



Negarse a comer

No se considera que el negarse a comer sea una enfermedad mental *per se*. Pero en los adultos con síndrome de Down puede ser un síntoma de tantos problemas de salud mental y física que hemos optado por dedicar un capítulo separado a este tema. Es también un ejemplo de un caso «difícil de tratar» de la interacción entre los problemas de salud mental y de salud física.

¿QUÉ ES NEGARSE A COMER?

Por «negarse a comer» queremos indicar un cambio importante en los hábitos de comida y bebida de un individuo, que produce pérdida significativa de peso u otros riesgos de salud. Puede tratarse de:

- Dejar de comer y beber por completo.
- Rechazar el comer todo a excepción de un grupo pequeño y selecto de alimentos.
- Rechazar el comer ciertas texturas (p. ej., la persona bebe pero no come alimentos sólidos).
- Comer cantidades pequeñas e insuficientes de comida.

Hemos visto unos cuantos pacientes con síndrome de Down que han rehusado comer y tuvieron pérdida significativa de peso. Por lo general, el problema pareció ser un síntoma de un problema físico o que hubiera empezado como la complicación de un problema de salud física. Frecuentemente, la persona cesó de comer en respuesta al dolor ocasionado por el problema de salud, pero una vez desaparecido el dolor, siguió rechazando la comida. En estos casos, el negarse a comer parece que se ha convertido en una conducta aprendida, una compulsión o una parte de los síntomas de depresión o ansiedad.

Cuando el negarse a comer acompaña el comienzo de los síntomas de un trastorno de salud mental, como por ejemplo la depresión, consideramos que el problema de la comida es parte de los síntomas de ese trastorno. Sin embargo, no es esto lo que más ocurre. Muy frecuentemente, los problemas más importantes y desafiantes de la comida se inician después del desarrollo (o aparente desarrollo) de un problema médico. Frecuentemente los síntomas de un trastorno de salud mental vienen después. No obstante, el trastorno de salud mental parece ser una alteración secundaria que surge en respuesta al estrés del problema médico inicial y del negarse a comer. Por ejemplo:

Jim, de 38 años, presentaba una larga historia de un problema leve de deglución. Pero en tanto comiera lentamente y su comida estuviera bien cortada, lo hacía bien. Una vez, después de un carnaval local, comió un perrito caliente y se atragantó con sensación de ahogo. Desarrolló miedo a la comida y solo bebía líquidos. Empezó a sentirse angustiado con su miedo, así como por los intentos de los demás para conseguir que comiera su dieta normal. Con el tiempo, cayó en un estado de depresión. El tratamiento debió enfocarse no solo hacia el tema médico original (su problema de deglución) sino también hacia su depresión y al modo de asesorar a su familia y a los demás sobre cómo afrontar los temas de deglución y comida.

DIAGNÓSTICO

Cuando vemos a un adolescente o un adulto con síndrome de Down que está comiendo menos o negándose a comer, nuestro primer paso es explorar posibles problemas médicos subyacentes. Lo hacemos aun cuando el único síntoma sea el negarse a comer. Si fuésemos a suponer que el negarse a comer era enteramente de origen conductual, se nos podría escapar un importante problema de salud. Si hubiera un problema subyacente de salud y no lo tratáramos, el resultado sería por lo general la resolución incompleta del problema de la comida, con la consiguiente innecesaria incomodidad para la persona.

Tenemos en cuenta los siguientes problemas médicos:

- Reflujo gastroesofágico y esofagitis (con estrechez esofágica o sin ella).
- Úlcera péptica.
- Problemas dentales.
- Disfunción de la deglución.
- Enfermedad celíaca.
- Hipotiroidismo.
- Otras múltiples causas de náuseas (p. ej., enfermedad renal, diabetes, anomalías del metabolismo del calcio, pancreatitis, etc.).
- Anomalías intracraneales (tumor cerebral o cualquier otra causa de elevación de la presión dentro del cerebro).
- Efectos secundarios de medicamentos.

- Otras posibilidad es que la historia y la exploración puedan indicar, como por ejemplo el dolor de garganta, masas en boca o garganta, etc.

