

# Sobre el rechazo de tratamientos en la anorexia: análisis crítico

**Sergio Ramos Pozón**

Universitat de Barcelona y Universitat de Vic  
sergioramos@ub.edu

**Bernabé Robles del Olmo**

Jefe de Servicio de Neurología del  
Parc Sanitari Sant Joan de Déu.  
President Comitè d'Ètica Assistencial PSSJD.  
Comisió Permanente del Comitè de Bioètica de  
Cataluña.  
Universitat de Vic

**ISSN 1989-7022**

## On the Rejection of Treatments in Anorexia: Critical Analysis

**RESUMEN:** Podría decirse que cuando los pacientes con anorexia rechazan tratamientos médicos e incluso el propio alimento se provoca un fuerte dilema ético. Aparecen las dudas de los profesionales sanitarios porque no saben si aceptar sus decisiones y permitir así poner sus vidas en peligro o, por el contrario, aplicar tratamientos forzosos. En este artículo, queremos analizar la cuestión referente a la competencia en la toma de decisiones para estudiar si hemos de aceptar sus decisiones o no. También nos gustaría revisar la cuestión de la identidad personal en personas con anorexia y comprobar si desempeña algún rol en la toma de decisiones. Por último, es importante señalar que las decisiones por representación son frecuentemente usadas como guía cuando los pacientes carecen de competencia, por eso estudiaremos en qué contextos deberíamos aplicar este criterio y cuáles son sus críticas.

**ABSTRACT:** It could be said that when patients with anorexia refuse treatments a considerable ethical dilemma is opened. The doubts of the clinicians lie in whether they accept the decisions of these people and thus endanger their lives or, on the contrary, they should apply forced treatments to protect them. In this paper, we want to analyse the question of capacity in order to evaluate if we have to accept their decisions or not. Besides, we would like to review the issue of personal identity in people with anorexia, considering its role in the decision-making. Finally, substituted judgment is frequently used as a guide for decision making when patients lack of capacity, so it should be studied when to apply such criterion and which critical issues could be arisen.

**PALABRAS CLAVE:** anorexia, bioética, competencia, identidad, decisiones por representación

**KEYWORDS:** anorexia, bioethics, capacity, identity, substituted judgment

### 1. Introducción

Ciertamente, todas las decisiones clínicas que implican un cierto riesgo para la vida de los pacientes acaban siendo éticamente complicadas. Entran en juego sus deseos y valores, que son los que justifican la decisión de poner en primer lugar un proyecto de vida antes que la pura supervivencia. Por otro lado, los profesionales de la salud quieren siempre respetar a sus pacientes, pero también desean luchar por su bienestar, aunque debemos entender que el patrón oro para medir dicho "bienestar" no son los valores y percepciones del profesional, sino los del paciente competente.

Ahora bien, esta problemática se acentúa cuando quien desea rechazar el tratamiento es una persona con una enfermedad mental. Hay todavía mucho estigma y discriminación hacia ellos, así como un fuerte paternalismo que les infantiliza. Huelga decir que esto no implica que siempre los profesionales deban aceptar sus decisiones, en cualquier caso, pero tampoco implica rechazar todas y cada una de ellas de manera sistemática. Para ser coherentes con las decisiones que se toman en el ámbito sanitario en su conjunto, siempre deberíamos valorar la situación específica y ver qué grado de autonomía tiene la persona en particular, y a partir de ahí deliberar para tomar una decisión.

Este es el contexto en el que se debería enmarcar el dilema de si una persona con anorexia<sup>1</sup> tendría que ser alimentado en contra de su voluntad o si, por el contrario, hay que

aceptar las peticiones de rechazo al tratamiento, con la dificultad añadida de que, en este caso, no aceptar el tratamiento a menudo supone declinar el alimento.

Uno de los puntos clave en estas cuestiones reside en saber si la persona es autónoma y si tiene o no un grado significativo de competencia. La competencia puede ser definida como un conjunto de aptitudes y habilidades psicológicas suficientes que demuestren que dicha decisión es razonada y razonable, y coherente con su proyecto de vida. Será una cuestión con una fuerte connotación cognitiva; sin embargo, también es necesario conocer cuáles son sus deseos, sus motivos, etc., para tal rechazo. Estos son los que adopte la persona para la justificación de su decisión, son los que le singularizan, son los que le distinguen con un proyecto de vida único. Ahora bien, si la persona no parece ser competente y sus motivos no son objetivamente convincentes, hemos de tomar decisión por representación y decidir en su nombre, pero con lo que llamaríamos “generosidad de valores”, es decir, decidiendo por la persona, pero “como lo hubiera hecho si estuviese competente”. El problema, de nuevo, es que todo esto no resulta fácil. Volveremos sobre este punto más adelante.

