



Trabajo Original

La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos

Feeding as a source of conflict between patient and family in palliative care

Encarna Chisbert Alapont¹, María Amparo Benedito Monleón², Isidro García Salvador³ y Lucía Llinares Insa²

¹Instituto Valenciano de Oncología. Valencia. ²Departamento de Psicología Social. Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia. Valencia. ³Servicio de Oncología. Unidad funcional de Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Peset. Valencia

Resumen

Introducción: los conflictos forman parte de las relaciones humanas. Pocos estudios han contemplado los conflictos que la alimentación puede producir en la fase final de la vida, los factores que inciden en su aparición y la forma de gestionarlos. Su conocimiento ayudaría al equipo asistencial a mejorar el cuidado de estos pacientes y sus familias.

Objetivo: analizar la existencia del conflicto intrafamiliar vinculado con la alimentación en la enfermedad oncológica en cuidados paliativos, la gestión del mismo y la influencia en su aparición de los cambios en la alimentación, el control sobre la misma, la necesidad de comer, el acompañamiento, la adaptación a la enfermedad y la vinculación de la alimentación con la supervivencia, la calidad de vida y el cuidado.

Métodos: el diseño del estudio fue transversal. Se recogieron datos de 57 parejas formadas por un paciente oncológico en cuidados paliativos y su cuidador principal por medio de una entrevista *ad hoc* validada y de la escala Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS). Los datos se analizaron mediante análisis de contenidos y análisis descriptivos e inferenciales.

Resultados: pacientes y cuidadores reconocieron la existencia de un conflicto relacionado con la alimentación del paciente (49,1 % y 54,4 %), gestionándolo cerca del 30 % de forma inadecuada. Ninguna de las variables analizadas resultó estadísticamente significativa en relación a la aparición del conflicto (considerando $p < 0,05$), excepto la necesidad de comer del paciente ($\chi^2 = 9,163$; $p = 0,027$).

Conclusiones: el conflicto intrafamiliar debido a la alimentación se presenta como un problema que requiere reflexión, análisis e intervención por parte del equipo asistencial, dado que no se han podido establecer todos los factores que inciden en su aparición.

Palabras clave:

Cuidados paliativos.
Cáncer. Conflicto.
Alimentación.

Abstract

Introduction: conflicts are part of human relationships. Few studies have looked at the conflicts that food can produce at the end of life, the factors that affect its appearance, and the way to manage them. This knowledge would help healthcare teams to improve the care of these patients and their families.

Aim: to analyze the existence of a family conflict linked to food in palliative-care oncological patients, its management, and the influence on their appearance of changes in diet, diet control, need to eat, support, adaptation to disease, and the association of feeding with survival, quality of life, and care.

Methods: the design of the study was cross-sectional. Data from 57 palliative-care oncological patient-family caregiver pairs were collected through a validated *ad hoc* interview and the PACIS scale. The data was analyzed through content analyses and descriptive and inferential analyses.

Results: patients and caregivers recognized the existence of conflict related to the patient's diet (49.1 % and 54.4 %), with approximately 30 % managing it in an inappropriate way. None of the analyzed variables was statistically significant in relation to conflict appearance (considering $p < 0.05$), except patient need to eat ($\chi^2 = 9.163$, $p = 0.027$).

Conclusions: family conflict due to patient feeding is reported as a problem that requires reflection, analysis, and intervention by the healthcare team, given that all factors involved in its appearance could not be established.

Key words:

Palliative care.
Cancer. Conflict.
Feeding.

Recibido: 15/05/2019 • Aceptado: 08/11/2019

Conflicto de intereses: no existen conflictos de interés.

Chisbert Alapont E, Benedito Monleón MA, García Salvador I, Llinares Insa L. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutr Hosp* 2020;37(1):124-133

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.2672>

Correspondencia:

Encarna Chisbert Alapont. Instituto Valenciano de Oncología. Carrer del Professor Beltrán Báuena, 8, 46009 Valencia
e-mail: encarna.ch7@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Los conflictos forman parte de las relaciones humanas e implican un desacuerdo entre dos partes porque sus intereses, necesidades o deseos son incompatibles (1). En un conflicto las emociones y sentimientos juegan un papel importante al influir en la elección de las estrategias de resolución. Así, el conflicto puede resolverse de forma positiva con crecimiento personal y relacional o, por el contrario, de forma negativa para una o ambas partes, afectando además al entorno inmediato.

A priori, las personas no consideran que la alimentación pueda constituir una causa de conflicto en caso de enfermedad grave y este suele asociarse a otros factores relacionados con el cambio de roles o la toma de decisiones (2). Sin embargo, la alimentación no es un fenómeno ajeno a la conflictividad puesto que es una actividad relacional más que desarrollamos de forma cotidiana, condicionada por la conducta de los sujetos implicados.

Las conductas de las personas se derivan del significado que otorgan a las cosas, de sus experiencias y de sus conocimientos. La comida significa salud, supervivencia y vida, cubriendo la necesidad básica de la nutrición. Pero la alimentación también cumple otras funciones de relación social y se entiende como una forma de cuidado (3). Además, poder comer significa normalidad y decidir no hacerlo es una manifestación rotunda de control (4).

Si nos centramos en la fase paliativa de la enfermedad, la alimentación estará influenciada por todos esos condicionantes generales pero, además, por aquellos relacionados con la repercusión física y psicológica que la enfermedad produce. Todos los síntomas que dificultan la ingesta, la anorexia, la saciedad precoz, las aversiones, etc., así como la adaptación a las limitaciones o incapacidades y la aceptación de la proximidad de la muerte, tanto del paciente como del cuidador, influirán en la conducta de ambos (5).

