

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN EN EL FINAL DE LA VIDA.

PERSPECTIVA BIOÉTICA

Fecha de recepción: 24/07/2023

Fecha de aceptación: 27/08/2023

Dr. Cristian Viaggio

Contacto: viaggiocristian@gmail.com

- Dr. Cristian Viaggio. Medico (UBA); Especialista en Oncología y Cuidados Paliativos; Medico del Servicio de Oncología del HIGA Vicente López y Planes; Magister en Ética Biomédica (UCA); Responsable a Cargo de Docencia e Investigación y Coordinador del Comité de Ética Hospitalario del Htal. Nacional Dr. Baldomero Sommer; Director del Hospice Madre Teresa. Docente Adjunto de Enfermería en Cuidados Paliativos Universidad Nacional de Luján.

RESUMEN

El síndrome de desmoralización (SD) es un fenómeno que se observa con frecuencia en Cuidados Paliativos, especialmente en los pacientes con cáncer en la etapa final de su vida. Se caracteriza por ser un síndrome complejo, multidimensional y presentar características clínicas singulares como angustia existencial, desesperanza y pérdida del sentido de la vida.

La depresión y la *desmoralización* están estrechamente relacionadas, sin embargo, hay evidencias que plantean su diferenciación. Una característica primordial de la depresión es la pérdida de placer o interés que la persona tiene, por las actividades placenteras de la vida cotidiana. Es importante comprender, sobre todo, en el final de la vida que no se pueden separar la psicología de la ética y ambas, de la antropología, porque se podrían generar conflictos morales durante el proceso de toma de decisiones.

La frecuencia del SD y su falta de reconocimiento pueden generar un alto impacto de sufrimiento, pudiéndose asociar en algunas situaciones clínicas, con el riesgo potencial de deseos anticipados de muerte. Estos deseos anticipados de muerte podrían manifestarse, mediante la solicitud de la eutanasia o del suicidio asistido.

Nuestro propósito es elaborar un análisis exploratorio, interpretativo, antropológico y ético del SD desde la bioética personalista ontológicamente fundada.

ABSTRACT

Demoralization syndrome (DS) is a phenomenon frequently observed in palliative care, especially in cancer patients at the end of life. It is characterized as a complex, multidimensional syndrome with unique clinical features such as existential distress, hopelessness and loss of meaning in life.

Depression and demoralization are closely related, however, there is evidence to differentiate them. A primary characteristic of depression is the loss of pleasure or interest that the person has in the activities of daily life. It is important to understand, especially at the end of life, that psychology cannot be separated from ethics and both from anthropology, because moral conflicts could arise during the decision-making process.

The frequency of DS and its lack of recognition can generate a high impact of suffering, being associated in some clinical situations with the potential risk of anticipatory death wishes. These anticipatory death wishes could manifest themselves in the form of a request for euthanasia or assisted suicide.

Our purpose is to elaborate an exploratory, interpretative, anthropological, ethical and metaphysical analysis of DS from the foundations of ontologically founded personalist bioethics. Ontological personalism will allow us to understand with all its anthropological richness and depth the suffering person and will

El personalismo ontológico nos permitirá comprender con toda su riqueza y profundidad antropológica a la persona que sufre y nos ayudará a observar la implicancia moral que podría tener el SD durante el afrontamiento psicológico y el proceso de toma de decisiones. Los principios de la bioética personalista integrados y jerarquizados nos ayudan para comprender las decisiones morales complejas en el final de la vida.

Es importante que el bioeticista no se limite sólo al análisis filosófico teórico y al desarrollo de las habilidades procedimentales en un comité de ética. Es necesario que participe también y se involucre en la práctica clínica diaria para comprender mejor las necesidades de la persona que sufre y los límites del equipo terapéutico. Esta actitud le permitirá guiar con prudencia el proceso de toma de decisiones antes que se instale el conflicto ético. Comprender la desmoralización con toda su complejidad y sus implicancias en la conducta humana en la fase final de vida, es un desafío no exento de dificultades porque cada persona es única y el sufrimiento es íntimo, personal e intransferible. Por estas razones, al ser un fenómeno clínico complejo estará siempre abierto a futuras investigaciones y sujeto a nuevas interpretaciones. Palabras clave: Asistencia espiritual, empatía, privación de la libertad, Bioética, Pedagogía y Educación.

Palabras clave: Síndrome de Desmoralización. Bioética Personalista. Cuidados Paliativos.

help us to observe the moral implication that DS could have during the psychological coping and decision-making process. The integrated and hierarchical principles of personalistic bioethics help us to understand complex moral decisions at the end of life.

It is important that the bioethicist is not limited only to theoretical philosophical knowledge and the development of procedural skills. It is necessary to be involved in daily clinical practice for a better understanding of the needs of the suffering person and the limits of the therapeutic team. This attitude will allow him/her to prudently guide the decision-making process before ethical conflict sets in.

Understanding demoralization with all its complexity and its implications in human behavior in the final phase of life is a challenge not without difficulties because each person is unique, and suffering is intimate, personal and non-transferable. For these reasons, being a complex clinical phenomenon, it will always be open to future research and subject to new interpretations.

Keywords: Demoralization Syndrome. Personal Bioethics. Palliative Care.

INTRODUCCIÓN

La desmoralización es un fenómeno que se observa con frecuencia en las personas con enfermedades crónicas, progresivas e incurables, siendo más frecuente aún, en los pacientes con cáncer en su etapa final de la vida¹. El Síndrome de Desmoralización (SD) presenta características clínicas singulares y determinantes². Los pacientes pueden manifestar angustia existencial, desesperanza, pérdida de significado y sentido de la vida.

Este síndrome se ha estudiado desde la Psiquiatría y la Psicología clínica con sus características especiales, sus consecuencias y sus tratamientos específicos. Abordarlo desde la bioética nos permite explorar, analizar, profundizar e integrar los diferentes saberes para poder comprender este fenómeno clínico con más precisión.

La lectura de diferentes autores y trabajos científicos, sumados a la experiencia clínica del acompañamiento al final de la vida, nos hace advertir que el sufrimiento debe ser abordado por un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos.

La frecuencia del SD y su falta de reconocimiento pueden generar un alto impacto de sufrimiento, pudiéndose asociar en algunas situaciones clínicas, con el riesgo potencial de deseos anticipados de muerte. Este deseo podría vehiculizarse a través de la solicitud del suicidio asistido y la eutanasia, pudiendo los médicos aceptar que se trata de una "decisión racional" sin percibir el sufrimiento moral que subyace detrás de esta solicitud³.

El artículo procura elaborar un análisis antropológico, ético y metafísico del SD desde los fundamentos de la bioética personalista ontológicamente fundada.

El procedimiento epistemológico que desarrollaremos con fines pedagógicos para el estudio del SD es el siguiente : 1) describiremos el SD con características singulares y consecuencias en la práctica clínica; 2) presentaremos como fundamento una premisa antropológica que integre las dimensiones de la persona; 3)

1 Cfr. Bovero A, Botto R, Adriano B, Opezzo M, Tesio V, Torta R. Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. *Palliat Support Care [revista en Internet]** 2019; 17(5):596-603. [acceso 23 de mayo de 2024]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951519000191>

2 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2001; 17(1):12-13.

3 Ibid.

describiremos la conciencia moral desde la Psicología Personalista; 4) analizaremos la desmoralización según los principios de la Bioética Personalista: defensa de la vida física, libertad y responsabilidad; totalidad o principio terapéutico y subsidiar la vida.

El personalismo ontológico nos permitirá comprender con toda su riqueza y profundidad antropológica a la persona que sufre y nos develará la implicancia moral que podría tener el SD durante el proceso de toma de decisiones. Nos guiará por un conocimiento humanístico integral, centrado en la *persona* que sufre.

Es importante que la bioética no se limite solo al conocimiento filosófico y al desarrollo de habilidades procedimentales, sino que, en el desarrollo de su práctica clínica, es necesario que humanice y sensibilice al profesional de la salud para que mejore sus actitudes. Esta experiencia clínica y filosófica nos extenderá el horizonte profesional, revelándonos una realidad mucho más compleja, inabarcable y trascendente de la persona que sufre.

Esperamos poder aportar desde el personalismo ontológico un poco de luz, sobre la profunda crisis moral y antropológica que se presenta en nuestra praxis clínica actual. Esta crisis filosófica, existencial y social que se incrementa a través de los años nos podría conducir hacia un futuro mucho más deshumanizado, en el cual se ponga en riesgo la naturaleza humana, la vida, la dignidad de la persona, su integridad física, mental y espiritual⁴.

1. SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN

La palabra desmoralizar está precedida por el prefijo "des" que expresa negación, inversión o pérdida del significado de la palabra a la que se antepone. La Real Academia Española (RAE) define la palabra "desmoralizar" con dos acepciones, una hace referencia a la negación, inversión o pérdida de la moral y la otra, está referida al desaliento o a la pérdida del ánimo⁵.

Es importante comprender el concepto de "moral", que los autores (Frank, Jerome, 1974; Kissane, David, 2004) describieron cuando comenzaron a referirse al SD como un fenómeno clínico. Las publicaciones describen la "moral" como "la actitud mental y emocional" de una persona que le permite realizar actividades

4 Cfr. Miklos Lukacs De Pereny N. Tecnología y cambio antropológico en el siglo XXI. Buenos Aires, Grupo Unión, 2022; p.12.

5 RAE [En línea: 23 de mayo de 2023] Disponible en: <https://dle.rae.es/desmoralizar>

con diferentes grados de satisfacción, conservando la autoestima y la voluntad para realizarlo⁶. Según esta interpretación, la moral, es la expresión de las funciones cognitivas y afectivas –sentimientos– de las personas enfermas que determina y condiciona la capacidad de afrontamiento interno frente a situaciones estresantes. Está íntimamente relacionado con la motivación interior y con la esperanza de poder alcanzar un bien arduo, posible y futuro (salud, curación de una enfermedad, alivio del sufrimiento, calidad de vida, etc.). Consecuentemente, la desmoralización sería un estado de debilidad o desorden interior que priva a la persona del esfuerzo o la voluntad para el afrontamiento de diferentes situaciones estresantes. Es un descriptor general de la angustia psicológica y la convierte en sinónimo de angustia o sufrimiento existencial⁷.

