



ORIGINAL

Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio



Daniel Ramos Pollo^{a,*}, Álvaro Sanz Rubiales^b, Martín L. Vargas^c,
José Antonio Mirón Canedo^d, Montserrat Alonso Sardón^d y Manuel González Sagrado^e

^a *Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos, Área de Salud Valladolid Oeste, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España*

^b *Unidad de Oncología Médica, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España*

^c *Servicio de Psiquiatría, Complejo Asistencial de Segovia, Segovia, España*

^d *Departamento de Ciencias Biomédicas y del Diagnóstico, Área de Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca, Salamanca, España*

^e *Unidad de Apoyo a la Investigación Clínica, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España*

Recibido el 6 de febrero de 2017; aceptado el 27 de mayo de 2017

Disponible en Internet el 1 de febrero de 2018

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Depresión;
Muerte;
Psicooncología;
Sufrimiento;
Desmoralización

Resumen

Objetivo: El síndrome de desmoralización (SD) es una situación psicoemocional que se caracteriza por la desesperanza, el desamparo, la pérdida de sentido y el distrés existencial. Pretendemos conocer la prevalencia del SD en nuestro medio en pacientes avanzados atendidos por un equipo de cuidados paliativos.

Metodología: Se incluyeron de manera consecutiva 100 pacientes en situación avanzada atendidos por el Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos que dieron su consentimiento informado. Mantenían unas condiciones físicas y neuropsicológicas suficientes para completar una entrevista semiestructurada y los cuestionarios específicos (ESASr, termómetro de malestar emocional, PPS, Barthel, HADS). Como criterios diagnósticos del SD se emplearon los de Kissane. El estudio recibió la aprobación del Comité Ético del Área de Salud.

Resultados: Se encontraron 4 casos de SD, lo que supone una prevalencia del 4% (IC 95%: 2-10%). Estos enfermos que se mostraron diferentes del resto de la muestra en las siguientes características: edad < 70 años ($p=0,02$), estudios universitarios ($p=0,03$), ausencia de actitud religiosa ($p=0,07$) y presencia de sufrimiento ($p=0,01$). También presentaban una mayor intensidad en síntomas como cansancio ($p=0,01$), ansiedad ($p < 0,001$) y desánimo ($p=0,07$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dramosp@saludcastillayleon.es (D. Ramos Pollo).

KEYWORDS

Palliative care;
Adjustment
disorders;
Death;
Psyco-oncology;
Suffering;
Demoralisation

Conclusión: En nuestro medio hemos encontrado una prevalencia de SD únicamente del 4% en una población de pacientes atendidos por un Equipo Domiciliario de Cuidados Paliativos. Es probable que las condiciones para entrar en el estudio y el empleo de criterios diagnósticos relativamente estrictos hayan influido en este resultado.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

The demoralisation syndrome. An estimation of its prevalence in patients receiving palliative care at home

Abstract

Objective: The demoralisation syndrome (DS) is a psycho-emotional situation characterized by despair, helplessness, loss of meaning, and existential distress. We intend to establish the prevalence of DS in advanced patients treated by a Palliative Care Team in our setting.

Methodology: We included 100 consecutive advanced patients treated at home by a Palliative Care Team. To be included we required informed consent, and adequate physical and neuropsychological conditions to complete a semi-structured interview and the questionnaires (ESASr, PPS, Barthel, emotional distress thermometer, HADS). We used Kissane's diagnostic criteria of DS. The study was approved by our Ethics Committee.

Results: Four cases of DS were found, representing a prevalence of 4% (95% CI: 2% to 10%). The characteristics of these patients that were different from the rest of the sample were: age <70 years ($P=0.02$), university studies ($P=0.03$), absence of religious attitude ($P=0.07$), presence of suffering ($P=0.01$). They also showed greater intensity of symptoms such as asthenia ($P=0.01$), anxiety ($P<0.001$), and depression ($P=0.07$).

