

## Original

# Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD): factibilidad de implementación desde un hospital público

M. Fabeiro<sup>1</sup>, M. Dalieri<sup>1</sup>, M. Martínez<sup>1</sup>, M. Galarraga<sup>2</sup>, M. Prozzi<sup>1</sup>, P. Barcellandi<sup>1</sup>, J. Hernández<sup>1</sup>, M. J. Alberti<sup>1</sup> y A. Fernández<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Nutrición y Dietoterapia. <sup>2</sup>Servicio Social. Hospital de Niños "Sor María Ludovica". La Plata. Argentina.

### Resumen

**Introducción:** La asistencia de patologías de alta complejidad en el domicilio ha demostrado ofrecer importantes beneficios para el paciente y el sistema sanitario. Existen escasas experiencias de esta modalidad de atención desde el Sistema Público de Salud en pediatría en Latinoamérica.

**Objetivo:** Realizar un análisis socio-sanitario de la factibilidad de la implementación de la NPD en pacientes con síndrome de intestino corto (SIC) desde un Hospital Público.

**Material y métodos:** Se incluyeron pacientes con SIC grave asistidos entre años 1985-2009. Se analizó: edad, longitud del intestino delgado remanente (LIR), tiempo transcurrido entre la indicación de NPD y el inicio efectivo de la misma, tiempo de duración de NPD, modalidad de tratamiento y evolución clínica. Determinantes sociales: lugar de procedencia, condiciones habitacionales, condiciones laborales, nivel educativo, tipo de seguridad social y Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI). Se dividieron en dos grupos: 1- pacientes en los cuales fue factible la implementación de la NPD en el momento de su indicación, 2- pacientes en los que no fue factible su implementación.

**Resultados:** Se incluyeron 61 pacientes, LIR media de  $21,7 \pm 11,6$  cm. Fue factible iniciar la NPD en 32 pacientes (52,4%) (G1) y no factible en 29 (47,6%) (G2). La modalidad del tratamiento domiciliario fue: en autocuidado 25 (81%) y con apoyo de enfermería en 7 (19%). En relación a los determinantes sociales, aquellos que se asociaron a la factibilidad de la NPD fueron: más de un responsable adulto para el tratamiento (p 0,03), nivel educativo del cuidador (p 0,01), condiciones habitacionales adecuadas (p 0,02) y el NBI (p 0,07). 17 pacientes (28%) lograron su adaptación, 6 (10%) recibieron trasplante intestinal, 19 (31%) fallecieron y 19 (31%) continúan en NPD.

**Conclusión:** La NPD es factible de ser realizada desde el Hospital Público. Los diferentes determinantes sociales influyen en ésta factibilidad por lo que la asistencia debe ser realizada por un equipo interdisciplinario contemplando aspectos integrales del niño y su familia.

(Nutr Hosp. 2011;26:1435-1439)

DOI:10.3305/nh.2011.26.6.5380

Palabras clave: Nutrición parenteral domiciliaria. Síndrome de intestino corto. Insuficiencia intestinal. Autocuidado. Determinantes sociales.

**Correspondencia:** Adriana Fernández.  
Servicio de Nutrición y Dietoterapia.  
Hospital de Niños "Sor María Ludovica".  
Calle 14-1641.  
1900 La Plata. Argentina.  
E-mail: adrianafernandezlp@gmail.com

Recibido: 24-IV-2011.

1.ª Revisión: 12-VI-2011.

2.ª Revisión: 1-VII-2011.

Aceptado: 11-VII-2011.

### HOME PARENTERAL NUTRITION (HPN): FEASIBILITY OF ITS IMPLEMENTATION FROM A PUBLIC HOSPITAL

#### Abstract

**Introduction:** The intensive care of patients at home had proved important beneficialness for the patient and the Health System. There are very few experiences of this kind of care from the Public Hospitals.

**Objective:** To develop a social-sanitary analysis of the feasibility of the implementation of HPN on patients with short bowel syndrome (SBS) from a Public Hospital.

**Material and methods:** Patients hospitalized between 1985-2009 were included. We analyzed: age, residual intestine length (RIL), time between de indication and the beginning of HPN, HPN duration, treatment modality and clinical outcome. Social determinants: home place, habitat conditions, employment conditions, educational level, social security and Low Socioeconomic Status (LSS). The group were divided in two: 1- patients with feasibility of HPN when it was prescribed; 2- patients without feasibility of HPN.

