

ORIGINAL

Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría (Pediatrics, 2009)

J.M. Moreno Villares¹, I. Villa Elízaga²

¹Pediatra. Maestro en Bioética. Hospital Universitario «12 de Octubre». ²Doctor en Pediatría. Profesor emérito. Universidad Complutense de Madrid

Resumen

Introducción: El Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría publicó en 2009 un documento de posicionamiento sobre los aspectos éticos del soporte nutricional en niños, en el que se concluía que la retirada de la hidratación o la nutrición artificial en el paciente pediátrico es éticamente aceptable en determinadas circunstancias. Los miembros del Comité reconocen la dificultad en la toma de decisiones, en gran parte debido a la fuerte carga emocional y simbólica que tiene la alimentación en el niño. El documento se fundamenta en que la administración artificial de líquidos y nutrientes es un tratamiento médico y está sujeto a los mismos principios en la toma de decisiones que otras intervenciones médicas (balance riesgos/beneficios).

Material y métodos: Revisamos las consideraciones descritas en el documento para situaciones clínicas concretas desde la perspectiva de la medicina europea y una ética mediterránea.

Resultados: Confirman la obligación de proporcionar líquidos y alimentos por vía oral a cualquier paciente pediátrico que presente sed o hambre, mientras no esté médicamente contraindicado. El documento resalta que el soporte nutricional (administración de líquidos o nutrientes a través de un dispositivo médico) es distinto de comida y bebida. Sin embargo, en algunas situaciones (p. ej., la alimentación de prematuros de <32-34 semanas sin una succión-deglución eficiente) únicamente puede realizarse a través de una sonda, considerándose pues como un cuidado. La última parte del documento se destina a analizar situaciones clínicas concretas en las que puede no estar indicado iniciar o mantener el soporte nutricional: daño cerebral profundo congénito o adquirido, estado vegetativo persistente/estado de mínimo nivel de conciencia, fracaso intestinal permanente o cardiopatías congénitas complejas.

Críticas: 1. Las dos primeras consideraciones se basan en el criterio de que cuando no existe capacidad de relación, o está profundamente mermada, el soporte nutricional puede suponer una carga superior a los beneficios. Esta afirmación se basa erróneamente en la «carga» que supone el soporte nutricional y en la consideración de que se considera como vida digna.

Abstract

Title: Ethical issues in nutrition and hydration in infants and childre. Comment on the Clinical Report by the American Academy of Pediatrics (Pediatrics, 2009)

Introduction: The committee on Bioethics of the American Academy of Pediatrics published a position paper on the ethical aspects of medically provided nutrition and hydration in children. They conclude that withdrawing artificial nutrition is ethically acceptable in some circumstances. The authors understand the strong emotional and social symbolism associated with feeding children. The document is based in the position of the American College of Physicians that declared that medical administration of fluids and nutrition to be a medical intervention subject to the same principles of decision-making as other medical intervention.

Material and methods: We review the document under the perspective of European Medicine and a Mediterranean Bioethics.

Results: Oral fluids and food are honoured to every child provided there are no medical contraindications. Artificial nutrition (providing fluids and nutrients through a medical device) is different to eating or drinking. Is it always in this way? For instance, feeding preterms 32-34 w is necessarily provided through a tube. Is this caring or a medical intervention?

Last part of the paper reviews specific clinical conditions: central nervous system injuries, persistent vegetative status, permanent intestinal failure or complex congenital heart diseases.

Criticism: 1. The two first conditions are based in the criteria that if there is no capacity of relationship or it is severely handicapped nutrition support may be a burden. But disability alone is not a sufficient reason to forgo medically provided fluid and nutrition. 2. Regarding the two last conditions, our main criticism is that current medical knowledge regarding intestinal failure or complex heart disease is far different from the authors considerations in this paper (home parenteral nutrition or intestinal transplantation in short bowel syndrome; palliative

2. Respecto a las dos últimas situaciones, la crítica se centra en que ambos supuestos están lejos de los avances científicos de los últimos 20 años (nutrición parenteral domiciliaria o trasplante intestinal para el caso del fracaso intestinal y la cirugía correctora o paliativa desde el periodo neonatal, o el trasplante cardíaco para las cardiopatías congénitas complejas).

