



HIDRATACIÓN Y ALIMENTACIÓN EN LOS RECIÉN NACIDOS: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

NUTRITION AND HYDRATION IN NEWBORNS: LIMITING TREATMENT DECISIONS

JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES

Servicio de Pediatría. Hospital 12 de Octubre. Universidad Complutense

Carretera de Andalucía km 5,400, 28041 Madrid

josemanuel.moreno@salud.madrid.org

RESUMEN:

Palabras clave:

recién nacido,
nutrición,
hidratación,
limitación esfuerzo
terapéutico, calidad
de vida

Recibido: 07/07/2015

Aceptado: 12/08/2015

La nutrición e hidratación artificial constituyen elementos básicos en la atención de los recién nacidos prematuros y han contribuido a la mejoría en la esperanza de vida y en los resultados clínicos en estos pacientes. Aunque se considera que la nutrición artificial es un tratamiento médico y está sujeto, por tanto, a las mismas consideraciones que otros tratamientos (oportunidad, ventajas, inconvenientes), por sus connotaciones especiales las decisiones sobre no iniciar o retirar el soporte nutricional tienen una carga emocional especial. Este hecho es todavía más relevante en el caso de los prematuros, pues por debajo de la 34 semana de edad gestacional no es posible la alimentación por vía oral. Aunque la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatos debe realizarse no sólo basada en datos clínicos, sino también teniendo en cuenta los valores y las creencias de todos los intervinientes en el proceso, y siempre teniendo en cuenta el mejor interés del niño. Con el fin de poder conjugar todos los intereses y bajo la perspectiva de considerar que no hay ninguna vida inferior a las demás, podemos considerar adecuado incluir la retirada de la alimentación e hidratación artificial al final de la vida en aquellos niños en los que el pronóstico de vida sea infausto a corto plazo. No ocurre lo mismo en las situaciones en las que se prevé un mal pronóstico funcional, por ejemplo secuelas de daño neurológico, sin riesgo vital inmediato aumentado, y en quienes la retirada del soporte nutricional significaría el fallecimiento por este motivo.

ABSTRACT:

Keywords:

newborn, nutrition,
hydration, limiting
treatment decisions,
quality of life

Artificial hydration and nutrition are key elements in the treatment in Neonatal Units, especially in premature babies. It has led to improved survival and better clinical outcomes. Artificial nutrition is considered a medical treatment and, in such a way, a balance between burdens and benefits should be taken into consideration. Nevertheless decisions on withholding or withdrawing artificial nutrition and hydration have special and emotional considerations. In premature babies it is also necessary to consider than below the 34th week of gestational age, effective suckling is not present, and so, oral nutrition is not a possibility. Decisions regarding the end-of-life care of neonates should be made taking

into account clinical facts but also values and beliefs of all concerned, and always "in the best interest" of infants. In order to consider all this aspects, we could respect withdrawing or withholding artificial nutrition and hydration in those babies with an ominous prognosis in a short term basis. It has not the same consideration if there is a clear life risk but a prognosis based on severe future burden, mainly because of neurologic damage. In those cases withholding or withdrawing fluids and feedings would be the direct cause of death.

Abreviaturas

LET: limitación del esfuerzo terapéutico

NE: nutrición enteral.

NP: nutrición parenteral

RNPT: recién nacidos prematuros

TSV: tratamiento de soporte vital

1. Introducción

Administrar alimentación e hidratación por vía intravenosa o a través de una sonda de alimentación forma parte de los tratamientos básicos en las Unidades de Cuidados Neonatales; y ha contribuido de forma notable a la mejoría en los resultados clínicos, en especial en el caso de los recién nacidos prematuros (RNPT). Los objetivos de este tratamiento son los siguientes:

- conseguir un crecimiento similar al que sería el crecimiento intrauterino óptimo, con el fin de favorecer un desarrollo normal.
- Proporcionar suficiente energía para cubrir las necesidades metabólicas basales, además de los requerimientos por enfermedad en el caso del recién nacido enfermo.
- Asegurar que existe un balance de nutrientes adecuado para mantener la función inmune y la cicatrización en el caso del recién nacido quirúrgico.

