


VNIVERSITAT  VALÈNCIA



**LA ALIMENTACIÓN EN EL
ENFERMO ONCOLÓGICO
PALIATIVO:
ASPECTOS PSICOSOCIALES**

TESIS DOCTORAL
M^a Encarnación Chisbert Alapont

DIRECTORES
M^a Amparo Benedito Monleón
Lucía Llinares Insa
Rafael Sales Orts

PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA

**LA ALIMENTACIÓN EN EL
ENFERMO ONCOLÓGICO
PALIATIVO:
ASPECTOS PSICOSOCIALES**

TESIS DOCTORAL

M^a Encarnación Chisbert Alapont

DIRECTORES

M^a Amparo Benedito Monleón

Lucía Linares Insa

Rafael Sales Orts

Valencia, 2015

*A Inés, Ana y Eva,
para que aprendan a cuidar
en cualquier momento y lugar*

AGRADECIMIENTOS

La realización de esta tesis doctoral ha sido posible gracias al apoyo y esfuerzo de un gran número de personas, a las que deseo expresar mi más profundo agradecimiento; ya que sin ellas este proyecto no habría sido posible.

En primer lugar, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mis directores de tesis. A Mariam por creer en este proyecto, transmitirme su ilusión y empuje, además de sus sabias directrices y su absoluta disponibilidad. A Lucia por su paciencia, por su buen hacer, su dirección constante y por todos los conocimientos que me ha transmitido.

Deseo también mostrar mi agradecimiento a todos los pacientes y cuidadores que participaron en esta investigación. Gracias por compartir conmigo preocupaciones, miedos, anhelos y esperanzas, y por dejarme acompañarlos en un tiempo valioso como es el del final de la vida. Gracias también a todos aquellos pacientes y familiares que día a día me enseñan a cuidar y a valorar la vida.

Gracias a todos los participantes que permitieron que les entrevistase y les privase de parte de sus momentos de descanso o de ocio.

Por otra parte, quiero agradecer a los miembros de los Equipos de Atención Domiciliaria del Hospital Clínico Universitario de Valencia, del Hospital Lluís Alcanyis de Xàtiva y a mis compañeros del Instituto Valenciano de Oncología, su inestimable ayuda en la identificación y reclutamiento de los pacientes y cuidadores que participaron en la investigación. Vuestra ayuda me abrió las puertas de los hogares de los participantes.

Mil gracias a todos mis compañeros y amigos que durante todos estos años me han apoyado y animado en este proyecto. Sus palabras y gestos me han ayudado a seguir adelante.

Por último, dar las gracias a mi familia por su apoyo incondicional y permanente. A mis padres por su ayuda material y emocional, mimándome como solo ellos saben hacerlo. A Isidro, por ser como es, por compartir conmigo alegrías y tristezas; y por ser mi punto de apoyo en todo momento. Y a mis hijas, Inés, Ana y Eva, por permitirme robarles parte de nuestro tiempo para dedicarlo a este proyecto. A ellas dedico este trabajo, esperando que se sientan orgullosas de su madre.

INTRODUCCIÓN.....	13
PRIMERA PARTE: EL MARCO TEÓRICO	
SECCIÓN PRIMERA: LA ENFERMEDAD PALIATIVA ONCOLÓGICA Y SU CUIDADO	
1. CAPÍTULO UNO: Cáncer y pacientes paliativos oncológicos	23
1.1. La enfermedad de cáncer.....	27
1.1.1. Aspectos biológicos del cáncer.....	27
1.1.1.1. Fisiopatología	28
1.1.1.2. Sintomatología	30
1.1.2. Aspectos psicosociales del cáncer	33
1.1.2.1. Significado personal de la enfermedad: Representación social del cáncer.....	33
1.1.2.2. Consecuencias psicosociales de la enfermedad.....	35
1.1.2.3. Adaptación y estrategias de afrontamiento a la enfermedad y a la muerte.....	38
1.2. El paciente paliativo oncológico.....	45
1.2.1. Definición y características de los pacientes paliativos oncológicos	46
1.2.2. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos	47
2. CAPÍTULO DOS: Cuidado y cuidadores de los pacientes paliativos oncológicos	53
2.1. CUIDAR	57
2.1.1. Aproximaciones a la definición de cuidar.....	57
2.1.2. Motivación para cuidar	59
2.1.3. Cuidadores	61
2.2. EL CUIDADOR INFORMAL: LA FAMILIA COMO FUENTE DE CUIDADO	65
2.2.1. La familia mediterránea actual.....	66
2.2.2. La familia del paciente paliativo oncológico	67
2.2.3. Perfil del cuidador del paciente paliativo oncológico	71
2.2.4. Necesidades de los cuidadores familiares.....	73
2.2.5. Consecuencias derivadas del cuidado en el seno familiar	75
2.3. EL CUIDADOR PROFESIONAL: LA ENFERMERA	81
2.3.1. Cuidado holístico	81
2.3.2. Características del cuidado profesional	84
2.3.3. Objetivos del cuidado enfermero.....	85
2.3.4. La enfermera y los cuidados paliativos	86

SECCIÓN SEGUNDA: LA ALIMENTACIÓN EN LA ENFERMEDAD PALIATIVA ONCOLÓGICA

3. CAPÍTULO TRES: Perspectiva biológica de la alimentación y de la nutrición en pacientes paliativos oncológicos	93
3.1. La alimentación desde la perspectiva biológica: La ingesta	97
3.1.1. Alimentación, ingesta y nutrición.....	97
3.1.2. Individualidad nutricional.....	98
3.1.3. Factores biológicos reguladores de la ingesta alimentaria	99
3.2. Aspectos biológicos de la alimentación del paciente paliativo oncológico	105
3.2.1. Alimentación y cáncer	105
3.2.2. Desnutrición y cáncer	108
3.2.2.1. Epidemiología.....	108
3.2.2.2. Fisiopatología de la desnutrición asociada al cáncer	109
3.2.2.3. Consecuencias de la desnutrición asociadas al cáncer.....	114
3.2.3. Síndrome de Anorexia-Caquexia	116
3.2.3.1. Epidemiología.....	117
3.2.3.2. Fisiopatología de la Anorexia-Caquexia.....	117
3.3. Cuidados alimenticios del paciente paliativo oncológico.....	119
3.3.1. Valoración nutricional	120
3.3.2. Necesidades nutricionales de los pacientes paliativos oncológicos.....	125
3.3.3. Importancia de la alimentación dentro del plan de cuidados enfermeros	128
3.3.4. Cuidado nutricional y alimenticio.....	132
3.3.4.1. Consejo nutricional.....	133
3.3.4.2. Alimentación básica adaptada	134
3.3.4.3. Suplementos nutricionales.....	135
3.3.4.4. Nutrición artificial.....	135
3.3.4.5. Abordaje farmacológico	137
3.3.4.6. Programas de intervención multidisciplinar.....	139
4. CAPÍTULO CUATRO: Aspectos psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos	141
4.1. La alimentación desde la perspectiva psicológica.....	145
4.1.1. La conducta alimentaria	145
4.1.1.1. Teorías de la conducta alimentaria	146
4.1.1.2. Preferencias y aversiones en la conducta alimentaria	151
4.1.2. Alimentación y personalidad.....	153
4.1.3. Alimentación y emoción.....	154

4.2.	La alimentación desde la perspectiva social	158
4.2.1.	Aspecto social de la alimentación	158
4.2.1.1.	Variables sociales y culturales mediadoras en la elección de alimentos	159
4.2.1.2.	La alimentación actual.....	162
4.2.2.	Significado o representación social de la alimentación.....	166
4.2.3.	Alimentación, género y familia.....	170
4.2.3.1.	Alimentación y género	170
4.2.3.2.	Alimentación y familia	175
4.3.	Problemas del paciente paliativo oncológico relacionados con la alimentación: percepción y estrategias de adaptación.....	176
4.3.1.	Consecuencias psicosociales	177
4.3.1.1.	Consecuencias relacionadas con la Anorexia	178
4.3.1.2.	Consecuencias relacionadas con la Pérdida de peso y la Imagen corporal.....	181
4.3.1.3.	Influencia del acompañamiento en la alimentación	182
4.3.2.	Estrategias de adaptación a los problemas relacionados con la alimentación	183
4.3.2.1.	Estrategias del paciente para aumentar la ingesta	183
4.3.2.2.	Estrategias del cuidador familiar para aumentar la ingesta del paciente	184
4.4.	Alimentación y conflicto.....	186
4.4.1.	Facilitando la normalidad.....	186
4.4.2.	Gestión del conflicto	188
PARTE SEGUNDA: LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA		
SECCIÓN TERCERA: EL PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN		
5.	CAPÍTULO CINCO: EL planteamiento de la investigación empírica	199
5.1.	Los objetivos.....	201
5.2.	Las hipótesis	204
5.3.	La descripción de la muestra.....	207
5.3.1.	Contexto y participantes	207
5.3.2.	Criterios de inclusión y exclusión de los participantes.....	209
5.3.3.	Muestreo y reclutamiento	211
5.3.4.	Características de la muestra	214
5.4.	El diseño de la investigación.....	215
5.4.1.	Construcción del instrumento: El S.A.P. (10).....	216
5.4.2.	Implementación de la entrevista.....	229
5.5.	El análisis de los datos.....	231
5.6.	El rigor metodológico y los límites del estudio	233

5.6.1.	El rigor metodológico	233
5.6.2.	Los límites del estudio	237
5.7.	Consideraciones éticas	238
SECCIÓN CUARTA: LOS RESULTADOS		
6.	CAPÍTULO SEIS: La alimentación y la enfermedad paliativa oncológica.....	247
6.1.	El significado de la alimentación	251
6.1.1.	Significado que le dan los sujetos a la alimentación	251
6.1.2.	Diferencias en la atribución de significado a la alimentación	269
6.2.	La alimentación y el cuidado	272
6.2.1.	Formas de cuidado	273
6.2.2.	La alimentación entendida como cuidado	278
6.3.	La alimentación como base de la supervivencia en la enfermedad.....	281
6.3.1.	La influencia en el pronóstico.....	282
6.3.2.	La influencia en la calidad de vida	284
6.4.	La alimentación y el control	287
6.4.1.	Percepción de control	288
6.4.2.	La alimentación como forma de control	291
6.5.	A modo de conclusión	294
7.	CAPÍTULO SIETE: Aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica	299
7.1.	Los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del enfermo paliativo oncológico	303
7.1.1.	Cambios en la forma de alimentarse.....	303
7.1.2.	La adaptación a los cambios.....	306
7.2.	Cambios en las relaciones sociales ocasionadas por la enfermedad	309
7.2.1.	Cambios en las relaciones sociales.....	311
7.2.2.	Cambios en las relaciones de pareja	311
7.2.3.	Cambios en las relaciones con los familiares	316
7.2.4.	Cambios en las relaciones con los amigos y compañeros	320
7.3.	La comida como eje central de las relaciones.....	323
7.3.1.	Preferencia de los sujetos a la hora de comer	324
7.3.2.	Cambios en las preferencias sobre el acompañamiento a la hora de comer, de los enfermos paliativos oncológicos.....	333
7.4.	A modo de conclusión	336

8. CAPÍTULO OCHO: Conflicto relacional entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal relacionado con la alimentación	341
8.1. La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal.....	345
8.1.1. Focos o fuentes potenciales de conflicto en caso de presencia de enfermedad ..	345
8.1.2. Cuando la alimentación se convierte en conflicto	350
8.1.2.1. Estrategias para la resolución del conflicto causado por la alimentación.....	353
8.1.2.2. Estrategias para la evitación del conflicto causado por la alimentación.....	355
8.2. La aceptación de la enfermedad como variable moduladora en la consideración de la alimentación como fuente de conflicto	357
8.3. A modo de conclusión	360
9. CAPÍTULO NUEVE: Alteraciones psicosociales y gestión del conflicto. Intervención enfermera	363
9.1. Los agentes implicados.....	367
9.1.1. Pacientes	367
9.1.2. Cuidadores	369
9.1.3. Enfermeras	372
9.2. Los tipos de intervención	372
9.2.1. Intervenciones dirigidas a los Pacientes.....	378
9.2.2. Intervenciones dirigidas a los Cuidadores	393
9.2.3. Intervenciones dirigidas a las Enfermeras.....	404
SECCIÓN QUINTA: LA DISCUSIÓN Y LAS CONCLUSIONES	
10. CAPÍTULO DIEZ: La discusión y las conclusiones	409
10.1. Aspectos psicosociales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.....	413
10.1.1. Concepto de alimentación	413
10.1.2. Vertiente social de la alimentación en situación de enfermedad paliativa oncológica... ..	417
10.1.3. La alimentación como base del conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar	420
10.1.4. El significado de la alimentación como causa de conflicto	428
10.1.5. Afrontamiento y aceptación de la enfermedad	430
10.2. Abordaje enfermero de los problemas psicosociales y relacionales causados por la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica	432
10.2.1. La enfermera como agente responsable del cuidado alimenticio del paciente paliativo oncológico	432
10.3. Conclusiones finales	434

REFERENCIAS.....441

ANEXOS.....493

La alimentación humana es un fenómeno complejo en el que intervienen multitud de mecanismos fisiológicos reguladores, al tiempo que otros factores externos la condicionan y la modulan. Entre estos factores externos, el contexto social y cultural así como, el aprendizaje y las experiencias vividas presentan especial importancia. La presente investigación pretende abordar la alimentación del paciente paliativo oncológico, desde una visión más amplia a la que habitualmente se hace desde la enfermería y que se circunscribe al enfoque nutricional de la misma. La motivación que da lugar a esta investigación es analizar la alimentación desde la perspectiva psicosocial en situación de enfermedad paliativa oncológica; puesto que la alimentación está condicionada por la realidad biológica pero también, por la realidad psicológica y social (Contreras y Gracia, 2005).

El cuidado holístico de los pacientes paliativos oncológicos y de su familia, implica valorar todos los aspectos relacionados con la alimentación del paciente, incluida esa vertiente psicológica y social. De esta valoración, partirán los objetivos y las intervenciones incluidas en el plan de cuidados; puesto que en ella se detectaran los problemas que la alimentación ocasiona al paciente.

Por otra parte, la alimentación en su vertiente social presenta una serie de vinculaciones con las relaciones sociales, las cuales pueden verse afectadas si la alimentación se altera como consecuencia de la enfermedad. Entre las relaciones sociales, las relaciones intrafamiliares cobran especial relevancia tras la aparición de un suceso no normativo como es una enfermedad grave. La presencia de la enfermedad de cáncer en el seno familiar afectará a la dinámica y a las relaciones familiares, constituyendo una fuente potencial de conflicto en sí misma (Boelk & Kramer, 2012). Al mismo tiempo, dado el significado que socialmente tiene la alimentación al vincularla con la supervivencia y la vida; un acto cotidiano como es la alimentación, puede constituirse en una fuente de conflicto adicional entre el paciente y el cuidador familiar. La aparición de este conflicto puede aumentar el sufrimiento inherente al proceso de adaptación a la pérdida que supone la muerte del paciente.

Desde otras disciplinas como la psicología o la antropología se ha analizado la alimentación en su vertiente psicológica o social y cultural, pero desde la enfermería solo se contempla la vertiente biológica. Partiendo de ello, la alimentación se reduce a su aspecto nutricional y a su influencia en la salud o la enfermedad en base a las necesidades

nutricionales de los sujetos. Esta perspectiva de la alimentación es común a toda la enfermería, no siendo ajena a ella la enfermera en cuidados paliativos. Para analizar la complejidad del fenómeno de la alimentación es necesario contemplar la vertiente biológica, pero también la psicológica y social; en el momento en el que dicho fenómeno se produce. Los síntomas asociados a la enfermedad de cáncer influirán en la alimentación del paciente, pudiendo modificar la forma en que se alimenta, al tiempo que podrá producir otras consecuencias a nivel psicológico y social que pueden incidir sobre ella; siendo todo ello más acusado en las fases finales de la enfermedad. Por otro lado, la enfermedad de cáncer es una enfermedad familiar, ya que afecta al individuo que la sufre pero también al resto de miembros de la familia. Entre ellos, el cuidador familiar cobra especial relevancia por su cuidado y apoyo al paciente; presentando a su vez una serie de necesidades y de problemas relacionados con el rol que desempeña.

Algunos estudios procedentes de la cultura sajona se han interesado por los problemas psicológicos y sociales que la alimentación causa en los pacientes paliativos y en sus cuidadores (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; McClement, Degner & Harlos, 2003; Holden, 1991). En estos estudios se pone de relieve la preocupación que los problemas relacionados con la alimentación despierta tanto en el paciente como en su cuidador; así como la percepción de escasa atención que ellos reciben por parte de los profesionales que les atienden. En muchos de estos estudios se presenta el conflicto causado por la alimentación o la falta de apetito del paciente como uno de los problemas que interfiere en las relaciones familiares. En el contexto español, tan solo Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis (2002), han contemplado la alimentación en la enfermedad paliativa desde la perspectiva psicológica y social; siendo su aproximación al tema puramente teórico.

El abordaje de los problemas psicosociales de la alimentación en la literatura científica ha sido mayoritariamente desde la metodología cualitativa. Este tipo de metodología permite la comprensión holística de la existencia humana y tiene como objetivo la exploración y la comprensión de la realidad (Taylor & Bogdan, 2010); objetivos metodológicos acordes con los propósitos de la investigación planteada.

Con objeto de exponer el estudio, este trabajo se estructura en dos partes: el marco teórico y la parte empírica. En el marco teórico se analizan, organizan y presentan los antecedentes teóricos y empíricos que sirven de sostén a esta investigación. Para ello se muestran algunos de los aspectos biológicos y psicosociales de la enfermedad de cáncer,

así como las características de los pacientes en la fase final o paliativa de la enfermedad. Durante todo el proceso de la enfermedad, pero especialmente en la fase final; la familia cobra especial relevancia por su papel en el cuidado y apoyo al paciente, al tiempo que se convierte en subsidiaria de cuidados por parte del equipo asistencial. Dentro de este equipo asistencial, la enfermera es la responsable de los cuidados profesionales del paciente y de su familia, situándose entre sus competencias la detección de los problemas y la intervención para la resolución de los mismos. Por otra parte, dado que el tema que nos ocupa es la alimentación, se hace necesario conocer la complejidad del fenómeno. Para ello, es necesario comprender la perspectiva biológica y la perspectiva psicosocial de la alimentación, tanto desde la situación teórica de salud como en la situación de enfermedad paliativa oncológica. Este contenido se organiza en dos secciones: una primera sección en la que se presentan las características de la enfermedad paliativa oncológica y su cuidado; y una segunda sección en la que se aborda el fenómeno de la alimentación y sus características en la situación de enfermedad paliativa oncológica.

La parte empírica presenta la investigación llevada a cabo sobre los aspectos psicosociales y relacionales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y el plan de intervención en base a los problemas detectados. Para tal efecto, se estructura en tres secciones. La sección cuarta contiene el planteamiento de la investigación, a partir de los antecedentes teóricos y empíricos sobre el tema; y que sirvieron de base para la formulación de los objetivos y de las hipótesis. En esta sección se describen la muestra, el instrumento y los análisis utilizados para la consecución del objeto de la investigación planteada.

La sección quinta muestra los resultados obtenidos en la investigación. En primer lugar, se presenta el concepto de la alimentación, su significado y su vinculación con el cuidado, la enfermedad y el control. Posteriormente, se exponen los aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica por medio de los cambios que la enfermedad ocasiona y la adaptación de los sujetos a los mismos, centrandó la atención en los cambios relacionales y en aquellos en los que la alimentación actúa como eje central de las relaciones. El conflicto relacional entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar asociado a la alimentación es el objeto de la última parte de la sección, en el que la alimentación puede ser una fuente potencial o real de conflicto con causas subyacentes que la originen y la modulen.

En último lugar, las conclusiones conforman la sección sexta. Estas son fruto de los resultados y de la reflexión. Plantean nuevas líneas de estudio acerca de las causas y

las consecuencias de los problemas psicosociales, que la enfermedad produce en la alimentación, así como del conflicto intrafamiliar. La importancia que los pacientes y sus cuidadores otorgan a los aspectos psicosociales de la alimentación y al conflicto relacionado con ella, además de las numerosas variables que pueden dar lugar a dicho conflicto apoyan la necesidad de seguir investigando en este tema.

PARTE PRIMERA
EL MARCO TEÓRICO

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objeto conocer los aspectos psicosociales de la alimentación en el contexto de la enfermedad paliativa oncológica. El estudio de estos aspectos psicosociales debe hacerse atendiendo por una parte la situación de enfermedad oncológica y por otra el fenómeno que constituye en sí mismo la alimentación.

La enfermedad oncológica provoca una serie de consecuencias en el sujeto que la sufre, desde el mismo momento de su diagnóstico. Las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la enfermedad se traducirán en cambios en las esferas correspondientes del sujeto. Conforme avanza la enfermedad y alcanza la fase en la que la curación no es posible, la sintomatología se incrementa y con ella las repercusiones que se producen. Además, en esta fase de la enfermedad la certeza de la muerte se hace patente y se acompaña de otros problemas y necesidades que son necesarios tener presentes.

Enfermedad comporta cuidado, aunque el cuidado se proporciona también en salud y es recibido por las personas desde el inicio de su existencia. Es por ello, que no se puede estudiar la enfermedad sin contemplar el cuidado; al tiempo que no es posible contemplar el cuidado sin los cuidadores, que son aquellos que los proporcionan. Los cuidadores tienen especial importancia en los cuidados paliativos, encargados del cuidado de los pacientes en las fases finales de la vida. Los cuidadores constituyen el pilar de apoyo de los pacientes, proporcionándoles ayuda material y emocional. Al mismo tiempo, estos cuidadores presentan una serie de necesidades derivadas de sus características personales y del rol que desempeñan; que precisan atención y sostén.

Alimentarse es un acto cotidiano en el que intervienen un buen número de factores, dotándole de una gran complejidad. Diversas disciplinas abordan la alimentación desde diferentes perspectivas, con el objeto de analizarla desde cada una de ellas e intentar ahondar en dicha complejidad. Al mismo tiempo, desde cada una de ellas se aportan aspectos que ayudan a la comprensión de dicho fenómeno. Un suceso como el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, que además presenta connotaciones negativas por su carácter amenazante y su vinculación con la muerte; afectará de una u otra forma a la alimentación del sujeto al que se le ha diagnosticado. Esta afectación requerirá de unos cuidados específicos adaptados a las nuevas necesidades.

El contenido de este marco teórico se estructura en dos secciones, en la primera se analiza la enfermedad de cáncer contemplando los aspectos biológicos y psicosociales de la misma, dedicando parte de su atención a las características propias de los pacientes en fase paliativa. En la sección segunda, se examina la alimentación tanto desde su perspectiva biológica como psicosocial; tanto en situación de salud como de enfermedad oncológica. Desde la perspectiva biológica, revisando los mecanismos biológicos que la regulan y la complejidad de su funcionamiento ya en ausencia de enfermedad. En caso de enfermedad, explorando las consecuencias de la enfermedad sobre la alimentación y la nutrición como proceso biológico; así como los cuidados que se derivan de las alteraciones producidas a este nivel. Desde la perspectiva psicosocial, atendiendo a ambas perspectivas. Así desde la psicológica, se estudia la conducta alimentaria y los elementos que influyen en su configuración; mientras que desde la social, se analizan las variables sociales y culturales que median en la conducta que adoptan los individuos respecto a la alimentación. Ya en situación de enfermedad, se exploran los problemas que pueden presentar el paciente paliativo oncológico y la conducta que este adopta.

Por último, cabe señalar que la finalidad de esta exposición es presentar las aportaciones consideradas más relevantes y pertinentes al tema de la investigación, sin pretender contemplar todo el fenómeno de la alimentación en su conjunto, dada la complejidad del mismo y al que se suma otro condicionante que la incrementa como es la enfermedad paliativa oncológica.

SECCIÓN PRIMERA
LA ENFERMEDAD PALIATIVA ONCOLÓGICA Y SU CUIDADO

CAPÍTULO UNO: Cáncer y pacientes paliativos oncológicos.

CAPÍTULO DOS: Cuidado y cuidadores de los pacientes paliativos oncológicos.

1. CAPÍTULO UNO: Cáncer y pacientes paliativos oncológicos

- 1.1. La enfermedad de cáncer.
 - 1.1.1. Aspectos biológicos del cáncer.
 - 1.2.1.1. Fisiopatología.
 - 1.2.1.2. Sintomatología.
 - 1.1.2. Aspectos psicosociales del cáncer.
 - 1.1.2.1. Significado personal de la enfermedad: Representación social del cáncer.
 - 1.1.2.2. Consecuencias psicosociales de la enfermedad.
 - 1.1.2.3. Adaptación y estrategias de afrontamiento a la enfermedad y a la muerte.
- 1.2. Pacientes paliativos oncológicos.
 - 1.2.1. Definición y características de los pacientes paliativos oncológicos.
 - 1.2.2. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

En el presente capítulo se expone una visión general de la enfermedad del cáncer, contemplada desde una perspectiva biológica y desde la perspectiva psicosocial. En los aspectos biológicos del cáncer, es imprescindible abordar la fisiopatología de la enfermedad. Aquí, mediante la exposición de la carcinogénesis, se pone de manifiesto la complejidad de su tratamiento dada la ausencia de un agente causal único y específico. Por otro lado, e incluida en la vertiente biológica de la enfermedad, se presentan las consecuencias físicas de la misma. La enfermedad ocasiona un gran abanico de síntomas, centrando la atención en aquellos que guardan una mayor relación con el tema de la presente investigación y circunscritos a la fase paliativa.

Dado que la investigación de la presente tesis, se centra en los aspectos psicosociales, el apartado dedicado a dichos aspectos presenta una mayor extensión. En ella se aborda el significado de la enfermedad, las consecuencias psicosociales que se producen y las estrategias de afrontamiento que utilizan los sujetos para adaptarse a todos aquellos cambios que la enfermedad produce en sus vidas.

1.1. La enfermedad de cáncer

Para los pueblos primitivos la enfermedad tenía un origen sobrenatural, en el que intervenían fuerzas benéficas y maléficas. La enfermedad se situaba en el centro de las creencias religiosas y por lo tanto estaba vinculada a la religión, a los mitos, a los ritos y a los sistemas de creencias de los individuos.

Los griegos fueron los primeros en dotar a la enfermedad de un carácter natural, entendiéndola como un elemento normal en el transcurrir de la vida de los sujetos, esto es, despojándola de sus connotaciones sobrenaturales. Desde entonces, la salud y la enfermedad forman parte de la cotidianidad humana, con un valor biológico y psicosocial.

1.1.1. Aspectos biológicos del cáncer

Según el informe de 2014 de la Sociedad Española de Oncología Médica, la enfermedad de cáncer produjo en España 102.762 defunciones en el 2012 (Sociedad Española de Oncología Médica) siendo la predicción para el 2015 de 108.390 muertes; apuntándose un crecimiento mayor para la población mayor de 65 años. La edad presenta una fuerte influencia en la morbilidad y mortalidad del cáncer. De hecho, los investigadores señalan que cualquier persona que alcance una edad lo suficientemente avanzada, presentará algún tipo de cáncer (Belcher, 1995).

Además, el cáncer es la primera causa de muerte en los hombres y la segunda en el caso de las mujeres. En los hombres, esta premisa se mantiene desde los 40 años de los sujetos. En el caso de las mujeres, la enfermedad del cáncer se sitúa como la segunda causa de muerte por detrás de las enfermedades de corazón. Siendo la primera causa de muerte entre los 20 y los 79 años de los sujetos.

La tendencia de las últimas décadas parece indicar un descenso en la mortalidad por cáncer en el caso de los hombres. También en las mujeres se produjo un descenso en la mortalidad, aunque esta fue menor. Cabe destacar que se produjo un aumento en la mortalidad por cáncer de pulmón y en aquellos otros tipos de cáncer vinculados al consumo de tabaco (Sociedad Española de Oncología Médica).

La incidencia de cáncer en España en 2012 fue superior a la tasa mundial. Los registros en España muestran una incidencia de cáncer de 128.550 casos en los hombres y 86.984 casos en las mujeres para el año 2012. Siendo el cáncer de mama el tumor más frecuente en las mujeres, con un 29%. En los hombres, más frecuentes fueron los

cánceres de próstata (21,7%) y de pulmón (16,9%) (Sociedad Española de Oncología Médica).

La supervivencia relativa a 5 años, de los enfermos de cáncer en España es similar a la del resto de los países europeos. La media se sitúa en el 49,3%, existiendo una gran variabilidad entre los diferentes tipos de cáncer (desde el 98% en el caso del cáncer de labio, al 5,3% en el caso del cáncer de páncreas).

Centrando la atención en nuestra comunidad, los datos publicados en el Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013 indican que las defunciones por cáncer alcanzaron un total de 10.338 personas en el año 2007. En este plan también se pone de manifiesto, que la población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos es de 16.927 al año; de los cuales 10.383 personas estarían afectadas de cáncer (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2010).

1.1.1.1. Fisiopatología

Algunos tipos de cáncer son más específicos para un determinado grupo según su edad, raza o sexo; su incidencia y gravedad son mayores, pudiendo constituir factores etiológicos. Otro factor asociado a la incidencia, es la herencia; presentando patrones familiares ciertos cánceres (estómago, mamas, colon, recto, útero y pulmones). Este factor hereditario, presenta dudas respecto a su vinculación con la incidencia, desconociéndose si procede de una susceptibilidad específica o si se debe a la exposición de un mismo agente cancerígeno. La que sí parece clara, es la relación entre algunas enfermedades hereditarias y la aparición de cáncer, considerándolas como precursoras del mismo (Pfeifer, 1999).

Los investigadores identifican unos cien tipos de cánceres, en los que las células cancerosas, si se comparan con las células normales, presentan alteraciones morfológicas y bioquímicas. En el cáncer, la célula normal sufre cambios, adquiriendo capacidades especiales. Ello le lleva a crecer de forma lógica y coordinada, aunque este crecimiento celular, no obedece las condiciones que impone el huésped (Pfeifer, 1999). La carcinogénesis es el proceso por el que las células normales se transforman en cancerosas. Diversas teorías intentan explicarla, pero es un proceso complejo y multifactorial, por lo que la causa de gran parte de los cánceres es desconocida. No existe una única causa que al eliminarla pueda prevenir la enfermedad. Además, durante el proceso, deben fallar los diferentes mecanismos que conducen a la reversibilidad en la transformación celular. Según la Teoría de Berenblum (citada en Pfeifer, 1999, p. 10),

el cáncer es la consecuencia de dos sucesos diferentes; la iniciación y la promoción. Y según esta misma teoría, el proceso de transformación de célula normal a cancerosa se produce en tres etapas. En primer lugar, se produce la iniciación. En ella algunos estímulos (endógenos y/o exógenos) considerados como carcinógenos, producen daño en el ADN de un gen específico, debiendo resultar este alterado. Posteriormente, si no se ha producido reparación del gen, o bien si se ha expuesto a un nuevo carcinógeno coadyuvante o el primer carcinógeno era completo, se iniciará la etapa de promoción.

En esta segunda etapa, se deberán introducir cocancerígenos de forma sucesiva, los cuales podrán producir daños en el mecanismo celular de multiplicación. Si los daños son irreversibles, se producirá la transformación de la célula en cancerosa. En la última etapa, ciertos sucesos mutagénicos darán lugar a cambios morfológicos celulares y un comportamiento cada vez mayor de malignidad de dichas células. Ello conducirá a la invasión, metástasis o resistencia a los medicamentos; siendo un proceso ya irreversible.

En la carcinogénesis, las células proliferan sin atenerse al mecanismo de control normal, de forma que las células adultas sufren regresión a niveles más primitivos y pierden su capacidad de realizar sus funciones; al tiempo que se desorganizan en cuanto a su posición y su citología. Las neoplasias tienen un funcionamiento descontrolado, no presentan regulación en la división y en el crecimiento; y su proliferación no se somete a las restricciones de control. Además, tienen una motilidad incontrolada, lo que permite que se diseminen a otras partes del cuerpo a través de la sangre y del sistema linfático; produciendo metástasis o nuevos crecimientos neoplásicos en otras localizaciones distintas a la original. Todo ello hace que sean potencialmente lesivas para el huésped, pudiendo destruirlo, ya que ocupan espacio y compiten por los nutrientes (Pfeifer, 1999).

El nuevo crecimiento o neoplasia traspasa la frontera del tejido sano, invadiendo los tejidos y estructuras adyacentes. Esta invasión conllevará la desestructuración del tejido normal, al tiempo que suele producir presión o destrucción de dicho tejido. Esto originará la mayor parte de los problemas clínicos que aparecerán.

La repercusión física de la enfermedad será una consecuencia directa de la misma o bien de los tratamientos que haya sido necesario aplicar. La disnea o dificultad para respirar puede ser una de las consecuencias directas de la enfermedad (en el caso del cáncer de pulmón), mientras que la amputación de un miembro será una consecuencia directa de un tratamiento (como es la cirugía), necesario para tratar la enfermedad. En ambos

casos, habrá una repercusión a otros niveles, como pueda ser la movilidad, la autonomía y el estado de ánimo. Además, las consecuencias físicas relacionadas con el tipo y localización del tumor, serán específicas del mismo; pero a su vez la enfermedad y/o los tratamientos producirán otras alteraciones físicas que pueden afectar cualquier función.

1.1.1.2. Sintomatología

Un síntoma puede ser la señal de alerta que permita el diagnóstico de la enfermedad o esta puede diagnosticarse mediante un examen rutinario sin que el individuo haya percibido ningún cambio en su organismo. En cualquier caso, una vez diagnosticada la enfermedad, en el paciente podrán aparecer o coexistir diversos síntomas en función del tipo y localización del cáncer, de su agresividad, del tamaño del tumor, de los efectos secundarios del tratamiento aplicado y de las patologías previas del sujeto que la padece. Todos estos síntomas causarán en el paciente diversos grados de incapacidad, de preocupación o de sufrimiento. La percepción e intensidad de dichos síntomas va a depender de multitud de factores que la modulan, como el estado de ánimo, el significado otorgado, el acompañamiento o la distracción, el afecto o la existencia de otros síntomas no controlados. Cassell (1982 y 1991) y Lain (1968) indican que la realidad del síntoma es siempre psicósomática y que la vivencia de la enfermedad supone una sensación de amenaza y experimentar el riesgo de morir.

En general, con el avance de la enfermedad, la intensidad y frecuencia de los síntomas se incrementa (Fitch, 2005; Gómez-Batiste, Planas Domingo, Roca Casas y Viladiu Quemada, 1996) y en la fase final de la enfermedad, los pacientes pueden llegar a sufrir hasta 10 síntomas distintos. Los síntomas en la etapa paliativa se caracterizan por ser además de múltiples; intensos, multifactoriales, cambiantes, multidimensionales y no siempre controlables en su totalidad. Además, estos síntomas se influirán unos a otros, generando un incremento de su intensidad. Los síntomas afectarán a todas las esferas del individuo; repercutiendo en la dimensión física, en la psicológica, en la social y en la espiritual.

La alimentación no es un área que permanece ajena a la influencia de estos síntomas, ya que dado su carácter multidimensional, esta se verá afectada por la mayoría de los síntomas que aparezcan en la enfermedad del cáncer. Algunos de ellos tendrán una repercusión directa sobre la capacidad de comer del paciente, como la anorexia, la disfagia, las náuseas, los vómitos, las alteraciones del gusto, la mucositis, la

xerostomía, etc. Otros afectarán al apetito de forma indirecta, como son el dolor, la disnea, la fatiga, la ansiedad, la depresión, etc.

Aunque existen múltiples estudios (Huijter, Abboud & Doumit, 2012; Jiménez et al., 2011; Gómez-Batiste et al., 2010; Kim, Dodd, Aouizerat & Jahan, 2009; Yamagishi, Morita, Miyashita & Kimura, 2009; Doorenbos, Given, Given & Verbitsky, 2006; García Luna, Parejo Campos y Pereira Cunill, 2004; Mercadante, Casuccio & Fulfaro, 2000; Conill et al., 1997; Vainio, Auvinen & Group, 1996;), la prevalencia de los síntomas en oncología es muy diversa. Sin embargo, en casi todas las series uno de los síntomas que aparece, es la anorexia o falta de apetito; sobre todo en la última fase de la enfermedad. Los estudios sobre la sintomatología del paciente oncológico presentan diferencias en la metodología utilizada, en los instrumentos de medida, en el tipo de cáncer (así como su localización y extensión), en la fase de la enfermedad y en el tipo de pacientes incluidos en los estudios (hospitalizados o ambulatorios).

Cabe destacar un estudio, cuya muestra eran la mayoría mujeres con cáncer de mama de mediana edad, en el que se indica que el síntoma más prevalente fue la disminución de energía, seguido por sentirse nervioso o triste, la boca seca y la dificultad para dormir. Estas pacientes presentaban una media de 8,62 síntomas, con un rango 1-23. También se indicaba que los síntomas más tratados fueron las náuseas y el dolor (Huijter, Abboud & Doumit, 2012). La percepción de energía es el factor que nos impulsa a realizar nuestras tareas cotidianas (como el acto de comer) y condiciona nuestras actividades.

Un número importante de estudios centra su atención en los pacientes en fase paliativa, incluidos en programas de cuidados paliativos. En esta última fase de la enfermedad, uno de los objetivos prioritarios es el control sintomático para maximizar el confort y aumentar la calidad de vida de estos pacientes.

En los pacientes paliativos ambulatorios que reciben tratamiento con quimioterapia, los síntomas más prevalentes son los de índole psicosocial, como el insomnio, el estrés, la información recibida o la toma de decisiones. En el tema nutricional, los síntomas más prevalentes son los problemas orales y la falta de apetito o anorexia (Yamagishi, Morita, Miyashita & Kimura, 2009).

La anorexia fue recordada mayoritariamente por familiares en duelo como uno de los síntomas que sufría el paciente. Además, casi un tercio de ellos pensaba que la anorexia fue muy angustiante para el paciente (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright & Corner, 2006; McClement, Degner & Harlos, 2004; Hawkins,

2000; Addington-Hall & McCarthy, 1995). Al mismo tiempo la falta de apetito del paciente era una fuente de ansiedad para su cuidador familiar (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009a; Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hawkins, 2000; Holden, 1991).

Teunissen y colaboradores (2007) efectúan una revisión sobre la prevalencia de los síntomas en pacientes con cáncer incurable, con una muestra de más de 25.000 pacientes incluidos en los estudios revisados. Se identifican hasta 36 síntomas diferentes, que aparecían en más del 10% de los pacientes. Los síntomas más frecuentes y que afectan a más de la mitad de los pacientes son: la fatiga, el dolor, la falta de energía, la debilidad y la anorexia. Otra revisión efectuada (Solano, Gomes y Higginson, 2006) comparando la prevalencia de síntomas en varias enfermedades avanzadas entre las que se incluía el cáncer, encuentra que los síntomas más frecuentes fueron la depresión, la ansiedad, el dolor, la astenia y la anorexia.

En otra serie analizada en nuestro medio y con población española, en concreto en dos unidades de cuidados paliativos y con una muestra muy inferior; los síntomas con las frecuencias más altas son: la debilidad, el dolor, la ansiedad, la pérdida de peso y la anorexia (Gómez-Batiste, Codorniu, Moreno, Argimó y Lozano, 1996).

