

A propósito de un caso: La dificultad en la toma de decisiones en casos de anorexia nerviosa

About a Case: The Difficulty in Making Decisions in Cases of Anorexia Nervosa

Silvia Rosillo San Juan

Enfermera Especialista en Salud Mental
Hospital Universitario de Canarias
silvarosillosanjuan@gmail.com

Miguel Alcántara Gutiérrez

MIR 2015-2019
Hospital Universitario de Canarias
miguelalcantara20@gmail.com

Miguel Ángel Rodríguez García

EIR 2016-2018
Hospital Universitario de Canarias
kanchion@me.com

Sara Giménez Donoso

PIR 2014-2018
Hospital Universitario de Canarias
sgmdon88@gmail.com

ISSN 1989-7022

RESUMEN: Reflexionamos sobre el caso de una mujer de 22 años con Anorexia Nerviosa (AN) de 6 años de evolución. Deliberamos sobre la mejor decisión para garantizar los derechos de la paciente.

Partiendo de los principios bioéticos, respecto a la autonomía, la negativa de la paciente a recibir tratamiento puede ser demostrativa de su falta de capacidad. Si respetamos la voluntad de una persona que temporalmente no tiene capacidad para tomar decisiones, provocaremos un daño al privarle de tratamiento. El principio de no-maleficencia obliga a realizar un análisis riesgo/beneficio, teniendo en cuenta que no podemos dañar a la paciente con nuestras decisiones. Una de las opciones terapéuticas es instaurar un régimen de Curatela que regule su ingreso en una Unidad de Atención Especializada en otra Comunidad Autónoma. Esto plantea un conflicto con el principio de justicia, pues Canarias sólo cuenta con 4 camas para el internamiento de pacientes con Trastorno de la conducta Alimentaria (TCA).

PALABRAS CLAVE: Anorexia Nerviosa, Bioética, Curatela, Conciencia de Enfermedad, Capacidad

ABSTRACT: We reflect on the case of a 22 year old woman with Anorexia Nerviosa (AN) of 6 years of evolution. We deliberate on the best decision to guarantee the rights of the patient. Based on bioethical principles, regarding the autonomy, the refusal of the patient to receive treatment can be demonstrative of their lack of capacity. If we respect the will of a person who temporarily has no capacity to make decisions, we will cause damage by depriving him of treatment. The principle of non-maleficence requires a risk / benefit analysis, taking into account that we can not harm the patient with our decisions. One of the therapeutic options is to establish a Guardianship regime that regulates their admission to a Specialized Care Unit in another Autonomous Community. This raises a conflict with the principle of justice, since the Canary Islands only have 4 beds for the hospitalization of patients with ACT.

KEYWORDS: Anorexia Nervosa, Bioethics, Guardianship, Disease Awareness, Capacity

1. Introducción

La Anorexia Nerviosa (AN) es un trastorno psiquiátrico grave con una importante comorbilidad, un curso crónico, y la mayor mortalidad entre todas las patologías psiquiátricas: hasta un 18% en los estudios de seguimiento a largo plazo (1). Normalmente comienza en la adolescencia con una prevalencia del 1 al 4% en mujeres en Europa (2), siendo la prevalencia en hombres unas 10 veces menor (3).



Los casos de AN plantean un gran reto al equipo multidisciplinar que atiende a los pacientes que padecen este tipo de patología, debido a que frecuentemente suelen negar que padecen una enfermedad, escondiendo sus signos y síntomas e incluso evitando cualquier tipo de tratamiento. Recientes estudios demuestran que sólo el 50% de los casos de AN se diagnostica (4) y sólo 1 de cada 3 de los diagnosticados reciben atención especializada (5). Incluso teniendo en cuenta a los pacientes que comienzan un tratamiento, el 20-51% de los pacientes hospitalizados y el 23-73% de los pacientes los pacientes atendidos ambulatoriamente terminan abandonando su programa de tratamiento (6).