Conclusion: In our setting we found a prevalence of DS of only 4% in a population of patients treated by a Home Palliative Care Team. The conditions for entering the study and the use of relatively strict diagnostic criteria may have influenced this result.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

De acuerdo con los criterios de Kissane¹, por síndrome de desmoralización (SD) se entiende una situación psicoemocional difícil de afrontar caracterizada por la desesperanza, el desamparo (*helplessness*), la pérdida de sentido y el distrés existencial (tabla 1). La desesperanza y el desamparo surgen de la experiencia de sentirse atrapado y no saber qué hacer. El distrés existencial traduce la desesperación y la angustia asociadas con la pérdida de propósito y de sentido de la vida, que abarca también las relaciones sociales. Este cuadro se puede asociar a deseos de anticipar la muerte en relación con la desesperanza y la pérdida de sentido²⁻⁶. En pacientes con enfermedad avanzada, la prevalencia estimada se sitúa entre el 13-33%^{5,6}. Se describe que en el ámbito de cuidados paliativos puede llegar incluso al 50%⁷.

El SD se asocia con problemas físicos (mal control de síntomas), sociales (soledad^{6,8}) y variables psicoemocionales como desánimo, ansiedad y dolor⁹. También con disminución de la calidad de vida, reducción de las funciones sociales y con pensamientos de muerte precoz⁵. Aunque la depresión y la desmoralización son procesos diferentes según la revisión realizada por Rudilla et al.¹⁰ se relacionan en sus causas como en sus manifestaciones^{6,11,12} (tabla 2). El sentimiento de incompetencia por la pérdida de sentido y propósito del

Tabla 1 Criterios diagnósticos del síndrome de desmoralización

Síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza y pérdida de sentido en la vida
Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia, sentido de estar atrapado, fracaso personal o falta de futuro
Ausencia de motivación o impulso para intentar un afrontamiento diferente
Alienación o aislamiento social y falta de apoyo
Persistencia del cuadro durante más de 2 semanas, con posibles fluctuaciones en su intensidad
Ausencia de depresión mayor u otro trastorno psiquiátrico como condición primaria

Fuente: Kissane et al.¹.

SD no cuadra con la anhedonia de la depresión. La persona desmoralizada puede disfrutar del presente (el SD limita al placer anticipatorio), mientras que la persona deprimida pierde la capacidad de disfrutar del placer anticipatorio y del actual. En todo caso, el SD puede aparecer también en personas con cuadros de depresión¹³.

La angustia propia de pacientes con SD, más que la ansiedad o el desánimo, puede llevar a que deseen la muerte con

Tabla 2 Diagnóstico diferencial entre desmoralización y depresión

Desmoralización	Depresión
Sentimiento de impotencia	Anhedonia
Pérdida de sentido y significado de la vida	Pérdida de motivación
Capacidad de disfrutar el presente	Incapacidad de disfrutar del presente
Incapaz de anticipar un futuro placentero	Incapaz de anticipar placer futuro
No actúa porque no sabe qué hacer	Conoce cómo actuar y no lo hace

Fuente: Robinson et al.⁷.

impaciencia, ya que esta vida llega a ser percibida como carente de sentido. La desesperanza, sello distintivo de la desmoralización se asocia con un agravamiento de la enfermedad física y psiquiátrica, lo que repercute también en el deseo de morir. Esta desesperanza junto con el sentimiento de inutilidad, la falta de sentido y la vergüenza son algunos de los posibles mediadores del deseo de muerte precoz¹³.

Cada vez disponemos de más evidencia de cómo los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y aquellos que se encuentran en las últimas etapas de la enfermedad terminal, pueden sentir un deseo mayor de acceder y enriquecer la parte espiritual de sus vidas¹⁴. Un mayor bienestar espiritual se ha relacionado con mayor calidad de vida, funcionamiento psicosocial, menor depresión y ansiedad, influyendo en la aparición de deseos de muerte precoz^{5,6,14}.

El SD es un proceso que admite tratamiento. Por este motivo, interesa tener presente este proceso como una posibilidad diagnóstica (diagnóstico de sospecha) para poder ofrecer intervenciones a los pacientes que pueden necesitarlas. Aparte de la psicoterapia y el apoyo emocional, que puede ser eficaz en casos del SD, también es importante mejorar el control de síntomas. Si existe simultáneamente una depresión, puede estar indicada la terapia con antidepresivos y psicoterapia.