Por todo ello, este artículo se ceñirá a la revisión crítica del concepto de competencia, estudiando si el criterio funcional frecuentemente utilizado es suficiente o requiere algún tipo de modificación o ampliación. Y teniendo en cuenta los valores, deseos, etc., que la persona alega para justificar su postura, creemos conveniente revisar el concepto de identidad, particularmente a la luz de pacientes con anorexia y ver si nos puede ayudar a comprender un poco mejor sus decisiones. Por último, dado que puede haber casos en los que sea preciso decidir en su nombre”, nos gustaría revisar las decisiones por representación, considerando sus limitaciones y posibles objeciones.

## 2. Competencia para rechazar tratamientos: crítica al Mc-CAT

Para que podamos aceptar, de manera sensata, las decisiones de los pacientes es preciso que éstos tomen decisiones autónomas, voluntarias, informadas en cantidad y calidad suficiente y que manifiesten un grado significativo de competencia. Esto es lo que de hecho equivaldría decir que serían, pues, opciones que los representan con autenticidad.

Uno de los problemas iniciales que podemos encontrar es constatar si estas personas pueden tomar decisiones autónomas y competentes. Existe un estudio reciente de meta-análisis que sugiere que este tipo de pacientes tiene afectación en lo vinculado con la toma de decisiones, como problemas de cognición en aquellas tomadas bajo incertidumbre (riesgos a largo plazo de las decisiones), dificultades a la hora de valorar los riesgos de las decisiones, etc. Esto parece estar más acentuado en situaciones agudas que cuando comienza a haber una recuperación. También se observa que la ganancia de peso no mejora las habilidades para tomar decisiones (Guillaume, et al., 2015).

Esto, pues, representa un desafío si queremos respetar las decisiones de las personas con anorexia o, por el contrario, optamos por decisiones por representación. Por eso, es importante valorar el grado de competencia para aceptar-rechazar tratamientos.

Ahora bien, previa a la valoración deberíamos partir de una serie de premisas sobre la competencia de las personas, pues podríamos caer en errores que estigmaticen y discriminen (Ramos y Robles, 2018).

- La “competencia” se refiere a las habilidades psicológicas, mientras que la “capacidad” trata sobre las características que marca la normativa jurídica y que dan reconocimiento a las personas para que puedan ejercer sus derechos sin necesidad de recurrir a otra persona para que así lo haga. Por tanto, la competencia es una cuestión psicológica, mientras que la capacidad es un término jurídico.
- Hay que presuponer que los pacientes son competentes para la toma de decisiones, salvo en situaciones muy evidentes (agitación psicomotriz, alucinaciones intensas, etc.). Esto garantizaría el derecho a audiencia y evitaríamos estigmas y discriminaciones. Lo que se debe demostrar es la incompetencia, no al contrario. Hemos de tener en cuenta que la incompetencia para decidir no viene establecida por el diagnóstico clínico. Que una persona padezca esquizofrenia, depresión, etc., de suyo, no comporta que no pueda decidir. Deberíamos huir de los “prejuicios de incompetencia”, pues la sintomatología de las enfermedades mentales incide en la persona de muchas y variadas formas, y no necesariamente puede afectar significativamente a la competencia.
- Se valora para una tarea específica, un contexto concreto y un momento determinado.
- La competencia puede ser fluctuante. Una persona con enfermedad mental puede tener momentos de estabilización sintomática y períodos de recidivas. Por tanto, hemos de considerar tanto los momentos lúcidos como las fases agudas de crisis. En algunos momentos podrá participar más en la toma de decisiones, mientras que en otros no podrá hacerlo significativamente.
- - La gravedad de la decisión determina el “grado” de competencia exigible. Una persona podría rechazar una aspirina y el grado de exigencia requerido para ello sería simplemente la de “aceptar o rechazar” tal tratamiento; mientras que, si una persona no consintiese una transfusión sanguínea por motivos religiosos, poniendo en riesgo su vida, el “grado” de exigencia sería mayor, pues su vida dependerá del tratamiento.
- La elección A, B... no es “incompetente”, quien está o no competente es una persona y para una decisión concreta. Además, no hay que obviar que puede aceptar o rechazar un tratamiento libremente. La decisión puede o no ser compartida por el profesional; sin embargo, si el paciente es competente y su elección es sensata (no contraria al ordenamiento jurídico ni a los cánones de buena praxis), debería ser aceptada. Es aconsejable que su decisión sea fruto de una deliberación con el profesional en el contexto de toma de decisiones compartidas. Esto evitaría dejar al paciente solo, acompañándole y asesorándole para que tome una decisión prudente y coherente, pero auténtica y libre.
- Las herramientas que se utilicen para valorar la competencia sólo vendrán a ser consideradas como un instrumento más. Se tienen que incorporar, cuando sean precisas, en la práctica clínica en un contexto de decisiones compartidas.

