



# Manejo prenatal de la anencefalia

## Consideraciones éticas y legales en la salud reproductiva

R. J. COOK<sup>1</sup>  
J. N. ERDMAN<sup>2</sup>  
M. HEVIA<sup>3</sup>  
B. M. DICKENS<sup>1\*</sup>

### SINOPSIS

Examen de las cuestiones legales y éticas, en la experiencia internacional, del manejo del embarazo con un feto anencefálico dentro del contexto del aborto o parto inducido.

### RESUMEN

Alrededor de un tercio de los fetos anencefálicos nacen vivos, pero no son conscientes o viables y fallecen rápidamente. Este defecto del tubo neural puede reducirse a través de la ingesta alimenticia de folatos, y detectarse prenatalmente por medio de una ecografía u otros medios.

Muchas legislaciones permiten el aborto bajo esta indicación o en virtud de los efectos que el embarazo, o la posibilidad de parto, puedan producir sobre la salud física o mental de una mujer.

Sin embargo, el aborto se encuentra restringido en algunos sistemas jurídicos, particularmente en Sudamérica. Para evitar la responsabilidad penal, los facultativos no interrumpen un embarazo, mediante el parto o aborto inducidos, sin

Texto traducido y reproducido con autorización de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO): Cook RJ, Erdman JN, Hevia M, Dickens BM. Prenatal management of anencephaly. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 2008; 102(3):304-308.

<sup>1</sup>Facultad de Derecho, Facultad de Medicina y Centro Asociado de Bioética, Universidad de Toronto, Toronto, Canadá.

<sup>2</sup>Clínica de Equidad en Salud y Derecho, Facultad de Derecho, Universidad de Toronto, Toronto, Canadá.

<sup>3</sup>Escuela de Derecho, Universidad Torcuato Di Tella, Bs. As., Argentina.

\*Tel.: 1-416-978-4849

Fax: 1-416-978-7899

E-mail: [bernard.dickens@utoronto.ca](mailto:bernard.dickens@utoronto.ca)  
(B. M. Dickens).

autorización judicial previa. Los tribunales de justicia argentinos han desarrollado criterios para resolver estos casos; sin embargo, la respuesta de las cortes brasileñas no ha sido tan clara. Algunas preocupaciones éticas respecto del aborto tardío, es decir, después del punto de viabilidad fetal, se ven superadas debido a que los fetos anencefálicos no son viables. Diversos códigos profesionales o institucionales proveen de directrices con relación al manejo de embarazos anencefálicos.

**Palabras clave:** anencefalia; interrupción del embarazo; aborto; parto inducido; salud materna; aborto legal; aborto tardío.

## SUMMARY

About a third of anencephalic fetuses are born alive, but they are not conscious or viable, and soon die. This neural tube defect can be limited by dietary consumption of foliates, and detected prenatally by ultrasound and other means. Many laws permit abortion, on this indication or on the effects of pregnancy and prospects of delivery on a woman's physical or mental health. However, abortion is limited under some legal systems, particularly in South America. To avoid criminal liability, physicians will not terminate pregnancies, by induced birth or abortion, without prior judicial approval. Argentinian courts have developed means to resolve these cases, but responses of Brazilian courts are less clear. Ethical concerns relate to late-term abortion, meaning after the point of fetal viability, but since anencephalic fetuses are nonviable, many ethical concerns are overcome. Professional guidance is provided by several professional and institutional codes on management of anencephalic pregnancies.

**Key words:** abortion, anencephaly, induced birth, late-term abortion, lawful abortion, maternal health, termination of pregnancy.

## INTRODUCCIÓN

La anencefalia es el más grave de los defectos del tubo neural fetal, que da como resultado la incapacidad del tubo neural de cerrarse en la

base del cráneo durante la 3<sup>a</sup> o 4<sup>a</sup> semana (día 26 a 28) contada desde la concepción<sup>1</sup> e impide la formación de ciertos huesos craneales que rodean la cabeza. Es así como falta parte o todo el cerebro, y el tejido cerebral restante queda expuesto al daño provocado por el líquido amniótico. Si bien la mortinatalidad es un resultado común de la anencefalia fetal, algunos fetos afectados nacen vivos pero con un tallo encefálico rudimentario.

Sin embargo, debido a la falta de funciones cerebrales, son incapaces de lograr consciencia y experimentar dolor, si bien el tronco encefálico puede estar apto para provocar acciones reflejas como la respiración y reacciones ocasionales al sonido y al tacto. Los recién nacidos anencefálicos no son viables ni tratables y su sobrevivencia se mide usualmente en horas más que en días.