Estos hallazgos, junto con la severidad de la AN, nos plantea dudas acerca de la capacidad de estos pacientes para consentir o denegar el tratamiento (2). La reflexión que planteamos surge a partir de un caso clínico de una mujer de 22 años diagnosticada de AN de 6 años de evolución. Nuestro objetivo es deliberar acerca de cuál es la mejor decisión para que en este caso se garantice que se respetan los derechos de la paciente.

2. Caso Clínico

Mujer de 22 años, soltera, hija única y sin hijos. Vive con sus padres. Está estudiando Magisterio Infantil. acude al Servicio de Urgencias, acompañada por su padre, tras ser derivada desde la Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria por descompensación de su enfermedad de base AN.

En diciembre de 2012 la paciente empezó a restringir determinados alimentos y a negarse a comer fuera de casa, descendiendo progresivamente de peso en el contexto de dificultades de adaptación a la Universidad, con estrés en relación al rendimiento académico, hipotimia y sentimientos de soledad. Ella explica que “quitaba esos alimentos por el acné”. En mayo de 2013 tuvo su última menstruación.

En agosto de ese año ingresa voluntariamente en la Unidad de Internamiento Breve de Psiquiatría (UIB) del Hospital Universitario de Canarias (HUC) con un IMC de 12,8. Evolución tórpida, requiriendo alimentación mediante sonda nasogástrica. La paciente solicita el alta voluntaria y sale con un IMC de 16,27 el 31 de octubre de 2013, comprometiéndose a seguir las pautas de ingesta y el seguimiento en la UTCA.

A los pocos meses tras el alta comienza a disminuir de peso y a no acudir a las consultas programadas, hasta requerir un nuevo ingreso en mayo de 2014.

Esta dinámica se repite a lo largo de los sucesivos ingresos y citas para control ambulatorio al alta, hasta que en enero de 2016 es encontrada por una compañera de piso inconsciente e ingresa en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). En el momento de la valoración presenta un Glasgow de 3, pupilas no reactivas, desnutrición severa (pesa 29 Kg) y atrofia cortico-subcortical en el TAC que se realiza a su llegada a Urgencias, por lo que precisa un ingreso en UCI de más de un mes. Tras la estabilización del cuadro orgánico, ingresa por cuarta vez en la UIB de Psiquiatría del HUC, saliendo de alta el 17 de mayo del presente año. Desde entonces vive con sus padres y se mantiene activa, con múltiples planes de viajar y retomar los estudios de Magisterio Infantil. Aparenta mayor conciencia de enfermedad, y centra los objetivos del seguimiento ambulatorio en la prevención de recaídas. En junio sus padres comienzan a sospechar que haya vuelto a abusar de sustancias con finalidad purgativa (infusiones, laxantes, sacarina...) Los controles ponderales indican un nuevo descenso en el peso, que empeora en el contexto de duelo por el fallecimiento de su abuelo materno y reinicio del curso escolar.

El 24 de octubre de 2016, su padre refiere que hace una semana presentó un cuadro de diarrea intenso de varios días, que sospechan ha sido secundario a abuso de sacarina (probablemente consume un bote al día) con intención laxante, que parece disolver en el agua además de incluirla en la comida de forma abundante. La paciente admite el consumo de sacarina de forma habitual y que toma varios comprimidos al día de Redoxon (2 comprimidos/día), cápsulas de té blanco y café en abundancia (no saben especificar). Sus padres niegan haber presenciado más episodios diarreicos desde entonces. Les da la impresión de que el control sobre la ingesta de agua es mayor en la actualidad (pasa gran parte del día sola, sin supervisión).

El padre de la paciente nos informa que han solicitado un régimen de curatela, pendiente de resolución judicial, así como las alternativas a un nuevo ingreso. Refieren que la joven está informada de este procedimiento.