La familia teme que, si no se alimenta, el paciente podría empeorar su estado o incluso morir de hambre (6), lo que conduce en ocasiones a presionar al paciente para que coma o a solicitar al equipo asistencial la instauración de una nutrición artificial. Este empeño en alimentar a toda costa al paciente puede crear conflicto tanto con el paciente como con el equipo asistencial, que puede ser acusado por la familia de falta de atención o cuidado (7), todo ello por la vinculación de la alimentación con la supervivencia, el cuidado y la manifestación de afecto (3,8), especialmente en el caso de las cuidadoras de pacientes en fase paliativa (6,7,9,10). Además, este tipo de cuidado proporciona a las cuidadoras bienestar, aumento de la autoestima y ayuda en la aflicción, por lo que tienden a utilizarlo (11).

Sin embargo, parece unánime que el objetivo de la alimentación en las fases avanzadas de la enfermedad es minimizar las molestias y maximizar el disfrute de la ingesta para el paciente (12,13). Incluso el descenso de la ingesta es un signo diagnóstico de la fase final de la vida en un modelo de cuidados como el Liverpool Care Pathway (14), y dejar de comer se considera una forma de preparación para lo inevitable, de autocontrol y de dignidad por parte del paciente (15).

No alcanzar los objetivos alimenticios propuestos genera ansiedad tanto en el paciente como en el cuidador, ansiedad que repercutirá en la dinámica familiar y en el cuidado, pudiendo ser causa de conflicto. En este sentido, el cuidador puede quedarse con la sensación de culpa por no haber hecho algo más para que el paciente comiera, destacando que, durante el duelo, los cuidadores recuerdan mayoritariamente la angustia que les generaba la anorexia del paciente (16). Por otro lado, el paciente desea complacer a su cuidador familiar, dado que es su fuente de bienestar y componente fundamental en su calidad de vida (17), al tiempo que considera necesario mantener la ingesta para mantener su energía, esforzándose para comer. Sin embargo, este esfuerzo no puede mantenerse durante un periodo largo de tiempo, al chocar con los síntomas que produce el avance de la enfermedad (18).

Si aparece el conflicto, las consecuencias negativas afectarán tanto a los sujetos implicados (paciente y cuidador) como al resto de la familia y al equipo que les atiende. Su prevención y detección precoz permitirían la intervención, evitando o minimizando dichas consecuencias negativas, en una situación en la que el objetivo primordial es disminuir el sufrimiento y aumentar la calidad de vida, tanto del paciente como de la familia.

Esta investigación permitirá llenar algunas de las lagunas existentes sobre el conflicto debido a la alimentación al final de la vida, dotando a los miembros de los equipos asistenciales de conocimientos que puedan aplicar para mejorar el cuidado de estos pacientes y de sus familias.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO Y PARTICIPANTES

El diseño del estudio fue observacional de corte transversal, con metodología de tipo mixto. El muestreo fue de conveniencia, no probabilístico, con criterios de selección subjetivos como la accesibilidad y la adecuación a los objetivos de la investigación.

En el diseño se contempló el reclutamiento durante 18 meses (de enero de 2011 a junio de 2012) de 135 pacientes y sus cuidadores familiares, en base al número de pacientes atendidos en las tres unidades de hospitalización a domicilio participantes (Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital Lluís Alcanyís de Xàtiva y Fundación Instituto Valenciano de Oncología). Los pacientes debían haber sido diagnosticados de cáncer y encontrarse en la fase paliativa de la enfermedad, con un nivel funcional de 2 o 3 en la escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Los cuidadores se reclutaron por identificación como cuidador principal por los equipos asistenciales. Ambos debían carecer de alteraciones cognitivas y otorgar su consentimiento escrito para la participación. La presente investigación contó con el dictamen favorable del Comité de Ética e Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología.

Finalmente fueron incluidas 57 parejas de paciente-cuidador. La tasa de participación estuvo en consonancia con otros estudios realizados con este tipo de pacientes (19,20). Las características sociodemográficas de la muestra se presentan en la tabla I.

Tabla I. Datos sociodemográficos de la muestra

	Submuestra de pacientes		Submuestra de cuidadores	
	Sociodemográficos			
Edad media, años \pm DE	70,68 \pm 12,29		58,02 \pm 16,00	
Sexo, n (%)	Hombres	25 (43,9 %)	Hombres	18 (31,6 %)
	Mujeres	32 (56,1 %)	Mujeres	39 (68,4 %)
Totales n (%)		57 (100 %)		57 (100 %)
Estado civil, n (%)	Soltero	2 (3,5 %)	Soltero	8 (14,0 %)
	Casado	35 (61,4 %)	Casado	45 (78,9 %)
	Separado/Divorciado	3 (5,3 %)	Separado/Divorciado	1 (1,8 %)
	Viudo	17 (29,8 %)	Viudo	3 (5,3 %)
Totales, n (%)		57 (100 %)		57 (100 %)
Relación de parentesco, n (%)			Pareja	28 (49,1 %)
			Hijo	24 (42,1 %)
			Otros	5 (8,8 %)
Totales, n (%)				
	Enfermedad			
Tipo de cáncer, n (%)	C. de mama	13 (22,8 %)		
	C. de próstata	10 (17,5 %)		
	C. de pulmón	8 (14,0 %)		
	C. de colon	5 (8,8 %)		
	Otros	21 (36,9 %)		
Totales, n (%)		57 (100 %)		
ECOG, n (%)	2	28 (49,1 %)		
	3	29 (50,9 %)		
Totales, n (%)		57 (100 %)		

DE: desviación típica. Tiempo medio desde el diagnóstico hasta la entrevista: 79,41 meses.