©2012 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados.

Palabras clave

Ética, soporte nutricional, retirada de soporte vital, cuidados paliativos, nutrición artificial, hidratación

Introducción

Los avances en el soporte nutricional (nutrición enteral y nutrición parenteral) permiten tratar prácticamente cualquier situación de desnutrición e incluso prevenirla.

Alimentarse o recibir alimentación y beber o recibir líquidos son actos propios del ser humano. Son medios naturales de conservación de la vida y constituyen, por tanto, un derecho humano. Una cuestión primordial es si esta consideración es la misma cuando se trata de hidratación o nutrición por una vía artificial, es decir, cuando son actos médicos.

En la práctica clínica habitual son frecuentes las decisiones de retirar o no iniciar tratamientos en niños gravemente enfermos o en la fase terminal de una enfermedad¹⁻⁵.

Desde el punto de vista ético, se considera bueno retirar tratamientos o intervenciones médicas cuyos inconvenientes (*burdens*) superan a los beneficios⁶. Igual consideración merece el hecho de descartar o no iniciar un tratamiento médico que presuponga esos inconvenientes⁷. Cuando lo que se plantea se refiere a la nutrición o a la hidratación por medios artificiales, las decisiones no son tan meridianas, en parte debido a la carga emocional y al simbolismo sociocultural que tiene la alimentación de un niño.

Todas las asociaciones de profesionales de la salud (médicos, enfermeras, farmacéuticos) coinciden en apoyar las decisiones de un paciente adulto competente en relación con el empleo de nutrición artificial (NA)⁸. Si se trata de menores de edad, entran en juego otras consideraciones, en particular el mayor beneficio para el menor⁹.

A la luz de estas reflexiones el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (CBAAP) publicó en agosto de 2009 un documento sobre los aspectos éticos de la nutrición artificial en niños¹⁰, en el que se particularizan las recomendaciones generales ya dadas en otro documento de 1994¹¹. Aunque el rango del documento (*clinical report*) parece de menor

heart surgery or cardiac transplantation for severe congenital heart disease).

©2012 Ediciones Mayo, S.A. All rights reserved.

Keywords

Ethics, nutrition support, withholding, palliative care, artificial nutrition, hydration

orden, su contenido se expone a la manera de unas directrices básicas de conducta y no tanto como un documento de discusión. Está estructurado en dos partes principales: una revisión general de los aspectos éticos en NA y una parte final, más detallada, sobre situaciones clínicas en las que «las desventajas del tratamiento superan a los beneficios».

El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre el contenido del documento desde la perspectiva de una ética de origen mediterráneo¹², más acorde con la tradición de nuestra práctica clínica que la ética utilitarista norteamericana, en la que se fundamentan esas recomendaciones.

Es pertinente el comentario inicial sobre el empleo de términos precisos: de esta manera hablamos de comida y bebida frente a NA, que se realiza por medio de un dispositivo médico (ya sea una sonda o un catéter). En el campo de la nutrición clínica también se incluye como NA el empleo de productos enterales (químicamente definidos), incluso cuando se administran o se consumen por vía oral¹³. Sin embargo, las consecuencias de la falta de líquidos y nutrientes son las mismas, independientemente de la forma de administrarlos, y están más determinadas por la enfermedad de base o la condición clínica¹⁴.

Proceso de toma de decisiones

Como ya hemos señalado, existe un acuerdo claro en respetar los deseos de un paciente competente sobre el mantenimiento o la suspensión de determinados tratamientos médicos. En el caso de los niños, las decisiones deben tomarse en función del mejor interés particular del paciente, aunque no haya que olvidar los beneficios, los riesgos y los inconvenientes que puedan suponer para su familia y la sociedad.

Para los autores del documento, la NA tiene una consideración distinta de la comida y la bebida (cuidados básicos, como la higiene, el proporcionar calor o el alivio del dolor) y representa siempre una intervención médica, sometida, por tanto, al análisis de ventajas/inconvenientes. Siguiendo esta premisa, se podría suspender o no iniciar cuando un paciente competente los rechaza, o en el caso de que no tenga capacidad de ha-

*A partir de ahora, cuando hablemos de nutrición artificial nos estamos refiriendo a nutrición e hidratación, salvo que se especifique lo contrario.

cerlo (p. ej., los menores de edad), cuando los padres o representantes, tras consultar con el equipo médico, consideren que los inconvenientes superan a las posibles ventajas.

