmente, la suplementación con ácido fólico periconcepcional y/o la fortificación de harinas. Sumado a esto, la determinación de causas genéticas y medioambientales son las medidas primordiales para reducir la incidencia de los defectos del tubo neural.

[4] HOOFT, Pedro, "Anencefalia: consideraciones bioéticas y jurídicas", *Acta Bioethica* (2000) [en línea], disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000200006&script=sci_arttext> [consulta: 22/06/2012].

[5] CALVO, Elvira, "Impacto de la fortificación con ácido fólico sobre el estado nutricional en mujeres y la prevalencia de defectos del tubo neural", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 106, n. 6, Buenos Aires (diciembre, 2008), p. 492.

DISCUSIÓN

El primer tema a tratar son las posibles complicaciones del embarazo de un niño anencefálico. Para ello es necesario recordar y recalcar que las técnicas de diagnóstico prenatal son relativamente nuevas dentro de la práctica médica, mientras que históricamente nacieron niños con anencefalia. Antes de la era tecnológica, las gestaciones se desarrollaban sin asociarse necesariamente a complicaciones. La evidencia está en que, en general, el diagnóstico se realizaba tras el nacimiento de la criatura, lo que implica que los embarazos pueden cursar naturalmente y llegar a término sin que el obstetra ni la madre detecten alteraciones o diferencias previas al parto.

No obstante, algunos autores sostienen lo contrario. Hay quienes aseguran que se trata de un embarazo de alto riesgo para la madre por la gran frecuencia de complicaciones obstétricas. Al respecto, Rovaletti asegura que entre el 30 y el 50% cursa con polihidramnios, vinculado no solo a prematurez sino también a dificultad respiratoria, hipotensión en decúbito dorsal, rotura uterina, embolia de

líquido amniótico, desprendimiento normoplacentario y atonía uterina postparto. Además, la morfología propia del feto generaría una grave distocia debido a la macrosomía fetal, en donde el pequeño tamaño de la cabeza provocaría su penetración y la del tronco dentro del canal de parto, lo cual obligaría a realizar cesáreas con mayor frecuencia. También Matera es de la misma opinión, cuando señala que "el trabajo de parto, en general, se asocia con pobre dilatación, distocia y hemorragia postparto". [6]

Por su parte, Beruti explica que "todas estas patologías que pueden estar presentes en el embarazo de un no anencefalo (...) son de diagnóstico fácil, corregibles y de pronóstico favorable para la madre y el feto". [7] Y agrega que cualquiera sea la patología que afecte al embarazo, y en el caso de existir riesgo para la salud física de la madre, "al igual que en un embarazo normal, condicionarían en forma inmediata e insoslayable la inducción del parto si no hubiere alternativa válida para su prosecución". [8] Respecto a la distocia señalada previamente, el mencionado autor manifiesta que "la mayoría de los embarazos tienen

[6] MATERA, Fernando, "Algunas consideraciones éticas en torno al tema de la anencefalia", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 101, n. 5, Buenos Aires (octubre, 2003), p. 403.

[7] BERUTI, Ernesto, "Anencefalia...", op. cit., p. 75.

[8] Ídem.

presentación pelviana porque, al no tener encéfalo, no se cumple por el peso la versión interna espontánea del feto para colocarse en cefálica". [9] De esta manera, el parto en presentación podálica de un anencefálico resultaría menos problemático que el de un feto sin patología, ya que en el primer caso no habría riesgo de que la cabeza quedara retenida dentro del canal de parto. A pesar de tener un mayor diámetro debido a su malformación, "el embarazo podría concluir en parto natural bien dirigido y exitoso, ya sea espontáneo o quirúrgico forcipal". [10] Con respecto a la inducción del parto, en este caso difícilmente se pueda reproducir el mecanismo natural ya que las estructuras no siempre están maduras para realizarlo. Por eso "cuanto más precoz sea la indicación de la interrupción del embarazo, más fracasos se sucederán", [11] sucumbiendo en cesáreas que podrían haberse evitado.

Con respecto a la posible repercusión psicológica en la madre, cabría preguntarse: ¿qué podría ocurrir si el embarazo llegara a término? "Su salud física no se vería mayormente comprometida distin-

tamente de lo que sería cursando cualquier otro embarazo; pero sí su salud psíquica". [12] Entonces ¿existe alguna medida para intentar paliar o disminuir el impacto de una noticia de tal magnitud, siguiendo con lo propuesto por la ética y las leyes nacionales, y sin tener que recurrir al aborto? En palabras de Fraix: "La competencia del médico tratante puede hacer mucho por reducir este dolor hasta límites tolerables si realmente es capaz de una comunicación humana que contribuya a un manejo sano de la situación con su paciente y con el grupo familiar" [13] Normalmente, el momento de la comunicación de la noticia suele ser el más doloroso y el que puede definir el destino del producto de la concepción. Es necesario estimular una actitud empática para con la embarazada y su familia, generando un diálogo que explique la patología y sirva de contención ante tal noticia angustiante.