Comprobamos con frecuencia que las úlceras de estómago, la inflamación del esófago u otros problemas del tracto gastrointestinal son la causa fundamental del problema. Como parte de la atención a estos problemas, es lógicamente necesario que la persona sea explorada mediante endoscopia (esofago-gastro-duodenoscopia) para valorar el estado del tracto gastrointestinal superior. No se toma la decisión sin haberla analizado previamente con el interesado y la familia. La endoscopia consiste en colocar un endoscopio (un tubo a través del cual se puede mirar) en la boca e introducirlo en el esófago hasta el estómago y primera parte del intestino delgado. Se hace en general bajo sedación pero muchos de nuestros pacientes con síndrome de Down requieren un grado mayor de sedación y a menudo incluso anestesia general.

La decisión sobre si seguir haciendo pruebas se basa en los hallazgos de la historia y la exploración. Estas pruebas consisten en análisis para evaluar los problemas señalados anteriormente u otros según se vaya avanzando en el diagnóstico.

TRATAMIENTO

Cuando existe un problema médico subyacente, el tratarlo consigue a veces volver a comer de manera normal, sin que se necesite ningún otro tratamiento. Pero otros pacientes siguen negándose a comer incluso después de que su problema médico haya sido superado adecuadamente. En estos casos, hemos comprobado o sospechado que los síntomas se iniciaron como consecuencia del problema físico, pero que la situación médica sirvió como factor estresante y contribuyó al desarrollo de la conducta compulsiva (es decir, el rechazo a la comida), la depresión u otros problemas. Es realmente asombroso hasta qué grado algunas personas con síndrome de Down en esta situación parecen ignorar una señal del cuerpo tan notable como es el hambre.

Una cuestión que se debate frecuentemente es si este problema puede compararse a la anorexia nerviosa. Aunque presentan algunas semejanzas, hay también diferencias entre la anorexia nerviosa de las personas que no tienen síndrome de Down y el negarse a comer que vemos en nuestros pacientes. Es cierto que nuestros pacientes evitan comer pero por lo general no les oímos expresar su preocupación por el sobrepeso o que necesitan seguir perdiendo peso, como es el caso de los pacientes con anorexia nerviosa. En cambio, el rechazo a la comida aparece más frecuentemente como una respuesta a un problema médico con el desarrollo posterior de los rasgos psicológicos de un trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) o de depresión, como se ha mencionado anteriormente.

Si alguno persiste en rechazar la comida una vez que el problema ha sido tratado (o si no encontramos un problema físico subyacente) el tratamiento que se aplica es el del TOC o de la depresión. Y eso supone:

- Prestar asesoramiento a la persona con síndrome de Down y la familia o cuidadores.
- Terapia dirigida a mejorar la deglución, para favorecer los intentos de dar comida.

- Apoyo hasta que la persona coma adecuadamente.
- Medicación.

Apoyo

La terapia de apoyo, dar seguridad y reconducir hacia la actividad de comer: todo puede ser útil. Cuando se ha tratado el problema médico, ayudar a la persona a que comprenda que el dolor se ha resuelto y que ya no habrá dolor al comer puede exigir un apoyo constante, «apretarle la mano» y espíritu animoso. A menudo se necesita hacer esto en el sitio donde vive, por lo que su familia y sus cuidadores tienen que ser parte del equipo que lo anima y apoya. Otras personas que interactúan con ella en la escuela, en el trabajo o en ambientes recreativos también tendrán que conocer la situación y formar parte de la solución.

El primer objetivo es asegurarse de que la persona coma lo suficiente para tener las calorías, vitaminas, minerales y demás nutrientes que necesita. Una vez que esto ocurra ya no hay tanta presión para empujarle a que coma una dieta «normal». Por tanto, si la persona rehúsa comer alimentos sólidos, puede beber múltiples preparados de bebida complementaria y cantidades pequeñas de comida hasta llegar a ingerir las adecuadas calorías, líquidos y otros nutrientes. Presionarle a que coma una dieta normal en realidad puede generarle más ansiedad y retrasar la posibilidad de que consuma la cantidad adecuada que necesita. Es más probable que se consiga más con el apoyo y un discreto estímulo (y la aceptación de que se trata de un proceso lento). Estas técnicas también proporcionan al adulto con síndrome de Down y a la familia tiempo para que trabajen con el asesor o el terapeuta de la deglución o el especialista médico que tienen que aplicar los tratamientos adicionales que se indican a continuación.