**Results:** 61 patients were included, RIL x:  $21.7 \pm 11.6$  cm. The HPN was feasible (G1) in 32 patients (52.4%) and no feasible (G2) in 29 (47.6%). The home treatment modality was in self-caring 25 (81%) and with nurses support 7 (19%). The social determinants associated with the HPN feasibility were: more than one takecare (p 0.03), educational level (p 0.01), adequate habitat conditions (p 0.02) and Low Socioeconomic Status (LSS) (p 0.07). 17 patients reached intestinal adaptation (28%), 6 (10%) were transplanted, 19 (31%) died and 19 (31%) are actually on HPN.

**Conclusion:** The HPN realized from the Public Hospital is feasible. Different social determinants were observed. The care of this group of patients must be done by an interdisciplinary group including general aspects of the child and the family.

(Nutr Hosp. 2011;26:1435-1439)

DOI:10.3305/nh.2011.26.6.5380

Key words: Home parenteral nutrition. Short bowel syndrome. Intestinal insufficiency. Selfcare. Social determinants.

## Introducción

La atención de pacientes en domicilio es una práctica que ha crecido en el mundo debido a los beneficios que ofrece tanto a sus destinatarios como al sistema sanitario. En Latinoamérica existen escasas experiencias de tratamientos domiciliarios en niños, implementados y monitoreados desde los hospitales públicos dependientes del estado<sup>1</sup>.

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) se realiza desde la década del setenta en Europa y Estados Unidos<sup>2</sup>. El Hospital de Niños de La Plata, fue la primera institución pública de la Argentina que puso en práctica esta modalidad de tratamiento a partir del año 1985<sup>3,4</sup> convirtiéndose en un centro de derivación a nivel nacional de pacientes pediátricos con dependencia de nutrición parenteral prolongada.

Los principales destinatarios de este tratamiento son niños con insuficiencia intestinal (II) y requerimiento de nutrición parenteral prolongada o permanente<sup>5,6</sup>. La principal etiología de la II es el síndrome de intestino corto (SIC) secundario a resecciones intestinales por malformaciones congénitas (gastrosquisis, atresias, vólvulos) o patologías quirúrgicas en niños mayores (invaginación intestinal, vólvulo de intestino medio, trombosis mesentérica, tumores). Otros grupos de enfermedades que requieren de este tratamiento son las enteropatías congénitas (displasia epitelial, atrofia microvellocitaria) o bien los trastornos severos de la motilidad intestinal (enfermedad de Hirschsprung extendida, pseudobstrucción crónica intestinal)<sup>7,8</sup>.

La sobrevida de los pacientes con II ha aumentado significativamente con el desarrollo de la NPD, siendo de 97% a los 2 años y de 89% a los 5 años según lo publicado por el grupo de Paris, considerado uno de los centros más importantes en Europa<sup>9</sup>.

Los beneficios de la asistencia domiciliaria comparados con el tratamiento en la internación han sido descritos en la bibliografía<sup>10,11</sup>. Entre ellos podemos mencionar: la inserción familiar y escolar, la calidad de vida<sup>12,13</sup>, la integración familiar, el menor número de complicaciones infecciosas<sup>14</sup> y el menor costo terapéutico<sup>15</sup>.

El proceso de atención de este grupo de pacientes requiere de un equipo interdisciplinario entrenado en esta modalidad de atención y conformado por médicos especialistas en nutrición, cirujanos, farmacéuticos, enfermeras, nutricionistas, gastroenterólogos, trabajadores sociales y psicólogos involucrados en esta patología dentro de un centro de referencia<sup>16,17</sup>.

La familia ocupa un lugar activo en los cuidados del niño exigiendo disponibilidad, compromiso y capacitación. Dicha capacitación se logra a partir de equipos de salud que propicien el autocuidado como modalidad terapéutica en pacientes que deben enfrentar tratamientos prolongados<sup>18</sup>. Esta modalidad de atención implica la adquisición de los conocimientos técnicos requeridos para la manipulación adecuada del catéter y la realización de la conexión y desconexión de la nutrición

parenteral; la detección precoz de complicaciones ligadas a la enfermedad o su tratamiento junto con la premisa de contactar al centro de referencia ante cualquier anomalía.