Algún estudio como el de Aktas, Walsh, Rybicki y Schelckman (2011), investiga la influencia de los factores demográficos en la prevalencia de los síntomas. En él se incluyeron 948 pacientes y se detectan 38 síntomas. Este estudio pone de manifiesto que la prevalencia de los síntomas declina con la edad, no siendo el género un factor determinante. La edad solo es determinante en síntomas como el insomnio, la depresión, las náuseas, los vómitos o la ansiedad. Otro de los factores que aumentaba la prevalencia fue el estado funcional. En los pacientes con puntuaciones de 3 y 4 en la escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), se produce un aumento en los síntomas de saciedad temprana, dolor, fatiga, anorexia y debilidad. Por otra parte encuentra que el cáncer de cabeza y cuello, y el de páncreas; influyen clínica y estadísticamente sobre la prevalencia de los síntomas.

Otros estudios centran su atención en las últimas semanas o días de vida del paciente (Ellershaw, Oi-Ling, Man-Wah & Kam-Hung, 2005; Valentín, Murillo y Valentín, 2004; Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto & Shima, 2004; Smith, Overill, Walker & Aldridge, 2001; Conill et al., 1997;). En estos casos los síntomas más frecuentes son la astenia, la disnea, el dolor, el edema, la alteración cognitiva y otros síntomas como la anorexia, la caquexia, la boca seca o el estreñimiento. En las últimas

horas se reportan además otros síntomas como la agitación o la confusión, el distrés respiratorio y las secreciones en las vías respiratorias.

Tomando como referencia los estudios anteriormente citados, podemos afirmar que la anorexia o falta de apetito y la astenia o sensación de cansancio, son síntomas que aparecen frecuentemente en los pacientes oncológicos; sobre todo en los últimos estadios de la enfermedad. Estos síntomas incidirán directamente en la ingesta del paciente. La anorexia, provocando en el paciente una falta de interés por la comida y la astenia, aumentando el esfuerzo que tiene que hacer para ingerir alimentos. Ambos síntomas generaran en el paciente algún grado de discomfort y de preocupación en él (como persona que los sufre), pero también repercutirán en la dinámica familiar ocasionando los mismos u otros sentimientos.

1.1.2. Aspectos psicosociales del cáncer

La aparición de una enfermedad crónica como el cáncer, siempre dará lugar a implicaciones psicológicas y sociales complejas. Estas implicaciones afectarán al propio paciente y a su entorno inmediato, ocasionando cambios que precisarán de una adaptación a la nueva situación con los condicionantes que la enfermedad ha ocasionado. El abordaje de la enfermedad, debe considerar por una parte el control biológico de la misma, pero no debe olvidar al fijar sus objetivos que además de lograr supervivencia; esta debe ser de calidad. Para ello se hace imprescindible contemplar la vertiente psicológica y social del individuo.

1.1.2.1. Significado personal de la enfermedad: Representación social del cáncer

El término cáncer, deriva de la palabra griega “kankros” cuyo significado es cangrejo. Este término fue dado por Hipócrates por la similitud de la enfermedad con este animal, que atrapa y destroza a sus presas (Gómez Sancho, 1994). El cáncer, tal como señalan Weisman y Worden (1986), no es solo otra enfermedad crónica, sino que evoca muchos de los temores más profundos de la humanidad. Para algunas poblaciones de campesinos iberoamericanos, la enfermedad es una alteración del orden natural, sinónimo de fatalidad, en el que las personas que consiguen escapar del “kankros” lo hacen gracias a un milagro o a una voluntad sobrenatural (Suárez, Wiesner, Gonzalez, Cortés y Shinchí, 2004). Este significado puede ser extrapolable a otros grupos

culturales similares en cuanto a educación y recursos socioeconómicos, en los que la enfermedad de cáncer representará una carga económica para la unidad familiar, además de suponer para el individuo que la padece, un malestar físico y biológico, pero también un malestar psicológico y moral.

El cáncer es una enfermedad universal, y afecta a cualquier ser humano sin diferenciar raza, sexo, edad, estado socioeconómico o cultura. El significado personal de la enfermedad del cáncer, es completamente individual y fruto de experiencias pasadas en relación a la enfermedad, de los prejuicios culturales y de la información recibida. En el caso del significado o representación social del cáncer, dicha representación está muy ligada a la cultura y a la información recibida. La información se transmite de forma oral y en gran parte también, a través de los medios de comunicación. Estas fuentes de información (experiencias personales, prensa, blogs, webs de sociedades científicas, etc.) pueden ser más o menos precisas y aportar diferentes grados de utilidad para el paciente.

La representación social es una construcción social a la que todos contribuimos, y en la que a partir de los conocimientos compartidos (surgidos de las creencias sociales), el sujeto realiza una lectura e interpretación de la realidad y adopta una posición determinada en relación a ella (Gutiérrez, 1998). La importancia de la representación social del cáncer radica, en que ayudará al paciente a conocer la enfermedad y le guiará en sus comportamientos (Abric, 1994). De esta forma, el significado o representación social que el sujeto se haya formado del cáncer, puede influir en el afrontamiento de la situación de enfermedad y en la adaptación positiva al proceso por parte del mismo; al repercutir en su percepción de la situación y en su conducta.

De los diferentes trabajos que han estudiado la representación social de la enfermedad de cáncer y del enfermo que la padece (Monteza Castro, Vera Vásquez y Gálvez Díaz, 2014; Elizelaine, Castanheira y García, 2010; Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2010; Gálvez, 2007; Medina, 2007). Se desprende que la enfermedad se asocia a dolor, incapacidad, debilidad, aislamiento social, sufrimiento, temor, vacío y muerte. Por ello, la persona que es diagnosticada de cáncer tiene que cargar con la sentencia social de pena de muerte; siendo el cáncer una enfermedad temida en general por todas las culturas (Jairo, Vélez y Krikorian, 2008). Esta representación social afecta al paciente, pero también a su familia, a sus amigos y al personal sanitario que lo atiende; y determinará la forma en que cada uno viva la

enfermedad, reaccione ante ella y la afronte. Conocer la representación social de la enfermedad del cáncer, puede ayudar a comprender el comportamiento de los sujetos frente a ella y en el caso de las enfermeras, ayudarles a planificar sus cuidados en base a esa representación social.

La representación social en nuestra sociedad indica que, en general el cáncer se considera una enfermedad de difícil curación, crónica, cruel, no predecible aunque se puede prevenir y por tanto relativamente controlable (Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2010). Es considerada como una de las patologías más graves de nuestro tiempo, siendo una de las más conocidas y con mayor connotación social negativa por su asociación con el dolor y la muerte (Iglesias Moré, Fabelo Roche y Miranda Quezada, 2005). A ella se le asocian emociones negativas intensas, como son la tristeza, el miedo, el dolor y el sufrimiento (Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2012).

Por otra parte, el enfermo de cáncer es visto como una persona muy enferma y débil, relativamente triste y que sufre; pero también como un ser valiente con predisposición a la lucha, a la superación y con fortaleza. Los síntomas físicos que identifican la enfermedad son: la pérdida de peso o del cabello, la debilidad o el cansancio y sobre todo el deterioro físico y la muerte; siendo además considerada más letal por los ancianos (Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2010).

1.1.2.2. Consecuencias psicosociales de la enfermedad

La aparición de la enfermedad genera estrés, angustia y dolor en la persona que la presenta y en las personas que la rodean. Este es un momento de crisis, que suele implicar en muchos casos, periodos de espera de información con connotaciones de dolor, sufrimiento y muerte. Cada evento vital de un individuo tiene su consecuente reacción. Generalmente las reacciones ante un diagnóstico de cáncer van a seguir los patrones de conducta que dicho individuo muestra ante cualquier otra fuente de estrés. La nueva realidad necesitará de un proceso de adaptación a la situación de pérdida y/o de cambio.

Desde que una persona detecta que algo no funciona bien en su cuerpo y decide buscar ayuda para resolverlo, hasta que en algunos casos, es consciente de la cercanía de la muerte por la ausencia de formas de curación, pasa un periodo de tiempo más o menos dilatado. Así pues, un paciente paliativo puede llevar largo tiempo luchando contra la enfermedad, incluso con algún periodo en el que haya recuperado la

normalidad; o puede que desde el diagnóstico conozca la imposibilidad de curación. Esta vivencia de la enfermedad más o menos dilatada, le habrá permitido atravesar diferentes fases de adaptación y afrontamiento, que influirán posteriormente en las fases de afrontamiento en la situación paliativa.

Durante ese proceso, el individuo atraviesa diferentes momentos en los que pasa de la incredulidad a la lucha, a la tristeza, a la rebeldía, a la rabia o a la resignación. Todos esos momentos forman parte de la evolución y la adaptación a la enfermedad, sucediéndose y repitiéndose en el tiempo, dependiendo de la persona que sufra la enfermedad. Su personalidad, el significado o representación social que tenga del cáncer, las vivencias anteriores, los apoyos o el momento de su ciclo vital, condicionaran entre otros aspectos, dicha adaptación. La forma en que el sujeto se adapta a una pérdida, es el resultado del proceso que ha ido elaborando a lo largo de su vida. De este modo, el significado personal de la enfermedad condicionará un gran abanico de conductas.

De forma general, el paciente puede presentar dificultades para concentrarse y llevar a cabo sus tareas habituales, ya que su miedo al diagnóstico (en la fase inicial) y al futuro (en cualquiera de las fases) o al sufrimiento, marcará su presente (Massie & Holland, 1989). La ansiedad está relacionada con los pensamientos de anticipación. Esta reacción se producirá en las recaídas, si un tratamiento no es efectivo y sobre todo, cuando se haga patente la cercanía de la muerte. Algunos pacientes presentarán niveles altos de ansiedad y depresión persistentes durante semanas o meses. Otras evidencias indican que los pacientes con cáncer tienen niveles de ansiedad más bajos que la población normal (medidos por cuestionarios), mientras que presentan un mayor número de trastornos depresivos y del estado de ánimo (Cano, 2005). El apoyo de familiares, amigos y equipo terapéutico, el establecimiento de un plan de tratamiento y el ofrecimiento de algún tipo de esperanza, facilitarán la normalización (Gomez Sancho, 2003).

Por una parte hay que considerar, que como en muchas otras enfermedades, el enfermo de cáncer precisa de la asistencia y/o internamiento en un hospital. Ello provoca un cambio en su medio habitual, pasando de un entorno seguro y conocido como el hogar a otro desconocido. Esta pérdida de control sobre el medio en el que se mueve el individuo, supone para él una fuente de estrés. El hospital es un espacio físico extraño para el paciente con una organización y un funcionamiento propios, en muchas ocasiones nada adaptables a la individualidad personal y difícil de comprender. En el

caso de los pacientes paliativos además, han accedido a él debido a la falta de control de algún síntoma o a la presencia de una complicación importante. Así pues, se presenta la necesidad sucesiva de tomar decisiones, en las que no es posible asegurar el desenlace de las mismas (que control se podrá tener sobre los síntomas que le incomodan, si se les podrá administrar nuevos tratamientos que controlen la enfermedad, que nivel de autonomía podrá conseguir, etc.). Todo ello motiva que el paciente viva en constante incertidumbre, potenciando así la percepción de pérdida de control. Debe considerarse además, que dado el carácter de ésta enfermedad, las hospitalizaciones se producirán en reiteradas ocasiones a lo largo de la evolución de la enfermedad (Rodríguez Marín y Zurriaga Llorens, 1997).

Cada vez un mayor número de personas con enfermedad de cáncer consiguen superar la enfermedad y pueden considerarse curadas, pero una parte de ellas recaen y no consiguen alcanzar la curación. En estos casos, el objetivo será vivir el mayor tiempo con la mejor calidad de vida posible. El paciente y la familia pueden vivir este periodo entre el temor ante cualquier nuevo síntoma que aparezca y la esperanza de romper las estadísticas establecidas. La recaída suele vivirse con mayor sufrimiento emocional, sobre todo por aquellos pacientes en los que el periodo libre de enfermedad ha sido más largo y con mayores expectativas de curación. Aquellos con expectativas más realistas sobre la recaída parecen sufrir un menor grado de angustia (McCray, 1999). En la enfermedad avanzada, la percepción de la enfermedad está fuertemente asociada con la depresión independientemente del estado funcional o de la enfermedad (Prince et al., 2012).

Así pues, la percepción e impacto de la enfermedad dependerá de dos dimensiones distintas. Una dimensión biológica y clínica de la misma, en cuanto al pronóstico y curso de la enfermedad, con sus fases de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, supervivencia, recaída y fase terminal. Y otra dimensión psicosocial en la que intervienen la edad, la etapa de la vida del sujeto y las representaciones sociales; ya que esta afecta a la percepción de los acontecimientos, a su comprensión y a su aceptación. En esta segunda dimensión se contemplan las diferencias de percepción de la experiencia de la enfermedad, según si esta la sufre un niño, un adulto joven, un adulto con hijos a cargo o un anciano. La carga que el enfermo y su cuidado comporte para la unidad familiar (por su grado de dependencia, frecuencia en la hospitalización, etc.), así como el peso económico por el desempleo o el empleo parcial del paciente o

de algún otro miembro de la familia; puede representar un factor estresante añadido (Perloff, 2004).

Para aquellos enfermos que logran superar la enfermedad, podrán volver a restablecer su vida con relativa normalidad. No obstante, **las consecuencias** del cáncer afectarán tanto a su esfera física, como a su esfera psicosocial. Ello comportará cambios en su forma de pensar o en su escala de valores, cambios en la vida familiar y en las relaciones sociales. Sin embargo, aquellos sujetos que tienen relación directa con el enfermo de cáncer no consideran difícil el restablecimiento de la normalidad en las relaciones sociales; al contrario de lo que opinan aquellos que no la viven tan de cerca y que consideran que el cáncer afectará a las relaciones sociales de manera casi permanente (Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2010). Muchos de los pacientes encuentra algún sentido a su enfermedad, así como al dolor y al sufrimiento que generan (González Barón, Lacasta Reverte y Ordóñez Gallego, 2003) y otorgan un nuevo sentido a su vida. No será suficiente con luchar para sobrevivir, sino que se deberá luchar para vivir y tener un motivo o proyecto por el que vivir (Frankl, 1991).

1.1.2.3. Adaptación y estrategias de afrontamiento a la enfermedad y a la muerte

Cualquier evento en la vida de un individuo tiene para él un significado, en base a lo que ese evento repercute en sus proyectos, la relevancia que él le otorga o como afecta al concepto que tiene de sí mismo. Cada sujeto tiende a reaccionar y a afrontar los problemas en base a sus experiencias anteriores, a su personalidad, a la percepción de sus recursos y sus limitaciones, a sus éxitos o fracasos, a los apoyos recibidos o percibidos, etc. Los enfermos de cáncer son conscientes de su padecimiento y de su necesidad de adaptarse a su enfermedad en más del 50 % de los casos (Hinkka, Kosunen, Lammi, Metsänoja, Puustelli & Kellokumpu-Lehtinen, 2002).

Un evento como la pérdida de la salud, es una fuente de estrés y suele ser interpretada como una amenaza. La enfermedad de cáncer presenta una serie de características que la diferencian de otros eventos de crisis en la vida del sujeto (Slaikou, 2000; Pittman, 1990). Estas características son:

- Es repentino, no es paulatino en su aparición.
- Es inesperado, ya que el sujeto no está preparado ni espera enfrentarse a él.

- Tiene carácter de emergencia, puesto que amenaza el bienestar físico y psicológico del sujeto y requiere del mismo, una atención inmediata.
- Afecta al sujeto y a su entorno.
- Genera peligro y oportunidad, al empujar al sujeto y a su familia a modificar su funcionamiento ante la crisis. Este cambio en el funcionamiento individual y familiar ofrece la oportunidad de evaluar conductas y modificarlas, generando crecimiento o retroceso.

La enfermedad tiende a desproteger al enfermo, dejando al descubierto sus puntos fuertes y débiles. Las estrategias de afrontamiento frente a la amenaza parecen estar influenciadas por diferentes variables intrínsecas. Una de esas variables es la personalidad, que modulará la percepción de los recursos y de las limitaciones, así como la percepción de los apoyos. Parece que una personalidad resistente afronta mejor el estrés y por lo tanto se considera más saludable y adaptativa. Los sujetos con este tipo de personalidad, se caracterizan por poseer aspectos de compromiso, de control y de reto, al enfrentarse a los problemas o amenazas (Kobasa, 1982). Por el contrario, una personalidad con rasgos tendentes al pesimismo, muestran una pobre adaptación en caso de enfermedad (Chochinov et al., 2006).

Por otra parte, la atribución causal de la enfermedad (mayoritariamente atribuida a causa desconocida o a responsabilidad personal), parece tener poca asociación con el ajuste a la enfermedad (Prince et al., 2012). Aunque la causa de la enfermedad, sí parece influenciar el grado de ayuda que recibe el enfermo, de forma que reciben menos ayuda aquellos que se cree han generado la enfermedad con su conducta (Lerner & Lerner, 1981).

Diversos autores (Bowlby, 1980; Kübler-Ross, 1972; Parkes, 1970; Glaser & Strauss, 1965; Bowlby, 1961) han estudiado el proceso de adaptación a la enfermedad y las reacciones que adoptan los sujetos frente a ella. Es necesario conocer estas fases adaptativas a las pérdidas (de las que la mayor de ellas será la muerte) para poder comprender las estrategias que adoptan los pacientes, puesto que derivan de ellas y en muchas ocasiones las conductas describen las fases.

La Dra. Kübler Ross (1969) fue pionera en el estudio de las conductas y de las reacciones de los enfermos con enfermedad avanzada o moribundos. Estos se enfrentaban a la gran pérdida, es decir, a su vida. Les invitó a hablar y a que se convirtieran en maestros para aprender de ellos (Kübler-Ross, 1972). El moribundo atravesaba una serie de estadios con unas reacciones psicológicas específicas. Estas

reacciones se iniciaban con el shock, el estupor y la negación, seguidos por el rechazo, el aislamiento, la rabia, el regateo o pacto, para finalizar en una mayor o menor aceptación tras un periodo de depresión. Estos estadios o fases de adaptación no se producen de forma secuencial, sino que pueden sobreponerse unas a otras, saltarse o avanzar y retroceder varias veces.

Los estadios o fases adaptativas a la pérdida descritos por Kübler Ross son:

- Primera fase: Negación y aislamiento

La negación, aunque sea parcial, es la reacción inicial que habitualmente presentan casi todos los pacientes. Se produce un rechazo a una información no deseada y desfavorable, junto con la creencia de que dicha información es falsa o errónea. La negación es una reacción de defensa provisional ante la consideración de la propia muerte, aunque posteriormente se desechen estos pensamientos para continuar con la vida. La muerte es un hecho desagradable y aunque consciente e intelectualmente pueda ser aceptada, a nivel emocional e inconsciente se niega y nunca es posible con respecto a nosotros mismos. El final se atribuye a una intervención externa del mal. Las consecuencias de esta negación son el aislamiento, la soledad, el desamparo y la necesidad.

- Segunda fase: Ira

La negación no puede mantenerse durante mucho tiempo y es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento.

Los sentimientos de vergüenza o de culpa por conductas anteriores que hayan podido de alguna manera influir en la aparición o progreso de la enfermedad, pueden conducir a reacciones de ira. El dolor siempre va acompañado de cierto grado de cólera.

La rabia es irracional e incontrolable y puede dirigirse en múltiples direcciones: hacia Dios, hacia los miembros del equipo terapéutico, hacia los familiares o hacia sí mismo.

- Tercera fase: Pacto o regateo

Cuando tras no aceptar la realidad esta se hace evidente, el paciente puede adoptar una conducta similar a la de los niños; que primero exigen con gritos y enfado, para después pedir un favor. Tras dirigir el enfado contra Dios por lo que está sucediendo, se intenta llegar a un acuerdo para que posponga lo inevitable. Un premio por buena conducta o por un sacrificio, con una fecha de vencimiento. Normalmente, esta fecha está relacionada con algún evento especialmente relevante para el sujeto, como la graduación de los hijos, la boda algún hijo o familiar, el nacimiento de un nieto, etc.

Este tipo de pacto no suele verbalizarse y se guarda en secreto, mencionándose en ocasiones entre líneas.

- Cuarta fase: Depresión

Las múltiples pruebas y tratamientos hacen que el enfermo no pueda seguir negando su enfermedad. A medida que todo ello junto con el avance de la enfermedad se produce, su valor, su fortaleza y su rabia dejan paso a una gran sensación de pérdida.

El paciente está triste y deprimido por la pérdida inminente de aquellas cosas que quiere (una parte de su cuerpo, una función que antes podía realizar, su vida, etc.) y expresa su dolor por ello. Su preocupación ahora es el futuro de su familia, acrecentada en ocasiones por las cargas familiares o económicas que pueda tener el enfermo según el ciclo vital o circunstancias personales en las que se encuentre. Por otra parte, se vuelve un ser desconfiado, que cree que todo lo que le dicen es por piedad, acrecentándose su soledad.

- Quinta fase: Aceptación

Tras haber luchado por vivir, llega el momento de la tranquilidad, ya que no es posible mantener la lucha hasta el final. La aceptación hace que el hombre sea dueño de su propia vida y de su propia muerte.

Esta última etapa es un periodo de paz y de despedidas, no hay felicidad ni bienestar, pero se acepta que el final está cerca. No todos los pacientes logran morir en paz, pero para aquellos que sienten que su vida ha tenido sentido y que ha sido una vida plena, consiguen aceptar su propio final y vivirlo con dignidad. Para otros se entremezclan momentos de aceptación con otros de depresión, duelo anticipatorio o resignación.

El paciente moribundo o agónico va perdiendo interés por los asuntos terrenales, su conciencia parece lejana, ya casi no come y lo que le rodea se vuelve difuso para centrarse en su mundo interior. En este periodo suele agradecer más la presencia que la conversación.

La principal aportación de la Dra. Kübler Ross fue dar a conocer a los profesionales y al público en general (su primer libro “On death and dying” se convirtió en un bestseller), los sentimientos de las personas que se aproximan a su muerte, favoreciendo la comprensión de sus comportamientos a aquellas personas que rodean al moribundo.

Otros autores como Parkes (1970) y Bowlby (1961 y 1980) proponen otra teoría en el proceso de pérdida hacia la muerte. Ellos proponen cuatro fases:

- Una fase de entumecimiento con explosiones de angustia o ira intensa, que suele durar desde pocas horas a algunas semanas.
- Deseo y búsqueda de la pérdida, que puede durar desde meses a algún año.
- Desorganización y desesperación.
- Reorganización en mayor o menor grado.

En la adaptación a las pérdidas que se producen durante la enfermedad y en la adaptación a la muerte, la información es un elemento clave que puede ayudar a que dicho proceso de adaptación se aproxime a la aceptación, puesto que favorecerá la comunicación entre los sujetos implicados. Glaser y Strauss (1965) formulan cinco tipos de respuesta o comportamiento del moribundo y las personas que le rodean, según el grado de información de que dispongan:

1.- Closed awareness (no saber nada). El paciente no reconoce la muerte inminente, pero todos los que le rodean saben que ello va a ocurrir. Con este comportamiento el enfermo puede pensar más en la curación que en la despedida.

2.- Suspected awareness (sospechar algo). El paciente intenta confirmar o desmentir aquello que sospecha y que todos saben. La familia y los profesionales de salud actúan a la defensiva, evitando contestar a sus preguntas.

3.- Mutual pretence awareness (como si nadie supiera nada). Todas las partes implicadas (enfermo, familia y personal sanitario), conocen la cercanía de la muerte; pero actúan como si no la conociesen y hablan de temas banales. En este caso, otros autores hablan de conspiración o pacto de silencio, en la que se argumenta que si el enfermo conociese la verdad de su situación, supondría para él un sufrimiento mayor; justificando así no decirle la verdad (Díaz Cordobés, Barcia Albacar, Gallego Sánchez, y Barreto Martín, 2012). Esta situación de ocultación de información al paciente, se da en nuestra cultura con relativa frecuencia, siendo los familiares los que generalmente se oponen a que los pacientes sean informados.

4.- Open awareness (todo el mundo sabe). Todos saben que el paciente se va a morir y actúan abiertamente. Este comportamiento permite que el enfermo sea el dueño de su propia muerte y le otorga el control.

5.- Discontinuing awareness (no se plantea la cuestión). En aquellos casos en los que el paciente no está en situación de tener que tomarse en consideración su grado de información, como es el caso de los niños prematuros o de los pacientes con una alteración cognitiva importante.

El modelo temporal propuesto por Kübler Ross ha ido evolucionando desde su formulación, recibiendo múltiples críticas por intentar encasillar de forma demasiado rígida las reacciones de los enfermos y en cierto grado clasificarlas en normales o anormales. Charmaz (1980) critica la aplicación de categorías psiquiátricas en las intervenciones con los pacientes. Quizás la mayor crítica sea haberse basado en pacientes con cáncer de mediana edad y cercanas a la muerte, sin tener en cuenta la vivencia de la enfermedad y de la muerte en otros grupos de edad muy distintos, como la gente joven o los ancianos; así como su escaso uso en la práctica clínica (Dennis, 2009).

Las conductas y reacciones que caracterizan las fases de adaptación, pueden ayudar a los profesionales a comprender las conductas de los pacientes y a planificar los cuidados más adecuados a cada momento. Una paciente en fase de ira precisara de un considerable grado de comprensión que le permita expresarla de forma adecuada, así como también de una educación hacia los familiares para que comprendan que es parte de un proceso. El conocimiento de estas fases de adaptación, también facilitará el respeto al paciente, al entender sus reacciones; lo cual puede facilitar alcanzar la aceptación para una muerte en paz. En la misma línea, la información puede ser determinante en la conducta de los sujetos que viven la enfermedad, tanto en primera persona como en segundo plano. La información permite comprender adecuadamente determinados tratamientos y cuidados (como la no instauración de nutrición artificial), al tiempo que es fundamental en la toma de decisiones. Por otro lado, es la base para una buena comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales que les atienden.

Otros autores utilizan el modelo de Kübler Ross como base para sus trabajos. Así Payne (1990) añade al modelo, que antes de la aceptación aparece el espíritu de lucha y desesperación; y Kissane (1994) agrega la regresión en la fase terminal. Kavanaugh (citado en McCray, 1999, p. 805) expuso que el moribundo debía recibir el permiso para morir de sus personas queridas, de forma abierta o sutilmente; además de desprenderse de sus posesiones más queridas antes de morir. Estas aportaciones permiten entender el desinterés que algunos pacientes muestran al acercarse a la muerte. Este desinterés, es difícil de entender en ocasiones por sus familiares, sobre todo si afecta a lo cotidiano (relaciones sociales, alimentación, tareas, negocios, etc.) y puede alterar las relaciones familiares y provocar sufrimiento, que a su vez repercutirá en la adaptación a la enfermedad y a la muerte.

Todas estas reacciones de adaptación a la enfermedad, las presentan los familiares del paciente, aunque en diferente grado. Una de las reacciones más frecuentes es la de **protección en la información al paciente** (dando lugar en ocasiones a la conspiración de silencio anteriormente mencionada), ocasionando esta actitud serios problemas para el equipo terapéutico.

Otra reacción frecuente e importante por sus consecuencias es la **cólera**. Buckman (citado en Gomez Sancho, 2003, p. 636) clasifica las formas de cólera de los familiares según el objetivo de la misma, en:

- a) Contra el enfermo. Por su negligencia anterior al no prevenir la enfermedad, introducir una “desgracia” en sus vidas o por no asegurar el porvenir de los que le sobrevivirán.
- b) Contra otros familiares. Por su alejamiento o falta de compromiso, creencia de responsabilidad en la aparición de la enfermedad o por antiguas rencillas.
- c) Contra los profesionales de la salud. Por su incapacidad para curar al enfermo, por ser el mensajero de malas noticias, por las decisiones tomadas, por asumir el control de sus vidas o por la falta de comunicación.
- d) Contra las fuerzas exteriores o el azar. Acusando al medio de trabajo o la profesión del enfermo como causa de su enfermedad.
- e) Contra Dios. Por sentirse abandonados de su gracia.

Buckman (1998) defiende que las reacciones humanas son individuales y no pueden ser sistematizadas. Las reacciones del enfermo son de adaptación o de inadaptación, si ayudan al enfermo en su situación o si por el contrario la agravan. Dicho razonamiento lo ejemplifica con la fase de negación propuesta por Kübler Ross, en la que esta negación puede ser muy útil para el enfermo como una forma de protección que le permita ir asimilando poco a poco la realidad. Si esta situación de negación persiste en el tiempo y le impide tomar decisiones racionales, se convertirá en una forma de inadaptación. Este autor enumera una serie de reacciones adaptativas, como son: humor, negación, cólera difusa o contra la enfermedad, llanto, miedo o regateo. En el lado contrario estarían las reacciones inadaptativas, como son: culpabilidad, negación patológica, rabia prolongada o cólera contra las personas, llanto violento, angustia o manipulación (Iglesias, 2012).

Tras la exposición de las reacciones que pueden darse para adaptarse a la enfermedad por parte del paciente y en ocasiones también trasladables a los cuidadores, las estrategias de afrontamiento se pueden considerar como eficaces, ineficaces o

positivas (McCray, 1999). Desde el punto de vista externo, se consideran estrategias eficaces, aquellas cuyo objetivo es resolver el “problema”. Reconocer la existencia del problema, tomar medidas al respecto y evaluar el resultado de las mismas; es lo que hace sentir mejor a la persona que se enfrenta al problema (en este caso a la enfermedad). Las estrategias ineficaces utilizan de manera continuada comportamientos que resultan inútiles (Weisman & Worden, 1986). Estos comportamientos incluyen el aislamiento, la supresión, el uso excesivo de alcohol u otras sustancias, la aceptación pasiva, la imprudencia y la impulsividad.

Las estrategias consideradas como positivas se caracterizan por conductas en las que se minimiza la evasión, se confronta la realidad, se redefine el problema para la búsqueda de una solución, se consideran las alternativas, se busca ayuda constructiva, se aceptan los apoyos, se mantienen la esperanza, se promueve la autoconfianza y se mejora el auto concepto.

Ante cada nuevo problema en el transcurso de la enfermedad, que pueda comportar una pérdida; el paciente presentará una serie de reacciones y conductas, en las que se reflejará la estrategia que ha adoptado para enfrentarse a otros problemas con anterioridad. La labor de los profesionales que les atienden es intentar que las estrategias utilizadas sean lo más positivas y eficaces posibles, para que les conduzcan a la adaptación a la posible pérdida. Si la enfermedad no se cura y avanza, los problemas se incrementarán y las estrategias elegidas para resolverlos cobrarán especial relevancia. En las estrategias consideradas como positivas, la aceptación de la ayuda y del apoyo constituye un importante pilar, tal como se ha mencionado. En la fase paliativa o final de la enfermedad, ya cercana la muerte, la familia y los amigos cobran especial relevancia porque son la principal fuente de apoyo y ayuda para el paciente (González Barón, Lacasta Reverte y Ordóñez Gallego, 2003). En esta fase final, con la enfermedad avanzada y sin posibilidades de curación, los pacientes presentarán una serie de características y necesidades que precisarán de unos cuidados especiales.

1.2. El paciente paliativo oncológico

El avance y progresión de la enfermedad de cáncer en el paciente le conducirá a una situación en la que el objetivo de los tratamientos que se le aplican ya no es la curación, sino que el objetivo será proporcionar confort y aumentar la calidad de vida. En esta situación (considerada como paliativa), el paciente puede presentar una serie de

problemas distintos a los de la fase curativa o una intensificación de los que ya estaban presentes. Por esa razón sus problemas y necesidades precisan de un abordaje y tratamiento específicos, del que se ocupan los cuidados paliativos.

1.2.1. Definición y características de los pacientes paliativos oncológicos

La enfermedad de cáncer no siempre responde a los tratamientos que se aplican y en ocasiones progresa, acercando al paciente a la muerte, que será su destino final. En estas ocasiones en los que no es posible curar la enfermedad, los pacientes continuaran siendo pacientes oncológicos, pero debido a su estado pueden presentar otras necesidades y otro tipo de atención. En esta fase de la enfermedad en que los pacientes se sitúan en la fase paliativa, presentan unas características propias que precisan de un abordaje específico; centrado en el cuidado y que clásicamente ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Los pacientes paliativos presentan una serie de características que los define y que los identifica, permitiendo establecer las estrategias terapéuticas adecuadas a su situación (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, recoge estas características en su “Guía de Cuidados Paliativos” y son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia (explícita o no) de la muerte.
- Pronóstico inferior a 6 meses de vida.

Estas características son comunes a todos los pacientes paliativos, pero cabe destacar que en el Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013, la mayor parte de los pacientes subsidiarios de recibir este tipo de cuidados son pacientes oncológicos (60%), por lo que estas características los definen adecuadamente. Por otra parte, es necesario mencionar que la consideración de que un paciente se encuentra en la fase paliativa de la enfermedad, no siempre es tarea fácil. Prueba de ello es la existencia de instrumentos como el NECPAL CCOMS-ICO

(NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud – Institut Catalá d’Oncologia), desarrollado para identificar a aquellas personas que necesitan esa atención especial que proporcionan los cuidados paliativos (Gómez-Batiste et al., 2014) y que los define como pacientes con enfermedad en fase paliativa. En este tipo de pacientes, aparecen unos indicativos clínicos generales de severidad y de progresión de la enfermedad. En el estudio llevado a cabo en Cataluña, estaban presentes en el 94 % de los casos; pero solo se habían identificado como pacientes paliativos al 15,5 % de ellos. Entre todos estos indicativos generales de severidad y progresión se encuentran aspectos nutricionales (albúmina sérica $< 2,5$ g/dl, disminución del peso > 10 % o percepción clínica de deterioro nutricional), aspectos funcionales (dependencia severa funcional medida a través de escalas específica, disminución de dos o más actividades de la vida diaria o percepción clínica de deterioro funcional), así como otros indicadores de fragilidad (al menos dos de ellos) presentes en los últimos meses tales como aparición de úlceras, infecciones recurrentes, delirio, disfagia persistente, caídas o estrés emocional. En el caso de los pacientes con cáncer se añade además indicadores como la confirmación del diagnóstico de metástasis (estadio IV o III en algunos casos, o afectación de órganos vitales) y en los que exista escasa respuesta al tratamiento o contraindicación para el mismo, deterioro funcional significativo y síntomas persistentes, molestos y difíciles de controlar (Gómez-Batiste et al., 2014).

Así pues, los pacientes paliativos oncológicos presentaran una serie de características y necesidades propias, que precisarán también un abordaje propio. Ahora cobra especial relevancia el cuidado, para poder ofrecer a estos pacientes la mejor calidad de vida durante el mayor tiempo posible. De ello se ocupan los Cuidados Paliativos.

1.2.2. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos

Tal como dijo Jaime Sanz “Curar es simplemente postponer y retrasar lo inevitable, y cuidar es no abandonar hasta el final de lo inevitable” (Sanz Ortiz, 2004, p. 17), aunque no debe existir un dilema entre cuidar o curar, sino que deben considerarse complementarios.

La transición de los cuidados curativos a los cuidados paliativos suele ser gradual y no se establece en un momento concreto del transcurso de la enfermedad. Se

produce según va cambiando el objetivo del tratamiento desde la prolongación de la vida a conservar la calidad de la misma y se basa en las necesidades individuales.

La transición en ocasiones, es vivida como una derrota desde el punto de vista emocional, tanto para los pacientes como para los cuidadores. Los pacientes asocian a este momento sentimientos de fragilidad, impotencia e incertidumbre (Larkin, Dierckx de Casterlé & Schotsmans, 2007). La forma en que se presenta la opción paliativa es fundamental, una vez agotada la posibilidad de alcanzar la curación. Por ello sería recomendable que los cuidados paliativos se integrasen desde el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida junto con otros tratamientos curativos, favoreciendo así el carácter de complementariedad. También en las fases finales de la enfermedad en que los cuidados paliativos predominan, pueden existir intentos de medidas curativas.

La Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 2012) **definió los cuidados paliativos** como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

En la filosofía de los cuidados paliativos, la relación de cuidado que se establece entre los profesionales y los pacientes, es una relación horizontal. Se desecha el modelo paternalista, para dejar paso a un modelo en el que el sujeto es protagonista de su vida y participa activamente en la toma de decisiones (Enmanuel & Enmanuel, 1999). En este modelo de atención y dada la complejidad de los cuidados, es necesario un enfoque interdisciplinar. Para ello el trabajo en equipo es un componente esencial de los cuidados paliativos (Jünges, Pestinger, Elsner, Krumm & Radbruch, 2007), dado que su objetivo es contemplar al sujeto en su totalidad para poder proporcionarle calidad de vida.

Los cuidados paliativos son proporcionados mayoritariamente a los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad y durante periodos de tiempo que varían entre varios meses a días. La mayor parte de los pacientes (60%) que son tratados en los servicios de cuidados paliativos especializados, son pacientes con cáncer (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2010). Sus cuidados se centran en la persona y en el momento presente y ponen especial atención en minimizar el sufrimiento y maximizar el confort. Con ello se pretenden que el enfermo alcance la mayor calidad de vida posible, durante el mayor tiempo posible; aunque debe tenerse en cuenta que el concepto de calidad de

vida es dinámico y subjetivo y lo determina cada persona. Cada sujeto evalúa de forma objetiva y subjetiva elementos tales como: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos (Oblitas Guadalupe, 2007). Por otro lado, el sufrimiento es también subjetivo, puesto que está basado en la percepción de la amenaza y en el sentimiento de impotencia, los cuales también lo son. Cuando la amenaza no se puede resolver, como es el caso de la muerte, genera importante sufrimiento y forma parte del proceso de adaptación a la misma. Esta ansiedad y sufrimiento puede no ser controlada, resuelta ni eliminada por parte de los profesionales, pero siempre es posible acompañarla (Barbero Gutiérrez, Bayés Sopena, Gómez Sancho y Torrubia Atienza, 2007). Además de acompañar el sufrimiento, otro elemento de ayuda puede ser encontrarle sentido al mismo. Como dijo Viktor Frankl “Si no se puede cambiar una situación que provoca sufrimiento, lo que sí se puede escoger es la propia actitud” (Lukas, 2008).

También cabe destacar, que el significado atribuido a síntomas como dolor, fatiga, disnea, anorexia, astenia, insomnio o estreñimiento suelen ser causa de sufrimiento, siendo independiente la magnitud del mismo del nivel de sufrimiento que genera. En el mismo caso se encuentran la posibilidad de abandono en los momentos cercanos a la muerte, la pérdida de autonomía o de la capacidad para llevar a cabo sus tareas cotidianas y sus roles, los sentimientos de carga para sus cuidadores, la desesperanza, el mantenimiento de la dignidad o el aislamiento social; que se suman a las causas generadoras de sufrimiento (Chochinov et al., 2009; Krikorian, 2008).

Las bases terapéuticas para alcanzar el máximo confort y la mejor calidad de vida posible en los pacientes en situación paliativa son (Sociedad Española de Cuidados Paliativos):

- 1.- Proporcionar una atención integral, atendiendo a los aspectos físicos, emocionales y espirituales del individuo; mediante una atención individualizada y continuada.

Esta atención es difícil de llevar a cabo sin un equipo interdisciplinar, con formación específica y que disponga de espacios, tiempos y apoyos adecuados.

- 2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el principal apoyo del enfermo y adquiere especial relevancia en la atención domiciliaria, precisando por ello medidas específicas de ayuda, apoyo y educación.

La identificación del cuidador principal familiar será fundamental por su posición clave tanto en la toma de decisiones como en el apoyo que presta al paciente y

sobre el que recaerá la responsabilidad de cuidado. Este cuidador debe ser el mayor receptor de cuidados dentro de la unidad familiar, puesto que es el que puede presentar un mayor número de problemas.