Existe una larga historia de nacimientos, e incluso en los casos menos severos de sobrevivencia, de productos de la concepción humana extremadamente malformados, y que la historia del derecho común anglosajón ha reconocido como "monstruos" con estatus humano incierto. La iglesia cristiana medieval mantenía la misma duda, proveyendo únicamente un bautismo condicionado en términos tales "Si vosotros sois un hombre, yo os bautizo, etc."<sup>3</sup>.

Es difícil de establecer en términos globales la incidencia moderna de anencefalia. En los EE. UU. las estimaciones son variablemente establecidas en uno de cada mil embarazos o nacidos vivos. La incidencia entre los nacidos vivos es más fácil de determinar que entre los embarazos, ya que, con la detección prenatal, las mujeres suelen optar por el aborto. En términos mundiales, la incidencia pareciera ser mayor en aquellos lugares en que el aborto está legamente restringido.

En años recientes, la opción por el aborto ante la detección prenatal de la anencefalia ha sido objeto de impugnación jurídica, particularmente en Sudamérica y especialmente en la Argentina, Brasil y más recientemente en Irlanda.

El fracaso de los sistemas de salud y los sistemas jurídicos en darle un tratamiento humanitario a los embarazos anencefálicos tuvo notoriedad internacional en noviembre de 2005,

cuando el Comité de Derechos Humanos, en el caso de *KL v. Perú*<sup>4</sup> condenó al país demandado por múltiples violaciones a las normas de derechos humanos del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. El caso surgió cuando una joven de 17 años de edad, paciente de un hospital público de Lima, fue diagnosticada con un embarazo anencefálico. Su ginecólogo le informó de los riesgos que dicho embarazo imponía sobre su vida, y le aconsejó interrumpir su embarazo, a lo cual ella y su madre accedieron luego de la confirmación del diagnóstico. La legislación peruana permite el aborto bajo esta indicación. Sin embargo, el director del hospital, aunque consciente de la constatación por escrito de los riesgos a la vida de la joven que hiciera el ginecólogo del hospital, rehusó otorgar la autorización necesaria para llevar a cabo el procedimiento<sup>5</sup>.

La joven paciente fue obligada a dar a luz y amamantar a su agónico bebé recién nacido durante los días que éste sobrevivió, sufrió una profunda depresión diagnosticada psiquiátricamente que afectó gravemente su desarrollo y salud mental futura. La insensible indiferencia del director del hospital al riesgo que la continuación del embarazo podría provocar en la vida y salud mental de la paciente, y de su derecho a ponerle término, tuvo consecuencias jurídicas en la responsabilidad estatal de la violación a los derechos humanos. El Comité de Derechos Humanos considero que *KL* había sido víctima de tratos crueles, inhumanos y degradantes, y que se había violado su derecho a la privacidad, mediante la obstrucción de los medios legales para dar cumplimiento al consejo de su ginecólogo y a una falta de recursos legales adecuados para remediar la violación de sus derechos.

La sentencia del Comité de Derechos Humanos del año 2005 establece los parámetros mediante los cuales se debe medir toda otra respuesta al diagnóstico prenatal de la anencefalia.

## PREVENCIÓN Y DESCUBRIMIENTO

La anencefalia parece ser multifactorial en su origen, incluyendo, entre los factores contri-

buyentes, causas genéticas y particularmente alimenticias. Los estudios demuestran que una mujer que ya ha tenido un hijo con un defecto en el tubo neural (DTN) corre un riesgo del 3% de que un embarazo posterior también se vea afectado por esta afección, pero la evidencia de orígenes hereditarios parece ser en gran medida indirecta<sup>6</sup>. Más relevante se considera una dieta alimenticia inadecuada o pobre de folatos, como cereales fortificados, espinaca, lentejas, garbanzos, espárragos, brócoli, arvejas, maíz, coles de Bruselas, plátanos y naranjas. Debido a que los DTN se pueden originar con anterioridad a que la mujer se dé cuenta de que está embarazada, se le aconseja que consuma alimentos ricos en ácido fólico al menos tres meses antes de que planea quedar embarazada, y que mantenga una ingesta adecuada de éstos durante su etapa reproductiva si es factible que vaya a quedar embarazada. Se calcula que hasta la mitad de todos los defectos de nacimiento son prevenibles, si la mujer en edad reproductiva come suficientes cantidades de alimentos provistos o fortificados con ácido fólico, o mediante la ingesta de suplementos vitamínicos<sup>7</sup>. La tasa de DTN es previsiblemente más alta en aquellas comunidades en que las mujeres mantienen una dieta más pobre.