Otro tema a considerar son las consecuencias del avance tecnológico sobre la práctica médica. El diagnóstico y/o detección de patologías congénitas en

[9] *Ibid.*, p. 76.

[10] *Ídem.*

[11] *Ibid.*, p. 77.

[12] FRAIX, Teresa, "Anencefalia: un problema ético actual", *Vida y Ética*, año 3, número 1, Buenos Aires (junio, 2002), página 78.

[13] *Ídem.*

estadios tempranos de la gestación ha generado un gran impacto en el manejo posterior del embarazo, ya que "por un lado, ha permitido a la madre, padre y/o familia elaborar y asumir mejor la situación, pero por otro ha motivado también complejos problemas jurídicos, sociales, psicológicos, teológicos, personales y bioéticos". [14] Es decir, frente al acelerado desarrollo del diagnóstico prenatal, nos encontramos con situaciones límite a las cuales es difícil dar una respuesta, ya que previamente no ocurrían. Por ejemplo, ante el diagnóstico de anencefalia en un embarazo de 18 semanas de gestación, no existen lineamientos básicos establecidos para su manejo adecuado, dentro de un marco legal concreto. Muchas veces, ante el desconocimiento de los riesgos reales para la madre, el personal de salud, o incluso sus parientes y amigos, pueden guiar a los padres hacia el aborto o la interrupción prematura del embarazo, no contemplando la posibilidad de seguir adelante con la gestación hasta que la naturaleza lo decida (siendo esto menos riesgoso que adoptar una conducta agresiva, no solo para el niño sino también para la madre). Algo similar ocurre en el ámbito legal, donde varios casos parecidos fueron debatidos en instancias judiciales (solicitando el permiso para abortar el embarazo), obteniendo

fallos diferentes. Por lo tanto, creo que la medicina está avanzando a pasos agigantados y todavía le queda mucho por hacer para seguir mejorando la atención de los pacientes. Sin embargo, sería importante poder delimitar y actualizar los alcances de tales innovaciones para evitar situaciones controversiales que puedan perjudicar tantas vidas.

Siendo más concretos, los datos epidemiológicos mundiales y nacionales revelados anteriormente han marcado una tendencia importante con respecto a la disminución de la prevalencia de la anencefalia, que ha sido relacionada no solo con las medidas preventivas (suplementación con ácido fólico), sino también con los mencionados programas de *screening* de defectos del tubo neural. Se ha postulado que ante el diagnóstico de esta devastadora patología, muchas parejas tomarían la decisión de dar fin al embarazo en etapas tempranas. Algunos recurriendo a la justicia y otros a métodos ilegales y verdaderamente inseguros para la salud materna. De esta manera, la incidencia actual estaría subestimada debido a los casos que no llegan a notificarse. Sería valioso poder desarrollar un sistema de reporte de este tipo de patologías durante el diagnóstico prenatal para dar cuenta del impacto real del aborto y, en base a

[14] ROVALETTI, María, "Anencefalia: Un debate a asumir" [en línea], disponible en: <<http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=61>> [consulta: 22/06/2012].

ello, poder tomar medidas tales como campañas de información, concientización e incluso grupos de apoyo para poder revertir o mejorar esta situación. Así, una de las razones del aborto (falta de conocimiento) se vería paliada.

Con relación a la valoración moral de un neonato anencefálico, considerado como ser humano vivo, es interesante lo que plantea el Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata cuando asevera que obviamente se trata del fruto de una fecundación humana, que porta ADN humano y está organizado según el mismo, y por ende es un individuo de la especie humana que debe ser respetado como persona, como sucede con cualquier embrión. Es decir, "la esencia del feto anencefálico es humana, su accidente es ser portador de una patología". [15]. En consecuencia, "ninguna patología ulterior a la concepción transforma a la persona en un producto subhumano". [16] "El hecho de su grave patología no le quita dignidad ni lo convierte en despreciable; por el contrario, lo transforma en un ser humano sumamente frágil y digno de protección". [17]

Estos argumentos no implican poner en práctica terapias agresivas ni medidas desproporcionadas, como podría ser la realización de reanimación cardiopulmonar (RCP). Esa acción terapéutica u otras similares, incluso menos sofisticadas, son medidas fútiles debido a la elevadísima mortalidad de la patología en cuestión. Es claro que el recién nacido tiene derecho a la vida y por ello a un tratamiento adecuado a su condición clínica. Asimismo, merece no ser sometido a procedimientos invasivos o dolorosos si resultaran infructuosos.