El Síndrome de Desmoralización⁸ ha sido definido como un fenómeno psicológico complejo y multidimensional, que se presenta en algunas personas con enfermedades crónicas, avanzadas e incurables, sobre todo, en la etapa final de la vida. Es un trastorno psiquiátrico, que se manifiesta a través de un estado de *desesperanza, impotencia, angustia existencial y pérdida del sentido de la vida*. Los síntomas deberían persistir por más de dos semanas. A pesar del grado de variabilidad en las características de los estudios publicados, la prevalencia del SD ha sido entre 13%–18%⁹, pudiendo llegar hasta el 52% en paciente con cáncer en la fase final de la enfermedad¹⁰.

Se conceptualiza la *desmoralización* como un fracaso persistente para hacer frente al estrés que se asocia con sentimientos de *impotencia, aislamiento y pérdida de sentido*¹¹. Los antecedentes clínicos previos sobre el SD se encuentran en los estudios publicados en medicina psicosomática y en psiquiatría donde se

6 Cfr. Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decisionmaking. Hastings Cent Rep [revista en Internet] * 2004; 34(4):21–31. [acceso 23 de marzo de 2023]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2307/3528690>

7 Ibidem.

8 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. Journal of Palliative Care. 2001; 17(1):12–21.

9 Cfr. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A. Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer: A Decade of Research. Journal of Pain and Symptom Management. [revista en Internet] *2015; 49(zz3):595–610. [acceso 23 de mayo de 2024]; Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>

10 Cfr. Bovero A, Botto R, Adriano B, Opezzo M, Tesio V, Torta R. Palliat Support Care [revista en Internet]* 2019; 17(5):596–603.[acceso 23 de marzo de 2023]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951519000191>

11 Thompson Lori, Expósito Carme, ¿Qué es el síndrome de desmoralización? [Internet]* SECPAL [acceso 20 de mayo 2023]; Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/09/secpal-comprender-cuidados-paliativos-11-desmoralizacion.pdf>

describen las consecuencias físicas y psicológicas que presentaban los pacientes con diagnóstico de desesperanza, *impotencia* y *desánimo*¹². Consecuentemente, se hace referencia a que se debería diagnosticar y tratar la desmoralización a través de psicoterapias que restauren la moral permitiendo que el paciente recupere el autodominio y así poder evitar que se agraven los síntomas psicológicos¹³.

La desmoralización es un síndrome que no llega a cumplir los criterios diagnósticos formales para la depresión mayor, pero puede ser un presagio, por eso, muchas veces pasa desapercibido por los médicos para indicar un tratamiento adecuado¹⁴.

La depresión y la desmoralización están estrechamente relacionadas, sin embargo, hay datos empíricos que plantean su diferenciación. Una característica central de la depresión es la anhedonia, es decir, la persona enferma presenta una pérdida de interés y placer por las actividades que habitualmente realizaba. Por el contrario, la persona con un SD puede disfrutar y sentir placer en las actividades presentes y futuras. Estos diferentes estados y fenómenos son aún más complejos en las personas con enfermedades terminales porque su estado de ánimo y los síntomas fluctúan a través de las horas y de los días.

La pérdida de motivación constituye una asociación importante, pero por sí sola, no es una característica definitiva de la desmoralización. Tampoco debemos confundirlo cuando se tiene una actitud pesimista *defensiva* que ayuda a las personas a poder afrontar situaciones de riesgo que podrían ser perjudiciales¹⁵.

La *acedia*¹⁶ también podría estar relacionada con un SD porque es un fenómeno espiritual que se describe en las personas creyentes como un estado de pérdida de sentido y desesperación no relacionado con una depresión. En la espiritualidad cristiana la *acedia* significa pereza, negligencia o falta de interés en el plano espiritual y religioso, pudiendo generar una especie de desintegración interior con frustración y huida del bien verdadero. La pereza espiritual puede entristecer a la persona al punto de abatir el ánimo, oscurecer la conciencia moral y alejar a la

12 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome ..., *Op. Cit.* p.13-14.

13 Cfr. Fank JD. Psychotherapy: The Restoration of Morale. *American Journal of Psychiatry*. [revista en Internet]* 1974 marzo [acceso 19 de mayo 2023]; 131(3):271-4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.131.3.271>

14 *Ibid.*

15 Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliative Care* [Internet] * 2001; [acceso 20 de junio 2023];17(1): p.14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/082585970101700103>

16 Tomas de Aquino, *Summa Teológica*, Parte II-IIae - Cuestión 35.

persona de todo bien espiritual e inclusive, promover acciones contrarias al bien verdadero. Actualmente la acedia se aproxima a una depresión leve y su vínculo con la desmoralización parece más útil para los pacientes que se encuentran en Cuidados Paliativos¹⁷.

La frecuencia del SD y su falta de reconocimiento podrían asociarse en algunas situaciones clínicas con el riesgo potencial de deseos anticipados de muerte. Es cada vez más relevante en la psico-oncología, por eso, es necesario evaluarlo de manera precisa para poder planear una intervención adecuada. El diagnóstico se puede realizar a través de una entrevista clínica mediante una evaluación multidimensional minuciosa, y también, se puede utilizar una nueva versión de la Escala de Desmoralización (DS-II)^{18 19}, que incluso se encuentra disponible en español²⁰. Cuando se utiliza la escala DS II para el diagnóstico clínico es importante que se encuentre validada para el idioma correspondiente y con la adaptación transcultural necesaria para la población donde se la quiere implementar²¹. Algunos autores sugieren que es recomendable aplicar la escala mediante una entrevista y no que se le entregue al paciente como un instrumento autoadministrado. Podría suceder, especialmente en poblaciones con bajo nivel educativo, que tengan dificultades para la comprensión de palabras difíciles, pudiéndoles generar una percepción negativa algunas de las preguntas exploratorias, haciendo que se sientan molestos u ofendidos. Igualmente, ante la duda diagnóstica también sugiere realizar una evaluación psicológica rigurosa y efectuar múltiples evaluaciones en diferentes momentos de la enfermedad, debido a que puede dar puntuaciones

17 Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliative Care* [Internet] * 2001; [acceso 20 de junio 2023];17(1): p.14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/082585970101700103>

18 Cfr. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Hempton C, Michael N, Fischer J, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-external validity: DS-II: External Validity. *Cancer* [revista en Internet] * 2016 [acceso 24 de abril 2023]; 122(14):2260–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.30012>

19 Cfr. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Michael N, Fischer J, Franco M, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-internal validity: DS-II: Internal Validity. *Cancer* [revista en Internet] * 2016. [Acceso 24 de abril 2023]; 122(14):2251–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.30015>

20 Cfr. Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Demoralization Scale in Spanish-speaking palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* [revista en Internet] * 2016 [acceso 24 de abril 2023]; ;51(4):769–775.e1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.019>

21 Cfr. Palacios-Espinosa S, Pedraza R. Propiedades psicométricas de la Escala de Desmoralización (DS-II versión español-Colombia) para pacientes oncológicos que reciben cuidado paliativo. *Av Psicol Latinoam* [revista en Internet]* 2020 [acceso 24 de abril 2023]; 38(3). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v38n3/2145-4515-apl-38-03-84.pdf>

distintas si el paciente se encuentra con mucho sufrimiento o con síntomas no controlados²².

En el proceso de diagnóstico, sin importar la estrategia o el instrumento utilizado, se deberían considerar los siguientes criterios: a) síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza y pérdida de sentido en la vida; b) actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia y sensación de fracaso personal; c) ausencia de voluntad o motivación para afrontar situaciones de estrés emocional; d) aislamiento social, ausencia de apoyo o una red de contención; e) fluctuación en la intensidad de las emociones y persistencia por más de dos semanas; f) ausencia de trastorno depresivo mayor y otros desórdenes psiquiátricos.

Es importante mencionar que el SD no está incluido en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (DSM-IV y V)²³ como lo está la depresión. El SD tiene dentro de su estructura un componente dado por algunos síntomas depresivos, pero son dos condiciones clínicas independientes²⁴. Asimismo, se lo propone como una nueva categoría diagnóstica en cuidados paliativos. Su conceptualización como síndrome mejorará el reconocimiento para el tratamiento de un estado clínico no infrecuente y que podría mejorar la calidad de vida de los pacientes²⁵.

La enfermedad en su fase final es un proceso dinámico y muy complejo que implica un gran esfuerzo y desgaste a nivel psicológico, moral y espiritual. Este proceso puede conducir a dificultades adaptativas pudiendo influir en las decisiones morales.

PREMISA ANTROPOLOGICA

La literatura disponible concerniente al síndrome de desmoralización no hace referencia explícita al fundamento antropológico y ético de este fenómeno clínico. No obstante, es importante reconocer que subyace una antropología tácita de referencia, centrada en las múltiples dimensiones de la persona que sufre una enfermedad progresiva e incurable, sobre todo, en la etapa final de la enfermedad²⁶.

22 Cfr. Ibid.

23 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome ..., Op. Cit.

24 Cfr. Palacios-Espinosa S, Pedraza R. Propiedades psicométricas..., Óp. Cit.

25 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome ..., Op. Cit.

26 Cfr. Viaggio Cristian, Lorena Patricia Etcheverry, Paula Regina Olaizola, Marisol Rodríguez Goñi, Proceso de toma de decisiones en la transición al cuidado hospice. Hospitalidad compasiva en el final de la vida, Vida y Ética (Bs.As.). 2023; Vol. 23 Núm. 1: 19-24.

Esta consideración antropológica es necesaria, pero no es suficiente cuando nos enfrentamos a cuestiones existenciales complejas como son el sentido de la vida, las decisiones morales y el fin último del hombre. Por eso, consideramos desde el punto de vista médico y filosófico, que es ineludible proponer una *premisa antropológica* y *ética* sólida, para que nos guíe por un camino de discernimiento sin perdernos en los laberintos de algunas de las filosofías contemporáneas²⁷.

La cuestión primordial en nuestro análisis está determinada por del fundamento antropológico, ético y metafísico que realizamos sobre la persona y que nos permite aproximarnos al síndrome de desmoralización desde el personalismo ontológico. El sufrimiento psíquico y moral al final de la vida no se puede abordar solo desde la perspectiva psicológica. La psicología debería abrirse a una dimensión espiritual sapiencial, y reconocer que se necesitan de otros saberes para la comprensión profunda del hombre y su conducta²⁸.

El personalismo ontológico considera a la persona como *espíritu encarnado*, integrado y estructurado en todas sus dimensiones en su unidad sustancial de ser persona. El hombre como unidad sustancial, formado por la unión de dos co-principios, uno espiritual y otro corporal, con apertura hacia lo trascendente.

La trascendencia está determinada por el alma espiritual, que es única en cada persona e inmortal, permitiéndole superar la finitud de su ser y de su existencia terrenal. La búsqueda de la trascendencia es una necesidad natural muy compleja del ser humano y está fundamentada desde lo filosófico, ontológico, axiológico y también desde lo religioso.