3.- Las decisiones terapéuticas deben regirse por la promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo, para lo cual se le debe incluir en la toma de decisiones.

La autonomía es uno de los principios básicos de la bioética y está regulada por ley. Es la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa (Sistema Nacional de Salud, 2007). En ella es fundamental la información, que le ayudará en la toma de decisiones y que en ocasiones está dificultada por la sobreprotección del enfermo por parte de la familia.

Por otra parte, promocionar la dignidad del enfermo se sustenta en su trato como persona con una biografía (Miguéli, 2012) y en la que no se tienen en cuenta las limitaciones que la enfermedad le ha impuesto. No obstante, debe tenerse en cuenta que la dignidad es una propiedad esencial e incluye diferentes dominios y prioridades individuales; entre los que la percepción de carga hacia los demás resulta relevante (Cohen & Leis, 2002; Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson & Harlos, 2002) y que a su vez está influenciada por la personalidad y la vulnerabilidad emocional (Chochinov et al., 2007; Chochinov et al., 2006). También la esperanza puede ser una fuerza vital que permita al paciente mantener su dignidad y disminuir su sufrimiento (Alidina & Tettero, 2010; Renz, Koeberle, Cerny & Strasser, 2009).

4.- Concepción terapéutica activa y actitud positiva, en la que “siempre hay algo que hacer”.

En esta concepción se contempla el cuidado holístico de la persona, no de su enfermedad o de sus síntomas y como estos condicionan sus necesidades y su vida. Desde esta perspectiva de cuidado, aunque no se pueda curar la enfermedad, ni controlar los síntomas en su totalidad; se puede aliviar y acompañar. La persona sufre mejor en compañía que sola, ya que le permite compartir parte de ese sufrimiento. Esto se podría resumir en la expresión “*Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Si no puedes aliviar, consuela. Y si no puedes consolar, acompaña*”; citada por Gómez Sancho (2006, p. 46).

5.- Dar importancia al ambiente, fomentando una atmósfera de respeto, confort y comunicación; que influirán de forma decisiva en el control de síntomas y que ayudaran a generar seguridad y comodidad en el enfermo.

Con todo ello se pone de manifiesto que, en los pacientes paliativos oncológicos cobra especial relevancia cuidar, al precisar unas atenciones específicas dadas sus características y necesidades. Este tipo de cuidado específico, proporcionado por los Cuidados Paliativos, precisa a su vez de una serie de recursos humanos que proporcionen dichos cuidados. Estos cuidados son prestados por la familia y por otros cuidadores profesionales. Todo ello evidencia la necesidad de tratar el cuidado y los cuidadores, del que será objeto el siguiente capítulo.

2. CAPÍTULO DOS: Cuidado y cuidadores de los pacientes paliativos oncológicos

- 2.1. Cuidar.
 - 2.1.1. Aproximaciones a la definición de cuidar.
 - 2.1.2. Motivación para cuidar.
 - 2.1.3. Cuidadores.
- 2.2. El cuidador informal: La familia como fuente de cuidado.
 - 2.2.1. La familia mediterránea actual.
 - 2.2.2. La familia del paciente paliativo.
 - 2.2.3. Perfil del cuidador del paciente paliativo.
 - 2.2.4. Necesidades de los cuidadores familiares.
 - 2.2.5. Consecuencias derivadas del cuidado en el seno familiar.
- 2.3. El cuidador profesional: La enfermera.
 - 2.3.1. Cuidado holístico.
 - 2.3.2. Características del cuidado profesional.
 - 2.3.3. Objetivos del cuidado enfermero.

A lo largo del capítulo anterior, se ha ido exponiendo como los cuidados que necesitan los pacientes paliativos oncológicos, son cuidados de carácter paliativo. La palabra latina *pallium* significa manto o cubierta y da lugar al término paliativo. El cuidado paliativo, desde su origen etimológico hace alusión al hecho de cubrir necesidades, aliviar, arropar o cuidar (Tripodoro, 2004). Así pues, los cuidados paliativos llevan implícito *cuidar* de las personas en la fase final de sus vidas. De este modo, cuando se habla de la enfermedad en general, pero sobre todo cuando se tiene por objeto de estudio la enfermedad del cáncer en su fase avanzada o paliativa (como es el caso de la presente investigación); es imprescindible hablar de cuidar.

Muchas son las definiciones que podrían darse del término cuidar, por lo que en el presente capítulo se pretende exponer en primer lugar una aproximación a su definición y a las motivaciones que pueden impulsar a una persona a cuidar a otra. Al mismo tiempo, cuando se habla de cuidar, es necesario mencionar a quien ejerce dicha acción. Es por ello, que también se contempla a los cuidadores. En el segundo apartado, se presenta al cuidador informal, que está representado por la familia, como primer elemento de cuidado de los sujetos. Para ello se muestran las características de la familia mediterránea actual, que representa la familia propia del contexto de la investigación; así como las características de la familia del paciente paliativo oncológico. En la misma línea y dada su importancia, se describe el perfil del cuidador del paciente paliativo y que se corresponderá con un miembro de la familia del paciente. En la última parte del apartado de la familia como fuente de cuidado, se presentarán las necesidades y las consecuencias derivadas del cuidado en el seno familiar. Por último, se presenta al cuidador profesional, representado por la enfermera. Aquí se contempla el cuidado holístico como forma de cuidado enfermero, las características propias del cuidado profesional, así como los objetivos que dicho cuidado persigue y los valores que son necesarios para su ejercicio.

2.1. CUIDAR

Cuidar es tan antiguo como el mundo y tan diverso como la humanidad y la forma de entender la vida de los individuos. Cuidar es la necesidad más básica y cotidiana que permite mantener y sostener la vida, enmarcada en un contexto de amor. Cualquier persona es a su vez cuidadora potencial y subsidiaria de ser cuidada. El cuidado es una necesidad multidimensional que afecta a todas las personas, sea cual sea su ciclo vital, presentando diferentes grados, dimensiones y formas (Izquierdo, 2009). Tiene una dimensión material y corporal, y otra dimensión inmaterial y afectiva (ESECÉ, 2009; Pérez Orozco, 2006). La importancia de cuidar y de ser cuidado radica en el sentimiento de seguridad que se generan cuando las necesidades de la persona están cubiertas, relegando los sentimientos de vulnerabilidad, falta de control e incertidumbre que aparecen cuando alguna de las necesidades del ser humano no ha sido satisfecha.

2.1.1. Aproximaciones a la definición de cuidar

Dada su complejidad y la variabilidad de formas que puede adoptar, cuidar es un concepto difícil de definir. Cuidar no se circunscribe solo a los momentos de enfermedad, sino que está implícito en la condición humana. Cuidamos aquello a lo que damos importancia y tiene significado para nosotros. Cuidar implica una actividad física, pero también una actividad mental; cuidar significa planificar y estar pendiente, previniendo y anticipándonos a las necesidades que puedan surgir (Agulló Tomás, 2002). Por ello la esencia de cuidar contempla diferentes vertientes que es necesario conocer para poder acercarnos a su significado (Torralba i Roselló, 2002).

- Cuidar es velar por la autonomía del otro

Cuidar no es sustituir al otro. El cuidador debe respetar las opiniones y decisiones del otro, aunque estas no sean compartidas. El diálogo y el consenso serán la base de la relación para evitar conflictos o tensiones derivadas del cuidado. Acompañar para alcanzar la meta que el otro se ha propuesto y respetar los tiempos y el ritmo que marca.

- Cuidar es preservar la identidad del otro

El yo está formado por un cuerpo, por los roles que desempeña en la vida, por unos conocimientos, unos anhelos, unas capacidades y unas cualidades que le son propias. Cuidar de alguien es dejarle ser quien es y ayudarle en su singularidad.

Respetar sus capacidades y sus limitaciones, intentando que alcance todas sus expectativas. Cuidar es darle esperanza, calidad de vida y dignidad. Cuidar será una actividad discreta, prudente y sutil para que el otro no se sienta en deuda con el cuidador.

- Cuidar es velar por la circunstancia del otro

El contexto en el que el otro se halla inmerso está formado por los factores sociales, económicos, espirituales y morales que confluyen en una persona concreta, en un momento determinado.

- Cuidar se fundamenta en la vulnerabilidad del otro

El ser humano es un ser vulnerable. Presenta desde su nacimiento multitud de necesidades que tienen que ser cubiertas por otros o por sí mismo para subsistir. La madre cuida, por naturaleza, a su hijo. La vida del recién nacido depende totalmente de los cuidados de sus padres para cubrir sus necesidades, como expresión máxima de vulnerabilidad. Durante otros periodos en su vida, otros hechos conducirán a diferentes grados de vulnerabilidad física o emocional.

- Cuidar es resolver las necesidades del otro

El hombre como ser biológico presenta una serie de necesidades que precisa sean cubiertas, pero también presenta otras necesidades fuera del orden físico. Las necesidades psicológicas, sociales y espirituales necesitan ser atendidas para lograr el bienestar del sujeto y una buena calidad en su vida.

El cuidador debe poseer la sensibilidad para descifrar los mensajes que manda el otro sobre sus necesidades, además de las competencias para poder cubrirlas.

- Cuidar es preocuparse y ocuparse del otro

Preocuparse es anticiparse a las necesidades del otro, a los problemas que vendrán y a la forma en que podrán resolverse.

Ocuparse es poner en marcha todos los mecanismos necesarios para resolver las necesidades que aparecen o puedan aparecer. Ocuparse implica acción, como respuesta al pensamiento previo de preocupación.

- Cuidar exige autocuidado

El cuidador tiene la responsabilidad de cuidarse. No es posible ejercer cuidado si el que cuida no tiene sus necesidades cubiertas. Cuidar implica desgaste físico, emocional y mental que debe ser tenido en cuenta a la hora de ejercer el cuidado.

Así pues, *cuidar* podría definirse como el conjunto de actividades y el uso de los recursos que utiliza una persona o una entidad, para cubrir las necesidades de otra.

Cuidar implica atención personal e instrumental, apoyo emocional y social, vigilancia y acompañamiento (ESECÉ, 2009).

El cuidado puede ser proporcionado en el seno familiar, considerándose este tipo de cuidado como informal; pero también puede ser profesionalizado. En este caso, los que proporcionan el cuidado son personas que pertenecen a alguna institución (guardería, colegio, hospital, etc.) y además el cuidado se contempla como profesión, recibiendo una remuneración económica por dicha tarea.

2.1.2. Motivación para cuidar

En las relaciones humanas se producen intercambios mutuos que conllevan costes y recompensas para los sujetos implicados. Las motivaciones podrían definirse como las causas o razones que mueven al individuo para hacer algo, comportando elementos positivos y otros elementos negativos (Diccionario de la lengua española, 2014).

Existen dos tipos de motivaciones, una motivación intrínseca originada por la persona que realiza la acción de cuidar y otra extrínseca en la que los motivos son ajenos a la persona. Dentro de la motivación intrínseca intervienen factores tales como la autoimagen, las creencias, los valores o principios éticos y morales del sujeto. Los factores externos deben actuar sobre los elementos receptores como el pensamiento, el sentimiento o la acción del sujeto, para generar motivación. Las personas con predominio de motivación extrínseca actúan en base a la obtención de elogios, reconocimiento social o económico (García Romero, 2011).

La motivación para cuidar presenta además, un componente social y un componente personal (Roger García, 2010; Delicado Useros, 2006). El componente social de la motivación está determinado por las expectativas normativas que se derivan de la posición que ocupa cada sujeto en la sociedad. La posición familiar y el género configuran algunas de esas expectativas (Duran, 2005). En el componente personal de la motivación entrarían los factores de motivación intrínseca (anteriormente mencionados), las relaciones familiares, el poder dentro de la familia, el factor económico o la petición expresada por el enfermo, entre otros.

La decisión de cuidar en el seno familiar, es tomada en base a la evaluación previa que el sujeto hace de la situación, teniendo en cuenta la información de que dispone y sus expectativas. No siempre se dispone de información completa (gravedad,

grado de dependencia del enfermo, evolución de las demandas, etc.), lo que dificulta la toma de decisiones. No obstante, la persona que decide cuidar cree tener las condiciones necesarias para llevar a cabo y mantener el cuidado. Las condiciones con las que cuenta son: fuerza física, capacidad de amor y recursos económicos necesarios para mantener un adecuado grado de bienestar familiar.

En el caso de los pacientes con demencia, las personas que asumen su cuidado, consideran la capacidad de amor como un requisito indispensable que les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes en la tarea de cuidar; de forma que la lleven a cabo con responsabilidad y dedicación (Ferrer Hernández, 2008; Gómez, 2007). Este requisito puede hacerse extensivo al cuidado de otros pacientes, como en el caso de los pacientes con cáncer, en los que el cuidado se prolonga en el tiempo y el grado de dedicación que requiere es elevado.

La motivación que lleva a escoger cuidar de los demás como profesión podría basarse en lo que se denomina vocación. Este concepto ha estado siempre presente en la historia de la enfermería y vinculada a la religión y al género (Fundichely, 1999). La vocación decanta al individuo hacia una elección profesional, en base a una serie de intereses procedentes de diferentes fuentes. Algunos de los elementos que pueden influir en la vocación podrían ser la familia, el medio, el nivel socioeconómico familiar, la influencia parental, el género (masculino o femenino), las capacidades, el nivel de maduración, los valores, el autoconcepto, la aprobación familiar o social, las experiencias vitales, las tendencias y la percepción social de la profesión (Super, 1967).

Un estudio actual (Beltran Noguera, 2005) en el que se contempla la influencia de la vocación en las profesiones sanitarias indica que esta continúa siendo un aspecto importante a la hora de escoger la profesión. En el caso de los médicos, los que ya ejercen consideran la vocación como factor determinante en más de la mitad de los casos, mientras que los que inician sus estudios no la consideran imprescindible. En cambio, los estudiantes de enfermería consideran el aspecto vocacional indispensable para su ejercicio y fue la base de su elección.

Los profesionales consideran en general, que esta vocación es necesaria puesto que el cuidado de enfermos implica penalidades, responsabilidad sobre otras vidas, habilidades en las relaciones sociales, escaso reconocimiento social y la exigencia de un alto grado de responsabilidad (Beltran Noguera, 2005).

2.1.3. Cuidadores

El cuidador asume la responsabilidad del cuidado, junto con la participación en la toma de decisiones de forma conjunta con el enfermo. El cuidador proporciona asistencia en términos de ayuda, socorro y amparo, atención y apoyo; sirviendo de sostén, protección y auxilio al enfermo.

Podríamos decir que el cuidador es el recurso, el instrumento y el medio por el cual se proveen los cuidados. En el concepto de cuidador (Rivas Herrera y Ostigüín Meléndez, 2011) se incluyen aspectos tales como nivel de intervención, relación con el sujeto subsidiario de cuidado (familiar o no), participación en el cuidado (principal o secundario) o nivel de habilidades reconocidas para el cuidado (informal o profesional). Basándonos en la literatura y teniendo en cuenta todos estos aspectos, podemos obtener diferentes aproximaciones a la **definición de cuidador** (Rivas Herrera y Ostigüín Meléndez, 2011); al tiempo que dichas definiciones determinarán los diferentes tipos de cuidador.

- Cuidador principal

Venegas Bustos (2006) lo define como “persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro, de manera permanente y comprometida”

El mismo concepto para Vallerand, Collins-Bohler, Templin & Hasenau (2007) es descrito como “termino que se utiliza para referirse a los miembros de la familia u otros importantes, que atienden al paciente en su domicilio, y que son identificados por el paciente como su cuidador principal”.

- Cuidador informal

Para Celma Vicente (2001) “son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio”.

- Cuidador familiar

Personas que prestan atención a personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o discapacidad. Estas personas pueden ser padres, cónyuges, otros familiares, amigos, vecinos, profesores, clérigos u otros miembros del entorno del enfermo. El cuidado puede proporcionarse en el hogar, en un hospital o en una institución (Sano et al., 2007).

- Cuidador primario

Barrón Ramirez y Alvarado Aguilar (2009) lo definen como la “persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Papel que por lo general asumen el cónyuge, el hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente”

Para Expósito Concepción (2008, ¿Qué es el cuidador primario?, ¶ 1) en cambio, es “aquel que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo”.

- Cuidador primario informal

Es aquel que asume la total responsabilidad del paciente, ayudándole a realizar todas aquellas actividades que no puede llevar a cabo por sí mismo. Suele ser un miembro de la red social inmediata del paciente, tales como un familiar, amigo o vecino; el cual no recibe capacitación previa para realizar dicha atención, ni ayuda económica por ello (Islas Salas, Ramos del Río, Aguilar Estrada y García Guillen, 2006).

- Cuidador principal familiar

Se podría definir como aquella persona que dedica la mayor parte del tiempo (medido en número de horas diarias), al cuidado del enfermo y que ha realizado las tareas propias del cuidado durante al menos 6 semanas (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994).

Se identifica como el agente primordial reconocido, que da asistencia básica al paciente en su condición de enfermedad crónica. Es la persona que sirve de apoyo continuo, que le ayuda en lo cotidiano y asume las principales decisiones sobre su cuidado (Izquierdo, 2009).

El ***género del cuidador*** es predominantemente femenino. Así, tanto en el caso de los cuidados informales, como en el caso de los formales o profesionales, los cuidadores son mayoritariamente mujeres. En la mayoría de las sociedades, las principales proveedoras de cuidado son las mujeres, identificado con su rol tradicional dentro de la familia. Las mujeres pasan más tiempo en el hogar, dedicándolo a las tareas domésticas y al cuidado (Roger García, 2010).

Socialmente se acepta que la biología dota a la mujer de un instinto único para el cuidado y que desde el nacimiento presentan mayor capacidad para cuidar de los demás. Se tiende a pensar que las mujeres poseen mayor resistencia al dolor (puesto que soportan el parto) y una fortaleza y resistencia innata. Tradicionalmente se cree que las

mujeres son las proveedoras naturales de cuidado, potenciado por el hecho de que la tarea de cuidar se produce fundamentalmente en el hogar; ámbito propio de las mujeres desde la antigüedad.

En el *seno familiar*, las mujeres asumen mayoritariamente el rol de cuidado, por lo que cuidar sigue siendo responsabilidad femenina. Cuidar es un rol femenino, es una prueba de amor y de compromiso, que los otros esperan y agradecen. Se entiende el cuidado como una expresión de afecto y cariño. Además, algunos estudios muestran que las mujeres identifican, entienden y manejan mejor las emociones que los hombres, por lo que se perciben con una mayor capacidad para atenderlas (Liébana Presa, 2012).

En un informe elaborado por el Observatorio de Salud de las Mujeres y publicado por el Ministerio de Sanidad y Política social (ESECÉ, 2009) se ponía de manifiesto que el desempeño de este rol de cuidado en la mujer, comporta una serie de consecuencias negativas para ellas. El cuidado comporta un coste elevado en salud, una repercusión en la calidad de vida, menores oportunidades de empleo y de desarrollo profesional, impacto en el estatus económico, deterioro en las relaciones sociales y en el tiempo personal. Parte de su energía vital se destina al cuidado de los otros, cediendo sus tiempos y sus espacios en beneficio de su familia. Prioriza las necesidades familiares por encima de las propias, descuidando con ello su yo y generando mayor o menor grado de sobrecarga.

En este informe se indica que algunas mujeres intentan crear un espacio de desarrollo personal, en un intento de evitar la sobrecarga, aunque suelen encontrar rechazo y/o resistencia por parte de los que le rodean. Este rechazo viene dado por el malestar que genera la corresponsabilidad en las tareas domésticas y en el cuidado de los miembros familiares, generando sentimientos de abandono, soledad o saturación en ellos (ESECÉ, 2009). Este informe se elaboró mediante investigación cualitativa, cuyos informantes fueron seleccionados y cuyo objetivo era ofrecer una variedad de opiniones relacionadas con el tema de los cuidados y los hombres.

Otros estudios sobre el efecto del cuidado según el género también muestran diferencias (Russell, 2001; Starrels, Ingersoll-Dayton, Dowler & Neal, 1997; Walker, Pratt & Eddy, 1995). Estas diferencias se darían en cuanto al nivel de coste, mayor en las mujeres; y en la sensación de control y eficacia personal, que sería mayor en los hombres.

Algunos estudios muestran la tímida incorporación del hombre a la actividad del cuidado, asumiendo dicha tarea al mismo nivel que las mujeres, cuando tienen que

hacerlo (Fine & Glendinning, 2005; Thomson, 2000). Los estudios anteriores muestran, que gran parte de las investigaciones sobre el tema; no contemplan la cantidad de cuidado como variable. Esto puede condicionar los resultados en cuanto a las diferencias en las consecuencias del cuidado (Walker, Pratt & Eddy, 1995).

En caso de enfermedad de alguno de los miembros familiares, las mujeres siguen siendo las principales proveedoras de cuidado. Este cuidado “extra” conllevará un mayor esfuerzo, cansancio, falta de sueño, etc.; añadido a los cuidados que realice de forma cotidiana. En el caso del cuidado a personas mayores, la valoración del cuidado deberá contemplar la cantidad y el tipo de cuidado ofrecido; considerando como cuidado no solo las ayudas en las actividades básicas de la vida diaria (aseo, dar de comer, ayudar a caminar, etc.), sino también en las actividades de tipo instrumental (limpiar, hacer la compra, hacer la comida, etc.). El género del cuidador influirá además, en el grado de estrés que el cuidado relacionado con la alimentación puede producir en el mismo, tal y como se abordará de forma más específica en el apartado de “Alimentación y género” del capítulo cuarto.

Este predominio del género femenino en las labores de cuidado, no solo se manifiesta en los cuidadores informales; sino que también se extiende a los cuidadores profesionales. Los *cuidados profesionales* son practicados por las enfermeras. En gran parte de las sociedades, esta profesión es predominantemente femenina.

Los hombres son una minoría en esta profesión alcanzando en países como Estados Unidos tan solo el 4% de los profesionales. En otros países como Inglaterra o España la cifra puede alcanzar el 16% (Instituto Nacional de Estadística, en Beltran Noguer, 2005, p. 48). Una explicación a estos datos podría encontrarse en la formación de estos profesionales. Desde los años 30 el mensaje que se envía desde la formación enfermera es que “la profesión de asistir y cuidar enfermos es preferentemente de naturaleza femenina (...), siendo algo incompatible con el temperamento varonil masculino” (Report of the Committee on Nursing, en Beltran Noguer, 2005, p. 48). Otro de los mensajes lanzados es que “solo una mujer puede llenar debidamente la noble misión de la enfermera cuando en el ejercicio de la misma se esperan dificultades, peligros para su propia vida, condiciones todas que sólo es capaz de vencer el alma de la mujer, que lleva el germen; ya desde su juventud, el alto espíritu de su misión consoladora” (García Tornel, en Beltran Noguer, 2005, p. 48). La concepción en las décadas posteriores se centra en la formación de minimédicos, cuya actividad profesional está subordinada al médico y con características de sumisión y obediencia al

mismo (Beltran Noguera, 2005). A partir de la incorporación de los estudios de enfermería a la universidad, se inician algunos cambios en la manera de entender la profesión. Se reivindica un cuerpo de conocimientos propio y se pasa de estar al servicio de la medicina, a la enfermería al servicio del enfermo.

De todo lo anteriormente expuesto, se deduce que pueden existir diferentes tipos de cuidadores y que en la realidad y por tanto en cualquier estudio, el género del cuidador va a ser mayoritariamente femenino. Esta condición, podría ser un factor determinante tanto en la forma de proporcionar el cuidado como en las repercusiones que el ejercicio de dicho cuidado va a producir; tanto en la persona que recibe los cuidados, como en el que los proporciona. Por otra parte, la herencia cultural en nuestro medio tiene como modelo a la mujer como cuidadora, tanto a nivel familiar como profesional. Este es un hecho que debe tenerse en cuenta, en cualquier investigación que guarde relación o tenga como protagonistas a los cuidadores. Además, debe tener en cuenta las diferencias que se presentarán según el tipo de cuidador, familiar o profesional y que se abordan posteriormente.

2.2. EL CUIDADOR INFORMAL: LA FAMILIA COMO FUENTE DE CUIDADO

En la mayor parte de las sociedades, la familia constituye la primera y principal fuente de prestación de cuidados. Dentro de los cuidados informales, el cuidado familiar es el que está más desarrollado; y son los familiares y los amigos cercanos a la persona que necesita ser cuidada, los que llevan a cabo esta tarea.

Los cambios sociales y familiares que vienen produciéndose en las últimas décadas ponen en peligro, según sugieren algunos investigadores; la prestación de cuidados en el seno familiar (Bazo, 1998; Domínguez Alcón, 1998). Se apunta hacia un desequilibrio entre las demandas de atención y los recursos disponibles, dado el aumento de los enfermos crónicos, al tiempo que disminuye la disponibilidad de tiempo de cuidado por parte de la familia.

Los cambios sociales están comportando nuevas formas familiares, con una despatriarcalización de la vida familiar. Sin embargo, se siguen manteniendo diferencias en nuestras formas familiares en relación con los países nórdicos o anglosajones (Flaquer, en Moreno, 2003, p. 3).

2.2.1. La familia mediterránea actual

Dar una única definición de familia es complicado en el contexto de la sociedad actual y desde diferentes disciplinas (ciencias de la salud, antropología, sociología, psicología o trabajo social), se aportan diferentes definiciones.

La ONU define a la familia como “grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo general al cabeza de familia, su esposa y los hijos solteros que conviven con ellos” (citado en Boceta Osuna y Villegas Portero, 2007, pp. 2-3). Palacios y Rodrigo (1998, p. 33) la definen como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, que se quiere duradero y en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia al grupo. Además, entre sus miembros, existe un compromiso y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Belcher (1987) alude a ello al identificarla como un grupo psicosocial compuesto por el paciente y uno o más personas, con el compromiso adquirido de cuidarse unos a otros.

Otra aproximación a la definición de familia es la que aportan algunos trabajadores sociales del ámbito de los cuidados paliativos. Estos consideran básico conocer la autodefinición que el paciente hace de su familia, dada la diversidad. Es decir, se acepta como familia “lo que el enfermo define como tal” (Gomis Claret et al., 2008, p. 154). En esta última definición cada enfermo construirá su propio concepto de familia basándose en lazos de relación conyugal, parental, de consanguinidad, afinidad, reciprocidad económica, fuente de nutrición emocional, acceso sexual, convivencia, etc. Ninguno describe por sí solo el concepto que representa para un sujeto la familia.

En nuestro país, el tipo más frecuente de familia es la nuclear con un 55% del total (Simón González, 2000); y en la que conviven padres e hijos (Montoro Ruiz, 1999). En ella está incluido el tipo familiar mediterráneo, caracterizado además por estar reconocida institucionalmente (matrimonio) y presentar unas características homogéneas. Aunque como ya se ha mencionado, esta tipología familiar es la más frecuente, cada vez van cobrando protagonismo otros tipos de familia menos tradicionales. Las familias monoparentales (formadas por un solo progenitor y sus hijos), las familias reconstituidas (surgidas a partir de una nueva unión con dos progenitores e hijos de las uniones anteriores) y los equivalentes familiares (como los religiosos o las parejas de homosexuales), son otras formas de familia que cada vez van tomando mayor fuerza por su frecuencia. Así las familias monoparentales alcanzan el

15% de las familias (Simón González, 2000) y las formadas tan solo por la pareja, constituyen el 18% (Simón González, 2000).

La familia, desde su establecimiento hasta su disolución, atraviesa una serie de estadios, conformando el ciclo vital familiar. Los cambios previsibles (nacimiento de un hijo, crianza, adolescencia de los hijos, abandono del hogar de los hijos, etc.) así como, las crisis familiares tras algún acontecimiento (enfermedad, cambios laborales, problemas legales, etc.), exigen una adaptación en la que se producen cambios en las tareas, en los roles y en las conductas de sus integrantes. Según Holmes y Rahe (1975), el acontecimiento vital más estresante es la muerte de uno de los cónyuges, ocupando la lesión o enfermedad personal el sexto lugar en un ranking de 43 eventos. Los cuidadores familiares de los pacientes paliativos, pueden anticipar la pérdida que va a producirse, generando un importante nivel de estrés sobre todo si el cuidador es la pareja del paciente y que tendrá su repercusión en la dinámica familiar.

2.2.2. La familia del paciente paliativo oncológico

La familia es un elemento fundamental para hacer sentir a quien está enfermo, sufre y se siente vulnerable, que le ayudarán en el alivio del dolor y de los síntomas que pueda aparecer; pero sobre todo que lo acompañarán hasta el final y que no se sentirá solo ante la muerte. Cabe resaltar que un gran número de pacientes prefieren ser cuidados en sus domicilios por su familia (sobre todo los ancianos), incluso manifiesta su deseo de morir en ellos (Cortés Padilla, Correa Ospina y Alonso-Babarro, 2011; Vachon, 1998). De ello podríamos deducir que el entorno familiar y el hogar proporcionan seguridad.

A pesar de ello, esta preferencia de permanecer en el hogar hasta el fallecimiento, no es posible respetarla siempre. En ocasiones la aparición de nuevos síntomas o el descontrol de alguno de ellos, la claudicación familiar o algún otro imprevisto; hace que el enfermo precise ser hospitalizado y pase sus últimos días fuera de su domicilio.

El cuidado en el seno familiar aporta seguridad, disminuyendo el sentimiento de vulnerabilidad de la persona enferma; pero tiene además otras repercusiones para el conjunto familiar. La aparición de la enfermedad grave como el cáncer, en el seno familiar es un elemento estresante que va a afectar a todo el conjunto familiar. Dicho elemento de estrés va a alterar la rutina diaria, los planes de futuro y a modificar los sentimientos que se tienen sobre uno mismo y sobre los demás (Weitzner, Jacobsen,

Wagner & Friedland, 1999). Esta situación es difícil de manejar para la familia por diversas razones. En primer lugar por la necesidad de afrontar una pérdida afectiva que será más o menos inminente en muchos casos (la muerte de su ser querido), conviviendo con el sufrimiento y con la ansiedad. Estos sentimientos se verán acentuados, por el desconocimiento de los recursos existentes que pueden servirle de ayuda. Deben además, aprender a manejar sus miedos y sus emociones, así como los del enfermo; todo ello inmersos en una situación de cambio en las relaciones y en los roles (Lacasta Reverte, 1998).

La estructura y organización de la familia, así como el ciclo vital en el que se encuentre, marcarán la forma en que puedan desarrollar el cuidado de sus miembros; sobre todo en un momento de crisis como la enfermedad de uno de ellos. Todas las características de la familia aportan datos sobre su capacidad para cuidar en situación de estrés. Las familias con un número reducido de miembros pueden presentar a priori, una mayor dificultad en el cuidado de un paciente cuya enfermedad se prolongue en el tiempo. Un menor número de miembros familiares, implica una mayor carga de trabajo para cada uno de ellos. En la misma línea, si la enfermedad aparece en un periodo de complejidad familiar; la adaptación a otro elemento de estrés añadido, puede suponer una sobrecarga para los elementos familiares. Lo que puede desembocar en conductas poco adaptativas o en una claudicación en la tarea del cuidado del enfermo. Por otra parte, en las familias reconstituidas, pueden presentarse mayores problemas a la hora de tomar decisiones durante el curso de la enfermedad. Esta mayor dificultad puede tener su origen en dificultades previas en la comunicación (relacionadas con una separación conyugal difícil) o dado el mayor número de agentes implicados (antiguas y nuevas parejas).

Dentro de la cotidianidad, el grupo familiar ha de poseer la habilidad de vivir en la incertidumbre debido a los cambios que en el transcurso de la vida ocurren. Pero en el caso de la aparición de una enfermedad grave (como es el cáncer), la falta de control sobre los acontecimientos será una fuente de incertidumbre y estrés añadido y deberá aprender a resolver los problemas y adaptarse a los cambios que se producen.

El factor tiempo es determinante en la vivencia de la enfermedad y en las repercusiones de la misma para los diferentes miembros de la familia. La duración de la enfermedad y por lo tanto el tiempo que el enfermo ha de ser cuidado, es clave en la expresión de unas necesidades u otras tanto por parte del paciente como de los miembros de su familia.

Cada uno de los integrantes de la familia tiene una versión de los hechos, una experiencia y una vivencia de la enfermedad. Necesitan sentirse únicos, incluidos, reconocidos y escuchados. Todos ellos necesitan verbalizar los acontecimientos y las emociones que les producen lo que están viviendo, sirviéndoles de válvula emocional (Gomis Claret et al., 2008). Para ello recurrirán a diferentes vías de apoyo que les permita expresar los sentimientos que esta nueva situación les produce. En este momento cobra especial relevancia la red de apoyo extra familiar. Así, unos pueden contar con amigos con los que poder compartir lo que sienten, otros trasladarán sus preocupaciones o anhelos a los profesionales; mientras que algunos pueden buscar en los grupos de apoyo cubrir esta necesidad. Cada sujeto buscará la fórmula que le resulte más fácil o beneficiosa para manejar esta situación de estrés.

Las redes de apoyo de un sujeto están formadas por todas las relaciones que para él son significativas y que establece a lo largo de su vida. En esta red de apoyo se encuentra la familia, los amigos, personas de su comunidad, compañeros de trabajo, etc.

En el caso de una persona enferma, la familia es la fuente principal de apoyo, ya que es la que provee al individuo de los recursos primordiales y le ofrece soporte en cualquier momento de su vida (Flores, Ibáñez Reyes y Jiménez Rodríguez, 2003). Las estrategias de cuidado o apoyo en la situación de enfermedad y que los pacientes consideran útiles, podrían clasificarse en instrumentales, afectivas y mixtas. Las estrategias de cuidado de tipo instrumental harían referencias a aquellas que requieren un esfuerzo físico por parte del cuidador y que inciden en la esfera biológica del paciente; como la higiene, la movilización, las curas, la administración de medicación y las tareas del hogar, en las que se incluiría la preparación de la comida. En las estrategias de cuidado de tipo afectivo se incluyen aquellas en las que se movilizan sentimientos e inciden en la esfera psicológica, social y espiritual del paciente; e incluirían el acompañamiento, la escucha activa, la expresión de sentimientos, la conversación, el apoyo emocional, la oración o el contacto físico. Las estrategias mixtas combinarían cuidados que influirían en todas las esferas del paciente (Castaño Pinedo et al., 2008).

El apoyo será fundamental en el afrontamiento de la enfermedad, cobrando especial relevancia el cuidador principal; dado el grado de apoyo instrumental, afectivo y emocional que presta al enfermo (Vega Angarita y González Escobar, 2009). De hecho, Alonso (1994) destaca que los pacientes que viven en un ambiente familiar adecuado presentan una mejor respuesta al tratamiento, un menor número de ingresos y

cumplen mejor las instrucciones terapéuticas y de dieta; además de una mejor relación con el equipo sanitario que le atiende.

Tal y como ya se ha indicado, la enfermedad altera la vida familiar y social pero además; los pacientes perciben que esta alteración es un factor importante para su calidad de vida (Ojeda, Gómez, Marrero, Guerra y Frasset, 2008). Ello es debido a que la red social, es la que favorece las actividades cotidianas y ayuda a establecer acciones positivas para el individuo. Si la red social falla, el sujeto/enfermo se aísla; presentando mayor vulnerabilidad a las enfermedades y dificultando sus posibilidades de recuperación (Crivello, 2013).

En el caso de una enfermedad crónica cuyo curso se prolonga en el tiempo, la red de apoyo del paciente puede ser clave. Su importancia radica precisamente en el mantenimiento del cuidado y la atención durante largos periodos, pudiendo estos apoyos desaparecer o disminuir por cansancio o agotamiento.

Por otra parte, si la enfermedad además de crónica es de naturaleza potencialmente mortal, como es el caso de la enfermedad de cáncer; el cuidador deberá prestar su apoyo al paciente hasta el momento de su muerte. El cuidado en esta última etapa de la vida puede resultar especialmente difícil por las implicaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que puede conllevar. En esta última fase del cuidado y dadas sus características, el paciente suele ser subsidiario de cuidados paliativos.

En la atención a los pacientes paliativos, es fundamental conocer las características y el perfil del cuidador principal (principal apoyo del paciente), pero también las características de la familia a la que pertenece. Para ello es necesario obtener información sobre la estructura y el funcionamiento familiar, su forma de cuidar y su capacidad de autocuidado; en una situación de crisis como es la enfermedad de cáncer de uno de sus miembros. Esta información dotará a los profesionales de unos conocimientos que les permitan planificar cuidados acordes con las necesidades reales del paciente y de su familia, estableciendo objetivos razonables en base a la capacidad de cuidado que el paciente y su familia tienen (Boceta Osuna y Villegas Portero, 2007). Ello facilitará la adaptación a esta nueva situación de estrés y podrá minimizar el sufrimiento que la acompaña.

Además, no debemos olvidar que la familia va a sufrir con el enfermo, pero también por él. Es por ello, que en cuidados paliativos, la familia tiene un doble papel. Es una fuente de cuidado, cobrando especial relevancia el cuidador principal; puesto

que sobre él recaerá la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del paciente. Y al mismo tiempo, es receptora de los mismos; formando junto con el paciente una unidad a tratar por parte de los profesionales que atienden al paciente.

2.2.3. Perfil del cuidador del paciente paliativo oncológico

Dada la importancia que el cuidador tiene en la atención y cuidado en la última fase de la enfermedad del paciente, han sido múltiples los estudios que se han llevado a cabo al respecto en nuestro medio. El objetivo general de estos estudios ha sido conocer los rasgos que les caracterizan. Dicha información es crucial para el equipo asistencial, permitiendo convertirlos en aliados terapéuticos al tiempo que se cobra conciencia de sus propias necesidades y sufrimiento. En determinadas ocasiones, la tarea de identificar al cuidador principal es complicada, ya que el cuidado se reparte entre diferentes familiares o amigos.

Tal como se indicaba al hablar del *género de los cuidadores*, en todos los estudios sobre los mismos, éstos son mayoritariamente mujeres con cifras que rondan el 80% (Villegas, 2010; Cabo Dominguez y Bonino Timmerman, 2008; Fernández Redón et al., 2008; Oliete et al., 2008; Blanco Toro et al., 2007; Camós, Casas y Rovira, 2005; Brazil, Bèrnard & Willison, 2002; Cabrera et al., 2000).

En una de las muestras se evidencia (Fernández Redón et al., 2008) como las hijas asumen los cuidados cinco veces más que los hijos varones. Así nos encontramos con que los enfermos varones son atendidos por las mujeres y las mujeres enfermas también son atendidas por otras mujeres en más de la mitad de los casos (Oliete et al., 2008). Además, es necesario mencionar que en el caso de las mujeres que tienen un trabajo remunerado, para conciliar su rol de cuidadora con el de trabajadora; recurren a otras mujeres del entorno cercano y que mayoritariamente suele ser un familiar o pariente cercano. Así pues, suele ser la propia madre de la responsable de cuidar la que asume los cuidados, sobre todo de los nietos (Tobío, 1999).

Estas abuelas-mamás suelen tener disponibilidad total, máxima eficiencia y por la vinculación afectiva con los receptores de sus tareas, minimizan el sentimiento de culpa de las madres trabajadoras por desatender sus responsabilidades domésticas. Se produce así, una transferencia de responsabilidades del cuidado y atención, de los jóvenes a los abuelos o parientes, distintivo de la cultura mediterránea en el que prima el modelo de “solidaridad familiar y de parentela” (Naldini, 1999). La última generación

de mujeres ha duplicado su papel de madres, ya que cuidaron primero de sus hijos y lo hacen ahora de sus nietos. Pero debe tenerse en cuenta que este recurso está abocado a extinguirse ya que la siguiente generación de madres trabajadoras no parece que seguirá el mismo patrón.