Conociendo el pronóstico ominoso de estos niños, realizar cualquier otra medida sería contraproducente para él: no lograría curar ni mejorar su enfermedad de base y prolongaría la llegada de su muerte sin ningún beneficio. En este sentido, "un acto médico es apropiado si el beneficio esperado excede las consecuencias negativas esperadas con un margen suficientemente amplio. Si esto no sucede, el acto médico puede ser calificado de inapropiado". [18] En otras palabras, mantener indeterminada e ilimitadamente las medidas de soporte en

[15] MEINCKE, María José, "Anencefálicos, y autorización a inducir un parto", *Revista Vida y Ética*, año 3, n. 1, Buenos Aires (junio, 2002), p. 72.

[16] BERUTI, Ernesto, "Anencefalia...", op.cit., p. 77.

[17] COMITÉ DE ÉTICA DEL HOSPITAL PRIVADO DE COMUNIDAD DE MAR DEL PLATA, *La anencefalia como problema bioético*, Mar del Plata, Ed. Suárez, 2008, pp. 55-56.

[18] ICETA GAVICAGOGEOASCOA, Mario, "El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica", Universidad de Navarra, Pamplona, España (1995), p. 96 [en línea], disponible en: <<http://www.unav.es/cdb/departamentotesis.html>> [consulta: 25/06/2012].

pacientes con tales características no es consistente con la ética profesional, que se basa en ayudarlos a superar o mejorar su condición de enfermos, y no meramente en prolongar la vida biológica.

Está claro que no importa qué tan complejas y/o exhaustivas sean las maniobras terapéuticas, el niño morirá inevitablemente en cuestión de horas, días, o con algo de suerte, semanas. Por eso, proporcionarlas sería una forma de alargar el proceso de muerte, prolongando el sufrimiento y la angustia de la familia. En definitiva, se considera que el pronóstico es tan pobre y la sobrevida tan insignificante que los neonatos no deben ser sometidos a ningún tipo de medida de resucitación o de cuidados intensivos. Más aun, en estos casos puntuales no se reconoce ninguna diferencia entre tratamientos como RCP, antibioticoterapia e hidronutrición. Además, si el planteo tiene en cuenta los recursos económicos sanitarios, implicaría malgastarlos innecesariamente, al tiempo que privaría de los mismos a un paciente que realmente los necesita para salir adelante.

Es importante que la información sea siempre directa y sincera, sin generar falsas expectativas de supervivencia. Basta que los padres comprendan y acepten la

condición de su hijo para que, junto con el cuerpo médico, se focalicen en mantener al niño lo más confortable posible hasta la llegada de lo inevitable. A partir de ese momento, lo único que pueden hacer los profesionales es acompañar y apoyar a esa familia durante el breve período de vida del bebé.

CONCLUSIÓN

Conviene afirmar que no importa qué tan corta llegue a ser la sobrevida de un niño, ni qué tan severas sean las limitaciones ocasionadas por la anencefalia, el paciente sigue siendo un ser humano y, por ello, es digno, valioso y merece nuestro respeto y solidaridad, como todos los demás. Por lo tanto, "debe defenderse siempre el valor intrínseco que posee toda vida humana, independientemente de cualquier limitación producida por la enfermedad". [19] En este sentido, no debería plantearse la posibilidad de interrumpir el embarazo.

Al mismo tiempo, en el caso de un recién nacido anencefálico, el objetivo de la medicina jamás debería ser proporcionarle una vida más larga ni en el uso de medidas de sostén vital. Está claro que no hay demasiadas alternativas terapéuticas

[19] *Ibíd.*, p. 97.

para ofrecerle, sin embargo sí es posible brindarle calor y confort, destacando que tales cuidados básicos brindan la comodidad necesaria al neonato, y, por ello, deben ser continuos y permanentes.

Por otra parte, "cualquier aplicación médica que no produzca una mejoría sensible de una situación grave, ni expectativas de conseguirlas y, por el contrario, produzca dolor o graves inconvenientes para el paciente, puede considerarse objetivamente fútil e inhumana". [20] Siguiendo esta línea de pensamiento, las medidas desproporcionadas derivan en una situación inaceptable: el niño queda atrapado entre tecnología de la cual su única salida es la muerte.