Los determinantes sociales son aquellos factores que influyen en el cuidado de la salud de un individuo, dentro de ellos podemos destacar la estructura familiar, el nivel educacional de los cuidadores, las condiciones habitacionales, el nivel socioeconómico, entre otros<sup>19,20</sup>.

Las condiciones necesarias para la implementación de la NPD, una vez acordado el financiamiento y la logística de distribución, podrían resumirse en referencia al:

- *Paciente:*
  - Indicación de nutrición parenteral, duración mínima de 3 meses.
  - Situación clínica estable con tolerancia demostrada en internación a la perfusión cíclica.
  - Catéter venoso central de larga duración.
- *Entorno socio-familiar:*
  - Referentes familiares adecuadamente capacitados en los cuidados y técnica del tratamiento y que puedan generar una organización familiar para sostener el mismo a largo plazo.
  - Poseer condiciones habitacionales que permitan el tratamiento domiciliario.

En presente trabajo se analizan los determinantes sociales que pueden influenciar la factibilidad de realizar NPD a partir de la indicación de la misma.

## Objetivo

Realizar un análisis socio-sanitario de la factibilidad de la implementación de la NPD en pacientes con síndrome de intestino corto (SIC) desde un Hospital Público.

## Material y métodos

Análisis de corte poblacional de niños con SIC dependientes de NP en condiciones de alta domiciliaria entre 1985-2009 asistidos en el Servicio de Nutrición y Dietoterapia del Hospital de Niños de La Plata, Argentina. Se incluyeron para el presente análisis sólo aquellos que presentaban SIC Grave (longitud de intestino delgado remanente  $\leq 40$  cm, con o sin resección cólica) por tratarse del grupo con mayor tiempo de dependencia de NP.

Se analizaron: edad en el momento de la resección intestinal, longitud del intestino delgado remanente (LIR), tiempo transcurrido entre la indicación de NPD y el inicio efectivo de la misma, tiempo de duración de NPD, modalidad de tratamiento en el domicilio (con asistencia de enfermería o en autocuidado bajo respon-

**Tabla I**  
*Determinantes sociales en relación a la factibilidad del tratamiento*

	Responsables adultos (más de 1)	Nivel educativo: Secundaria completa o superior	Condiciones habitacionales adecuadas	Con condiciones laborales estables	Con obra social	Con NBI*
G1 Factible n = 32	25 78%	14 43%	13 40%	9 28%	14 43%	19 59%
G2 No factible n = 29	12 41%	2 7%	4 13%	5 17%	6 20%	26 90%
<b>p</b>	<b>0,003</b>	<b>0,001</b>	<b>0,02</b>	<b>0,3</b>	<b>0,055</b>	<b>0,007</b>

\*NBI: Necesidades Básicas Insatisfechas.

sabilidad de la familia) y evolución clínica. Los determinantes sociales que se consideraron fueron: lugar de procedencia, condiciones habitacionales, condiciones laborales del sostén familiar (jefe de familia), nivel educativo del responsable del tratamiento, cobertura por la seguridad social y necesidades básicas insatisfechas (NBI). Se comparó la factibilidad del tratamiento antes y después del año 2000. Para este análisis se dividieron los pacientes en dos grupos: Grupo 1 (G1) pacientes en los cuales fue factible la implementación de la NPD en el momento de su indicación, Grupo 2 (G2) aquellos pacientes en los que no fue factible. El análisis estadístico se realizó comparando los grupos mediante prueba de chi<sup>2</sup>.

## Resultados

Se incluyeron para el presente análisis 61 pacientes. La resección intestinal ocurrió en el período neonatal en 47 (77%) y posterior al período neonatal en 14 pacientes (33%). La LIR media fue de  $21,7 \pm 11,6$  cm.

En el momento de la indicación fue factible iniciar la NPD en 32 pacientes (52,4%) (Grupo 1) cumpliendo un tiempo de NP media de 1490 días (r: 223-6.840 días).

En 29 pacientes (47,6%) la NPD no fue factible (Grupo 2). En el G1 el tiempo medio entre la indicación de la NPD y el inicio efectivo de la misma fue de  $4 \pm 1,6$  meses.

La modalidad del tratamiento domiciliario fue: en autocuidado 25 (81%) y con apoyo de enfermería en 7 (19%).

El lugar de procedencia fue: < 100 km 37 pacientes (61%), entre 100 y 700 km (16%) > 700 km 14 (23%). No hubo diferencia estadísticamente significativa en la factibilidad en relación a esta variable.