Sin entrar a describir las consideraciones legales de la toma de decisiones en menores (Ley Básica de Autonomía del Paciente)¹⁵, donde la figura del menor maduro adquiere clara relevancia (p. ej., cómo actuar en el caso de discrepancia entre un menor maduro y el criterio de sus padres), señalaremos algunas peculiaridades de los pacientes pediátricos. Por ejemplo, los recién nacidos prematuros antes de las 32-34 semanas de gestación carecen de una succión-deglución efectiva, por lo que deben recibir sus aportes enterales a través de una sonda, lo que constituye su forma preferente o exclusiva de alimentación. Estamos hablando en este caso de un cuidado básico. La distinción entre alimento natural y NA no indica que una sea opcional desde el punto de vista ético y la otra no¹⁶.

En el documento se dice literalmente que «los niños que no pueden comer y beber, no pueden experimentar el placer de masticar y saborear, no pueden disfrutar de los aspectos sociales de compartir la comida y la mesa, que no sienten hambre o sed, o no pueden experimentar el cariño a través de la alimentación, tienen necesidades diferentes que pueden ser o no alcanzadas mediante la NA». Desconocemos si realmente existe alguna situación clínica en que se reúnan todas estas variables juntas, aunque muchas de ellas pueden observarse en situaciones clínicas frecuentes, como es el caso de los prematuros, los pacientes pediátricos gravemente enfermos o con malformaciones congénitas del aparato digestivo, entre otras.

Mientras que existe un acuerdo unánime en considerar la nutrición parenteral (NP) como un tratamiento médico, la discrepancia sobre la consideración de la nutrición enteral (NE) es evidente¹⁷⁻²⁰. Y aun en el caso de que fuera considerada como tal, no escapa al análisis de la proporcionalidad. Por ejemplo, una alimentación por sonda puede ser un tratamiento proporcionado en un paciente con demencia pero no serlo si además hay que aplicar medidas de contención física²¹.

Situaciones en las que la carga del tratamiento supera a los beneficios

Los autores repasan en esta parte del documento algunas situaciones clínicas en las que prejuzgan que los inconvenientes del tratamiento superan a los beneficios (señalamos «prejuzgan» porque no afirman que pueden sobrepasar a los beneficios, sino que de hecho lo hacen):

Niños que no pueden comer o beber de forma permanente como consecuencia de una afectación grave, congénita o adquirida, del sistema nervioso central

A este grupo pertenecen pacientes con condiciones muy diversas. El caso más paradigmático, aunque el menos frecuente, es el de los niños en un estado vegetativo permanente. «Es una

situación clínica con una completa ausencia de la capacidad de reconocer lo propio y de relacionarse con el ambiente, acompañados de ciclos de sueño-vigilia, con preservación parcial o completa de las funciones autónomas del tronco cerebral o del hipotálamo.»²² Muy pocos pacientes se recuperan de este estado, y los que lo hacen sufren graves secuelas neurológicas. Se denomina «permanente» cuando se mantienen en esa situación más de 12 meses después de ocurrida la lesión accidental o más de 3 meses si no apareció tras un traumatismo²³.

En estos pacientes la administración de NA no mejora las posibilidades de recuperación pero alarga la supervivencia. Su manejo nutricional es sencillo y sus costes escasos. La suspensión de la NA lleva al fallecimiento en pocos días. Muchas encuestas realizadas a individuos adultos muestran que la mayoría de la población preferiría morir que vivir de esa manera, aunque los datos no pueden extrapolarse al paciente no competente. El Estado es el garante del derecho en estos pacientes.