Asesoramiento

Es necesario también, por lo general, entrenar y asesorar a los cuidadores y las familias, ya que tratar de animar a alguien a que coma puede ser muy frustrante. Necesitan apoyo para saber sortear situaciones de confrontación, mantenerse frías, evitar el tomar como ofensa personal el hecho de que rechace la comida y reducir sus frustraciones. La confrontación lleva a menudo a la persona con síndrome de Down a «poner pies en polvorosa» y a retrasar el proceso de curación. El trabajador social, el psicólogo o el terapeuta de familia pueden proporcionar asesoramiento eficaz.

Terapia para mejorar la deglución

Resulta también útil recurrir a un terapeuta del lenguaje para realizar la terapia de deglución. Puede iniciarse tan pronto como nos demos cuenta del problema de la comida y mientras se está investigando la causa subyacente. Otras veces es aceptable esperar hasta que el problema médico se encuentre, porque el tratamiento de ese problema puede ser todo el tratamiento que necesite. La terapia consiste en enseñar de nuevo a la persona a deglutir y comer introduciendo progresivamente alimentos. Si se han perdido algunas de

las habilidades deglutorias a causa de que la persona no ha tragado durante un tiempo prolongado, la terapia le ayudará a recuperar estas habilidades. Algunos adultos con síndrome de Down consideran que la terapia de deglución los asusta y les genera ansiedad (tanto como el comer). En tal caso, puede que se necesite medicación ansiolítica antes de iniciar esta terapia.

Medicación

Con frecuencia los fármacos forman parte del tratamiento de esta conducta. Cuando la depresión o el trastorno obsesivo compulsivo complican el problema, la medicación antidepressiva resulta útil. Hemos comprobado que la paroxetina es particularmente beneficiosa porque, como otros antidepressivos (inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, ISRS), trata la depresión o el TOC pero, además, en muchas personas con síndrome de Down ocasiona aumento de apetito y de peso. En este caso, los efectos secundarios son un apoyo real. Pueden servir también los demás antidepressivos analizados en los capítulos 14 y 16.

A veces, la evaluación global de la situación puede llevarnos a un diagnóstico de trastorno psicótico (v. cap. 17). Hemos comprobado que todos los antipsicóticos pueden producir aumento de peso en algunos pacientes con síndrome de Down. La olanzapina parece estar particularmente asociada al aumento de peso y, por tanto, puede ser una buena elección en esta situación.

Hay medicamentos que estimulan el apetito y que, por tanto, pueden ayudar al paciente al incrementar su motivación hacia la comida. Y ello, a su vez, le puede hacer más receptivo a otras formas de tratamiento. En nuestra experiencia, el megestrol ayuda a estimular el apetito en adultos con síndrome de Down que se niegan a comer. Como el megestrol puede aumentar la concentración de glucosa en sangre, será preciso controlar la glucemia.

Michael, de 43 años, fue traído a nuestro centro de adultos porque su hermana estaba preocupada por la pérdida de peso que había observado. Había disminuido su apetito de forma importante, y había bajado unos 18 kg (de 67,5 a 49,5 kg). Tenía escasa capacidad de habla pero podía afirmar o negar con la cabeza. Negó tener dolor alguno en el abdomen aunque sentía alguna molestia al palparlo en su parte superior. La hemoglobina (hematíes) estaba algo baja, lo que indicaba que estaba algo anémico, lo que podría deberse a que ingería escasos nutrientes o a que perdía sangre.

Fue necesario hospitalizar a Michael para tratar la deshidratación que sufrió por ingerir pocos líquidos. En el hospital se le practicó una endoscopia y se encontró una gran úlcera de estómago. Inició el tratamiento con medicamentos, omeprazol para reducir el ácido del estómago, y sales de hierro para tratar la anemia. También se comprobó que tenía hipertiroidismo, que fue igualmente tratado. Aunque el hipertiroidismo puede producir pérdida de peso, se acompaña habitualmente de aumento de apetito (que no era el caso de Michael).

El tratamiento de estos problemas solo consiguió mejorar en parte el apetito y el peso de Michael. Se llegó al diagnóstico de depresión basándose en su poco apetito, su estado de ánimo, su pérdida de interés en las actividades habituales y el aumento de somnolencia, y fue tratado con paroxetina. Mejoró su estado de ánimo

pero siguió luchando con el apetito. Se añadió megestrol y mejoró el apetito. Al ganar peso y estar más activo, recuperó fuerza y su aspecto general mejoró notablemente. En el curso de unos cuantos meses recuperó sus 18 kg, se retiró el megestrol y la paroxetina, y siguió comiendo bien. Se continuó con la medicación para controlar las úlceras de estómago y para tratar el hipertiroidismo.