En cuanto a la evolución 17 pacientes (28%) lograron su adaptación intestinal (se independizaron de la NP), 6 (10%) recibieron trasplante de intestino (dentro de un programa de Trasplante Intestinal que comienza en el año 2006), 19 (31%) fallecieron y 19 (31%) continúan actualmente en NPD.

La NPD fue factible en 9 de 23 (39%) pacientes con insuficiencia intestinal diagnosticada antes del año

2000 y en 23 de 38 (60%) diagnosticada a partir de esta fecha (P 0,1).

En la tabla I se analizan los determinantes sociales vinculados a la factibilidad del tratamiento domiciliario.

## Discusión

La organización del tratamiento nutricional domiciliario varía según el país donde se implementa. En algunos lugares, como en Francia, el estado provee los fondos necesarios a un número limitado de centros especializados. En otros, como en Estados Unidos, no existe un control centralizado y cada institución tiene la libertad de desarrollar el área si la considera de interés. España cuenta con un modelo de registro único a nivel nacional (Registro NADYA-SENPE) donde se vuelca la información de pacientes adultos y pediátricos en NPD<sup>21</sup>.

En Estados Unidos la financiación procede de compañías de seguros o de programas gubernamentales<sup>22</sup> (Medicare o Medicaid), en Europa en general proviene de Sistemas Nacionales de Salud<sup>23</sup>.

En nuestro país y en general en Latinoamérica, la cobertura del tratamiento no es centralizada y está a cargo tanto de la Salud Pública como de diferentes sistemas de Seguridad Privada.

La NPD en pediatría es una práctica compleja que requiere de condiciones clínicas del paciente y del compromiso en el cuidado del mismo por parte de la familia. Este compromiso, el adecuado entrenamiento en el tratamiento y las condiciones ambientales del domicilio que permitan realizar la NPD, son factores determinantes en la factibilidad de su concreción<sup>24,25</sup>.

Las condiciones habitacionales descriptas en la bibliografía incluyen la disponibilidad de habitación para realizar el tratamiento, espacio para almacenar los insumos y bolsas, apropiada iluminación y provisión de energía eléctrica, lugar para el lavado de manos<sup>26</sup>. En nuestro equipo, debido a las características de nuestra población, hemos consensado que los pacientes con menores recursos pueden realizar NPD con condiciones habitacionales mínimas: una vivienda precaria con una habitación de mampostería con paredes revocadas,

piso y baño instalado para el niño, provisión eléctrica, adecuado almacenamiento de insumos y bolsas de NP, y telefonía.

Las complejas características sociales de la población se ven reflejadas en los resultados del presente estudio ya que solo el 52% del grupo analizado accedió a comenzar NPD en el momento de su indicación (G1). Cabe comentar que diez pacientes del G2 que no iniciaron la NPD en el momento de la indicación, lograron el tratamiento domiciliario luego de internaciones muy prolongadas (> de 6 meses) y de la asistencia desde el equipo interdisciplinario de sus dificultades individuales.

La factibilidad ha mejorado en la última década en nuestro centro (39% antes del año 2000 vs 60% a partir del año 2000) a pesar de que el análisis estadístico no mostró diferencias significativas ( $p > 0,1$ ). Este resultado, entre otros factores, podría basarse en la experiencia adquirida por el equipo tratante y refuerza la necesidad de la conformación de centros especializados como ha sido referido en la bibliografía<sup>27,28</sup>.

La distancia entre el domicilio del paciente y el Hospital no mostró diferencias significativas en relación a la factibilidad. La condición necesaria al alta del paciente es lograr contacto con un centro asistencial cercano al domicilio que actúe como contrarreferencia y pueda resolver la internación inmediata ante una complicación, para luego coordinar la derivación a nuestro centro.

En el análisis de los determinantes sociales, surge que los principales factores que hacen factible la implementación de la NPD son: la existencia de más de un responsable adulto en el tratamiento ( $p > 0,03$ ), el nivel educativo del cuidador ( $p > 0,01$ ), las condiciones habitacionales adecuadas ( $p > 0,02$ ), la dependencia de la Seguridad Privada vs. la dependencia del estado ( $p > 0,055$ ) y el NBI ( $p > 0,07$ ). Analizadas las condiciones laborales del adulto responsable no se hallaron diferencias significativas entre los grupos (tabla I).