Desde que se diagnostica un embarazo, las mujeres pueden someterse a diversos exámenes para determinar la presencia de DTN. Más común es la utilización de una ecografía o sonograma, que se encuentra ampliamente disponible en los países desarrollados y a menudo accesibles en los grandes centros de países de escasos recursos. Éstos pueden detectar la ausencia de la porción superior de una cabeza fetal desde aproximadamente la doceava semana de gestación.

Aproximadamente al mes siguiente, la amniocentesis puede mostrar rastros de médula espinal del feto en el líquido amniótico, y un análisis del suero materno (alfafetoproteína) puede revelar evidencias de fuga desde el tubo neural del feto hacia el flujo sanguíneo de la madre.

La ecografía es el método preferido para el examen del tubo neuronal prenatal o el estado de la columna vertebral, ya que permite interrumpir

el embarazo en forma más temprana si se llega a detectar una anomalía severa. El análisis del suero materno es una prueba preliminar que requiere de la consecuente confirmación del estado del feto, ya que arroja una alta tasa de resultados falsos positivos (y algunos falsos negativos). La amniocentesis es más precisa y puede llegar a confirmar el resultado de una prueba de análisis de suero materno, pero es más invasiva que el examen de sangre ya que involucra la inserción de una jeringa a través de la pared uterina, con el fin de extraer una cantidad pequeña de líquido amniótico para su análisis de células fetales. Este examen puede evidenciar anomalías genéticas o cromosómicas, así como también cualquier DTN, pero no puede llevarse a cabo antes de la semana 14 de embarazo. La tardanza en el diagnóstico no permite que pueda otorgarse una consejería apropiada hasta la mitad del segundo trimestre de embarazo, cuando el aborto es más invasivo y presenta más complicaciones.

## LAS LEYES SOBRE ABORTO

Muchas de las leyes históricamente restrictivas del aborto han sido enmendadas con el fin de permitir el aborto de un feto inviable o que al nacer se verá afectado por una anomalía severa, incompatible con un período significativo de sobrevivencia. No obstante cuán restrictiva sea la redacción de una indicación de salud fetal para el aborto legal, ciertamente se satisface mediante el diagnóstico de anencefalia, desde que tal condición es incompatible con la viabilidad fetal y con una vida significativa. El indolente feto, incapaz de sentir confort ni dolor y sin ninguna expectativa de sobrevivencia más allá de algunos días, no puede considerársele como acreedor de derechos o intereses jurídicos.

Un caso semejante del más alto tribunal de Inglaterra concernía a un paciente de 21 años de edad en un estado vegetativo persistente o permanente. Había sufrido un severo daño cerebral a causa de anoxia cerebral, por encontrarse aplastado por varios minutos bajo una multitud, inhabilitado de respirar e inconsciente. Mantuvo la capacidad de respiración espontánea, pero

requería de nutrición e hidratación artificial mediante una sonda nasogástrica. Luego de tres años y medio, el hospital solicitó a la corte una autorización para retirar la sonda, denegar la administración de antibióticos en caso de una infección y permitir al paciente, con el consentimiento de sus familiares, fallecer. El tribunal de familia, la Corte de Apelaciones y el más alto órgano jurisdiccional, la Cámara de los Lores, declararon que tal muerte era lícita. Los jueces consideraron que esa muerte no era contraria a sus intereses y mostraron dudas de que en su estado permanente de indolencia poseyera un interés en sobrevivir. Lord Goff observó que “si se preguntara, como debiera hacerse en mi opinión, si sirve a su mejor interés que el tratamiento (...) continúe, esa pregunta puede ser respondida sensiblemente en el sentido de que no representa sus mejores intereses”<sup>8</sup>. Esta declaración refuerza las numerosas sentencias judiciales que han señalado que los tratamientos para prolongar la vida de aquellos recién nacidos gravemente dañados no son apropiados, tomando en consideración su interés superior y los derechos humanos<sup>9</sup>.