No obstante, la protección social y la provisión de cuidados dependiente de la familia, sigue siendo la productora y distribuidora de bienestar a día de hoy en nuestra sociedad (Moreno, 2003). Estos datos son importantes por las repercusiones que puedan tener en el cuidado de un miembro de la familia, si el tiempo de cuidado se extiende, como suele ser el caso de los pacientes paliativos oncológicos de los que son objeto de estudio esta investigación. Así, si el enfermo es la abuela, a la ansiedad del proceso puede sumarse un sentimiento de carga añadido por no poder desempeñar el rol de cuidado que ejercía antes de la enfermedad (cuidando de sus nietos) y ser ahora ella la subsidiaria de cuidado con una carga “extra” para los hijos. Por otro lado, en el caso de los hijos, no solo dejan de recibir ayuda para el cuidado de sus descendientes; sino que deben asumir el cuidado de los padres.

Si nos centramos en la relación de parentesco, los índices mayores indican que es la pareja en primer lugar y la de hija en segundo, las que desempeñan el papel de cuidadora. Esto determina la edad media de las cuidadoras, que ronda los 50 años; aunque este resultado puede variar según el porcentaje de parejas o de hijas que se hayan incluido en los estudios. Con respecto, a su formación académica los datos indican que más de la mitad tiene estudios primarios y que los cuidadores mayoritariamente conviven en el domicilio con el paciente (Villegas, 2010; Cabo Dominguez y Bonino Timmerman, 2008; Fernández Redón et al., 2008; Oliete et al., 2008; Blanco Toro et al., 2007; Camós, Casas y Rovira, 2005; Brazil, Bèrnard & Willison, 2002; Cabrera et al., 2000).

Basándonos en datos sociodemográficos de los estudios anteriormente citados podríamos definir, *el perfil del cuidador principal más habitual en nuestro medio*. Sería el de mujer de mediana edad con estudios primarios ligada al paciente como pareja o hija.

Además, cabe destacar otro aspecto importante del cuidador familiar, determinado por su condición de parentesco y su relación, como es el vínculo afectivo y emocional. El vínculo condiciona la vivencia de las experiencias y la conducta que se desarrolla. El vínculo es el sentimiento de unión o atadura de una persona a otra, marcado por la atracción que se siente hacia el otro. En la relación familiar se establecen

y desarrollan fuertes vínculos. El amor y el interés por la persona a la que se cuida es el elemento diferenciador entre el cuidado familiar y el cuidado formal o profesional (Karp & Tanarugsachock, 2000; Jeon & Madjar, 1998; Neufeld & Harrison, 1998; Neufeld & Harrison, 1995) y que se considere mejor el cuidado familiar que el profesional, debido a dicha relación de intimidad y afecto (James, 1998).

2.2.4. Necesidades de los cuidadores familiares

El cuidado familiar es en muchas ocasiones instintivo, cultural y natural; fruto del aprendizaje indirecto o basado en las experiencias. El aprendizaje de cuidado, en caso de enfermedad, se elabora mayoritariamente por el método de acierto o error, generando desgaste y sufrimiento debidos a la inseguridad y falta de conocimientos. El nivel de conocimientos influirá en el grado de ansiedad y de depresión, aunque la duración de la enfermedad es otro de los factores que puede influir (Proctor, Martin & Hewison, 2002; Graham, Ballard & Sham, 1997). En el caso de los cuidadores de pacientes paliativos oncológicos, un estudio indica que solo la mitad de ellos reconocen poseer conocimientos adecuados sobre cuidados físicos, algo más sobre los cuidados emocionales o psíquicos y muy pocos tienen conocimientos sobre cuidados espirituales (Rodríguez Rodríguez, Ruiz Valdés y Carvajal Herrera, 2007).

Los cuidadores familiares expresan la necesidad de ser reconocidos como personas con sus propias necesidades (Mildberg, Olsson, Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008; Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004). Estas necesidades presentan diferencias, de contenido e intensidad, según el grado de implicación o responsabilidad que asuman en el cuidado del enfermo; siendo el cuidador principal el que presentará un mayor número e intensidad de las mismas.

Así, presentarán unas “necesidades sentidas” que estarán formadas por aquellas que se viven interiormente; y que no se suelen manifestar a menos que se les proporcione el marco idóneo para expresarlas. Otras necesidades serán aquellas que son expresadas o verbalizadas y que suelen coincidir con las demandas que se hacen a los profesionales. Estos deberán ajustar dichas demandas a los recursos disponibles, centrando la atención en aquellas que es posible satisfacer. En general, los cuidadores principales familiares reclaman de los profesionales un mayor grado de información y de soporte (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004; Grbich, Parker & Maddocks, 2000; Kristjanson, 1997).

Sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad, los cuidadores demandan información sobre la misma; pero muchos de ellos también lo hacen sobre el cuidado tanto para el paciente como para el resto de los miembros familiares (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & Van den Borne, 2008; Fukui, 2004; Morris & Thomas, 2002; Eriksson & Lauri, 2000). En muchas ocasiones el cuidador intenta adquirir los conocimientos que cree necesarios, por diferentes vías. La búsqueda de información le llevará a escuchar opiniones, investigar en la literatura, consultar internet o demandar recomendaciones a los profesionales que atienden al enfermo. Los conocimientos le aportarán las habilidades necesarias para el manejo de los problemas cotidianos, tras la interpretación y adaptación personal de los mismos. La percepción e interpretación que el cuidador hace de los problemas o conductas del paciente, influirán en su habilidad o disposición para realizar ajustes; así como en su respuesta para cubrir las necesidades del paciente. Todo ello justifica la necesidad de que el cuidador esté informado y formado sobre todos los aspectos relacionados con la enfermedad. Deberá conocer todo aquello que puede presentarse durante el curso de la misma. Los síntomas más frecuentes, los que están previstos que ocurran; así como aquellos cuya aparición es poco probable. La información deberá proporcionar las herramientas necesarias para manejar dichos síntomas, las actuaciones necesarias y facilitar el control de la situación. Los conocimientos sobre la enfermedad, pueden ayudar también, a manejar los problemas emocionales que se derivan de la misma.

Durante el cuidado aparecen además, otras necesidades de información. Necesidades de tipo práctico que facilitan el apoyo instrumental (adaptación del espacio doméstico, ayudas económicas, transporte, recursos de la comunidad, ingresos hospitalarios puntuales, etc.) y sobre otras que es importante conocer, como las ayudas institucionales existentes. Todo ello puede facilitar el cuidado y en cierto grado disminuir la ansiedad o carga que dicho cuidado supone.

La necesidad de soporte puede abarcar múltiples dimensiones y variaciones. Para poder proporcionar dicho soporte por parte del personal sanitario, es fundamental la existencia de una buena comunicación entre los agentes implicados en el proceso de cuidado. Ello permitirá conocer las necesidades tanto de los pacientes como de su cuidador familiar y por lo tanto, poder atenderlas y resolverlas en la medida de lo posible.

La comunicación en el cuidado al final de la vida es un elemento esencial de alivio para el paciente y para su familia. Es necesaria una buena comunicación con el

equipo asistencial, que les permita expresar sus dudas y preocupaciones, así como lo que piensan o sienten. Sus interlocutores por su parte, tienen que demostrar interés y sinceridad (Astudillo y Mendinueta, 2003; Astudillo, Mendinueta y Orbegozo, 2002; Gómez Pérez, 1998); precisando desarrollar la empatía y habilidades en comunicación. En una situación en que el dolor, el sufrimiento o la muerte están presentes, otras formas de lenguaje como el silencio, el simbolismo, los gestos o simplemente la presencia, ayudan a mejorar el sentimiento de vulnerabilidad; así como el sufrimiento.

2.2.5. Consecuencias derivadas del cuidado en el seno familiar

Cuidar puede ser muy gratificante, aunque también puede tener otras consecuencias para el que lo ejerce. Así, el resultado de la acción de cuidar desembocará en mayor satisfacción, si el resultado excede las expectativas; o en menor satisfacción si el resultado cae por debajo de las mismas (Molm, 1991).

Cuidar puede afrontarse como una tarea resultado de una obligación o como una actitud de vida (Montalvo Prieto, 2007). Este balance está presente en cualquier actividad de cuidado, incluido en el cuidado de los pacientes paliativos. Además, las consecuencias del mismo afectarán de uno u otro modo tanto al enfermo como a aquellos que le rodean, intensificándose cuanto mayor sea el tiempo en que se desarrolla dicho cuidado. Así pues, las consecuencias que el cuidado producirá en la familia, como grupo o en cada uno de los miembros familiares serán distintas.

Consecuencias derivadas del cuidado para la *Familia*:

La enfermedad traerá consigo cambios en la rutina familiar, en los hábitos alimenticios, en la economía y en las actividades de los diferentes miembros (Reyes Luna, Garrido Garduño, Torres Velázquez y Ortega Silval, 2010).

Los cambios en la distribución del tiempo para ajustarlos al cuidado del enfermo, provocará modificaciones en el desarrollo de otras actividades lúdicas o sociales, que pueden alterar las interacciones familiares generando rechazo, negación o separación del enfermo y de la familia (Reyes Luna, Garrido Garduño, Torres Velázquez y Ortega Silval, 2010).

La enfermedad conllevará cambios en la dieta del paciente (que pueden influir en la dieta del resto del grupo familiar) y en los horarios de las comidas. Se producirá un aumento de los gastos como consecuencia de la compra de medicamentos, la necesidad de una dieta específica del enfermo y la adecuación del entorno a las nuevas

necesidades (baño adaptado, cama articulada, etc.); al tiempo que disminuyen los ingresos por la baja laboral del paciente o la reducción de la jornada del cuidador.

Uno de los factores relacionados con la aparición de mayores síntomas en la familia, es la proximidad de la muerte (Flores, Ibáñez Reyes y Jiménez Rodríguez, 2003; Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Rodríguez González de Molina, 2002a; Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Rodríguez González de Molina, 2002b).

Consecuencias derivadas del cuidado para el *Paciente*:

En general los pacientes prefieren ser cuidados y pasar sus últimos días en su casa. Prefieren morir en sus casas, rodeados de sus seres queridos, de sus amigos y de todo aquello que les resulta familiar. El hogar es un entorno que les aporta seguridad y serenidad (tal como ya se mencionó anteriormente). La vida cotidiana sigue a pesar de la enfermedad, y aporta cierto grado de libertad y control al enfermo. Puede recibir visitas, comer, dormir o bañarse cuando quiera, sin tener que esperar a un horario determinado e impuesto, como ocurre en el hospital. En casa es más fácil controlar la anorexia, la soledad o la tristeza (Álvarez, 1995). Como decía Kübler-Ross (citado en Álvarez, 1995, p. 41) “es más provechosa una cucharada de sopa servida con cariño en casa, que mil frascos de suero en el hospital”.

Para el paciente, el cuidador familiar le aporta el apoyo necesario para enfrentarse a los cambios y a las pérdidas que la enfermedad le produce. Las relaciones previas marcarán la nueva forma de relación frente a esta fuente de estrés, reforzando las buenas relaciones que existían anteriormente; o agravando las relaciones si estas eran ambiguas o estaban ya deterioradas (Knakal, 1988; Pederson & Valanis, 1988). En cualquier caso, la presencia de un familiar suele ser un elemento positivo; aunque solo sea por el acompañamiento, que aleja la sensación de soledad.

En el caso de las personas mayores, se observa una disminución en el grado de depresión ligado a la aceptación de sus iniciativas, a las manifestaciones de afecto que recibe y a la satisfacción del tiempo que comparte con su familia. El afecto percibido también repercute en sus pensamientos sobre la muerte (García Lozano, Mérida Quiñónez y Mesa Ramos, 2000).

Consecuencias derivadas del cuidado para el *Cuidador familiar*:

La mayor parte de los estudios han centrado la atención en las consecuencias negativas derivadas del cuidado en el cuidador familiar, puesto que como se ha indicado anteriormente es el principal apoyo del paciente y un aliado en los cuidados para el

equipo terapéutico. Por ello, es mayor la información de la que se dispone sobre las consecuencias del cuidado en estos sujetos.

El cuidador puede encontrar en el cuidado en sí mismo una forma de autorrealización. El cuidado del enfermo centra la mayor parte de sus actividades, por lo que la evaluación con balance positivo de ese trabajo le reportará satisfacción. Muchas personas se sienten útiles e importantes al cuidar de un familiar con una enfermedad crónica (Sánchez, 2001). El cuidado de un familiar enfermo puede convertirse en una experiencia inolvidable, al permitir disfrutar de un tiempo compartido con un ser querido; y que en el caso de los pacientes paliativos tienen una fecha de caducidad. Esta caducidad le imprime su carácter distintivo, ya que se anticipa la pérdida y añade estrés y sufrimiento al cuidado.

El componente afectivo del cuidado es determinante en la percepción del cuidador y le ayudará a interpretar el cuidado como satisfactorio (Ferrer Hernández, 2008). Por otro lado, el hecho de realizar una tarea considerada moralmente como buena también reporta satisfacción. Algunos cuidadores de personas mayores señalan que la experiencia de cuidar, les capacita para afrontar mejor los retos de la vida, les acerca en las relaciones interpersonales y les aporta una mejor sensación en el sentido de la vida, de la cordialidad y del placer (Wright, 1991; Monteko, 1989).

Por otra parte, la tarea de cuidar es absorbente y puede llegar a ser agotadora. El cuidado de un enfermo supondrá un desgaste físico y emocional que será igual para un cuidador familiar que para otro que no lo sea, pero el estrés que sufrirá el cuidador familiar será mayor debido precisamente al vínculo afectivo y emocional que le une al enfermo anteriormente mencionado. Este mayor grado de estrés influirá en su forma de percepción de la enfermedad, en la forma en que desarrollará el cuidado y en su conducta posterior. De hecho, las investigaciones muestran que aproximadamente el 25% de los cuidadores familiares presenta problemas emocionales (Blanchard, Albrecht & Ruckdeschel, 1997). Otros estudios realizados en nuestro medio, concuerdan con el estudio anterior; ya que aunque aparecen niveles de depresión similares en los pacientes y los familiares, los niveles de ansiedad son mayores en los familiares (Buscemi, Font y Viladricht, 2010; Buscemi, 2008; Córtes-Funes, Abián y Córtes-Funes, 2003; Vega et al., 2002).

Muchos cuidadores encuentran aspectos positivos en la tarea de cuidar. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido que tiene cáncer, producirá una reducción de los efectos negativos que se puedan derivarse del cuidado;

aunque no los eliminará. Encontrar sentido en el cuidado, puede ayudar al cuidador familiar a adaptarse mejor a los cambios y por lo tanto a disminuir el estrés que la nueva situación provoca; al aportar cierto grado de control. Sobre todo, en la fase paliativa de la enfermedad en la que la muerte del paciente está próxima y ambos (paciente y cuidador familiar), pueden estar anticipando la pérdida. Esta búsqueda de sentido en el cuidado se basa en la búsqueda de sentido de la vida propuesto por Frankl; en el que no podemos controlar los acontecimientos, pero sí poseemos control sobre nuestras respuestas hacia ellos (Lukas, 2008). Algunos estudios muestran que encontrar dicho sentido, se asocia a un mayor bienestar emocional global, a mejores niveles de depresión, a mejor sensación de sobrecarga y a mejores niveles de autoestima (Fernández-Capo y Gual-García, 2005). También ayuda a disminuir la sintomatología física de los cuidadores (Farran, Miller, Kaufman, Donner & Fogg, 1999). La mayoría de los cuidadores creen satisfacer las necesidades del paciente (72%), lo cual puede repercutir positivamente en su autoestima y en el sentimiento de sobrecarga (Araneda Pagliotti, Aparicio Escobar, Escobar Gatica, Huaiquivil Olate y Méndez Astudillo, 2006).

Por otra parte, los familiares necesitan cuidar de su ser querido, como forma de manifestar su afecto por él. El poder de una caricia puede residir en el hecho, de hacer sentir al otro, el valor que para nosotros tiene. Algunas investigaciones demuestran, que tanto los pacientes de cáncer como sus parejas describen un aumento en las expresiones de afecto tras el diagnóstico de cáncer (Swensen & Fuller, 1992; Rait & Lederberg, 1989). Los pacientes expresan sus temores a sus parejas y en menor grado a sus familiares, lo que les proporciona alivio. La pareja es el principal apoyo emocional del enfermo, aunque dicha labor es considerada por los cuidadores una de las tareas más difíciles (Márquez Medina, Idini, Blancas López-Barajas y García Puche, 2006; Carey, Oberst, McCubbin & Hughes, 1991; Hull, 1990).

La falta de apoyo tanto familiar como social o institucional, es el factor que mayor insatisfacción genera en el cuidador (Ferrer Hernández, 2008) y que repercute negativamente en la percepción de carga del cuidado. El cuidador se siente desamparado y solo. Aunque cabe resaltar que, al mismo tiempo, son reacios a recibir ayuda; ya que consideran que nadie puede cuidar como ellos al enfermo, induciéndolos a no solicitar ayuda a los amigos o a los familiares (Janevic & Connell, 2004; Lustbader & Hooyman, 1994). La justificación a esta conducta es pensar que los demás están muy ocupados con sus propias vidas.

Poder llevar a cabo este cuidado ayuda a los cuidadores familiares a elaborar el duelo posterior (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007). Para Doyle (1994) cuanto más y mejor se cuide a las personas queridas, menos doloroso y paralizante será el duelo. El contacto con la evolución de la enfermedad hace un poco más fácil ir adaptándose a las pequeñas pérdidas que se van produciendo, como forma de preparación de la gran pérdida que será la muerte del ser querido. Las manifestaciones de afecto y poder proporcionar al enfermo bienestar, repercutirán positivamente en la autoestima del cuidador familiar y le ayudarán en los momentos de aflicción. Al mismo tiempo, el estrés inherente al proceso se muestra como la causa de un incremento de los problemas en sus relaciones en unos estudios (Knakal, 1988; Pederson & Valanis, 1988), mientras que en otro no se observan diferencias significativas en los problemas conyugales en relación con otras parejas en las que el cáncer no ha hecho aparición (Swensen & Fuller, 1992).

Otro aspecto a reseñar es el tiempo que dedica el cuidador familiar a desarrollar su labor, muchas veces no ajustable a un horario laboral, si dicha tarea fuese contemplada como un trabajo remunerado y llevado a cabo por otro tipo de cuidador. La mujer es la que cuida mayoritariamente en jornada de 24 horas (Rodríguez Rodríguez y Rihuete Galve, 2011; Fernández Redón et al., 2008). García Calvente, Mateo Rodríguez y Eguiguren (2004) indican que la duración de la jornada laboral de la cuidadora en Andalucía, no tiene ni principio ni fin; ya que adopta diferentes roles de manera simultánea (cuidadora, madre-esposa-hija, ama de casa, asalariada, etc.). Otro estudio muestra que mayoritariamente los cuidadores dedicaban al cuidado tanto el día como la noche, aunque en estas cifras es determinante el grado de dependencia del paciente (Araneda Pagliotti, Aparicio Escobar, Escobar Gatica, Huaiquivil Olate y Méndez Astudillo, 2006). Dentro del factor tiempo cabe mencionar además, que algunos desarrollan su labor durante un periodo prolongado. Dicho periodo puede superar los 12 meses, aunque va a depender de la evolución de la enfermedad (Cabo Dominguez y Bonino Timmerman, 2008).

El bienestar físico de los cuidadores se ve alterado por un mayor desgaste físico, un menor descanso, el estrés emocional, la ansiedad, la depresión, los sentimientos de culpa, etc.; que puede conducirles al agotamiento (Espinosa et al., 1996). La mayoría de los cuidadores familiares refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito (Moreno, Náder y López de Mesa, 2004; Torres, Pinilla y Villa, 2003). Suelen presentar además, dolores osteoarticulares, cefalea, fatiga y agotamiento (López Gil et

al., 2009; Torres, Pinilla y Villa, 2003). Todos estos síntomas se relacionarán directamente con el grado de dependencia del enfermo y su necesidad de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. Por otra parte, la ansiedad, la depresión, la falta de sueño y el cansancio afectarán directamente a su capacidad de concentración; y por tanto a su capacidad de entender y de retener información (McIntyre, 1999; Harris, 1998), lo cual debe ser tenido en cuenta por aquellos que les proporcionan información sobre la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico o los cuidados.

Por otro lado, la falta de autocuidado en el cuidador puede generar sentimientos de enfado e irritabilidad, debidos en parte al cansancio físico; además de sentimientos de culpa por creer que no llega a cubrir todas las necesidades del enfermo (Merino, 2004). La falta de reconocimiento o de percepción de apoyo familiar o social, podría favorecer el aumento de dicho sentimiento de culpa, además de otros sentimientos como la ira o el dolor. Parte de la angustia que siente el cuidador proviene de la posibilidad de verse solo y no sentirse capaz de afrontar problemas inesperados. El riesgo de caídas, el delirio o la agresividad del paciente, son algunos de los posibles problemas que les preocupan; así como, la dificultad para hablar sobre el proceso (Hernansanz et al., 2008).

Las consecuencias del cuidado tanto de sobrecarga como de bienestar emocional, guardan relación directa con el número de necesidades que presenta el paciente y su grado de dependencia (Cabo Dominguez y Bonino Timmerman, 2008). La sobrecarga se producirá tras la repercusión física, psicológica y social que el cuidado del enfermo comporta, produciéndose un cambio en su modo de vida y un desgaste debido al cuidado, que le conducirá al sufrimiento (Martinez Ruiz, Díaz Vega y Gómez Blanco, 2010; Moreira de Souza y Turrini, 2011). El cuidador pospondrá su propio cuidado, en beneficio del cuidado del paciente. La transferencia afectiva de los problemas del paciente a su cuidador y las situaciones conflictivas, son algunos de los estresores que conducirán a la sobrecarga (Mateo et al., 2000). Este aumento de estresores y la ausencia de estrategias adecuadas de afrontamiento pueden conducir al cuidador al agotamiento mental, a cotas altas de ansiedad frente al cuidado y por lo tanto a la sobrecarga y a la claudicación en el cuidado (Romero Montero, 2008; Maslach, Jackson, Leiter & Maslach, 1996). En estas situaciones el cuidador se sentirá desbordado por las demandas que la situación del enfermo comporta y sin capacidad para dar respuesta a estas demandas; viéndose obligado a ceder el cuidado (De Quadras et al., 2003). Ello le comportará sentimientos de abandono, fracaso y culpa. Por otra

parte, dicha claudicación también reportará al paciente sentimientos negativos, al aumentar su sentimiento de carga y sentirse causa de la ruptura familiar (Barrón Ramirez y Alvarado Aguilar, 2009).

2.3. EL CUIDADOR PROFESIONAL: LA ENFERMERA

La enfermera es la profesional encargada del cuidado de las personas. Su formación especializada, le capacita para reconocer y responder a las necesidades de las personas enfermas o necesitadas de servicios de salud (Peplau, 1990).

Fue Florence Nightingale la que sentó las bases de la enfermería profesional, intentando definir la aportación específica que la enfermera hace al cuidado de la salud. De esta forma, se pasó de una actividad vocacional a una actividad profesional, motivada por cambios sociológicos en la concepción del ser humano, en el concepto de salud y enfermedad y en la forma de enfermar, de depender y de morir de las personas.

La enfermera debe tratar de poner al individuo en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actúe sobre él. Posteriormente, las aportaciones de otras enfermeras notables dirigieron a la enfermería a cubrir las necesidades que tienen las personas, tanto en circunstancias de salud como de enfermedad y por supuesto en el camino hacia la muerte. Así, Virginia Henderson definía la función de la enfermera como una ayuda al individuo sano o enfermo para llevar a cabo aquellas actividades que contribuyan a su salud, a su recuperación o a una muerte pacífica; del mismo modo que él lo haría si tuviese la fuerza, la voluntad y los conocimientos necesarios (Harmer & Henderson, 1955).

La filosofía inherente de cuidar que tiene la enfermería encaja a la perfección en la filosofía de los cuidados paliativos, ya expuesta con anterioridad.

2.3.1. Cuidado holístico

La enferma cuida de las personas desde un punto de vista holístico o multidimensional. Ello implica contemplar al individuo con una visión de conjunto, como un todo no parcelable y unificado y cuya totalidad es algo más que la suma de sus partes. Para ello, es imprescindible un conocimiento profundo sobre la persona y también sobre las múltiples circunstancias que la rodean. Tal como apuntan Alberdi Castell, Artigas Lelong y Bennasar Veny (2006), el cuidado es un acto relacional y

necesita del conocimiento y la comprensión de la situación, desde la percepción y la vivencia que la otra persona hace de la misma. La información sobre un evento tendrá un doble componente: el objetivo y medible, y aquel sujeto a la subjetividad de los que la viven; bien como observadores o bien como protagonistas. La excelencia de los cuidados enfermeros pasa por el conocimiento de la percepción del suceso y los condicionantes que lo modulan.

Las necesidades básicas son universales para todos los individuos, pero cada persona es única e irrepetible, por lo que sus necesidades también lo serán. Todos los estudios realizados sobre cuidados, en diferentes campos, afirman que el cuidado debe dar respuesta a las necesidades particulares de cada persona. Así, para conseguir un cuidado holístico, el sujeto debe contemplarse dentro de sus propias circunstancias teniendo en cuenta su cultura, sus hábitos, sus creencias y sus valores (Leininger, 1988). La ayuda para cubrir esas necesidades por lo tanto, presenta muchas formas y matices.

El cuidado holístico abarca todas las etapas de la vida del individuo, desde su nacimiento hasta su muerte. En los pacientes paliativos que están al final de su vida, el objetivo primordial será alcanzar una muerte digna y en paz. Esto hace necesario individualizar el proceso de morir, ya que la experiencia del sufrimiento es subjetiva; lo que hace complejo su abordaje dada su dificultad para ser cuantificado (Maté et al., 2009; Maté et al., 2008). Para alcanzar este objetivo será necesario proporcionar unos cuidados primorosos, que aporten calidad de vida y faciliten el camino de adaptación y aceptación de la muerte como algo natural; en el marco de las circunstancias personales del individuo. La labor de la enfermera será reducir los factores estresores, tanto fisiológicos como psicológicos, hasta un grado tolerable que permita la adaptación a esta situación de estrés y la recuperación del equilibrio biopsicosocial del organismo; además de tener en cuenta la vertiente espiritual (Zabalegui, Vidal, Soler y Latre, 2002). Los elementos estresores pueden proceder de áreas muy diversas, entre las que pueden encontrarse los conflictos con los familiares cuyo origen puede ser la alimentación, en el caso de los pacientes paliativos oncológicos. Estos conflictos pueden convertirse en una fuente de insatisfacción para todos los implicados, en el último tramo de la vida del paciente; repercutiendo tanto en su calidad de muerte, como en la adaptación a la pérdida de sus familiares.

En un estudio llevado a cabo por Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno y Gómez-Batiste (2008), se analizaron los factores que contribuyeron a morir en paz a pacientes oncológicos, desde el punto de vista de sus cuidadores principales y

de los profesionales que los atendieron. En este estudio los cuidadores principales familiares atribuyeron a aspectos psicosociales el hecho de una muerte en paz, mientras que los profesionales lo hicieron a aspectos somáticos tales como el control sintomático o la ausencia de conciencia. Los familiares destacaron la ausencia de conciencia por parte del paciente, estar rodeado de su familia o poder despedirse. Morir sin tener conciencia de ello parece destacar como elemento necesario para una muerte en paz, evitando así vivir el proceso de morir; posiblemente como forma de evitar un sufrimiento inherente al proceso y que no es posible evitar (excepto por la ausencia de conciencia del mismo), pero que siempre es posible acompañar (Barbero Gutiérrez, Bayés Sopena, Gómez Sancho y Torrubia Atienza, 2007). Cabe destacar que los participantes de este estudio, basaron su valoración solo en los últimos días de vida del paciente y no en el proceso de la enfermedad. En este estudio (Maté et al., 2008) se ponen de manifiesto, la gran variabilidad de factores que considerarían de ayuda en estas circunstancias. Con ello se enfatiza la necesidad de una atención individualizada, en base a las prioridades que cada persona tiene, como principio para ayudar a las personas a morir en paz. El cuidado holístico o multidimensional contemplará todas las esferas del individuo, partiendo de la valoración de sus necesidades específicas y planificando los cuidados haciendo partícipe de las decisiones al sujeto subsidiario de dichos cuidados.

Sanz Ortiz (2004) señala que para conseguir que la muerte sea confortable es necesario asumir y dar sentido a un sufrimiento inevitable (inherente al proceso de morir), además de no prolongar artificialmente la situación de sufrimiento. Se debe conseguir un buen control sintomático, pero también acompañar a la persona en la soledad que se siente en el final de la vida, respetar sus prioridades, sus creencias y sus valores. Pero para ayudar a morir, antes es necesario haber enseñado a vivir y aprovechar cada momento, si se pretende alcanzar el cuidado holístico del individuo.

En esa concepción de cuidado holístico debe tenerse en cuenta que, la enfermera no cuida de un paciente, sino que cuida de un miembro de una familia. En base a ello, “La familia debe considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo y como tal debe incorporarse en la planificación del cuidado enfermero” (Bernat Bernat, 2008, p. 61). Además, tal como ya se indicó al hablar de los cuidados paliativos; en este tipo de cuidados, la familia forma junto con el paciente la unidad a tratar. Esto es debido al apoyo que presta al paciente y su especial relevancia sobre todo en el caso de la atención domiciliaria (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

2.3.2. Características del cuidado profesional

Las enfermeras proporcionan unos cuidados basados en un cuerpo de conocimientos científicos y en la formación específica de esta disciplina. Dicha formación, le capacita para proteger, mantener, restablecer y promover la salud (o la adaptación a la muerte) de las personas; así como, la autonomía de sus funciones físicas y psíquicas. Todo ello, teniendo en cuenta la multidimensionalidad de la persona (Codorniu, Guanter, Molins y Utor, 2013). Estos cuidados profesionales complementan y en ocasiones deben suplir los cuidados familiares, aunque difícilmente puedan llegar a sustituir lo que el cuidado familiar puede proporcionar al paciente. Sobre todo, en lo referente al apoyo emocional que proporciona este tipo de cuidado.

El cuidado profesional está basado en una sistemática de trabajo, en la que la enfermería se apoya para desempeñar sus tareas y que la dota de carácter científico. Esta metodología es el Proceso de Enfermería. Fue definido por Marriner en 1983 como “la aplicación de la resolución científica de problemas, a los cuidados de enfermería” (citado en Ania Palacio et al., 2006, p 50) y es la herramienta de trabajo de las enfermeras. Esta metodología consta de cinco etapas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. En la valoración, el objetivo es la recopilación de datos para identificar y tratar los problemas y las necesidades alteradas, mediante diferentes instrumentos. En la fase de diagnóstico, se tendrán los datos necesarios para identificar la situación del individuo y ordenarlos según los patrones funcionales de salud o las necesidades básicas. Tras la recopilación de los datos se realizará el análisis y se pueden producir tres situaciones. Una en la que el diagnóstico sea de bienestar, donde no se detectan problemas de salud; pero en la que pueda ser necesaria la promoción y la prevención de la misma mediante educación y cambio de hábitos. Otra en la que sea necesaria la actuación interprofesional para la solución de los problemas, ya que pueden ser complejos y no puedan ser abordados únicamente desde la enfermería (como suele ser el caso de los pacientes paliativos oncológicos). Y la situación en que se produce un diagnóstico de enfermería para la solución de los problemas que la enfermera debe tratar y que son su contribución a la mejora del estado de bienestar del sujeto; sea en situación de salud o de proximidad a la muerte.

Los diagnósticos enfermeros tienen su propio lenguaje en la Taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Estos diagnósticos organizan, estructuran y sistematizan el trabajo y la investigación enfermera. En la toma

de decisiones, las enfermeras determinan un diagnóstico enfermero, proyectan el resultado deseado y escogen las intervenciones para conseguir ese resultado. Las intervenciones de enfermería se organizan de forma sistemática mediante la Taxonomía NIC (Nursing Interventions Classification). En la intervención enfermera se aplicarán los tratamientos mediante las actividades específicas necesarias para la obtención del resultado esperado. Dichos resultados de enfermería se clasifican mediante el lenguaje NOC (Nursing Outcomes Classification) (Johnson, Bulechek, Butcher, Maas & Moorhead, 2007).

El proceso enfermero proporciona al paciente unos cuidados desde la objetividad, el conocimiento y la metodología científica, necesarias para la resolución de los problemas, la satisfacción de las necesidades y la adaptación a la nueva situación (ya sea de salud, de enfermedad o de muerte).

Por otro lado, es necesario reseñar, que al igual que en los cuidadores familiares, el cuidado produce una serie de consecuencias en los cuidadores profesionales. La enfermería debido a su trabajo, al proporcionar cuidados a personas que sufren, es una profesión que presenta un alto riesgo de padecer estrés laboral (Pla, Hernández, Orquín y Sanz de Galdeano, 1999). Las consecuencias de este estrés pueden originar, pérdida de motivación, descenso del rendimiento, deterioro de la calidad del trato ofrecido y una serie de síntomas físicos y psicológicos como el cansancio y la sensación de fracaso personal o profesional (Manzano García y Ramos Campos, 1999).

2.3.3. Objetivos del cuidado enfermero

En 2001 se aprobaron los Estatutos Generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad de Enfermería (Real Decreto 1231/2001 de 8 de noviembre), en los que se establecían que los objetivos de la misma eran:

- 1.- Elaborar y aplicar medidas para la mejora y la prevención de la salud en los individuos, familias y comunidades.
- 2.- Detectar necesidades y evaluarlas.
- 3.- Adoptar y asumir responsabilidades en el ejercicio de su profesión.
- 4.- Participar y/o llevar a cabo exámenes y tratamientos.
- 5.- Informar y educar a pacientes, comunidad, estudiantes y otros profesionales.
- 6.- Mantenerse al día mediante la investigación, participando y utilizando los resultados de la misma para garantizar la calidad de los cuidados enfermeros.

7.- Planificar el trabajo, trabajar y colaborar con otros profesionales, supervisar equipos y adquirir un enfoque multidisciplinar e interprofesional de los problemas de salud.

Todos estos objetivos recogidos a nivel colegial son los que pone en práctica la enfermera en su labor diaria. Cuidar de las personas en situación de salud conlleva adoptar el papel de educarlas para mantener y fomentar dicha salud. Cuidar de las personas en situación de enfermedad significa asumir la responsabilidad de atender su vulnerabilidad y su dependencia; puesto que confían en nosotros como profesionales para ayudarles a superarla o en caso de que eso no sea posible, a no abandonarlos al llegar su final. En esa fase final de la vida desempeñan su labor las enfermeras de Cuidados Paliativos.

2.3.4. La enfermera y los cuidados paliativos

El cuidado de pacientes al final de la vida y de sus familias precisa de una capacitación específica por parte de los profesionales que les atienden, dada la implicación profesional y personal que el proceso de morir requiere. El contacto con el sufrimiento y con la muerte, supone un coste emocional para el profesional que convive y acompaña en el proceso de final de vida. Las numerosas necesidades cambiantes y multifactoriales que se producen en los pacientes que están al final de su vida, precisan de una atención multidisciplinar. Desde cada disciplina se aportará la visión específica en base a sus competencias, lo cual permitirá atender las necesidades de los pacientes y de sus familias; de manera que puedan cubrirse en toda su amplitud y con la mayor garantía de calidad.

Las demandas que los pacientes y sus familias hacen de los profesionales de enfermería en la última fase de la enfermedad, supone para estos profesionales una fuente importante de estrés. Sobre todo, si se tiene en cuenta, que son estos los profesionales que más tiempo comparten, con los pacientes y sus familias debido a sus tareas específicas.

La principal aportación de la enfermería al cuidado del paciente paliativo y de su familia parte del contacto que establece con ellos. Las funciones propias de la enfermería conllevan, pasar con el paciente y su familia más tiempo que el resto de los profesionales implicados. Ello da pie a la recolección de una gran cantidad de información, al tiempo que le permite detectar problemas de una forma temprana. La enfermera, será en muchas ocasiones la que derivará estos problemas a otros

profesionales, con capacitación específica para resolverlos. En otras ocasiones deberá ejercer como mediador en los conflictos que puedan surgir entre el paciente y su cuidador, en el ámbito de sus competencias; desempeñando su función educadora y poniendo en práctica sus habilidades de comunicación. En muchas ocasiones la ayuda al paciente y su familia viene dada no tanto por el hecho de hacer, sino por el simple hecho de estar y acompañar.

Otra de las aportaciones de la enfermería es el apoyo emocional que puede proporcionar tanto al paciente como a su familia. En el marco de sus tareas (aseo, curas u otras técnicas) se produce un acercamiento y un clima de intimidad que favorece la expresión de emociones, de miedos y de esperanzas. El que sufre elige a quien le hace partícipe de su sufrimiento; simplemente hay que estar en el momento justo, en el lugar adecuado.

Por otra parte, el contacto físico sirve de vehículo para transmitir al enfermo calor, apoyo, solidaridad y aceptación; siempre respetando las preferencias del paciente (Astudillo y Mendinueta, 2003). Ese contacto puede hacer sentir al enfermo que continúa viéndole como una persona y ayudarle a mantener su dignidad. Las alteraciones que se producen tanto en el cuerpo real como en la imagen corporal del enfermo, afectan a su concepto de identidad. El contacto físico puede servir como terapia, al ayudar a unificar y reestructurar la identidad del yo (Madioni, Morales & Michel, 1997).

Para poder cumplir con los objetivos propuestos para la actividad enfermera, los profesionales de la misma deberían poseer, potenciar o aprender una serie de valores para poder ejercer su tarea en el ámbito paliativo. Estos valores están contenidos en la Monografía de las Competencias enfermeras en cuidados paliativos (Codorniu, Guanter, Molins y Utor, 2013). Estos valores son:

- Superación, motivación y capacidad de esfuerzo para alcanzar la excelencia.
- Autoconocimiento de los recursos y de las limitaciones, de las fortalezas y las debilidades personales.
- Autorregulación y autocontrol de los estados, impulsos y recursos.
- Madurez basada en la autoconfianza y que permita el crecimiento personal.
- Comprensión hacia los sentimientos, intereses y opiniones de otras personas.
- Compasión hacia aquellos que sufren y que impulsará a aliviar su sufrimiento.
- Empatía para sentirse identificado emocional y mentalmente con otras personas.
- Asertividad, tolerancia y respeto; tanto hacia los demás como hacia uno mismo.

Estos valores permitirán que el cuidado sustentado por el conocimiento científico, proporcione al que lo recibe el soporte necesario para que sea un cuidado de calidad. Y además, para que la ayuda aportada por el profesional de enfermería esté dotada del máximo respeto; para mantener la dignidad del individuo que se encuentra en situación de vulnerabilidad. El respeto debe extenderse incluso más allá de su fallecimiento.

Desde la enfermería se pone de manifiesto la necesidad de la adquisición de competencias para comprender y hacer frente a los problemas y a las necesidades de las personas cercanas a la muerte y de aquellas que les acompañan o cuidan; alejando la ansiedad, incertidumbre y desprotección que los profesionales sienten ante este hecho (Codorniu, Guanter, Molins y Utor, 2013; Cruz, García, Schmidt, Navarro y Prados, 2001). De hecho, los estudiantes de enfermería se consideran poco preparados en este tipo de cuidados (Kwekkeboom, Vahl & Eland, 2005; Mallory, 2003) y aquellos que han tenido contacto con estos pacientes demandan una mayor capacitación (Mutto, Errazquin, Rabhasbani & Villar, 2010).