La antropología personalista es fundamental para comprender e integrar la vida física, psíquica, espiritual y social del hombre en su realidad existencial y en orden al fin último trascendente. El alma espiritual posee dos facultades superiores, la *inteligencia* y la *voluntad*. La *inteligencia* conoce el bien universal (cuidar la salud y preservar la vida) y la *voluntad* puede amar este bien y querer realizarlo²⁹.

El hombre es persona porque es el único ser viviente que es capaz de "reflexionar" sobre sí mismo, de autodeterminarse y de encontrar un sentido a su existen-

27 Cfr. Seligmann Zelmira Beatriz, *La Ley y la Psicología Moderna*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Educa; 2012; p. 16.

28 Cfr. *Ibid.*, p. 24.

29 Cfr. Garrigou-Lagrange, *Las tres edades de la vida interior*, 3ª ed. Buenos Aires: Ediciones Desclée de Brouwer; 1944; pp. 56-57.

cia. El espíritu o alma espiritual, con inteligencia y voluntad, confiere al hombre dignidad, superioridad y posibilidad de hacerse aún mayor de lo que la naturaleza le proveyó. Esta superioridad, que va más allá de las fronteras naturales, descansa en la *imagen y semejanza* de Dios³⁰.

Una enfermedad como el cáncer, comienza en la dimensión corpórea, atraviesa la dimensión cognitivo-psicológica, manifestándose mediante emociones y sentimientos, para integrarse de forma simultánea y ordenada en la dimensión espiritual. La antropología que subsiste en los cuidados paliativos no se encuentra explícitamente definida, a diferencia del personalismo ontológico que propone comprender la dinámica del sufrimiento considerando la uni-totalidad sustancial de la persona como espíritu encarnado. La psicología que hunde sus raíces en la antropología personalista ontológicamente fundada encuentra una mayor integración de todas las dimensiones de la persona para poder comprenderlos y ayudarlos en el final de la vida. La Psicología Personalista se fundamenta en una filosofía particular y entra en diálogo con los actuales y diferentes modelos psicoterapéuticos que han surgido a través de la historia³¹. El psicoterapeuta debería entender que la dimensión psicofísica pertenece también al dominio de lo ontológico y de lo metafísico³².

El equipo de salud interdisciplinario estudiará en la práctica clínica, este fenómeno complejo a través de la evaluación multidimensional, explorando las necesidades de las diferentes dimensiones de la persona y el impacto que tienen en la generación del sufrimiento. Comprender estas necesidades es esencial para poder elaborar la estrategia de cuidado acorde a cada situación clínica.

Las "necesidades" hacen referencia a la naturaleza de la persona como un *ser carencial*, es decir, que no tiene la plenitud en sí mismo, porque no es autosuficiente, no puede bastarse a sí mismo en todas sus necesidades básicas naturales y espirituales. Es evidente que, tanto en la salud como en la enfermedad, el ser humano es un ser carencial. El ser humano, por su propia naturaleza, es un "ser en relación" que necesita en todas las etapas de su vida de otras personas para poder satisfacer sus necesidades y también auto-realizarse. Es imposible que pueda atarvesar el sufrimiento en la soledad física, psicológica, social y espiritual.

30 Basso Domingo M, O.P. Nacer y Morir con Dignidad. 3° ed. Buenos Aires: Depalma; 1991; pp. 25-33.

31 Cfr. Cañas José Luis, Domínguez Xosé Manuel, Burgos Juan Manuel (editores), Introducción a la Psicología Personalista. Madrid: Ed. Dykinson; 2013. pp. 50-51.

32 Cfr. Pio XII, Discurso al Congreso Internacional de psicoterapia y de psicología clínica, 1953, nn. 3-6.

En este contexto clínico complejo y multifactorial de las necesidades paliativas y el sufrimiento, la evidencia científica hace referencia que alrededor del 60-65% de los pacientes que necesitan CP presentan una mayor complejidad paliativa y requieren ser atendidos por equipos especializados en CP³³. Consideramos que es prioritaria la incorporación de los cuidados paliativos antes de la etapa final de la vida. Evaluar de forma preventiva las diferentes necesidades que la unidad de tratamiento paciente y familia presentan, ayuda a elaborar mejores estrategias que favorezcan la calidad de vida de los pacientes y a eviten futuros conflictos éticos.

Es frecuente que la persona frágil y vulnerable tenga una percepción negativa de su propia *dignidad*. El paciente gravemente enfermo y sin posibilidades de recuperación puede auto-percibir que tiene poco valor para sí mismo y también para los demás, porque puede sentir erróneamente que tiene pocas cosas buenas para ofrecer. Si a esta experiencia negativa de la *dignidad* le sumamos el abandono social y las dificultades para acceder a un cuidado paliativo de calidad, el paciente podría interpretar que su vida ya no tiene más sentido, pudiendo desear de forma precipitada terminar con su vida³⁴.

La obsesión postmoderna de exaltar las capacidades y la funcionalidad del ser humano como únicas fuentes de placer y bienestar confluyen en la negación de su condición natural de temporalidad, fragilidad y vulnerabilidad. Este prejuicio antropológico y social conduce a la medicina por un camino ideológico y tecnológico obsesionado con el curar, desentendiéndose de la complejidad del sufrimiento y las necesidades de los pacientes en el final de la vida, reemplazando la hospitalidad y el cuidado compasivo por la hostilidad, el desinterés y el abandono sociosanitario³⁵.

El cuidado compasivo, en la fase final de la enfermedad, es un imperativo ético determinado por la naturaleza humana irrefutable de la vulnerabilidad y el sufrimiento. Está demostrado que comprende mejor al frágil y lo consuela con mayor acierto aliviándole la percepción negativa de desvalorización que las personas

33 Cfr. Viaggio Cristian, Lorena Patricia Etcheverry, Paula Regina Olaizola, Marisol Rodríguez Goñi, Proceso de toma de decisiones en la transición al cuidado hospice..., Óp. Cit.

34 Cfr. Palacios-Espinosa S, Pedraza R. Propiedades psicométricas de la Escala de Desmoralización (DS-II versión español-Colombia) para pacientes oncológicos que reciben cuidado paliativo. Av Psicol Latinoam [revista en Internet]* 2020 [acceso 24 de abril 2023]; 38(3). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v38n3/2145-4515-apl-38-03-84.pdf>

35 Cfr. García Sánchez Emilio, Infinitos Heridos. El rescate de los vulnerables. Madrid: Ed. Dykinson; 2021. pp. 62-65 (e-book).

enfermas tienen sobre sí mismas. Este cuidado personalizado refuerza la autoestima y les ayuda a mantener la esperanza para comprender que aún preservan su dignidad y tienen el valor como persona que creían haber perdido.

La dignidad es un bien intrínseco y la persona es mucho más que un mero instrumento o medio, tampoco es algo reductible a sus capacidades y funciones, algo manipulable o sujeto a diseño. Calificar la dignidad como intrínseca significa que el hombre la posee por ser hombre, e implica que no la confiere ni el Estado, ni los legisladores, ni la sociedad y su reconocimiento es fuente de los derechos humanos.

La dignidad nadie puede asignarla o quitarla, es inalienable e innegociable, siendo objeto de respeto moral y también legal. Los derechos que brotan de la dignidad ontológica de cada persona preexisten al Estado, por eso tiene el deber de respetarlos para no violar la dignidad de la persona. La percepción subjetiva de la pérdida de dignidad también puede influir drásticamente en su decisión de aceptar o rechazar tratamientos efectivos o, en situaciones extremas solicitar la eutanasia o el suicidio asistido.

Los derechos que emanan de la propia naturaleza y esencia humana son universales, inviolables e inmutables³⁶. Toda conducta humana que atente o viole esta dignidad es intrínsecamente mala, es susceptible de juicio moral y violatoria de los derechos humanos. Los derechos humanos deben estar fundados en la *ley moral natural* porque que es inherente a todos los hombres y nos hace iguales en dignidad. Los académicos que participaron en la Declaración Universal de los Derechos Humanos no aceptaron esta consideración filosófica, siendo hoy motivo de debate bioético y legal.

Es importante conocer y aceptar la *ley moral natural* como fundamento de los derechos humanos porque nos permite realizar una correcta valoración de las consecuencias que puede generar el SD en las decisiones morales. Consideramos que, la estructura de la autodeterminación debería estar fundada en una antropología personalista, porque es capaz de integrar de forma simultánea, los estratos corporales y psíquicos en su unidad óptica³⁷.

36 Cfr. Puppink Grégor. Mi deseo es la ley. Los derechos del hombre sin naturaleza. Madrid: Ediciones Encuentro; 2020. p.48

37 Cfr. Wojtyła Karol, Persona y acción, Madrid: Ediciones Palabra; 2011. pp. 23-24.

2. LA CONCIENCIA MORAL EN LA PSICOLOGÍA PERSONALISTA

En el personalismo ontológico, la conciencia moral y la psicología están fundadas en la premisa antropología personalista. La *Psicología Personalista* hunde sus raíces en la filosofía realista de la persona intentando unir lo objetivo –el ser– y lo subjetivo –la conciencia y la afectividad –; lo material –corporeidad – y lo espiritual, entendiendo a la persona como espíritu encarnado o cuerpo espiritualizado. La antropología personalista, nos ayuda a integrar a la persona y comprender que las emociones deberían integrarse de forma armónica con las dos facultades superiores, la *inteligencia* y la *voluntad*.

El sufrimiento es una experiencia psico-espiritual, cognitiva y existencial, que dependerá de la experiencia de vida de cada persona, de su capacidad de afrontamiento, de su personalidad, de sus creencias y de su capacidad para resolver problemas. También estará influenciado por la mayor o menor contención social y por el significado que la persona le atribuya a la enfermedad, a la vida y a la muerte.

La crisis existencial que el paciente enfrenta en el final de la vida le ocasiona una situación de estrés emocional, moral y espiritual. Este estrés se manifiesta a través de situaciones de ansiedad, desmoralización y depresión, impidiendo un proceso de afrontamiento³⁸ adecuado que facilite la adaptación a la situación estresante.

Como mencionamos previamente, la reflexión antropológica es una necesidad clínica y epistemológica porque nos permite descubrir en esta vivencia, el dinamismo interno y externo del sufrimiento. Las dimensiones de la persona interactúan de forma simultánea y fluctúan en el tiempo, pudiendo una dimensión prevalecer sobre otra en diferentes momentos. Esta experiencia corpórea y psico-espiritual refleja un dinamismo propio que muchas veces no es controlable por la persona, generando condicionamientos en su autodeterminación en el proceso de toma de decisiones, especialmente, en el final de la vida³⁹.