Muchas legislaciones que no contemplan una indicación de discapacidad fetal para el aborto permiten el procedimiento para proteger la vida de la mujer y su salud física y mental. La violación a los derechos humanos en el caso KL se basa, en parte, en el hecho de que no se hayan tomado en cuenta los efectos que, en la futura salud mental de la mujer, pudiera ocasionar el hecho de verse obligada a dar a luz y amamantar un recién nacido anencefálico. No obstante, existe un historial de sospechas judiciales frente a la afirmación de la existencia de efectos psicológicos o mentales dañinos para la mujer, debido a la incertidumbre de un criterio y evaluación profesional y de pronóstico a largo plazo, y la facilidad de simulación bajo intereses utilitarios. Los jueces, predominantemente varones, tienden a descartar los efectos que sobre la salud mental de la mujer tiene un embarazo altamente estresante, y la angustia mental, trauma, dolor, culpa y depresión que,

luego de nueve meses de gestación, provoca el alumbramiento de un recién nacido totalmente desfigurado y agónico<sup>10</sup>. La suposición superficial de que estos efectos pueden superarse mediante terapia es despectiva e ignorante del compromiso emocional que una mujer tiene de dar a luz un hijo capacitado para vivir.

Algunas cortes destacadas han justificado las restricciones legales al aborto, en virtud de la protección al interés estatal e individual en el feto en desarrollo como “vida potencial”. Por ejemplo, en 1973 la Corte Suprema de EE. UU. trató el tema del embarazo referente a cuándo el interés estatal sobre la vida del nonato se torna imperioso. El ministro Blackmun observó que “con respecto al importante y legítimo interés del estado en la vida potencial, el punto ‘imperativo’ se encuentra en la viabilidad. Esto es así porque, en este punto, el feto tiene presumiblemente la capacidad de una vida significativa fuera del vientre materno”<sup>11</sup>. Del mismo modo, en la Corte Suprema de Canadá, el ministro Wilson se refirió al “valor que debe asignarse al feto como vida en potencia”<sup>12</sup>. Cuando el feto no posee un potencial de vida significativo, debido a que está en estado de inconsciencia y es inviable, el estado no puede justificarse situando el interés fetal o su propio interés por encima del interés de la mujer en poner término a su infructuoso embarazo de manera segura.

Los diferentes intereses, es decir, el de la mujer que solicita la interrupción de un embarazo anencefálico, el del feto y el del estado, son frecuentemente ponderados en los tribunales de justicia, particularmente de la Argentina y Brasil, donde habitualmente se le exige a la mujer que obtenga una autorización judicial previa a la intervención médica de interrupción de embarazo.

Al cierre del año 2007, por ejemplo, se produjo una acalorada discusión en los medios de comunicación argentinos, debido a una sentencia reciente que trataba el alcance del aborto en el Código Penal nacional. En el año 2001, la Corte Suprema Argentina había sentenciado, en un destacado fallo, que la inducción de un parto prematuro de un feto anencefálico

condenado a fallecer en forma inmediata no transgredía las leyes sobre aborto. El feto no tenía un interés en una gestación prolongada, e iba a morir en el parto debido a su patología y no debido a un acto letal<sup>13</sup>.

La opinión mayoritaria de la Corte Suprema declaró su aprobación al fallo redactado por el juez Maier del Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, quien distingue, dentro de la interrupción del embarazo, el aborto y el parto prematuro, significando el primero una interrupción provocada con anterioridad a las 28 semanas de embarazo y con la intención de lograr la muerte fetal, y el segundo, una inducción tardía en el embarazo con el objeto de producir un bebé vivo, aunque éste no sea viable. Este enfoque mayoritario prevaleció en la Corte Suprema; sin embargo, las opiniones disidentes objetaron diciendo que el feto se mantendría vivo in útero, pero moriría prematuramente en el parto y que, por tanto, se le estaba negando su derecho a vivir mientras lo permitiera la naturaleza. De acuerdo con el artículo 70 del Código Civil argentino y la declaración argentina de adhesión a la Convención de los Derechos del Niño, la vida comienza en la concepción. La opinión disidente se entregó a pesar del número significativo de fetos anencefálicos que mueren en las etapas tardías del embarazo o durante el parto natural.

Una característica del fallo mayoritario de la Corte Suprema fue la importancia que le concede a la evidencia de que la continuación del embarazo daña la salud física y/o mental de la mujer, así como también la de la familia, que incluía una joven hija. Un juez disidente consideró como injustificable privar al feto de las pocas semanas que le quedaban de vida, simplemente para mitigar el daño a la madre, que podría aliviarse mediante apoyo psicológico. No obstante, un juez mayoritario consideró que forzar a la madre a enfrentar los riesgos a la salud física y mental que provocan la continuación del embarazo, y el dar a luz un feto que no tiene posibilidades de vida fuera de su cuerpo, se asemejaba a la tortura. Esta percepción refleja el fallo en *KL v. Perú*<sup>4</sup> que parece influenciar y

reafirmar las sentencias dictadas por otros tribunales con posterioridad hacia el razonamiento mayoritario de la Corte Suprema<sup>14</sup>.