Los sujetos participantes fueron entrevistados individualmente por uno de los investigadores.

INSTRUMENTOS

El instrumento de recogida de datos fue una entrevista semiestructurada *ad hoc* validada y basada en una revisión de la literatura. Los bloques temáticos de la entrevista fueron: influencia de la enfermedad en la alimentación del paciente, percepción de la influencia de la alimentación del paciente en su pronóstico y su calidad de vida, cuidar mediante la alimentación, conflicto relacionado con la alimentación y estrategias de gestión, y adaptación a la enfermedad.

Las variables analizadas fueron de tipo sociodemográfico: los cambios producidos por la enfermedad que pudieran afectar a la alimentación, la existencia de conflicto, la gestión del conflicto, la importancia del control sobre la alimentación, el acompañamiento, la adaptación a la enfermedad y la vinculación de la alimentación con la supervivencia, la calidad de vida y el cuidado.

La percepción de la adaptación a la enfermedad se midió mediante la escala Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale

(PACIS) en su adaptación castellana (21). Esta es una escala analógica visual de un solo ítem (0 a 10), siendo 0 igual a "ningún esfuerzo" y 10 igual a "máximo esfuerzo" (22). El coste se valoró como bajo si la puntuación era igual o inferior a 2, como intermedio si la puntuación era mayor de 2 y menor de 8, y como alto si la puntuación era igual o superior a 8, siguiendo los criterios utilizados por Miguel Arranz (2002) (23). Además, se valoró la autopercepción del estado emocional basándose en las fases de adaptación al duelo de Kübler-Ross (24).

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para el análisis, los datos cualitativos obtenidos de las respuestas descriptivas de los sujetos se sometieron a análisis de contenido, con una triangulación de investigadores en el proceso de categorización conforme a criterios previamente definidos de las categorías.

Posteriormente se realizaron análisis estadísticos de los datos mediante el programa SPSS 17.0, siendo las unidades de observación los datos aportados por los sujetos o los procedentes del análisis de contenido. Se utilizaron análisis descriptivos con

medidas de tendencia central para las variables cuantitativas y frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentajes) para las cualitativas. El análisis inferencial se realizó mediante la prueba t de Student para datos independientes, al tener ambos grupos un tamaño muestral superior a 30 efectivos (teorema central del límite), así como con tablas de contingencia y la prueba de ji cuadrado. Se utilizó un nivel de significación del 5 % ($p < 0,05$).

RESULTADOS

La enfermedad oncológica había provocado cambios en la forma de alimentarse de la mayoría de los pacientes, reconocidos tanto por los mismos pacientes como por los cuidadores. Estos cambios se relacionaron en mayor grado con la sintomatología por parte de los pacientes y con la dieta por parte de los cuidadores (Tabla II). Ambos también reconocieron de forma mayoritaria la pérdida de apetito que había sufrido el paciente, aunque los

cuidadores tuvieron una mayor percepción de la comprensión hacia este síntoma. Ambos valoraron de forma similar el esfuerzo que el paciente hacía por comer, aunque el paciente lo hacía en mayor grado (Tabla III). Sin embargo, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas para estas variables en relación a la aparición de conflicto ($\chi^2 = 0,003$; $p = 0,957$ y $\chi^2 = 7,797$; $p = 0,050$).

Los pacientes reconocieron el conflicto debido a la alimentación en el 36,8 % de los casos, y el 31,6 % de ellos lo relacionaron con su falta de apetito. En el caso de los cuidadores los resultados fueron similares, reconociendo el conflicto debido a la alimentación el 31,6 % de los cuidadores y su origen en la falta de apetito del paciente el 36,8 %. Sin embargo, si tenemos en cuenta una o ambas causas, las cifras alcanzaron el 49,1 % de los pacientes y el 54,4 % de los cuidadores (Tabla IV).

Entre las estrategias de resolución del conflicto utilizadas por los pacientes, el 29,63 % de las mismas se enmarcaban dentro de las denominadas sin control emocional, representadas por so-

Tabla II. Descripción de los cambios en la alimentación del paciente paliativo oncológico

Cambios	Submuestra de pacientes			Submuestra de cuidadores	
	Sujetos, n (%)	Categorías de las respuestas	Respuestas, n (%)	Sujetos, n (%)	Respuestas, n (%)
Sí	50 (87,72 %)	Cambios en la sintomatología	72 (36,20 %)	51 (89,48 %)	32 (20,51 %)
		Cambios en la dieta	58 (29,14 %)		59 (37,82 %)
		Cambios en la cantidad	36 (18,09 %)		35 (22,44 %)
		Cambios en la vertiente social	9 (4,52 %)		0 (0 %)
		Repercusión en otros ámbitos	6 (3,01 %)		98 (5,13 %)
No	7 (12,28 %)		18 (9,04 %)	6 (10,52 %)	22 (14,10 %)
Totales	57 (100 %)		199 (100 %)	57 (100 %)	156 (100 %)

