

Comentarios sobre el artículo de Ramos y Robles (2019): “Sobre el rechazo de tratamientos en la anorexia: análisis crítico”

José Luis Fernández Hernández
Universidad Complutense de Madrid
joself01@ucm.es

Pablo Herranz Hernández
Universidad Complutense de Madrid

Laura Segovia Torres
IES Carpe Diem, Fuenlabrada

Comments on the Paper by Ramos y Robles (2019): “ On the Rejection of Treatments in Anorexia: Critical Analysis”

ISSN 1989-7022

RESUMEN: El artículo de Ramos y Robles (2019) publicado en el número 30 de esta revista analiza el rechazo al tratamiento en anorexia nerviosa. Con el presente artículo se pretende estimular el debate incorporando algunos comentarios sobre decisor competente versus mejor decisor, conciencia de enfermedad versus conciencia de vida con la enfermedad, objetivo del tratamiento, efectividad del tratamiento, agradecimiento diferido, escala graduada de capacidad, necesidad de conocer los deseos del/de la paciente. Se finaliza planteando la posible justificación de diferentes modos de actuación frente a pacientes crónicos/as y debutantes en virtud de su conciencia de vida con la enfermedad, el componente concienciador de la intervención y las perspectivas de éxito terapéutico.

PALABRAS CLAVE: anorexia nerviosa, bioética, competencia, conciencia de enfermedad, escala graduada de capacidad

ABSTRACT: The paper by Ramos y Robles (2019), published in the issue number 30 of this journal, analyses the rejection of treatment in anorexia nervosa. The current article aims to stimulate the debate by incorporating some comments on competent decision-maker versus best decision-maker, insight into illness versus insight into life with the illness, objective of treatment, effectiveness of treatment, deferred gratitude, sliding-scale of competence, need to know the patient's wishes. This work concludes raising the possible justification of different modes of action depending on the chronicity of the patient, their insight into life with the illness, the insight-raising component of the intervention and the prospects of therapeutic success.

KEYWORDS: anorexia nervosa, bioethics, capacity, insight into illness, sliding-scale of competence

El artículo presentado por Ramos y Robles (2019) en el número 30 de esta revista analiza con rigor el rechazo al tratamiento en anorexia nerviosa. La información que proporciona es absolutamente pertinente y ofrece una idea meridiana de su complejidad. Desearíamos colaborar en el debate aportando una serie de comentarios que introducen, en algunos aspectos, una visión complementaria o alternativa.

En primer lugar, de la lectura del artículo se deduce implícitamente que la determinación de la competencia o no del/de la paciente es el elemento fundamental a la hora de respetar o no sus decisiones. Es decir, si el/la paciente es competente, ha de respetarse su decisión. Si el/la paciente es incompetente, no ha de respetarse su decisión. Entendemos que esta idea debe matizarse.

Declarar a una persona incompetente no debería implicar necesariamente la usurpación automática de su poder de decisión sobre la propia vida, sino más bien, una alerta sobre la posibilidad de que, para determinadas decisiones, podría no ser el/la decisor/a óptimo/a, es decir, aquél/lla que maximizaría el interés propio. De hecho, podría plantearse que más que de una presunción de capacidad para decidir, debería hablarse de una presunción de optimalidad decisoria. Entiéndase que la optimalidad se establece por comparación. Esto conllevaría la necesidad de demostrar que otro actor está en mejores condiciones para decidir en lugar del/de la paciente antes de llevar a cabo intervenciones involuntarias sobre su persona.

José Luis Fernández Hernández, Pablo Herranz Hernández & Laura Segovia Torres: Comentarios sobre el artículo de Ramos y Robles (2019): “Sobre el rechazo de tratamientos en la anorexia: análisis crítico”, en *IEMATA, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, nº 31, 77-83



Received: 03/06/2019
Accepted: 08/12/2019

En nuestra opinión, un/a paciente incompetente puede ser el mejor decisor posible. En realidad, no se trata de una idea novedosa, pues la propia ley de Autonomía del paciente, al referirse al consentimiento por representación en su artículo 9.7, establece que el/la “paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”. En definitiva, el texto legal se sitúa en la línea de no despojar a la persona del derecho a decidir sobre su vida por más que haya sido etiquetada como “incapaz” o “no competente”.

