

# La anencefalia: conocimiento y opinión de los ginecólogos, obstetras y pediatras en Goiânia

Marcus Vinícius Martins de Castro Santana<sup>1</sup>, Fernanda Margonari Cabral Canêdo<sup>2</sup>, Ana Paula Vecchi<sup>3</sup>

## Resumen

Con el objetivo de analizar el grado de conocimiento y opinión de los médicos sobre la anencefalia, fué hecho estudio transversal con 70 médicos ginecólogos/obstetras y pediatras de los hospitales de Goiânia, Brasil. Los entrevistados respondieron un cuestionario de 20 preguntas de verdadero o falso, y se evaluaron sus opiniones a través de un cuestionario con cinco preguntas que contenían 31 opciones de respuestas en escala tipo Likert. La mayoría (70%) participó en clases sobre anencefalia. El promedio de respuestas correctas fue del 13.17 preguntas. Las afirmaciones con mayor número de respuestas correctas se registraron en relación a la gestación del anencéfalo (80%) y sobre que no existe en este caso muerte encefálica (72%). Las preguntas con menores números de respuestas correctas se relacionaron a la donación de órganos del anencéfalo nacido vivo (35%) y sobre la legislación que permite la interrupción de la gestación frente al diagnóstico inequívoco de anencefalia (47,1%). El 30,41% estuvo de acuerdo que el anencéfalo tiene vida. A la conclusión se verificó que la anencefalia es aún un tema polémico y necesita un mayor conocimiento entre los médicos.

**Palabras clave:** Aborto. Anencefalia. Muerte encefálica. Vida. Anomalías congénitas. Desarrollo embrionario.

## Resumo

### Anencefalia: conhecimento e opinião dos médicos ginecologistas-obstetras e pediatras de Goiânia

Objetivando analisar o grau de conhecimento e opinião dos médicos sobre anencefalia, foi realizado estudo transversal com 70 ginecologistas-obstetras e pediatras de dois hospitais de Goiânia. Os entrevistados responderam a questionário com 20 perguntas fechadas, com opções “verdadeiro” ou “falso”, abrangendo cinco temas distribuídos em 31 afirmações com respostas em escala tipo Likert. A maioria dos entrevistados afirmou ter assistido a aula sobre anencefalia (70%), e a média de acertos foi de 13,17 questões. As afirmações com mais acertos versavam sobre a gestação do anencéfalo (80%) e que anencefalia não significa morte encefálica (72%). As questões com menor número de acertos abordavam doação de órgãos de anencéfalo nascido vivo (35%) e a legislação que permite a interrupção da gestação perante diagnóstico inequívoco de anencefalia (47,1%). Dos profissionais ouvidos, 30,41% concordaram que o anencéfalo tem vida. Conclui-se que a anencefalia ainda é tema polêmico e necessita ser mais conhecida entre médicos.

**Palavras-chave:** Aborto. Anencefalia. Morte encefálica. Vida. Anormalidades congênitas. Desenvolvimento embrionário.

## Abstract

### Anencephaly: knowledge and opinion of gynecologists, obstetricians and pediatricians in Goiânia

In order to analyze the knowledge and opinion of physicians about anencephaly, a cross-sectional study was performed, including 70 obstetrician-gynecologists and pediatricians of two hospitals in Goiania, Brazil. The interviewees answered a survey of 20 true or false closed questions. Their opinions were evaluated through a 5-subject questionnaire, with 31 affirmations with a Likert-type response scale. Most of the interviewees (70%) affirmed to have attended classes on anencephaly. The average of correct answers was 13.17. The assertive questions with the highest percentage of correct answers were on anencephalic pregnancy (80%) and the distinction between anencephaly and brain death (72%). The questions with the lowest number of correct answers were about the donation of anencephalic born alive babies' organs (35%) and about the legislation that permits pregnancy termination when anencephaly had been unequivocally diagnosed (47.1%). Among those heard, 30.41% agreed on the fact that anencephalic babies have life. In conclusion, anencephaly is still a controversial topic and physicians need to acquire more knowledge on the subject.

**Keywords:** Abortion. Anencephaly. Brain death. Life. Congenital abnormalities. Embryonic development.

Aprovação Plataforma Brasil CEP PUC/GO – HMI/SCMG CAAE 42581115.3.0000.0037

1. **Graduando** kaisso@hotmail.com 2. **Graduanda** femargonari@hotmail.com 3. **Doutora** anapaulavecchi@gmail.com – Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC), Goiânia/GO, Brasil.

## Correspondência

Ana Paula Vecchi – Rua Madri, 22, quadra 17, lote 20, Jardins Madri CEP 74369-100. Goiânia/GO, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Las malformaciones congénitas conllevan morbilidad y mortalidad, siendo los defectos del tubo neural (DTN) su segunda causa más común y afectan 0.5 a 2 gestaciones de cada 1.000<sup>1</sup>. Según la Federación Brasileña de las Asociaciones de Ginecología y Obstetricia (Febrasgo), no existen datos confiables en Brasil sobre la incidencia real de espina bífida, mielomeningocele y otros DTN (anencefalia y encefalocele) que varían en las diferentes regiones del país. En la región Nordeste hay registros de relatos de series de área específica en un centro terciario, en el cual la prevalencia fue de cinco casos cada mil nacimientos. En el Sur, un análisis de la población de 14 años reveló la prevalencia de cerca de seis casos por 10 mil nacimiento y, en el Sudeste, la prevalencia fue de 1,13 por mil nacidos vivos<sup>2</sup>.

En los seres humanos, los DTN más comunes son anencefalia, la cual consiste en una falla en el cierre de la extremidad anterior del tubo neural y mielomeningocele, caracterizada igualmente por una imperfección del cierre del tubo neural, pero en la extremidad caudal, generando un defecto en la columna vertebral<sup>3</sup>. La anencefalia puede subdividirse en meroacrania, cuando el cráneo y el cerebro anterior son afectados y algunas funciones vegetativas son preservadas<sup>1,4</sup> y holocrania, cuya falla en el cierre está en la parte posterior del cerebro y huesos del cráneo. Es evidente que la anencefalia presenta variedades, cuya gravedad dependerá del grado de participación<sup>1</sup>.

La anencefalia sería más bien definida como una falla en el cierre del tubo neural entre la tercera y la cuarta semana de gestación (entre 23º y 26º día del embrión), dando como resultado la ausencia total o parcial del casquete craneal (cráneo y cuero cabelludo) y del cerebro<sup>3,5</sup>. Como efecto y aunque el término “anencefalia” (del griego an, “sin” y enkephalos, “encéfalo”) sea comúnmente utilizado, se trata de un término engañoso, pues el encéfalo, el cual por definición anatómica es la parte del sistema nervioso central localizado en el cráneo, constituido de cerebro (telencéfalo y diencéfalo), cerebelo y tronco encefálico (mesencéfalo, puente y bulbo)<sup>6</sup>, no está completamente ausente<sup>7</sup>, teniendo en cuenta que el tronco encefálico, cerebelo, diencéfalo y partes del telencéfalo están generalmente presentes.