Resulta fundamental recordar que la familia, especialmente la madre, necesita contención y apoyo del personal de salud, proporcionando atención psicológica profesional desde el momento del diagnóstico hasta las etapas posteriores a la muerte de su hijo. Tener una actitud empática mejorará la sensación de soledad y dolor, contribuyendo a la aceptación del pronóstico ominoso del niño, preparándolos para salir adelante tras varios meses de angustia y dolor.

En este sentido, cabría aplicar y completar el viejo aforismo médico: "Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela", y si no puedes siquiera consolar, acompaña.

BIBLIOGRAFÍA

BERUTI, Ernesto, "Anencefalia. Descripción de la enfermedad y comentarios", *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina*, vol. 3, n. 1, Buenos Aires (diciembre, 2004), pp. 74-77.

BRONBERG, Rubén, "Mortalidad infantil por anencefalia en la Argentina. Análisis espacial y temporal (1998-2007)", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 109, n. 2, Buenos Aires (abril, 2011), p. 122.

CALVO, Elvira, "Impacto de la fortificación con ácido fólico sobre el estado nutricional en mujeres y la prevalencia de defectos del tubo neural", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 106, n. 6, Buenos Aires (diciembre, 2008), p. 492.

CAMPAÑA, Hebe, "Prevalencia al nacimiento de 27 anomalías congénitas seleccionadas, en 7 regiones geográficas de la

[20] *Ibid.*, p. 98.

Argentina", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 108, n. 5, Buenos Aires (octubre, 2010), p. 413.

FERNANDES, Caraciolo, "Neonatal Resuscitation in the Delivery Room" [en línea], disponible en: <http://www.uptodate.com/contents/neonatal-resuscitation-in-the-delivery-room?source=search_result&search=bioethics+anencephaly+children&selectedTitle=1~123> [consulta: 18/04/2012].

COMITÉ DE ÉTICA DEL HOSPITAL PRIVADO DE COMUNIDAD DE MAR DEL PLATA, *La anencefalia como problema bioético*, Mar del Plata, Ed. Suárez, 2008, pp. 19-65.

EHRENKRANZ, Richard, "Limit of Viability" [en línea], disponible en: <<http://www.uptodate.com/contents/limit-of-viability?source=preview&anchor=H8144893&selectedTitle=6~123#H8144893>> [consulta: 17/04/2012].

FAVALORO, René, "Biografía" [en línea], disponible en: <http://www.fundacionfa valoro.org/museo_pensamientos.html> [consulta: 24/08/2012].

FRAIX, Teresa, "Anencefalia: un problema ético actual", *Vida y Ética*, año 3, n. 1, Buenos Aires (junio, 2002), p. 78.

HOOFT, Pedro, "Anencefalia: consideraciones bioéticas y jurídicas", *Acta Bioethica* (2000) [en línea], disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000200006&script=sci_arttext> [consulta: 22/06/2012].

Base de datos LILACS [en línea], disponible en: <<http://lilacs.bvsalud.org/es/>> [consulta: 24/08/2012].

Base de datos SAP [en línea], disponible en: <<http://sap.org.ar/>> [consulta: 24/08/2012].

Base de datos SciELO [en línea], disponible en: <<http://www.scielo.org>> [consulta: 24/08/2012].

ICETA GAVICAGOGEASCOA, Mario, "El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica", Universidad de Navarra, Pamplona, España (1995), pp. 71-98 [en línea], disponible en: <<http://www.unav.es/cdb/departamento tesis.html>> [consulta: 25/06/2012].

JECKER, Nancy, "Medical Futility: A Paradigm Analysis" [en línea], disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17601070>> [consulta: 18/04/2012].

LÓPEZ CAMELO, Jorge, "La fortificación de harinas con ácido fólico reduce la fre-

cuencia de los defectos del tubo neural en Sudamérica", *Journal of Basic & Applied Genetics*, vol. 21, n. 2, Buenos Aires (diciembre, 2010) [en línea], disponible en: <<http://www.scielo.org.ar/pdf/bag/v21n2/v21n2a11.pdf>> [consulta: 22/06/2012].

MATERA, Fernando, "Algunas consideraciones éticas en torno al tema de la anencefalia", *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 101, n. 5, Buenos Aires (octubre, 2003), pp. 402-403.

MEINCKE, María José, "Anencefálicos, y autorización a inducir un parto", *Revista*

Vida y Ética, año 3, n. 1, Buenos Aires (junio, 2002), p. 72.

PARIS, John, "Has the Emphasis on Autonomy gone too far? Insights from Dostoevsky on Parental Decisionmaking in the NICU" [en línea], disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16610752>> [consulta: 18/04/2012].

ROVALETTI, María, "Anencefalia: Un debate a asumir" [en línea], disponible en: <<http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=61>> [consulta: 22/06/2012].