En resumen, el SD es una situación de desesperanza y desamparo debida a la pérdida de sentido y propósito existencial que puede darse también en pacientes avanzados. Se asocia al deseo de muerte temprana. La desmoralización es una entidad diferente a la depresión, aunque puedan asociarse en un mismo paciente. En este escenario, el objetivo de este estudio es estimar la prevalencia del SD en una muestra de pacientes atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario en el Área de Salud de Valladolid Oeste.

Metodología

Se incluyeron 100 pacientes atendidos de manera consecutiva por el programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios durante 2014 y 2015. Se trataba de enfermos en situación de enfermedad avanzada y/o terminal que dieron su consentimiento informado para participar. Se excluyeron aquellos con deterioro cognitivo o síndrome confusional, evidencia de incapacidad para realizar la entrevista, mal control de síntomas o situación de sensación de últimos días. Se consideró

que había SD si se cumplían los criterios clínicos tomados de Kissane¹: distrés existencial, desesperanza, pérdida de sentido, desamparo y dificultad para hacer frente a la situación. No se utilizaron los instrumentos validados para la valoración del SD por no tener experiencia en su uso y no sobrecargar la intervención. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Salud de Valladolid Oeste (Hospital Universitario del Río Hortega).

Se realizó una entrevista semiestructurada (Anexo 1), de acuerdo con un cuestionario cumplimentado por el investigador. El investigador es el responsable del equipo de soporte. Se registraron también las siguientes variables: edad, sexo, diagnóstico, lugar de residencia, estado civil, cuidador principal, lugar de residencia, nivel de estudios, situación laboral, actitud ante la religión, percepción de ayuda de la religión (EVN: 0-10), situación espiritual, grado de información y depresión en el mes previo. Se incluyeron asimismo los siguientes cuestionarios y escalas: ESASr¹⁵, PPS (0-100)¹⁶, escala de Barthel (0-100)¹⁷, HADS con las subescalas HADS-A y HADS-D, de ansiedad y depresión (rango de cada subescala: 0-21; valoración de las puntuaciones: 0-7, normal; 8-10, sospecha; ≥ 11 problema clínico)¹⁸. El grado de sufrimiento se midió a través del termómetro de malestar emocional (EVA: 0-10)¹⁹. Los datos se presentan como mediana con su rango intercuartílico o como proporción con su intervalo de confianza del 95% (IC 95%). Las proporciones se compararon con el estadístico Chi-cuadrado (Mantel-Haenszel). Para valorar las diferencias en los promedios entre 2 muestras se empleó la U de Mann-Whitney. Se consideró significativa una $p < 0,05$. Se empleó el programa estadístico SPSS[®] versión 21.0 y Epi Info[®] 7.2.0.1 para la explotación de los datos.

Resultados

Las características de los 100 pacientes se presentan en la tabla 3. Respecto a los síntomas físicos (ESASr), la mediana (con rango intercuartílico) de intensidad de los síntomas más frecuentes fueron: cansancio 7 (3-8), desánimo 5 (3-7), mal-estar físico 5 (4-8), insomnio 3 (0-5), estreñimiento 3 (1-4) y pérdida de apetito 3 (0-7). Un 56% refería sentimientos de desánimo/depresión en el mes previo. La intensidad de sufrimiento fue de carácter moderado 5/10.

Se encontró que cumplían los criterios completos de SD únicamente 4 pacientes (4%; IC 95%: 2-10%). No se cuantificaron los pacientes que no cumplían los criterios de SD completos. Se encontraron diferencias con significación estadística entre este grupo reducido con SD y el resto de la muestra en la edad (proporción con edad < 70 años; $p = 0,02$), la formación previa (proporción con estudios universitarios; $p = 0,03$), espiritualidad (a través de la vivencia religiosa; $p = 0,03$), la ausencia actitud religiosa (proporción sin actitud religiosa; $p = 0,07$) y la presencia de sufrimiento ($p = 0,01$). La intensidad de síntomas como cansancio ($p = 0,01$), ansiedad ($p < 0,001$) y desánimo ($p = 0,07$) fue superior en el grupo de SD.