Tabla III. Falta de apetito y esfuerzo al comer

	Submuestra de pacientes				Submuestra de cuidadores					
	Sí	n (%)	Familiares comprenden la falta de apetito, n (%)	Sí / No	Sí	n (%)	Comprenden la falta de apetito, n (%)	Sí / No		
Falta de apetito del paciente, n (%)	Sí	48 (84,21 %)	Familiares comprenden la falta de apetito, n (%)	Sí	43 (89,6 %)	Sí	48 (84,21 %)	Comprenden la falta de apetito, n (%)	Sí	47 (97,9 %)
	No	9 (15,79 %)		No	5 (10,4 %)			No	1 (2,1 %)	
Totales		57 (100 %)		48 (100 %)		57 (100 %)		48 (100 %)		
Esfuerzo del paciente al comer, n (%)	Sí	43 (75,4 %)	Familiares valoran el esfuerzo al comer, n (%)	Sí	38 (88,4 %)	Valoran el esfuerzo al comer del paciente, n (%)	Sí	48 (84,2 %)		
				No	4 (9,3 %)					
				NS/NC	1 (2,3 %)					
	No	14 (24,6 %)				No	9 (15,8 %)			
Totales		57 (100 %)		43 (100 %)		57 (100 %)				

NS/NC: no sabe, no contesta.

Tabla IV. Conflicto relacionado con la alimentación y la falta de apetito del paciente

	Submuestra de pacientes				Submuestra de cuidadores			
	Sujetos, n (%)	Categorías	Respuestas, n (%)	Sujetos, n (%)	Categorías	Respuestas, n (%)	Sujetos, n (%)	Respuestas, n (%)
Conflicto debido a la alimentación, n (%)	Sí	Estrategias de resolución de conflictos, n (%)	Con control emocional, n (%)	Sí	Estrategias de resolución de conflictos, n (%)	Con control emocional, n (%)	18 (31,6 %)	47 (40,00 %)
			Sin control emocional, n (%)			Sin control emocional, n (%)		13 (37,14 %)
			Directivas, n (%)			Directivas, n (%)		8 (22,86)
		Total de estrategias de los 21 pacientes	54 (100 %)	Total de estrategias de los 18 cuidadores	35 (100 %)			
Conflicto debido a la falta de apetito n (%)	No	Estrategias de evitación de conflictos, n (%)	Con control emocional, n (%)	No	Estrategias de evitación de conflictos, n (%)	Con control emocional, n (%)	39 (68,4 %)	18 (58,07 %)
			Sin control emocional, n (%)			Sin control emocional, n (%)		7 (22,58 %)
			Directivas, n (%)			Directivas, n (%)		4 (12,90 %)
		Total de estrategias de los 36 pacientes	21 (100 %)	Total de estrategias de los 39 cuidadores	31 (100 %)			
Totales	57 (100 %)		21 (100 %)	57 (100 %)				
Conflicto debido a la falta de apetito n (%)	Sí			Sí			21 (36,8 %)	
	No			No			36 (63,2 %)	
Totales	57 (100 %)			57 (100 %)			57 (100 %)	

portar el enfado del cuidador o callarse. Dentro de las estrategias directivas (29,63 %) se encontraban la insistencia del cuidador o refirir al paciente por no comer. En el caso de los cuidadores, las estrategias sin control emocional supusieron el 37,14 % de las mismas, destacando discutir, gritar, abandonarlo o mostrar agresividad. Entre las directivas (22,86 %), insistir fue la más frecuente.

En el caso de los sujetos entrevistados que no reconocieron la existencia de conflicto, las estrategias de evitación utilizadas por los pacientes fueron la resignación o pedir que no le obligaran entre las consideradas sin control emocional (19,05 % de las estrategias), y la insistencia, solicitar que se esfuerce o presionar hasta decir basta dentro de las directivas (28,57 %). Los cuidadores por su parte manifestaron conductas como “estar ocupada para disminuir la ansiedad” u otras que indicaban el malestar del paciente, entre las categorizadas dentro de las estrategias sin control emocional (22,58 %), y la insistencia o no reconocer el esfuerzo del paciente entre las directivas, las cuales supusieron el 12,90 % de las estrategias (Tabla IV).

En relación a la opinión que los sujetos entrevistados tenían sobre la influencia de la alimentación sobre el pronóstico de la enfermedad, los datos indicaron que alrededor de la mitad de los pacientes y también de los cuidadores creían en su influencia, ligándola a la supervivencia en un 25 % de los argumentos de los pacientes y en un 17,44 % de los expuestos por los cuidadores.

Sin embargo, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los que reconocieron la existencia de conflicto y los que no ($\chi^2 = 3,789$; $p = 0,150$). En el caso de la influencia sobre la calidad de vida, ambos estuvieron de acuerdo de forma mayoritaria en su influencia positiva, tanto en la esfera física como en la psicosocial (Tabla V). Sin embargo, en su perspectiva sobre la importancia de mantener el control de la alimentación presentaron mayores diferencias, aunque no fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 1,089$; $p = 0,577$ y $\chi^2 = 0,000$; $p = 0,997$, respectivamente). Los cuidadores le otorgaban una mayor importancia a que el paciente mantuviese el control sobre qué y cuando comer (Tabla VI), considerando además el 66,7 % de ellos que el paciente comía de forma suficiente para cubrir sus necesidades nutricionales en ese momento o incluso más de lo que necesitaba (8,8 %). La percepción sobre la necesidad de la ingesta fue un factor significativo en la aparición de conflicto ($\chi^2 = 9,163$; $p = 0,027$).