La etiología exacta de la anencefalia y otros DTN, como meningomielocelo o espina bífida, es aún más desconocida. Sin embargo, se sabe que las condiciones ambientales, estatus socioeconómico e influencia genética (mutación de metilentetrahidrofolato reductasa, alteración en la regulación de micro ARN, vía mitogen-activated protein kinase – MAK)

son algunos de los factores que pueden llevar a esos cuadros<sup>5,8-12</sup>.

Dentro de las asociaciones ambientales, se destaca la deficiencia del ácido fólico durante la gestación. Algunos ensayos clínicos al azar y varios estudios observacionales mostraron que se pueden prevenir un 50% a 80% de los casos de DTN si las mujeres recibieran suplemento de ácido fólico en la dosis de 0,4 mg diarios en el periodo periconcepcional<sup>2,13</sup>. Considerando la baja adherencia a la suplementación de medicamentos por parte de la población y con la intención de disminuir la prevalencia de anemia materna y defectos en el tubo neural, el gobierno brasileño estableció la fortificación obligatoria de harinas de trigo y maíz con hierro y ácido fólico, implementada de forma efectiva en el país a partir de junio de 2004<sup>14</sup>.

La mayoría de los recién nacidos anencéfalos muere días o semanas después del parto<sup>15</sup>. Algunos, aunque es raro, sobreviven por más tiempo, como fue el caso de Samuel, en el Hospital Materno Infantil de Goiânia, quien vivió seis meses; Victoria de Cristo, episodio nacionalmente conocido, sobrevivió dos años y seis meses o, incluso, en Ribeirão Preto, una niña de tres años y siete meses, el cual fue publicado en 2011<sup>4</sup>.

Machado y sus colaboradores<sup>8</sup> evaluaron retrospectivamente 108 gestaciones de anencéfalos, en un periodo de diez años. En el grupo en que los padres decidieron llevar la gestación hasta el final (n = 53), el 62% de los fetos nacieron vivos y el 38% murió en el útero. De los 31 nacidos vivos, un 94% murió en las primeras 24 horas, de los cuales un 67% falleció en la primera hora de vida. Los autores no describieron si hubo soporte avanzado a esos recién nacidos.

La reacción de las parejas frente al diagnóstico pre natal de una anomalía fetal puede involucrar sentimientos de rabia, desesperación, falta de adecuación y disturbios del sueño y de alimentación, sentimientos negativos que pueden ser dirigidos al equipo de salud, demostrando que el conocimiento y la comprensión de los profesionales son fundamentales para ayudar a la pareja a adaptarse a la nueva realidad<sup>16,17</sup>. El diagnóstico de malformación fetal puede tener un gran impacto en la autoestima de los genitores, quienes pueden sentirse “defectuosos” o incapaces de generar un hijo saludable y el sentimiento de culpa y responsabilidad por la malformación es bastante común<sup>18</sup>.

Frente a eso, los médicos, responsables del diagnóstico de malformación fetal, son un

instrumento de ayuda y apoyo a las familias de fetos malformados y encargados de la anticipación terapéutica del parto cuando hay consentimiento mutuo y, con sus conocimientos y concepciones personales, son capaces de influenciar en la decisión de los padres. De esta forma, la investigación del grado de conocimiento y de la opinión de médicos sobre la anencefalia se vuelve fundamental para el análisis de los métodos utilizados y de las orientaciones direccionadas a las gestantes de anencéfalos.

## Método

Se trata de un estudio transversal realizado en el Hospital Materno Infantil (HMI) y en la Santa Casa de Misericordia de Goiânia (SCMG), en el periodo de enero a mayo de 2015, mediante la aplicación de un cuestionario de 36 preguntas divididas en tres secciones: 1) datos personales, con edad, sexo, etnia, renta, profesión, religión y religiosidad; 2) conocimientos generales sobre anencefalia y 3) opiniones sobre anencefalia.

La primera parte fue constituida por datos de identificación que incluye la escala de Durel (escala de religiosidad de Duke, versión brasileña), la cual verifica tres de los principales aspectos de la relación entre religiosidad y resultados de salud, por medio de cinco ítems: los primeros dos elementos abordan aspectos de religiosidad organizacional (RO), relacionada al grado de asiduidad a encuentros religiosos (visitar iglesias, templos o ceremonias, por ejemplo) y de la religiosidad no organizacional (RNO), la cual mide la frecuencia con la que el entrevistado se dedica a actividades religiosas individuales (oraciones, lectura de la Biblia, devocionales, etc.). Ambos indicadores fueron reproducidos de estudios epidemiológicos estadounidenses<sup>19</sup> y asociados a índices de salud física, mental y soporte social. Los tres últimos ítems comprenden la dimensión de religiosidad intrínseca (RI) que se refiere a la tentativa de internalizar y experimentar la religiosidad en todas las esferas de la vida y fueron extraídos de la escala de RI de Hoge, de acuerdo con su adecuación a la puntuación total de esa escala y comprendiendo resultados en salud y soporte social. Moreira y sus colaboradores recomiendan que, en el análisis de los resultados de Durel, las puntuaciones de las tres dimensiones (RO, RNO y RI) no sean sumadas en un puntaje total, sino que sean analizados separadamente<sup>20,21</sup>.

Para el presente trabajo utilizamos las definiciones de religión, religiosidad y espiritualidad de Koenig<sup>19</sup> y sus colaboradores, las cuales afirman:

1) religión es el sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos designados para facilitar el acceso a lo sagrado (Dios, fuerza mayor, verdad suprema); 2) religiosidad se refiere a cuánto un individuo cree, sigue y practica una determinada religión y 3) espiritualidad se refiere a la búsqueda personal de comprensión relacionada a preguntas existenciales mayores (por ejemplo, el fin y el sentido de la vida) y sus relaciones con lo sagrado y/o trascendente. Ese proceso no necesariamente resulta en el desarrollo de prácticas o en la formación de comunidades religiosas<sup>19-21</sup>.

La segunda parte del cuestionario fue compuesto por 20 preguntas de verdadero o falso y se coloca un 1 a las respuestas correctas y 0 a las incorrectas, de forma que el puntaje sea entre 0 y 20. La tercera parte del cuestionario identificó la opinión de los entrevistados en cinco temas, por medio de 31 afirmaciones, en escala tipo Likert, en la cual señaló “muy de acuerdo”, “parcialmente de acuerdo”, “ni acuerdo ni desacuerdo”, “parcialmente en desacuerdo” o “muy en desacuerdo”.