Existen numerosos datos científicos que apoyan este planteamiento^{1,2}. En general, para conseguir estos ob-

jetivos los RNPT precisan comenzar con alimentación por vía endovenosa (nutrición parenteral, NP) en las primeras horas de vida, seguida de una alimentación por sonda (nutrición enteral, NE) progresiva, en cantidades crecientes, preferiblemente con leche materna, bien de la propia madre o procedente de un banco de leche humana³. El objetivo temporal es pasar a NE completa tan pronto como sea posible, pues además de ser más fisiológica que la NP, favorece un mejor crecimiento y se asocia a un número menor de complicaciones. La capacidad de recibir alimentación por boca no está presente hasta aproximadamente la semana 34 de edad gestacional, cuando se ha desarrollado una succión-deglución eficaz, por lo que la NP y la NE son las únicas formas de recibir alimentación hasta al menos las 34 semanas.

2. Consideraciones éticas en la atención del recién nacido

Todos los seres humanos tienen el mismo valor intrínseco y deben ser tratados con la misma dignidad y respeto. Esto también es aplicable para los RNPT, aunque no implica que deban mantenerse todas las medidas de soporte vital en todas las circunstancias y a cualquier precio, como tampoco ocurre en los niños mayores o en las personas adultas. Los avances en la medicina perinatal han mejorado de una forma drástica la supervivencia de los RNPT⁴. Este hecho conlleva también nuevos problemas éticos, algunos de los cuales se tratan en otros artículos de esta monografía.

1 Hsiao CC, Tsai ML, Chen CC, Lin HC. Early optimal nutrition improves neurodevelopmental outcomes for very preterm infants. *Nutr Rev.* 2014 ;72:532-40.

2 Ehrenkranz RA. Nutrition, growth and clinical outcomes. *World Rev Nutr Diet.* 2014;110:11-26.

3 Tudehope D, Fewtrell M, Kashyap S, Udaeta E. Nutritional needs of the micropreterm infant. *J Pediatr* 2013; 162 (3 suppl): S72-80.

4 Sebastiani M, Ceriani Cernadas JM. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106: 242-8.

Por otra parte el término tan referido en la toma de decisiones de “la calidad de vida”, tratado en otro de los artículos de este número, tiene una aplicación especialmente difícil en estos pacientes. Las decisiones por sustitución son frágiles en este contexto, y son difíciles de separar del proyecto de aquellos que toman la decisión –generalmente sus padres– sobre la situación final de su hijo/a⁵. Una encuesta reciente llevada a cabo entre 68 especialistas franceses relacionados con los cuidados perinatales (obstetras, neonatólogos, neurólogos) puso de manifiesto las distintas interpretaciones que el concepto calidad de vida posee y la dificultad para establecer herramientas “objetivas” para determinar la calidad de vida futura en estos niños⁶. Esto es particularmente relevante pues en muchas ocasiones esa valoración por parte de los profesionales de la salud condicionaba la intensidad del tratamiento⁷. Una situación similar ocurre con el concepto de “el mejor interés del niño”. Existe una obligación moral de proporcionar los tratamientos que sean de mayor beneficio para los pacientes. Sin embargo, en ocasiones es difícil determinar cuando un tratamiento es acorde o no con el mejor interés del recién nacido. Algunas instituciones señalan algunas situaciones en las que los tratamientos de soporte vital podrían suspenderse⁸:

- cuando el tratamiento no puede alcanzar los objetivos deseados y la muerte es inminente o inevitable.
- Cuando el tratamiento es posible pero las cargas de la enfermedad o del propio tratamiento son superiores (*outweight*) a los posibles beneficios.
- Cuando la familia siente que prolongar el tratamiento es más de lo que el niño y la familia pueden o podrían soportar.