En un artículo reciente en nuestro país, se pone de manifiesto las desigualdades existentes en cuidados paliativos a nivel formativo, en las universidades españolas (Valles Martínez y García Salvador, 2013). Desde órganos específicos como la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), se incide en la necesidad de una formación académica específica, para poder proporcionar unos cuidados expertos de calidad. Esta formación presentará tres niveles de capacitación, dependiendo de los niveles de complejidad a los que se enfrenten los profesionales, permitiendo dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias. Los niveles de capacitación será básico, intermedio y avanzado. En ellos se desarrollarán las capacidades y habilidades necesarias para valorar, planificar y ejecutar los planes de cuidados necesarios para atender las necesidades de los pacientes y de su familia, como unidad a tratar, todo ello desde su perspectiva y escuchando sus demandas. La práctica profesional de enfermería está relacionada con una mayor satisfacción y un mejor afrontamiento, con intervenciones adecuadas basadas en una buena formación (Felder, 2004; Nagel, 2004).

Por ello, para atender y cubrir las necesidades de los pacientes paliativos y de sus familias, se hace necesario conocer sus valores y sus percepciones. Los pacientes al final de su vida, valoran la competencia y la continuidad en el cuidado, la empatía y la compasión; y que los profesionales les conozcan como personas (Janssen y Macleod,

2010). Este conocimiento permitirá valorar sus necesidades desde su perspectiva y poder desarrollar un cuidado ajustado a ellas y basado en la evidencia. Un estudio noruego ponía de manifiesto, que los pacientes hospitalizados con cáncer demandaban de las enfermeras ser tratados con respeto, ser escuchados, ser valorados y recibir información de forma honesta (Kvåle & Bondevik, 2008). Algunos de los pacientes apuntan la frustración que sentían al no tener toda la información sobre su enfermedad. De ahí la importancia de evitar la aparición de la conspiración de silencio.

Los pacientes se sienten más satisfechos cuando son escuchados, se encuentran en un ambiente de confianza y sinceridad y tienen un adecuado conocimiento sobre su enfermedad (Peñacoba, Fernández, Morato, González, López y Moreno, 2004; McLoughlin, 2002). Para los pacientes es importante poder tomar decisiones sobre su vida diaria y sobre su cuidado (entre el que estaría incluido el cuidado sobre la alimentación) y que su opinión cuente a la hora de compartir habitación con otros pacientes, los objetos personales que puedan tener en su habitación, como se les cure o cuando se les administre el tratamiento (todos ellos, aspectos con un importante grado de implicación de la enfermería). Que se les conozca por su nombre y se tengan en cuenta aspectos sobre su biografía y sobre sus relaciones familiares, les aporta reconocimiento y valía como personas (manteniendo su dignidad). En el caso de la toma de decisiones sobre los aspectos terapéuticos, existe variabilidad de opiniones. Algunos pacientes (pacientes con enfermedad avanzada o ancianos) delegaban en los médicos o en el equipo multidisciplinar dichas decisiones, mostrando confianza en sus conocimientos y experiencia. Otra posible explicación apuntaba a preferir desconocer información negativa sobre su pronóstico, así como el desconocimiento de las consecuencias de sus decisiones y no querer ser responsables de las mismas (Kvåle & Bondevik, 2008).

Es importante destacar además, que en el cuidado de estos pacientes es necesario valorar el grado de alivio de un síntoma tras una actuación; pero también conocer el grado de alivio de la sensación de amenaza que ese síntoma ha causado en el que lo sufre (Maté et al., 2009). Para llevar a cabo este cuidado, no solo están implicados los cuidadores profesionales (enfermeras), sino que están implicados otros cuidadores y múltiples formas de cuidado. Dentro de ese cuidado, se encuentra la alimentación; la cual cubrirá una necesidad básica del individuo fundamentada en su entidad biológica. El siguiente capítulo se centra de manera específica en la alimentación desde esta

perspectiva, con especial atención a la alimentación en los pacientes paliativos oncológicos.

SECCIÓN SEGUNDA

LA ALIMENTACIÓN EN LA ENFERMEDAD PALIATIVA ONCOLÓGICA

CAPÍTULO TRES: Perspectiva biológica de la alimentación y de la nutrición en pacientes paliativos oncológicos.

CAPÍTULO CUATRO: Aspectos psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos.

3. CAPÍTULO TRES: Perspectiva biológica de la alimentación y de la nutrición en pacientes paliativos oncológicos

- 3.1. La alimentación desde la perspectiva biológica:
La ingesta.
 - 3.1.1. Alimentación, ingesta y nutrición.
 - 3.1.2. Individualidad nutricional.
 - 3.1.3. Factores biológicos reguladores de la ingesta alimentaria.
- 3.2. Aspectos biológicos de la alimentación del paciente paliativo oncológico.
 - 3.2.1. Alimentación y cáncer.
 - 3.2.2. Desnutrición y cáncer.
 - 3.2.2.1. Epidemiología.
 - 3.2.2.2. Fisiopatología de la desnutrición asociada al cáncer.
 - 3.2.2.3. Consecuencias de la desnutrición en el cáncer.
 - 3.2.3. Síndrome de Anorexia-Caquexia.
 - 3.2.3.1. Epidemiología.
 - 3.2.3.2. Fisiopatología.
- 3.3. Cuidados alimenticios del paciente paliativo oncológico.
 - 3.3.1. Valoración nutricional.
 - 3.3.2. Necesidades nutricionales de los pacientes paliativos oncológicos.
 - 3.3.3. Importancia de la alimentación dentro del plan de cuidados enfermeros.
 - 3.3.4. Cuidado nutricional y alimenticio.
 - 3.3.4.1. Consejo nutricional.
 - 3.3.4.2. Alimentación básica adaptada.
 - 3.3.4.3. Suplementos nutricionales.
 - 3.3.4.4. Nutrición artificial.
 - 3.3.4.5. Abordaje farmacológico.
 - 3.3.4.6. Programas de intervención multidisciplinar.

A lo largo de la historia, la alimentación y la nutrición han sido estudiadas por el hombre desde diferentes perspectivas o disciplinas, ampliando los conocimientos sobre un acto cotidiano que las personas realizan de forma frecuente y sobre el que giran gran parte de las actividades del ser humano.

El interés por el tema de la alimentación viene dado en primer lugar, por su repercusión a nivel biológico, ligado a la supervivencia y a la perpetuación de la especie como entes biológicos que somos. Pero también, por su vertiente psicológica y social que influye en nuestras percepciones, en nuestros sentimientos y en nuestras relaciones con el entorno y con otras personas. La alimentación y la nutrición del ser humano es tanto un acto biológico, como social y depende de ambos aspectos.

Diferentes disciplinas abordan el tema desde una perspectiva biológica como son la Nutrición, la Dietética, la Bromatología, la Toxicología, la Microbiología, la Química y Bioquímica de los alimentos. Sin embargo, desde la perspectiva de la Enfermería se pretende tener un enfoque que integre tanto esta parte biológica como la psicológica y la social; y que contemple el cuidado holístico del individuo.

En el presente capítulo se expone la alimentación desde la perspectiva biológica, centrando la atención en el ente biológico, fruto de la naturaleza y sometido a sus exigencias y condicionamientos. Se presenta en primer lugar algunas de las teorías que intentan explicar, desde la perspectiva biológica, la conducta de los sujetos con relación a la alimentación. También se exponen algunos de los conceptos vinculados con la alimentación y que es necesario conocer para poder comprender la complejidad de la conducta alimentaria del ser humano.

A continuación se abordan algunos de los aspectos considerados como relevantes en el cuidado alimenticio del paciente paliativo oncológico. Para ello se tratan en primer lugar, los aspectos biológicos que inciden en la alimentación con relación a la enfermedad de cáncer; poniendo de relieve la compleja relación que existe entre ambas (alimentación y cáncer) y que es necesaria tener presente a la hora de valorar las necesidades que puedan presentar los pacientes. Por otro lado, la desnutrición es un elemento con especial importancia en la enfermedad, dada su repercusión en la supervivencia y en la calidad de vida de los pacientes oncológicos en general; mostrándose la trascendencia que puede tener en la fase paliativa de la enfermedad. A continuación se considera el cuidado nutricional y alimenticio del paciente paliativo oncológico, exponiendo la importancia que dicho cuidado tiene dentro del plan de cuidados enfermeros; así como, las distintas modalidades de

intervención o tratamiento existentes. En estas intervenciones para el cuidado de estos pacientes, se contemplan algunos aspectos psicológicos y sociales necesarios para llevar a cabo el cuidado, ya que las necesidades físicas y psicológicas relacionadas con la alimentación se entrelazan. Además, se ha de tener en cuenta que las intervenciones pretenden abarcar el cuidado integral u holístico. Todos estos tratamientos pueden ser aplicados (en mayor o menor medida) en el caso de los pacientes paliativos oncológicos. La valoración de cada caso en particular determinará la mejor opción terapéutica, dentro del marco establecido por los deseos del paciente al respecto.

3.1. La alimentación desde la perspectiva biológica: La ingesta

Un organismo humano está constituido por miles de proteínas, grasas e hidratos de carbono diferentes, además de otras moléculas. Nuestro propio organismo es capaz de sintetizar una gran parte de esas sustancias a partir de cantidades pequeñas de elementos y moléculas denominadas “nutrientes esenciales”.

El *laboratorio humano* necesita ingerir cuarenta y una sustancias para cubrir sus necesidades nutricionales, además de aire y agua. Dichas sustancias son: un carbohidrato que se convierta en glucosa; una grasa que contenga ácido linoleico; diez aminoácidos, que constituyen los componentes fundamentales de las proteínas; quince minerales; treinta vitaminas y fibras no digeribles que ayuden a limpiar la última parte de los intestinos (Harris, 1991). El sistema digestivo humano trata a todos los alimentos de la misma forma, reduciéndolos a una serie de productos químicos que es necesario metabolizar, para que una vez combinados con el oxígeno puedan generar energía (Fieldhouse, 1995; Farb & Armelagos, 1985; Fischler, 1979).

Mediante la alimentación los individuos suministran al organismo los nutrientes necesarios, que se encuentran en los alimentos y que es necesario ingerir. Posteriormente, ese alimento constituido por carbohidratos, proteínas, grasas y elementos suplementarios, como minerales o vitaminas, sufrirá una serie de transformaciones dentro del organismo. Tras ese proceso interno, proporcionará energía, promoverá el crecimiento y los procesos de reparación y mantenimiento; esenciales para mantener la vida (Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud, 1995).

Así, la alimentación, la ingesta y la nutrición se encuentran íntimamente relacionados y conforman todos ellos el proceso necesario para el mantenimiento del organismo y de la vida.

3.1.1. Alimentación, ingesta y nutrición

Frecuentemente los términos Nutrición y Alimentación se utilizan como si fueran sinónimos. Ello se debe a que se encuentran estrechamente relacionados y a la dependencia entre uno y otro. Sin embargo, cada uno de ellos tiene un significado propio bien definido (Pérez Lamas y Zamora Navarro, 2002).

La *alimentación* es el conjunto de acciones mediante las cuales el individuo suministra a su organismo los requerimientos nutricionales que le son necesarios. La alimentación comprende desde la búsqueda y selección de alimentos, hasta el cocinado

y la posterior ingestión (Diccionario de la lengua española, 2014; Pérez Lamas y Zamora Navarro, 2002).

La alimentación va a depender de un gran número de factores, como son las necesidades individuales, la disponibilidad de alimentos, la cultura, la religión, la situación geográfica o socioeconómica, los aspectos psicológicos, la publicidad, la moda, etc.

La alimentación finaliza en el momento en que el alimento llega a la boca y se trata de un proceso *consciente y voluntario*. La alimentación es además, susceptible de ser *educada*, puesto que el individuo aprende del grupo social al que pertenece, la búsqueda y selección de los alimentos que ingiere. La alimentación tiene pues, una vertiente social importante que no posee la nutrición.

La *ingesta* alimentaria hace referencia al hecho de introducir alimentos, bebidas u otras sustancias por la boca para digerirlos; así como a la cantidad de los mismos ingerida en un determinado periodo de tiempo (Diccionario de la lengua española, 2014; Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud, 1995). Constituye por tanto, una parte de la alimentación; la centrada en el aporte y la cantidad de alimentos al organismo y en el acto de comer.

La *nutrición* como ciencia médica, se ocupa del estudio de los requerimientos y de las recomendaciones para el ser humano en sus diferentes estados fisiológicos, de crecimiento y de desarrollo. Calcula la necesidad de nutrientes en las diferentes etapas de la vida, como son las necesidades de los lactantes, de los infantes, adolescentes, en la etapa adulta, en la senectud, así como en el embarazo o en la lactancia.

Etimológicamente, el término nutrición, procede del latín “nutrire” y representa la base en la que se asienta el conocimiento de los procesos mediante los cuales el organismo humano digiere, absorbe, transporta y utiliza las sustancias químicas o nutrientes proporcionados por los alimentos ingeridos; necesarios para que dicho organismo pueda realizar las funciones vitales y mantener el estado de salud. Hace referencia a un fenómeno puramente biológico, lo cual implica que es un proceso de carácter *inconsciente e involuntario* y por lo tanto *no educable*; siendo al mismo tiempo dependiente de la alimentación (Pérez Lamas y Zamora Navarro, 2002).

3.1.2. Individualidad nutricional

Los alimentos nos aportan los nutrientes que nuestro cuerpo necesita. Una dieta equilibrada y en la cantidad adecuada a cada etapa de la vida, permitirá un buen estado

nutricional y esto repercutirá en una mejor calidad de vida. Una dieta equilibrada y adecuada, supone la ingestión de una variedad de alimentos, que incluya el número aconsejado de raciones de verdura, frutas, cereales, productos lácteos, carne y pescado. Las necesidades para la mayoría de la población se basan en el estudio de la ingesta calórica de la población sana, estimándose entre 30 y 35 kcal/kg/día, con variación según las características fisiológicas (edad, sexo, composición corporal y actividad física) de los individuos (Mijan de la Torre y Perez Garcia, 2006).

A pesar de que la fisiología sea común a todos los seres humanos, cada organismo tiene una combinación única de atributos bioquímicos (actividad enzimática, niveles hormonales, almacenamiento de reservas y capacidades de las membranas), que determinan las respuestas de los individuos a determinados nutrientes así como, los requerimientos de los mismos. Esta individualidad nutricional hace que no existan dos organismos humanos que tengan las mismas necesidades nutricionales y que dos individuos (aun con idéntica actividad física) de la misma edad, sexo y composición corporal no tienen exactamente el mismo metabolismo (Kretchmer, 2005). Por otra parte, solo el sexo ya marca diferencias entre las necesidades energéticas de los hombres y de las mujeres, siendo mayores en los primeros que en las segundas (Martin, 2001) .

La nutrigenómica estudia el modo en que la dieta en general y algunos nutrientes en particular pueden afectar al funcionamiento de nuestros genes. El estudio de los requerimientos nutricionales, el estado nutritivo y el genotipo podrían llevar al diseño de una nutrición individualizada y conducirnos en el futuro a ingerir alimentos de acuerdo con nuestras particularidades genéticas. La elaboración de dietas personalizadas permitiría una alimentación ya no simplemente adecuada sino óptima, desde el punto de vista nutricional, que podría revertir en cambios fenotípicos favorables y reducir la incidencia de determinadas enfermedades. Esta nueva perspectiva entra en contradicción con las actuales políticas de salud pública, en las que se establecen pautas dietéticas generales para la población y que se basan en estudios que no reflejan la individualidad de los sujetos que forman dicha población. En el futuro podría primar la individualidad frente a la generalidad (Marti, Moreno-Aliaga, Zulet y Martínez, 2005).

3.1.3. Factores biológicos reguladores de la ingesta alimentaria

El ser humano está fisiológicamente preparado para comer y para consumir la energía generada por los alimentos ingeridos, según sus necesidades internas y el ejercicio físico que realice. La alimentación es una de las necesidades básicas o

fundamentales del hombre y está ligada intrínsecamente a su supervivencia. La ingesta de alimentos cumple la función de aportar al organismo los nutrientes necesarios para preservar la vida y la especie. Por ello el organismo ha desarrollado un mecanismo fisiológico que regula la parte biológica de la alimentación, controlando la ingesta y que constituye uno de los determinantes de las conductas de los individuos. De esta forma, se asegura que la ingesta de alimentos sea suficiente para la supervivencia, incluso en las ocasiones en que los requerimientos de nutrientes y energía están aumentados. Este aumento de los requerimientos se produce en algunas ocasiones, como en el embarazo, en el que debe desarrollarse un nuevo ser; en el caso de enfermedad, en el que hay que luchar contra agentes externos; o cuando es necesario reparar tejidos dañados tras una lesión.

El control de la ingesta es uno de los procesos más complejos que acontece en el organismo y está modulado por una serie de mecanismos reguladores que interactúan para conseguir un balance energético adecuado. El mantenimiento del peso corporal se debe a un equilibrio entre el aporte de calorías procedentes de la ingesta de alimentos y el gasto energético. El peso se mantiene estable, siempre y cuando, la ecuación entre la ingesta energética y el gasto energético sea exacta.

El proceso de ingestión de alimento puede dividirse en las siguientes fases (Woods, Schwartz, Baskin & Seeley, 2000):

1.- Fase de inicio: Se basa en el estado interno del organismo y en el valor incentivo de alcanzar la meta alimentaria, originando cambios en la corteza cerebral que permiten la selección de un programa motor óptimo para la procuración de nutrientes.

2.- Fase de consumo: Se caracteriza por una acción estereotipada con movimientos rítmicos y ajustes autonómicos que incluyen la secreción de saliva, ácido clorhídrico, insulina y otras respuestas reguladoras.

3.- Fase de término: Se define por la acción de las diversas señales de llenado gástrico y de saciedad.

Para comprender la fisiología de la ingesta de alimentos, es necesario definir tres conceptos: hambre, apetito y saciedad.

El *hambre*: Deseo y necesidad acuciante de ingerir alimento, esencialmente energético (pero no discriminatorio), que aportará los nutrientes que el organismo necesita. Es una sensación fisiológica que se presenta cuando han transcurrido varias horas desde la última ingesta de alimento (Blundell & Rogers, 1991).

La *saciedad* es el estado de inhibición de la sensación de hambre y del deseo de seguir comiendo, en el transcurso del tiempo que va de una comida a otra (Blundell y Rogers, 1991). La saciedad vendría dada por una sensación de plenitud y de satisfacción tanto física como psíquica, por sentirse llenos tras la ingesta de alimentos (Williams, 1993). La duración de la sensación de saciedad depende de la cantidad y tipo de alimento consumido en la comida previa (Rolls, 2000). Por otro lado, las personas tienden a consumir un peso constante de alimento, con independencia de la densidad energética o nutrientes que posea (Miller, Castellanos, Shide, Reters & Rolls, 1998; De Graaf & Hulshof, 1996; Stubbs, Harbron & Pretice, 1996).

El *apetito* es el deseo y elección para tomar un determinado alimento (Blundell, 1991). Un individuo puede estar saciado para un determinado tipo de alimento, pero si le presentan seguidamente otro alimento que le resulte apetecible a sus sentidos, se reactiva su deseo de comer y será capaz de seguir consumiendo alimentos a pesar de no tener sensación de hambre. El apetito hace referencia a aspectos psicológicos, como la percepción del hambre, las experiencias previas, el pensamiento y otros factores hedonistas relacionados con la vista u olor de los alimentos; derivados del placer que estos nos brindan.

La explicación sobre el origen de la sensación de hambre y saciedad y los mecanismos reguladores de la ingesta, ha sido objeto de numerosos estudios desde diferentes aproximaciones y mediante distintas teorías. La exposición de algunas de estas teorías permitirá comprender la complejidad de dicho fenómeno y la multitud de factores que lo influyen y lo modulan. Todas estas teorías tienen como origen y sustento la homeostasis.

El concepto de homeostasis fue introducido por Cannon (1932) para describir las condiciones físicas y químicas constantes que conserva un organismo para mantenerse con vida. Este concepto se basó en los trabajos anteriormente realizados por el científico francés Claude Bernard (1859) sobre los fluidos internos y su relación con el estado de equilibrio que debe guardar el ambiente celular sometido a las variaciones a las que se expone.

Las teorías de la ingesta alimentaria, basadas en un enfoque biológico son:

a) La teoría central mecánica o la teoría de la contracción del estómago.

Cannon y Washburn (1912) estudiaron las contracciones estomacales en periodos de privación de alimento y en periodos de saciedad, estableciendo una relación

de interdependencia entre las contracciones y los periodos de privación. Ello les permitió constatar que las contracciones estomacales eran un parámetro para el registro de la sensación de hambre, definiendo el término como una necesidad caracterizada por un vacío intestinal relacionado con los movimientos del estómago. La teoría se desechó debido a que personas que no tenían estómago también manifestaban la sensación de hambre.

b) El reflejo trófico.

Turró (1912) propuso al reflejo trófico como posible mecanismo por el cual el organismo detecta la condición de necesidad de elementos alimenticios. Definió al reflejo trófico, como un mecanismo neurológico capaz de percibir la necesidad de nutrientes en el ámbito celular. Él afirmó que el hambre respondía a la necesidad de reparar pérdidas energéticas del organismo y que era un acto consciente. Siendo además, un elemento psicológico de la necesidad de restablecer los elementos perdidos en el medio interno; evidenciado por la presencia de sensación de hambre en individuos a los que se les había extirpado el estómago o seccionado los nervios neumogástricos. Turró resaltó la relación directa entre el reflejo trófico y el hambre, con una codependencia entre ellos que explica su funcionamiento.

c) La teoría lipostática de Kennedy.

Esta teoría parte del concepto de equilibrio, sugiriendo que uno de los mecanismos de regulación energética se basa en la detección de los niveles de lípidos plasmáticos por parte de unos receptores situados en el núcleo ventro-medial del hipotálamo. La detección de dichos niveles plasmáticos de ácidos grasos, desencadenan señales de hambre. Kennedy (1950) basó su estudio en la comparación de la ingesta de alimento en dos grupos de ratas, unas con lesión en el núcleo ventro-medial y otras de grupo control. Ello le permitió sugerir la existencia de un mecanismo que regula el consumo de alimento a partir de la concentración de grasas. Además, Kennedy (1969) apuntó la relación anatómica del núcleo ventro-medial hipotalámico con el núcleo anterior hipotalámico, que permite la influencia del mecanismo regulador lipostático sobre el mecanismo termostático; afectando al balance de energía, al crecimiento y a los niveles de insulina y glucosa. Ello le permitió afirmar que las alteraciones en este mecanismo, podrían explicar el desarrollo de la obesidad y la hiperfagia, en el caso de lesiones en los núcleos ventro-medial y para-ventricular; y el desarrollo de anorexia severa y pérdida de peso, en el caso de daño del hipotálamo lateral. Estas afirmaciones sirvieron de antecedente para el desarrollo, de otras teorías sobre el fenómeno

alimentario; que se fundamentan en los factores reguladores a nivel hipotalámico y que consideran el núcleo hipotalámico ventro-medial como centro de la saciedad y el hipotálamo lateral como centro del hambre (Schwartz, Woods, Porte, Seeley & Baskin, 2000).

d) La teoría glucoestática de Mayer.

Mayer (1955) postuló que la sensación del hambre se iniciaba cuando el nivel sanguíneo de glucosa descendía ligeramente, ya que proponía la existencia de receptores cerebrales que registraban los niveles de glucosa en sangre; cuestionando con ello la teoría lipostática. La disminución de dichos niveles de glucosa, afectaban directamente a la zona hipotalámica reguladora del hambre, induciendo al organismo a comer. Por el contrario, cuando los niveles de glucosa se encuentran elevados, se inhibe la conducta de comer al ser estimulado el centro de la saciedad. La experimentación con conejos, permitió determinar que el proceso regulatorio está basado en un equilibrio constante entre la pérdida y la ganancia de energía; aunque también se asumió la coexistencia de dicho mecanismo con otros factores particulares de cada organismo como la edad, la talla o la enfermedad y con factores ambientales como la temperatura.

e) La teoría termostática.

Esta teoría apunta la relación entre la temperatura y la alimentación, basada en los estudios realizados por Brobeck (1945). En ellos, las modificaciones de la temperatura ambiental en un grupo de ratas afectaban tanto a su temperatura y peso corporal como a su ingesta de alimento y agua. Estas observaciones le permitieron relacionar un ambiente de temperatura alta, con una disminución en la ingesta de alimento y por tanto con pérdida de peso; a la vez que se producía un aumento de la temperatura corporal y del consumo de agua. Por el contrario, un ambiente con bajas temperaturas desencadenaba un aumento en el consumo de alimento, un aumento en el peso y una disminución en la temperatura corporal y el consumo de agua. Por todo ello, el investigador sugirió la existencia de un mecanismo regulador que modifica el consumo de agua y alimento para mantener la estabilidad del peso y de la temperatura corporal. Este mecanismo regulador identifica la disminución de la temperatura corporal como estímulo para que el hipotálamo inicie la sensación de hambre y con ello se comience la alimentación; mientras que un aumento de la temperatura corporal, se registraría como signo de saciedad y finalizaría el periodo de alimentación. Ello estaría justificado por el hallazgo de variaciones en la temperatura corporal en los periodos de alimentación y de saciedad, ya que la temperatura disminuía en los periodos previos a la

ingesta y aumentaba una vez se iniciaba la ingestión de alimentos; siendo mayor el grado de temperatura cuanto mayor era la cantidad de alimento consumido. Se debe subrayar que en esta teoría el factor ambiental demostró ser un determinante en el patrón alimentario.

f) La teoría neurobiológica.

Esta teoría está basada en el hecho del uso de drogas que disminuyen o aumentan la producción de determinados neurotransmisores, modificando con ello la conducta alimentaria de los sujetos. Los neurotransmisores son elementos básicos en el transporte de información al permitir la conexión humoral entre las estructuras cerebrales superiores y el hipotálamo. De entre ellos, la noradrenalina estimula la ingestión alimentaria en un animal ya harto; mientras que la serotonina la inhibe, al reducir el tamaño y la duración de la comida favoreciendo la saciedad. En el caso de la dopamina sus efectos dependen de las dosis utilizadas y de la situación del animal.

En las últimas décadas el estudio sobre los mecanismos involucrados en la regulación de la ingestión de los alimentos ha generado gran interés, fundamentalmente por su vinculación con un problema de salud ampliamente extendido en el mundo occidental como es la obesidad. La atención se ha centrado en este campo, por la posible utilización de sustancias químicas que puedan modular el hambre y la saciedad, utilizando los mediadores fisiológicos (tal como se apuntaba en la teoría neurobiológica o en el reflejo trófico) implicados en el mecanismo regulador de la ingesta. Los estudios en modelos animales, no siempre extrapolables a los humanos, evidencian que la ingesta de alimentos está modulada por diferentes mecanismos neurohormonales y bioquímicos que conducen a la sensación de hambre o de saciedad. En estos mecanismos fisiológicos intervienen diferentes moléculas como péptidos u hormonas. Estas moléculas actúan como señales a nivel central o periférico y pueden tener efectos orexígenos (hambre), al activar el sistema anabólico; o bien, efectos anorexígenos (saciedad) al activar el sistema catabólico. El sistema anabólico es el encargado de mantener o ganar peso corporal, estimulando la ingesta de alimentos, mediante la puesta en marcha de los mecanismos que inducen a la sensación de hambre y de apetito. Además, activa los mecanismos que inhiben el gasto energético. El sistema catabólico se encarga de mantener o perder peso corporal, mediante la activación de los mecanismos que aumentan el gasto energético y disminuyen la ingesta alimenticia al activar las señales de llenado gastrointestinal y de saciedad. El sistema anabólico y

catabólico están conectados, para su correcto funcionamiento, mediante una compleja red nerviosa y química (Woods, Schwartz, Baskin & Seeley, 2000).

Como hemos visto, la cascada fisiológica presenta conexiones importantes entre diferentes sistemas; conformando una compleja red encargada de regular la ingesta alimentaria y mantener la homeostasis energética del organismo, siendo influenciada tanto por factores internos como por factores externos. Diferentes estímulos llegan al cerebro desde el sistema nervioso autónomo, los órganos de los sentidos o por medio de los niveles hormonales, de los neurotransmisores o de las citoquinas inflamatorias (importantes mediadores en la patogénesis de la anorexia y la caquexia en el cáncer). Así, se controlan el consumo y el gasto energético, manteniéndose el peso corporal durante periodos largos de meses o años, a pesar de situaciones fisiológicas o patológicas que puedan provocar la ganancia o pérdida de peso durante periodos cortos.

3.2. Aspectos biológicos de la alimentación del paciente paliativo oncológico

Existen multitud de estudios sobre la alimentación y la enfermedad, siendo la enfermedad de cáncer una de las que ha centrado la atención de los investigadores (Vano, Rodriques & Schneider, 2009; Lima, Latorre, Costa y Fisberg, 2008; Key et al., 2004; World Health Organization [WHO], 2003; Key, Allen, Spencer & Travis, 2002; Kesse, Clavel-Chapelon, Slimani, Van Liere & Group, 2001; Nishi, Yoshida, Hirata & Miyake, 1997; World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research Expert Panel, 1997; Ohba, Nishi & Miyake, 1996). Las perspectivas desde las que se ha abordado la relación entre la alimentación y la enfermedad de cáncer han sido diversas, contemplándose en este apartado solo aquellas que se han considerado relevantes para la fase paliativa de la enfermedad.

3.2.1. Alimentación y cáncer

La relación entre la alimentación y el cáncer es compleja, siendo varias las temáticas que tratan los trabajos sobre este tema. Determinar la acción cancerígena de algunos alimentos o hábitos alimenticios al actuar como agentes potenciales de carcinogénesis o por el contrario, determinar el carácter protector de algunos de ellos, sigue siendo motivo de estudio (Vano, Rodriques & Schneider, 2009; Lima, Latorre, Costa y Fisberg, 2008; Key et al., 2004; World Health Organization [WHO], 2003; Key,

Allen, Spencer & Travis, 2002; Kesse, Clavel-Chapelon, Slimani, Van Liere & Group, 2001; Nishi, Yoshida, Hirata & Miyake, 1997; World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research Expert Panel, 1997; Ohba, Nishi & Miyake, 1996). Sin embargo, a pesar de las investigaciones, no se consigue alcanzar un consenso científico.

Tan solo destacar que, Doll y Peto (1981) atribuyen el 35% de las muertes por cáncer a la dieta. Dentro de este porcentaje se incluirían tanto los alimentos como los procesos industriales o de conservación a que son sometidos los mismos y que han demostrado o pueden tener capacidad, para estimular la formación y el crecimiento de células neoplásicas. Aunque los mecanismos implicados en el proceso de carcinogénesis no han sido confirmados definitivamente (COMA. Working group on diet and cancer, 1998; World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research Expert Panel, 1997).

Son muchos los trabajos que estudian la relación entre la alimentación y el cáncer en fases distintas a la paliativa, pero algunos de sus resultados pueden extrapolarse al contexto de esta última fase de la enfermedad. Un adecuado nivel de nutrientes, junto con la buena disponibilidad de los mismos incidirán en una adecuada síntesis de las moléculas, necesarias para el desarrollo de la respuesta inmune, así como una correcta división y diferenciación celular (De la Fuente, 2002). De esta forma, la alimentación está vinculada a la inmunidad y repercute por lo tanto en la defensa del organismo frente a agentes patógenos. Esta relación puede cobrar especial relevancia en el caso de pacientes en los que la inmunidad esté comprometida (como en algunos casos de pacientes oncológicos con alteraciones hematológicas o sometidos a tratamientos que alteren la función inmunitaria), ya que cualquier factor añadido que pueda deteriorarla todavía más, puede tener consecuencias graves. También en los pacientes paliativos oncológicos, un nivel adecuado de nutrientes puede repercutir de forma positiva en su estado físico; pero alcanzar ese nivel puede resultar difícil o incluso imposible.

Otros de los trabajos, estudian la interacción entre algunos alimentos y determinados medicamentos. Los nutrientes de los alimentos y los medicamentos son para el organismo productos similares a la hora de absorberse en el intestino, por lo que pueden interferir entre ellos dando lugar a la alteración en la biodisponibilidad de uno u otro. En el caso de los nutrientes puede producirse el déficit del mismo, pero en el caso de los medicamentos; la interacción puede provocar una reducción de su beneficio o bien un aumento de los efectos secundarios (Calvo Hernández, 2012). Esto cobra especial relevancia en aquellos medicamentos con un estrecho margen terapéutico

(Dalmau, 2001; Schwatz, 2000). Los productos lácteos, la fibra, las dietas hiperproteicas, el hierro o el zinc, son algunos de los alimentos o nutrientes que pueden afectar a la disponibilidad de determinados medicamentos (Boutalla, 2010; Domínguez, Medina y Cabrera García-Armenter, 2006). Esta relación, es necesaria tenerla presente en aquellos pacientes que debido a su enfermedad, deben tomar un importante número de medicamentos. Tal es el caso de los enfermos paliativos, cuyo promedio en el consumo de fármacos es superior a 10 (Díaz Madero et al., 2012).

Por otro lado, como resultado de algunos de estos trabajos, surgen un gran número de recomendaciones dietéticas por parte de los organismos encargados de la promoción de la salud, conduciendo a cambios continuos en dichas recomendaciones. Con ellas, se pretende fomentar la adquisición de hábitos saludables y con ello, prevenir la enfermedad. Sin embargo, cuando la enfermedad ya está instaurada, el estado nutricional del paciente influirá tanto en la evolución de la misma como en otros aspectos como el cumplimiento del régimen terapéutico o la calidad de vida (Beldaniesta, De Castro Carpeño, Casado Saenz y González Barón, 2006).

En 1980 se crea el Programa Europeo contra el Cáncer en el que se incluyen consejos nutricionales o recomendaciones para *la prevención del cáncer*, así como la promoción de estudios epidemiológicos sobre la relación entre la nutrición y el cáncer.

Por lo tanto, la relación entre alimentación y cáncer es una relación complicada e incluso en ocasiones conflictiva. Esa doble relación como fomentadora o como preventiva de la enfermedad puede convertirse en una fuente de preocupación, de sufrimiento o de culpa; tanto para el paciente como para las personas de su entorno inmediato. Estos sentimientos estarán mediatizados por el significado que se le pueda otorgar a la alimentación, acentuándose dichos sentimientos en las últimas fases de la enfermedad. De hecho, tras el diagnóstico de cáncer, algunos familiares de pacientes manifiestan haber efectuado cambios en sus hábitos de salud, orientándolos hacia una alimentación más sana o eliminando ciertos hábitos tóxicos (Soto y Gras, 2003). Por otra parte, las recomendaciones provenientes de los organismos públicos pueden influir en la conducta de los cuidadores de los pacientes paliativos oncológicos; pudiendo estos insistir en que sigan unas recomendaciones nutricionales que suelen dirigirse a la población normal (sin enfermedad). Además, estas recomendaciones no se ajustan a las necesidades de este tipo de pacientes. Esta tendencia de los cuidadores a influir con su conducta en la ingesta del paciente, viene reforzada por la información de los estudios que muestran algún grado de evidencia entre determinados alimentos y un efecto

protector frente al cáncer (Joffe & Robertson, 2004; Key et al., 2004; Key, Allen, Spencer & Travis, 2002). Así, los cuidadores pueden insistir para que el paciente ingiera determinados alimentos en un intento de combatir o frenar la enfermedad, con la intención de mejorar la inmunidad o con el propósito de mejorar el efecto de algún medicamento. Todo ello en una fase de la enfermedad, en la que su naturaleza conduce a la muerte.

3.2.2. Desnutrición y cáncer

La desnutrición es uno de los efectos que se producen a lo largo de todo el proceso de la enfermedad de cáncer, acentuándose en la fase más avanzada de la enfermedad. En el caso de los pacientes oncológicos, la desnutrición mayoritariamente se produce por un déficit del aporte o aprovechamiento de los nutrientes. Una mala nutrición o desnutrición condiciona la enfermedad y la enfermedad empeora la desnutrición (Álvarez Hernández, 2012). Así un déficit en la nutrición parece tener una clara asociación con un mal pronóstico de la enfermedad. Debemos tener en cuenta además, que la desnutrición tiene una alta incidencia en los enfermos con cáncer y disminuye tanto la supervivencia como la respuesta al tratamiento; además de repercutir negativamente en la calidad de vida (Belda-Iniesta, De Castro Carpeño, Casado Saenz y González Barón, 2006). Sin embargo, los pacientes en fase paliativa pueden ignorar las recomendaciones dietéticas, considerando que con ello mejoran su calidad de vida a pesar de que puedan empeorar sus síntomas (Vig & Pearlman, 2003).

3.2.2.1. Epidemiología

Las tasas de prevalencia de la desnutrición van a depender de la localización del tumor, del estadio de la enfermedad, del tipo de tratamiento y de la metodología utilizada en el estudio. En general, la incidencia de la desnutrición al diagnóstico de la enfermedad oscila entre el 15 y el 40%; alcanzando el 80-90% en las fases más avanzadas de la enfermedad (Nelson, Walsh & Sheehan, 1994). Estas cifras varían dependiendo del tipo de tumor, oscilando entre el 9% en los tumores urológicos, el 46% en los pulmonares y el 86% en los pancreáticos (Stratton, Green y Elia, 2003).

En un estudio australiano, el 75 % de los pacientes presentaban desnutrición (Bauer, Capra & Ferguson, 2002). En nuestro país, el estudio NUPAC (Segura, Pardo,

Jara, Zugazabeitia, Carulla y De las Peñas, 2005), llevado a cabo en pacientes con cáncer localmente avanzado o metastásico, la desnutrición severa podía alcanzar el 52%.

Otros estudios ya clásicos, como los del grupo ECOG (Easten Cooperative Oncology Group) de 1980 (Dewy et al., 1980) y el de Tchekmedyan de 1995, estudiaron la pérdida de peso como indicativo indirecto de desnutrición. En ellos alrededor del 75 % de los pacientes presentaban pérdida de peso.

3.2.2.2. Fisiopatología de la desnutrición asociada al cáncer

Para el paciente con cáncer resulta difícil seguir una dieta correcta y los problemas nutricionales suelen ser habituales. Las dificultades para alimentarse son diversas y las causas que conducen a una inadecuada nutrición son múltiples. Las causas que conducen a la desnutrición pueden agruparse en:

1.- Causas relacionadas con el tumor (García Luna et al., 2012; Martín Peña, 2006):

* Alteraciones mecánicas o funcionales del aparato digestivo.

Los cánceres del aparato digestivo o pulmonares que invaden el mediastino son los que mayoritariamente, pueden provocar alteraciones mecánicas y funcionales, por obstrucción en algún punto del tracto digestivo. Los tumores de cabeza y cuello provocarán trastornos en la masticación, en la salivación (xerostomía) y en la deglución (disfagia o dolor). En los tumores esofágicos suele producirse una disfagia progresiva acompañada por dolor, astenia y anorexia, con pérdidas de peso superiores al 10%. Los tumores gástricos presentan anorexia, saciedad precoz, vómitos, hemorragias digestivas u obstrucción. El cáncer de páncreas suele producir anorexia, dolor abdominal, náuseas, vómitos y déficit de enzimas pancreáticas o de secreciones biliares. Los tumores digestivos distales pueden presentar cuadros oclusivos o subocclusivos, diarrea, malabsorción, fistulas o hemorragia.

*Alteraciones del metabolismo provocadas por el propio tumor.