Muchos son los instrumentos que nos permiten valorar la competencia de los pacientes para la toma de decisiones<sup>2</sup>. El más utilizado, y que goza de una fuerte aceptación tanto por su aplicabilidad como por su fiabilidad (ha sido validado y adaptado en español, tanto en su versión aplicable a los proyectos de investigación (Baón, 2012) como para consentir trata-

mientos (Hernando, et al., 2012; Álvarez et al., 2014) es el McCAT-T<sup>3</sup>. Se trata de una entrevista semiestructurada que valora 4 ítems, a saber: comprensión, apreciación, razonamiento y elección de una decisión. La *comprensión* se refiere a la habilidad de la persona para entender el diagnóstico de su enfermedad y su tratamiento. En este sentido, es preciso que recuerde y comprende la información que le han dado. La *apreciación* hace mención a la capacidad para relacionar la información con su propia situación. El objetivo es verificar si conoce la naturaleza de su diagnóstico y si es consciente de que el tratamiento propuesto puede beneficiarle. Además, es necesario que *aprecie* la situación, esto es, que disponga de la habilidad para procesar y analizar la información, ponderando las distintas alternativas terapéuticas. Por último, ha de poder *expresar su decisión*, razonada y razonable.

Ese planteamiento se focaliza en las habilidades psicológicas de la persona para comprender su enfermedad y sus consecuencias, junto con la necesidad de ponderar la posibilidad de recibir un tratamiento adecuado para su situación clínica. Se revisa, pues, el cómo valora y maneja esa información, ciñéndose casi de manera exclusiva a las habilidades intelectuales.

En una gran variedad de pacientes psiquiátricos (esquizofrenia, depresión, etc.) se han aplicado estos criterios para valorar la competencia para tomar decisiones, llegándose a mostrar que una gran parte de ellos pueden tomar decisiones de manera responsable (Grisso y Appelbaum, 1995; Okai, et al., 2007; Owen, et al., 2013.). Ahora bien, hay una gran controversia cuando intentamos valorar la competencia en aquellos que padecen anorexia, pues pueden obtener buenos resultados en las pruebas que revisan su comprensión, razonamiento e incluso apreciación de la enfermedad (volveremos a precisar la cuestión referente a la apreciación más adelante); sin embargo, su percepción de la realidad (su propio cuerpo) y los valores en los que sustentan sus decisiones pueden estar distorsionados (Tan, et al., 2003a y 2007; Vollman, 2007; Grisso y Appelbaum, 2007).

El estudio de Tan, et al. (2006), el cual está basado en entrevistas en profundidad, mediante metodología cualitativa, a mujeres con anorexia, critica fuertemente el uso exclusivo y estricto del McCAT-T para la valoración de la competencia de las personas con anorexia. Se basan en el hecho de que, aunque pueden puntuar bien en las áreas de comprensión y razonamiento, no se valoran las creencias y valores de estas personas que pueden estar distorsionadas debido a la misma enfermedad. Este hecho no lo incorpora la versión estándar del McCAT-T y debería ser introducido. Algunos de estos “valores patológicos” son: 1) la asociación de “estar gordo” con ser “perezosos, falta de autocuidado o de autocontrol”; 2) valores depresivos que hacen que no vean el riesgo a morir como un factor determinante para acudir a los profesionales socio-sanitarios; 3) una importancia fundamental al hecho de estar delgado, por encima incluso de la relación con su propia familia, amigos o su estado de salud; 4) el rol que juega la personalidad en los pacientes con anorexia, pues se les hace difícil concebirse sin la enfermedad.

La necesidad de introducir los valores en el McCAT-T ya ha sido criticada por Breden y Vollmann (2004), y fue contestada por los propios creadores de dicha herramienta (Grisso y Appelbaum, 2006). Grisso y Appelbaum consideran que en realidad el problema de fondo es el cómo concibamos la variable “apreciación”, la cual ya lleva implícita la introducción de los valores y creencias. Esto nos hace pensar, como apunta Vollmann (2006), que la “autenticidad” de las decisiones desempeñan un papel importante en la valoración de la competencia de los pacientes, lo cual requeriría preguntarnos por los valores y creencias de la persona “an-

tes”, “durante” y “después” de la enfermedad. En cualquier caso, parece obvio pensar que una “preferencia” (puntual y concreta) no viene a ser sinónimo de una “voluntad” (consistente en un período de tiempo, razonablemente estable y coherente con sus valores personales) (Szmukler, 2017). Este hecho es el que deseamos debatir, posteriormente, en relación con la identidad personal.

Con todo ello, sostenemos que el test fallaría en estas personas en el hecho de que la apreciación tiene un peso importante en la anorexia, dado que el núcleo de la enfermedad precisamente consiste en una alteración de la percepción del esquema corporal. De esta manera, se podría argumentar que la persona con anorexia que rechaza el alimento en realidad no es totalmente competente para una decisión difícil como esa porque falla en la apreciación.

Frente a lo anterior, se podría argüir lo contrario, que su apreciación es correcta y que lo que tiene es una motivación no compartida por la mayoría de los individuos.