5 Carnevale FA. A conceptual and moral analysis of suffering. *Nurs Ethics* 2009; 16: 174-83.

6 Einaudi MA, Gire C, Loiundou A, Le Coz P, Auquier P. Quality of life assessment in preterm children: physicians’ knowledge, attitude, belief, practice. A KABP study. *BMC Pediatrics* 2013; 13: 58.

7 Salmeen K, Janvier A, Sayeed SA, Drey EA, Lantos J, Partridge JC. Perspectives on anticipated quality-of-life and recommendations for neonatal intensive care: a survey of neonatal providers. *J Matern Fetal Neonat Med* 2014; 18: 1-6.

8 Royal College of Pediatricians and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children. A framework for practice. 2nd edition. London: RCPCH; 2004.

El recién nacido es una persona con derechos específicos que no puede reclamar, debido a su inmadurez. Esta realidad impone a los médicos y a la sociedad obligaciones y responsabilidades para con él. En la tradición moral médica la búsqueda del mejor “bien del enfermo” ha constituido a lo largo de siglos el primer principio de la ética médica. Tal deber no ha cambiado. A la pregunta sobre cuál es el mejor bien del enfermo en los RNPT en grave riesgo para su vida, y también a quién correspondería básicamente velar por él, la respuesta de Pellegrino sería conservar el bien de la vida, por un lado, y designar al médico como principal valedor de su existencia, por otro.

De la simplicidad de la respuesta histórica a nuestros días, la noción del “bien del enfermo” ha experimentado una profundización radical. El bien del enfermo no es concebido hoy como atribución exclusiva del médico. Desde la renovación de la ética médica y en el seno de una relación de confianza, las decisiones que afectan a la salud y a la vida de las personas deben ser acordadas y no dañar moralmente a ninguno de los agentes del acto de la sanación. Del médico se espera la verdad de los hechos clínicos y el mejor consejo acerca de la actitud a seguir por el paciente, según su saber técnico y su propia conciencia. Sin manipulación. Del paciente, la decisión. Es la *beneficence-in-trust* de la ética médica renovada de Pellegrino⁹. En caso de desacuerdo la legítima objeción de conciencia del profesional ha de ser posible.

Pellegrino jerarquizó el “bien del enfermo” a considerar por el médico en cuatro fases sucesivas¹⁰. La primera obligación es conocer y respetar el denominado “bien espiritual”, según las convicciones indeclinables, religiosas o no, del paciente, sobre todo ante el riesgo de muerte. Después, la segunda obligación moral (en muchos países también legal) es informar y conocer el bien del enfermo según lo entiende y lo prefiere el propio enfermo. Ambas fases no son directamente abordables en el caso de los RNPT ante la obvia carencia de in-

9 Pellegrino, E. D. The four Principles and the Doctor-Patient Relationship. The Need for a Better Linkage. En *Principles of Health Care Ethics*. Ed. R Gillon, 353-367. New York: John Wiley, 1994. John Wiley & Sons Ltd.

10 Pellegrino, E. D.: Moral Choice, the Good of the Patient, and the Patient’s Good. En *Ethics and Critical Care Medicine*, ed. J.C. Moscopy y L. Kopelman, 117-138. Dordrech: D. Reidel Publishing Company.

terlocución y autonomía del pequeño. La representación subsidiaria habitual son los padres del enfermo.

Reconocida esta realidad, al médico corresponde ahora acoplar sus acciones técnicas a un inmediato e importante tercer deber u obligación, el deber de respetar al pequeño paciente como “ser humano”: la obligación de preservar la dignidad de su persona y su racionalidad como criatura que es fin en sí mismo y no mero medio. La extrema vulnerabilidad del RNPT en situación crítica reclama del profesional la exigencia moral y legal de velar por su vida y su existencia futura. En realidad, por su conocimiento directo de la situación clínica y sus teóricas expectativas de futuro, la conciencia del médico bien formado se convierte en su principal valedor. Como veremos más adelante, esta tercera perspectiva del bien del enfermo es la que realmente demanda del médico que asiste a un RNPT: una mayor involucración personal en la defensa de los mejores intereses del enfermo. Y ello, tal vez en condiciones de incertidumbre, tal vez contra supuestos bienes sociales o culturales, e incluso frente a los miedos y las emociones o angustias de sus padres. Pero cumplir este deber no le exime, por fin, de la exigencia de cumplir el cuarto deber del bien del enfermo, el más identificado por los profesionales, el deber de buscar siempre el denominado “bien médico”: es decir -pasando al plano de lo biológico- la exigencia de recuperar la función fisiológica del cuerpo y la mente del pequeño, evitarle el dolor y el sufrimiento, y aplicar sus mejores conocimientos y su mejor técnica al proceso de la difícil curación.