Los cuidadores son parte activa del proceso de atención de los niños, involucrándose en forma progresiva en el tratamiento hasta alcanzar el autocuidado como modalidad terapéutica<sup>3</sup>. En este aspecto la capacitación de los mismos es un pilar importante en la implementación de la NPD y deben brindarla profesionales idóneos, de forma ordenada y escalonada<sup>29,30</sup>. Los padres o cuidadores deben estar plenamente informados y deben poder sobrellevar los aspectos técnicos y emocionales del tratamiento<sup>31</sup>. En aquellos pacientes en los cuales se implementó la NPD el autocuidado fue la modalidad de terapéutica en el 81% de los casos. Es importante destacar que sólo el 43% de los responsables del autocuidado tenían un nivel de educación secundaria completa o superior.

El análisis de la evolución del grupo de pacientes analizados muestra que el 28% alcanzaron la adaptación intestinal, cifra comparable a la reportada por otros autores<sup>32</sup>. Sólo un diez por ciento de los pacientes analizados han sido transplantados; es necesario aclarar que la posibilidad de trasplante de intestino

en nuestro país ha comenzado a partir del año 2006. Este factor sin duda tiene influencia sobre los resultados de sobrevida observados<sup>33</sup>. La sobrevida de este grupo fue menor que la comunicada por otros autores<sup>34</sup> pero debemos destacar que en el presente estudio se incluyeron sólo aquellos pacientes que presentaban un largo de intestino remanente menor o igual a 40 cm.

Los pacientes que requieren un tratamiento prolongado debido a una situación crónica de enfermedad deben recibir el mismo en el domicilio. Esto permite no vulnerar sus derechos con hospitalizaciones prolongadas que impactan negativamente en ellos y sus familias<sup>35</sup>. Llevar a cabo esta modalidad de atención sitúa a los trabajadores de la salud frente a un modelo de atención específico que debe ampliar sus consideraciones al cuidado por parte de las familias<sup>36</sup>.

## Conclusión

La NPD es una terapéutica factible de ser realizada desde el Hospital Público en pacientes con insuficiencia intestinal prolongada. Dicha factibilidad se ve condicionada por determinantes sociales que se observan en un número importante de pacientes. Definir un modelo de atención que contemple aspectos integrales del niño y su familia en esta situación de salud exige a las instituciones y a los equipos de atención establecer dispositivos de intervención organizados.

## Referencias

1. Faguaga G, Gimelli A, Perez MJ et al. Internación domiciliaria en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2004; 102 (2): 156.
2. NPD Europa y USA. Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A. Home Parenteral Nutrición. CABI Edition. 2006. Part I, Chapter I.
3. González H, Pernas J, Fernández A et al. Nutrición parenteral domiciliaria. *RNC* 1998; VII (2): 45-53.
4. Galarraga M. Soporte Nutricional de Alta complejidad: un modelo de atención integral. *RNC* 2008; XVII (3): 89-91.
5. Colomb V, Talbotec C, Goulet O et al. Outcome in children on long term (home) parenteral nutrition: a 20-year-experience. *Clinical Nutrition* 2003; 22: 73-4.
6. Gandullia P, Lugani F, Costabello L et al. Long-term home parenteral nutrition in children with chronic intestinal failure: A 15-year experience at a single Italian centre. *Dig Liver Dis* 2011; 43 (1): 28-33.
7. Goulet O, Ruemmele F, Lacaille F, Colomb V. Irreversible Intestinal Failure. *J Pediatr Gastroenterol* 2004; 38: 250-69.
8. Fabeiro M, Dalieri M, Prozzi M, Fernández A et al. Síndrome de seudobstrucción crónica intestinal en la infancia. *Arch Argent Pediatr* 2006; 104 (2): 120-26.
9. Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P et al. Long term outcome in children receiving home parenteral nutrition: A 20-year single-center experience in 302 patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2007; 44 (3): 347-53.
10. Bisset W, Stapleford P, Long S, Chamberlain A, Sokel B, Milla P. Home parenteral nutrition in chronic intestinal failure. *Arch of Dis in Child* 1992; 67: 109-14.
11. Schalamon J, Mayr J, Höllwarth M. Best Mortality and economics in short bowel syndrome. Höllwarth M. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003; 17 (6): 931-42.