Los cuestionarios se aplicaron previamente a un grupo de diez alumnos de sexto año de la carrera de medicina, cuyo papel consistía en hacer críticas en relación con la formulación de preguntas, para probar la claridad del lenguaje y la objetividad del instrumento.

Los criterios de inclusión en este estudio fueron: ser ginecólogo, obstetra y pediatra del HMI o de la SCMG; ser médico interno de pediatría o ginecología u obstetra del HMI o de la SCMG que haya aceptado participar en el estudio y firmar el término de consentimiento informado. Los cuestionarios con respuestas incompletas o inadecuadas no fueron utilizados en el análisis. Todos los participantes firmaron el término de consentimiento informado.

La muestra de 155 médicos, incluyendo médicos internos, fue calculada por medio del programa Epinfo 7, adoptando un error muestral de 5%, frecuencia esperada de 50% e intervalo de confianza de 95%.

## Resultados

En total, fueron distribuidos 155 cuestionarios, pero solo 70 médicos lo completaron adecuadamente y se incluyeron en el estudio. De los demás, 35 no aceptaron responder, 28 no devolvieron el cuestionario y 22 respondieron de forma incompleta o inadecuada con más de una alternativa.

Los cuestionarios se respondieron en casi diez minutos en la presencia del investigador, en el local de trabajo de los médicos, después de haber aclarado el estudio y la firma del término de consentimiento para participar.

La mayoría de los médicos eran del sexo femenino (76%), blancos (70%), católicos (53%) y asistió a la clase de anencefalia (70%). La puntuación promedio en la escala de Durel sobre RO fue de 3,21 (1-6); sobre RNO 2,81 (1-6) y RI 4,9 (1-15). El promedio de aciertos fue de 13,17 preguntas, del total de 20 (Tabla 1).

**Tabla 1.** Características generales de los médicos

Características	n	% (n = 70)
<b>Sexo</b>		
masculino	17	24,3
femenino	53	75,7
<b>Color/etnia</b>		
blanco	49	70
negro	1	1,4
pardo	17	24,3
amarillo	3	4,3
indígena	-	0
<b>Religión</b>		
católica	37	52,9
protestante/evangélica	11	15,7
espiritista	16	22,9
otra	2	2,8
ninguna	4	5,7
<b>Especialidad</b>		
ginecologista-obstetra (GO)	6	8,6
pediatra	28	40
residente en pediatría	14	20
residente GO	22	31,4
Tuvieron clase sobre anencefalia	49	70
Edad (promedio)	34	
Total de aciertos (promedio)	13,17	

Las afirmativas más significativas para medir el conocimiento sobre la pregunta se refieren a la supervivencia (77,1%) y gestación del anencéfalo (80%), criterios de muerte encefálica (87,1%) y que anencefalia no significa muerte encefálica (72,8%). Las preguntas con menor número de aciertos abordaron la donación de órganos del anencéfalo nacido vivo (35,7%) y la legislación que permite la interrupción de la gestación ante el diagnóstico inequívoco de anencefalia (44,3%). Esos datos pueden observarse en la Tabla 2.

En relación con la opinión de los médicos, 47,14% concordó mucho en que el anencéfalo tiene vida, pero que el 41,71% está muy en desacuerdo en que la anticipación terapéutica del parto sea aborto. De los profesionales entrevistados, un 45,71% (valor

sumado de los que están parcialmente de acuerdo a los que están muy de acuerdo) indican la anticipación terapéutica para evitar el sufrimiento de los padres y un 88,57% (valor sumado entre los que están parcialmente de acuerdo a los que están muy de acuerdo) orientan apoyo psicológico. Cuando los padres optan por la interrupción terapéutica del parto del anencéfalo, un 15,71% de los médicos está muy de acuerdo en interrumpir la gestación sin problemas, un 15,71% la interrumpirían, pero se sentirían incómodos, un 27,14% lo haría solo bajo mandato judicial y un 32,86% indicarían a otro colega. En relación con la atención del recién nacido anencéfalo, un 48,57% está muy de acuerdo en que la reanimación deber ser completa y un 7,14% considera que no se debe hacer nada. Un 65,71% desacuerda mucho o parcialmente con el aborto antes de 12 semanas, pero un 50% concuerda mucho o parcialmente con el aborto del anencéfalo, como muestra la Tabla 3.

## Discusión

La anencefalia es una de las malformaciones más comunes del tubo neural y conlleva a la ausencia total o parcial del casquete craneano (cráneo o cuero cabelludo) y del cerebro<sup>3,5</sup>, pero no de todo encéfalo, como muchas veces se divulga fuera del ámbito académico. El acierto de más de un 60% de los médicos en relación a su definición relega su conocimiento de la anatomía y de la funcionalidad del encéfalo, seguramente adquirido durante la formación académica.

En relación con la supervivencia, el índice de aciertos fue de 77%, lo cual demuestra que la mayoría tuvo acceso al tema anteriormente, de hecho, el 70% de los médicos afirmó que había ido a clases de anencefalia. Sin embargo, menos de la mitad de ellos demostró conocimiento sobre las normas del Consejo Federal de Medicina (CFM) y del Supremo Tribunal Federal (STF) en relación con la gestación del anencéfalo.

Sobre el asunto, el STF juzgó procedente, el 12 de abril de 2012, la Argumentación de Incumplimiento del Precepto Federal (ADPF-54, en sus siglas en portugués)<sup>22</sup> y decidió que la anticipación terapéutica del parto de fetos anencéfalos no tipifica el crimen de aborto previsto en el Código Penal, prescindiendo, de esta forma, de autorización previa. El 10 de mayo de 2012, el CFM editó la resolución 1.989/2012<sup>23</sup>, cuyo artículo 1º define que en la ocurrencia del diagnóstico inequívoco de anencefalia, el médico puede interrumpir el embarazo, a pedido de