Por otro lado, cabe destacar el incremento de los pacientes que manifestaron su preferencia por comer solos después de la enfermedad (Tabla VII), argumentando este cambio de preferencia con “no ser el centro de atención”, “no me riñen” y otros vinculados al deterioro funcional o los síntomas causados por la enfermedad. Este cambio de preferencia no resultó estadísticamente significativo en la aparición de conflicto ($\chi^2 = 0,102$; $p = 0,749$). También

Tabla V. Influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad y en la calidad de vida del paciente

	Submuestra de pacientes			Submuestra de cuidadores		p
	Sujetos, n (%)	Categorías	Respuestas, n (%)	Sujetos, n (%)	Respuestas, n (%)	
Influencia	Pronóstico de la enfermedad					
Sí	30 (52,6 %)	Ligado a la supervivencia	20 (25 %)	28 (49,1 %)	15 (17,44 %)	
		Influencia positiva pero no determinante	31 (38,75 %)		33 (38,38 %)	
		Otros	1 (1,25 %)		5 (5,81 %)	
No	24 (42,1 %)	No ligado a la alimentación	17 (21,25 %)	29 (50,9 %)	20 (23,26 %)	
		Ligado a la espiritualidad	7 (8,75 %)		3 (3,49 %)	
		Otros	3 (3,75 %)		5 (5,81 %)	
		Contradicción	1 (1,25 %)		5 (5,81 %)	
NS/NC	3 (5,3 %)					
Totales	57 (100 %)		80 (100 %)	57 (100 %)	86 (100 %)	0,170
Influencia	Calidad de vida					
Sí	52 (91,2 %)	Repercusión física	54 (58,07 %)	53 (93 %)	41 (43,16 %)	
		Repercusión psicosocial	29 (31,18 %)		43 (45,26 %)	
		Asociación a normalidad	4 (4,30 %)		3 (3,16 %)	
		Otros	1 (1,07 %)		4 (4,21 %)	
No	4 (7 %)		5 (5,38 %)	4 (7 %)	4 (4,21 %)	
NS/NC	1 (1,8 %)					
Totales	57 (100 %)		93 (100 %)	57 (100 %)	95 (100 %)	0,604

NS/NC: no sabe, no contesta.

Tabla VI. Impotencia de mantener el control por parte del paciente y percepción de la necesidad de comer

	Submuestra de pacientes			Submuestra de cuidadores		p
	Sujetos, n (%)	Categorías	Respuestas, n (%)	Sujetos, n (%)	Respuestas, n (%)	
Importancia	Control sobre la alimentación					
Sí	38 (66,7 %)	Garantía de normalidad o control	19 (16,67 %)	47 (82,5 %)	32 (28,07 %)	
		Falta de normalidad o control	3 (2,63 %)		7 (6,14 %)	
		Estabilidad o bienestar psicológico	60 (52,63 %)		53 (46,49 %)	
		Inestabilidad o falta de bienestar psicológico	4 (3,51 %)		7 (6,14 %)	
		Otros	0 (0 %)			
No	19 (33,3 %)		28 (24,56 %)	10 (17,5 %)	11 (9,65 %)	
Totales	57 (100 %)		114 (100 %)		114 (100 %)	0,053
Necesidad de comer						
Menos de lo que necesita	11 (19,3 %)			13 (22,8 %)		
Suficiente	38 (66,7 %)			38 (66,7 %)		
Menos de lo que necesita	8 (14 %)			5 (8,8 %)		
NS/NC				1 (1,8 %)		
Totales	57 (100 %)			57 (100 %)		0,602

NS/NC: no sabe, no contesta.

cabe destacar a aquellos pacientes que cambiaron su preferencia en sentido contrario, buscando el acompañamiento como forma de estímulo para aumentar la ingesta. Los cuidadores igualmente observaron este cambio de preferencia, aunque no percibieron la tendencia del paciente a la soledad en las comidas en igual grado, justificándolo con el mal estado general del paciente. Tan solo un cuidador relacionó el cambio de preferencia del paciente con el hecho de que le obligaba o forzaba a comer.

Por otro lado, de las 199 formas de cuidado que expresaron los pacientes, 51 de ellas (25,62 %) estuvieron relacionadas con la alimentación, siendo la más numerosa la de "hacerme la comida". En el grupo de cuidadores, el cuidado a través de la alimentación estuvo expresado en 40 de las 231 formas de cuidado (17,31 %), siendo también la forma "hacerle la comida" la más numerosa. Es necesario resaltar dos de las respuestas (entendidas como cuidado) por su posible vinculación con la aparición de conflicto: "obligarle a comer" e "insistirle en que coma". Sin embargo, los análisis no mostraron esta forma de cuidado como un factor precipitante de conflicto ($\chi^2 = 0,489$; $p = 0,484$).

En relación al estado emocional, alrededor de un tercio de los pacientes (31,6 %) y de los cuidadores (34,6 %) manifestaron sentir ansiedad, mientras que un 5,3 % de los pacientes y un 8,8 % de los cuidadores refirieron rabia. El estado emocional au-

topercibido no resultó significativo en la aparición de conflicto ($\chi^2 = 0,008$; $p = 0,928$ y $\chi^2 = 0,390$; $p = 0,532$, respectivamente, en cuanto a la ansiedad o la rabia).