Discusión

La estimación de la prevalencia de SD se sitúa entre el 13-33%, aunque depende de las herramientas que se empleen

Tabla 3 Características de los pacientes incluidos en el estudio (n = 100)

Sexo	
Varón	61
Mujer	39
Edad (años)	77 (68-83)
PPS (%)	50 (30-70)
Escala de Barthel (mediana y rango intercuartílico)	50 (40-60)
Diagnóstico	
Cáncer	95
No cáncer	5
Estado civil	
Casado	63
Soltero/viudo	37
Cuidador	
Cónyuge	78
Otros	22
Sin cuidador	1
Nivel de estudios	
Básicos	81
Medios/universitario	19
Conocimiento de la enfermedad	
Conoce diagnóstico y pronóstico	30
No conoce diagnóstico o pronóstico	62
No desea información	8
Actitud espiritual (religión)	
Sí	87
No	13
Percepción de ayuda en la religión	6 (4-8)
Nivel espiritual	
Moderado-intenso	79
Malestar emocional	5 (4-7)
Intensidad de malestar emocional	
Leve	77
Moderado-intenso	23
HADS-A (mediana y rango intercuartílico)	
Normal	48
Dudoso	23
Probable enfermedad	29
HADS-D (mediana y rango intercuartílico)	
Normal	26
Dudoso	16
Probable enfermedad	58

Los datos de las variables continuas se presentan como mediana y rango intercuartílico.

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; PPS: Palliative Performance Scale.

y de las condiciones de la muestra^{5,20}. No existen estudios sobre prevalencia de SD en nuestro medio. Nuestra muestra presenta una prevalencia de SD en pacientes avanzados atendidos en su domicilio de únicamente el 4%. Resaltar que la muestra es poco representativa: personas mayores afectas de cáncer con nivel cultural bajo, religiosas y

practicantes, y con un aceptable control de síntomas. Lo que puede influir en un estudio de prevalencia al ser un grupo muy específico. Aunque este dato hay que valorarlo como preliminar de cara a estudios ulteriores, es probable que esté influenciado por emplear unos criterios estrictos de SD, como los de Kissane¹, y no escalas validadas de cribado²¹⁻²³. Además, el nivel de sufrimiento de la población estudiada no se puede considerar relevante. Lo mismo sucede con los valores de ansiedad y depresión, todos ellos factores que favorecen la aparición de SD^{21,24-28}. Es probable que los propios criterios de entrada en el estudio, que excluían los pacientes más deteriorados y con más carga sintomática hayan podido influir también en este resultado.

En estudios previos, los datos sobre otros posibles factores asociados con el SD son contradictorios en lo que se refiere a sexo, edad, condiciones socio-familiares, nivel de estudios y actitud ante la religión^{7-13,29}. Llama la atención que en un contexto, en principio también tan religioso como Portugal⁷ se describa una prevalencia de hasta el 50% y en nuestro estudio el contexto espiritual a través de la religión influya en no tener el SD. Situación que está con relación a lo que el propio Kissane afirma que las creencias religiosas son un factor de protección de SD³⁰.

Llama la atención cómo en nuestros resultados, a pesar de que se detectaran únicamente 4 pacientes con SD, hay características de estos enfermos que son estadísticamente diferentes del resto de la muestra: edad menor, nivel de estudios más elevado y actitud menos religiosa. Es fácil realizar mentalmente un *cluster*, una asociación de estas condiciones para imaginar un perfil de enfermo con menos conformismo y mayor capacidad crítica lo que puede suponer una menor capacidad de afrontar y asumir la enfermedad.

Sí que existe, sin embargo, una fuerte evidencia de la relación de SD con algunos problemas físicos y síntomas, en particular, con cansancio, disnea, reducción de la movilidad, desánimo-depresión, estreñimiento y dificultades de memoria y concentración. En nuestros datos se evidencia asociación de SD con la intensidad de síntomas como cansancio, ansiedad y desánimo.

Es interesante plantear la cuestión siguiente «¿Los deseos de muerte precoz es una situación siempre patológica?». En el contexto de situación terminal quizás no sea de extrañar la pérdida de las ganas de vivir y la situación de desmoralización refleje un estado propio del final de la vida que debemos identificar, comprender y respetar.