El 11 de noviembre de 2016, tras analítica urgente que evidencia hipopotasemia grave (potasio en 2.4), dada la gravedad de su enfermedad de base y su deterioro en las últimas semanas, así como la presencia de conductas purgativas, se decide que debe permanecer en el Servicio de Urgencias para valoración orgánica y observación por nuestra parte con mayor supervisión, de cara a poder valorar nuevo ingreso en la UIB de Psiquiatría del HUC. Estando en observación de urgencias su familia contacta para informar que en la casa han encontrado indicios de abuso de sustancias con efectos laxantes y quema-grasas, recipientes para acumular grandes cantidades de agua y otras cápsulas que no podemos filiar. En

este contexto, concluimos que requiere mayor grado de supervisión y contención, por lo que se decide tramitar un nuevo ingreso hospitalario. Durante los días que se mantiene en observación, se evidencian conductas de almacenamiento de sacarina para perseguir efectos laxantes.

Tras el desarrollo de los acontecimientos anteriormente expuestos, consideramos como cursos extremos de acción:

- 1) Recurrir a un régimen de Curatela que regule los ingresos. En este caso en concreto, el ingreso tendría lugar en un centro especializado en Trastornos de la Conducta Alimentaria en la Península, que tendría una duración mínima de un año y máxima de dos años;
- 2) Respetar el criterio de la paciente sobre el manejo de su patología.

Como cursos intermedios de acción, proponemos:

- 1) El ingreso involuntario y tratamiento en UIB de Psiquiatría, este ingreso está debidamente justificado, ya que pueden evitar daños contra la propia persona debido a su trastorno mental, el cual no han logrado lidiar voluntariamente.
- 2) Estabilización del cuadro orgánico en el Servicio de Urgencias y posterior seguimiento ambulatorio en la Unidad de Trastorno de la Conducta Alimentaria, con un seguimiento intensivo por parte de la paciente y un compromiso terapéutico por parte de ella asistiendo a las citas pautadas.
- 3) Ingreso voluntario en ITA (Instituto de Trastornos Alimentarios, en Barcelona) y pactado con la paciente.

3. Discusión

Llevamos a cabo una reflexión teniendo en cuenta los principios de la Bioética. Respecto a la autonomía, en ciertos casos la voluntad del paciente es contraria al tratamiento (7). En este caso tendremos que valorar si la paciente tiene suficiente capacidad de discernimiento y madurez, pues en ciertos casos, la voluntad del paciente es contraria al tratamiento (8), esto puede ser demostrativa de su falta de capacidad (9). Esto ocurre cuando se padece algún tipo de trastorno psíquico, como la AN, que le impida al paciente tener una adecuada conciencia de enfermedad y reconocer la necesidad del tratamiento (10, 11). En el caso de esta paciente la conciencia de enfermedad está bastante limitada, tal y como evidencia el seguimiento ambulatorio errático, con mala adherencia al tratamiento nutricional, la mini-

mización de los síntomas de la enfermedad y la solicitud en numerosas ocasiones de alta voluntaria antes de haber cumplido los criterios clínicos de remisión. Por todo ello vemos comprometido en este caso el principio de autonomía, puesto que si atendemos y respetamos la voluntad de una persona invalidada temporalmente por una enfermedad mental, provocaremos un daño al privarle del tratamiento y de las necesidades fundamentales básicas para una vida digna (12). Si respetamos el principio de autonomía tratándose de una persona mayor de edad tenemos que tener en cuenta su opinión, aunque pueda perjudicarse su salud (respetando su decisión de no querer recibir tratamiento y cuidados básicos), pero lo cierto es que su estado psicopatológico compromete claramente su capacidad de tomar decisiones adecuadas que mejoren su salud mental y física (13).