Esta situación, que ha trascendido con frecuencia a los medios de comunicación, es más objeto de debate entre los bioeticistas que entre los cuidadores, por el escaso nivel de complejidad técnica que precisan (nos estamos refiriendo a los pacientes no dependientes de ventilación asistida) o por los gastos de su mantenimiento (en general, reciben alimentación triturada a través de una gastrostomía). Sin embargo, confrontan dos visiones de la persona humana y de la vida. Mientras que para unas corrientes de pensamiento la vida es el valor absoluto del que se derivan sus propiedades (dignidad, libertad, capacidad de autodeterminación, etc.), para otras es el resultado final de poseer dichas propiedades (sólo si existe libertad, calidad de vida, capacidad de relación, etc., podemos hablar de verdadera vida humana). Ambas concepciones son irreconciliables. La tradición médica (no hacer daño, hacer el bien) se alinea más con la primera. Además, algunos descubrimientos recientes han mostrado que entre los sujetos en esta situación puede haber algunos con capacidad de respuesta cortical, pero con dificultad de manifestarla con los métodos con los que habitualmente se valoran las funciones corticales²⁴.

Un grupo de pacientes directamente relacionado con el anterior es el que presenta un «estado de conciencia mínimo», con capacidad para responder a un número limitado de estímulos ambientales, generalmente con conductas simples. Fuera del entorno más cercano, es difícil comprender la experiencia individual de estos niños. Los trabajos de investigación muestran que, por lo general, los profesionales de la salud tienen una valoración de la alimentación y de la calidad de vida de estos niños muy inferior a la que tienen las familias²⁵⁻²⁷.

Aunque los autores señalan un tercer grupo de niños (el de los afectados por malformaciones congénitas o por un daño neurológico perinatal), la mayoría de ellos, en especial los que tienen dificultades para alimentarse por sí solos, comparten muchas características del grupo anterior.

La conclusión de Diekema et al. es que debe respetarse la opinión de los padres sobre la decisión de administrar NA o no a estos niños. Esta respuesta se entiende dentro de una bioé-

tica con un carácter fuertemente autonomista y consecuencialista, como es la norteamericana, pero lejana de la práctica en gran parte de Europa. Como hemos aprendido de la historia más reciente, esta postura puede llevar a una discriminación negativa para los niños con graves discapacidades, y nos retrotrae a un debate ético surgido hace 30 años^{28,29}.

Niños con una enfermedad terminal

En las fases finales del «proceso del morir», muchos individuos pierden la capacidad de beber o de alimentarse a causa de su gran debilidad, de la disminución del nivel de conciencia o de los efectos de la sedación iniciada para paliar los síntomas resistentes. La administración de líquido y alimentos en pequeñas cantidades por vía oral, sin forzar, constituye un elemento esencial en los cuidados paliativos³⁰.

La experiencia en individuos adultos en esta situación sugiere que la ingesta *ad libitum* y el ayuno contribuyen a la modificación del medio interno (liberación de endorfinas, producción de cuerpos cetónicos...), disminuyen el nivel de conciencia y contribuyen al «buen morir»^{31,32}. Los niños en estas situaciones de proximidad a la agonía se comportarían de un modo semejante; la administración de líquidos y nutrientes a través de dispositivos médicos no sólo puede prolongar el proceso del morir³³, sino ser causa de malestar y angustia, e incluso obligar a prolongar hospitalizaciones poco deseadas.

El establecimiento de protocolos y unidades de cuidados paliativos ha contribuido a modificar estas pautas de tratamiento. Pueden aliviarse ciertos síntomas, como la sed o la sequedad de boca, con otras medidas³⁴.

Situaciones incompatibles con la supervivencia a largo plazo cuya existencia se asocia a una carga significativa y continuada: fracaso intestinal permanente y algunas cardiopatías congénitas complejas

De todos los puntos que los autores recogen en su documento, éste es el más alejado de la práctica clínica habitual, de la *lex artis*.

En los pacientes con fracaso intestinal permanente, ya sea por malformaciones congénitas o por causas traumáticas, el tratamiento es la NP prolongada o el trasplante intestinal. Los autores, citando sólo dos artículos publicados en 2001 y 2002, justifican la posibilidad de no iniciar o retirar la NA ante una elevada tasa de complicaciones en el caso de la NP domiciliaria, y ante una alta morbimortalidad en el caso del trasplante. En las series de grupos con gran experiencia, la tasa de supervivencia a los 5 y 10 años para niños con síndrome de intestino corto, dependientes de forma permanente de la NP, es superior al 80%^{35,36}. Para el trasplante intestinal las cifras son del mismo orden^{37,38}.