Lo que acabamos de mencionar está en estrecha conexión con un segundo aspecto obviado en el artículo de Ramos y Robles. Nos referimos a la conciencia de vida con la enfermedad, concepto distinto y más relevante, en nuestra opinión, que el de conciencia de enfermedad. Con esta expresión nos referimos a la capacidad de valorar las circunstancias en que la propia vida transcurre, de mirar hacia el pasado y plantearse el futuro, de interrogarse sobre aquello que da significado y soporte a su existencia. Algo que creemos posible con independencia de reconocerse o no en unos criterios diagnósticos. Yager (2015), en su defensa de la capacidad de algunos/as pacientes psiquiátricos graves de evaluar la calidad de su vida, lo presenta como una especie de “funciones trascendentes del ego” (ídem, p. 48).

Pues bien, entendemos que la anterior distinción es de enorme transcendencia ya que una de las características de los/las pacientes con anorexia nerviosa es que, normalmente, no hay pérdida del juicio de realidad. Muy al contrario, son perfectamente conscientes de lo que ocurre. Con la salvedad, quizá, de la distorsión de la imagen corporal, estos/as pacientes tienen una visión correcta de lo que acaece alrededor y de su realidad vital, de cómo transcurre su vida y de las satisfacciones o sufrimientos que esta les produce. Lo vemos claramente si nos imaginamos a un/a paciente crónico/a, con muchos años de evolución, que ha sufrido varios ingresos hospitalarios. Este/a paciente conoce perfectamente lo que cabe esperar de un tratamiento involuntario, el malestar que este le produce, las perspectivas de éxito que conlleva, lo que ello supone en su vida, etc.

Por otro lado, el concepto de conciencia de enfermedad no parece ser un fenómeno de todo o nada ni un constructo unitario, sino, más bien, una amalgama de dimensiones superpuestas o sistemas de conciencia (Arbel, Latzer y Koren, 2014; Vandereycken, 2006). Aun así, la literatura y muchos/as profesionales suelen esgrimir el argumento de la falta de *insight* o conciencia de enfermedad para justificar acciones involuntarias sobre estos/as pacientes.

Sin embargo, esta constatación no justifica en sí misma acciones involuntarias. Si bien los/las pacientes con anorexia nerviosa desarrollan un miedo patológico a engordar, que puede ir acompañado de distorsión de la imagen corporal y de una potencial incapacidad de apreciar el riesgo que la desnutrición supone, su contacto con la realidad permanece intacto. Como ya han señalado algunos/as autores/as previamente (Draper, 2000; Yager, 2015), el/la paciente con anorexia nerviosa es perfectamente conocedor/a del sufrimiento que le reporta su vida diaria y esto ha de ser muy tenido en cuenta antes de arrebatarle la capacidad de decidir, aun a sabiendas de su visión limitada en algunos aspectos.

Ramos y Robles no abordan otros dos elementos esenciales, a saber, el objetivo y la efectividad de la intervención involuntaria.

Sabemos que uno de los elementos legales necesarios para proceder a un tratamiento involuntario es que su finalidad sea tratar el trastorno. Así, el Convenio de Oviedo en su art. 7

incide en que "la persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno". El problema en la anorexia nerviosa radica en que no está claro si una de las intervenciones fundamentales, la alimentación forzada, tiene por objetivo el tratamiento del trastorno o el mero mantenimiento de la vida, lo que arrojaría no sólo dudas éticas, sino también legales.

Pero, además, es necesario detenerse a considerar la efectividad del tratamiento. Aun en el caso de que la efectividad fuese del 100%, cabría cuestionarse su justificación, ya que la voluntad manifestada por el/la paciente queda cercenada en ese momento. Admitida esta posibilidad, habría que establecer la duración del proceso hacia la recuperación, pues cabría poner mayores reparos éticos a procesos más largos, que conllevan una mayor carga de actuación contra la voluntad expresada por el/la paciente.

Sin embargo, la efectividad del tratamiento en la anorexia nerviosa dista mucho de acercarse al 100%. Según Gómez-Candela et al. (2018, 493), "las tasas de curación completa no superan el 50-60%, con tendencia a cronificarse el 20-30%". Los internamientos son claramente efectivos en la restauración del peso (Guarda, 2008). A corto plazo, la alimentación forzosa parece ser beneficiosa, pero a largo plazo los efectos son inciertos (Elzakkars et al., 2014).