Todo ello nos obliga a reflexionar sobre la identidad de la persona, comparando la información que tengamos de ella, tanto pasada como presente. Además, deberíamos intentar hallar fórmulas que evalúen la competencia de los pacientes sin que sean enfoques exclusivamente cognitivos y que incorporen otros aspectos más biográficos. Por tanto, deberíamos intentar adoptar metodologías cualitativas para ver qué opinan los pacientes y sus familiares, con el objetivo de capturar esos valores, deseos, etc.

Un problema añadido a todo esto es cuando se trata de menores que aún no han desarrollado su “personalidad-identidad” por ser adolescentes. Así, en casos en los que se trate de menores o en adultos pero que tengan una disfunción perceptiva, deberíamos valorar la posibilidad de tomar decisiones por representación.

### **3. ¿Es la identidad-personalidad de los pacientes con anorexia un factor crucial a la hora de aceptar-rechazar sus decisiones?**

Como ya hemos comentado, la literatura parece reflejar la idea de que los pacientes con anorexia muestran una buena comprensión de su enfermedad, las posibles consecuencias de su rechazo al tratamiento e incluso razonan los motivos de su decisión. No obstante, los propios síntomas de la enfermedad repercuten en cómo la persona afronta la vida y de qué modo se ve reflejada (Tan, et al., 2006).

Esa alteración de la percepción de la realidad (su cuerpo y todo lo vinculado a éste) hace cuestionarse si ese cambio en sus vidas condiciona por completo su personalidad-identidad, si lo comparamos con el “antes” y “después” de manifestar los síntomas. Eso será importante porque los motivos que se den para rechazar-aceptar un tratamiento pueden ser muy distintos “antes” y “después”, pues las motivaciones también van a ser diferentes.

Desde un punto de vista sociológico la “identidad personal” puede ser definida como la manera en la que la propia persona se observa a sí misma, la cual se ve identificada con un estilo de vida (raza, creencia, etc.), de manera que la identidad puede ser concebida en términos de construcción social en el que se den vínculos con otras personas y partir de la cual la persona expresa lo que es y de quién es (Zárate, 2015). Sin embargo, y sin ánimo de entrar en detalle,

también se puede caracterizar desde otros puntos de vista<sup>4</sup>. Buchanan y Brock (1989, pp. 152-189) definen la “identidad personal” como aquel conjunto de necesarias y suficientes condiciones (eventos) que está estrechamente entrelazados en la historia de vida de la persona. Pero la cuestión crucial entonces radica en establecer qué grado de asociación hemos de aceptar entre dichos eventos para que se dé esa identidad personal. Por tanto, sostenemos que el enfoque de la identidad personal ha de concebirse de manera gradual y no como un “todo o nada”, es decir, hemos de ver la evolución de la identidad personal a lo largo del tiempo y no en un momento determinado y concreto.

Este enfoque nos podría ayudar a entender mejor los valores y deseos que tienen las personas que padecen anorexia a la hora de afrontar sus vidas. Dichas motivaciones pueden ser de ayuda para valorar si la persona puede o no puede legítimamente tomar decisiones de manera autónoma.

En este sentido, el artículo de Tan, Hope y Stewart (2003b) lleva a cabo una investigación cualitativa en pacientes con anorexia y sus padres para ver de qué modo afecta la patología a su identidad. El estudio constata que para estos pacientes la anorexia viene a constituir una parte del *yo*, es decir, que indican la psicopatología como una señal de identidad o estilo de personalidad. Tanto ellos como sus familiares afirman que la anorexia no resultó ser una mera enfermedad, sino que esta modificó sustancialmente su personalidad y estilo de vida; hasta tal punto que mostraban dificultades para visualizarse en un futuro sin la anorexia.

Este hecho de verse “atrapados” o “controlados” por la enfermedad también ha sido revisado en otro estudio de los mismos autores (Tan, Hope, Stewart y Fitzpatrick, 2003). Este aspecto puede ser crucial, tanto para aceptar tratamientos como para la posibilidad de intervenir con tratamientos forzosos si es preciso, ya que la anorexia se entremezcla con los valores, deseos y preferencias del paciente. La posibilidad de aplicar tratamientos forzosos solo es concebida por los pacientes y sus familiares en el supuesto de que la vida de la paciente corra un grave riesgo, independientemente de si tiene o no “competencia” para decidir. Ahora bien, tanto pacientes como padres reconocen que, si la enfermedad se cronifica, no hay una buena respuesta terapéutica y la persona no quisiese seguir sufriendo, estarían a favor de permitir el rechazo al tratamiento (alimentación), incluso si esto provocase su muerte.

De hecho, seguramente en este segundo escenario forzar la alimentación podría ser simplemente una “tortura”. Ellos mismos comentan este hecho al apreciar los tratamientos involuntarios como un castigo, como una experiencia totalmente negativa que quizás no valga la pena (Tan, et al., 2003b).

De nuevo vemos cómo la anorexia constituye una parte de los rasgos fundamentales de estas personas, por lo que resulta difícil discernir si son o no deseos fiables, si son una característica básica en su “identidad personal”, y en tal caso plantea un desafío para discernir con claridad hasta qué punto hemos de adoptar medidas coercitivas.