Respecto a la aceptación de la enfermedad como variable moduladora en la consideración de la alimentación como fuente de conflicto, los pacientes puntuaron $5,68 \pm 3,13$ de media en la Escala PACIS y los cuidadores $4,71 \pm 3,32$. Por rangos de coste, la mayoría de los pacientes (59,65 %) obtuvieron puntuaciones intermedias (entre 2 y 8), mientras que las puntuaciones bajas (menos de 2) supusieron el 17,54 % y las más altas (mayor de 8) el 22,81 %. Para los cuidadores, los rangos de coste inferior y superior fueron más similares (28,07 % y 21,05 %, respectivamente), mientras que el coste intermedio supuso el 50,88 %.

De los 21 pacientes que afirmaron que la alimentación suponía una fuente de conflicto con su familia, el 71,4 % de ellos reconocieron que hacer frente a la enfermedad les suponía un coste intermedio (puntuaciones entre 2 y 8) y el 19 % que les suponía un coste alto (mayor de 8). Puntuaciones similares fueron obtenidas de los 18 pacientes que manifestaron conflicto relacionado con la pérdida de apetito (66,7 % coste intermedio y 11,1 % alto coste). Sin embargo, los pacientes para los que la alimentación no suponía una fuente de conflicto puntuaron de forma parecida en relación con el afrontamiento de su enfermedad (52,8 % coste

Tabla VII. Preferencia de los pacientes a la hora de comer respecto al acompañamiento

	Submuestra de pacientes				Submuestra de cuidadores			
	Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad		Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad	
	Sujetos, n (%)	Categorías	Antes de la enfermedad	Después de la enfermedad	Sujetos, n (%)	Antes de la enfermedad	Después de la enfermedad	
Acompañado	51 (89,5 %)	Por el apoyo social	58 (61,70 %)	45 (45,93 %)	52 (91,2 %)	49 (53,26 %)	34 (36,56 %)	
		Por el mantenimiento del vínculo familiar	10 (10,64 %)	7 (7,14 %)		13 (14,13 %)	15 (16,13 %)	
		Por rutina	17 (18,08 %)	11 (11,22 %)		17 (18,48 %)	11 (11,83 %)	
		Para recibir ayuda física	1 (1,06 %)	0 (0 %)		3 (3,26 %)	6 (6,45 %)	
		Como forma de estímulo para aumentar la ingesta	0 (0 %)	6 (6,12 %)		0 (0 %)	0 (0 %)	
Mantenimiento de la sensación de normalidad	2 (2,13 %)	1 (1,02 %)						
Otros	0 (0 %)	0 (0 %)						
Solo	4 (7,0 %)	Mejor solo	4 (4,26 %)	26 (26,53 %)	5 (8,8 %)	7 (7,61 %)	11 (11,83 %)	
Indiferente	2 (3,5 %)	Indiferente	2 (2,13 %)	2 (2,04 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (3,22 %)	
Totales	57 (100 %)		94 (100 %)	98 (100 %)	57 (100 %)	92 (100 %)	93 (100 %)	

intermedio y 25 % alto coste). Y también los pacientes que manifestaron que su pérdida de apetito no les suponía una fuente de tensión con su familia (56,4 % y 28,4 %, respectivamente). Los análisis mostraron que no aparecían diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes a los que el afrontamiento de su enfermedad les suponía un coste intermedio o alto, y que manifestaron conflicto en relación con la alimentación, y aquellos con igual coste y que no manifestaron la existencia de dicho conflicto ($\chi^2 = 1,47$; $p = 0,22$). En el caso del conflicto causado por la pérdida de apetito del paciente, los análisis arrojaron resultados semejantes, no apareciendo diferencias significativas entre ambos grupos ($\chi^2 = 0,39$; $p = 0,52$).

El 50 % de los cuidadores para los cuales la alimentación suponía una fuente de conflicto con el paciente (18 cuidadores) puntuaron en el rango de coste intermedio y el 33,3 % lo hicieron en el rango de coste alto. Los datos fueron similares en los que no manifestaron conflicto en cuanto al coste intermedio (51,3 %) e inferiores para los que lo hicieron en el coste alto (15,4 %). Al igual que en el caso de los pacientes, en los análisis comparativos entre los cuidadores que manifestaron conflicto y los que no lo hicieron, con un coste intermedio o alto, no aparecieron diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 2,17$; $p = 0,514$). Los 21 cuidadores que reconocieron conflicto por la pérdida de apetito del paciente obtuvieron puntuaciones de coste intermedio (61,9 %) y alto (19 %) superiores a los que no identificaron conflicto (44,4 % y 22,2 %), aunque los análisis no mostraron diferencias significativas entre los dos grupos ($\chi^2 = 1,84$; $p = 0,17$).

DISCUSIÓN

La enfermedad oncológica provoca cambios que afectan a la ingesta y a los hábitos alimenticios del paciente, cambios que se incrementan en la fase final. El cambio más relevante es la anorexia o pérdida del apetito, habiéndose obtenido cifras similares o inferiores en función de los estudios que se consulten (25,26,27). Sin embargo, pocos estudios contemplan el esfuerzo que el paciente debe realizar para mantener su ingesta, y el reconocimiento de dicho esfuerzo por parte del entorno, como uno de los cambios antes mencionados. Además, este esfuerzo es difícil de mantener en el tiempo y puede provocar agotamiento físico o psicológico (18).