En los pacientes cancerosos el gasto energético diario y el gasto energético basal son mayores que en los individuos sanos (Young, 1997). Además, se evidencia que el organismo del paciente oncológico, no pone en marcha los mecanismos ahorradores del ayuno en caso de restricción en la ingesta. En estos pacientes se producen alteraciones en el metabolismo de los tres principios inmediatos.

El tumor tiene unos altos requerimientos energéticos, precisando un gran aporte de glucosa. Este aporte lo consigue aumentando la actividad de ciertas enzimas, para aumentar el recambio de glucosa y la resistencia insulínica, conduciendo a un aumento de la gluconeogénesis a expensas del lactato y de los aminoácidos gluconeogénicos. A su vez, este proceso hipermetabólico precisa un gran gasto energético (Rossi-Fanelli, Cascino & Muscaritol, 1991). En la actualidad se ha observado que ciertas estirpes neoplásicas precisan para su crecimiento de ciertos nutrientes específicos. Las investigaciones se dirigen hacia la posibilidad de sensibilizar dichas células a la acción de los citostáticos mediante el aporte de dichos nutrientes, lo cual provocaría una mayor división celular y por consiguiente una mayor sensibilidad al tratamiento (Murry, Riva & Poplack, 1998; Heys, Park, Garlik & Eremin, 1992).

En el paciente con cáncer, se produce un incremento de la lipólisis sobre la liponeogénesis, de forma que las grasas son el recurso energético de las células sanas. Esto se debe a que las células tumorales utilizan la glucosa como sustrato energético y hacen una pobre utilización de los lípidos, debido a su escasa capacidad para oxidar los ácidos grasos (Sastre Gallego y Madero López, 1993; Planas, Porta y Padró, 1986).

A lo largo de la enfermedad el metabolismo de las proteínas se acelera. La síntesis de las proteínas hepáticas aumenta, mientras que la de las proteínas funcionales (albúmina y transferrina) disminuye. Las células cancerosas seleccionan la captación de aminoácidos de forma, que se produce una aceleración de la síntesis proteica tumoral frente a la de los tejidos sanos. Ello conduce a una pérdida de masa muscular en el paciente (García Luna, Parejo Campos y Pereira Cunill, 2004; Falconer, Fearon & Ross, 1995).

*Secreción de sustancias caquetizantes.

La interacción entre las células neoplásicas y el huésped provoca la elevada secreción de citoquinas proinflamatorias (factor necrótico tumoral, interleucina 1, interleucina 6, interferón) producidas por el sistema inmune, como respuesta protectora frente a la agresión tumoral, aunque sus efectos conducen a una pérdida de masa muscular o magra (Sanz et al., 2004). Estas citoquinas parecen interferir en las señales humorales y neuronales que actúan sobre el hipotálamo, afectando a la regulación del apetito y provocando anorexia y saciedad temprana (Gutierrez Díaz y Rayo Toro, 2008; Argilés Huguet, Busquets Rius y López-Soriano, 2006; Centeno Cortés y Bruera, 2003). Estas citoquinas junto con otros productos que intervienen en la inflamación producen también alteraciones inmunológicas y modificaciones de los circuitos anabólicos, que

conducirán a una disminución de la masa muscular y a la astenia (Centeno Cortés y Bruera, 2003).

Otros factores segregados por el propio tumor, como el factor movilizador de lípidos, el factor inductor de anemia o el factor inductor de proteólisis, influyen en el metabolismo afectando a la inmunidad, reduciendo la ingesta de alimentos; así como el peso y la grasa corporal (Argilés Huguet, Busquets Rius y López-Soriano, 2006).

2.- Causas relacionadas con el paciente (Martín Peña, 2006; García Luna, Parejo Campos y Pereira Cunill, 2004):

Los hábitos previos del paciente pueden haber provocado una desnutrición previa al diagnóstico de la enfermedad y persistir después en el transcurso de la misma. Los individuos con un consumo de alcohol elevado (asociado a determinados tipos de cáncer), suelen consumir una mayor proporción de hidratos de carbono en la dieta junto con grasas, en detrimento de las proteínas y las vitaminas o minerales. Por otra parte, se produce una alteración en el gusto y una falta de apetito, reemplazando el consumo de alimentos por bebidas alcohólicas, repercutiendo todo ello negativamente en su estado nutricional (Landa-Galván et al., 2012).

Los requerimientos energéticos de las personas mayores, son menores que la de los adultos. Pueden sufrir malnutrición o sobrepeso debido entre otros factores, a las limitaciones en la dieta; impuesta por problemas en la masticación o en la deglución o a la pérdida de poder adquisitivo, dificultando la adquisición de determinados productos alimenticios (San Mauro, Cendón, Soulas, Rodríguez y Grupo de Investigación NIPAH, 2012).

Por otra parte, son múltiples los factores que inciden sobre la ingesta del paciente y ésta puede verse disminuida por muchos de los síntomas que se asocian a la enfermedad; pero también por otros aspectos psicológicos como el estrés, la ansiedad o la depresión. Una disminución de la ingesta conducirá directamente a un deterioro en la nutrición del paciente.

3.- Causas relacionadas con el tratamiento oncológico (Martín Peña, 2006; García Luna, Parejo Campos y Pereira Cunill, 2004):

*Riesgo nutricional relacionado con la cirugía.

Cualquier proceso quirúrgico conlleva un importante estrés metabólico, con un aumento de las necesidades de energía y nutrientes. Las alteraciones que se producen tras la cirugía pueden interferir en la alimentación del paciente. En el caso de las amplias resecciones y plástias en la cirugía de los tumores de cabeza y cuello, se

producirá una alteración definitiva en la masticación y la deglución; además de otros problemas como la xerostomía. En las resecciones del aparato digestivo pueden producirse (según el tramo afectado), trastornos de deglución, estenosis, fistulas, saciedad temprana, malabsorción, diarreas o alteraciones hidroelectrolíticas entre otros. La cirugía hepática, biliar o pancreática puede comportar problemas en el metabolismo de los hidratos de carbono, malabsorción de determinados nutrientes o esteatorrea.

Otros trastornos asociados a la cirugía como el hipercatabolismo, el ayuno postquirúrgico, el íleo paralítico, la obstrucción intestinal y la atonía gástrica, pueden conducir a algún grado de desnutrición. Por otra parte, algunos de los efectos relacionados con la cirugía como el dolor, la astenia o la anorexia; interferirán en la normal alimentación del paciente.

* Riesgo nutricional relacionado con la radioterapia.

Los efectos secundarios de la radioterapia dependerán de la localización del tumor, la extensión y la dosis administrada y su fraccionamiento. Los tratamientos previos recibidos o su aplicación concomitante con quimioterapia también afectarán a la intensidad de sus efectos, apareciendo hacia las dos primeras semanas tras el inicio y desapareciendo hacia la cuarta semana de tratamiento. Algunas alteraciones como la del gusto, la del olfato o la xerostomía pueden durar meses o mantenerse definitivamente.

En la radioterapia en los tumores de cabeza y cuello la incidencia de la mucositis oral puede alcanzar el 100%, en el caso de los esquemas de radioterapia fraccionada y del 89%, en el caso de los pacientes que reciben radioterapia concomitante con quimioterapia; pudiendo producirse pérdidas hasta del 10% del peso corporal (Pistoia, De Abreu Nunes, Andreatta Gottschall & Rabito, 2012; Trotti et al., 2003; Brizel, Albers & Fisher, 1998). Este es el efecto secundario agudo más importante y puede limitar la dosis de tratamiento administrado e incluso conducir a su interrupción. La radioterapia en esta localización es la que mayor número de efectos secundarios produce (mucositis, disfagia, xerostomía, disgeusia o alteración del olfato), alterando la alimentación del paciente. Algunos de estos efectos pueden cronificarse, además de aparecer a largo plazo otros efectos como la caries dental, el trismus o la osteorradionecrosis mandibular. Estos efectos tendrán una repercusión directa sobre la ingesta de alimentos, provocando una disminución de los mismos y por lo tanto del aporte de nutrientes. El tratamiento con radioterapia puede ocasionar una alteración radical en la forma de alimentarse del paciente. Esta alteración se debería al uso de sondas para alimentarse por la imposibilidad de la utilización de la vía oral y podría ser

temporal o en ocasiones permanente (si se asocia a cirugía radical), precisando sistemas de alimentación por sonda tipo PEG (gastrostomía endoscópica percutánea).

En la radioterapia esofágica, abdominal o pélvica los efectos agudos que pueden aparecer son esofagitis (con odinofagia y disfagia), enteritis, colitis y proctitis; provocando diarrea, malabsorción, enteropatía, alteraciones hidroelectrolíticas o cistitis. Afectando a la absorción de nutrientes aunque la ingesta no esté dificultada. Los efectos crónicos incluyen además úlceras, estenosis y cuadros suboclusivos o fistulas.

* Riesgo nutricional relacionado con la quimioterapia.

Los citostáticos son fármacos que actúan de forma sistémica afectando a las células de proliferación rápida, tanto neoplásicas como no neoplásicas. Entre las células no neoplásicas que se verán afectadas por los citostáticos se encuentran las de la médula ósea, las del tracto digestivo y los folículos pilosos. Los síntomas derivados de estos efectos, así como su intensidad, dependerán del fármaco empleado, del esquema terapéutico (mono o poli-quimioterapia), de la dosis, de la duración del tratamiento y de las terapias concomitantes. El estado nutricional y clínico previo de cada paciente determinará su susceptibilidad individual a los efectos secundarios.

Entre los efectos secundarios que pueden alterar el estado nutricional del paciente con mayor frecuencia (hasta 70%) se encuentran las náuseas y los vómitos. Estos repercutirán en una disminución de la ingesta oral, en la producción de desequilibrios electrolíticos y debilidad; así como en la pérdida de peso. La anorexia o falta de apetito es otro síntoma referido por un gran número de pacientes, oscilando entre 66 y el 78% de los pacientes a lo largo de su enfermedad, según estudios (Sánchez-Lara, Sosa-Sánchez, Green-Renner y Méndez-Sánchez, 2011; Rimmer, 1998). Las alteraciones del gusto, sobre todo el sabor metálico asociado a determinados fármacos es otro efecto que incide negativamente en la ingesta. Por otra parte, la mucositis puede causar dolor en ocasiones de gran intensidad, impidiendo la ingesta oral y precisando recurrir a la nutrición parenteral para mantener la nutrición del paciente. La irritación de la mucosa en otros tramos más distales del tracto digestivo, puede provocar enteritis severa causando problemas de ulceración, sangrado, malabsorción y diarrea; siendo esta en ocasiones muy intensa. También se han observado cambios en la composición corporal por efecto de la quimioterapia (Harvie, Campbell, Thatcher & Baildam, 2003).

3.2.2.3. Consecuencias de la desnutrición asociadas al cáncer

La desnutrición produce una serie de modificaciones en el metabolismo y en la estructura corporal, que condiciona el normal funcionamiento de los órganos y sistemas, con las consiguientes consecuencias clínicas.

La desnutrición energético-proteica afecta disminuyendo la síntesis proteica, provocando una alteración en la cicatrización de las heridas quirúrgicas (Addington-Hall & McCarthy, 1995), una dificultad para la reparación de los tejidos dañados y alteración en la síntesis de enzimas digestivos que pueden repercutir en la posterior absorción de nutrientes. El déficit de proteínas y energía disminuye la masa muscular, con la consiguiente pérdida de fuerza y aumento de la fatiga. La atrofia muscular también afecta a los músculos respiratorios y al miocardio, afectando al gasto cardiaco. La función respiratoria se altera por la debilidad del diafragma y de los músculos respiratorios, que reducirán la ventilación y la tos, provocando una mayor susceptibilidad del paciente a las infecciones y a las atelectasias (Álvarez Hernández, 2012; Berrocal Jaime, Caballero Díaz y Camps Herrero, 2004; Agulló Tomás, 2002). La atrofia también afecta a las vellosidades intestinales, pudiendo producir malabsorción y diarrea (Berrocal Jaime, Caballero Díaz y Camps Herrero, 2004). Este tipo de desnutrición afectará también al sistema inmunitario al alterar la inmunidad celular con inversión del cociente CD34/CD8 (Berrocal Jaime, Caballero Díaz y Camps Herrero, 2004), disminuyendo su competencia y potenciando los efectos inmunosupresores de los citostáticos. Todo ello favorecerá la aparición de infecciones (Valero Zanuy, León Sanz y Celaya Pérez, 1998).

Otro efecto derivado de este déficit en el aporte de nutrientes es la pérdida de peso, siendo la consecuencia de la desnutrición con mayor impacto para el paciente y las personas que le rodean, debido a su evidencia. Así, la pérdida de peso se asocia a pérdida de masa corporal y masa grasa, con la consiguiente alteración en la imagen corporal. Además, provocará pérdida de fuerza y alteraciones en el estado de ánimo (Keys, Brozek & Henschel, 1950).

Como consecuencia de todos estos efectos, el paciente puede disminuir su actividad física; deteriorándose así su capacidad funcional por atrofia muscular y aumentando su nivel de dependencia en los cuidados. Esta disminución en el tono vital puede afectar a la esfera psicológica y social del paciente, aumentando los síntomas depresivos (García Luna, Parejo Campos y Pereira Cunill, 2004).

Por otra parte, la desnutrición puede afectar al cumplimiento del esquema terapéutico. La disminución de las proteínas circulantes y las alteraciones en el metabolismo oxidativo, así como en el filtrado glomerular; afectará a la farmacocinética y la vida media de los fármacos. Estas alteraciones pueden provocar una disminución de la acción de los citostáticos o por el contrario una mayor toxicidad de los mismos. Una mayor toxicidad puede implicar la interrupción en el tratamiento o una prolongación del tiempo del mismo, por los periodos de tiempo necesarios para la recuperación de dichos efectos tóxicos. Ello puede incidir en una disminución en el control tumoral y agravar el pronóstico (Budihna, Skrk, Smid & Furlan, 1980).

Los efectos de la desnutrición sobre la *supervivencia* han sido relacionados con la pérdida de peso. Una pérdida de peso severa se asocia a una menor supervivencia. Así la mediana de supervivencia de los pacientes que reciben quimioterapia, con pérdidas de peso entre el 5 y el 10% fue menor, que en aquellos que las pérdidas fueron inferiores al 5% (Dewy et al., 1980). En la misma línea, un tercio de las muertes de los pacientes oncológicos adultos se relaciona con la nutrición según el Instituto Nacional de Cáncer y la Sociedad Americana de Cáncer (American Cancer Society, 1999). En nuestro medio otro estudio con pacientes oncológicos ambulatorios muestra que la desnutrición moderada se observa en el 11% de los casos y la severa en el 20,9%. La mortalidad a los 6 meses de estos pacientes fue del 40 y del 26,3% respectivamente. En el mismo estudio se destaca la alta prevalencia de la desnutrición en los pacientes mayores de 70 años (52,9%) (Espejo Gutierrez de Tena et al., 2012).

En el caso de los pacientes paliativos, la influencia de la desnutrición sobre la supervivencia puede no considerarse como un elemento importante; dado que la supervivencia de estos pacientes suele ser corta. De hecho, en un estudio realizado en nuestro país (Sancho Zamora et al., 2014), la supervivencia mayor de los pacientes con enfermedad avanzada o terminal trasladados a una unidad de cuidados paliativos fue de 47 días.

Aunque son muchos los factores que modulan la *calidad de vida* en el caso de los pacientes oncológicos, la desnutrición parece ser un factor determinante. Ravasco y colaboradores (2004) ponen de manifiesto que para los pacientes, el deterioro del estado nutricional es el segundo factor en importancia, al valorar la calidad de vida. Los pacientes manifiestan que su calidad de vida se ve alterada por la pérdida de peso en un 30% de los casos y en el 20% por las alteraciones en la ingesta.

Los mecanismos por los que la desnutrición disminuye la calidad de vida, podrían justificarse por su influencia a nivel funcional al disminuir la fuerza muscular (por pérdida de la masa muscular) y al aumentar la sensación de debilidad y de astenia (Belda-Iniesta, De Castro Carpeño, Casado Saenz y González Barón, 2006). Por otra parte, la pérdida de peso (asociada a otros cambios como amputaciones, alopecia u ostomías) comportará una alteración de la imagen corporal, que puede incrementar los sentimientos de pérdida de control y de depresión, además de ser un recuerdo constante de la enfermedad. También los ingresos hospitalarios repetidos dificultarán el mantenimiento o reanudación de los hábitos de vida del paciente, incidiendo así en su bienestar emocional y social.

Sin embargo, si centramos la atención en los pacientes en fase paliativa, a pesar de todas las consideraciones anteriores, encontramos otros aspectos que influyen en su calidad de vida. Entre otros Vig y Pearlman (2003), tal como se mencionó con anterioridad, encontraron que algunos pacientes consideran que no seguir las recomendaciones dietéticas podía mejorar su calidad de vida. Por otro lado, en algunas revisiones sobre la calidad de vida de pacientes al final de la vida (Gruenewald & White, 2006; Hallberg, 2003), no aparece la alimentación o la nutrición como elemento que aporte calidad de vida; sino que aparecen otros aspectos como la autonomía y el control. Este deseo de control también es manifestado por los pacientes que viven una enfermedad avanzada en el estudio realizado por Fitch (2005). En la misma línea, otro estudio realizado por Tang (2003) sobre los factores importantes que influyen en la calidad de vida en pacientes paliativos, tampoco se mencionan como importante la nutrición o la alimentación; resaltando sin embargo la importancia de la normalidad. Por otro lado, otros autores (Prevost & Grach, 2012; Acreman, 2009) indican que la nutrición en la fase paliativa debe ir encaminada a minimizar el discomfort ocasionado por la ingesta y maximizar el disfrute, adaptándose a las necesidades del paciente para mejorar su comodidad. Ello puede alcanzarse mediante la nutrición oral (en la medida de las posibilidades del paciente) junto con el asesoramiento nutricional; siendo todavía motivo de discusión ética la hidratación y la provisión de alimentos al final de la vida.

3.2.3. Síndrome de Anorexia-Caquexia

La expresión máxima de la desnutrición en el cáncer es la caquexia tumoral (Tinsale, 2003), afectando a un gran número de enfermos sobre todo en la fase paliativa de la enfermedad. Estos pacientes se caracterizan por presentar anorexia, saciedad

temprana, pérdida de peso severa, debilidad o fatiga, anemia y edemas (Fearon, Voss & Hustead, 2006).

3.2.3.1. Epidemiología

La incidencia de este síndrome es muy variable, dependiendo del tipo de tumor; siendo mínima en los tumores hematológicos y alcanzar el 90% en el cáncer gástrico o pancreático. Por otra parte, su aparición es máxima en las fases finales de la enfermedad, en los que puede alcanzar hasta el 80%; aunque puede presentarse en las primeras fases y estar presente hasta en el 40% de los casos en el momento del diagnóstico de la enfermedad (Berrocal Jaime, Caballero Díaz y Camps Herrero, 2004). La caquexia disminuye el estado funcional y la supervivencia, siendo la responsable de la muerte de un tercio de los pacientes por causas directas o indirectas (Tinsale, 2003).

El síndrome anorexia-caquexia tiene naturaleza multifactorial haciendo difícil su investigación y su abordaje, por lo que continúa siendo motivo de estudio. Así, la caquexia no se justifica únicamente por la desnutrición que pueda provocar la disminución de la ingesta y el aumento de las demandas energéticas por parte del tumor; sino que parece que las alteraciones metabólicas y otros factores humorales son los mayores responsables de la caquexia, incluso en las fases iniciales en las que no existen manifestaciones clínicas. El paciente con caquexia presenta una pérdida involuntaria y progresiva de peso, anorexia, astenia, náuseas y/o vómitos crónicos y saciedad precoz.

3.2.3.2. Fisiopatología de la Anorexia-Caquexia

La desnutrición y la caquexia tienen en común muchos aspectos de la fisiopatología. Aunque en el caso de la caquexia, todavía no es totalmente conocida, parece clara la existencia de dos componentes. Por una parte se produce una disminución en el aporte de nutrientes y energía (debido en gran parte a la anorexia y a la saciedad temprana) y por otra, un aumento de las demandas por parte del organismo, provocadas por las alteraciones fisiopatológicas y bioquímicas debidas a la presencia del tumor (Sociedad Española de Oncología Médica, Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral, Sociedad Española de Oncología Radioterápica, 2008).

La anorexia y otras alteraciones funcionales limitaran la ingesta del paciente, conduciendo a una disminución en el aporte de energía y nutrientes. La regulación de la ingesta es un mecanismo complejo, en el que se integran impulsos periféricos y

centrales, mediados por un gran número de factores (tal y como se expuso en los factores biológicos reguladores de la alimentación). Un gran número de síntomas físicos (disfagia, náuseas y vómitos, mucositis, xerostomía, etc.), producirán una disminución en el apetito (Sánchez.Lara, Sosa-Sánchez, Green-Renner y Méndez-Sánchez, 2011). La debilidad favorece la falta de apetito y a su vez la falta de apetito y la disminución en la ingesta conducirán a una mayor debilidad. También los factores psicosociales influirán en el nivel de apetito y favorecerán la anorexia.

La ingesta reducida y la alteración metabólica provocan un balance proteico y energético negativo, que se evidencia mediante la pérdida de peso. En el organismo sano la disminución de la ingesta o el ayuno prolongado conduce a una serie de adaptaciones metabólicas para favorecer el ahorro energético, movilizándolo las reservas grasas para preservar el tejido magro. Estas adaptaciones no se producen en el caso de la caquexia (García Luna et al., 2012). En este síndrome se produce una pérdida de masa muscular esquelética, acompañada o no por pérdida de masa grasa, que conduce a un deterioro funcional progresivo.

La valoración de la caquexia tumoral se basa en el porcentaje de pérdida de peso involuntario, junto con el tiempo en que esta pérdida se ha producido. También es necesario contemplar las otras dimensiones de la caquexia como son: la depleción muscular o pérdida de masa magra (por diferentes métodos como la antropometría, la tomografía axial computarizada o la bioimpedanciometría), la ingesta alimentaria y los síntomas que la modulan, el riesgo o grado de malnutrición, las alteraciones metabólicas y el estado físico y funcional del paciente (García Luna et al., 2012). Algunos pacientes con cáncer de pulmón pueden experimentar pérdidas de peso previo al diagnóstico, hasta en el 60% de los casos (Mckenna, Wellisch &Fawzy, 1995).

Algunos autores incluyen en el síndrome *la astenia* o *la fatiga* debido a que la pérdida de peso y de masa muscular provocará en el paciente una sensación de cansancio, debilidad y falta de energía que conducirá a una reducción de las habilidades funcionales del sujeto (McDonald, 2009; Al-Majod & Waters, 2008; McDonald, Alexander & Bruera, 1995). La astenia abarca tanto el aspecto físico como el intelectual (Lacasta, Calvo, González-Barón y Ordoñez, 2004). La prevalencia de la astenia en pacientes con cáncer oscila entre el 14 y el 96% (Cella, 2002; Irvine, Vincent y Bubela, 1991) según los estudios. Algún autor incluso afirma que es el síntoma más prevalente en el caso de los pacientes con cáncer avanzado (Bruera, 1990). La reducción en los niveles de actividad física pueden alcanzar hasta el 40% (Dahele et al., 2007);

existiendo evidencias de un empeoramiento de la astenia, por la atrofia muscular que provoca la falta de movimiento y ejercicio (Evans & Lambert, 2007). Todo ello repercutirá de forma negativa en la esfera física, psicológica y social del individuo, además de poder producir un deterioro cognitivo (Payne, Martin & Wiffen, 2012); conduciendo a una disminución en la calidad de vida. La astenia representa para muchos pacientes el recordatorio constante de que tienen cáncer (Moreno, 2004). Por otra parte, la pérdida de masa muscular que se produce en la caquexia, no puede revertirse únicamente con el aumento en la ingesta de alimentos (Bosaeus, 2008).

Todos estos problemas que pueden afectar a los pacientes paliativos oncológicos, precisaran de una atención a los mismos. Para ello será necesaria una valoración previa que determine las necesidades y posteriormente de un cuidado alimenticio basado en dichas necesidades.

3.3. Cuidados alimenticios del paciente paliativo oncológico

Tal y como ya se ha expuesto, la anorexia, la caquexia y la pérdida de peso son síntomas que afectan a los pacientes de cáncer, en numerosas ocasiones desde el mismo diagnóstico de la enfermedad. Generalmente el avance de la enfermedad acentúa estos y otros muchos síntomas que repercuten directamente en la alimentación y en la nutrición del paciente. Por otra parte, no debemos olvidar la repercusión que la nutrición tiene tanto en la supervivencia como en la tolerancia a los tratamientos y en la calidad de vida; sobre todo en las fases de tratamiento activo de la enfermedad. Al mismo tiempo, la disminución en la ingesta provocará una disminución en el peso, que incidirá de forma negativa en la imagen corporal del sujeto, junto con otros cambios que la enfermedad o los tratamientos hayan ocasionado. En la fase paliativa de la enfermedad, es decir, cuando el objetivo primordial sea proporcionar calidad de vida y confort, en detrimento de la una adecuada nutrición; el prisma desde el que se valore la alimentación y la nutrición del paciente debe ser diferente al de fases anteriores de la enfermedad. Esta nueva visión de la alimentación, en la que la nutrición óptima no es relevante, no siempre es comprendida por las personas que rodean al paciente; sobre todo en el ámbito familiar.

Llegados al punto en que la curación y recuperación del paciente ya no van a ser posibles, las medidas agresivas pueden no están justificadas, excepto en las escasas

ocasiones que se expondrán posteriormente al hablar sobre el cuidado nutricional y alimenticio. Ahora es el momento en que es más importante reducir las cargas y cualquier intervención no debe aumentar el sufrimiento del paciente (Cassell, 1982). Deberíamos prestar atención a los aspectos emocionales y sociales que la alimentación representa, a su significado y simbolismo; sobre todo por el grado de preocupación y sufrimiento que pueden producir, tanto en el paciente como en sus familiares.

3.3.1. Valoración nutricional

La falta de apetito, la disminución en la ingesta y la pérdida de peso hacen que el paciente solicite ayuda profesional para intentar dar solución a estos problemas. En la práctica clínica, el manejo de estos problemas presenta múltiples barreras. Algunas de ellas son: una inadecuada valoración nutricional, parcial control farmacológico, controversia en la utilización de determinadas intervenciones; además de una escasa comprensión por parte de los profesionales, de los problemas psicosociales que se asocian a la anorexia y a la pérdida de peso (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2006).

También algunos aspectos que influyen en el estado nutricional suelen escapar a la valoración y a la intervención por parte de la enfermería. Así, en el ámbito hospitalario el ayuno necesario para determinadas pruebas diagnósticas o para los procedimientos quirúrgicos, se prolonga en exceso en múltiples ocasiones. Por otra parte, la dinámica hospitalaria tampoco favorece la flexibilidad de los horarios de las comidas, ni se adapta al apetito de los pacientes, produciéndose así pérdidas en la ingesta, que no son tenidas en cuenta. Solo algún hospital como el Calvary Hospital (New York) tiene un programa de desayuno especial, para intentar aprovechar el momento del día en que los pacientes tienen más apetito (Cimino, 2003). Otros hospitales, han introducido desde hace ya algún tiempo, la posibilidad de elección dentro de varias opciones (aunque tan solo en las dietas estándar o normales) o bien una dieta personalizada con la asistencia de un dietista, según las necesidades específicas del paciente. En la atención domiciliaria, la alimentación del paciente presenta a priori, menores problemas; ya que no está sujeta a normas externas y el paciente puede escoger y comer según sus propios criterios y hábitos.

En la actualidad, se realiza de forma más o menos sistemática la valoración nutricional en los pacientes oncológicos, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad. Esta valoración centra su atención en la vertiente nutricional de la

alimentación y tiene como principal objetivo, identificar a los pacientes con desnutrición o con riesgo de padecerla; bien por el propio proceso de su enfermedad o por los tratamientos que se le apliquen. La identificación de estos pacientes permitirá actuar para prevenir o atenuar el problema potencial o bien para restablecer el estado nutricional según los objetivos propuestos. La valoración nutricional de los pacientes oncológicos debe realizarse de acuerdo con tres variables. La primera variable será la intención terapéutica que se vaya a adoptar con el paciente (curativa o paliativa). En segundo lugar se valorará el estado nutricional del paciente mediante algunas de las escalas existentes y que permitan clasificar a los pacientes según su estado nutricional. Por último, debe considerarse el riesgo nutricional que puede suponer el tratamiento a que esté o vaya a ser sometido el paciente (Gómez Candela et al., 2006).

La valoración nutricional puede hacerse desde parámetros antropométricos, bioquímicos e inmunológicos. Estos parámetros pueden verse alterados en diversas circunstancias (sobre todo en el caso de la enfermedad de cáncer), por lo que su sensibilidad para valorar la desnutrición puede verse comprometida. Un desbalance hídrico (presente en edemas o ascitis) o un gran crecimiento tumoral, puede dar lugar a un aumento de peso. Los valores antropométricos, basados en el peso, darán lugar a interpretaciones erróneas en la valoración nutricional. Los valores bioquímicos pueden alterarse en procesos inflamatorios, por lo que su utilización como indicadores del estado nutricional puede no tener una excesiva fiabilidad (Valenzuela-Landaeta, Rojas y Basfi-fer, 2012; Gómez Candela, Martín Peña, De Cos Blanco, Iglesias Rosado y Castillo Rabaneda, 2006).

La valoración del riesgo de desnutrición se aborda desde diferentes instrumentos. Entre ellos el Mini Nutritional Assesment (MNA) es de uso sencillo y fiable, permitiendo detectar la presencia o el riesgo de desnutrición en la población geriátrica. Consta de dos partes, la primera para descartar el riesgo de desnutrición y el segundo para valorar el estado nutricional (Garmendia Merino, Gómez Candela y Ferrero López, 2007).

El Cuestionario Nutricional sobre el Apetito (CNAQ) es un cuestionario de fácil administración. Recoge datos sobre hábitos alimentarios, apetencia y estado de ánimo. Este cuestionario detecta problemas de apetito o anorexia en personas ancianas (Garmendia Merino, Gómez Candela y Ferrero López, 2007).

La Valoración Global Subjetiva (VGS) y su modificación (más adaptada a los pacientes con cáncer, al incluir información sobre síntomas específicos de estos

pacientes) la Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente (VGS-GP) son otros de los instrumentos que se utilizan de forma rutinaria para la valoración del estado nutricional a través de la historia clínica y la exploración física del paciente. Requiere ser cumplimentado por el paciente y por el profesional. Se obtienen datos sobre la pérdida de peso, la ingesta dietética, síntomas, capacidad funcional y sobre la pérdida de músculo o tejido subcutáneo (Arús Figa, 2004). Desde la SENBA (Grupo de Trabajo de Nutrición y Cáncer de la Sociedad Española de Nutrición Básica y Aplicada) se recomienda esta escala para la valoración del estado nutricional del paciente paliativo oncológico (Figura 3.1) Este mismo grupo elabora un algoritmo que ayuda en la valoración y en la toma de decisiones terapéuticas en relación con la nutrición de estos pacientes (Figura 3.2).

Figura 3.1 Escala de Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente. Fuente: www.oncologiaynutricion.com/soporte-nutricional/valoracion-estado-nutricional/

Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente

PESO actual _____ kg Peso hace 3 meses _____ kg ALIMENTACIÓN respecto hace 1 mes: <input type="checkbox"/> como más <input type="checkbox"/> como igual <input type="checkbox"/> como menos Tipo de alimentos <input type="checkbox"/> dieta normal <input type="checkbox"/> pocos sólidos <input type="checkbox"/> sólo líquidos <input type="checkbox"/> sólo preparados nutricionales <input type="checkbox"/> muy poco	DIFICULTADES PARA ALIMENTARSE <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO Si la respuesta era SÍ, señale cuál/cuales de los siguientes problemas presenta: <input type="checkbox"/> falta de apetito <input type="checkbox"/> ganas de vomitar <input type="checkbox"/> vómitos <input type="checkbox"/> estreñimiento <input type="checkbox"/> diarrea <input type="checkbox"/> olores desagradables <input type="checkbox"/> los alimentos no tienen sabor <input type="checkbox"/> sabores desagradables <input type="checkbox"/> me siento lleno enseguida <input type="checkbox"/> dificultad para tragar <input type="checkbox"/> problemas dentales <input type="checkbox"/> dolor ¿Dónde? _____ <input type="checkbox"/> depresión <input type="checkbox"/> problemas económicos
ACTIVIDAD COTIDIANA en el último mes: <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> menor de lo habitual <input type="checkbox"/> sin ganas de nada <input type="checkbox"/> paso más de la mitad del día en cama o sentado	

Teniendo en cuenta el formulario, señale lo que corresponda a cada dato clínico para realizar la evaluación final:

DATO CLÍNICO	A	B	C
Pérdida de peso	<5%	5-10%	>10%
Alimentación	normal	deterioro leve /moderado	deterioro grave
Impedimentos para la ingesta	NO	leves /moderados	graves
Deterioro de actividad	NO	leve/moderado	grave
Edad	≤65	>65	>65
Úlceras por presión	NO	NO	SÍ
Fiebre/corticoides	NO	leve/moderada	elevada
Tratamiento antineoplásico	bajo riesgo	medio riesgo	alto riesgo
Pérdida adiposa	NO	leve/moderada	elevada
Pérdida muscular	NO	leve/moderada	elevada
Edemas/ascitis	NO	leve/moderados	importantes
Albumina (previa al tratamiento)	>3,5 g/dl	3,0-3,5 g/dl	<3,0 g/dl
Prealbumina (tras el tratamiento)	>18 mg/dl	15-18 mg/dl	<15 ng/dl

MUCHAS GRACIAS. A PARTIR DE AQUÍ, LO COMPLETARÁ SU MÉDICO

ENFERMEDADES: _____ TRATAMIENTO ONCOLÓGICO: _____ OTROS TRATAMIENTOS: _____ ALBÚMINA antes de tratamiento oncológico: _____ g/dl PREALBÚMINA tras el tratamiento oncológico: _____ mg/dl	EXPLORACIÓN FÍSICA: Pérdida de tejido adiposo: <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO Pérdida de masa muscular: <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO Edemas y/o ascitis: <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO Úlceras por presión: <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO Fiebre: <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO
--	--

VALORACIÓN FINAL

A	Bien nutrido
B	Moderadamente desnutrido o con riesgo de desarrollar desnutrición
C	Severamente desnutrido

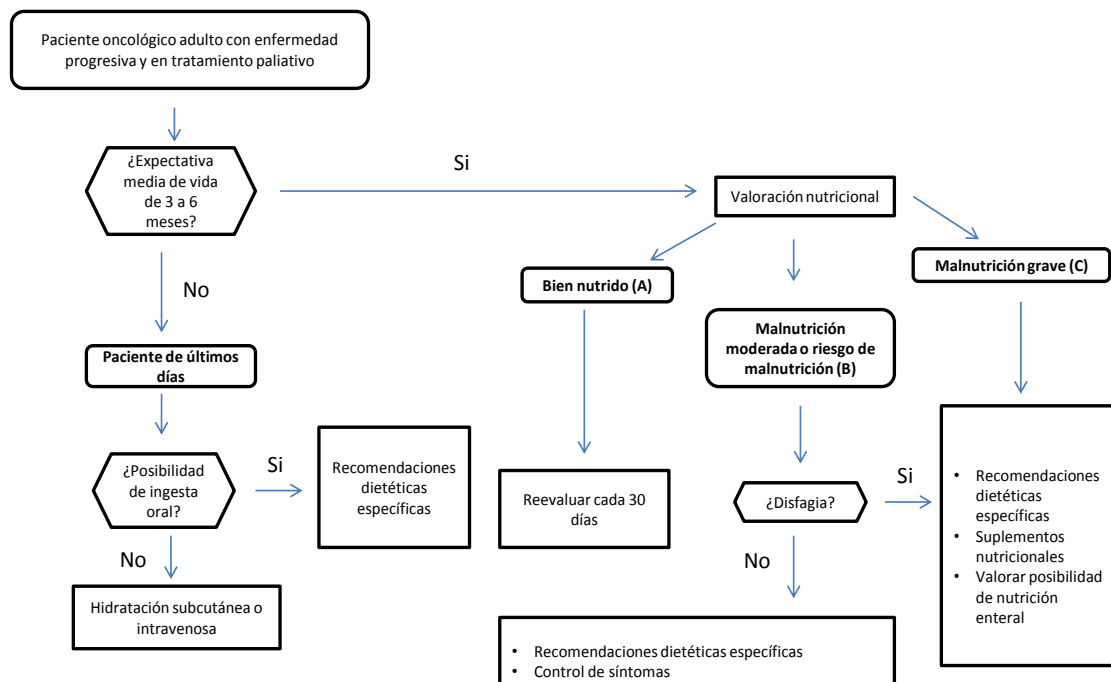
Valorar según clasificación predominante, con especial atención a: pérdida de peso, albúmina y prealbumina.

Modificado de Baker, JP⁽⁴⁵⁻⁴⁷⁾

Figura 3.2. Algoritmo de valoración e intervención nutricional el paciente oncológico adulto. Tomado de Gómez Candela et al., (2006).

Algoritmo de valoración e intervención nutricional en el paciente oncológico adulto

C. Gómez Candela, L. M. Luengo Pérez, P. Zamora Auñón, L. Rodríguez Suárez, S. Celaya Pérez, A. Zarazaga Manzón, R. Nagués Boqueras, J.A. Espinosa Rojas, P. Robledo Saenz, C. Pérez-Portabella Maristany y J. Pardo Masferrer
Grupo de Trabajo de Nutrición y Cáncer de la Sociedad Española de Nutrición Básica y Aplicada (SENBA)



Así pues, a pesar de la existencia de múltiples instrumentos que valoren la vertiente biológica y nutricional de la alimentación, no existe ningún instrumento que valore la alteración que la enfermedad oncológica avanzada produce en la vertiente psicológica y social de la misma. Tampoco, la preocupación que ocasionan estos aspectos en el paciente o en su familia. Posiblemente la ausencia de un instrumento específico venga dada por la dificultad de circunscribirse a unas preguntas concretas. La valoración precisa de una exploración en función de las manifestaciones del paciente y suele hacerse en el marco de la tarea asistencial a dichos enfermos; momento en el que puede emerger este tema. En muchas ocasiones las repercusiones que la enfermedad produce en la alimentación del paciente, surgen en el discurso que dicho paciente hace en un ambiente de confianza mientras se tratan otros temas. Por otra parte, la amplitud y variabilidad que la alimentación puede presentar, junto con la adaptabilidad a que suele estar sometida; dificulta la detección de problemas en la misma en el plano psicológico o social.

El sujeto sano puede no ser consciente de la atención que dedica a su alimentación, formado parte ésta de su rutina diaria. Por el contrario, para el sujeto

enfermo, la alimentación puede cobrar especial relevancia por la implicación que pueda tener en su recuperación, por las pérdidas que puede ocasionarle a nivel físico, emocional o social; o por las ganancias en atención o de cualquier otro tipo. Todas estas repercusiones que la enfermedad pueda tener en la alimentación, pueden pasar desapercibidas para los profesionales; los cuales serán observadores y/o participantes en la adaptación (más o menos adecuada) a los cambios que se han producido. Ya que si bien es cierto que el paciente se adapta a su nueva forma de alimentación, eso no significa necesariamente que no le suponga un coste, que en ocasiones puede ser muy elevado.