Tabla 2. Conocimiento de los médicos

	Gálipo	Aciertos	
		n	% (n = 70)
<b>Conocimiento de los médicos sobre la definición y supervivencia del anencéfalo</b>			
1. Se define anencefalia como la ausencia completa del encéfalo	F	45	64,3
2. Se define anencefalia como la ausencia completa del cerebro y mesencéfalo	F	46	65,7
3. Se define anencefalia como una falla en el cierre del tubo neural entre la tercera y la cuarta semana de gestación (23º y 26º día del embrión), lo cual da como resultado la ausencia total o parcial del casquete craneano (cráneo y cuero cabelludo) y del cerebro	V	41	58,5
4. Considerando la definición anatómica, el término "anencefalia" está errado	V	59	84,3
5. Las estructuras del sistema nervioso central que generalmente están presentes en el feto anencéfalo son: diencéfalo, mesencéfalo, puente, bulbo y cerebelo	V	37	52,8
6. La mayoría de los fetos anencéfalos muere dentro del útero	F	36	51,4
7. La mayoría de los fetos anencéfalos muere al primer día y solo el 5% sobrevive más de seis días	V	54	77,1
<b>Conocimiento de los médicos sobre muerte encefálica, anencefalia y donación de órganos</b>			
8. Se puede considerar la anencefalia como muerte encefálica	F	51	72,8
9. En Brasil, los criterios de muerte encefálica obedecen a la Resolución CFM 1.480/1997, definidos por el estado clínico irreversible en el cual las funciones cerebrales y del tronco encefálico están irremediamente comprometidas.	V	61	87,1
10. Podemos evaluar la presencia de funcionalidad del tronco cerebral a través de los reflejos pupilares, corneanos, vestibulo-calórico, oculocefálico, tos y prueba de apnea.	V	63	90
11. En la muerte encefálica, los reflejos del tronco encefálico están ausentes.	V	55	78,6
12. En el anencéfalo, los reflejos del tronco encefálico están presentes.	V	49	70
13. La inmadurez del sistema nervioso central del niño determina criterios más rigurosos para la determinación de la muerte encefálica. El diagnóstico solo es posible después del séptimo día de vida	V	28	40
14. Según la Academia Americana de Pediatría, los niños anencéfalos pueden ser donadores de órganos vitales.	F	25	35,7
<b>Conocimiento de los médicos sobre la gestación del anencéfalo y la legislación</b>			
15. La gestación del anencéfalo requiere un seguimiento especial y las complicaciones relacionadas más frecuentemente son polihidramnios y que sean prematuros	V	56	80
16. La gestación es complicada por hiperémesis en la gran mayoría de los casos	F	39	55,7
17. La gestación del anencéfalo pone en riesgo la vida de la gestante	F	53	75,7
18. En la ocurrencia del diagnóstico inequívoco de anencefalia, el médico puede, a petición de la gestante e independientemente de la autorización del Estado, interrumpir el embarazo.	V	31	44,3
19. En la ocurrencia del diagnóstico inequívoco de anencefalia, el médico puede, a petición de la gestante, interrumpir el embarazo, siempre que haya autorización del Estado.	F	33	47,1
20. En la ocurrencia del diagnóstico inequívoco de anencefalia, el médico no podrá interrumpir el embarazo	F	54	77,1

la gestante e independientemente de la autorización del embarazo. En el artículo 2º, define que:

*el diagnóstico de anencefalia se hace por medio de un examen ultrasonográfico realizado a partir de la 12ª (décimo segunda) semana de gestación y debe contener:*

*I – dos fotografías identificadas y con fecha: una con la cara del feto en posición sagital y la otra con la visualización del polo cefálico en el corte transversal,*

*demonstrando la ausencia del casquete craneano y de parénquima cerebral identificable;*

*II - informe firmado por dos médicos capacitados para tal diagnóstico*<sup>23</sup>.

La ultrasonografía es una modalidad eficaz para el diagnóstico pre natal de los DTN<sup>24</sup>. La comprensión total de la apariencia ultrasonográfica normal del sistema nervioso central en diferentes edades gestacionales es crucial para el diagnóstico preciso,

Tabla 3. Opinión de los médicos sobre anencefalia (Escala de Likert)

	Muy en desacuerdo		Parcialmente en desacuerdo		Ni acuerdo ni desacuerdo		Parcialmente de acuerdo		Muy de acuerdo		TOTAL	TOTAL %
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
<b>1. Afirmaciones generales sobre anencefalia</b>												
a) El anencéfalo está vivo	8	11,43%	5	7,14%	9	12,86%	15	21,43%	33	47,14%	70	100,00%
b) La anencefalia es una anomalía incompatible con la vida	6	8,57%	7	10,00%	1	1,43%	11	15,71%	45	64,29%	70	100,00%
c) Puede existir consciencia en el anencéfalo	32	45,71%	8	11,43%	10	14,29%	18	25,71%	2	2,86%	70	100,00%
d) Considero al anencéfalo como en muerte encefálica	12	17,14%	17	24,29%	8	11,43%	16	22,86%	17	24,29%	70	100,00%
e) Estoy a favor de la donación de órganos del anencéfalo	8	11,43%	4	5,71%	3	4,29%	11	15,71%	44	62,86%	70	100,00%
f) Considero aborto la anticipación terapéutica del parto del anencéfalo	29	41,43%	3	4,29%	9	12,86%	14	20,00%	15	21,43%	70	100,00%
<b>2. Al saber el diagnóstico de anencefalia, ¿cómo orienta a la madre?</b>												
a) Indico la anticipación terapéutica, ya que la anomalía es incompatible con la vida	27	38,57%	5	7,14%	10	14,29%	8	11,43%	20	28,57%	70	100,00%
b) Indico la anticipación terapéutica para evitar el sufrimiento de los padres	20	28,57%	8	11,43%	10	14,29%	11	15,71%	21	30,00%	70	100,00%
c) Converso con los padres y dejo que ellos decidan	4	5,71%	3	4,29%	9	12,86%	11	15,71%	43	61,43%	70	100,00%
d) Oriento el apoyo psicológico solamente si ellos no aceptan la anticipación	42	60,00%	8	11,43%	5	7,14%	6	8,57%	9	12,86%	70	100,00%
e) Oriento siempre el apoyo psicológico	3	4,29%	2	2,86%	3	4,29%	4	5,71%	58	82,86%	70	100,00%
f) Pregunto la religión de los padres y busco orientar la decisión conforme la concepción que adoptan	16	22,86%	9	12,86%	16	22,86%	14	20,00%	15	21,43%	70	100,00%
g) Tengo dificultad para conversar sobre el diagnóstico	16	22,86%	9	12,86%	10	14,29%	19	27,14%	16	22,86%	70	100,00%
<b>3. Cuando los padres deciden abortar al anencéfalo, usted:</b>												
a) Atiende sin problemas	33	47,14%	5	7,14%	9	12,86%	12	17,14%	11	15,71%	70	100,00%
b) Atiende, pero se siente mal	27	38,57%	7	10,00%	9	12,86%	16	22,86%	11	15,71%	70	100,00%
c) Atiende, pero solo lo practica bajo mandato judicial	30	42,86%	5	7,14%	8	11,43%	8	11,43%	19	27,14%	70	100,00%
d) Indica a otro colega	20	28,57%	6	8,57%	16	22,86%	5	7,14%	23	32,86%	70	100,00%
<b>4. Al atender un recién nacido vivo en la sala de parto, usted:</b>												
a) Procede con las normas de atención estandarizadas al recién nacido, lo cual incluye reanimación y apoyo avanzado (ventilación mecánica y drogas vasoactivas)	20	28,57%	5	7,14%	7	10,00%	4	5,71%	34	48,57%	70	100,00%
b) Procede con las normas de atención estandarizada y, si fuera necesario, utiliza oxígeno nasal	13	18,57%	4	5,71%	1	1,43%	10	14,29%	42	60,00%	70	100,00%
c) Procede con las normas de atención estandarizada: seca al recién nacido y lo coloca en una cuna climatizada. No utiliza oxígeno.	31	44,29%	6	8,57%	5	7,14%	10	14,29%	18	25,71%	70	100,00%
d) No hace nada	60	85,71%	1	1,43%	3	4,29%	1	1,43%	5	7,14%	70	100,00%
<b>5. ¿Está a favor del aborto?</b>												
a) En fetos con menos de 12 semanas	39	55,71%	7	10,00%	6	8,57%	8	11,43%	10	14,29%	70	100,00%
b) En caso de estupro	23	32,86%	7	10,00%	5	7,14%	6	8,57%	29	41,43%	70	100,00%
c) En caso de anencefalia	24	34,29%	6	8,57%	5	7,14%	10	14,29%	25	35,71%	70	100,00%
d) En caso de malformaciones graves con pocas posibilidades de vida	28	40,00%	9	12,86%	5	7,14%	8	11,43%	20	28,57%	70	100,00%
e) En cualquier malformación	47	67,14%	10	14,29%	9	12,86%	3	4,29%	1	1,43%	70	100,00%
f) En madres adolescentes	64	91,43%	5	7,14%	0	0,00%	1	1,43%	0	0,00%	70	100,00%
g) En madres con bajos ingresos	66	94,29%	3	4,29%	1	1,43%	0	0,00%	0	0,00%	70	100,00%
h) Cuando la madre no quiere al hijo	59	84,29%	4	5,71%	1	1,43%	2	2,86%	4	5,71%	70	100,00%
i) Cuando la madre corre riesgo de vida	23	32,86%	4	5,71%	10	14,29%	13	18,57%	20	28,57%	70	100,00%
j) Nunca	31	44,29%	7	10,00%	12	17,14%	4	5,71%	16	22,86%	70	100,00%