A pesar de las indudables limitaciones que la familia experimenta ante la comprensión integral de la situación del pequeño, es muy deseable integrar “el mejor interés del niño” en el contexto de su familia. Pero esto siempre que las decisiones no sean perceptiblemente dañinas para él^{11,12,13,14}. Piénsese que, de las cuatro caras o fases del

“bien del enfermo”, solo las dos últimas les son aplicables, y ambas gravitando sobre el profesional. Es claro aquí por qué el bien médico adquiere un papel dominante. Sin duda, es la mejor guía acerca de lo que ese niño –de sobrevivir– un día podría pensar que representaba su mejor interés y de lo que podría significar en la presencia de un severo handicap. Pellegrino¹⁵ se identifica con la posición de Paul Ramsey: cuanto de beneficio clínico se pueda hacer, cuanto de reducción del dolor o del disconfort pueda conseguirse, y cuanto de mejoría fisiológica clínica pueda obtenerse, debe ser emprendido. Solo así la adecuación terapéutica adquiere un “momento” o tiempo de esperanza respecto a un cambio favorable en condiciones de incertidumbre. El médico no sabe qué hubiera pensado el pequeño que se debiera hacer con él –en ese momento– de haberlo podido reflexionar algún día. El mayor acercamiento a lo que pueda suceder en las horas o días siguientes, lo que puede representar su bien, lo que puede ser razonablemente intuido, está básicamente en el juicio y la experiencia del médico, más que en los padres, los tutores o la sociedad. Por eso su responsabilidad no decrece tras la adecuada información a los padres. Y por ello la importancia de no incorporar en sus informes clínicos a los padres su propia visión de la vida, tal vez antagónica, a la de estos. Y por eso, también, en fin, la posibilidad de un abierto disenso entre los padres y el profesional que le asiste.

Es por esto que, en situaciones extremas, tan importante son las convicciones morales de los médicos como las de sus padres o representantes. Y tan rechazable el conjunto de argumentos utilitarios que pueda distorsionar el acuerdo entre padres y médicos: Para un utilitarista los costes sociales de una vida de total dependencia pueden ser injustificables. Es por eso que aquí, pese a la dificultad en el diálogo con los padres, quepa recuperar la jerarquía de bienes a que se ha hecho alusión anteriormente. Si el “bien espiritual” prevalece en la decisión de los padres –especialmente de las madres– esto es algo que debe pesar en los médicos.

Aun así, una decisión de los subrogados que viole la conciencia del médico o sea radicalmente contraria al

11 Larcher V. Ethical considerations in neo-natal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med* 2013; 18: 105-110.

12 Guimaraes H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. Rights of the newborn and end-of-life decisions. *JMatern Fetal Neonatal Med* 2012;25 suppl 1: 76-8

13 Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U, Working Group of Ethical Issues in Perinatology. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* 2011; 100: 206-14.

14 Inwald D. The best interests test at the end of life on PICU: a plea for a family centered approach. *Arch Dis Child* 2008; 93: 248-50.