El sufrimiento no controlado puede generar un afrontamiento desadaptativo que influye negativamente en las decisiones morales. La persona podría tener la percepción subjetiva de que ha perdido su propio valor o dignidad, debido a la pérdida de su autonomía, de su autoestima y de la esperanza en la curación.

38 El afrontamiento es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza una persona para hacer frente a las situaciones estresantes, o también, para reducir el estado de malestar una vez que se produce la situación de estrés.

39 Cfr. Wojtyła Karol, *Persona y acción...*, Óp. Cit., p. 53.

Esta percepción de auto-desvalorización puede agravarse si la persona enferma se "siente una carga" para la familia.

Cuando nos enfrentamos a esta situación compleja de sufrimiento es muy difícil poder tomar una decisión moral correcta. Es frecuente, en un primer momento y de forma cuasi inmediata experimentar una "intuición moral" (corazonada o sentimiento) y, posteriormente utilizar la razón para justificar la decisión moral. Este dinamismo nos conduce por una racionalidad limitada para tomar decisiones debido a que el sufrimiento puede impactar de forma negativa y generar una ignorancia parcial de las alternativas morales⁴⁰.

Existe evidencia que la desmoralización tiene un impacto negativo sobre la capacidad de una persona para dar su consentimiento informado, condiciona e interfiere en su comprensión sobre su situación clínica, no permitiéndole desarrollar un correcto proceso de toma de decisiones. Es en esta circunstancia cuando la desmoralización severa se reconoce clínicamente como una enfermedad que afecta el estado mental del paciente pudiéndose generar conflictos éticos y jurídicos⁴¹.

Esta autopercepción es, en sí misma, intransferible y solo será experimentada por el propio "yo" de la persona. La acción humana integrada y responsable es aquella capaz de autodeterminarse de forma ordenada hacia el fin último espiritual, sobrenatural y trascendente⁴². El fin último -Bien supremo- ilumina, orienta y atrae las acciones humanas, las cuales con su propia capacidad intrínseca tienden hacia él porque constituye las exigencias de lo bueno y lo malo⁴³. En este sentido, observamos que no podemos controlar nuestras circunstancias, pero sí podremos mejorar nuestra actitud con la que vamos a afrontar una situación de estrés emocional. A pesar de la inconmensurabilidad de las experiencias interiores de las personas, si aceptamos la premisa antropológica como identidad cualitativa podremos acercarnos a este fenómeno singular que es cada paciente⁴⁴. La percepción subjetiva de la pérdida de dignidad también puede influir drásticamente en

40 Cfr. Echeverri Álvarez J. Haidt y Gigerenzer: la decisión moral como respuesta automática. *Katharsis* [revista en Internet] * 2016. [acceso 23 de marzo 2023]; (21):418. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.25057/25005731.776>

41 Cfr. Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decisionmaking. *Hastings Cent Rep* [revista en Internet] * julio-agosto 2004 [acceso 24 de abril 2023]; 34(4):21-31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2307/3528690>

42 Ibidem.

43 Cfr. Seligmann Zelmira Beatriz, *La Ley y la Psicología Moderna*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Educa; 2012; p. 37.

44 Cfr. Wojtyła Karol, *Persona y acción*, ...Óp. Cit., p.34-36.

su decisión de aceptar o rechazar tratamientos efectivos o, en situaciones extremas solicitar la eutanasia o el suicidio asistido.

El equipo de CP puede observar frecuentemente que un afrontamiento desadaptativo podría originarse en un sufrimiento moral-espiritual no percibido por el paciente, por eso, comprender el dinamismo de las diferentes dimensiones de la persona y su relación con la conciencia moral es imprescindible. La gravedad de esta experiencia obliga al sistema de salud y a la sociedad a brindar un sistema de cuidado compasivo y competente de calidad que le permita al paciente sentirse cuidado y atendido en sus necesidades, evitándose sentimientos de indignidad.

La *conciencia moral* es el *juicio de la razón* que, partiendo de los *principios comunes* del orden moral, dictamina sobre la moralidad, buena o mala, de un acto propio que se realizó, se realiza o se va a realizar⁴⁵. Los *principios comunes* son *universales, necesarios* y *ciertos* y son previos al obrar humano. El hombre puede conocer con la propia razón natural y encarnar en cada acto particular este principio universal y objetivo de *hacer el bien* y *evitar el mal*. Este primer principio universal pertenece a la ley moral natural, que es la participación de la ley eterna en la naturaleza de la razón práctica del hombre. La ley moral natural está inscrita en el corazón de todos los hombres. Es universal porque puede ser conocida por todos los hombres, de todos los tiempos y culturas; es *inmutable* porque no cambia a través del tiempo o conforme a las circunstancias del hombre; y es *indeleble* porque está puesta en la mente, en el corazón o en la conciencia del hombre y no se puede borrar nunca⁴⁶.

El juicio reflexivo de la conciencia moral es naturalmente propio de todos los hombres y se hace más evidente cuando atravesamos situaciones de sufrimiento, sobre todo, cuando la vida se encuentra amenazada y la muerte es una posibilidad. Interpela cada uno de nuestros actos particulares como una "voz interior" que resuena en nuestro corazón y nos llama siempre a "hacer el bien y a evitar el mal"⁴⁷. Por este motivo, la espiritualidad cristiana nos anima siempre a formar nuestra conciencia durante toda la vida, practicando la sinceridad con uno mismo, con los demás y si es creyente, con Dios. Es evidente que existe una "conciencia verdadera" y una "conciencia errónea" que influye en el obrar humano y que determina que una acción sea *éticamente correcta* o *incorrecta*.

45 Cfr. Basso Domingo M., O.P. Los fundamentos..., Óp. Cit., p. 199.

46 Tomas de Aquino, Summa Teológica, I-II q 94 intr.

47 Cfr. Catecismo de la Iglesia Católica, n. 1776.

Las cuestiones morales no resueltas tienen mucha importancia en el final de la vida, porque pueden ser causa de una angustia existencial severa que le genere a la persona un síndrome de desmoralización. El terapeuta o acompañante espiritual debe tener precaución y no subestimar cuando un paciente presenta un sufrimiento moral-espiritual intenso. Es habitual que, por desconocimiento o falta de formación, se aconseje que debemos "obrar según el dictamen de la conciencia" sin comprender que, no siempre contamos con una conciencia clara, cierta y debidamente formada. Es evidente que no se puede separar la psicología de la ética y ambas de la antropología porque se pueden generar contradicciones morales importantes.

Para preservar la dignidad y la moral de la persona que sufre es imprescindible un abordaje interdisciplinario para cuidarlo y comprenderlo. Respetar su autonomía, permitirle que participe del proceso de toma de decisiones, controlar los síntomas y atender sus necesidades psico-espirituales lo ayudará a que pueda mantener la normalidad de sus rutinas en la medida posible. También se deberá apoyar y estimular el cuidado social asesorando a su familia para que interactúe activamente con el paciente evitando que sienta que es una carga para los demás. Todas estas acciones contribuirán a que el paciente pueda encontrar su bienestar físico, moral, psico-espiritual y familiar, disminuyendo las posibilidades que se produzcan un síndrome de desmoralización y una claudicación familiar en el cuidado.

En la práctica clínica se han diseñado diferentes intervenciones basadas en la evidencia clínica para evitar la desintegración interior, la desesperanza, la pérdida de sentido y los sentimientos de indignidad. Algunas de las diferentes intervenciones que se recomiendan, entre otras, son: terapia de búsqueda de sentido; terapia familiar para potenciar el soporte del enfermo; terapia de reconciliación; terapia cognitiva; terapia de la dignidad y acompañamiento espiritual.

DELIBERACIÓN A LA LUZ DE LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA PERSONALISTA

La bioética se ha desarrollado desde sus inicios generando espacios de debates racional y plural tratando de estimular el *pensamiento crítico* de los problemas

morales surgidos en torno a la vida y también al cuerpo porque son dos realidades indisolublemente unidas⁴⁸.

Analizaremos a la luz de los principios del personalismo ontológico las consecuencias del *síndrome de desmoralización* en el proceso de toma de decisiones. Consideramos que es imprescindible en la deliberación bioética la reflexión previa sobre la premisa antropológica, su relación epistemológica y clínica con la psicología y la conciencia moral para la comprensión del SD. Es importante que la bioética no se limite sólo al conocimiento filosófico teórico y al desarrollo de habilidades procedimentales. Es necesario también, que este conocimiento teórico-práctico, se traslade a la praxis clínica para una mejor comprensión de la persona que sufre y que nos permita proponer estrategias en el acompañamiento clínico y psico-espiritual donde se respete la vida y la dignidad de la persona. Es fundamental que el profesional de la salud que se dedica a la bioética se involucre en la praxis diaria del proceso de toma de decisiones antes de que se instale el conflicto ético.

En la praxis clínica se nos presentan diferentes situaciones y problemas éticos que necesitan evaluarse desde un análisis bioético racional, que respete las diferentes creencias morales y sea posible un acuerdo moral sobre los mínimos éticos aceptables y exigibles a todos⁴⁹.

Las dificultades que se nos plantean es que no siempre hay acuerdo moral sobre los mínimos aceptables. Por tal razón, la base para nuestro razonamiento es la premisa antropológica y ética propuesta por la bioética personalista ontológicamente fundada. Este marco de referencia es importante frente a la diversidad de tradiciones filosóficas y éticas en que se funda la bioética en los diferentes ámbitos académicos

Es evidente observar cuando estudiamos el síndrome de desmoralización que no hay una concepción unívoca del hombre y su moralidad. Generalmente, la filosofía sobre la cual se fundamenta la psicología contemporánea parte de una antropología y ética distintas al personalismo ontológico.

Es importante comprender que el sufrimiento al final de la vida no puede abordarse desde la perspectiva de una sola ciencia como la psicología, sino que, hay que incorporar diferentes saberes que nos ayuden a comprender mejor a la

48 Cfr. Gracia Diego, *Bioética Clínica*. 2ª ed. CABA: Ed. Búho, 2021. pp. 19-21

49 Cfr. *Ibid.*, p.9

persona que sufre. Intentar comprender la *desmoralización* y su implicancia en la conducta humana en el final de vida es simplemente una aproximación que no está exenta de dificultades, debido a la complejidad de la persona en el final de la vida y a las diferentes circunstancias en la que transcurre esta etapa.