porque la presencia o ausencia de una estructura puede considerarse como normal o anormal, dependiendo de la edad gestacional<sup>25</sup>. Camano y sus colaboradores<sup>26</sup> estudiaron 5.351 ultrasonografías con medición de la translucencia nucal, calcularon el riesgo de anomalías cromosómicas y les hicieron seguimiento a esos pacientes. 193 (3,6%) exámenes estaban alterados, con un riesgo de anomalías superior a 1.300. Del total de recién nacidos, 84,8% no presentaban anomalías cromosómicas o malformaciones diagnósticas durante la estadía en la sala para recién nacidos.

En un estudio de base poblacional, de 55.226 gestaciones relatadas<sup>25</sup>, de 143 recién nacidos con defectos en el sistema nervioso central (SNC), a 85 se les había realizado un ultrasonido pre natal entre las semanas 16 y 20 de gestación. Se diagnosticó con alteraciones del SNC durante el pre natal a 64 fetos (75%), no fue efectuado a 17 (20%) y era cuestionable en 4 (5%). El factor más importante para la no detección de DTN fue el tiempo disminuido del examen, en lugar de la baja sensibilidad, pues se sabe que la sensibilidad del examen puede llegar a 100% cuando se realiza por profesionales capacitados.

Aunque la resonancia magnética rápida (RMR) también pueda utilizarse para reproducir la imagen del feto, la ultrasonografía continúa siendo la modalidad de elección en la evaluación del feto en riesgo de DTN, dada su alta tasa de detección<sup>25</sup>. La dosis de alfa-fetoproteína (AFP) también puede ser útil bajo la sospecha diagnosticada de meroanencefalia, dado que un nivel elevado de AFP en el fluido amniótico puede sugerir DTN<sup>27</sup>.

La gran mayoría de los entrevistados (80%) acertó en que las complicaciones más comunes de la gestación del anencéfalo es la polihidramnia y el hecho de que sean prematuros<sup>8,28,29</sup>. Machado y sus colaboradores<sup>8</sup> encontraron que los bebés prematuros es la complicación más común en un 83% de los casos analizados y la polihidramnia un 15%, contra un 39% relatado en otros trabajos. Obeidi y sus colaboradores<sup>29</sup> estudiaron 26 gestaciones de anencéfalos que no fueron interrumpidas, de las cuales 7 (27%) fueron complicadas por polihidramnia y 4 partos (15%) fueron complicados por distocia de hombro. La duración promedio de la gestación hasta el parto fue de 35 semanas (intervalo de 22-42), 69% de los trabajos fueron inducidos a una gestación promedio de 34 semanas. La polihidramnia puede llevar a dificultad respiratoria de la gestante, pero no conlleva a riesgo de vida.

Un estudio que involucraba a 456 anencéfalos encontró un 12,7% de malformaciones asociadas,

notoriamente labio leporino y/o paladar hendido y onfalocele. La hipoplasia suprarrenal y aganglionsis intestinal fueron frecuentes<sup>24</sup>. Machado y sus colaboradores<sup>8</sup> demostraron asociación de por lo menos otra malformación en un 39% de los recién nacidos y fetos anencéfalos, siendo lo más frecuente defectos faciales y renales. La asociación con otras malformaciones cardíacas, pulmonares y esqueléticas son menos comunes<sup>30-32</sup>.

### **Diferencias entre muerte encefálica y anencefalia**

En Brasil, los criterios de muerte encefálica, la cual equivale a la muerte clínica y representa un estado irreversible en que las funciones cerebrales (telencéfalo y diencefalo) y del tronco encefálico están irremediamente comprometidas<sup>33</sup>, obedecen a la resolución CFM 1.480/1997<sup>34</sup>, tal como informa Ribas. El diagnóstico de muerte encefálica debe establecerse después de los exámenes clínicos realizados por profesionales diferentes y no vinculados al equipo de trasplante, en el intervalo mínimo de seis horas y la realización del examen complementario que demuestre la ausencia de la actividad eléctrica cerebral o la ausencia de infusión o metabolismo cerebral también es obligatoria<sup>33-35</sup>.

La inmadurez del sistema nervioso central del niño determina criterios más rigurosos para la determinación de la muerte encefálica, cuyo diagnóstico solamente es posible después del séptimo día de vida. Los recién nacidos incluidos en el grupo etario que varía de siete a dos meses de vida necesitan un intervalo mínimo de 24 horas entre los exámenes clínicos, además de la realización de los electroencefalogramas<sup>33</sup>.

El término "muerte cerebral" es inadecuado, porque el cerebro comprende el telencéfalo y el diencefalo y no engloba el tronco encefálico. La disfunción del tronco encefálico es condición sine qua non para el diagnóstico de muerte encefálica. Podemos evaluar la presencia de funcionalidad del tronco cerebral a través de los reflejos pupilares, corneanos, vestibulo-calórico, oculocefálico, tos y prueba de apnea. Todos esos reflejos estarán ausentes en la muerte encefálica<sup>33</sup>.