El peligro que se corre es el de encadenar intervenciones involuntarias sin perspectivas de éxito. Por ello, dadas las especiales características de la anorexia nerviosa, a la que no se puede conceptualizar como terminal y de la que siempre está presente el anhelo de una recuperación que quizá no llegue, hacen a quienes la sufren candidatos/as óptimos/as para verse inmersos en tratamientos cercanos a la obstinación terapéutica.

Aparentemente relacionado con la efectividad del tratamiento, encontramos el tema del agradecimiento a posteriori o diferido. Uno de los requisitos que algunos/as autores/as presentan como elemento de legitimación para un tratamiento involuntario es que el/la paciente probablemente vaya a agradecerlo en el futuro (Dworkin, 1972; Gert y Culver, 1979; Fost, 1984). El criterio del agradecimiento diferido como elemento legitimador de una intervención involuntaria podría expresarse como "si hay bastante probabilidad de que el/la paciente te lo agradezca por salvarlo/la, entonces deberías salvarlo/la" (Giordano, 2010p147). Obviamente, se refiere a una gratitud íntimamente experimentada, sin necesidad de reconocimiento público.

Sin embargo, este principio es erróneo en su origen. Curación y agradecimiento no son conceptos intercambiables ya que cabe curación sin agradecimiento y agradecimiento sin curación. Ello invalida toda la literatura que lo establece como requisito, ya que cae en la trampa de equiparar aceptación del tratamiento (en este caso, a posteriori) con mejoría clínica.

Ramos y Robles (2019, p. 189) presentan la premisa de que "la gravedad determina el grado de competencia exigible". Otros/as autores/as se expresan de manera similar; "la incapacidad mental depende de las consecuencias" (Ventura, Acosta, Álvarez, I., y Baón, 2014, p. 17) Para nosotros, la aceptación de esta premisa supone uno de los mayores errores en los que sigue incurriendo la Bioética de nuestros días y que tiene su origen en la graduación de la capacidad de Roth, Meisel y Lidz (1977) y las escalas móviles de capacidad de Drane (1985).

El concepto de “Escala Móvil” relaciona la capacidad directamente con la decisión clínica concreta que deba tomarse; decisiones clínicas complejas requerirán grados de capacidad más elevados (Simón Lorda, 2008). Pero, como apunta DeMarco (2002), elevar el nivel de competencia exigido a medida que se incrementa la gravedad del proceso la salud tiende a una protección paternalista de los/las pacientes. Por ello, aunque la introducción de dicha premisa sobre la competencia de las personas parezca estar en consonancia con el derecho a la autonomía del/ de la paciente, no hace sino vulnerarlo.

Entendemos que lo que ha de primar es la comprensión de la situación y no la gravedad del proceso patológico. Los elementos susceptibles de valoración en decisiones de vida o muerte, por ejemplo, planteados en estos términos dicotómicos, pueden ser aprehendidos sin dificultad, incluso por personas con afectación cognitiva. No parece justificado arrebatar a una persona su potestad de decisión cuando sabe perfectamente lo que está en juego.

Lo anterior nos lleva al siguiente planteamiento. Dado que las perspectivas de éxito terapéutico son escasas, se hace necesario conocer y preguntar abiertamente a los/las pacientes con anorexia nerviosa sobre lo que desean que se haga en caso de riesgo para la vida. Normalmente, los/las pacientes no desean morir, pero es algo que los/las profesionales sanitarios/as deben conocer. Como hemos visto anteriormente, el/la paciente con anorexia nerviosa sabe lo que supone la muerte y es capaz de valorar si la vida que lleva es preferible al fatal desenlace, especialmente si nos referimos a un/a paciente crónico/a. Igualmente, ha de conocerse su opinión sobre otro tipo de opciones de tratamiento como puedan ser los modelos de reducción del daño o de cuidados paliativos.

Por último, teniendo en cuenta que la valoración de los casos ha de ser individualizada y que no existe una solución inmediata, entendemos que hay enormes diferencias entre pacientes debutantes y crónicos/as, en virtud de la conciencia de vida con la enfermedad, las perspectivas de éxito y el componente de concienciación.