Tras reflexionar sobre el conflicto existente entre respetar la voluntad de una persona con o sin capacidad de decisión, pasamos a considerar el **principio de beneficencia**, ya que nuestro deber como profesionales sanitarios es priorizar la necesidad de subsistencia y protección sobre el estado de salud física del paciente (14). Bajo nuestra ética asistencial debemos emplear todos los cuidados y actitudes terapéuticas para conseguir restablecer el estado de salud de la persona (13). En el caso descrito, debemos reflexionar sobre si la enfermedad afecta a la capacidad de decisión o no de la paciente (15). Si entendemos que no afecta, deberíamos plantearnos que para esta persona, una vida bajo unos cánones físicos diferentes a los de por ella buscados, como supondría un ingreso en la Península, no es una vida que merezca ser vivida, y menos aún si esta vida tiene que ser fuera de su entorno familiar y lejos de sus amistades. Pero, a pesar de estos sufrimientos importantes, ¿este sentimiento, esta vivencia, no está provocada por la propia enfermedad?; y esta enfermedad, ¿no puede ser tratada y curada y con ello poner fin a ese sufrimiento? Partiendo de este último supuesto, la capacidad de decisión se ve alterada por la enfermedad, enfermedad que tiene tratamiento, pero la única forma de dar una oportunidad a ese tratamiento es salvando la situación aguda de desnutrición que vive (7). Entendemos que una vez tratada, su decisión quizás sea diferente. Pero ¿hasta qué punto podemos plantearnos esta situación? ¿es beneficiosa para la paciente? ¿Puede dañar la relación terapéutica? ¿Está comprometido el principio de no-maleficencia? (16) *Primum non nocere*, es decir, no hacer daño al paciente, es la formulación negativa del principio de beneficencia que nos obliga a promover el bien. Las obligaciones derivadas de este principio consisten en realizar un análisis riesgo/beneficio. Tenemos que plantearnos si separar a la paciente de su entorno familiar produce más daño que continuar aquí sin recibir el tratamiento que requieren este tipo de pacientes graves.

A raíz de ese planteamiento, cabe considerar que también entra en conflicto el principio de justicia, dado que en la Comunidad Autónoma de Canarias sólo cuenta con cuatro camas

para el internamiento de pacientes con Trastornos de la Conducta Alimentaria. Además, la provincia carece de Hospital de Día, y la unidad ambulatoria de los Trastornos de Conducta Alimentaria atiende a todas las islas de la provincia con unos recursos escasos. Ante esta situación de recursos limitados, planteamos que el principio de justicia también se halla alterado en este caso (siendo la paciente residente canaria), que para su adecuado tratamiento requiere ser trasladada a los servicios especializados de otra Comunidad Autónoma, lejos de su familia y de su entorno.

4. Conclusiones

Tras analizar este caso desde el punto de vista bioético constatamos que es muy complicado definir lo ético y/o moralmente correcto para cada paciente. Hemos profundizado en los principios y leyes de nuestra sanidad que se deben contemplar en un marco asistencial, y hemos puesto en valor el conocimiento de los principios bioéticos por parte de los profesionales sanitarios, pues estos permiten que no se cometan fallos éticos que mermen la relación terapéutica y retrasen la recuperación de la salud de los pacientes. En este caso es muy importante conocer el marco legal, como la Ley Orgánica Protección de datos, artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (17) , y la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente (8).

Al margen de la legislación, lo que verdaderamente nos parece adecuado y profesional es mantener con el paciente una actitud empática y una alianza terapéutica que nos ayude a entender cuáles son las necesidades de esa persona, para trabajar junto al paciente. Este tipo de comunicación y la relación entre terapeuta y paciente permiten, con el paso de los días, establecer un entorno favorecedor y de confianza y conseguir así una mayor adherencia al tratamiento y una mejor conciencia de enfermedad.

Dentro de esta actitud empática podemos destacar una herramienta que podemos utilizar en la toma de decisiones, es el documento de voluntades anticipadas psiquiátricas (DVAP). Estas promueven y respetan la autonomía del paciente en momentos de vulnerabilidad, como es el caso actual. Históricamente las voluntades anticipadas han ido vinculado con el final de la vida, pero en los últimos años diversos profesionales de Salud Mental las están utilizando durante la vida y en un contexto psiquiátrico (18, 19). En la AN actualmente no se está utilizando el DVAP, pero en otras patologías psiquiátricas donde la conciencia de enfermedad es parcial o está limitada han tenido repercusiones positivas en su recuperación(20, 21). En este contexto se abren nuevas líneas de investigación para promover la autonomía de las pacientes con AN en momentos agudos de su enfermedad.