En anencéfalo, por definición, presenta ausencia de cerebro y cúpula, pero el cerebelo y el tronco encefálico están presentes, así como sus reflejos<sup>15</sup>. Los anencéfalos nacidos vivos presentan función del tronco cerebral, con respiración espontánea y, frecuentemente, con algunas respuestas de reflejos, como de succión<sup>24,36</sup>. Por lo tanto, hay una diferencia evidente entre el anencéfalo y el paciente

con muerte encefálica: la funcionalidad del tronco encefálico. De esa forma, el anencéfalo no podrá considerarse muerto<sup>37</sup>, a no ser cuando tenga paro cardiorrespiratorio. Los médicos entrevistados presentaron un índice alto de aciertos (más de 72,8%) en las definiciones de muerte encefálica y sus diferencias con el anencéfalo.

A pesar de que la mayoría de los entrevistados es pediatra o interno de pediatría, la pregunta sobre la posibilidad de donación de órganos del anencéfalo presentó el menor número de aciertos y solo un 35,7% de los médicos respondió que los anencéfalos no pueden ser donadores. Esa es la orientación, desde 1992, de la Academia Americana de Pediatría, en vista de que esos recién nacidos no completan los criterios de muerte encefálica, el tronco cerebral se mantiene en funcionamiento, presentando respiración y latidos cardiacos espontáneos y, cuando hay paro cardiorrespiratorio, los órganos ya están en proceso de isquemia<sup>15</sup>.

### **Opinión de los médicos y aspectos psicológicos**

Hubo una tendencia entre los médicos a considerar al anencéfalo como un ser vivo, pero incompatible con la vida, probablemente por su sobrevivencia corta. Esto se refleja en la conducta adoptada frente a un recién nacido anencéfalo, pues la gran mayoría de los médicos concordó mucho en proceder con las normas de atención al recién nacido estandarizadas, lo cual incluye reanimación y soporte avanzado.

Aunque quienes sobreviven al parto presentan respiración espontánea, la mayoría de los autores postula ausencia de conciencia por la falta de funcionalidad cerebral. Funayama y sus colaboradores<sup>4</sup> describieron el examen físico de una paciente con meroacrania, un tipo de anencefalia, quien presentaba cuadriplegia, hipotonía global con hipertonia ocasional del cuerpo en una postura descortezada, hiperreflexia, clonus del tobillo y respuesta plantar extensora. La lactante presentaba ausencia completa del telencéfalo y del tronco cerebral rudimentario en el examen de resonancia nuclear magnética, pero era capaz de sorber, responder al dolor con contracciones musculares o llanto débil, presentaba un cierre completo de los párpados, buena posición de los labios y no presentaba sialorrea.

La niña anencéfala también movía la cabeza y los ojos para el lado de donde prevenía sonido y era capaz de sonreír ante los estímulos sonoros y táctiles. La sonrisa ha sido reconocida en lactantes anencéfalos y estuvo relacionada con la fase del

sueño REM (movimiento rápido de los ojos) que se correlaciona anatómicamente al puente<sup>4</sup>. La sonrisa en momentos de placer y el hecho de mirar en dirección al estímulo no parecen ser actitudes de reflejos y Funayama y sus colaboradores levantan la posibilidad de una posible conciencia, aunque sea ante la ausencia de corteza cerebral, tal vez vía tronco encefálico<sup>4</sup>.

Gran parte de los médicos indica la anticipación terapéutica del parto para evitar el sufrimiento de los padres, pero considera que la decisión de interrupción del embarazo es de la pareja. La gran mayoría indica seguimiento psicológico siempre, pero la indagación sobre la religión de los padres con sus consecuentes impactos no es rutina. Los entrevistados tendieron a estar en contra del aborto, excepto en los casos cuando hay riesgo de la vida de la madre, estupro y malformaciones graves con poca posibilidad de vida. La mayoría de los médicos profesaba la religión católica, la cual no está de acuerdo con el aborto y tampoco a la anticipación terapéutica del parto en los casos de anencefalia. El valor promedio de religiosidad organizacional (RO) fue de 3,21 (variación de 1 a 6), de la religiosidad no organizacional (RNO) de 2,81 (variación de 1 a 6) y de la religiosidad intrínseca (RI) de 4,9 (variación de 1 a 15). Utilizamos la versión validada en portugués por Moreira y sus colaboradores<sup>20</sup>, en la cual los índices menores indican más religiosidad. Por ejemplo, cuando la RO es evaluada si la persona va al templo más de una vez a la semana, recibe la puntuación 1, mientras el que responde "nunca" recibe 6. Sigue la misma secuencia lógica en la pregunta que evalúa la religiosidad no organizacional: ¿con qué frecuencia dedica su tiempo a actividades religiosas individuales, como oraciones, rezos, meditaciones, lectura de la Biblia o textos religiosos? Finalmente, en la evaluación de la religiosidad intrínseca, el entrevistado responde a tres preguntas, con cinco opciones de respuesta, las cuales podrán ser sumadas y cuyo menor resultado, de la misma forma, indica mayor religiosidad.

Benute y sus colaboradores<sup>16</sup> hicieron seguimiento a 35 gestantes con diagnóstico de malformación fetal letal y demostraron que un 60% de ellos presentaba sentimientos negativos (shock, angustia, tristeza, resignación, destrucción de planes, revuelta, miedo, vergüenza, inutilidad, llanto, incapacidad de ser madre, indignación e inseguridad como mujer) durante el periodo de decisión por la interrupción o no de la gestación. Después de la interrupción del embarazo, un 62,8% de las pacientes relató recuerdos del hijo imaginario o sentimientos

negativos, aunque un 91% dijo que lo haría de nuevo en una situación semejante y un 60% le indicaría el aborto a una persona en la misma situación<sup>16</sup>.

Es de extrema importancia certificarse de que la gestante, o pareja, haya comprendido adecuadamente el diagnóstico y el pronóstico del bebé, tiempo de sobrevivencia y posibles riesgos de la gestación y, sea cual sea la decisión de la gestante, el médico debe informarla de las consecuencias, incluyendo los riesgos resultantes o asociados de cada una. Tanto la gestante que quiere mantener el embarazo como la que opta por su interrupción deberán, si así lo desean, recibir asistencia del equipo multiprofesional en los locales donde haya disponibilidad. El seguimiento psicológico es fundamental y ayuda a la pareja a entrar en contacto con la realidad y a tomar las posibles decisiones necesarias que se refieren, por ejemplo, a preguntas como la interrupción o no de la gestación, a lo que se hará después del nacimiento o fallecimiento del bebé, si habrá o no algún tipo de ritual de despedida y cómo será. También es necesario, en muchos casos, mediar el diálogo entre la pareja para que esas decisiones se tomen en conjunto, considerando las creencias, sentimientos y deseos de ambos<sup>17</sup>.