En las cardiopatías congénitas complejas se da una situación similar. El único tratamiento posible no es el trasplante cardíaco; de hecho, el trasplante cardíaco neonatal es excepcional por la escasez de donantes. La solución quirúrgica actual

pasa por intervenciones secuenciales que llegan a obtener tasas de supervivencia a los 5 años superiores al 70%³⁹⁻⁴¹.

Los comentarios sobre la retirada del soporte nutricional en las situaciones señaladas anteriormente no sólo están alejados de la práctica habitual, sino que pueden llegar a constituir una mala práctica, con las repercusiones éticas y legales que ello conlleva.

En las páginas finales se hacen algunas consideraciones sobre el peligro que podrían implicar los consejos que se dan en el documento para los pacientes discapacitados: privarles de tratamientos médicos necesarios. Aunque se reconoce este peligro, los autores vuelven a señalar que la propia discapacidad no es razón suficiente para recibir NA. Algunos grupos han diseñado planes personales de reanimación para pacientes con enfermedades potencialmente mortales y gran discapacidad para ayudar a la toma de decisiones en situaciones de riesgo vital⁴². También se hacen algunos comentarios sobre el papel de los padres en la toma de decisiones y sobre las cuestiones legales que se han suscitado ante algunos casos en pacientes adultos.

Comentario final

Las decisiones éticas, cuando además conllevan resultados irreparables (p. ej., la muerte), deben tomarse con extrema prudencia. En la base de cualquier toma de decisión ética, como en la de las demás decisiones médicas, están los conocimientos científicos aceptados (*lex artis*). Su desconocimiento es causa de una ignorancia «culpable».

En el proceso de información para la toma de decisiones hay que proporcionar una información veraz. Desgraciadamente, el artículo referido carece de rigor en algunos de sus supuestos, muy alejados de los conocimientos científicos actuales. Puede confundir al profesional en su formación sobre las cuestiones éticas del soporte nutricional en pediatría. ■

Bibliografía

1. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. An Esp Pediatr. 2002; 57: 547-553.
2. Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriá Ramírez C, Hermana Tezanos MT; Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. An Pediatr. 2002; 57: 511-517.
3. Carter BS, Howstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. Pediatrics. 2004; 114(3). Disponible en: www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/3/e361
4. Copnell B. Death in the pediatric ICU: caring for children and families at the end of life. Crit Care Nurs Clin North Am. 2005; 17: 349-360.