A pesar de ciertos fallos disidentes de los tribunales argentinos, la situación parece ser más clara que en Brasil, donde una revisión de los fallos judiciales demuestra el caos y la indulgencia judicial a las creencias morales personales, dando igual peso a los enfoques mayoritarios y disidentes vistos en Argentina. Se observó en el año 2007 que “[e]l debate en torno al derecho a un aborto selectivo se ha intensificado en los círculos médicos y judiciales brasileños en la última década (...) El Código Penal brasileño no incluye las malformaciones fetales como una causal aceptable [para el aborto legal]; sin embargo, se estima que desde 1989, 3000 demandas judiciales han resultado en la autorización para interrumpir un embarazo en el caso de anomalías que son incompatibles con la vida fuera del útero”<sup>15</sup>. La intensificación parece estar asociada con el aumento de la disponibilidad de ecografías dentro de los servicios de salud pública durante los años 90, exponiendo así los antecedentes de la relativamente alta incidencia de anencefalia al momento del nacimiento. Según datos de la OMS, Brasil ocupa el cuarto lugar de incidencias más altas a nivel mundial de recién nacidos, después de México, Chile y Paraguay<sup>16</sup>.

El Código Penal brasileño de 1940 castiga con penas de hasta diez años de prisión el aborto provocado sin consentimiento de la mujer o que causa su muerte o le provoca daños físicos; con penas de hasta 3 años cada uno, cuando el ejecutante y la mujer están de acuerdo. Estas penas son relativamente leves, desde que la ley inglesa, por ejemplo, castiga al ejecutante con penas máximas de cadena perpetua incluso cuando el aborto ilegal es inducido con el consentimiento de la mujer. La legislación brasileña contiene excepciones únicamente cuando el embarazo es resultado de una violación o cuando la interrupción es necesaria para salvar la vida de la mujer.

Como en muchos otros países, las normas sobre aborto contenidas en el Código Penal brasileño, redactado cuando la anencefalia

sólo era posible de detectar durante el parto de nacidos vivos o muertos, fueron diseñadas con el fin de proteger los intereses en la gestación fetal y la viabilidad.

Sin embargo, cuando se reconoce que la viabilidad ha sido truncada por la naturaleza, puede que los tribunales reflejen el destacado fallo argentino de 2001 y autoricen un parto prematuro. Por ejemplo, en Brasil, en el caso Leandra del año 2005, se declaró que el parto prematuro quedaba fuera del ámbito de un aborto. La Corte observó que “cuando el feto es incompatible con la vida (...) no existe agravio a los valores de la vida protegidos por la Constitución y el Código Penal”. Sin duda, los tribunales han invocado la Constitución para autorizar abortos en caso de embarazos anencefálicos bajo las causales de preservación de la vida y dignidad de la mujer<sup>18</sup>.

Es más, los tribunales han fallado que la preservación de la salud mental y física de la mujer se contempla dentro de la excepción que autoriza el aborto para preservar la vida de la mujer en el Código Penal<sup>19</sup>.

Sin embargo, no puede considerarse que la jurisprudencia brasileña imperante sea necesariamente empática con los abortos de embarazos inviábiles. El Código Penal suele interpretarse restrictivamente<sup>20</sup>, viéndose reforzado por las normas constitucionales referentes al derecho a la vida desde la concepción, incluso de un feto que no está destinado a sobrevivir más allá de un corto tiempo luego del nacimiento. Si bien los tribunales evitan utilizar un lenguaje religioso o moral, y redactan sus fallos de acuerdo con las construcciones terminológicas del Código Penal y la Constitución, esta construcción jurídica asemeja la aplicación de conceptos teológicos sobre la incorporación del alma al cuerpo y otras enseñanzas relacionadas de la Iglesia Católica Romana, que mantiene un fuerte control sobre la tradición legal brasileña. La Corte Suprema Federal de Brasil se encuentra actualmente estudiando la constitucionalidad del aborto en casos de anencefalia, sin que se requiera autorización judicial previa u otro permiso especial otorgado por el estado<sup>21</sup>.