15 Pellegrino, E.D. Moral Choice, the Good of the Patient, and the Patient's Good. En *Ethics and Critical Care Medicine*, ed. J.C. Moscopy y L. Kopelman, p. 179. Dordrech: D. Reidel Publishing Company.

bien del enfermo es una coacción que se abre a la objeción legal. Es indudable por otra parte lo desafortunado de una ruptura entre personas que desean lo mejor para el paciente, y a todos se ha de pedir una solución negociada y sensible a las convicciones de todos y cada uno de los integrantes del diálogo. En este contexto, la responsabilidad moral de una información veraz y no tendenciosa por el médico adquiere una importancia decisiva, que aflora virtudes médicas necesarias para la práctica clínica, tales como la fidelidad a la verdad, la benevolencia, el altruismo o desprendimiento, la compasión y el cuidado, la prudencia, la justicia y la honestidad del profesional¹⁶.

3. La retirada o el no inicio de tratamientos de soporte vital

La retirada o el no inicio de tratamientos de soporte vital (TSV) forman parte de las medidas de adecuación terapéutica en las situaciones clínicas consideradas irreversibles y han de considerarse cuando el tratamiento no suponga ningún beneficio para el niño y deben llevarse a cabo junto a la administración de los cuidados paliativos. Se entiende por limitación del esfuerzo terapéutico (LET) la decisión de retirar o de no iniciar cualquier tipo de tratamiento, incluidos los de soporte vital, que tenga como objetivo el mantenimiento de la vida, al tiempo que se mantienen las medidas de carácter paliativo encaminadas a garantizar el bienestar del paciente. En general se consideran tratamientos de soporte vital, la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis y los fármacos vasoactivos y, para muchos, la hidratación y la nutrición¹⁷, aunque estos dos últimos aspectos serán tratados con detalle posteriormente. En un estudio realizado en 15 Unidades de Neonatología española en el año 2002, se observó que son frecuentes las decisiones de LET (52%) y que dichas decisiones se acompañaron del fallecimiento en la mayoría de pacientes (98.8%)¹⁸.

16 Pellegrino, E.D: Toward virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5 (1995): 253-277. The John Hopkins University Press.

17 Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 2002; 57: 558-64.

18 Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo terapéutico y Cuidados Paliativos

La mayoría de decisiones de LET en el periodo neonatal se producen en dos situaciones concretas: pacientes con mal pronóstico vital y escasa posibilidad de supervivencia o bien en pacientes con mal pronóstico funcional, en especial deterioro neurológico grave que puede condicionar una calidad de vida posterior mínima. Aunque con frecuencia todas las categorías de LET se abordan de una forma unificada, su consideración ética debiera ser diferente. Así, en el primero de los casos nos situamos en el escenario de continuar un tratamiento inútil o maleficente, fútil, y se resuelve, en líneas generales, con la aplicación del buen criterio profesional¹⁹. En la segunda situación entran en consideración necesariamente otros criterios entre los que se encuentran los valores de la familia del menor, el sufrimiento del menor u otras cargas. Aquí cabe por entero aplicar el discurso moral de Pellegrino antes aludido, básicamente por la dificultad de categorizar los límites de ese concepto de calidad de vida del pequeño y de liberarlo de la convicción de carga insoportable para la familia, que sus cuidados a lo largo del tiempo pudieren representar²⁰. El médico no puede suscribir la imagen de un paternalismo extremo, parece obvio, pero tampoco escapar de su responsabilidad moral ante la extrema indefensión y vulnerabilidad de su paciente. Es su valedor. De ahí la necesidad de un diálogo franco, paciente, y necesariamente abierto a una decisión que, tal vez, pudiera no ser la más indicada; pero que en situaciones extremas y cuando los niveles de incertidumbre no puedan ser superados -puestos los medios, obrando en conciencia y dentro de la ley- forma parte del riesgo de cualquier decisión clínica.

