

Una responsabilidad de todos



¿Qué es el síndrome de desmoralización?

Autoras

Lori Thompson y Carme Expósito, vocales de Psicología de SECPAL

El síndrome de desmoralización (SD) es un fenómeno relevante en el ámbito de los cuidados paliativos que conviene conocer, identificar y tratar cuando se produce en nuestros pacientes. El concepto fue planteado originalmente por JD Frank y desarrollado años después por David Kissane y sus colaboradores.

Se produce en algunas personas con enfermedades crónicas o discapacidades que **llegan a un estado de desamparo, desesperanza, pérdida de sentido y aislamiento**. Experimentan una percepción de fracaso ante el afrontamiento de su situación, con consecuente baja autoestima. Si este estado de sufrimiento emocional y existencial persiste durante más de dos semanas, se diagnostica el síndrome de desmoralización.

Este diagnóstico incluye seis criterios:

- 1) Síntomas afectivos o distrés existencial con desesperanza o pérdida de sentido en la vida.
- 2) Actitudes cognoscitivas de pesimismo, impotencia, fracaso.
- 3) Ausencia de voluntad o motivación para afrontar de manera diferente.
- 4) Aislamiento social o ausencia de apoyo.
- 5) Fluctuación en la intensidad de las emociones.
- 6) Ausencia de trastorno depresivo mayor primario.

El sufrimiento experimentado por la persona con SD **a menudo deriva en un deseo anticipado de muerte** o, incluso, ideación autolítica. Por otra parte, aunque el SD se parece a una depresión, se distingue principalmente por la ausencia de anhedonia. A diferencia de las personas deprimidas, las personas con síndrome de desmoralización pueden obtener placer en algunos momentos de situaciones e interacciones placenteras. Entre las personas con enfermedades avanzadas, la investigación sobre el tema estima que la prevalencia del SD es de entre 13 y 33%.

Existen distintos modos de identificar o evaluar la existencia del SD en los pacientes. Se puede detectar a través de una entrevista clínica. Por otra parte, Kissane y sus colaboradores diseñaron la **Escala de Desmoralización (DS)**, que está traducida al español y se ha refinado posteriormente con una nueva versión (DS-II). También se puede diagnosticar con el ***Psychiatric Epidemiology Research Interview* (PERI)**. Al identificar el SD en los pacientes, se les debe derivar al psicólogo del equipo.

La intervención en el síndrome de desmoralización:

El paciente que padece un SD es una persona que ha estado luchando contra el avance de la enfermedad y contra el mal pronóstico hasta que **llega a sentirse completamente derrotada**, como si hubiera sido vencida por ello. El resultado

es un estado de indefensión aprendida al no lograr evitar el declive físico de su salud. Experimenta la **percepción de una falta completa de sentido** en la etapa actual de la vida y la ausencia de cualquier esperanza en el futuro.

Se recomienda el uso de las intervenciones siguientes:

- 1) Terapia narrativa.
- 2) Reminiscencia y terapia de búsqueda de sentido.
- 3) Terapia familiar para potenciar el soporte del enfermo.
- 4) Psicoterapia interpersonal.
- 5) Psicoterapia de apoyo.
- 6) Terapia cognitiva.
- 7) Acompañamiento espiritual.

Para intervenir en el SD, sugerimos empezar por permitir **una expresión plena de la vivencia emocional** durante el proceso de la enfermedad. Al invitar a la persona a narrar la historia de la enfermedad poniendo nombre y expresión a los múltiples sentimientos, se empieza a desbloquear su estado emocional actual.

Aparte de un trabajo narrativo y emocional, **la intervención debe ser tanto cognitiva como existencial**. Ayuda si introducimos la idea de que existe un proceso dinámico interno de adaptación dentro de la persona que ya está en marcha hacia la posibilidad de una mayor aceptación de su situación. Esto cambia la percepción que tiene el paciente de que ha llegado a toparse con un muro sin posibilidad de avanzar, abriendo cognitivamente una nueva puerta por la que hay esperanza de avanzar. Al reemplazar el paradigma de lucha contra el pronóstico por otro **de aceptación del pronóstico y de su biografía en general**, la persona empieza a vislumbrar un nuevo sentido en esta etapa, un camino a seguir.

Preguntas tales como: "¿qué quieres hacer con este tiempo que tienes?" o "¿cómo te gustaría afrontar lo que está pasando?" ayudan a descubrir un nuevo

sentido y **remediar el vacío existencial**. Mentalmente separamos los aspectos físicos de la enfermedad de la vivencia emocional y cognitiva de ella. En este sentido, es muy valiosa la premisa existencial de Viktor Frankl de que, a menudo, no podemos controlar nuestras circunstancias, pero **siempre poseemos la libertad de elegir con qué actitud las vamos a afrontar**. La logoterapia, con su mirada hacia la trascendencia, proporciona la esperanza de que es posible trascender la sensación de derrota reestructurando la vivencia de la situación actual.

El proceso terapéutico a menudo pasa por un repaso de la biografía en general poniendo balance y buscando reconciliarse con lo vivido. En este proceso, **conviene explorar los asuntos pendientes** para considerar con la persona su posible resolución o mejoría en la etapa actual.

Dado que una diferencia fundamental entre un episodio de depresión mayor y el síndrome de desmoralización es que –en contraste con la anhedonia continua de la depresión– la persona que experimenta este último no ha perdido la capacidad de disfrutar de algunos momentos o circunstancias actuales, la intervención debe **explorar y fomentar las situaciones placenteras para la persona**. Esto puede ser, por ejemplo, aumentando las visitas de los nietos, introduciendo una nueva actividad con sentido, flexibilizando la dieta o las salidas, favoreciendo el contacto con las relaciones sociales, voluntariado, etc. De esta manera, tenemos una intervención cognitiva que modifica el enfoque previo casi exclusivamente centrado en los aspectos negativos de la vida actual, **aumentando la atención centrada en los momentos positivos**, a la vez que favorecemos una modificación de conductas para incrementar las experiencias favorables.

Al mismo tiempo, el equipo paliativo debe favorecer el ejercicio de la autonomía del paciente para reemplazar la percepción de impotencia (*helplessness*) ante las circunstancias con la de **cierto grado de control** tanto sobre la respuesta interna como sobre el entorno.

PARA SABER MÁS:

1. Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Menéndez J y Mateo Ortega D. Editores. *'Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual'*. Obra Social "la Caixa" 2016, págs. 149-150 y 195-197.
2. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. *'Demoralization syndrome-a relevant psychiatric diagnosis for palliative care'*. *J Palliat Care*. 2001;17: 12-21.
3. Palacios-Espinosa X, Sánchez Pedraza R, Rodríguez C. *'Propiedades psicométricas de la escala de desmoralización (DS-II versión español-Colombia) para pacientes oncológicos que reciben cuidado paliativo'*. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2020;38(3):1-18.
4. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales A, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardan M y González Sagrado M. *Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio*. *Med Paliat* 2018;25(4): 255-259.
5. Rudilla D, Barreto P, Oliver A y Galiana L. *'Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos'*. *Psicooncología* 2015;12(2-3):315-334.