## ASPECTOS ÉTICOS

La detección precoz de los defectos del tubo neural es como un viento que aviva las llamas de un debate bien ensayado sobre la ética del aborto. El especial reto que brinda la anencefalia surge con anterioridad a que su detección mediante la ecografía se volviera popular; es decir, cuando la patología era detectada prenatalmente sólo en las etapas tardías del embarazo. El aborto tardío es polémico porque los enfoques graduales al aborto, que han inspirado muchas de las legislaciones liberales, reconocen que los intereses del feto y el interés en la vida del feto se fortalecen a medida que la gestación avanza. Una etapa común en la que los intereses del feto pueden prevalecer es la viabilidad, que a menudo se considera ocurre a las 24 semanas de gestación. No obstante, este enfoque se torna confuso cuando un feto es inviable.

La detección tardía de la anencefalia es una preocupación médica de larga data en aquellos casos en que las mujeres carecen de acceso a los servicios prenatales, como sucede en los países y comunidades de escasos recursos y, por ejemplo, entre los habitantes de zonas remotas. Aunque su incidencia sea baja, el aborto tardío también constituye una preocupación ética profesional en aquellos países económicamente desarrollados, quizás con consecuencias jurídicas<sup>22</sup>. Sin embargo, la controversia referente a la interrupción tardía de un embarazo anencefálico, en virtud de la causal que intenta evitar riesgos a la salud física y mental de la mujer, debido a la gestación prolongada y el alumbramiento de un feto muerto o moribundo, parece diluirse en aquellos casos en que la medicina se practica de acuerdo con estándares profesionales y principios seculares. En los EE. UU., los médicos pueden verse bajo la prohibición de practicar lo que el Congreso ha denominado como “aborto por nacimiento parcial”, pero no les está prohibido practicar un aborto tardío que sí se realiza por otros medios<sup>23</sup>.

Durante 1996 el gobierno de Holanda designó una comisión para abordar el manejo de los abortos tardíos. Su informe de 1998<sup>24</sup> dictaminó que cuando la muerte del infante es inevitable,

durante o inmediatamente luego del nacimiento, el aborto tardío es éticamente admisible con el consentimiento o a solicitud de los padres<sup>25</sup>. El informe aceptó que se efectuaran abortos en estos casos durante el tercer trimestre, calificándolo como un hecho moralmente permitido, como el menor de dos males.

Algunas mujeres rehúsan interrumpir su embarazo y deciden continuarlo<sup>26</sup>. Puede que ciertos argumentos religiosos apoyen esta decisión, y a fines de los años 80 un incentivo altruista era la posibilidad de salvar la vida de otros infantes mediante la donación de los órganos del fallecido recién nacido para ser trasplantados en otros capaces de sobrevivencia. No obstante, si se deja al recién nacido anencefálico morir por causas naturales, su proceso de deceso natural es susceptible de dejar sus órganos inutilizables para un trasplante. Además, no puede certificarse su muerte bajo criterios neurológicos de muerte cerebral total, mientras su tallo encefálico sostenga la respiración espontánea y las funciones cardíacas, sin importar cuán dañado esté.

Casos como este ocurrieron en esta época, como por ejemplo, el del Centro Médico Universitario Loma Linda (*Loma Linda University Medical Center*) de California. En este caso, los órganos fueron trasplantados desde recién nacidos anencefálicos, pero bajo una enorme controversia ética, agravada por aprensiones médicas y jurídicas respecto de cuán apropiada era la utilización de estrategias de tratamiento que determinaran la muerte cerebral del feto y mantuvieran la calidad del tejido<sup>27</sup>. Un prominente especialista en ética médica escribió, durante 1988, un artículo referente a la posibilidad de trasplante titulado “Órganos de infantes anencefálicos: una idea cuyo tiempo aún no ha llegado” (*Organs from anencephalic infants: an idea whose time has not yet come*)<sup>28</sup>. Sin embargo, veinte años después, pareciera que el tiempo para esta idea ya ha pasado.

## REACCIONES PROFESIONALES

En la sentencia del caso KL de 2005, el Comité de Derechos Humanos de la ONU le solicitó

al gobierno del Perú que adoptara las medidas necesarias para impedir que sus hospitales volvieran a violar los derechos humanos develados en el caso, incluidos los tratos crueles, inhumanos y degradantes a causa de la denegación del aborto legal de embarazos anencefálicos. El Comité indicó que Perú debía adoptar un protocolo nacional respecto de las normas que regulan los servicios de aborto terapéutico de acuerdo con el manual de la OMS de 2003 titulado “Aborto sin riesgos: Guía técnica y de políticas para Sistemas de Salud”<sup>29</sup>. Perú ha informado al Comité de Derechos Humanos que, si bien el Ministerio de Salud ha propuesto un protocolo, éste aún no se ha traducido en política pública oficial.