Los principios de la bioética personalista no solo nos iluminan por su coherencia interna en el orden de la fundamentación, sino que también, mediante su jerarquización, integración y no contradicción epistemológica nos ayudan para comprender situaciones clínicas complejas en el final de la vida.

A) Defensa de la vida física:

El síndrome de desmoralización está íntimamente relacionado a la vida y al ejercicio de la libertad durante el proceso de toma de decisiones. Los pacientes con síndrome de desmoralización, a pesar de no estar deprimidos, podrían tener un deseo anticipado de muerte. El equipo terapéutico debe esforzarse por lograr un entendimiento empático con el paciente y su familia, para ayudarles a comprender la situación clínica compleja y acompañarlos en el proceso de toma de decisiones.

Es evidente que los problemas psicológicos y espirituales no resueltos como, la pérdida del sentido de la vida, el pesimismo, la pérdida de autoestima, la desesperación, la falta de percepción de un futuro mejor, podrían tener un impacto negativo en las decisiones morales. Es decir, nos podrían conducir a tomar decisiones morales erróneas que atenten contra la vida y la integridad de la persona. Este sufrimiento, si no es percibido por el equipo terapéutico, podría precipitar a la persona que sufre para solicitar el suicidio asistido o la eutanasia, creyendo que es la única solución posible⁵⁰. Distinto es el deseo de muerte que puede tener una persona, con una enfermedad terminal, sin desesperación, sin crisis de sentido, esperando que llegue la muerte con aceptación y sin buscar los medios necesarios para acelerar la muerte. Estos pacientes, sin presentar dificultades para el afrontamiento, consideran que, a pesar del sufrimiento, la vida es digna de ser vivida, encontrando con esperanza los medios para seguir disfrutándola⁵¹.

50 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome ... Op. Cit.

51 Cfr. Kissane DW, The contribution of demoralization to end of life decisionmaking, ...Op. Cit.

Es prioritario durante el cuidado compasivo respetar el derecho de los pacientes a conocer su diagnóstico y pronóstico, y también a que participen en el proceso de toma de decisiones. Es moralmente lícito, rechazar los tratamientos desproporcionados que intentan prolongar la vida, mediante intervenciones médicas no adecuadas, especialmente cuando la muerte es previsible, inminente e inevitable.

El personalismo ontológico considera que la vida es un *don* y un *bien* que unifica de forma integral todo el desarrollo de la persona en cuanto espíritu encarnado. La *vida física* del hombre no representa algo extrínseco a la persona, sino que representa el valor constitutivo fundamental y no absoluto de la persona. No es un valor absoluto, porque la vida corporal (física) no agota toda la riqueza de la persona, la cual es también espíritu, y por esto trasciende como tal al cuerpo mismo y a la temporalidad.

Para comprender el *principio de defensa de la vida física* es necesario entender la premisa antropológica y el significado del cuerpo en el *ser persona*. El *cuerpo* o *corporeidad* es respecto de la persona co-esencial, es su encarnación primera, fundamento único en el cual y por el cual la persona se realiza y entra en el tiempo y en el espacio. El cuerpo le permite a la persona la expresión de los demás valores como la libertad y sociabilidad. La persona sin su cuerpo no podría realizar sus actos humanos ni relacionarse con las demás personas. Consecuentemente, el don de la vida es necesario y fundante de la persona para que pueda ejercer su libertad con responsabilidad.

Es evidente que en nuestra sociedad pluralista conviven creencias y posturas filosóficas, y en cada grupo coexisten códigos morales distintos. El fundamento filosófico que se emplee para los conceptos de "persona" y "vida" será determinante para comprender las decisiones morales que se tomen en el final de la vida.

La ética de raíz teológica interpreta la vida desde el criterio de "sacralidad de la vida" y la ética secular, sobre todo la de fundamento utilitarista, lo interpreta desde un concepto biologicista materialista como sinónimo de "calidad de vida"⁵². Con respecto a la libertad, se ha elevado a la categoría de derecho humano fundamental y el respeto a las creencias morales de todas las personas se entiende como el derecho a libertad de conciencia⁵³. Consecuentemente, según cómo se relacionan el derecho a la vida y el derecho a la libertad de conciencia en el proceso de toma de decisiones, podremos respetar la vida como principio supremo o,

52 Cfr. Gracia Diego, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. 3ª ed. Buenos Aires: Ed. Astrea, 2021. p. 1.

53 Cfr. *Ibid.*, p. 9.

de lo contrario, podría colisionar con el derecho a la libertad para quien decidiera solicitar terminar con su propia vida.

El personalismo ontológico fundamenta que los dos derechos, el derecho a la vida y el derecho a la libertad (autonomía), para tomar nuestras propias decisiones, no se encuentran en un mismo nivel ontológico, sino que la autonomía se encuentra subordinada al valor vida. Si en la medicina y el sistema de salud no se respeta el orden jerárquico de este mínimo ético no hay posibilidad de consensos y acuerdo moral. El respeto a la vida, al *cuerpo* y a la *dignidad de la persona* en todas las etapas hasta su fin natural es innegociable.

El concepto "calidad vida" surge en el mundo capitalista como tentativa de conocer la percepción que las personas tenían acerca de su seguridad económica o buena vida. Luego es incorporado por la sociología para medir diferentes indicadores socioeconómicos. Es evidente que desde sus orígenes subyace una idea utilitarista, economicista y materialista del concepto calidad de vida. Posteriormente algunos psicólogos comienzan a estudiar e incorporar indicadores psicológicos más subjetivos como la satisfacción personal y la felicidad. La construcción del concepto "calidad de vida" ha evidenciado a través de las décadas problemas para la definición conceptual y también, para establecer las dimensiones que la comprenden, dificultades para su medición y controversias sobre los factores que la pueden influenciar. Actualmente no existe una definición unívoca del concepto y se pueden considerar diferentes modelos para evaluar la calidad de vida comprendiendo su característica multidimensional y aceptando que es un proceso dinámico en el tiempo⁵⁴.

Es importante el diagnóstico precoz del Síndrome de Desmoralización en Cuidados Paliativos para evitar la autopercepción de disminución o pérdida de la calidad de vida. Es característico en el SD que el estado cognitivo de los pacientes está negativamente orientado, dominado por el *pesimismo*, *pérdida de la autoestima*, *exageración en pensamientos catastróficos* y *falta de percepción de un futuro mejor*. Si a este estado de sufrimiento se le suma el aislamiento social, podría producir una mayor ansiedad y desesperación pudiendo generar un alto riesgo de *ideación suicida*⁵⁵. La eutanasia y el suicidio asistido son formas de gestionar la muerte que no están acorde a la dignidad de la persona. El *principio de autono-*

54 Urzúa M A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol [revista en Internet] * 2012 [citado el 3 de junio de 2024]; 30(1):61–71. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000

55 Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome ... Op. Cit.

mía y gestión de la muerte tienen un límite, aunque ese límite no esté claro y sea motivo de debate. El ser humano no es dueño absoluto de su propia vida, no se la da a sí mismo, sino que la recibe, le viene dada, por eso, no es moralmente lícito que se la pueda quitar⁵⁶.

Desde el personalismo ontológico consideramos que, es primordial para evaluar la calidad de vida desde una antropología y una ética de referencia que respeten el orden natural. Si el ser humano acepta ser su propia fuente de la ley moral, podría autoconstruirse y autoperibirse según su deseo, pudiendo llegar a desconocer la sacralidad de la vida y el valor moral del cuerpo durante el proceso de toma de decisiones⁵⁷. Fundar la ética en la pura razón puede resultar contradictorio y debemos comprender que hay algo previo a la propia razón y aun a la realidad humana, que es la propia naturaleza, que por tanto ha de ser considerada como un imperativo moral, como un fin en sí misma⁵⁸. La dignidad pertenece a la esencia intrínseca de cada ser humano y no es susceptible de variaciones *cuantitativas* o *cualitativas*, no puede depender de las diferentes circunstancias existenciales ni del reconocimiento personal o de la concesión ajena. La *dignidad* de cada persona se manifiesta y se expresa, ante todo, en el bien primario de la vida física.

Finalmente, la ética que proponen los Cuidados Paliativos desde sus orígenes está orientada a evitar los tratamientos desproporcionados y a afirmar la vida hasta su fin natural. Es incuestionable que no se identifican con la eutanasia y que respetan a la muerte como parte del proceso evolutivo natural de la enfermedad cuando no se la puede curar⁵⁹.

B) Libertad y responsabilidad

El derecho al consentimiento informado obliga al equipo de salud a informar al paciente de todo aquello que pueda resultarle necesario, relevante y suficiente, sobre su estado de salud, para que le permita participar de forma libre y responsable, en el proceso de toma de decisiones. Las dificultades con el consentimiento informado se presentan, cuando la información que deberían brindarle al paciente tiene que limitarse debido a alguna razón justificada. Es innegable observar en

56 Cfr. Gracia Diego, *Ética en los Confines de la Vida*. 2ª ed. Buenos Aires: Ed. Astrea- Ed. Búho; 2022. pp. 340-341.

57 Cfr. *Ibid.*, pp. 171-187.

58 Cfr. *Ibid.*, p. 338.

59 *Ídem.*

la práctica clínica que existen varias excepciones al principio del consentimiento informado. Una de estas excepciones, que nos interesa analizar en el artículo es la "incapacidad cognitiva" que podría generarle al paciente un sufrimiento severo como consecuencia de un afrontamiento desadaptativo⁶⁰.

El Síndrome de Desmoralización se manifiesta a través de diferentes grados de sufrimiento psico-espiritual con ambivalencia emocional y cognitiva, pudiéndole generar al paciente alguna limitación en su comprensión para un consentimiento libre y verdaderamente responsable⁶¹. La evidencia científica ha demostrado que, la falta de esperanza junto a la pérdida del sentido de la vida puede ocasionarle a la persona que sufre un condicionamiento moral que no le permite discernir correctamente sobre el verdadero valor y significado de la vida. Esta autopercepción es siempre subjetiva, no es "pura" y "objetiva", sino que está influenciada por reacciones emocionales que condicionan, de forma positiva o negativa, las decisiones morales durante la experiencia del sufrimiento⁶². Asimismo, el paciente percibe que su calidad de vida es pobre y que la vida ha perdido el sentido placentero que consideraba que tenía, generándole desesperanza y vislumbrando en la muerte anticipada -eutanasia, suicidio y suicidio asistido- un "falso bien aparente" para terminar con su propio sufrimiento. A pesar de que esta angustia psicológica y existencial es intransferible y solo la propia persona puede darle sentido⁶³, un equipo de cuidados paliativos debe siempre acompañar y ayudar a "discernir" sobre el sentido del sufrimiento aceptándose que no siempre es posible el alivio total⁶⁴. Es importante resaltar que no se deberían tomar decisiones apresuradas influenciadas en la subjetividad de las emociones porque la irreversibilidad de la muerte no permite la rectificación de errores⁶⁵.