En alguno de los estudios encontrados, se menciona una propuesta para la valoración de los problemas relacionados con la alimentación en pacientes con cáncer avanzado, explorando los síntomas relacionados con la anorexia y la caquexia. En él se contempla la valoración del impacto emocional, los síntomas estresantes y las actitudes del paciente y de la familia para alcanzar los objetivos propuestos, sin que se especifique un instrumento concreto (Strasser, 2003).

Los estudios que han contemplado los aspectos psicológicos y sociales de la alimentación en los pacientes paliativos, lo han hecho desde la investigación cualitativa con entrevistas a los pacientes, a sus familiares, a los profesionales o a alguna combinación de los anteriores. Los datos indican que la incapacidad para comer, les produce disconfort social y emocional (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2006). En ellos no existe un guion común que pueda servir como base para la valoración de estos aspectos de forma rutinaria, además de proceder de un ámbito cultural diferente al nuestro. Nos encontramos ante la falta de un instrumento de medida o de protocolos específicos para llevar a cabo la valoración de los cambios en los hábitos alimenticios del paciente, que contemplen las preocupaciones y la afectación social que conllevan. Eludir esta valoración puede conducir, a la falta de identificación de algunos factores que pueden ser subsidiarios de intervención por parte de la enfermería (Hopkinson, Wright & Corner, 2006). Los trastornos en la alimentación del paciente paliativo deben contemplarse como evitables; ello permitirá mantener un estado físico y psicosocial óptimo el mayor tiempo posible (Strasser, 2003).

La valoración enfermera se basa pues, en primer lugar, en adquirir conciencia de las diferentes vertientes que la alimentación tiene, para poder proporcionar un cuidado de calidad. Y en segundo lugar, en una escucha activa. En la sensibilidad y en la

voluntad de reconocer los problemas que la enfermedad produce en la alimentación así como, las preocupaciones que dichos problemas producen en el paciente.

No obstante, a pesar de las dificultades de la creación de un instrumento específico es imprescindible poseer conocimientos sobre esta vertiente de la alimentación, para poder llevar a cabo una planificación de los cuidados basados en las necesidades reales de los pacientes. Además, será necesario investigar en la elaboración de unas líneas o áreas específicas que sirvan como guion para la valoración estandarizada. Ello nos permitirá ofrecer un verdadero cuidado holístico y de calidad por parte de las enfermeras.

3.3.2. Necesidades nutricionales de los pacientes paliativos oncológicos

Las necesidades nutricionales de los pacientes al final de la vida, servirán para cubrir las necesidades fisiológicas, pero también deben cubrir otras necesidades en el ámbito social, cultural y psicológico; tanto del paciente como de sus cuidadores (Eberhardie, 2002).

Aunque se considera que las necesidades nutricionales de los pacientes oncológicos (no paliativos) son similares a los de la población normal, estas presentan algunos matices. Se produce un aumento de los requerimientos de determinados nutrientes, debido a los tratamientos y al estrés que supone la enfermedad. Así nos encontramos que, según el grado de estrés metabólico, será necesario un incremento en el aporte proteico. Esto es debido a que la función proteica se utiliza como energía en una proporción elevada en el caso de los pacientes graves o críticos. Por otra parte, otra particularidad a tener en cuenta es la reducción en la absorción de calcio y el déficit de vitamina D, debido a algunos elementos de la dieta; así como a determinados fármacos como los glucocorticoides, los anticonvulsivos o algunos antibióticos (Miján de la Torre y Pérez García, 2006).

Algún estudio apunta a una disminución de las necesidades nutricionales totales en el caso de los pacientes paliativos (Rico Pazos, 2001), aunque las expectativas de vida del paciente y su estado funcional son condicionantes a tener en cuenta. De hecho, se apunta a que solo una minoría de los pacientes sienten hambre o sed en el último periodo de su vida, a pesar de haber disminuido su ingesta en un 75% de los requerimientos diarios que necesitaban (McCann, Hall & Groth-Juncker, 1994). Otros

estudios fisiológicos en animales, sobre la disminución de la ingesta tanto de alimentos como de líquidos, muestran un aumento en los niveles de endorfinas a nivel del sistema nervioso central (Printz, 1992). Las endorfinas son sustancias que presentan una acción psicoestimulante, opiácea y neuroléptica. Por ello tienen efecto analgésico, pero también afectan a otros aspectos emocionales como la ansiedad, el miedo, el placer o la tensión. Por su influencia en el dolor y en el placer, se les denomina vulgarmente “hormonas de la felicidad” (Arizaga Pino, 2013).

Esta disminución de la sensación de hambre y sed en los pacientes paliativos, junto con la sensación de bienestar que puede producirles la disminución de la ingesta; no son interpretados como positivos por parte de los cuidadores familiares. Estos cuidadores tan solo perciben que las cantidades de alimento que ingiere el paciente son insuficientes, desde su punto de vista; no encontrando justificación ni beneficio al hecho de comer tan poco. Este hecho puede ser motivo de tensión entre el paciente y sus cuidadores.

La filosofía imperante en cuidados paliativos es que el paciente disfrute con la comida, en detrimento de una nutrición óptima (Acreman, 2009; Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Es decir, que coma “lo que le guste, cuando le apetezca” (Astudillo y Mendinueta, 2003, pp. 12-13). En la última fase de la vida, cuando la muerte es inminente y el deterioro del paciente se produce día a día, las necesidades de alimentación e incluso de hidratación pueden llegar a ser muy pequeñas o nulas. Se considera que la deshidratación en la agonía no ocasiona molestias al paciente e incluso puede beneficiarle, al actuar como anestésico y disminuir el nivel de conciencia y la percepción de sufrimiento (Urdaneta Artola, 2002; Printz, 1992). En esta fase deben valorarse las ventajas que la hidratación puede aportar al enfermo. La comodidad en estos últimos días se puede conseguir tan solo manteniendo un adecuado grado de limpieza y humedad de la boca y ofreciendo sorbos de agua o hielo picado.

Además de todas estas consideraciones, antes de plantear los objetivos de la alimentación del paciente paliativo debemos tener en cuenta una serie de premisas:

- La cercanía de la muerte provoca desinterés por la comida y en menor grado por la ingesta de líquidos (Miano et al., 2002; Twycroos & Lack, 1986).
- La anorexia y la saciedad temprana dificultan la ingesta de grandes cantidades de alimento.
- El proceso de envejecimiento, presente en un importante número de pacientes paliativos oncológicos, produce en sí mismo cambios fisiológicos que

condicionan la alimentación y la nutrición; ocasionando déficits de nutrientes que han pasado desapercibidos previamente (Chandra, 2006; Ribera Casado, 2006). Estos déficits van a ser difíciles de corregir tras la detección de una enfermedad y con gran probabilidad se agravaran por la misma, no siendo el cáncer una enfermedad ajena a esta afirmación en caso de enfermos oncológicos ancianos. Otro estudio demostró que personas mayores aparentemente sanas, en caso de deshidratación, tenían una menor percepción de sed o boca seca en comparación con el grupo de sujetos jóvenes (Phillips et al., 1984).

- El patrón alimenticio suele estar muy arraigado y los cambios en los hábitos suelen ser difíciles de llevar a cabo. No resulta fácil aceptar una nueva forma de comer y cada persona suele creer que su forma de comer es la “normal” (Martín Salinas, 2008). La motivación inicial tras conocer el diagnóstico, para modificar la conducta con respecto a la alimentación, puede haber declinado en la última fase de la enfermedad. Ya no se tienen fuerzas para esforzarse por comer las cantidades necesarias o los alimentos que son más convenientes. Al mismo tiempo, la motivación para aumentar la ingesta en esta última fase, no puede mantenerse durante largos periodos de tiempo y en ocasiones choca con los síntomas que la dificultan (náuseas y vómitos).
- En los pacientes paliativos, sobre todo aquellos que presentan caquexia, la pérdida de peso no se debe simplemente a la ingesta y un aumento del aporte nutricional, no repercutirá directamente en un aumento en el peso (Bosaeus, 2008; Brown, 2002; Urdaneta Artola, 2002).
- Una terapia nutricional agresiva no mejora la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado, según las evidencias científicas (Moynihan, Kelly & Fisch, 2005; Choi & Billings, 2002; Bruera & McDonald, 1988). Además, puede ser un motivo de conflicto entre el paciente y el cuidador familiar, al no alcanzar un consenso en la toma de decisiones sobre ella. Y que a su vez puede repercutir en el nivel de sufrimiento y en la calidad de vida de ambos.

Teniendo en cuenta estas premisas, los objetivos nutricionales en los pacientes paliativos (Urdaneta Artola, 2002) son:

- Mantener el mejor estado nutricional posible
- Evitar el desarrollo o la instauración de desnutrición
- Aportar una ingesta proteica suficiente
- Asegurar una correcta hidratación

- Facilitar la deglución
- Evitar el estreñimiento
- Evitar las interacciones entre los fármacos y los alimentos
- Conseguir el máximo nivel de alimentación oral
- Maximizar el placer que se obtiene al comer

Estos objetivos tendrán que ajustarse a la realidad de cada caso, por lo que su grado de cumplimiento dependerá del estado del paciente.

3.3.3. Importancia de la alimentación dentro del plan de cuidados enfermeros

Generalmente, desde la perspectiva del cuidado profesional, la importancia que la alimentación tiene en el cuidado del paciente se centra únicamente en el aspecto nutricional. Para la enfermera, la alimentación del paciente solo es una prioridad, según el grado de desnutrición que el déficit de aporte de nutrientes ocasiona y su repercusión en la recuperación del paciente.

Basándose en las competencias de las enfermeras en el abordaje nutricional son (Urdaneta Artola, 2002):

- Recogida de los parámetros necesarios para la valoración del estado nutricional (Berry & Braunschweig, 1998).
- Estudio de los factores básicos necesarios para el cálculo de los requerimientos nutricionales (Goodinson, 1987).
- Cuidado y control de sondas y catéteres para alimentación, junto con los elementos necesarios para el funcionamiento de dichas sondas y catéteres.
- Elaboración y cumplimiento de protocolos de enfermería para pacientes con nutrición artificial (Goulet, 1998).
- Seguimiento de los pacientes con nutrición artificial y educación sobre aspectos relacionados con la misma.
- Elaboración de fichas de dietoterapia.
- Educación sobre nutrición y orientaciones dietéticas.

Todas estas competencias, hacen referencia a que la alimentación se contempla básicamente desde el punto de vista nutricional y en algunas ocasiones se le atribuye una escasa importancia dentro del marco de actuación. De esta forma, encontramos que para muchas enfermeras (sobre todo de unidades altamente tecnificadas), la necesidad

de alimentación se encuentra relegada a un segundo término por detrás de procedimientos técnicos o quirúrgicos (Persenius, Wilde-Larsson & Hall-Lord, 2009). En otras unidades con mayores implicaciones en la nutrición, también se apunta a una falta de sensibilidad y de formación sobre alimentación, por parte del personal sanitario (Álvarez Hernández, 2012).

Además, el control de la ingesta de los pacientes no suele encontrarse protocolizado ni en el marco hospitalario, ni en la atención domiciliaria. Son pocos los registros de enfermería que recogen datos sobre el apetito del paciente o sobre su ingesta. Ello conduce a un desconocimiento de la cantidad y de la calidad de la dieta de los pacientes. Tan solo se ha encontrado algún estudio en el que se valora la ingesta de los pacientes hospitalizados, en función del acompañamiento (Bejarano, Fuchs, Fernandez y Amancio, 2009).

La valoración y por lo tanto la intervención en el caso de los pacientes paliativos oncológicos, se centra fundamentalmente en la anorexia-caquexia cuando este síndrome está presente. Sin embargo, e incluso en los casos en los que se presenta, los aspectos relacionados con la alimentación o con la nutrición, son poco contemplados en la actuación de enfermería. Así, en la mayoría de los casos *carecemos de registros* sobre el nivel de apetito o intensidad de la anorexia. Tan solo se hace constar la presencia o ausencia de anorexia que refiere el paciente (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2006), que no es siempre acorde con la información proporcionada por su cuidador familiar y que en muchas ocasiones, es el que provee de dicha información al equipo sanitario. Por otra parte, la enfermera tampoco suele valorar de forma rutinaria, la pérdida de peso que se ha producido durante la enfermedad (Hopkinson, Wright & Corner, 2006), ni las repercusiones emocionales que dicha pérdida ha supuesto para el paciente o para su familiar; que objetivamente advierte como la pérdida de peso hace que se altere la apariencia del paciente o se deteriore su imagen. La ausencia de registros dará lugar a la ausencia también de intervenciones (dado que previamente no se ha realizado una valoración) por parte de las enfermeras. Ante esta realidad, será difícil que los cuidadores familiares reciban pautas sobre la alimentación del paciente paliativo, que puedan evitar o disminuir los conflictos cuyo origen sea la alimentación en la fase final de la enfermedad.

Para cualquiera que haya tenido contacto con un enfermo de cáncer en estado avanzado, que presente disminución importante en la ingesta y pérdida de peso, no resultan extraños algunos de los términos con los que sus familiares hacen referencia a

estas pérdidas. Muchos de ellos utilizan términos tales como “se está quedando en los huesos”, “parece un cadáver” o “es todo piel y huesos” para describir el deterioro producido por la pérdida de peso que conlleva la disminución mantenida en la ingesta.

La mayor parte de las *actuaciones de la enfermería en cuidados paliativos*, con respecto a la anorexia y a la pérdida de peso pueden justificarse de acuerdo con diferentes aspectos. Una de las razones para no valorar ni registrar la pérdida de peso, es que sea considerada un tema tabú por parte de las enfermeras. Esto podría explicarse debido a que las enfermeras no poseen ninguna solución que pueda ayudar al paciente a controlar este síntoma. Además, algunas de ellas temen agravar el sufrimiento emocional del paciente o del familiar si hablan de la pérdida de peso con el paciente (Hopkinson, Wright & Corner, 2006; Rico Pazos, 2001). En la misma línea algunos trabajos específicos en cuidados paliativos aconsejan no hacer hincapié en la pérdida de peso del paciente o en el deterioro de su aspecto físico (Urdaneta Artola, 2002).

Sin embargo, y en contraposición a estas consideraciones y consejos, otros estudios indican que algunos pacientes (con otros síntomas); encuentran soporte solo por el hecho de hablar sobre ellos, lo cual podría extrapolarse a la pérdida de peso o a los problemas con la alimentación (Krishnasamy, 1999; Corner, Plant & Warner, 1996).

Otra de las posibles razones que justifican las actuaciones de las enfermeras es que para algunas enfermeras de cuidados paliativos, el rechazo a ingerir alimentos o líquidos ha sido considerado como una forma de suicidio. En estos casos, se interpreta que el paciente desea acelerar su muerte. Desde este punto de vista, se considera que el paciente tiene una escasa calidad de vida y motivación para vivir; además de otros factores que pueden incidir en esta decisión, como la depresión. A pesar de esta percepción de las enfermeras sobre el cese de la ingesta en la última etapa de la vida, llama la atención que estas mismas enfermeras consideren de forma mayoritaria, que dichos pacientes con su actitud tuvieron una buena muerte (Ganzini et al., 2003). Además, de que las enfermeras expertas en cuidados paliativos consideran que la alimentación al final de la vida no siempre puede aportar beneficios para el paciente (Pasman et al., 2005).

En un estudio de Jansson y Norberg (1989), se justifica la necesidad de alimentar a toda costa al vincular la vida con la santidad de la misma. Este tipo de creencias, puede inducir a medidas de presión para aumentar la ingesta por parte de las enfermeras que cuidan de los pacientes al final de la vida, en un intento de que no se produzca un hecho evitable como es el suicidio. A su vez, este estudio pone de

manifiesto la importancia de la percepción personal en el desarrollo de las conductas posteriores y la necesidad de ser conscientes de nuestros propios juicios y prejuicios, sobre todo en el desarrollo del cuidado profesional. Ya que, este tipo de conducta profesional podría vulnerar el derecho de autonomía de los pacientes y ser éticamente reprochable.

Otro punto conflictivo con respecto a la alimentación, dentro del plan terapéutico, es la consideración de la misma como una necesidad básica o como un tratamiento en sí mismo. Este tipo de dilema sobre la alimentación, suele producirse en el marco de la toma de decisiones respecto a la instauración de nutrición artificial. Así, si la alimentación se considera como un elemento del tratamiento, se hará balance entre los beneficios que aporta y los riesgos que supone, aplicándose solo si los beneficios exceden a los perjuicios o efectos no deseables. Si por el contrario es considerada como una necesidad básica, debe ser cubierta a toda costa, aunque con ellos produzca incomodidades para el paciente (Valero Zanuy et al., 2006).

De todo lo anteriormente expuesto podríamos deducir que, para la enfermera la alimentación del paciente no suele ser una prioridad, salvo por la repercusión que pueda ocasionar en la recuperación del paciente. La vertiente cultural o social de la alimentación, así como otros usos que de la alimentación hacen los individuos no suelen contemplarse, ni por supuesto valorarse. Por ello, las repercusiones que el abandono de dichos usos puede tener para el sujeto o la preocupación que les ocasione no poder comer como antes, más allá de la función nutritiva de la alimentación; suelen ser poco explorados. Además, la falta de conocimientos por parte de las enfermeras para ofrecer soluciones a los problemas de anorexia y pérdida de peso del paciente, contribuyen a relegar estos problemas.

Esta escasa atención por parte de los profesionales hacia estos aspectos de la alimentación, chocan frente a la importancia que suele prestarles, tanto el paciente como su cuidador familiar. Para el cuidador familiar, la comida puede ser el centro sobre el que se articulan todos los cuidados del paciente. La preocupación que la anorexia del paciente supone para el cuidador familiar es mayor, que la que supone para el propio paciente; mientras que es subestimada por parte de los profesionales sanitarios que les atienden, en comparación con otros problemas (Tanghe, Evers & Paridaens, 1998). De hecho, tanto los pacientes como sus familiares se quejan de falta de atención a los problemas nutricionales y alimenticios, por parte de los profesionales que los atienden (Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004). Además, demandan educación

continua y actualizada sobre alimentación, así como apoyo a la familia desde el equipo asistencial de cuidados paliativos (Gómez Candela et al., 2008; Van der Riet, Brooks & Ashby, 2006). Todo esto indica que la anorexia, la pérdida de peso y los problemas relacionados con la alimentación, supone para ellos un problema importante, dado el grado de ansiedad y preocupación que les produce.

Las conclusiones que se derivan de todo lo anteriormente expuesto son, que las necesidades nutricionales de los pacientes en fase paliativa pueden cubrirse con ingestas mínimas de alimentos y de fluidos; incluso en los últimos días reducirse a la hidratación tan solo de la boca. La alimentación cumple otras funciones además de la nutrición, ocasionando la alteración de la ingesta otras necesidades al margen de las necesidades nutricionales. Las enfermeras deben valorar e intervenir en estas necesidades. La intervención debe incluir la educación al paciente y a los cuidadores familiares sobre las necesidades nutricionales y alimenticias en esta fase, para así evitar conflictos ocasionados por la disminución en la ingesta del paciente.

3.3.4. Cuidado nutricional y alimenticio

El cuidado o soporte nutricional es un complemento al tratamiento antineoplásico y los trastornos relacionados con la alimentación deben incluirse en el plan terapéutico por parte del equipo asistencial. Debe basarse en la valoración individual de cada caso, teniendo en cuenta sus características clínicas y personales, intentando establecerse en los estadios más precoces de la enfermedad. En el caso de los pacientes en fase paliativa, el soporte nutricional tendrá como objetivo mejorar la calidad de vida. Para ello, es necesario valorar estrictamente los posibles riesgos y beneficios; teniendo en cuenta una serie de premisas (Gómez Candela et al., 2006):

- Priorizar la opinión del paciente respecto a sus deseos de mejora en relación a la ingesta y a su estado nutricional.
- Establecer junto con el paciente los objetivos dietéticos e incluirlos en el plan de cuidados del paciente.
- Controlar los síntomas que puedan afectar al estado nutricional.
- Identificar a los pacientes con pronóstico de vida inferior a cuatro semanas, para establecer objetivos acordes con su situación y en los que se ofrecerá el máximo confort posible sin pretender modificar su estado nutricional.
- Abordaje multidisciplinar para prestar apoyo al paciente y a la familia.

Tal y como se expuso en la valoración nutricional, la SENBA (Grupo de Trabajo de Nutrición y Cáncer de la Sociedad Española de Nutrición Básica y Aplicada) elaboró un algoritmo (Figura 3.4.) que puede ayudar en la toma de decisiones terapéuticas en relación a la nutrición y a la alimentación de éstos pacientes dentro de todos los recursos existentes.

En los *pacientes paliativos oncológicos con síndrome de anorexia-caquexia*, que constituyen un importante número de pacientes tal y como se indicaba; el soporte nutricional y la terapia nutricional agresiva no parecen demostrar resultados claramente positivos. Los estudios no muestran evidencia científica sobre sus beneficios, aunque no existen estudios bien diseñados al respecto y se muestra una gran variabilidad en los resultados (Planas, Puiggrós y Redecillas, 2006; Choi & Billings, 2002; Urdaneta Artola, 2002; Sastre, 1999; Bruera & Fainsinger, 1998). En otras enfermedades como el SIDA, parece claro que el soporte nutricional agresivo no revierte la caquexia (Olalla, Angulo, Miguel, Delgado y Plaza, 2001).

La evidencia apunta a que el aumento en la ingesta o del número de calorías, no aumenta la supervivencia; ni mantiene o aumenta el peso en los pacientes con cáncer avanzado, así como tampoco mejora el estado nutricional (Bosaeus, 2008; Brown, 2002). Sin embargo, puede producir otros beneficios para el paciente, que repercutan en su calidad de vida.

Entre los numerosos recursos de los que dispone el equipo terapéutico, existen diferentes niveles de intervención, desde los más fisiológicos o naturales a otros más invasivos o agresivos y que requieren mayor grado de tecnificación. Todos ellos pueden ayudar al paciente paliativo a mejorar su calidad de vida mediante la alimentación, aunque alguno de estos recursos solo puedan hacerlo en pacientes paliativos en situaciones concretas.

3.3.4.1. Consejo nutricional

En el primer escalón del soporte nutricional el objetivo de las actuaciones, será maximizar la ingesta oral; flexibilizando el tipo, cantidad y tiempos de las comidas.

El consejo nutricional se basará en una serie de recomendaciones para el paciente. Dentro de estas recomendaciones se encuentran (Holmes, 2011; Moreno, 2004):

- Aumentar el número de comidas con una menor cantidad. Intentar realizar tres comidas ligeras, alternadas con otros tres pequeños tentempiés de mayor densidad energética.
- Ingerir los alimentos con mayor densidad energética en los periodos del día en que el paciente presente mayor apetito.
- Tener disponibles tentempiés listos para tomar.
- Favorecer o estimular el consumo de alimentos ricos en calorías o proteínas y con poco volumen, con el objetivo de que cada bocado cuente.
- Priorizar el consumo en base a las preferencias y respetar las aversiones del paciente.
- Variar los alimentos y las texturas. Condimentar para dar sabor.
- Facilitar la ingesta con alimentos que requieran escaso esfuerzo mecánico (triturados o blandos).
- Evitar los alimentos con olores o sabores fuertes, que puedan provocar náuseas o rechazo.
- Evitar llenar mucho el plato o presentar varios platos a la vez.
- Mantener un horario regular de las comidas que asegure no saltarse ninguna de ellas.
- Evitar la ingesta de líquidos durante las comidas, puesto que aumenta la sensación de saciedad.
- Reposar después de comer, pero sin estar tumbado.
- Usar ropa holgada que no oprima la cintura ni el abdomen.
- Favorecer que el paciente coma acompañado en un medio placentero y tranquilo.

3.3.4.2. Alimentación básica adaptada

La alimentación básica adaptada es aquella que modifica la alimentación, para hacerla idónea en determinadas situaciones clínicas; manteniendo la nutrición, el placer de comer y facilitando su preparación. Intenta aproximarse a la alimentación tradicional, puesto que en ella el sujeto obtiene mayor satisfacción dadas sus mejores cualidades organolépticas (Gómez Candela, Sastre Gallego, De Cos Blanco y Soria Valle, 2006). Las dietas clásicas trituradas resultan poco atractivas en su apariencia, sabor o textura, resultando repetitivas. Además, ciertos alimentos no se Trituran bien, precisando la

dilución en caldos con resultado de volúmenes elevados de comida y con un resultado insuficiente de algunos nutrientes. Actualmente existen dietas trituradas de alto valor nutricional en forma de purés instantáneos o liofilizados, listos para consumir. Estos preparados se reconstruyen en caldo, agua, leche o aceite; tienen una elevada densidad nutricional en volúmenes bajos y adaptados a los diferentes gustos y necesidades. Los modificadores de la textura están indicados básicamente en los casos de disfagia, permitiendo elegir la consistencia adecuada sin alterar el sabor.

3.3.4.3. Suplementos nutricionales

Los suplementos nutricionales permiten enriquecer la alimentación natural en determinadas situaciones, mejorando el estado nutricional, clínico y funcional. Son preparados con diferentes sabores y presentaciones (batidos, gelatinas, purés, etc.). Las fórmulas hipercalóricas, hiperproteicas o normocalóricas pueden constituir la única fuente de alimento de un paciente, complementar la alimentación tradicional o aportar un nutriente específico. Los suplementos nutricionales por vía oral o enteral parecen mejorar la ingesta energética total, aunque sus efectos no se mantienen a largo plazo. Algunos resultados parecen indicar una mejora en la respuesta inmunológica. Sus efectos sobre el peso, la composición corporal, el estado funcional y la evolución clínica son variables y precisan estudios más amplios (Planas, Puiggrós y Redecillas, 2006).

3.3.4.4. Nutrición artificial

La nutrición artificial es aquella en la que los nutrientes son aportados al organismo por otras vías distintas a la oral, sin ser necesarios todos los procesos fisiológicos a los que se someten los alimentos para extraer sus nutrientes.

La nutrición artificial puede ser de diferentes tipos:

1.- La nutrición enteral permite el aporte nutricional mediante preparados específicos directamente al estómago, duodeno o yeyuno; a través de una sonda. Está indicada en los pacientes en los que la vía oral no es posible y con expectativas positivas frente a la enfermedad. Si los pacientes ingieren menos del 50% de sus requerimientos durante más de cinco días consecutivos o presentan riesgo de desnutrición deberá valorarse la instauración de la nutrición artificial a través de sonda. Existen diferentes tipos de sonda, la nasogástrica o la naso-yeyunal, se implantan desde

la nariz al estómago o al duodeno del paciente; estando indicadas para la nutrición en periodos cortos de tiempo (6 semanas). Estas sondas resultan molestas física y psicológicamente para el paciente, siendo su principal complicación el reflujo; aunque su colocación y mantenimiento son relativamente fáciles. La gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) o la yeyunostomía requieren abordaje laparoscópico o quirúrgico, siendo su principal indicación la nutrición enteral prolongada. Presentan complicaciones similares en cuanto al reflujo, añadiéndose las complicaciones infecciosas o las relacionadas con la técnica de colocación. En ambos casos pueden producirse complicaciones como la obstrucción de la sonda, erosiones o perforaciones, problemas gastrointestinales o metabólicos. La nutrición enteral requiere una monitorización del paciente mediante controles periódicos de la sonda, de las posibles complicaciones, de la tolerancia, del peso y de la diuresis (Entrala Bueno, Morejón Bootello y Sastre Gallego, 2006).

2.- La nutrición parenteral aporta los nutrientes al organismo por una vía extra digestiva, directamente al torrente circulatorio sin proceso digestivo ni filtrado hepático. En ella no existen mecanismos de regulación de la ingesta o de la absorción de nutrientes. Este tipo de nutrición presenta numerosas complicaciones además de una elevada carga asistencial y coste económico. La incidencia de efectos adversos puede alcanzar el 60,9% en el caso de la nutrición parenteral periférica y el 35,1% en el caso de la nutrición parenteral central (Wanden-Berghe et al., 2012). La principal complicación de ésta última es la infección, que puede llegar diseminarse y provocar sepsis en el 3,29% de los casos (Wanden-Berghe et al., 2012). La infección del catéter puede llegar a presentarse hasta en 1,4 ocasiones en cada paciente (Alonso Babarro, Varela Cerdeira, Cos Blanco, Moya y Gómez Candela, 2004); aunque se relaciona con la duración de la nutrición parenteral (Aguilella Vizcaino et al., 2012). Está indicada en aquellos pacientes en los que el tracto gastrointestinal no es utilizable o debe permanecer en reposo; aunque los beneficios de su utilización en los pacientes con cáncer se circunscriben a situaciones concretas. Se evidencian sus beneficios en algunos pacientes quirúrgicos, en los sometidos a trasplante de médula ósea y en los pacientes pediátricos (Celaya Pérez, 2006).

Su indicación en los pacientes paliativos oncológicos no parece cumplir ninguno de los objetivos deseables, por lo que su uso rutinario no procede. No demuestra mejoría del estado nutricional, ni de la calidad de vida, ni del tiempo de supervivencia; no habiendo demostrado ventajas frente a la no instauración de tratamiento nutricional

(Lundholm, Daneryd, Bosaeus, Köner & Lindholm, 2004; Sanz Ortiz y Ordóñez González, 2000; Torelli, Campos y Meguid, 1999; Fainsigner & Gramlich, 1997; Harrison & Brennan, 1995). En los pacientes con cáncer avanzado solo se recomienda en pacientes hipofágicos o subocluidos con un buen estado funcional, sin afectación de órganos importantes (cerebro, pulmón o hígado), con una condición sociofamiliar adecuada y cuando además la muerte por desnutrición se produciría previamente a la muerte por la evolución de la enfermedad (García Luna et al., 2012). Dy (2006) tras una revisión sobre la nutrición enteral y parenteral en pacientes con cáncer avanzado, sugiere que este tipo de nutrición está sobre utilizada y que su uso podría mejorarse. Esta última afirmación es compartida con otros autores (Alonso Babarro, Varela Cerdeira, Cos Blanco, Moya y Gómez Candela, 2004).

3.3.4.5. Abordaje farmacológico

El abordaje farmacológico de los síntomas que puedan afectar al estado nutricional, guardan relación con la anorexia y con aquellos que fueron descritos al exponer el síndrome de anorexia-caquexia. Es por ello, que se remita a este síndrome para explicar las medidas farmacológicas que pueden ser aplicadas en los pacientes paliativos.

En los pacientes paliativos oncológicos, la anorexia y la caquexia tiene cuatro posibles vías de actuación a nivel farmacológico (Cardona, 2006; De las Peñas y Sorribes, 2006; Berrocal Jaime, Caballero Díaz y Camps Herrero, 2004):

1.- Los fármacos estimulantes del apetito u orexígenos, estimulan el apetito por diversos mecanismos y conducen a diferentes grados de aumento de peso. Algunos de ellos como los corticoides producen además sensación de bienestar, mejorando al mismo tiempo la anorexia y la astenia al mejorar la capacidad funcional; siendo su mayor inconveniente que su efecto dura pocas semanas y que sus efectos secundarios limitan su uso en tratamientos prolongados. Los cannabinoides han demostrado sus efectos en la estimulación del apetito y en el aumento de peso sobre todo en individuos sanos, mientras que en los enfermos la ganancia de peso no se ha evidenciado y los efectos secundarios a nivel central limitan su uso en pacientes con edad avanzada o deterioro cognitivo; por lo que se sigue investigando su aplicación en el tratamiento de la caquexia. Los progestágenos (sobre todo el acetato de megestrol), han sido los fármacos más estudiados en el tratamiento de la caquexia tumoral en pacientes con

cáncer avanzado. Parece claro su efecto sobre el aumento del apetito, produciendo además un impacto positivo en la calidad de vida, gracias a su acción a nivel central y a nivel del sistema de las citoquinas; aunque su efecto sobre la ganancia de peso es controvertido. La ciproheptadina es un antihistamínico que parece tener cierta repercusión en la estimulación del apetito y la ingesta, aunque no sobre la ganancia de peso; siendo su mayor inconveniente sus efectos a nivel central que producen alteraciones en la conciencia. Sus efectos no justifican por el momento su elección como fármaco para el tratamiento de la caquexia.

2.- Los fármacos procinéticos se utilizan habitualmente para el tratamiento de las náuseas y los vómitos, habiendo demostrado su eficacia en el control de la náusea crónica y de la saciedad precoz. Su efecto sobre la estimulación del apetito y la ingesta, tras su uso prolongado, no está confirmado. La limitación de su uso viene dada por sus efectos extra piramidales, sobre todo si se asocian a otros fármacos como los neurolépticos, los antidepresivos tricíclicos o a otros antieméticos.

3.- Los fármacos anabolizantes presentan beneficios en la caquexia tumoral dada su acción como promotores del anabolismo proteico y el consiguiente impacto sobre la masa corporal y sobre el peso; siempre que se asocien a ejercicio muscular. Su uso solo se justifica como tratamiento complementario, haciendo difícil su utilización en pacientes ancianos o con escasa energía. Por otra parte, el uso de alguno de ellos como la hormona del crecimiento, es controvertido por sus posibles efectos sobre el crecimiento tumoral.

4.- Dentro del grupo de los fármacos inhibidores del catabolismo se incluyen una variedad de medicamentos cuyos efectos sobre los parámetros nutricionales, es controvertida y motivo de estudio en ensayos clínicos para demostrar su eficacia en el tratamiento de la caquexia. La talidomida actúa inhibiendo el sistema de las citoquinas y parece mejorar las náuseas, el apetito y la sensación de bienestar. Los antiinflamatorios no esteroideos pueden reducir el metabolismo basal, estabilizando el peso del paciente y mejorando su estado general. Los ácidos poliinsaturados, entre los que se encuentra el ácido eicosapentaenoico (EPA), inhibe el catabolismo proteico y la lipólisis, con el consiguiente efecto beneficiosos sobre la ganancia de peso. Los suplementos nutricionales enriquecidos con EPA parecen obtener resultados prometedores en algunos estudios, al corregir las alteraciones metabólicas, aunque los efectos sobre la supervivencia y la calidad de vida no fueron consistentes (Planas, Puiggrós y Redecillas, 2006).

Parece existir un consenso sobre la idoneidad de utilizar como estimulantes del apetito los corticoides y los progestágenos en el tratamiento farmacológico de la anorexia-caquexia, relegando a los ensayos clínicos otros fármacos con posibles efectos beneficiosos (Cardona, 2006; Desport et al., 2003; Desport et al., 2000).

3.3.4.6. Programas de intervención multidisciplinar

Tal como se indicaba en las premisas a tener en cuenta al plantear el soporte nutricional del paciente paliativo oncológico, es necesaria la intervención multidisciplinar. Esta no solo es necesaria para prestar apoyo al paciente y a la familia, sino también para abordar los problemas nutricionales y alimenticios que están presentes.

Continuando con el enfoque desde la anorexia-caquexia-fatiga por su naturaleza multifactorial y que permite contemplar múltiples problemas que afectan a la alimentación del paciente paliativo oncológico, en algunas unidades su tratamiento se ha orientado hacia programas de intervención que tengan en cuenta esta naturaleza. Los tratamientos que se centraban únicamente en el aumento de la ingesta proteico-calórica (según la tolerancia del paciente) y en las actividades dirigidas a conservar la energía han sido superados (Radbruch, Elsner, Trottenberg, Strasser & Fearon, 2012).

Recientemente y gracias a este mayor conocimiento de los factores que intervienen en la caquexia, se han desarrollado programas de intervención multidisciplinar en los ámbitos de atención oncológica y paliativa, combinando los tratamientos. Alguno de estos programas, como el “Cancer Nutrition and Rehabilitation Programme” de la McGill University en Canada o el “Cancer Appetite and Rehabilitation Clinic” en Pennsylvania, ofrecen atención multidisciplinar especializada en la atención hospitalaria. El objetivo de su tratamiento es abordar la pérdida muscular, la respuesta inflamatoria y los elementos nutricionales, dirigiendo sus actividades a disminuir la pérdida de peso, restituir y aumentar la habilidad funcional, dar soporte y consejo nutricional y manejar la fatiga (Granda-Cameron et al., 2010). Estos programas han demostrado una mejora en los síntomas y en el estado nutricional y funcional de los pacientes (Chasen & Bharbava, 2010; Chasen & Dippennar, 2008), aunque su actuación se centraba en el ámbito hospitalario y no tenía continuidad en el domicilio. En Australia, el programa “Adelaide Hills Community Health Service” ha sido diseñado para la atención paliativa domiciliaria (Glare, Jongs & Zafiropoulos, 2011). Como en

los programas hospitalarios, la intervención intenta reducir la respuesta inflamatoria, proporcionar una nutrición con alto contenido proteico, para favorecer el desarrollo muscular y un programa de ejercicios físicos individualizado, para que el paciente pueda preservar y desarrollar la masa muscular (Watkins, Webster, Tulloch, Bennet & McCarthy, 2012). En este programa se recomienda la ingesta de 1,4 a 2 gr. /día de ácido eicosapentaenoico (EPA) para reducir la respuesta inflamatoria, mediante suplementos o consumo de pescados azules ricos en ácidos grasos omega 3. También se recomienda una ingesta de 2,2 a 2 gr. de proteínas/día/kg. peso del paciente, además de contemplar otras necesidades nutricionales según su estilo de vida. El programa incluye ejercicios de resistencia con pequeños pesos y movimientos repetidos, en diferentes situaciones cotidianas; ajustándose el programa a la situación particular de cada paciente y contemplando periodos de descanso. Por otra parte, el ejercicio suave ha demostrado efectos beneficiosos al aumentar la sensación de bienestar, prevenir el empeoramiento de la fatiga, además de reducir la ansiedad en los pacientes con cáncer avanzado (Headley, Ownby & John, 2004; Porock, Kristjanson, Tinnelly, Duke & Blight, 2000). El aumento en la capacidad funcional y el diseño de autogestión del programa, proporciona al paciente una sensación de control y disminuye su sensación de carga hacia sus familiares; puesto que les permite aumentar su capacidad para hacer frente a las demandas de su situación. El programa no es adecuado para pacientes con enfermedad neurodegenerativa o neuromotora.

Tras haber contemplado la perspectiva biológica que incide en la alimentación, en el siguiente capítulo se analizan los aspectos psicosociales de la alimentación. Estos aspectos dan lugar a otras de las necesidades de las personas, que necesitan ser contempladas cuando se habla de cuidados.

4. CAPÍTULO CUATRO: Aspectos psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos

- 4.1. La alimentación desde la perspectiva psicológica.
 - 4.1.1. La conducta alimentaria.
 - 4.1.1.1. Teorías de la conducta alimentaria.
 - 4.1.1.2. Preferencias y aversiones en la conducta alimentaria.
 - 4.1.2. Alimentación y personalidad.
 - 4.1.3. Alimentación y emoción.
- 4.2. La alimentación desde la perspectiva social.
 - 4.2.1. Aspecto social de la alimentación.
 - 4.2.1.1. Variables sociales y culturales mediadoras en la elección de alimentos.
 - 4.2.1.2. La alimentación actual.
 - 4.2.2. Significado o representación social de la alimentación.
 - 4.2.3. Alimentación, género y familia.
 - 4.2.3.1. Alimentación y género.
 - 4.2.3.2. Alimentación y familia.
- 4.3. Problemas del paciente paliativo oncológico relacionados con la alimentación: Percepción y estrategias de adaptación.
 - 4.3.1. Consecuencias psicosociales.
 - 4.3.1.1. Consecuencias relacionadas con la Anorexia.
 - 4.3.1.2. Consecuencias relacionadas con la Pérdida de peso y la Imagen corporal.
 - 4.3.1.3. Influencia del acompañamiento en la alimentación
 - 4.3.2. Estrategias de adaptación a los problemas relacionados con la alimentación.
 - 4.3.2.1. Estrategias del paciente para aumentar la ingesta.
 - 4.3.2.2. Estrategias del cuidador familiar para aumentar la ingesta del paciente.
- 4.4. Alimentación y conflicto.
 - 4.4.1. Facilitando la normalidad.
 - 4.4.2. Gestión del conflicto.