Puede que ciertas directrices se elaboren en forma restrictiva al tratar, por ejemplo, únicamente el manejo médico de la anencefalia. Verbigracia, durante 1990, un Grupo de Trabajo Médico (*Medical Task Force*) ad hoc norteamericano sobre la anencefalia publicó el comunicado “El infante con Anencefalia” (*The Infant with Anencephaly*)<sup>30</sup> que fue aprobado por la Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*), la Academia Estadounidense de Neurología (*American Academy of Neurology*), el Colegio Estadounidense de Obstetras y Ginecólogos (*American College of Obstetricians and Gynecologists*), la Asociación Estadounidense de Neurología (*American Neurological Association*) y la Sociedad de Neurología Pediátrica (*Child Neurology Society*). La declaración aborda los siguientes temas: el tratamiento in útero y posnatal, señalando que alrededor de un 65% de los fetos afectados fallecieron in útero; los riesgos de un alumbramiento disfuncional y complicaciones de parto; la atención neonatal hasta el fallecimiento; y las razones por las cuales fracasa el trasplante exitoso de órganos. Dicho comunicado proporciona información sobre cuestiones médicas que dan lugar al análisis de factores sociales, jurídicos y éticos.

Diversas declaraciones del Comité para los Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y Salud de la Mujer, de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) se refieren

al manejo de embarazos anencefálicos<sup>31</sup>. Las declaraciones incluyen Trabajos de Ética Relativos al Diagnóstico Prenatal de Enfermedades del Concepto, Aspectos Éticos Relativos a Fetos Gravemente Malformados, Aspectos Éticos de la Terminación del Embarazo Siguiendo al Diagnóstico Prenatal y la declaración de 1988 sobre Recomendaciones sobre Anencefalia y Trasplante de Órganos, que denota que las definiciones jurídicas locales sobre la muerte son vinculantes. La declaración de 1995 referente a Aspectos Éticos del Manejo de Recién Nacidos con Malformaciones Severas reconoce que, cuando los padres y los facultativos están de acuerdo respecto del interés superior de tales infantes, se les debe permitir morir con dignidad, sin intervenciones médicas inadecuadas o inútiles.

A la luz de estas recomendaciones, los colegios médicos e instituciones, tales como los hospitales, pueden elaborar directrices para el manejo de embarazos anencefálicos y/o de interrupción tardía del embarazo en virtud de estas y otras indicaciones relacionadas. Dichas directrices debieran incluir indicaciones para el aborto, bajo las causales de salud física y mental de la mujer embarazada<sup>10</sup>. Las directrices profesionales pueden ayudar a los facultativos a enfrentar posibles responsabilidades éticas y jurídicas, particularmente hacia los pacientes, por su falta o negativa para ofrecer o aconsejar la interrupción legal de un embarazo médicamente indicada<sup>32</sup>. Por lo demás, pueden tomarse iniciativas a nivel gubernamental para aclarar cuáles constituyen prácticas adecuadas. Verbigracia, en la Argentina, los organismos de salud provinciales y municipales de Buenos Aires han comenzado a elaborar protocolos para la interrupción de embarazos anencefálicos u otros, incluido el parto inducido y el parto prematuro, tomando en cuenta la jurisprudencia reciente y evitando infringir la normativa contraria al aborto<sup>33</sup>. Esto es consistente con el exigencia judicial que, fundamentado en los derechos humanos, requiere que los organismos gubernamentales especifiquen las circunstancias mediante las cuales los servicios de aborto se encuentran legalmente disponibles<sup>5</sup>.