Hemos planteado anteriormente el concepto de conciencia de vida con la enfermedad. En este sentido, el/la paciente crónico/a, dados sus muchos años de padecimiento, tiene normalmente más elementos de juicio que un/a paciente debutante, lo que otorga mayor calidad a su decisión. Esta mayor calidad se manifiesta en todos los aspectos de la vida, pero se concreta especialmente en el conocimiento de lo que cabe esperar de los diversos tratamientos o dispositivos de salud a disposición.

Por otro lado, aunque normalmente las actuaciones involuntarias son recibidas con enorme malestar por el/la paciente y pueden suponer una quiebra en la relación terapéutica, parece que, en algunos/as pacientes debutantes, son susceptibles de promover cierta conciencia de enfermedad, si interiorizan la situación del modo “Si me ingresan, es que debo estar muy mal”. Esta concienciación es importante para la evolución del tratamiento y de la propia relación terapéutica. Sin embargo, es poco probable en pacientes crónicos/as con ingresos previos.

Por último, las perspectivas de éxito no son las mismas. Sin olvidar la necesidad de analizar el caso concreto, a medida que se acumula el tiempo de padecimiento, disminuye la probabilidad de curación. Anteriormente hemos mencionado que, de acuerdo con Gómez-Candela et al. (2018), las tasas de curación completa no superan el 50-60%, con tendencia a cronificarse el 20-30%. Ahora bien, estas estimaciones informan de la probabilidad al inicio del curso del

trastorno. Sin embargo, según va pasando el tiempo sin que se alcance la recuperación, las probabilidades de cronificación se van incrementando. Es meridiano que la probabilidad de cronificación de una persona con 5 años de padecimiento es mayor que la de un/a paciente debutante y la de un/a paciente con 20 años de evolución mayor que los/las dos anteriores.

De todo lo anterior cabría extraer una serie de conclusiones:

La determinación de la incapacidad de un/a paciente no ha de implicar necesariamente la instauración del consentimiento por representación, pues aquella no implica necesariamente que otros actores estén en mejores condiciones para la toma de decisión en cuestión. Una fase intermedia consiste en determinar quién sea el/la decisor/a óptimo/a, es decir, aquel/lla que consigue el mayor beneficio para el/la paciente. Entendemos que un/a paciente incompetente puede ser, no obstante, el/la decisor/a óptimo/a.

La efectividad del tratamiento plantea conflictos éticos y legales derivados de su impredecibilidad y de la posibilidad de encadenar intervenciones involuntarias sin perspectivas mejora psicopatológica a largo plazo. Pero, incluso en condiciones ideales de efectividad, habría que plantearse el plazo temporal hasta que se alcance la recuperación.

El agradecimiento diferido como justificación de actuaciones involuntarias es descartable en cualquier análisis, ya que se basa en la trampa de asimilar mejoría con aceptación del tratamiento.

La idea que conlleva la escala móvil de capacidad se presenta problemática ya que la competencia, como tal, nada tiene que ver con la gravedad del proceso patológico. Escudarse en la necesidad de alcanzar unos altos niveles de capacidad porque la decisión da lugar a consecuencias importantes o irreversibles, es una forma de lesionar el principio de autonomía del/ de la paciente.

No obstante, en el contexto práctico, donde los recursos son escasos, sí puede tener sentido dedicar mayor atención a determinadas decisiones que puedan alertar sobre una capacidad disminuida, sin que ello implique alcanzar mayor grado de capacidad, sino únicamente la comprensión de lo que está en juego. Por ello, aunque la gravedad del proceso patológico en ningún modo puede determinar el nivel de competencia exigible, sí cabe aceptar la premisa como una solución pragmática de compromiso, aceptable desde una consideración de justicia social.

Es necesaria más investigación sobre el impacto que en la conciencia de enfermedad y en el proceso de cambio pueda tener la intervención involuntaria o la mera exposición a la idea de su necesidad.

El concepto de conciencia de enfermedad es muy útil en la práctica clínica pero inútil, sino perjudicial, a la hora de justificar decisiones éticas. Mucho más productivo puede ser centrarse en la conciencia de vida con la enfermedad.