Los casos en que los bebés sobrevivieron por un tiempo mayor, a pesar de la gravedad de la malformación y del pronóstico inicial, están entre los que causan las mayores controversias en relación con la interrupción legal de la gestación debido a malformaciones fetales incompatibles con la vida<sup>18</sup>. Algunas gestantes de anencéfalos deciden llevar la gestación al término, aun cuando tienen la posibilidad de hacer una interrupción legal y se comunican cariñosamente con el bebé durante el periodo gestacional. La conciencia de que son capaces de cuidar lo mejor posible a su hijo y de aprender con esa experiencia, hace que se sientan gratificadas<sup>16-18, 33-35, 37, 38</sup>.

La forma de lidiar con la situación también está relacionada con la religión y religiosidad de la familia. Según Bortoletti y sus colaboradores, algunas gestantes evangélicas delegan todo el proceso al poder divino y, a pesar de que se sometieron a los procedimientos médicos propuestos, están siempre a la espera del milagro de Dios<sup>39</sup>. Las pacientes católicas también pueden recurrir a medidas similares, buscando apoyo en rezos, mandas o promesas que puedan revertir el diagnóstico y consolarlas y ayudarlas a soportar el sufrimiento. Entre las gestantes espiritistas, los autores observan que predomina la creencia de que la gestación tiene la función de permitir que el bebé pueda "redimirse" de lo que hizo en vidas pasadas, colocando al feto en la posición

de "deudor" y a la madre en el lugar de quien tiene que pasar por ese sufrimiento, para redimirse de un posible "karma"<sup>39</sup> o, incluso, como una oportunidad de crecimiento y aprendizaje. Si la religiosidad de los padres interfiere en el enfrentamiento de la condición de anencefalia del hijo y en su decisión sobre la interrupción o no del embarazo, ¿la religiosidad del médico podría interferir en conceptos y conductas ante un caso de anencefalia?

Al informar el diagnóstico de malformación fetal, se espera que la ayuda a la paciente se caracterice por la neutralidad de la aclaración sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. De esta forma, la imparcialidad del profesional es fundamental para que la pareja pueda orientarse en sus propias creencias y convicciones, desencadenando un proceso de reflexión que podrá ayudar en la eventual discusión sobre la interrupción o no del embarazo. De cualquier forma, esas son preguntas que deben tratarse durante las atenciones, siempre respetando, evidentemente, el deseo de la pareja<sup>16,18</sup>.

Así, el conocimiento y la opinión de los médicos sobre anencefalia puede ayudar a los padres a enfrentar esa situación y apoyarlos en cualquier decisión. La anencefalia todavía es un término polémico y es necesario que haya un conocimiento mayor y discusión entre los médicos.

### Consideraciones finales

El diagnóstico de malformación congénita incompatible con la vida, anencefalia, acentúa sentimientos de ambigüedad de la gestación saludable, con predominio de pensamientos negativos de la pareja, sobre todo de la madre. Es fundamental el conocimiento del equipo médico en relación con el diagnóstico pre natal de anencefalia, de las disposiciones legales y, sobre todo, de la importancia del seguimiento psicológico de la pareja, desde el diagnóstico hasta algunos meses después del nacimiento o interrupción. La actitud acogedora y neutra del médico, sin presentar su opinión como una verdad absoluta para la gestante, y el apoyo de todo el equipo multiprofesional permiten que la pareja tome la decisión de acuerdo con sus convicciones y elaboren el luto que se deriva de esta. La elección es personal y debe ser respetada por los profesionales.

Este trabajo demuestra la importancia de estudiar la anencefalia y la consecuente necesidad de preparación de equipos especializados, con médicos, psicólogos y asistentes sociales, para la atención de las gestantes. También es evidente la importancia del

apoyo psicológico a los profesionales, pues no todos tienen la oportunidad de reflexionar sobre sus sentimientos y comportamientos frente a esos casos, así como sus propias dificultades en lidiar con la temática.

De esta manera, con la formación del grupo especializado en lidiar con malformaciones, el equipo médico se transformaría en un gran apoyo para las parejas al momento de enfrentar y superar la situación.