El DVAP tratarían de establecer preferencias relativas al tipo de ingreso y régimen de este, preferencias en el tratamiento dietético o medicamentoso, cuidados para la vida, terapias, o algo muy importante quien es designar a su cuidador principal, que persona desearía el paciente que le representase y actuase en su nombre en caso de ser cuestionada su capacidad para la toma de decisiones.

El caso presentado es el de mayor dificultad al que nos hemos enfrentado en nuestra trayectoria profesional como especialistas en formación, ya no sólo desde el punto de vista clínico, sino desde el punto de vista de la toma de decisiones que debe respetar en todo momento la aplicación de los principios bioéticos que regulan el ejercicio de nuestras profesiones.

Bibliografía

1. Harris EC, Barraclough B. "Excess mortality of mental disorder". *The British Journal of Psychiatry*. 1998;173(1):11-53.
2. Elzakkers IF, Danner UN, Sternheim LC, McNeish D, Hoek HW, van Elburg AA. "Mental capacity to consent to treatment and the association with outcome: a longitudinal study in patients with anorexia nervosa". *British Journal of Psychiatry Open*. 2017;3(3):147-53.
3. Smink FR, Van Hoeken D, Hoek HW. "Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates". *Current psychiatry reports*. 2012;14(4):406-14.
4. Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Susser ES, Linna MS, Sihvola E, Raevuori A, et al. "Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community". *American Journal of Psychiatry*. 2007;164(8):1259-65.
5. Hoek HW, Van Hoeken D. "Review of the prevalence and incidence of eating disorders". *International Journal of eating disorders*. 2003;34(4):383-96.
6. Abbate-Daga G, Amianto F, Delsedime N, De-Bacco C, Fassino S. "Resistance to treatment and change in anorexia nervosa: a clinical overview". *BMC psychiatry*. 2013;13(1):294.
7. Jáuregui-Lobera I, Bolaños-Ríos P. "Revisión del tratamiento dietético-nutricional de la anorexia nerviosa". *Revista médica de Chile*. 2012;140(1):98-107.
8. De España JCIR. 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 núm. 274/2002, de 15 de noviembre de 2002»). 2008.
9. Tan, Jacinta OA JO, Hope T, Stewart A, Fitzpatrick R. "Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parents". *International journal of law and psychiatry*. 2003;26(6):627-45.
10. Halmi K. A. "Salient components of a comprehensive service for eating disorders". *World Psychiatry*. 2009;8(3):150-5.
11. National Collaborating Centre for Mental Health. *Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders*. British Psychological Society (UK); 2004.
12. Carney T, Wakefield A, Tait D, Touyz S. *Reflections on coercion in the treatment of severe anorexia nervosa*. 2006.

13. Figueroa G. "Bioética de la anorexia nerviosa ¿autonomía, beneficencia o responsabilidad?" *Revista médica de Chile*. 2008;136(5):659-65.
14. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA; 2001.
15. Simón-Lorda P. "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2008;28(2):327-50.
16. *Libro Blanco sobre protección de los derechos humanos y la dignidad del paciente que sufra trastorno mental, especialmente aquellos ingresados como pacientes involuntarios en un establecimiento psiquiátrico*, (2010).
17. del Estado BOE. Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. Boletín Oficial del Estado, Madrid (08/01/2000). 2000.
18. Ramos Pozón S, Román Maestre B. "Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2014;34(121):21-35.
19. Ramos Pozón S. "Las voluntades anticipadas en salud mental: hechos y valores". *Revista de Psiquiatría y Salud mental*. 2015;8(4):244-5.
20. La Fond J. Q, Srebnik D. "The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions". *International Journal of Law and Psychiatry*. 2002;25(6):537-55.
21. Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Ferron J, Wagner HR, et al. "Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness". *American Journal of Psychiatry*. 2006;163(11):1943-51.