Desde el punto de vista médico y bioético consideramos que no deberían plantearse la eutanasia y el suicidio asistido como una "solución técnica" para la erradicación del sufrimiento y tampoco justificarla a través del "derecho a no sufrir". Esta ética que se esfuerzan por establecer en la actualidad es derivada de la cultura moderna que exagera el principio de "autonomía" y el concepto de

60 Cfr. Gracia, Diego, *Bioética Clínica...*, Op. Cit. pp. 80-81.

61 Cfr. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. *Demoralization syndrome ...* Op. Cit.

62 Cfr. *Ibidem*, pp.79-81

63 Cfr. Gracia, Diego, *Bioética Clínica...*, Op. Cit. pp. 19-21

64 Cfr. *Ibid.*, p. 23.

65 Cf. Margarita Boladeras, *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*. Barcelona: Ed. Los libros del lince; 2009. P.33

“derecho”⁶⁶. Los derechos humanos no se deben fundar en los propios deseos y autopercepciones subjetivas porque el riesgo de decisiones morales erróneas es muy alto. No se pueden legalizar y universalizar prácticas que dependan de la cosmovisión completamente relativa que cada persona haga de su propia humanidad⁶⁷.

La eutanasia no es un derecho porque no se funda en la ley moral natural y tampoco es una respuesta integral y adecuada a la dignidad de la persona. La actitud que absolutiza el concepto del máximo bienestar y se esfuerza en lograr la ausencia total de dolor -Cultura del bienestar- se convierte en una utopía que posee la creencia que los descubrimientos científicos nos permitirán acabar con el dolor⁶⁸. Este pensamiento científico radicalizado y fundado en la cosmovisión biologicista evolutiva -Transhumanismo- considera que se podrá erradicar el dolor y también la muerte. Sostienen que la muerte ya no será un misterio metafísico del que se encargan sacerdotes y teólogos, sino que al ser una “falla técnico-biológica”, en un futuro podrá ser corregida por bioingenieros⁶⁹. Este es uno de los tantos desafíos al que hoy enfrentamos desde la bioética en una sociedad pluralista, donde se impone cada vez más la hegemonía del economicismo y del utilitarismo, aplicando soluciones tecnológicas a los procesos de creación de la vida y también para la gestión de la muerte. Estos procedimientos pueden convertirse en procesos de erosión del respeto a la vida y a la dignidad humana⁷⁰.

Para evitar la hegemonía de estas cosmovisiones extremas, el personalismo ontológico propone una premisa antropológica fundada en la esencia de la naturaleza humana, aceptando que el hombre es un fin en sí mismo y no un medio al que podamos instrumentalizar. A diferencia del materialismo biologicista, la noción de persona fundada en el personalismo implica cierto grado de perfección ontológica donde se integran la espiritualidad, el conocimiento y la libertad con el fin último del hombre. Por eso, ejercer la libertad con responsabilidad es esencial para que el hombre, conforme a su naturaleza racional, pueda llegar a la plenitud -perfección- de su ser. Debemos comprender que el derecho a la libertad está enraizado en el derecho a la vida porque para ser libres se requiere estar vivos,

66 Cfr. Gracia Diego, *Bioética Clínica...*, Op. Cit. pp. 23.

67 Cfr. Puppink Grégor. *Mi deseo es la ley. Los derechos del hombre sin naturaleza*. Madrid: Ediciones Encuentro; 2020. p. 45.

68 Cfr. Gracia Diego, *Bioética Clínica*. 2ª ed. CABA: Ed. Búho; 2021. pp. 19-21

69 Cfr. Harari Yuval Noah, *Homo Deus*. 14ª ed. Breve historia del mañana. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Debate; 2020 pp.33-37

70 Cfr. *Ibid.*, p. 22

y es la condición indispensable para que todos y cada uno de nosotros podamos ejercer la libertad⁷¹.

Es necesario detenerse sobre este punto, porque no hay acuerdo entre las escuelas de bioética, sobre cuáles son los "límites" de la libertad y de la autonomía, sobre todo, cuando la decisión del paciente es contraria a un derecho primario y esencial como es el "derecho a la vida" o, cuando el ejercicio de su autonomía entra en conflicto con los principios morales del agente salud. No debemos colocar la autonomía por encima de la vida sabiendo que es un don y bien fundamental. Los animales no tienen libertad para actuar porque están determinados por su instinto biológico, es decir, actúan de forma determinada según su naturaleza.

La *libertad* es una propiedad exclusiva de la esencia y naturaleza del hombre, es decir, del *ser racional*. La dignidad humana requiere que el hombre actúe según su *conciencia y libre elección*, y no bajo la presión de un ciego impulso interior o de la mera coacción externa⁷². El hombre actual, se ha autoconstruido conforme a una moral subjetiva, no trascendente y según él, libre de todo prejuicio social o religioso. En definitiva, ha desvinculado la libertad de la verdad metafísica y ha llegado a exaltar la libertad hasta el extremo de considerarla como un absoluto, que sería la fuente de los valores⁷³.

La *responsabilidad moral* está implícita en las decisiones libres involucrando el concepto de "valoración de los bienes" en cuestión ante la elección libre, debiendo también responder frente a la conciencia moral como ya hemos desarrollado⁷⁴. Es primordial formar la conciencia para poder formular un juicio recto, concreto y personal que, partiendo de los *principios o preceptos* del orden moral, *hacer el bien y evitar el mal*, le permitan a la persona enferma conducir el proceso de toma de decisiones con responsabilidad conforme su propia naturaleza y esencia⁷⁵.

El sufrimiento experimentado por la persona con SD a menudo puede originar un deseo anticipado de muerte o, incluso, en una ideación autolítica. Es imperioso frente a la solicitud de eutanasia y suicidio asistido investigar si subyace un síndrome de desmoralización, un trastorno por ansiedad o una depresión que puedan influir en el proceso de toma de decisiones. Los profesionales de salud

71 Sgreccia Elio, Manual de Bioética, 2ª Ed. España: BAC; 2009. pp. 222-223.

72 Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005. n.135.

73 Juan Pablo II, Veritatis Splendor, Ciudad del Vaticano; 1993. n.32.

74 Ibidem, p.192

75 Cfr. Basso D.M., O.P. Los fundamentos de la moral. Buenos Aires: Ed. Alfa Beta S.A.C.I.F y S; 1993. p. 199.

mental con experiencia clínica en pacientes con deseos anticipados de terminar tempranamente con su vida o con ideación suicida sostienen que ningún factor es tan decisivo como la presencia de una depresión y, de hecho, se ve que es éste el único elemento que permite predecir el deseo de morir. Cerca del 95% de los que se suicidan padecen una enfermedad mental diagnosticable en los meses previos al suicidio y, solo el 2 al 4% de los suicidios se producen en el contexto de una enfermedad terminal. Si el médico no conoce la ambivalencia moral, la ansiedad y la depresión subyacente en una petición de muerte el paciente quedará atrapado por esa misma petición, y puede morir aterrado sin que nadie intente ayudarlo⁷⁶. Muchas veces, en la práctica clínica, el suicidio asistido y la eutanasia se convierten en formas de tratar la frustración del médico o equipo tratante que produce el no poder curar la enfermedad, no aliviar el sufrimiento en su totalidad y no encontrar un sentido a la situación clínica imperante⁷⁷.

Es necesario un acompañamiento terapéutico que ayude a las personas que sufren a descubrir en la experiencia de vida cotidiana el valor pleno de su dignidad espiritual, ayudándoles a comprender que es única, verdadera y bella, con capacidad de trascender la realidad material de sus capacidades físicas disminuidas. Una persona con sufrimiento y con dificultades para el afrontamiento está interiormente condicionada para tomar decisiones plenamente libres, motivo por el cual, se puede generar el deseo anticipado de muerte.

Las cuestiones emocionales en el final de la vida pueden influir en la voluntad, en nuestro estado de ánimo y también en nuestras decisiones morales en cuanto a lo que está bien o lo que está mal. El equipo paliativo debe favorecer la autonomía del paciente para reemplazar la percepción de impotencia ante las circunstancias con la pérdida de cierto grado de control sobre la respuesta interna y el entorno. Algunos psiquiatras proponen que el Síndrome de Desmoralización, es un trastorno cognitivo diagnosticable, que podría limitar la autonomía y competencia de la persona enferma para su consentimiento durante el proceso de toma de decisiones⁷⁸.

76 Heber Hendin, M.D. *Seducidos por la muerte*. España: Ed. Mercurio; 2020. pp. 41-44.

77 Cfr. *Ibid.*, p.46

78 Cfr. Kissane WD, *The Contribution of Demoralization to End of Life...*, Op. Cit.

C) El principio de totalidad o principio terapéutico:

Este principio se fundamenta en que la *corporeidad humana* es un *todo unitario* resultante de partes diferentes, unificadas entre sí de forma orgánica por la existencia única y personal⁷⁹. El principio fundamental de la inviolabilidad de la vida, subalterna a este principio, sabiendo que para salvar al todo y la vida misma, a veces es necesario mutilar una parte del organismo.

La aplicación más relevante de este principio es en la cirugía, sobre todo, en la cirugía oncológica para extirpar tumores. Este principio terapéutico es éticamente correcto cuando, la persona con cáncer y debidamente informada, acepta que se le realice una intervención proporcionada sobre el órgano enfermo para que le ayude a la curación o mejorar la sobrevida. Además, no debe haber otra posibilidad terapéutica y los beneficios deben superar los riesgos⁸⁰.

La uni-totalidad de la persona hace referencia al bien que significa la *integridad física, moral y espiritual* que está inscrito en la naturaleza del ser humano. El *bien corporal* es considerado dentro del conjunto del *bien espiritual y moral* de la persona y no es entendido como bien exclusivo. Este principio nos indica que no es ético mutilar un órgano sano porque el daño se estaría realizando a la persona. De esta manera, nos ayuda a comprender el impacto que tienen las enfermedades incurables sobre la corporeidad, como es el cáncer o las enfermedades neurológicas degenerativas. Lo que le ocurre al cuerpo repercute en toda la persona, pudiendo generar una autopercepción distorsionada con impacto psicológico negativo que podría conducirlo por diferentes síndromes psicológicos como la depresión, la ansiedad y el síndrome de desmoralización.