12. Wanden-Berghe C, Nolasco A, Planas M et al. Health-related quality of life according to the main caregiver in patients with home nutritional support. *Med Clin (Barc)* 2008; 131: 281-4.
13. Emedo MJ, Godfrey EL, Hill SM. A qualitative study of the quality of life of children receiving intravenous nutrition at home. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010; 50 (4): 431-40.
14. Colomb V, Fabeiro M, Dabbas M et al. Central venous catheter-related infections in children on long-term home parenteral nutrition: incidence and risk factors. *Clin Nutr* 2000; 19 (5): 355-9.
15. Detsky A, McLaughlin J, Abrams H et al. A cost-utility analysis of the home parenteral nutrition program at Toronto General Hospital: 1970-1982. *JPEN* 1986; 10: 49-57.
16. Goulet O, Ruemmele F. Causes and management of intestinal failure in children. *Gastroenterology* 2006; 130 (2 Suppl. 1): S16-S18.
17. Knafelz D, Gambarara M, Diamanti A et al. Complications of home parenteral nutrition in a large pediatric series. *Transplantation Proc* 2003; 35: 3051-53.
18. Ricour C, Gorski AM, Goulet O et al. Home parenteral nutrition in children: 8 years of experience in 112 patients. *Clin Nutr* 1990; 9: 65-71.
19. Lopez Arellano O, Escudero JC, Carmona LD. Los determinantes sociales de la salud una perspectiva desde el taller latinoamericano de determinantes sociales de la salud, ALAMES. *Medicina Social* 2008; 3 (4): 323-35.
20. Rovere M. Redes en salud: los Grupos, las Instituciones, la Comunidad. El Agora. 2006, 67-82.
21. Puiggrós C, Gomez-Candela C, Chicharro L y cols. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2001; 26 (1): 220-227.
22. Oley Foundation for Home Parenteral Nutrition, Patients Registry Albany New York. ([www.oley.org](http://www.oley.org)).
23. Moreno JM, Crenn P, Bautron-Ruault MC et al. Home Artificial Nutrition Working Group: ESPEN. Survey on legislation and funding of home parenteral nutrition in different European countries. *CI Nutr* 2001; 20: 117-23.
24. Ireton-Jones, DeLegge MH, Epperson LA et al. Management of the home parenteral nutrition patient. *Nutr Clin Pract* 2003; 18: 310-7.
25. Gil Hernandez A. Tratado de Nutrición. 2da Edición. Tomo IV, Cap 9: Nutrición Artificial Domiciliaria (ed) Panamericana 2010, Madrid.
26. Puntis JW. Home parenteral nutrition. *Arch of Dis in Child* 1995; 72: 186-90.
27. Beath S, Pironi L, Gabe S et al. Collaborative strategies to reduce mortality and morbidity in patients with chronic intestinal failure including those who are referred to small bowel transplantation. *Transplantation* 2008; 27; 85 (10): 1378-84.
28. Smith CE, Curtas S, Werkowitch M et al. Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patients outcome? *JPEN* 2002; 26: 159-63.
29. Standard of Specialized Nutrition Support: Home Care Patients. APEN Board of Directors and Standars for specialized nutrition support Task Force. *Nutrition in Clinical Practice* 2005; 20 (5): 579-90.
30. Guía de práctica clínica de Nutrición Parenteral Domiciliaria. *Nutr Hosp* 2009; 2 (Suppl. 1).
31. Engström I, Björnstrom B, Finkel Y. Psychological distress associated with home parenteral nutrition in Swedish children, adolescents and their parents: preliminary results. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 37: 246-51.
32. Quiros Tejeira R, Ament M, Reyén L et al. Long Term Parenteral Nutritional Support and Intestinal Adaptation in Children with Short Bowel Syndrome: A 25 year Experience. *J Pediatr* 2004; 145: 157-63.
33. Rumbo C, Fernández A, Martínez MI, y col. Análisis de aplicabilidad de tratamiento en pacientes con insuficiencia intestinal derivados a una unidad de rehabilitación, nutrición y trasplante intestinal. *RNC* 2008; XVI (3): 69.
34. Goulet O, Gobet B, Talbotec C et al. Outcome and long-term growth after extensive small bowel resection in the neonatal period: a survey of 87 children. *Eur J Pediatr Surg* 2005; 15 (2): 95-101.
35. Derechos de los niños hospitalizados. UNICEF <http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Derechos-de-los-ninos-hospitalizados>
36. Merhy E. Salud: Cartografía del trabajo vivo. (ed) Lugar, 2006 Buenos Aires.