Michael fue un claro ejemplo de negarse a comer. Cuando por primera vez dejó de comer no mostró síntomas de depresión, sino que aparecieron más tarde.

Paul, de 33 años, necesitó más apoyo. La primera vez que lo vimos había perdido casi 16 kg y estaba en 47 kg. Aparte de no comer, el único problema que sus cuidadores advirtieron fue un patrón de conducta compulsiva que venía de mucho tiempo atrás. Tendía a hacer casi todo de una manera ritualista y compulsiva. En la exploración física no se apreció nada especial salvo la pérdida de peso. Los análisis eran normales. Se le practicó una endoscopia y solo se apreció una ligera inflamación del esófago. Al indagar más, pareció haber tenido una historia de síntomas del tipo de la acidez cuando empezó a comer menos.

Se le prescribió medicación para reducir el ácido del estómago, pero sólo mejoró mínimamente en la ingestión de comida. A pesar del asesoramiento, de la paroxetina para un presunto TOC y de potenciadores del apetito, siguió perdiendo peso. En ese momento, fue necesario alimentarle por sonda nasogástrica (un tubo que se mete por la nariz y llega hasta el estómago). A pesar de todo siguió negándose a comer, y posteriormente fue necesario colocarle un tubo de gastrostomía (un tubo que atraviesa la pared abdominal hasta llegar al estómago) para alimentarle. Se le dio nutrición de apoyo por el tubo de gastrostomía al tiempo que se intentó darle terapia de apoyo, asesoramiento y otra medicación. Paul llegó a un punto en que comía pequeñas cantidades «por placer», pero había que seguir alimentándole por el tubo de gastrostomía como aporte a sus necesidades nutritivas.

El problema de Paul con la comida demuestra un hallazgo bastante común. Para cuando el problema es evaluado, la causa médica original puede estar en vías de solución. O bien, el problema médico puede ser relativamente menor. A Paul, por ejemplo, se le observó una débil inflamación del esófago. Pero el problema es que este trastorno relativamente pequeño desencadenó un curso progresivamente descendente que terminó en un TOC y en cambios de la conducta. Aunque no se puede asegurar, podríamos decir que la intervención temprana antes de que se compliquen los problemas mejoraría el tratamiento de estos cuadros.

Otro problema de alimentación fue el de Jessica, de 32 años. A Jessica se le había puesto un régimen estricto de dieta baja en grasa a causa de la elevación del colesterol. Y se le recordaba con frecuencia que evitara la comida rica en grasa. Jessica era de las que siempre desarrollaban hábitos o costumbres (v. cap. 9) en su manera de realizar sus rutinas diarias. Y lo hizo también con su dieta. Por desgracia desarrolló tal hábito que se hizo extraordinariamente selectiva en lo que debía comer. Su peso bajó al valor ideal que debía tener (54 kg) y siguió bajando hasta pesar 45,5 kg. Afortunadamente pudimos reconducirla a ella y a su familia para mantener una dieta sana pero sin pasarse. Se le aseguró a Jessica que tomar algo de grasa no solo era aceptable sino bueno. Con el tiempo, su dieta se hizo más razonable.

CONCLUSIÓN

El negarse a comer puede ser un problema muy difícil que plantea una importante amenaza para la salud. En las personas con síndrome de Down puede haber una interacción entre dos aspectos: uno de salud física y otro de salud mental. Realizar una evaluación exhaustiva de los problemas médicos subyacentes es un punto esencial del diagnóstico y del tratamiento de este problema. Puede que sean necesarios todos los diversos tipos de tratamiento: el asesoramiento, la evaluación y el apoyo de los factores ambientales, la medicación para tratar posibles cuadros psicológicos asociados y la medicación para estimular el apetito. Puede ser necesario también el suplemento nutricional. En los adultos con síndrome de Down, la pérdida significativa de peso es más la excepción que la regla, por lo que los padres y demás cuidadores deben estar atentos y facilitar los cambios en el peso y en el apetito a los profesionales de la salud.