Comprender la corporeidad integrada con la espiritualidad de forma armónica, en la uni-totalidad de la persona, no es simple para quien se encuentra sufriendo. El ser humano por su propia naturaleza tiene una tendencia desordenada hacia la corporeidad, sobre todo, hacia el bienestar psicofísico y hacia los placeres sensibles. Las enfermedades crónicas e incurables progresan generando limitaciones psicofísicas importantes, dificultando el bienestar diario y la concreción de actividades que cada uno considera como prioritaria, según sus valores y el proyecto de vida personal. Esto nos demuestra que el significado que cada persona le asigne a su cuerpo es muy importante e influye, en mayor o menor medida, en actitudes

79 Cfr. Sgreccia Elio, Manual de Bioética (I)..., Op. Cit., p. 223.

80 Ibid.

cognitivas de pesimismo y sensación de fracaso personal. Este fenómeno complejo influye en el proceso de toma de decisiones, por eso, debemos comprender la dinámica del Síndrome de Desmoralización de forma armónica e integrada entre la antropología, la ética, la psicología y la metafísica.

En la relación clínica y en el proceso de toma de decisiones intervienen un grupo heterogéneo de personas, los profesionales, el paciente, la familia, la sociedad con la impronta cultural y las diferentes políticas sanitarias. La complejidad de todas estas variables influye en la gestión de la vida y el cuerpo. La enfermedad es un fenómeno complejo no solo es un hecho biológico específico, sino que, siempre tiene un momento de estimación o valoración según cada persona que interviene en la relación clínica⁸¹.

El personalismo ontológico propone una antropología con apertura a lo trascendente, donde el cuerpo animado por un alma espiritual e inmaterial es la persona en su uni-totalidad sustancial. El ser humano es un administrador de su cuerpo no pudiendo realizar acciones que vayan en contra de este orden natural porque atentaría contra la integridad y dignidad de su *ser persona*. Esta realidad se diferencia del pensamiento liberal moderno que considera que el cuerpo es una propiedad del ser humano y que al ser su propio dueño podría manipularlo según sus decisiones libres, sin importar las consecuencias y sin ajustarse a la ley moral natural.

La cosmovisión liberal llevada al extremo materialista y cerrado a la trascendencia espiritual podría plantear la búsqueda de la felicidad en el placer y el bienestar físico, a través de la remodelación del cuerpo mediante la biotecnología, pretendiendo cumplir su proyecto utópico -transhumanista- evolucionista de promover el *Homo sapiens* a *Homo Deus*⁸².

Como ya hemos mencionado, es importante fundar la naturaleza humana y "el orden social" en el "orden natural" porque en ausencia de un orden moral basado en la estructura lógica del universo, la realidad queda sometida a la construcción de otra fuente posible de legitimidad, impuesta por la voluntad humana de los más poderosos sobre los más débiles⁸³.

81 Cfr. Gracia Diego, *Bioética Clínica*. 2ª ed. CABA: Ed. Búho; 2021; pp. 70-73.

82 Cfr. Harari Yuval Noah, *Homo Deus*. 14ª ed. Breve historia del mañana. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Debate; 2020; pp. 53-56.

83 Cfr. Jones Michael E. Ph.D. *La Epifanía del Logos*. Historia de la realidad última. Buenos Aires: Ed. Fidelity Press; 2022. p.75.

D) El principio de sociabilidad y subsidiaridad

Este principio se integra y se complementa con los anteriores para ayudarnos a comprender por qué necesitamos ser cuidados y cuál es el fundamento donde surge la obligación moral para la concreción del bien común. Cuando describimos el SD observamos que, el *aislamiento social*, la *ausencia de apoyo* y la falta de una *red de contención* generan mayor impacto emocional y un mayor sufrimiento a la unidad de tratamiento paciente-familia.

La *sociabilidad* es una característica intrínseca de la naturaleza humana. El hombre, al ser *libre y responsable*, reconoce la necesidad de integrarse para colaborar con sus semejantes⁸⁴.

El ser humano es por naturaleza un *ser social* y un ser carencial, en todas las edades y etapas de su vida, desde la concepción hasta su muerte. Este fundamento antropológico *relacional* es necesario para ayudarnos a comprender las necesidades que el paciente tiene en todas sus dimensiones, física, psíquica, social y espiritual. La sociabilidad determina la obligación moral que la comunidad y el sistema de salud tienen en cada una de las etapas de la vida, sobre todo, en las que el ser humano es más vulnerable. Esta verdad antropológica y social, presente en las comunidades y culturas, no implica una simple convivencia, sino un imperativo ético que obliga a todos los miembros de la sociedad a buscar recursos para el bien de las personas más frágiles. Este es el fundamento donde se encuentran enraizados la virtud de la *solidaridad* y el principio de *subsidiariedad*.

La *solidaridad* y la *subsidiariedad* son un deber moral necesario que alcanzan y obligan a todas las personas, a la comunidad y al Estado, para poder lograr la concreción del bien común.

El *bien común* está fundado en que todos los seres humanos somos iguales en dignidad y derechos. El bien común se define como todo "el conjunto de condiciones de la vida social que hacen posible las asociaciones y a cada uno de sus miembros el logro más pleno y fácil de la propia perfección". El bien común es de todos y cada uno, es indivisible, solo juntos podemos alcanzarlo y no es la simple suma de los bienes particulares de cada persona. La persona no encuentra realización solo en sí misma.

84 Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005. n. 149.

La persona no es totalmente autosuficiente, siendo sus necesidades básicas de orden natural y también espiritual. No puede bastarse a sí mismo en todas sus necesidades físicas, psíquicas, espirituales y sociales, necesitando para su plena autorrealización la interacción y el cuidado de otras personas.

La *sociabilidad* compromete a todas y cada una de las personas en su propia realización y a participar en la concreción del bien de sus semejantes. Comprender estas necesidades es esencial para poder elaborar una estrategia de cuidado acorde a cada situación clínica. La persona para desarrollarse responde a sus múltiples necesidades integrándose y colaborando con sus semejantes a través de las diferentes instituciones sociales que le permiten garantizar los diferentes bienes necesarios en su vida cotidiana⁸⁵.

La *vida* y la *salud* son *bienes primarios* esenciales, motivo por el cual, cada persona y la sociedad tienen la *obligación moral* de cuidarlos. La vida moral debe basarse en el respeto de la vida corporal y espiritual de las personas, incluida sus creencias religiosas, morales, culturales y políticas. Estos bienes, tutelados cada uno por el derecho a la vida, el derecho a la salud y el derecho a la libertad de conciencia, se deben garantizar poniendo a disposición todos los medios necesarios, incluso a costa del esfuerzo de los que tienen una posición social desahogada⁸⁶. Es importante comprender que los principios en su especificidad no deben conducir a su utilización parcial y errónea, sino que deben promoverse de forma teórico-práctica en su conexión, reciprocidad y complementariedad⁸⁷.

El principio de *justicia* es necesario para la concreción del bien común, sobre todo, y con especial énfasis, en las personas más frágiles y vulnerables. La vida siempre es frágil y la existencia del hombre está siempre amenazada. La ética determina el imperativo moral que tenemos todas las personas de cuidar a los miembros más débiles de la sociedad para la concreción del principio universal de justicia⁸⁸.

Esta obligación moral de justicia social promueve, en las diferentes comunidades, la asociación libre del mayor número de personas para que participen en la vida social, creando instituciones con fines económicos, sociales, culturales, profesionales y sanitarios, entre otras. Las instituciones no son uniformes y pueden

85 Ídem.

86 Sgreccia Elio, Manual de Bioética (I)..., Op. Cit., p. 226.

87 Cfr. Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005. n. 162.

88 Cfr. Gracia Diego, Bioética Clínica. 2ª ed. CABA: Ed. Búho; 2021. pp. 27-29

revestir diferentes expresiones, conservando cada una de ellas su propia fisonomía y autonomía⁸⁹.

La familia es la institución natural primaria donde sus miembros tienen el deber moral de una participación primordial en el cuidado de sus miembros más vulnerables. En la comunidad familiar se expresan los primeros valores de la solidaridad donde las personas más frágiles se sienten acogidas y cuidadas, experimentando su plena dignidad a pesar de sus limitaciones físicas ocasionadas por la enfermedad.

La estructura familiar es primordial para la tarea de cuidado. Es frecuente que el SD se genere o se agrave por falta de la capacidad de adaptación de la familia para asumir el cuidado del paciente y hacer frente a la crisis. Es necesaria la evaluación psicosocial para poder detectar la presencia de problemas en el funcionamiento familiar, valorando el grado de sobrecarga física, psicológica y económica. Diferentes factores imposibilitan el cuidado por parte de la familia, la falta de acceso a recursos básicos, viviendas precarias, niños pequeños que deban enfrentar la muerte de un ser querido y vivir en zonas rurales son algunas de las condiciones que dificultan el afrontamiento.

El principio de sociabilidad justifica y promueve en la comunidad la solidaridad mediante el voluntariado asistencial, haciendo posible un servicio fraternal de los que están sanos hacia los que están enfermos⁹⁰. El voluntariado en cuidados paliativos, en el domicilio, en el hospital o en el hospice, humaniza todo el proceso de cuidado de los pacientes en el final de la vida, mejorando su bienestar y apoyando a la familia en esta etapa que tiene alto impacto de sufrimiento.

La solidaridad es un principio social ordenador de la comunidad y de las instituciones para transformar las inequidades sociales en verdaderas estructuras solidarias. Asimismo, la solidaridad es una virtud moral, un hábito, que nos genera la determinación firme y perseverante para gestionar un cuidado compasivo de calidad en el final de la vida. La solidaridad es una *virtud social*, que se coloca en la dimensión de la justicia, virtud orientada por excelencia al bien común⁹¹. La solidaridad estimula las acciones comunitarias que no atiende el de subsidiaridad. Sin esta ayuda social comunitaria es muy difícil para las familias y los pacientes

89 Cfr. Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005. n. 162.

90 Sgreccia Elio, Manual de Bioética (I)..., Op. Cit., p. 226

91 Cfr Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005. nn. 192-194.

alcanzar de forma rápida y efectiva el bien anhelado, es decir, el alivio del sufrimiento⁹².

El principio de subsidiaridad es complementario a la solidaridad porque establece que la comunidad debe ayudar más allá donde mayor es la necesidad, es decir, cuidar más a quién está más necesitado de cuidados, y gastar más con quien más enfermo está. La subsidiariedad se complementa con la solidaridad para lograr un cuidado compasivo integral, justo y equitativo. El apoyo a la familia por parte de la comunidad y del Estado no sólo es necesario, sino es también un imperativo moral frente a las múltiples necesidades que pueden atravesar ante una situación de una enfermedad terminal.