Un médico fuertemente paternalista no podría identificarse con algún miembro subrogado de la familia, de mentalidad utilitaria, para el que la carga social de por

en recién Nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr* 2002; 57: 547-53

19 Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J, y grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)* 2013; 78: 190.e1-e14

20 Pellegrino E.D.: Decision at End of Life: The Use and Abuse of the Concept of Futility, Life and Learning X Proceedings of the Tenth University Faculty for Life Conference, junio 2000, Georgetown University, Washington, DC edited by Josepg Koterski, SJ, pp. 85-110

vida de un pequeño con minusvalía podría ampliamente justificar el cese de cualquier esfuerzo intensivo para una improbable recuperación del niño.. Por otra parte, la felicidad que un niño con limitaciones cognitivas experimenta en el seno de una familia que le ama y le protege, puede ser impensable para un libertario radical que nunca entendería la existencia de cualquier persona sin una reconocible autonomía de vida. El escenario de los mejores intereses del pequeño puede ser pues complejo y difícil o sencillo en presencia de convicciones concordantes. En todo caso, como subraya Pellegrino, la coerción sobre el profesional médico puede ser tan indefensible como la coerción sobre los padres, la familia o el propio paciente cuando ello fuere mínimamente posible que, obviamente, no es el caso en los RNTP.

Por suerte, en los últimos años, el concepto de cuidado paliativo en las Unidades de Neonatología ha permitido ampliar la perspectiva de la toma de decisiones y los cuidados al final de la vida del neo-nato. Y esto, ante decisiones de LET, supone una ayuda (*helping*) inestimable. El proceso de *sanación* del RNPT discurrirá así dentro de los cánones de la ética médica y de la deontología a que estamos ordenados los profesionales.

4. Administración de alimentación y de fluidoterapia en los recién nacidos. Aspectos éticos

Proporcionar una alimentación y una hidratación adecuada es parte de las atenciones obligadas para cubrir las necesidades humanas básicas y tiene unas connotaciones emocionales y socio-antropológicas fuertes. Estas características explican la dificultad en la toma de decisiones cuando se trata de la administración de alimentos o los líquidos a través de un dispositivo médico, ya sea o una sonda o una gastrostomía de alimentación (nutrición enteral) o de un acceso venoso (nutrición parenteral). A pesar de ser objeto de controversia²¹, en los pacientes adultos se acepta que la nutrición e hidratación artificiales son tratamientos médicos y sometidos por tanto, a las mismas

consideraciones (indicaciones, contraindicaciones, ventajas, inconvenientes) que otros tipos de tratamiento^{22, 23}. Con la peculiaridad de su fácil implementación, coste y mantenimiento, al menos para la nutrición enteral. La situación en los niños, especialmente en los lactantes y en los niños pequeños, no sólo es diferente en cuanto a su capacidad para tomar decisiones sino que además necesitan de otros para alimentarse. Existen pocos estudios sobre los efectos de la retirada o el no inicio de la alimentación e hidratación en la edad pediátrica, aunque algunos autores asumen los mismos efectos que en el paciente adulto. Sin embargo, es bien conocido que la respuesta al ayuno y a la sed es distinta en los niños que en los adultos. Los datos son todavía mucho más escasos en los recién nacidos. Un artículo reciente recoge entrevistas a 11 padres (6 familias) de niños en los que se retiró el soporte nutricional ante la irreversibilidad del cuadro, en el que manifestaban la experiencia vivida. En todos ellos la intolerancia a los alimentos contribuía a su percepción de que la nutrición artificial empeoraba la calidad de vida de sus hijos prematuros²⁴.

Algunos autores señalan las semejanzas entre la retirada del soporte ventilatorio y la de la nutrición artificial, estimando que las diferencias son sólo en cuánto al tiempo que transcurre desde la acción hasta el fallecimiento del niño y, por tanto, sólo cuestiones formales²⁵. Sin embargo, los mismos autores señalan que este evento podría ocurrir en "una semana o así en el caso de un prematuro con enterocolitis necrotizante y un síndrome de intestino ultracorto, pero podría ocurrir en tres o hasta cuatro semanas en el caso de un recién nacido a término con una gastrosquisis y un infarto intestinal masivo". ¿Cuál es el tiempo en el que se produciría la muerte por inanición en un recién nacido a término sano?, podríamos preguntarnos. Probablemente en un tiempo similar. Es decir, el

21 Truog RD, Cochrane TI. Refusal of hydration and nutrition: irrelevance of the "artificial" vs "natural" distinction. Arch Intern Med 2005; 165: 2574-6.