Pues bien, de ambos estudios (Tan, Hope, Stewart y Fitzpatrick, 2003; y Tan, Hope y Stewart, 2003b) extraemos la conclusión de que la valoración de la competencia no debería ser estrictamente funcional y cognitiva, sino que ha de incorporar otras miradas, otras perspectivas. El cómo afecta a la identidad podría ser otro enfoque adicional que aporte más información sobre la aceptabilidad o no de los tratamientos.

Por supuesto, la previsible estabilidad de identidad, valores y preferencias se debe tener también en cuenta. Si la historia natural de la enfermedad, especialmente cuando la evolución es favorable, no perpetúa las alteraciones de la percepción del esquema corporal ni el rechazo al alimento, este es un argumento favorable para no respetar el rechazo que verbalizan las personas en la fase aguda.

No obstante, reconocemos que este enfoque puede poner en duda si, por ejemplo, una persona un estado avanzado de demencia es la misma persona que fue sin desarrollar la enfermedad; si una persona que realizó un documento de voluntades anticipadas es la misma persona que en el momento que se han de aplicar y no puede expresar sus deseos y preferencias; o incluso qué argumentos, valores, etc., ha de aportar una persona que ha de decidir por otra, ¿los pasados o los actuales?

En cualquier caso, nuestro objetivo a continuación es el de analizar la situación de las decisiones por representación, teniendo en cuenta las limitaciones del enfoque cognitivo exclusivo de la competencia y de la propuesta de la identidad personal.

#### 4. Sobre las decisiones por representación

Es generalmente compartido el hecho de que deberíamos aceptar aquellas decisiones de personas adultas, informadas en cantidad y calidad suficiente, sin coacciones y actuando con voluntariedad, y con un grado significativo de competencia. Estas decisiones pueden darse en el consentimiento informado, pero también de manera anticipada como en un documento de voluntades anticipadas o en un proceso asistencial de planificación de las decisiones. Esto ha de darse incluso en pacientes con trastornos mentales (Ramos y Robles, 2015). En este sentido, si la persona puede verbalizar su decisión, simplemente hay que escucharla y aplicarla. Este procedimiento es el que se ha denominado *criterio subjetivo*.

En el caso de la anorexia podríamos tener problemas con el modo de percibir la realidad (su propio cuerpo), así como con los valores que toma como referencia para sustentar sus decisiones que pueden estar distorsionados (Tan, et al., 2003a y 2007; Vollman, 2007; Grisso y Appelbaum, 2007).

De nuevo, esto hace que nos tengamos que cuestionar sobre la legitimidad de este criterio subjetivo cuando se trata de personas con anorexia; sin embargo, un rechazo generalizado de las decisiones de estos pacientes podría poner en entredicho que su identidad-personalidad no tiene validez en la toma de decisiones.

Otro tipo de decisión por representación es la aplicación del *criterio del juicio sustitutivo*, en el que una persona *competente* toma una decisión en nombre de otra que se considera *incompetente*. Lo característico de este procedimiento es que la decisión ha de tener como referencia exclusiva los deseos y preferencias de la persona identificada como incompetente y no los de quien ha de sustituirle. Se trata, en definitiva, de decidir por ella teniendo en cuenta lo que esta decidiría en condiciones de competencia.

Pablo Simón e Inés Barrio (2004, p. 100) consideran 2 reformulaciones de este criterio, a saber:

- 1.-El sustituto ha de decidir lo que una *persona razonable* competente escogería si estuviera en las mismas condiciones.
- 2.-El sustituto opta por la opción que tomaría el *mismo paciente* si fuera competente, siendo pues necesario tener como premisa la escala de valores de la persona incompetente: aspectos psicológicos (miedos, tristeza...), sociológicos-culturales (creencias, valores, etc.) y clínicos (diagnóstico, pronóstico, etc.).

Es un criterio que se utiliza con el objetivo de garantizar el respeto del proyecto de vida de la persona que no puede decidir. A pesar de ser un buen criterio ha tenido muchas críticas, tanto en su contenido como en su procedimiento (Bailey, 2002; Welie, 2001; Broström, Johansson, y Nielsen, M., 2007; Torke, Alexander, y Lantos, 2008; Shalowitz, et al., 2006). En su conjunto, podemos citar los siguientes motivos:

- 1.- Se centra más en quién emitirá la decisión que no en los valores de la persona incompetente.
- 2.- Es incapaz de preservar la autonomía de un paciente incompetente en la misma extensión que si la propia persona se hubiese pronunciado.
- 3.- En ocasiones ha sido utilizado cuando no era debido, como por ejemplo en personas que nunca fueron competentes, de manera que se incurre en la imposibilidad de reconstruir unos valores y preferencias que nunca existieron.
- 4.- Se hace difícil establecer cuáles son esos deseos, valores, etc., y que además correspondan con los "actuales" deseos, etc. Junto a ello, no hay que olvidar que éstos cambian con el tiempo, lo cual dificulta que se tome una decisión que sea acorde con el momento actual.
- 5.- Se constata que los sustitutos y/o las familias predicen incorrectamente las preferencias de los pacientes, por lo que pone en evidencia la esencia del criterio.