Estos cambios obligan a modificar la conducta tanto del paciente como del cuidador familiar en relación con la comida, quedando demostrada la existencia de un conflicto debido a la alimentación y a la falta de apetito del paciente. Este conflicto ya ha sido descrito por otros autores en estudios cualitativos procedentes de la cultura anglosajona, aunque en ellos no aparecía la frecuencia o esta era inferior al 30 % (7,14,20,28). Esta diferencia en la magnitud del problema puede deberse a diferencias culturales o del diseño de la investigación. Debe tenerse en cuenta que, aunque el perfil del cuidador es similar en casi todas las culturas (mujer de edad media y con vínculo familiar con el paciente), en la cultura mediterránea las mujeres suelen priorizar su responsabilidad afectivo-familiar y de cuidado frente a la laboral, en una difícil con-

ciliación (29) que suele generar altos niveles de ansiedad (30,31) y que estaría en concordancia con los resultados obtenidos sobre el estado emocional percibido. Además, el rechazo de la comida preparada puede ser vivido como un rechazo al amor, la atención y el cuidado proporcionados, produciendo sentimientos de frustración (9,14). En este sentido apuntan también los resultados que reconocen la alimentación entre la multitud de formas en que se desarrolla el cuidado, ya sea dado o recibido.

A pesar de que un buen número de sujetos resuelve de forma adecuada el conflicto debido a la alimentación, otra parte importante no controla sus emociones de forma positiva o asertiva en los momentos de tensión y opta por conductas agresivas. Otros optan por comer solos y evitar así el conflicto, en un estilo de afrontamiento acomodativo en el que el paciente cede en sus intereses para promocionar la relación con el cuidador (32), pues este y la familia son su principal apoyo emocional e instrumental (33). Las consecuencias negativas del conflicto intrafamiliar al final de la vida ya se han descrito a nivel general, sin especificar la alimentación como una de las fuentes de conflicto (2,34), entre las que cabe citar el deterioro de las relaciones familiares, la disminución del soporte para el paciente y el aumento del estrés para el paciente, para el cuidador y para el equipo.

Un número considerable de pacientes y de cuidadores manifestaron sentirse ansiosos, y algunos de ellos incluso reconocieron sentimientos de rabia. Otros autores también observan que la falta de apetito del paciente genera estrés y sentimientos de culpa en los cuidadores, que se consideran responsables de la disminución de la ingesta del paciente (16,14,35). En este sentido, y a pesar de que pocos de ellos consideran que el paciente no come lo suficiente, los sujetos entrevistados tampoco reconocen la disminución de la ingesta como parte del proceso de avance de la enfermedad, siendo este un factor significativo en la aparición del conflicto.

La vinculación de la ingesta con el pronóstico y con la calidad de vida del paciente puede propiciar conductas de esfuerzo por parte del paciente y de insistencia por parte del cuidador, reconociendo ambos la importancia que tiene para el paciente ejercer el control sobre su alimentación, al igual que muestran otros autores (28,36,37,38), pudiendo suponer el ejercicio de este control un origen del conflicto aún no demostrado (39). Sin embargo, tal como se indicó en la introducción, la disminución de la ingesta es un signo diagnóstico de la fase final de la vida, en la que dejar de comer se considera una forma de preparación para lo inevitable, de autocontrol y de dignidad por parte del paciente (14,15). Además, aunque en las fases iniciales de la enfermedad el estado nutricional del paciente es determinante para el pronóstico, en las fases avanzadas el objetivo será minimizar el malestar y maximizar el disfrute, así como fomentar la comunicación y la cohesión familiar para aumentar la resiliencia (12,13,33,40).

La adaptación a la enfermedad no ha sido determinante en la aparición del conflicto, tal como a priori cabía esperar. Una posible explicación podemos encontrarla en lo expuesto por Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance, donde las cuidadoras necesitan evadirse mentalmente de la situación, manteniendo así la esperanza. De esta forma, aun asumiendo la proximidad de la

muerte de su ser querido, las cuidadoras presentan conductas de insistencia porque necesitan emocionalmente que el paciente siga comiendo (9).

Los resultados han puesto de manifiesto la magnitud y la importancia del conflicto de la alimentación en la fase paliativa de la enfermedad oncológica, así como la necesidad de identificar su presencia y de intervenir por parte del equipo asistencial tal y como ya apuntaron otros autores (34). Orientar el cuidado hacia otras formas distintas de la alimentación, proporcionar información y canales de comunicación para el paciente y su cuidador, fijar objetivos alimenticios consensuados y realistas, y facilitar la expresión emocional para disminuir el estrés son algunos de los ámbitos de intervención que podrían ser considerados por el equipo. No debe olvidarse la importancia de la familia en los cuidados paliativos, siendo su educación, apoyo y cuidado imprescindibles para su salud presente y para prevenir problemas futuros. Muchos otros factores pueden intervenir en el origen y en la evolución del conflicto, quedando su exploración para futuras investigaciones. Por otro lado, los resultados podrían ser distintos en otro contexto y con una muestra mayor, sobre todo en lo que concierne a los análisis cuantitativos.