En definitiva, como línea general de actuación general, supeditada evidentemente al caso concreto, proponemos que la voluntad manifestada por el/la paciente con anorexia nerviosa ha de hacerse más prevalente a medida que la condición se cronifique, en virtud de las escasas perspectivas de mejora y la capacidad del/de la paciente para valorar sus condiciones de vida. Llegado el caso, se le ofrecerán modelos terapéuticos de reducción del daño y de cuida-

dos paliativos. Los momentos iniciales del trastorno ofrecen más elementos legitimadores de intervenciones involuntarias, a tenor del mejor pronóstico que ofrecen en comparación con los pacientes adultos con larga duración de la enfermedad. Estas medidas parecen evidentes en caso de riesgo vital, pero también habrían de analizarse los aspectos éticos y el encaje legal de su puesta en práctica en fases tempranas en las que el daño físico es menos evidente y el tratamiento es más efectivo. Debe, en todo caso, extremarse el respeto a la persona.

Bibliografía

- Arbel, R., Latzer, Y. y Koren, D. (2014). Revisiting poor insight into illness in anorexia nervosa: true unawareness or conscious disagreement? *Journal of Psychiatric Practice*, 20(2), 85-93. doi: 10.1097/01.pra.0000445243.00683.30
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, ratificado el 1 de septiembre de 1999 (B.O.E. nº 251, de 20 de octubre, 1999). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
- DeMarco, J. P. (2002). "Competence and paternalism". *Bioethics*, 16(3), 231-245. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00283>
- Drane, J. F. (1985). The many faces of competency. *Hastings Center Report*, 15(2), 17-21. doi: 10.2307/3560639
- Draper, H. (2000). Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: A limited justification. *Bioethics*, 14(2), 120-133. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00185>
- Dworkin, G.: 1972, 'Paternalism', *The Monist* 56 (1), 64-84.
- Gómez-Candela, C., Palma-Milla, S., Miján-de-la-Torre, A., Rodríguez-Ortega, P., Matía-Martín, P., Loria-Kohen, V., ... & Castro-Alija, M. J. (2018). "Consenso sobre la evaluación y el tratamiento nutricional de los trastornos de la conducta alimentaria: anorexia nerviosa, bulimia nerviosa, trastorno por atracón y otros". Resumen ejecutivo. *Nutrición Hospitalaria*, 35(2), 489-494. <http://dx.doi.org/10.20960/nh.1819>
- Elzakkars, I. F., Danner, U. N., Hoek, H. W., Schmidt, U., y van Elburg, A. A. (2014). "Compulsory treatment in anorexia nervosa: a review". *International Journal of Eating Disorders*, 47(8), 845-852. <https://doi.org/10.1002/eat.22330>
- Fost, N. (1984). Food for thought: Dresser on anorexia. *Wisconsin law review*, 1984(2), 375.
- Gert, B., y Culver, C. M. (1979). The justification of paternalism. *Ethics*, 89(2), 199-210.
- Giordano, S. (2010). Anorexia and refusal of life-saving treatment: The moral place of competence, suffering, and the family. *Philosophy, Psychiatry, y Psychology*, 17(2), 143-154. <http://doi.org/10.1353/ppp.0.0286>
- Guarda, A. S. (2008). "Treatment of anorexia nervosa: Insights and obstacles". *Physiology y Behavior*, 94(1), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2007.11.020>
- 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 nº. 274, de 15 noviembre de 2002. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Ramos, S. y Robles, B. (2019). "Sobre el rechazo de tratamientos en la anorexia: análisis crítico". *Dilemata* 30, 187-198. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000298>
- Roth, L. H., Meisel, A. y Lidz, C. W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *The American Journal of Psychiatry*, 134 (3), 279-284. <https://doi.org/10.1176/ajp.134.3.279>

- Simón-Lorda, Pablo. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2), 327-350. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352008000200006&script=sci_arttext&tlng=en
- Vandereycken, W. (2006). Denial of illness in anorexia nervosa—a conceptual review: part 1 diagnostic significance and assessment. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 14(5), 341-351. <https://doi.org/10.1002/erv.721>
- Ventura, T., Acosta, M., Álvarez, I., y Baón, B. (2014). La evaluación de la capacidad y sus problemas. *Eidon: Revista De La Fundación De Ciencias De La Salud*, (41), 3. Recuperado de https://revistaeidon.es/public/journals/pdfs/2014/41_junio.pdf#page=13
- Yager, J. (2015). "The futility of arguing about medical futility in anorexia nervosa: The question is how would you handle highly specific circumstances?" *The American Journal of Bioethics*, 15(7), 47-50. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1039724>