Pues bien, de nuevo vemos la gran dificultad que tiene su aplicabilidad cuando se trata de pacientes con anorexia. Si no tenemos claro cómo valorar si una decisión de rechazo al tratamiento es "auténtica", pues la sintomatología dificulta considerablemente esto, ¿cuándo sería legítimo aplicar el criterio sustitutivo? Por si fuera poco, los problemas derivados de las teorías de la identidad conllevan la duda de si hemos de tomar como referencia los valores y preferencias de la persona "antes" o "durante" la anorexia. Si rechazamos su decisión, estamos deslegitimando una personalidad, un yo (conjunto de deseos, preferencias, vivencias, etc.), por el mero hecho de no compartir sus premisas. Este hecho sería, a priori, éticamente criticable.

Por otro lado, el enfoque de la "persona razonable" no consiste sólo en establecer si una persona razonable hubiera deseado conocer dicha información, sino en que si ésta, al haberla conocido, hubiera modificado su decisión, esto es, si hubiera rechazado la propuesta clínica. Pero esta supuesta "persona razonable", obviamente, no tendrá los mismos valores y preferencias (dado que la anorexia precisamente distorsiona la apreciación y, por tanto, manifiesta unos valores "patológicos"), por eso se hace muy complicado hacer el paralelismo. Además, la literatura (Shalowitz, et al., 2006) constata que los representantes tienen dificultades para predecir correctamente las preferencias de los pacientes, fallando incluso en un tercio de los casos. Esto es un peligro aún mayor cuando se trata de "reconstruir" unos valores que son complicados de compartir y entender como es en el caso de esta psicopatología.



En suma, vemos cómo el criterio del juicio sustitutivo –a pesar de ser un criterio a priori respetuoso con la persona que no puede decidir- tiene grandes dificultades adicionales cuando se aplica a personas con anorexia. Esto supone intentar buscar alternativas metodológicas para tomar decisiones por representación. Otro criterio podría ser el del “mejor interés”.

El *criterio del mayor beneficio o del mejor interés* consiste en excluir a la persona de la toma de decisiones, cuya búsqueda ha de ser la de hallar qué opción le beneficia más. Buchanan y Brock (1981, p. 128) opinan que es un principio que expresa una *obligación positiva* en el sentido de proporcionar los mejores intereses hacia alguien o, al menos, intentar ser una guía sobre cuál ha de ser su bien. En cualquier caso, debería ser una opción válida cuando carecemos de pistas sobre cómo la persona quiere ser tratada. Algunos ejemplos son aquellos pacientes que nunca han sido competentes, que no hayan proporcionado argumentos serios al respecto, en los que no se conozcan familiares o allegados que puedan aportar información, etc.

Pero de nuevo, podemos hallar algunas críticas al respecto que dificulten o pongan en duda su aplicabilidad (Kopelman, 2007, pp. 282-287). En primer lugar, es *demasiado individualista*, ya que ha de considerarse sólo los intereses de la persona. En segundo lugar, no es posible conocer cuáles son los mejores intereses para la persona, pues es difícil llegar a un acuerdo sobre cuál es la mejor opción teniendo en cuenta todas las alternativas, calculando los beneficios y daños. Por último, es un criterio *vago*, pues en ocasiones no está nada claro qué valores tiene la persona que emite el juicio y que juzga qué es lo mejor.

La literatura referente a este criterio aplicado a pacientes con anorexia constata que una gran parte de los profesionales del ámbito de la salud mental se inclinarían por optar por tratamientos forzosos, enfatizando pues la protección y evitación de daños. Esto se acentúa a medida que la sintomatología es más severa (Tan, et al., 2008; y Clough, 2016). Por parte de los pacientes y familiares también parecen decantarse por este criterio bajo ciertas condiciones (situaciones agudas y no crónicas) tal y como constata el estudio de Tan, Hope, Stewart, y Fitzpatrick (2003).

Un peligro que podemos cometer es considerar que los pacientes con anorexia nunca han sido competentes. No hay unos criterios claros y concisos sobre qué y cómo llevar a cabo el proceso valorativo en pacientes con anorexia, por lo que al final puede ser más una decisión subjetiva (en este caso clínica) que no una postura objetiva.

Otro problema, que daría para otro artículo, sería abordar como aplicar las decisiones que tomamos por los pacientes cuando estos no son considerados suficientemente competentes para tomarlas. Un momento ético es sustituir la decisión de una persona que cumple casi todos los requisitos de la evaluación de la competencia (salvo quizá el de apreciación). Pero existe un momento ético posterior. ¿Cuánta violencia estamos dispuestos a aplicar a una persona consciente y casi autónoma para aplicar en la práctica nuestra bienintencionada decisión?