Finalmente pensamos que, en conjunto, este estudio sobre la prevalencia de SD en enfermos avanzados atendidos por un Equipo Domiciliario de Cuidados Paliativos sugiere que en nuestro medio la prevalencia puede ser inferior a la descrita en otras publicaciones. Sin embargo, este dato puede deberse, en parte, a las herramientas de diagnóstico y a las características específicas de una población con un control aceptable de síntomas (incluido el sufrimiento). El mero hecho de ser capaces de reconocer el SD en los pacientes que atendemos puede ayudar a mejorar su cuidado con una atención interdisciplinaria orientada específicamente a paliar y comprender este síndrome.

En posibles estudios futuros de investigación, sería recomendable estandarizar las escalas de detección y analizar cómo no solo la dimensión física, sino psicoemocional, social

y espiritual en conjunto influyen en su aparición. El SD refleja un nivel de sufrimiento alto y en la percepción del mismo están relacionadas todas las dimensiones del ser humano que al final hacen que el paciente desarrolle este síndrome.

Conflicto de intereses

Declaramos que para realizar este trabajo no existe ningún conflicto de intereses

Agradecimientos

Para la realización de este trabajo expresamos nuestro agradecimiento a cada paciente y familia que con su generosidad hace posible que podamos realizar esta labor de investigación.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.medipa.2017.05.006](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.006).

Bibliografía

- Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17:12-21.
- Beck AT, Kovacs M, Weissman A. Hopelessness and suicidal behavior. An overview. *JAMA*. 1975;234:1146-9.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000;284:2907-11.
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998;39:366-70.
- Balaguer A. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *Plos One*. 2016.
- Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psychooncology*. 2010;20:795-804.
- 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. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:595-610.
- Juliao M, Nunes B, Barbosa A. Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study. *Palliat Support Care*. 2016;6:1-6.
- Grandi S, Sirri L, Tossani E, Fava GA. Psychological characterization of demoralization in the setting of heart transplantation. *J Clin Psychiatry*. 2011;72:648-54.
- Rudilla D, Barreto P, Oliver A, Galiana L. Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicooncología*. 2015;12:315-34.
- Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decision making. *Hastings Cent Rep*. 2004;34:21-31.
- Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krull A, Koch U, et al. Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psychooncology*. 2012;21:54-63.
- Clarke DM, Kissane DW. Demoralization: Its phenomenology and importance. *Aust N Z J Psychiatry*. 2002;36:733-42.
- Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:1008-18, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>.
- Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45:129-36.
- Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliat Care*. 2008;7:10.
- Godfrey J, Poole L. An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13:543-8.
- Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*. 2002;52:69-77.
- Martinez P, Galdon MJ, Andreu Y, Ibanez E. The Distress Thermometer in Spanish cancer patients: Convergent validity and diagnostic accuracy. *Support Care Cancer*. 2013;21:3095-102.
- Grassi L, Rossi E, Sabato S, Cruciani G, Zambelli M. Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics*. 2004;45:483-91.
- Kissane DW, Wein S, Love A, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The Demoralization Scale: A report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care*. 2004;20:269-76.
- Mullane M, Dooley B, Tiernan E, Bates U. Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. *Palliat Support Care*. 2009;7:323-30.
- Mehnert A, Vehling S, Hocker A, Lehmann C, Koch U. Demoralization and depression in patients with advanced cancer: Validation of the German version of the demoralization scale. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42:768-76.
- Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krull A, Koch U, et al. Global meaning and meaning-related life attitudes: Exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care Cancer*. 2011;19:513-20.
- Lee CY, Fang CK, Yang YC, Liu CL, Leu YS, Wang TE, et al. Demoralization syndrome among cancer outpatients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2012;20:2259-67.
- Katz RC, Flasher L, Cacciapaglia H, Nelson S. The psychosocial impact of cancer and lupus: A cross validation study that extends the generality of "benefit-finding" in patients with chronic disease. *J of Behav Med*. 2001;24:561-71.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*. 2000;9:164-8.
- García-Soriano G, Barreto P. Trastornos del estado de ánimo al final de la vida. *Rev Psicopatol Psicol Clin*. 2008;13:123-33.
- Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. Receiving palliative treatment moderates the effect of age and gender on demoralization in patients with cancer. *PLoS One*. 2013;8:e59417.
- Kissane DW, Treece C, Breitbart W, McKeen NA, Chochinov HM. Dignity meaning and demoralization: Emerging paradigms in end-of-life-care. En: Chochinov HM, Breitbart W, editores. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2009. p. 324-40.