22 Diekema DS, Botkin JR, American Academy of Pediatrics. Forgoing medically nutrition and hydration in children. Pediatrics 2009; 124: 813-22.

23 Canadian Pediatric Society. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. Paediatr Child Health 2004; 9: 99-103

24 Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. Pediatrics 2013; 131: 861-9.

25 Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. Semin Perinatol 2003; 27: 480-7.

fallecimiento ocurriría no tanto por la enfermedad de base como por la ausencia de alimento y fluidos.

Como bien señalan Porta y Frader, el uso de técnicas de soporte nutricional en el recién nacido precisa de una discusión específica, porque la mayoría de niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), incluyendo aquellos con problemas respiratorios o prematuridad moderada o extrema, reciben hidratación y nutrición a través de un dispositivo médico que, en otras circunstancias, se consideraría una forma no natural de alimentación²⁶. En esos primeros estadios de sus vidas, las únicas vías posibles de alimentación e hidratación que pueden considerarse normales en estos pacientes incluyen el uso de catéteres intravenosos o de sondas de alimentación. Sin embargo, en el trabajo citado los autores citados mantienen que la suspensión de la alimentación y la hidratación artificiales representa en estos pacientes una opción moralmente aceptable dentro de un plan de cuidados paliativos que considere el pronóstico y las cargas en caso de continuar el tratamiento. Si bien señalan las diferencias que se encuentran al suspender el soporte ventilatorio frente a la suspensión de la alimentación y la hidratación, tanto por las consecuencias inmediatas como en la apreciación por parte de los padres y los profesionales, prevalece el enfoque utilitarista y agrupan en el mismo proceder tanto a pacientes con un pronóstico a corto plazo infausto como a pacientes con un mal pronóstico "funcional", por ejemplo aquellos con una encefalopatía hipóxico-isquémica grave. Para otros autores, la alimentación por sonda en estos pacientes constituye un cuidado básico y, por tanto, no puede suspenderse ni aun en casos de LET²⁷. En una encuesta reciente realizada en un hospital francés de tercer nivel, pese a que la tasa de respuesta fue baja –inferior al 20% de los encuestados–, sólo el 60% consideraba la hidratación y la nutrición artificial como un tratamiento²⁸.

26 Porta N, Frader J. Withholding hydration and nutrition in newborns. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007; 28: 443-51.

27 Dageville C, Grassin M. Dilemmes éthiques en néonatalogie: un débat à poursuivre. *Arch Pediatr* 2010; 17: 997-9.

28 Béranger A, Boize P, Villard ML. Étude pilote sur les pratiques de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle en réanimation néonatales. *Erch Pediatr* 2014; 21: 170-6.

Un planteamiento acorde a una ética personalista en la que cada ser humano es sujeto de toda la dignidad humana, consistiría en valorar si tras la retirada del tratamiento nutricional la muerte se produciría por la evolución del proceso de base o como consecuencia de la no disponibilidad de líquidos o nutrientes. Es probable que en los pacientes con un pronóstico de vida infausto a corto plazo el fallecimiento se habría de producir con independencia de esta última medida. Consideración distinta es la de aquellos niños con mal pronóstico vital, sobre todo, neurológico a los que antes nos hemos referido.

La gran cuestión moral que subyace a esta cuestión es si una vida con muy graves discapacidades es una vida que merece la pena de ser vivida. Con frecuencia, el planteamiento de los médicos en especial en lo referente al daño neurológico es bien distinto del de las familias²⁹. En general, las impresiones de los clínicos se basan en experiencias limitadas a proporcionar cuidados médicos y, para algunos, sólo durante el tiempo de ingreso en el hospital. Trabajos recientes en los que se pregunta a niños con enfermedades con profundas incapacidades ponen de manifiesto el desencuentro entre las expectativas de los profesionales de la salud y el de las familias en lo que hace relación a la capacidad de disfrute de la vida en esos niños y en la capacidad de la familia para seguir adelante con las "cargas" de la enfermedad^{30,31}. Esta realidad exige de los profesionales una reflexión profunda respecto de sus intuiciones, y una exquisita prudencia al formular a las familias el devenir y las limitaciones de estos niños, caso de sobrevivir; salvo en las situaciones extremas donde la experiencia científica sea irrefutable.