## Referências

- Copp AJ, Greene NDE. Neural tube defects: disorders of neurulation and related embryonic processes. *Wiley Interdiscip Rev Dev Biol.* 2013;2(2):213-27.
- Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. Ácido fólico na prevenção dos defeitos do tubo neural para reduzir a morbidade e mortalidade perinatal. [Internet]. 7 maio 2011. [acesso 24 set 2014]. Disponível: <http://bit.ly/299e8lg>
- Detrait ER, George TM, Etchevers HC, Gilbert JR, Vekemans M, Speer MC. Human neural tube defects: developmental biology, epidemiology, and genetics. *Neurotoxicol Teratol.* 2005 maio-jun;27(3):515-24. Epub 5 mar 2005. Review.
- Funayama CA, Pfeifer LI, Ramos ES, Santucci PZ, Gomy I, Neto AM. Three-year-old child with meroacrania: neurological signs. *Brain Dev.* 2011 jan;33(1):86-9.
- Zhang WD, Yu X, Fu X, Huang S, Jin SJ, Ning Q *et al.* MicroRNAs function primarily in the pathogenesis of human anencephaly via the mitogen-activated protein kinase signaling pathway. *Genet Mol Res.* 2014 fev 20;13(1):1015-29.
- Machado A. *Neuroanatomia funcional.* 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2000.
- Moore KL, Persaud TVN. *Embriologia clínica.* 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2008.
- Machado IN, Martinez SD, Barini R. Anencephaly: do the pregnancy and maternal characteristics impact the pregnancy outcome? *ISRN Obstet Gynecol.* 2012 jan;2012:127490.
- Copp AJ. Neural tube defects. *Trends Neurosci.* 2013;16(10):381-3.
- Yang W, Carmichael SL, Roberts EM, Kegley SE, Padula AM, English PB *et al.* Residential agricultural pesticide exposures and risk of neural tube defects and orofacial clefts among offspring in the San Joaquin Valley of California. *Am J Epidemiol.* 2014 mar 15;179(6):740-8. Epub 18 fev 2014.
- Molloy AM, Einri CN, Jain D, Laird E, Fan R, Wang Y *et al.* Is low iron status a risk factor for neural tube defects? *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2014;100(2):100-6.
- Wang M, Wang ZP, Gong R, Zhao ZT. Maternal flu or fever, medications use in the first trimester and the risk for neural tube defects: a hospital-based case-control study in China. *Childs Nerv Syst.* 2014;30(4):665-71.
- Nazer J, Cifuentes L. Resultados del programa de prevención de defectos de tubo neural en Chile mediante la fortificación de la harina con ácido fólico: Período 2001-2010. *Rev Med Chil.* 2013;141(6):751-7.
- Fujimori E, Baldino CF, Sato APS, Borges ALV, Gomes MN. Prevalência e distribuição espacial de defeitos do tubo neural no Estado de São Paulo, Brasil, antes e após a fortificação de farinhas com ácido fólico. *Cad Saúde Pública.* 2013;29(1):145-54.
- Byrne P. Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatr Child Health.* 2005;10(6):335-41.
- Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2006;28(1):10-7.
- Bortoletti FF, Silva MSC, Tirado MCB. A assistência psicológica em medicina fetal. In: Bortoletti FF, Moron AF, Mattar R, Nakamura MU, Santana RM, Bortoletti Filho J. *Psicologia na prática obstétrica.* Barueri: Manole; 2007. p. 61-6.
- Santos MMD, Böing E, Oliveira ZACD, Crepaldi MA. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Revista Psicologia e Saúde.* 2014;6(1):64-73.
- Koenig HG, Meador K, Parkerson G. Religion index for psychiatric research: a 5-item Measure for use in health outcome studies. *Am J Psychiatry.* 1997;154(6):885-6.
- Moreira-Almeida A, Peres M, Aloe F, Lotufo Neto F, Koenig G. Versão em português da escala de religiosidade da Duke – Durel. *Rev Psiquiatr Clín.* 2008;35(1):31-2.
- D'Escagnolle TTC, Gondim FAA, Macêdo DS, Moreira-Almeida A, Gurgel LA, Andrade LMS *et al.* Validity of the Brazilian version of the Duke religious index (Durel). *Rev. psiquiatr. clín.* [Internet]. 2012 [acesso 28 jun 2016]; 39(4):130-5. Disponível: <http://bit.ly/298G7Eb>
- Mendes G. Arguição de descumprimento de preceito fundamental. *Direito Público.* 2008;1(20):7-9.
- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.989, de 14 de maio de 2012. Dispõe sobre o diagnóstico de anencefalia para a antecipação terapêutica do parto e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União. p. 308-9, 14 maio 2012. Seção 1.
- Massud M. Anencefalia numa perspectiva ética. [Internet]. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2010 dez [acesso 3 dez 2015]; 10(Suppl 2):s263-s270. DOI: 10.1590/S1519-38292010000600002
- Monteagudo A, Timor-Trish IE. Ultrasound diagnosis of neural tube defects. [Internet]. [acesso 24 set 2014]. Disponível: <http://bit.ly/27zBUpt>
- Camano L, Moron AF, Nardoza LM, Pares D, Chinen PA. Avaliação do desfecho dos conceitos com risco aumentado de ocorrência de anomalias cromossômicas calculado pela medida da

- translucência nucal. [Internet]. Rev Bras Ginecol Obstet. 2005 mar [acesso 5 out 2015]; 27(3):155-60. Disponível: <http://bit.ly/25bbip2>
27. Alberto MVL, Galdos ACR, Miglino MA, Santos JM. Anencefalia: causas de uma malformação congênita. Rev Neurocienc. 2010;18(2):244-8.
  28. Jaquier M, Klein A, Boltshauser E. Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly. BJOG. 2006;113(8):951-3.
  29. Obeidi N, Russell N, Higgins JR, O'Donoghue K. The natural history of anencephaly. Prenat Diagn. 2010;30(4):357-60.
  30. Fishman MA, Villareal GB. Anencephaly and encephalocele. Uptodate. 32(1):124-28.
  31. Stoll C, Alembik Y, Dott B. Associated malformations in cases with neural tube defects. Genet Couns. 2007;18(2):209-15.
  32. American Academy of Pediatrics. Infants with anencephaly as organ sources: ethical considerations. Pediatrics. 1992;89(6):1116-9.
  33. Morato EG. Morte encefálica: conceitos essenciais, diagnóstico e atualização. Rev Med Minas Gerais. 2009;19(3):227-36.
  34. Ribas MM. Critérios de morte encefálica Resolução CFM nº 1.480/1997. Arquivos do CRM-PR. 2011 [acesso 17 maio 2016]; 28(110). Disponível: <http://bit.ly/1WCNfuR>
  35. Corrêa Neto Y. Morte encefálica: cinquenta anos além do coma profundo. Rev Bras Saúde Matern Infant. 2010;10(Suppl. 2):s355-s361.
  36. Peabody JL, Emery JR, Ashwal S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. N Engl J Med. 1989;321(6):344-50.
  37. Besio M, Besio F. Estatuto ontológico y ético del feto anencefálico: una perspectiva filosófica. Rev Med Chil. 2008;136(6):783-8.
  38. Jaquier M. Relatório sobre nascimento e a vida de bebês com anencefalia. [Internet]. Anencephaly info. 2012 [acesso 3 out 2014];12(2):32-5. Disponível: <http://bit.ly/1Olr2sf>
  39. Bortoletti FF, Silva MSC, Tirado MCB. Op. cit. p. 62.

#### Participación de los autores

Los autores tuvieron la misma participación en todas las etapas del estudio.



## Anexo

### Cuadro 1. Índice de religiosidad de la Universidad Duke

**¿Con qué frecuencia va a una iglesia, templo u otro encuentro religioso?**

1. Más de una vez a la semana
2. Una vez a la semana
3. Dos a tres veces al mes
4. Algunas veces al año
5. Una vez al año o menos
6. Nunca

**(2) ¿Con qué frecuencia dedica su tiempo a actividades religiosas individuales, como oraciones, rezos, meditaciones, lectura de la Biblia u otros textos religiosos?**

1. Más de una vez al día
2. Diariamente
3. Dos o más veces a la semana
4. Una vez a la semana
5. Pocas veces al mes
6. Raramente o nunca

La sección siguiente contiene tres frases en relación con las creencias o experiencias religiosas. Por favor, anote cuánto se aplica cada frase a usted

**(3) En mi vida, siento la presencia de Dios (o del Espíritu Santo)**

1. Totalmente verdad
2. En general es verdad
3. No estoy seguro
4. En general no es verdad
5. No es verdad

**(4) Mis creencias religiosas están realmente atrás de toda mi manera de vivir**

1. Totalmente verdad
2. En general es verdad
3. No estoy seguro
4. En general no es verdad
5. No es verdad

**(5) Me esfuerzo mucho para vivir mi religión en todos los aspectos de la vida**

1. Totalmente verdad
2. En general es verdad
3. No estoy seguro
4. En general no es verdad
5. No es verdad

Fuente: *Moreira-Almeida et al. Rev Psiquiatr. Clín. 2008;35(1);31-2.*