## 5. Conclusiones

Todas las decisiones de rechazo al tratamiento por parte de personas con problemática de salud mental son muy complicadas. Uno de los criterios frecuentemente utilizados en el ámbito sanitario para comprobar si la persona puede o no tomar decisiones es el de la competencia.

No obstante, la literatura no aclara si estos pacientes tienen habilidades suficientes para decidir responsablemente. Esto se debe a que los estudios de meta-análisis parecen indicar que tienen grandes dificultades; mientras que las entrevistas como el McCAT-T demuestran que en su conjunto puntúan bien en algunas áreas cognitivas pero fallan en la apreciación. Además, una valoración exclusiva de los factores cognitivos deja fuera las motivaciones, los valores, los deseos, etc., de estas personas, y esto podría ser un sesgo significativo y un error ético.

Junto a esta problemática, las teorías de la identidad-personalidad señalan cómo la anorexia constituye una parte muy importante en la seña de identidad. De esta manera, es muy complicado marcar qué valores, motivaciones, etc., son los que deberíamos considerar como prioritarios para aceptar o rechazar una decisión asistencial, pues pueden ser muy distintos los que tenía *antes* de la enfermedad con los que *actualmente* tenga.

Con ello, en casos en los que optemos por decisiones por representación, podríamos tomar el criterio subjetivo, sustitutivo o el del mejor interés. Cada uno de ellos puede tener graves problemas teórico-prácticos que obligue a una deliberación colectiva sobre los pros y contras.

En conclusión, hemos visto que las decisiones sanitarias que implican rechazos al tratamiento por parte de personas con anorexia presentan una elevada complejidad clínica y moral. Deberíamos partir de un análisis concreto que valorase la decisión específica, la situación particular y evaluar a la persona para decantarnos por una aceptación o rechazo de su decisión. Creemos pues que una aceptación sistemática de sus decisiones puede ser un error ético y clínico; pero también sería incorrecto rechazos sistemáticos de dichas decisiones por el mero hecho de tener una enfermedad mental.

---

## Bibliografía

- Álvarez, I.; Baón, B.; Navío, M.; et al. (2014) "Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento". *Med Clin*, 143, pp. 201-204.
- American Psychiatric Association. (2018). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM-V*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Appelbaum, P. (2007). "Assessment of patients' competence to consent to treatment". *N Engl J Med*, 357, pp.1834-1840.
- Appelbaum, P.; y Grisso, T. (2001) *The MacArthur Competence Assessment Tool-Clinical Research*. Sarasota, Professional Resource Press.
- Bailey, S. (2002). "Decision Making in Health Care: Limitations of the Substituted Judgement Principle". *Nursing Ethics*, 9(5), pp. 483-493.
- Baón, B. (2012). *Adaptación y validación española de la entrevista MacArthur Competency Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) y de un cuestionario breve para evaluar la capacidad de las personas para consentir participar en investigación*. Tesis doctoral. Madrid. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/21253/1/T34444.pdf> Última consulta el 18 de marzo de 2019.
- Breden, TM; y Vollmann, J. (2004). "The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T". *Health Care Anal*, 12(4), pp. 273-283.