La subsidiaridad debe respetar la promoción de la persona, de la familia, de las asociaciones y las organizaciones intermedias a fin de que cada organismo social mantenga su propia identidad en favor del bien común y en el respeto por los derechos del hombre. El Estado debería tener un rol esencial en la gestión del Sistema de Salud y sus intervenciones no deberían tener una presencia injustificada y excesiva que le quite la responsabilidad a la sociedad, provocando la pérdida de las iniciativas y energías humanas. El Estado debe tener un rol prioritario en la gestión de políticas públicas que promuevan leyes que permitan desarrollar un Sistema de Salud que garantice un acceso más equitativo y de calidad a los cuidados paliativos.

En nuestro país, se sancionó la Ley de Cuidados Paliativos (27.678) cuyo objeto es "asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones"⁹³. Anteriormente, la Ley de Derechos de los Pacientes establece que todos los ciudadanos tienen derecho a recibir cuidados paliativos en el transcurso de una enfermedad crónica, progresiva e incurable⁹⁴. La existencia de programas de Cuidados Paliativos dentro de los planes de salud ha sido definida por la Orga-

92 Cfr. Viaggio Cristian, Lorena Patricia Etcheverry, Paula Regina Olaizola, Marisol Rodríguez Goñi, Proceso de toma de decisiones en la transición al cuidado hospice..., Óp. Cit. pp. 29.

93 Ley 27678: CUIDADOS PALIATIVOS, julio 2022, [en línea] disponible en: <<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>> [Consulta: 23 de marzo de 2023]

94 Ley 26.742: Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. ARTÍCULO 2º - Modificase el artículo 5º de la Ley 26.529, Inc. H., mayo 2012. [en línea] disponible en: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>> [Consulta: 23 de marzo de 2023].

nización Mundial de la Salud como un indicador de la calidad de atención y del interés que un sistema de salud puede ofrecer para el bienestar de sus ciudadanos.

Es importante que los países promuevan políticas públicas para el desarrollo y acceso a los cuidados paliativos. Los países que han legalizado la eutanasia previa al desarrollo de los cuidados paliativos han incurrido en numerosas inequidades que atentan contra la dignidad, contra el derecho a la vida, y contra la integridad y la salud de los ciudadanos. La facilidad de acceso a la eutanasia parece contribuir a la falta de desarrollo en los hospitales de los cuidados paliativos, pudiéndose producir muertes forzadas o no requeridas por las personas con una enfermedad incurable. La función primordial del Estado debería ser siempre el de proteger de los abusos, negligencias y errores a los grupos vulnerables, como son los pobres, los ancianos y las personas con discapacidades⁹⁵. Todas estas acciones deberían contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, evitando el desánimo y la desmoralización, que los podrían empujar a un estado de desesperación con deseos anticipados de muerte.

La soledad, el abandono, la fragmentación y los retardos en el sistema de salud, junto a la falta de acceso equitativo a un cuidado paliativo de calidad agravan la situación de los enfermos, sobre todo, en la fase final de la enfermedad. Cuando en una comunidad se fragmentan los derechos humanos se pueden generar severas inequidades e ineficiencias. El principio de subsidiariedad obliga a que nunca se pueda sustraer el cuidado asistencial al enfermo que más sufre o enfermo está. Los principios de solidaridad y subsidiariedad son una exigencia y un deber moral para la concreción del bien común, pudiendo atenuar las causas que desencadenan o agravan el Síndrome de Desmoralización.

CONCLUSIÓN

El Síndrome de Desmoralización se observa con frecuencia en Cuidados Paliativos y se caracteriza por ser un síndrome complejo, multidimensional y por presentar características clínicas singulares como, angustia existencial, desesperanza y pérdida del sentido de la vida. Además, la evidencia nos demuestra que el sufrimiento y la desmoralización también se encuentran asociados con los síntomas físicos no controlados y con la falta de contención social.

95 Heber Hendin, M.D. Seducidos por la muerte. España: Ed. Mercurio; 2020. pp.22-23.

La desmoralización es un fenómeno clínico complejo que podría estar relacionado con la depresión, sin embargo, la evidencia describe las características clínicas singulares para cada síndrome. Es necesario el diagnóstico precoz del SD porque la falta de reconocimiento puede generar un alto impacto de sufrimiento, pudiéndose asociar en algunas situaciones clínicas, con el riesgo potencial de deseos anticipados de muerte, mediante la solicitud del suicidio asistido y la eutanasia.

Es importante comprender que estos deseos y emociones desordenados pueden fluctuar en el tiempo, ser transitorios y condicionar negativamente la conciencia moral, desviando el juicio concreto de la razón del orden moral natural. Es importante comprender, desde una premisa antropológica integral que no podemos separar la compleja e íntima relación que existe entre los sentimientos, las emociones, la espiritualidad y las decisiones morales. La vida y la salud son bienes primarios esenciales, motivo por el cual, cada persona y la sociedad tienen la obligación moral de cuidarlos. El ser humano por su propia naturaleza es un "ser en relación" que necesita en todas las etapas de su vida de otras personas para poder satisfacer sus necesidades y también auto-realizarse. Es muy difícil que pueda atravesar el sufrimiento en la soledad física, psicológica, social y espiritual. El cuidado compasivo (Cuidados Paliativos y Cuidado Hospice), es una respuesta acorde a la dignidad de la persona. Es un imperativo ético y legal, asegurar el acceso equitativo a los cuidados paliativos de calidad y aliviar el sufrimiento respetando la vida, la integridad y la dignidad de la persona.

La eutanasia y el suicidio asistido no son un derecho porque no se fundan en la ley moral natural y tampoco son una respuesta integral y adecuada a la dignidad de la persona.

La Bioética Personalista ontológicamente fundada nos presenta una premisa antropología sólida con principios integrados y jerarquizados que nos permiten comprender situaciones clínicas complejas en el final de la vida. El personalismo ontológico se funda en la moral natural que está grabada en el "corazón del hombre" pudiendo ser accesible a la razón.

Es evidente que el SD se encuentra en proceso de estudio, consecuentemente, este artículo no pretende arribar a conclusiones definitivas permaneciendo abierto a futuras investigaciones clínicas y reflexiones filosóficas, sobre todo, en el final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Basso D.M., O.P. Los fundamentos de la moral. Buenos Aires: Ed. Alfa Beta S.A.C.I.F y S.
2. Basso Domingo M, O.P. Nacer y Morir con Dignidad. 3° ed. Buenos Aires: Depalma; 1991; pp. 25-33.
3. Bovero A, Botto R, Adriano B, Opezzo M, Tesio V, Torta R. Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. Palliat Support Care
4. Cañas José Luis, Domínguez Xosé Manuel, Burgos Juan Manuel (editores), Introducción a la Psicología Personalista. Madrid: Ed. Dykinson; 2013.
5. Catecismo de la Iglesia Católica.
6. Echeverri Álvarez J. Haidt y Gigerenzer: la decisión moral como respuesta automática. Katharsis.
7. Fank JD. Psychotherapy: The Restoration of Morale. American Journal of Psychiatry.
8. García Sánchez Emilio, Infinitos Heridos. El rescate de los vulnerables. Madrid: Ed. Dykinson; 2021
9. Garrigou-Lagrange, Las tres edades de la vida interior, 3ª ed. Buenos Aires: Ediciones Desclée de Brouwer; 1944.
10. Gracia Diego, Bioética Clínica. 2ª ed. CABA: Ed. Búho, 2021.
11. Gracia Diego, Ética en los Confines de la Vida. 2ª ed. Buenos Aires: Ed. Astrea-Ed. Búho; 2022.
12. Gracia Diego, Fundamentación y enseñanza de la bioética. 3ª ed. Buenos Aires: Ed. Astrea, 2021.
13. Harari Yuval Noah, Homo Deus. 14ª ed. Breve historia del mañana. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Debate; 2020.
14. Heber Hendin, M.D. Seducidos por la muerte. España: Ed. Mercurio; 2020.
15. Jones Michael E. Ph.D. La Epifanía del Logos. Historia de la realidad última. Buenos Aires: Ed. Fidelity Press; 2022.
16. Juan Pablo II, Veritatis Splendor, Ciudad del Vaticano; 1993.

17. Kissane DW, Clarke Dm, Street AF. Demoralization syndrome a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2001.
18. Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decisionmaking. *Hastings Cent Rep*. 2004.
19. Margarita Boladeras, El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia. Barcelona: Ed. Los libros del lince; 2009.
20. Miklos Lukacs De Pereny N. Tecnología y cambio antropológico en el siglo XXI. Buenos Aires, Grupo Unión, 2022.
21. Palacios-Espinosa S, Pedraza R. Propiedades psicométricas de la Escala de Desmoralización (DS-II versión español-Colombia) para pacientes oncológicos que reciben cuidado paliativo. *Av Psicol Latinoam*. 2020.
22. Pío XII, Discurso al Congreso Internacional de psicoterapia y de psicología clínica, 1953.
23. Pontificio Consejo de Justicia y Paz, Doctrina Social de la Iglesia. Ciudad del Vaticano; 2005.
24. Puppink Grégor. Mi deseo es la ley. Los derechos del hombre sin naturaleza. Madrid: Ediciones Encuentro; 2020.
25. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer: A Decade of Research. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015.
26. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Hempton C, Michael N, Fischer J, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-external validity: DS-II: External Validity. *Cancer* .2016.
27. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Michael N, Fischer J, Franco M, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-internal validity: DS-II: Internal Validity. *Cancer*. 2016.
28. Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Demoralization Scale in Spanish-speaking palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2016.
29. Seligmann Zelmira Beatriz, La Ley y la Psicología Moderna, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Educa; 2012.
30. Seligmann Zelmira Beatriz, La Ley y la Psicología Moderna, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ed. Educa; 2012.

31. Sgreccia Elio, Manual de Bioética, 2° Ed. España: BAC; 2009.
32. Tomas de Aquino, Summa Teológica, I-II q 94 intr.
33. Tomas de Aquino, Summa Teológica.
34. Viaggio Cristian, Lorena Patricia Etcheverry, Paula Regina Olaizola, Marisol Rodríguez Goñi, Proceso de toma de decisiones en la transición al cuidado hospice. Hospitalidad compasiva en el final de la vida, Vida y Ética Bs.As. 2022; Vol. 23 Núm. 1: 19-24.
35. Wojtyla Karol, Persona y acción, Madrid: Ediciones Palabra; 2011.