5. Tan GH, Totapally BR, Torbati D, Wolfsdorf J. End of life decisions and palliative care in a children's hospital. *J Palliat Med.* 2006; 9: 332-342.
6. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull.* 2011; 98: 99-113.
7. Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth.* 2009; 19: 972-978.
8. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la bioética al bioderecho. En: De los Reyes M, Sánchez Jacon M, eds. *Bioética y pediatría.* Madrid: Ergon, 2010; 39-47.
9. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espildora N, Ríos J. Toma de decisiones con el paciente menor de edad. En: Gracia D, Júdez J, eds. *Ética en la práctica clínica.* Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud. Triacastela, 2004; 127-160.
10. Diekema DS, Botkin JR; Committee on Bioethics. Clinical Report. Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics.* 2009; 124: 813-822.
11. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics.* 1994; 93: 532-536.
12. Elósegui Itxaso M. Reivindicación de la ética mediterránea como síntesis integradora de la dialéctica entre éticas de la virtud y ética de los principios [consultado el 26 de noviembre de 2011]. Disponible en: www.foromoral.com.ar/respuesta.asp?id=158
13. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009 [consultado el 26 de noviembre de 2011]. Disponible en: www.msc.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/gia-NED.pdf
14. Jensen GL, Mirtallo J, Compher C, Dhaliwal R, Forbes A, Figueroa Grijalba R, et al. Adult starvation and disease-related malnutrition: a proposal for etiology-based diagnosis in the clinical practice setting from the International Consensus Guideline Committee. *Clin Nutr.* 2010; 29: 151-153.
15. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE de 15 de noviembre de 2002; 274: 40.126-40.132.
16. Porta N, Frader J. Withholding hydration and nutrition in newborns. *Theor Med Bioeth.* 2007; 28: 443-451.
17. Society of Critical Care Medicine, Task Force on Ethics. Consensus report on the ethics of forgoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med.* 1990; 18: 1.435-1.439.
18. Rubenstein JS, Unti SM, Winter RJ. Paediatric resident attitudes about technologic support of vegetative patients and the effect of parental input. A longitudinal study. *Pediatrics.* 1994; 94: 8-12.
19. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *JAMA.* 1999; 282: 1.365-1.370.
20. Monturo C. The artificial nutrition debate: still an issue... after all these years. *Nutr Clin Pract.* 2009; 24: 206-213.
21. Collazo Chao E, Girela E. problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutr Hosp.* 2011; 26: 1.231-1.235.
22. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (I). *N Engl J Med.* 1994; 330: 1.499-1.508.
23. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (II). *N Engl J Med.* 1994; 330: 1.572-1.579 [corrección en: *N Engl J Med.* 1995; 333: 130].
24. Monti MM, Vanhauzenhuysse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med.* 2010; 362: 579-589.
25. Petersen M, Kedia S, Davis P, Newman L, Temple C. Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 713-717.
26. Barr J, McLeod S. They never see how hard it is to be me: siblings' observations of strangers, peers and family. *Int J Speech lang Pathol.* 2010; 12: 162-171.
27. Makela NL, Birch PH, Friedman JM, Marra CA. Parental perceived value of a diagnosis for intellectual disability (ID): a qualitative comparison of families with and without a diagnosis for their child's ID. *Am J Med Genet.* 2009; 149 Supl A: 2.393-2.402.
28. Baby Doe and the «Baby Doe Regulations». *Pediatric Ethiscope.* 2000; 11(1) [consultado el 27-de noviembre de 2011]. Disponible en: <http://sris.org/prog/samples/cnmc/doctors/Ethic00.pdf>
29. Child Abuse Prevention and Treatment Act 42 USC &101 et seq (1994).
30. Mutch CP. Oral feeding for "comfort" during the palliation of the infant with severe neurological impairment after the withdrawal of medically provided nutrition and hydration: an ethical analysis. Montreal: McGill University, 2009.
31. Winter S. Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med.* 2000; 109: 723-726.
32. Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, Van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med.* 2005; 165: 1.729-1.735.
33. Johnson J, Mitchell C. Responding to parenteral request to forego paediatric nutrition and hydration. *J Clin Ethics.* 2000; 11: 128-135.
34. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA.* 1994; 272: 1.263-1.266.
35. Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, Talbotec C, Révillon Y, Jan D, et al. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition: a 20-year single-center experience in 302 patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2007; 44: 347-353.
36. Hess RA, Welch KB, Brown PI, Teitelbaum DH. Survival outcomes of paediatric intestinal failure patients: analysis of factors contributing to improved survival over the past two decades. *J Surg Res.* 2011; 170: 27-31.
37. Avitzur Y, Grant D. Intestine transplantation in children: update 2010. *Pediatr Clin North Am.* 2010; 57: 415-431.
38. Révillon Y, Chardot C. Indications and strategies for intestinal transplantation. *J Pediatr Surg.* 2011; 46: 280-283.
39. Kelleher DK, Laussen P, Teixeira-Pinto A, Duggan C. Growth and correlates of nutritional status among infants with hypoplastic left syndrome (HLHS) after stage 1 Norwood procedure. *Nutrition.* 2006; 22: 237-244.
40. Braudis NJ, Curley MAQ, Beaupre K, Thomas KC, Hardiman G, Laussen P, et al. Enteral feeding algorithm for infants with hypoplastic left heart syndrome poststage I palliation. *Pediatr Crit Care Med.* 2009; 10: 460-406.
41. Rao PS. Pediatric hypoplastic left heart syndrome, 2011 [consultado el 30 de noviembre de 2011]. Disponible en: emedicine.medscape.com/article/890196-overview
42. Wolff A, Browne J, Whitehouse WP. Personal resuscitation plans and end of life planning for children with disability and life-limiting/life-threatening conditions. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2011; 96: 42-48.