- Broström, L.; Johansson, M.; y Nielsen, M. (2007). "“What the Patient Would Have Decided”: A Fundamental Problem with the Substituted Judgment Standard". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, pp. 265-278.
- Buchanan, A; y Brock, D. (1989) *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Clough, B. (2016). "Anorexia, Capacity, and Best Interests: Developments in the Court of Protection Since the Mental Capacity Act 2005". *Med Law Rev*, 24(3), pp. 434-445.
- Grisso, T.; y Appelbaum, P. (1995). "The MacArthur treatment competence study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments". *Law and Human Behavior*, 19(2), pp. 149–174.
- Grisso, T.; y Appelbaum, P. (2006). "Appreciating anorexia: Decisional capacity and the role of values". *Philosophy, Psychiatry, and Psychology*, 13, pp. 293-297.
- Guillaume, S.; Gorwood, P.; Jollant, F.; et al. (2015). "Impaired decision-making in symptomatic anorexia and bulimia nervosa patients: a meta-analysis". *Psychological Medicine*, 45, pp. 3377–3391.
- Hernando, P.; Lechuga, FJ.; Pérez, P.; et al. (2012). "Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitaria". *Revista de calidad asistencial*, 27(2), pp. 85-91.
- Kopelman, L. (2007). "The Best Interests Standard for Incompetent or Incapacitated Persons of All Ages". *Childhood Obesity*, pp. 187-196.
- López, J. (2017). "La identidad en psiquiatría: aspectos conceptuales". Disponible en: [www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/149458](http://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/149458) Última consulta el 18 de marzo de 2019.
- Okai, D.; Owen, G.; McGuire, H; et al. (2007). "Mental Capacity in Psychiatric Patients: Systematic Review". *British J Psychiatry*, 191, pp. 291–297.
- Owen, G.; Szmukler, G.; Richardson, G.; et al. (2013). "Decision-making capacity for treatment in psychiatric and medical in-patients: cross-sectional, comparative study". *Br J Psychiatry*, 203(6), pp. 461–7.
- Poythress, N.; Nicholson, R., et al. (1999). *The MacCAT-CA Professional Manual*. Odessa FL, Psychological Assessment Resource.
- Ramos, S.; y Robles, B. (2015). "La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones". *Rehabilitación Psicosocial*, 12(1), 18-24.
- Ramos, S.; y Robles, B. (2018). "La gestión de la propia vida y los trastornos mentales". *Folía humanista*, 8, pp. 42-60.
- Shalowitz, D.; Garret, E.; y Wendler, D. (2006). "The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review". *Arch Intern Med*, 166, pp. 493-497.
- Simón, P. (2008). "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente". *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 28(102), pp. 325-348.
- Simón, P.; y Barrio, I. (2004). *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid, Triacastela.
- Szmukler, G. (2017). "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: 'Rights, will and preferences' in relation to mental health disabilities". *International Journal of Law and Psychiatry*, 54, pp. 90–97
- Tan, J.; Hope, T.; y Stewart, A. (2003a) "Competence to refuse treatment in anorexia nervosa". *International Journal of Law and Psychiatry*, 26, pp. 697-707.
- Tan, J.; Hope, T.; y Stewart, A. (2003b) "Anorexia nervosa and personal identity: The accounts of patients and their parents". *International Journal of Law and Psychiatry*, 26, pp. 533–548.
- Tan, J.; Hope, T.; Stewart, A.; y Fitzpatrick, R. (2003). "Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parents". *International Journal of Law and Psychiatry*, 26, pp. 627–645.

- Tan, J.; Hope, T.; Stewart, A.; Fitzpatrick, R.; y Hope, T. (2006). "Competence to Make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values". *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 13(4), pp. 267-282.
- Tan, J.; Doll, H.; Fitzpatrick, R.; Stewart, A.; y Hope, T. (2008) "Psychiatrists' attitudes towards autonomy, best interests and compulsory treatment in anorexia nervosa: a questionnaire survey". *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2, p. 40.
- Torke, A.; Alexander, G.; y Lantos, J. (2008). "Substituted Judgment: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making". *J Gen Intern Med*, 23(9), pp. 1514-1517.
- Vollmann, J. (2006). ""But I Don't Feel It": Values and Emotions in the Assessment of Competence in Patients With Anorexia Nervosa". *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 13(4), pp. 289-291.
- Welie, J. (2001). "Living Wills and Substituted Judgment: A Critical Analysis". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4, pp.169-183.
- Zárate, J. (2015). "La identidad como construcción social desde la propuesta de Charles Taylor". *Eidos*, 23, pp. 117-134.

---

## Notas

1. La anorexia es considerada un trastorno de la alimentación, suele ser más frecuente en mujeres y normalmente comienza a pronunciarse en la adolescencia. Según el DSM-V (2018) se caracteriza por los siguientes criterios: a) restricción de la ingesta energética en relación con las necesidades, que conduce a un peso corporal significativamente bajo con relación a la edad, el sexo, el curso del desarrollo y la salud física. Peso significativamente bajo se define como un peso que es inferior al mínimo normal o en niños y adolescentes, inferior al mínimo esperado; b) miedo intenso ganar peso o a engordar, o comportamiento persistente que interfiere en el aumento de peso, incluso con un peso significativamente bajo; y c) alteración en la forma que uno mismo percibe su propio peso o constitución, influencia impropia del peso o la constitución corporal en la autoevaluación, o falta persistente de reconocimiento de la gravedad del bajo peso corporal actual.
2. No es posible desarrollar aquí la gran variedad de métodos que permiten evaluar la competencia de los pacientes para la toma de decisiones, únicamente mencionaremos el McCAT-T pues es el que hace mención de elección o rechazo de tratamientos. Para un análisis más riguroso de los diversos tipos, véase Simón P. (2008).
3. Existen 3 versiones del McCAT. 1) McCAT-T (treatment) para decisiones de tratamiento; McCAT-CR (clinical research) para participar en proyectos de investigación (Appelbaum y Grisso, 2001); y 3) McCAT-CA (criminal adjudication) para imputabilidad criminal (Poythress, et al., 1999).
4. No es objeto de este artículo desarrollar exhaustivamente todos los autores y enfoques que han tratado el tema de la identidad. Más que realizar un análisis crítico de la teoría de la identidad, simplemente queremos comprobar si desempeña algún rol en la toma de decisiones. Sea como fuere, para una revisión más amplia de algunas aportaciones desde la filosofía, la psiquiatría, la teoría narrativa, así como qué aspectos incluye la identidad (emociones, cuerpo e identidad, e identidad y alteridad) véase López, 2017.