BIBLIOGRAFÍA

- Méndez Mendoza R. Resolución de conflicto en el aula: Técnicas de negociación y comunicación. *Temas para la educación* 2010;9:1-6.
- Kramer B, Boelk A, Auer C. Family conflict at the end-of-life: Lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *J Pall Med* 2006;9:791-801.
- Corrales E, Codorniu N, Borrell R, Trelis J. Dimensión sociocultural de la alimentación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2002;9(3):139-42.
- Lawrence M. *The Anorexic Experience*. Londres: The Women's Press; 1984.
- Cano A. Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: Ansiedad y cáncer. *Psicooncología* 2005;2(1):71-80.
- Orrevall Y, Tishelman C, Herrington M, Permert J. The part from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition* 2004;23:1280-7.
- McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: A qualitative study. *J Pall Med* 2003;6(5):737-48.
- Contreras J, Gracia M. Alimentación y cultura. *Perspectivas antropológicas*. Barcelona: Ariel; 2005.
- Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *Int J Nurs Stud* 2009;46:606-16.
- Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003;11:11-20.
- Swensen C, Fuller S. Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. *Journal of Marriage and the Family* 1992;54(1):191-6.
- Acreman S. Nutrition in palliative care. *Br J Com Nurs* 2009;14(10):427-31.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.f.). *Guía de Cuidados Paliativos*. [Consultado el 15 de septiembre de 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1.
- Strasser F, Binswanger J, Cerny T. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007;21:129-37.
- Justice C. The "natural" death while not eating: a type of palliative care in Banares, India. *J Palliat Care* 1995;11(1):38-42.
- Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The Care Strategy for Families of Terminally Ill Cancer Patients Who Become Unable to Take Nourishment Orally: Recommendations from a Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Experience. *J Pain Symptom Manage* 2010;40(5):671-83.
- Fernández-Mayoralas G, Rojo Pérez F, Prieto Flores M, León Salas B, Martínez Martín P, Forjaz M, et al. El significado de la salud en la Calidad de Vida de los mayores. Madrid: Portal Mayores. *Informes Portal Mayores*, nº 74; 2007.
- Shragge JE, Vismer WV, Olson KL, Baracos VE. Shifting to conscious control: psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2007;21:227-33.
- González Barón M, Lacasta Reverte MA, Ordóñez Gallego A. Un estudio sobre el sufrimiento. Resultados preliminares. En: González Barón M, Ordóñez Gallego A. *Dolor y Cáncer: Hacia una oncología sin dolor*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2003. p. 367-86.
- Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, Van Wegberg B, Tomamichel M, Spek U, et al. The perceived adjustment to chronic illness scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Support Care Cancer* 1993;1:200-8.
- Miguel Arranz L. Evaluación de la calidad de vida en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona; 2002. Disponible en: <https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2002/tdx-0927102-142041/lm3de5.pdf>.
- Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1972.
- Hussainy S, Marriott J. Recruitment strategies for palliative cancer care patients and carers. *International Journal of Pharmacy Practice* 2009;17(6):369-71.
- Reid J, McHenna H, Fitzsimons D, McCance T. Fighting Over Food: Patient and Family Understanding of Cancer Cachexia. *Oncol Nurs Forum* 2009;36(4):439-45.
- Fitch MI. Needs of patients living with advanced disease. *Canadian Oncology Nursing Journal* 2005;15(4):230-42.
- Jiménez-Gordo A, Feliu J, Martínez B, De Castro J, Rodríguez-Salas N, Sastre N, et al. Descriptive analysis of clinical factors affecting terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 2009;17:261-9.
- Sánchez-Lara K, Sosa-Sánchez R, Green-Renner D, Méndez-Sánchez N. Observaciones sobre la patogénesis de la anorexia asociada a cáncer y su regulación por el sistema nervioso central. *Nutr Hosp* 2011;26(4):677-84.
- Hopkinson J, Wright D, Foster C. Management of weight loss and anorexia. *Ann Oncol* 2008;19(7):289-93.
- Saraceno C. Familismo ambivalente y clientelismo categorico en el Estado del Bienestar italiano. En: Moreno SS. *El Estado del Bienestar en la Europa del Sur*. Madrid: CSIC; 1995. p. 261-88.
- Buscemi V, Font A, Viladrih C. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología* 2010;7(1):109-25.
- Córtés-Funes F, Abián L, Córtes-Funes H. Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar principal. *Psicooncología* 2003;0(1):83-92.
- Thomas KW. Conflict and conflict management. En: Dunnette MD. *Hand-book of industrial and organizational psychology*. Chicago: Rand McNally; 1976. p. 889-335.
- Munuera Gómez MP. Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida. En: Novellas Aguirre de Cáncer A, Munuera Gómez MP, Lluch Salas J, Gómez-Batiste X. *Manual para la atención psicosocial y espiritual de las personas con enfermedades avanzadas: Intervención social*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Institut Català d'Oncologia, Fundació Bancaria "La Caixa"; 2018. p. 47-72.
- Lichtenthal W, Kissane D. The management of family conflict in palliative care. *Prog Palliat Care* 2008;16(1):39-45.
- Hopkinson JB, Wright D, McDonald JW, Corner JL. The Prevalence of Concern about Weight Loss and Change in Eating Habits in People with Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006;32(4):322-31.
- McClement S, Harlos M. When advanced cancer patients won't eat: Family responses. *Int J Palliat Nurs* 2008;14:182-8.
- Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J Adv Nurs* 2004;45(6):611-20.
- Vig E, Pearlman R. Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(11):1595-601.
- Kramer B. Family Conflict at the End-of-Life. What do we Know and How Can we help? [Consultado el 28 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://www.uwlaw.edu/uploadedFiles/Academics/conted/DGB/2015-DGB-handout-Kramer-Family-Conflict-PP-pdf>
- Astudillo W, Mendinueta C. Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2003.