En resumen, aunque en las recomendaciones sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en los recién nacidos ha de valorarse también la hidratación

29 Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social Networks. *Pediatrics* 2012; 130: 293-8.

30 Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* 2012; 130: 293-8.

31 Wilfond BS. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating family and professional values. *Pediatrics* 014; 133: S44-S49.

y la nutrición artificial, éstas no pueden juzgarse de la misma manera que en otras etapas de la vida, al constituir en muchas ocasiones el modo ordinario –y único– de recibir líquidos y alimentos. Y ésta es una diferencia esencial que no puede ser obviada.

Referencias

- Bèranger A, Boize P, Villard ML. Étude pilote sur les pratiques de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle en réanimation néonatales. *Erch Pediatr* 2014; 21: 170-6.
- Canadian Pediatric Society. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health* 2004; 9: 99-103.
- Carnevale FA. A conceptual and moral analysis of suffering. *Nurs Ethics* 2009; 16: 174-83.
- Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol* 2003; 27: 480-7.
- Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U, Working Group on Ethical Issues in Perinatology. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* 2011; 100: 206-14.
- Dageville C, Grassin M. Dilemmes éthiques en néonatalogie: un débat à poursuivre. *Arch Pediatr* 2010; 17: 997-9.
- Diekema DS, Botkin JR, American Academy of Pediatrics. Forgoing medically nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009; 124: 813-22.
- Ehrenkranz RA. Nutrition, growth and clinical outcomes. *World Rev Nutr Diet.* 2014;110:11-26.
- Einaudi MA, Gire C, Loiundou A, Le Coz P, Auquier P. Quality of life assessment in preterm children: physicians' knowledge, attitude, belief, practice. A KABP study. *BMC Pediatrics* 2013; 13: 58.
- 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: 547-53.
- Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 2002; 57: 558-64.
- Guimaraes H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. Rights of the newborn and end-of-life decisions. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2012; 25 suppl 1: 76-8.
- Hsiao CC, Tsai ML, Chen CC, Lin HC. Early optimal nutrition improves neurodevelopmental outcomes for very preterm infants. *Nutr Rev.* 2014 ;72:532-40.
- Inwald D. The best interests test at the end of life on PICU: a plea for a family centered approach. *Arch Dis Child* 2008; 93: 248-50.
- Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social Networks. *Pediatrics* 2012; 130: 293-8.
- Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* 2012; 130: 293-8.
- Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med* 2013; 18: 105-110.
- Porta N, Frader J. Withholding hydration and nutrition in newborns. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007; 28: 443-51.
- Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics* 2013; 131: 861-9.
- Royal College of Pediatricians and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children. A framework for practice. 2nd edition. London: RCPCH; 2004.
- Salmeen K, Janvier A, Sayeed SA, Drey EA, Lantos J, Partridge JC. Perspectives on anticipated quality-of-life and recommendations for neonatal intensive care: a survey of neonatal providers. *J Matern Fetal Neonat Med* 2014; 18: 1-6.
- Sebastiani M, Ceriani Cernadas JM. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106: 242-8.

Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J, y grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)* 2013; 78: 190.e1-e14

Truog RD, Cochrane TI. Refusal of hydration and nutrition: irrelevance of the "artificial" vs "natural" distinction. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2574-6.

Tudehope D, Fewtrell M, Kashyap S, Udaeta E. Nutritional needs of the micropreterm infant. *J Pediatr* 2013; 162 (3 suppl): S72-80.

Wilfond BS. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating family and professional values. *Pediatrics* 014; 133: S44-S49.

Agradecimientos

Agradezco profundamente al Dr. Manuel de Santiago Corchado sus comentarios y observaciones al texto.