## REFERENCIAS

1. Jones KL. *Smith's recognizable patterns of human malformation* (6ª edición). Philadelphia: WB Saunders. 2006:704-5.
2. Bovey A. *Monsters and grotesques in medieval manuscripts*. London: The British Library. 2002.
3. Williams G. *The sanctity of life and the criminal law*. London: Faber. 1958:31-5.
4. KL v. Peru. Comunicación No. 1153/2003, Doc. ONU CCPR/C/85/D/1153/2003. Comité de Derechos Humanos, 85º período de sesiones; 2005.
5. Cook RJ, Erdman JN, Dickens BM. Achieving transparency in implementing abortion laws. *Int J Gynecol Obstet* 2007; 99:157-61.
6. Shaffer LG, Marazita ML, Bodurtha J, Newlin A, Nance WE. Evidence for a major gene in familial anencephaly. *American J Medical Genetics* 1990; 36:97-101.
7. Wilson RD. Pre-conceptional vitamin/folic acid supplementation 2007; the use of folic acid in combination with a multivitamin supplement for the prevention of neural tube defects and other congenital anomalies. *J Obstet Gynaecol Canada* 2007; 29:1003-13.
8. *Airedale National Health Service Trust v. Bland*, (1993) 1 All England Reports 821 (House of Lords), en pág. 869.
9. Mason JK, Laurie GT. *Law and medical ethics* (7ª edición). Oxford: Oxford University Press. 2006:543-56.
10. Cook RJ, Ortega-Ortiz A, Romans S, Ross LE. Legal abortion for mental health indications. *Int J Gynecol Obstet* 2006; 95:185-90.
11. *Roe v. Wade*, 93 Supreme Court Reporter 705 (1973) en pág. 732.
12. *R. v. Morgentaler* (1988), 44 Dominion Law Reports 385 en págs. 498-9.
13. T, S c. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, s/amparo, sentencia de 1-11-2001, Fallos 324:05 (Corte Suprema de Argentina, 2001).
14. D de G, SC c. Hospital Felipe Heras y otro, Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Entre Ríos, sentencia de 05/02/2001.
15. Diniz D. Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. *Developing World Bioethics* 2007; 7:64-7, en pág. 64.
16. World Health Organization. *International clearing house for birth defects monitoring systems*, International Centre for Birth Defects. En: *World atlas of birth defects* (2ª edición). Geneva: WHO. 2003, WHO/ICBDMS/EUROCAT.
17. TJRS (Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul)-Terceira Câmara Criminal, Apelação Crime N° 70011400355, Relatora: Des. Elba Aperecida Nicolli Bastos, 14.04.2005 (Brasil) (Recurrente: Leandra Ganbin).
18. Ferreira da Costa L de L, Hardly E, Osis MJD, Faúndes A. Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters* 2005; 13:139-46.
19. TJMG (Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais)-Décima Sétima Câmara Cível, Apelação Cível N° 1.0191.05.007719-4/001, Relator: Desembargador Lucas Pereira, 15.09.2005 (Brasil).
20. TJRS (Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul)-Segunda Câmara Criminal, Apelação Crime N° 70016886509, Relator: Des. Marco Aurélio De Oliveira Canosa, 28.09.2006 (Brasil) (Recurrente: Vera Maria Dias Fontoura).
21. Supremo Tribunal Federal, Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental N° 54-8 Distrito Federal, Relator: Min. Marco Aurélio, 2004 (Brasil).
22. Gross ML. After feticide: coping with late-term abortion in Israel, Western Europe, and the United States. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1999; 8:449-62.
23. *Gonzales v. Carhart*, 127 Supreme Court Reporter 1610 (Corte Suprema de los EE.UU., 2007).
24. Ministerie van VWS. *Late zwangerschapsafbreking; zorgvuldigheid en toetsing (Late termination of pregnancy: care and assessment)*, Rapport van de Overleggroep late zwangerschapsafbreking. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1998.
25. Gevers S. Third trimester abortion for fetal abnormality. *Bioethics* 1999; 13:306-13.
26. Hunfeld JAM. *The grief of late pregnancy loss*. Rotterdam: Erasmus University Press. 1995.
27. Shewmon DA. Anencephaly: selected medical aspects. *Hastings Center Report* 1988; 18(5):11-19.
28. Fost N. Organs from anencephalic infants: an idea whose time has not yet come. *Hastings Center Report* 1988; 18(5):5-10.
29. Cook RJ, Dickens BM, Horga M. Safe abortion: WHO technical and policy guidance. *Int J Gynecol Obstet* 2004; 86:79-84.
30. The Medical Task Force on Anencephaly. The infant with anencephaly. *N Engl J Med* 1990; 322:669-74.
31. FIGO. *Recomendaciones Sobre Temas de Ética en Obstetricia y Ginecología*. Londres: FIGO 2006 (disponible en español, inglés y francés).
32. Wicks E, Wyldes M, Kilby M. Late termination of pregnancy for fetal abnormality: medical and legal perspectives. *Medical Law Review* 2004; 12:285-305.
33. Ministerio de Salud, Provincia de Buenos Aires, Resolución 304/2007 (Enero, 2007).