La alimentación del ser humano es tanto un acto biológico como psicológico y social, otorgándole con ello una naturaleza compleja. Al igual que ocurría con la perspectiva biológica, algunas disciplinas contemplan la vertiente psicológica y social de la alimentación. La Psicología, la Sociología, la Antropología, la Economía o la Legislación alimentaria, son algunas de estas disciplinas. Sin embargo, el carácter bio-psico-social complejo, precisa de un enfoque globalizador para poder abordarlo correctamente y comprender los factores que llevan a cada individuo a una conducta alimentaria determinada. Y que nace de la parte biológica individuo, para modularse con la parte psicológica y social.

Tras la exposición en el capítulo anterior de la perspectiva biológica de la alimentación, el presente se ocupa de la vertiente psicológica y social de la misma. Para ello, centra ahora la atención en el ente espiritual o social, con capacidad de pensamiento y razón apto para doblegar las leyes naturales. Recordemos (tal como se indicaba con anterioridad) que la alimentación es un proceso consciente y voluntario, que además es educable. Ambas partes deben contemplarse por igual si se pretende tratar el tema con un enfoque holístico (como se pretende desde la enfermería), evitando una dualidad excluyente entre lo innato o biológico y lo adquirido o cultural. La alimentación y la nutrición tienen, además un pasado y un presente, en el que la evolución biológica, psicológica y social ha marcado la forma en que vivimos ese presente.

En primer lugar, se muestran los factores que influyen en la conducta alimentaria, contemplando algunas de las teorías que intentan explicar el comportamiento de los sujetos con relación a la alimentación, desde la perspectiva psicológica. En ella, las experiencias de los sujetos tienen un papel en muchos casos determinante; mientras que en otros, aspectos como las emociones condicionan dicha conducta. Posteriormente, la alimentación se contempla desde la perspectiva social, en donde la cultura condiciona muchos de los aspectos relacionados con la alimentación. El sujeto aprende de su grupo social, tanto los alimentos a consumir como la forma de hacerlo. Además, en este aprendizaje social sobre la alimentación se asienta la base del significado que el individuo le otorgará a la misma.

En el siguiente apartado, se abordan los problemas psicológicos y sociales del paciente paliativo oncológico relacionados con la alimentación. En él se exponen las consecuencias, percibidas tanto por el paciente como por su cuidador familiar, de algunos de los problemas que se presentan en la fase paliativa de la enfermedad. Estas

constituyen una parte fundamental del cuidado de estos pacientes, dada la repercusión que puede conllevar en el nivel de sufrimiento y en la calidad de vida. La anorexia y la secundaria pérdida de peso, alteran la imagen corporal del paciente; pudiendo incidir negativamente en su esfera psicológica y social y aumentar el sufrimiento por ello. También se presenta la importancia del acompañamiento en la alimentación, así como algunas de las estrategias que son utilizadas para aumentar la ingesta del paciente; en el intento de combatir la anorexia y frenar la pérdida de peso. Finalmente, se examinan las características y la importancia del conflicto debido a la alimentación entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar; así como su abordaje desde la perspectiva enfermera.

4.1. La alimentación desde la perspectiva psicológica

El acto de comer no se inicia únicamente con la percepción de la sensación de hambre. Otros factores influyen para que el individuo inicie la ingesta. Estos factores actuarán como determinantes para que el organismo que presenta dicha sensación, interactúe con el medio en el que se encuentra y defina la conducta para la selección y preferencia de los alimentos que, tras ser ingeridos saciaran la sensación de hambre. Desde la psicología, diversas teorías intentan abordar los diferentes factores que actúan para influir y consolidar una conducta determinada en los sujetos.

El individuo piensa, desea o sueña con la comida, generando a veces ansiedad, depresión u otra serie de emociones. Al tiempo que las emociones pueden influir en la selección de alimentos y en la conducta de las personas con relación a los mismos. Por otro lado, la personalidad puede jugar también un papel importante en las conductas relacionadas con la comida. Variables como la emoción y la personalidad, así como el aprendizaje son cruciales a la hora de abordar el tema de la conducta alimentaria.

4.1.1. La conducta alimentaria

El primer contacto de un organismo con el alimento es un factor de gran importancia para establecer el control sobre su conducta alimentaria, siendo necesaria la experiencia repetida de una conducta determinada con un alimento para que el organismo aprenda a reconocer las características nutricionales de dicho alimento. De este aprendizaje nace el apetito como elemento psicológico de la alimentación (Turró, 1912). Entendido así, el apetito no nace, sino que se hace a través de las experiencias vividas y no es un hambre distinta a la celular; sino que es un hambre representativa de las cosas alimenticias. Con ello, el hambre junto con el apetito, determinan la alimentación del individuo; al considerar el apetito como un conocimiento aprendido. El cual, determina la experiencia de dicho individuo en la selección y preferencias alimentarias del mismo. Teniendo en cuenta esta perspectiva, la alimentación se transforma en un conocimiento adquirido por el aprendizaje; de forma que el apetito tiene además de la vertiente biológica ya expuesta con anterioridad, una vertiente psicológica.

La elección de un alimento determinado y en una hora concreta forma parte de la conducta alimentaria. Ésta es entendida como el comportamiento relacionado con los hábitos de alimentación, la selección de los alimentos que se ingieren, la preparación

culinaria de los mismos y las cantidades de ellos que se ingieren (Osorio, Weisstaub & Castillo, 2002). El desarrollo de la conducta alimentaria, no puede ser entendido aisladamente, sino que deben considerarse tanto de manera biológica como psicológica y social.

4.1.1.1. Teorías de la conducta alimentaria

Las aproximaciones teóricas de la psicología al análisis experimental de la conducta alimentaria identifican diferentes factores ambientales, de aprendizaje, conductuales o motivacionales; como elementos básicos para que un organismo interactúe con el ambiente y dirija su conducta de selección y preferencia alimenticia. Desde diferentes teorías se explica la consolidación de la conducta alimentaria, apuntando para ello, razones diferentes. Algunas de estas teorías guardan relación entre ellas o comparten argumentos en sus concepciones.

De entre todas estas teorías y debido a su relevancia podrían destacarse:

A) La conducta como mecanismo regulador de la homeostasis.

El estudio de la conducta alimentaria en animales permitió proponer la existencia de un mecanismo conductual con función autoreguladora, dirigida a mantener la homeostasis del organismo. Ello fue posible gracias a los estudios de Richter (1940 y 1941) en los que provocó estados metabólicos alterados a ratas, ofreciéndoles después alimentos con contenido nutricional con elementos para contrarrestar la deficiencia metabólica y alimentos sin dichos elementos. Los animales seleccionaban el alimento que modificaba el estado metabólico alterado. La profundización en los resultados de estos estudios, a partir de las funciones autoreguladoras del organismo, le condujo a destacar el papel preponderante de la conducta como único medio por el cual un organismo mantiene su equilibrio interno. Así pues, la conducta alimentaria se consolida con el objeto de conseguir la homeostasis.

B) El condicionamiento pavloviano.

Pavlov (1975) estableció la clásica relación entre estímulo y respuesta, denominado “reflejo condicionado” y descubrió el condicionamiento clásico. La formación de dicho reflejo está basado en la coincidencia en el tiempo de una o varias ocasiones subsecuentes de una excitación indiferente con un excitante condicionado. Pavlov cuestionó el fenómeno alimentario desde la perspectiva del reflejo condicionado y no lo planteó para explicar los factores que influyen en la conducta alimentaria, tan

solo para mostrar la formación del reflejo condicionado. No obstante, su trabajo sirvió de base para el estudio de las preferencias alimentarias a otros investigadores como Lyn (1994), Fudim (1978) o Lavin (1976). También dio pie en psicología, al desarrollo de técnicas para terapias conductuales como el precondicionamiento sensorial, el condicionamiento basado en el contenido calórico o el condicionamiento aversivo a sabores. Al mismo tiempo, influyó profundamente en Watson (1913), autor del “manifiesto conductista”.

C) El hábito alimentario.

Watson (1924) consolidó la definición de “hábito alimentario” a partir de observaciones en simios y niños. Determinó que durante el primer año de vida de los mismos, la organización de la conducta se basa en el desarrollo de patrones alimentarios y emociones. Cuando un recién nacido tiene hambre, aprende que con la manifestación de movimiento y de llanto obtiene alimento. El desarrollo de un hábito se instaura a partir de la relación de un estímulo “A” (en este caso la percepción de hambre), que produce un estímulo “B” (los movimientos y el llanto, es decir la conducta para obtener el alimento) y que incide en que finalice el estímulo “A”. La formación del hábito está relacionada con múltiples elementos, entre los que tienen especial relevancia la historia alimentaria del sujeto y las características del medioambiente que actúan como estímulos. En la formación de hábitos alimentarios parecen determinantes los procesos de condicionamiento por la asociación entre estímulo alimenticio y contexto de consumo; y el aprendizaje observacional y social. Este aprendizaje social explica la preferencia que sentimos por productos amargos o irritantes que inicialmente y de forma innata producen rechazo, como son el café, el alcohol, el picante o el tabaco.

En este caso, la conducta alimentaria se consolida a través del refuerzo que supone una actividad del sujeto con la recompensa que obtiene por ella.

D) La teoría de la externalización de la pulsión (drive).

Anderson (1941) introdujo factores contextuales en el control de la conducta alimentaria. En sus estudios con animales utilizó la privación alimentaria como medio para producir un drive. Una vez que el sujeto aprende el procedimiento, si se expone a condiciones similares de prueba a pesar de estar saciado, la ejecución de la prueba será la misma; debido a que el control de su conducta ha sido transferido al contexto. El drive ha sido externalizado manteniéndose en el ambiente y explicaría el control que el ambiente ejerce sobre el patrón alimentario de los sujetos. Determinados contextos son asociados a determinadas conductas.

E) Los factores temporales de la conducta alimentaria.

Diversos investigadores propusieron los factores temporales como una interpretación del fenómeno alimentario. Birch, Burnstein y Clark (1958) observaron conductas anticipatorias en animales sometidos a restricción alimentaria parcial, conforme se acercaba la hora a la que eran alimentadas regularmente. También, Silva y Timberlake (1998) sugieren que la conducta alimentaria en animales posee una organización secuencial y temporal relacionada con la presencia periódica de alimento. Bolles (1990) afirmaba que la alimentación era un proceso con características temporales bien definidas y que cada especie presentaba diferentes tipos de patrones alimentarios que obedecen a ciclos propios. Estos patrones están influenciados por las preferencias alimentarias, que a su vez están determinadas por el conocimiento y la experiencia previa con un determinado alimento y en un contexto temporal. Para Bolles la principal motivación para que los seres humanos se alimenten es el reloj. Argumenta que independientemente de los niveles de glucosa, movimientos intestinales o calorías necesarias; la conducta inmediatamente anterior al acto de comer es preguntar ¿Qué hora es?. Bolles concluyó que la organización de la alimentación está caracterizada por tres factores: el papel del tiempo en cualquier actividad relacionada con alimentarse, el coste para la obtención de los alimentos y las características hedónicas de los mismos. Este último factor es el que presenta mayores dificultades para su evaluación experimental, ya que la noción de placer es abstracta y difícil de abordar mediante estrategias científicas (López-Espinosa, 2007).

F) La teoría de los determinantes de la conducta.

En esta teoría se integran factores ambientales y elementos de la historia personal de los organismos, abarcando una visión multicausal al atender a los diferentes factores (procedentes de otras teorías) que intervienen y orientan a una determinada conducta.

Young (1961) criticó la teoría de la homeostasis basándose en que una gran variedad de conductas no podían ser explicadas por tal teoría, como podían ser el juego, la curiosidad, la exploración o la manipulación. Desde este punto y a pesar de no abandonar la explicación de la conducta propuesta por Richter, apostó por una perspectiva motivacional. Para ello, se centró en la búsqueda de factores que actuarán como determinantes de la conducta alimentaria, catalogándolos en tres grupos. En el primero de ellos integró las características propias del organismo, como puedan ser privación, saciedad o enfermedad. En el segundo, las condiciones del ambiente

nutritivo, como son la presencia o ausencia de palatabilidad y el contenido nutritivo de los alimentos. En el último grupo, contempló la historia conductual del organismo o hábitos alimentarios. En su trabajo registró patrones alimentarios en animales, hábitos y necesidades alimentarias y exploró la preferencia de ciertos alimentos con base en la palatabilidad como uno de los determinantes de la conducta alimentaria.

Young diferenció los términos de palatabilidad y de apetito. La palatabilidad la relacionó con el valor hedónico del alimento, determinado por su sabor, textura, olor, apariencia, temperatura y las propiedades sensoriales de cada organismo. El apetito lo vinculó a los determinantes internos de aceptación y preferencia de alimento del organismo dependiendo del estado físico del mismo, como en el caso de enfermedad, crecimiento, embarazo, etc. También estableció diferencia entre el término necesidad, entendiéndola como una carencia de la sustancia indispensable para mantener la homeostasis y el término drive; que incluye condiciones orgánicas y una conducta específica. Esta teoría marca una clara tendencia hacia la explicación de los patrones alimentarios asumiendo propiedades motivacionales.

G) El placer como factor determinante de la conducta alimentaria: La palatitudad.

Las propiedades hedónicas de los alimentos (sabor, textura, olor, apariencia y temperatura) ejercen un importante papel en la selección e ingestión de los mismos, identificando el placer como un factor determinante de la conducta alimentaria. Aunque no se considere la palatitudad como una teoría motivacional, podría considerarse como un factor que explica la consolidación de la conducta alimentaria, dado el refuerzo positivo que se obtiene al asociarse una conducta a una sensación de placer. De hecho, el atractivo sensorial de los alimentos fue el factor más motivador para la elección de alimentos en un estudio realizado con un grupo de consumidores españoles (Jáuregui-Lobera y Bolaños Ríos, 2011).

La grasa aporta gran palatabilidad al alimento, estimulando su consumo; además de su alto contenido energético. La grasa hace que un alimento tenga más sabor, aroma y una textura característica, lo cual puede explicar su sobreconsumo. También los azúcares tienen un elevado efecto en la palatabilidad, además de su importante aporte calórico y de absorción rápida; y otros macronutrientes que los conforman. La palatabilidad se relaciona, además con la regulación de la saciedad (Blundell & Rogers, 1991; Blundell, 1991), al otorgarle un potente efecto saciante.

Por otra parte, el consumo de grasas y azúcares es una conducta aprendida y la preferencia por estos sabores tiene lugar desde el nacimiento. Además, el apetito específico por el sabor azucarado parece ser un rasgo de fuerte componente innato entre los mamíferos y el gusto por los alimentos azucarados se refuerza en cada generación gracias a la dulzura de la leche materna (Capaldi, 1996; Rozin, 1996; Chiva, 1977). Esto podría justificar su aceptación mayoritaria en los seres humanos, ya que dulzor suele ser sinónimo de placer y se asocia a sentimientos de seguridad y calidez.

El sabor azucarado de un alimento es una señal innata de calorías y su umbral de saciedad parece ser más alto que para otros alimentos. Los dulces suelen consumirse al final de las comidas, de forma que incluso estando saciados, somos capaces de disponer de un espacio en el estómago para estos alimentos. Los sabores dulces ocupan un lugar privilegiado en las preferencias alimentarias, por delante de lo agrio, lo salado o lo amargo. La escasa preferencia por el sabor amargo o incluso su aversión ha desempeñado un papel importante en la evolución de la especie y en la contribución a la supervivencia, debido a que la mayoría de las toxinas naturales tienen un gusto amargo. Y el cual tiene un fuerte componente innato, al igual que en la preferencia por el sabor dulce.

Por otro lado, existe una predisposición a preferir los alimentos de origen animal sin estar claro si el apetito por este tipo de alimentos además de por su sabor, se debe al contenido en grasas o proteínas, así como por su contenido en sal o por la asociación a la festividad que acompaña al consumo de carne (Farb & Armelagos, 1985). La carne constituye una fuente de proteínas, mayor por porción cocinada, que la mayor parte de alimentos de origen vegetal; siendo un nutriente esencial para el organismo puesto que favorece y regula el crecimiento de los tejidos. Por otra parte, el consumo de lípidos o grasas es indispensable para el organismo por su importante papel en la construcción y buen funcionamiento del cerebro.

El ser humano atribuye a los alimentos notas hedonistas positivas o negativas con intensidades que son modificadas por las variaciones de hambre o saciedad. La palatabilidad o la satisfacción subjetiva de cada alimento cambiarán después de consumir ese alimento, asociado a cierto grado de saciedad. A pesar de que el ser humano come las cosas que tienen buen gusto, en la elección ilimitada de alimentos existe un “guardafuegos fisiológico” que estabilizará su ingestión hacia un determinado tipo de ellos. Ahora bien, si el organismo se encuentra en una situación de abundancia

alimenticia, el mecanismo de saciedad puede entrar en conflicto con el placer de comer (Contreras y Gracia, 2005).

4.1.1.2. Preferencias y aversiones en la conducta alimentaria

Las preferencias y aversiones alimentarias en el ser humano (a excepción de la preferencia por el sabor dulce y la aversión al sabor amargo, tal y como ya se ha expuesto) son adquiridas por medio de la experiencia (Capaldi, 1996; Rozin, 1996). Aunque existen todavía importantes lagunas en la comprensión de los procesos que intervienen en la adquisición de dichas preferencias y aversiones (García y Bach, 1999), en muchos casos la formación de las mismas se explica a través de las teorías de la conducta alimentaria expuestas con anterioridad. En ellas el condicionamiento, el aprendizaje y el contexto actuarán como sustrato en la formación de dichas preferencias y aversiones; constituyendo una parte de la conducta alimentaria del sujeto.

La asociación de consecuencias viscerales positivas a las características sensoriales de un alimento, comportará la aceptación del mismo y tras la experiencia repetida puede desarrollarse la preferencia por este. Por el contrario, la asociación de consecuencias negativas desarrollará una aversión al sabor de dicho alimento (Molero Chamizo, 2007).

La tendencia inicial de los niños a rechazar los alimentos que no le son familiares, puede ser superada por la exposición repetida, incrementando la preferencia con el consumo repetido (Birch & Fisher, 1996). La sensación agradable postingesta se asocia al último sabor consumido y la sensación placentera de saciedad, aumentando la preferencia por ese sabor (Capaldi, 1996). La formación de las aversiones, parte del mismo condicionamiento. Los individuos que experimentan molestias gastrointestinales, aprenden a tener aversión a la comida consumida; asociándolas a esta, antes que a cualquier otro estímulo que estuviese presente en esa situación (Domjan, 1998). En el caso de las aversiones, este aprendizaje se producirá aunque la persona sepa que el alimento consumido no le ocasionó dichas molestias (Rozin, 1996). El olor puede actuar también como estímulo condicionado generador de la aversión, de forma que evitaría la ingestión de una sustancia tóxica sin haberla probado.

Por otro lado, los niños aprenden a preferir los alimentos que se consumen en contextos positivos (como pueda ser comer en familia) y mostrar aversión por los que se asocian a contextos negativos como podría ser en el hospital (Birch & Fisher, 1996).

Las personas del entorno del niño deciden los alimentos a los que es expuesto este. Además, actúan como modelos y utilizan refuerzos, castigos o presiones para que los niños coman determinados alimentos (García y Bach, 1999).

Las aversiones de las personas mayores, merecen especial atención en este trabajo, puesto que la mayor parte de los pacientes paliativos oncológicos pertenecen a este grupo de edad. Por lo tanto, presentarán en su conducta, de forma incluso previa a la presentación de la enfermedad, algún tipo de condicionamiento o aversión de las que se mencionan a continuación.

El envejecimiento producen cambios fisiológicos con pérdida progresiva de salud, con alteraciones sensoriales (incluido el gusto), trastornos metabólicos o digestivos y problemas mecánicos que pueden dificultar la ingesta. Derivados de estos cambios, pueden producirse situaciones negativas asociadas a determinado tipo de alimentos; dando origen a algún tipo de aversión. Al mismo tiempo, suelen producirse alteraciones en la autonomía funcional o de la movilidad, creando sensación de dependencia; precisando ayuda en algunos de los procesos culinarios o de ingesta, repercutiendo en la preferencia de un alimento sobre otro. También se produce cambios a nivel económico y social que cobran especial relevancia (Morazzani y Salazar, 2014). En el caso de los factores económicos, la jubilación comporta una disminución del poder adquisitivo, al que hay que sumar una mayor necesidad de dispendio por el consumo de medicamentos; que podría redundar en la adquisición de alimentos de menor calidad o más económicos. En el terreno social, el envejecimiento suele conllevar soledad. Las tres preocupaciones fundamentales manifestadas por las personas mayores, son el dinero, la salud y la soledad (Contreras y Espeixt, 2002). La persona percibe la soledad en función de la red social, niveles de interacción y compromiso social que le rodea (Bofill, 2005). “Comer solo es lo más triste del mundo” es la forma de expresar la influencia de la soledad en el apetito (Bofill, 2005, p. 72) e indica la forma de comer de muchos ancianos que se encuentran solos. La soledad comporta cambios en el apetito por la ausencia de incentivos para cocinar o por la falta de sentido existencial; ya que la alimentación sin la dimensión social y afectiva de compartir comida, se convierte en un acto mecánico. Comer para satisfacer la necesidad fisiológica es “matar el hambre” y tragar, por lo que ya no hay lugar para el disfrute o el placer en la comida; cualquier alimento es válido, sin tener en cuenta ni su valor hedónico ni su valor nutricional.

Estos factores se acentuarán en el caso de personas mayores que padezcan además una enfermedad grave, como es el caso de algunos de los pacientes paliativos

oncológicos; aunque también pueden estar presentes en el caso de otros enfermos en la misma situación de enfermedad avanzada sean o no ancianos.

Centrando ahora la atención en la situación de los pacientes paliativos oncológicos, nos encontramos que la formación de aversiones es un fenómeno común. La formación de aversiones está asociada al historial de tratamientos recibidos durante el proceso de la enfermedad oncológica. Es por ello, que este tipo de pacientes, hayan podido recibir un buen número de tratamientos, haciéndolos subsidiarios de haber desarrollado dichas aversiones. Algunos estudios muestran importantes índices de adquisición de aversiones, en especial a los alimentos consumidos antes del tratamiento en los pacientes oncológicos que reciben tratamientos de quimioterapia o de radioterapia (Jacobsen et al., 1993; Andrykowsky & Otis, 1990; Mattes, Arnold & Boraas, 1987; Bernstein, Webster & Bernstein, 1982; Bernstein & Bernstein, 1981). No obstante, en algunos casos la aversión se crea hacia los alimentos consumidos después (Mattes, Arnold y Boraas, 1987). Estos estudios con disparidad de metodologías, presentan datos con una incidencia que oscila entre el 21 y el 70% de adquisición de aversiones alimentarias. En el caso de mujeres con cáncer de mama, tras las dos primeras sesiones de tratamiento de quimioterapia, las cifras alcanzaban el 75% (Jacobsen et al., 1993). La explicación de la adquisición de este tipo de aversión presenta todavía muchas dudas, ya que es difícil determinar porque se genera aversión a un alimento en concreto y no al resto de los alimentos consumidos en el mismo intervalo de tiempo. Sin embargo, puede acercarnos a la realidad cotidiana de los hábitos alimentarios de los pacientes paliativos oncológicos, con una serie de experiencias que pueden haber contribuido a modificar dichos hábitos y determinar la forma en que se alimentan.

4.1.2. Alimentación y personalidad

La relación entre la personalidad y la alimentación ha sido estudiada ampliamente desde la psicología y la psiquiatría, sobre todo para entender, prevenir y tratar algunos trastornos de la conducta alimentaria como son la anorexia, la bulimia o la obesidad. Diferentes investigaciones relacionan patologías de la conducta alimentaria, con variables de la personalidad. Estos estudios tienen como objetivo establecer una “personalidad del obeso”. Los resultados al analizar estas variables (al margen de las causas genéticas), han sido contradictorios y nada concluyentes; aunque hayan

reportado niveles altos de ansiedad y de depresión, junto con una baja autoestima en las personas obesas. Dichas características personales suelen tomarse como consecuencias y no como causas de la obesidad; sin poder afirmar que los rasgos de personalidad puedan causar obesidad (Fuillerat Alfonso, 2004; Capafons, 1999).

En el caso otros desórdenes alimentarios, las investigaciones se dirigen hacia la comorbilidad entre los mismos y los trastornos de personalidad; contemplando los rasgos de personalidad desde la patología y no desde la normalidad. Las revisiones de la literatura científica efectuada por Gongora (2005) y por Gargallo Masjuán, Fernandez Aranda y Raich (2003), determinan como en el caso de la obesidad, que los resultados son contradictorios y diversos; debido a la alta variabilidad observada en los estudios revisados. Esta variabilidad se debe a la pluralidad metodológica y de criterios, así como a la heterogeneidad de las muestras; por lo que no es posible obtener generalizaciones o conclusiones válidas.

En otro estudio llevado a cabo por Borda Mas, Avargues Navarro, López Jiménez, Torres Pérez, Del Rio Sanchez y Pérez San Gregorio (2011), las conclusiones apuntan hacia la autoestima y el perfeccionismo, como variables mediadoras entre la personalidad y los desórdenes alimentarios (en este caso en la anorexia y la bulimia nerviosa).

Así pues, la personalidad es un proceso integrador y la participación del niño en el acto social de comer, contribuye a su desarrollo integral y a la formación de su personalidad. Esta influencia del aspecto social en la formación de la personalidad y la relación que el sujeto pueda desarrollar con la comida y por lo tanto en su conducta alimentaria; es un factor a tener en cuenta.

4.1.3. Alimentación y emoción

La relación entre las emociones y la alimentación es percibida por cada uno de nosotros de formas muy distintas. Todos nos hemos sentido en alguna ocasión tristes o nerviosos y nuestro estado de ánimo ha influido en nuestra ingesta. Unos puede que nos hayamos atiborrado de chocolate, en un intento de sentirnos mejor gracias a la sensación placentera que nos produce ese alimento; mientras que otros sencillamente no sean capaces de ingerir ni un bocado del manjar más exquisito.

La relación existente entre las emociones y la alimentación, ha sido estudiada casi siempre en conductas patológicas y desde una aproximación psicológica. En

muchos de estos estudios, se valoraba la influencia de las emociones en la conducta alimentaria en trastornos como la obesidad (Sánchez Benito y Pontes Torrado, 2012; Canetti, Bachar & Berry, 2002; Ganley, 1989) y se planteaban como objetivo la elaboración de terapias conductuales que condujesen a la pérdida de peso; basadas en los resultados obtenidos y utilizando a mujeres obesas como muestra de los estudios. Otros autores han abordado la relación entre la alimentación y la emoción con diferentes objetivos y en grupos de población diversos (Hamburg, Finkenauer & Schuengel, 2014; Evers, Adriaanse, De Ridder & De Witt Huberts, 2013; Menéndez, 2006).

La influencia de las emociones en la ingesta de alimentos es mayor en las personas obesas o en las que siguen dietas restrictivas, que en las no obesas o en aquellas que no siguen dieta (Sánchez Benito y Pontes Torrado, 2012; Canetti, Bachar & Berry, 2002). Las emociones negativas así como las positivas se relacionan con el aumento en el consumo de alimentos, siendo la relación menos concluyente en el caso de las emociones positivas (Canetti, Bachar & Berry, 2002). No obstante, debe tenerse en cuenta que las emociones más frecuentes, como la alegría y el enfado, tienen un mayor impacto en la conducta alimentaria, que otras emociones menos frecuentes. Patel y Schlundt (2001) también encuentran que los alimentos consumidos en estados de ánimo positivo (excitado o feliz) y negativo (enfadado, nervioso, estresado, preocupado o irritado) son significativamente mayores que los que se consumen en un estado de ánimo neutro, es decir, en el que el sujeto no reconoce emoción alguna.

Los resultados que apuntan hacia una mayor influencia de las emociones en la conducta alimentaria de las personas obesas guardan relación con la teoría psicosomática de la obesidad propuesta por Kaplan y Kaplan (1957). En ella se propone que las personas obesas comen en exceso cuando están ansiosas y que comer les reduce la ansiedad. Aunque el mecanismo fisiológico por el cual comer reduce la ansiedad no está totalmente definido, parece que la ingestión de proteínas y carbohidratos influye en la síntesis de algunos neurotransmisores cerebrales, como la serotonina. Por otra parte, otros factores como la asociación con sensaciones placenteras o situaciones tranquilas pueden tener importancia.

En estudios en los que los sujetos imaginan estados emocionales, estos reflejan alto consumo de alimentos durante los estados de aburrimiento, depresión o fatiga; y bajo consumo durante el dolor, el miedo o la tensión (Mehrabian, 1980). En otro estudio realizado por Macht (1999), los sujetos indican mayores niveles de hambre durante los estados de enfado y alegría, que durante el miedo y la tristeza; siendo mayor la ingesta

impulsiva durante el enfado que durante cualquier otra emoción y también que a este tipo de ingesta tiende con mayor frecuencia el sexo femenino. En el mismo estudio se refleja la predisposición por la comida placentera cuando los sujetos están alegres. La motivación para comer durante el enfado, la tensión o el miedo parece relacionarse con la regulación del estado emocional, siendo la comida irregular justificada por el sujeto con afirmaciones como “comer distrae”, “comer relaja” o “comer hace sentir bien”. Este tipo de conducta se ve condicionada por el hecho, de que los sujetos refieren mayor intensidad en los síntomas corporales asociados a la sensación de hambre, durante las emociones negativas (Macht & Simons, 2000).

El estrés produce cambios fisiológicos que pueden interferir en la digestión y el tránsito intestinal (Blair, Wing & Wald, 1991; Wing, Blair, Epstein & McDermott, 1990), siendo la respuesta de los individuos frente a esta situación muy dispar. En lo que respecta a la ingesta, algunos sujetos en situación de estrés la aumentan, mientras que otros adoptan el comportamiento contrario y la disminuyen (Oliver y Wardle, 1999; Bellisle et al., 1990). Greeno y Wing (1994) intentan explicar este comportamiento dispar mediante dos hipótesis, una con un modelo de efecto general, en el que el estrés modifique generalmente la ingestión de alimentos y la otra con un modelo de diferencia individual, en el que el estrés modifique la conducta alimentaria solo en las personas vulnerables.

Si la atención se focaliza en la calidad de los alimentos, los estudios indican que las emociones influyen en las preferencias alimenticias de los sujetos. De esta forma, un estudio de Lyman (1982) encontró que los sujetos sometidos a estudio reportaban una gran tendencia a consumir alimentos saludables cuando tienen emociones positivas y a tender a consumir alimentos “basura” o poco saludables cuando sienten emociones negativas. En la misma línea y con otra muestra, la tendencia general de los sujetos es a aumentar la ingesta de productos tipo “snack” en situaciones de estrés frente a las comidas mucho más saludables como frutas, verduras, carne o pescado (Oliver & Wardle, 1999).

La intensidad de las emociones también parece influir en la conducta alimentaria, de forma que emociones intensas se asocian a respuestas psicológicas y comportamientos que suprimen la ingesta. La tristeza intensa se asocia a desactivación y retirada de entorno; así como el miedo intenso se asocia a huida, conductas que inhiben el apetito y la motivación para comer (Macht, 2008).

En las personas mayores, un estudio realizado con un grupo de ancianos franceses (Narchi, Walrand, Boirie & Rousset, 2008) concluye que la comida reporta principalmente sentimientos positivos, excepto en las personas poco comedoras (con ingesta calórica baja). En el mismo estudio, se indica que la nostalgia asociada a la comida les evoca buenos recuerdos y la impaciencia puntúa como aspecto positivo por el deseo de comer. Algunos alimentos ricos en proteínas no generan sensaciones positivas y no gustan debido a su textura, mientras que alimentos como el chocolate, las tartas de fruta, carnes rojas, verduras y frutas se consideran muy agradables.

Por otra parte en este estudio, las mujeres puntúan más alto que los hombres en las emociones, gusto y culpa; estando más preocupadas por la comida y por comer. Esto puede deberse a que algunos de los participantes estén sometidos a dietas de adelgazamiento o con baja ingesta de grasas y la insatisfacción por el peso o la preocupación por la apariencia son mayor en mujeres que en hombres; por lo que comer les reporte emociones de culpa o frustración.

Otra vinculación entre la alimentación y las emociones, hace referencia a la relación existente entre nuestras emociones y los conflictos con la comida a nivel personal. Desde esta perspectiva, se intentan explicar los conflictos del sujeto con la alimentación como síntoma de las dificultades a las que se enfrenta dicho sujeto en su mundo emocional (Menéndez, 2006).

Aunque la influencia de las emociones en la ingesta está clara, los resultados de los estudios son en ocasiones confusos e incluso contradictorios. Estas diferencias en los resultados pueden tener su justificación en la variabilidad de las muestras y en el carácter retrospectivo de muchos de ellos, confiando en la memoria de los sujetos sometidos a estudio. Por otra parte, el modelo experimental de alguno de ellos se basa en la imaginación de determinados estados emocionales, con las variaciones individuales y de aprendizaje que ello comporta. No obstante, nos aproxima a la influencia que las emociones pueden tener sobre la ingestión de alimentos.

Tras haber contemplado los factores que influyen en la alimentación desde la esfera psicológica del individuo, es necesario analizar las necesidades que partirán desde la esfera social y que repercutirán en la alimentación.

4.2. La alimentación desde la perspectiva social

Tal y como se ha expuesto en los apartados anteriores, los alimentos proporcionan los elementos necesarios para el normal funcionamiento del organismo, estando influenciado su aporte, tanto por factores biológicos como psicológicos. Sin embargo, los alimentos no son sustancias que sirven exclusivamente para nutrirnos ni la alimentación es un hecho exclusivamente biológico o psicológico (Contreras y Gracia, 2005). La comida es algo más que una mera colección de nutrientes elegidos de acuerdo al aprendizaje conductual o motivacional, o a una racionalidad estrictamente dietética o biológica. “Comer” es un fenómeno social y cultural, mientras que la “nutrición” es un asunto fisiológico y de la salud (Contreras y Gracia, 2005). Y aunque habitualmente vayan asociados, en otras ocasiones son fenómenos que se encuentran completamente disociados.

La comida constituye un medio universal para expresar sociabilidad y hospitalidad. Se obsequia con comida o con bebida a los amigos o familiares en todas las culturas y en todas las clases sociales, expresando con ello una gran variedad de emociones o de relaciones: parentesco, compromiso, simpatía o gratitud. El hecho de compartir comida con otras personas indica compatibilidad y aceptación. Además, el grado de elaboración de la misma indica a su vez, el nivel de intimidad, estima o interés que los comensales tienen para el anfitrión (Contreras y Gracia, 2005). La elaboración de las comidas está fuertemente influenciado por los roles que cada uno de los miembros desempeña en la familia (ligados en muchas ocasiones al género), la cual a su vez sirve de vehículo socializador para los nuevos miembros. La alimentación posee un potente vínculo con lo social y con lo cultural.

Este aspecto social y cultural de la alimentación, va a tener una gran importancia en caso de enfermedad del individuo, ya que será un factor determinante en la conducta alimentaria de dicho individuo y modulará su ingesta de alimentos, independientemente del aprovechamiento fisiológico que su organismo haga de los nutrientes de dichos alimentos.

4.2.1. Aspecto social de la alimentación

La alimentación constituye una de las principales actividades de la vida diaria del ser humano, siendo su primer aprendizaje social. El ser humano es omnívoro, por lo que puede obtener las sustancias o nutrientes que le son necesarios para sobrevivir a

partir de una gran variedad de alimentos. Las formas en que puede satisfacer sus requerimientos nutricionales son muy variados y miles de alimentos, combinados de forma distinta, pueden alcanzar el mismo objetivo. Esto determina, como destacó Fischler (1990), que el hombre tiene la libertad de elección; junto con el condicionamiento de la variedad. En consonancia con esta libertad, Moulin (1975) apunta que no comemos con los dientes y no digerimos con el estómago; sino que comemos con nuestro espíritu y probamos alimentos según las normas culturales vinculadas con el sistema de intercambios recíprocos que están en la base de toda vida social.

4.2.1.1. Variables sociales y culturales mediadoras en la elección de alimentos

A lo largo de la historia la forma de alimentarse ha ido modificándose por los acontecimientos que se iban produciendo y nuestra forma de comer refleja dichos acontecimientos (científicos, culturales, políticos o sociales), conformando la identidad y personalidad de los individuos y de los pueblos. La elección de la comida es para el individuo un proceso complejo influenciado por múltiples factores. La geografía, el clima, la estación del año, la economía, la tecnología, la religión, la clase social, el aprendizaje o la publicidad; son algunas de las variables que mediarán en la elección de los alimentos y en la preparación de los mismos. De esta forma, el individuo podrá satisfacer las necesidades nutricionales del cuerpo y los deseos o gustos personales, pero también las exigencias o necesidades sociales y culturales.

Las variables más destacadas, que influyen la elección de la comida de los sujetos, desde la perspectiva social y cultural son:

- a) El aprendizaje y la socialización: Actitudes hacia la comida.

El ser humano es la única especie que organiza sus ingestas alimenticias en acontecimientos o comidas más o menos estructuradas o socializadas, mediadas por unas normas básicas para actuar en esos acontecimientos y que son aprendidos de forma consciente e inconsciente, mediante el proceso de socialización del individuo (Contreras y Gracia, 2005). Los individuos aprenden, dentro del grupo social al que pertenecen, las actitudes hacia la comida mediante normas básicas que le permiten actuar en el medio social. Su tutor puede ser la familia, el grupo étnico, la clase social, la comunidad o la nación a la que pertenezcan.

Los niños aprenden y adquieren sus preferencias alimentarias del entorno en el que están inmersos. Estas preferencias están influenciadas por sus padres y al igual que los hábitos alimentarios y las costumbres, suelen ser adquiridos en el seno familiar. Los niños se acostumbran a los sabores y formas de preparación de sus progenitores y a los alimentos que consumen y ven consumir a sus familiares en casa (Wardler, Guthrie, Sanderson, Birch & Plomin, 2001).

Las actitudes hacia la comida son múltiples, estando muy relacionadas con lo social y con lo aprendido. En cada sociedad un alimento puede ser considerado de forma distinta, pudiendo representar para una un alimento altamente recomendable y comestible y para otra todo lo contrario; considerándolo como un alimento repugnante. Los individuos aprenden del grupo al que pertenecen, los alimentos que consideran comestibles o no comestibles, consumiendo solo aquellos que son considerados como comestibles. Este aprendizaje, se transmite de generación en generación y permite identificar en base a las experiencias de otras generaciones, los alimentos comestibles y adquirir las preferencias o aversiones que contribuirán a disminuir los riesgos ligados a la elección de alimentos (Fischler, 1995). Las actitudes frente a los alimentos determinan en ocasiones la visión de un determinado grupo cultural, asociando a la repugnancia por determinados alimentos o prácticas alimentarias, menosprecio por esa cultura (Contreras y Gracia, 2005). De igual forma, las prácticas alimentarias en relación a la transformación de las materias primas antes de consumirlas (cocinado), está sustentado por todo un sistema de valores gastronómicos que incluyen las ideas científicas, religiosas, estéticas y sociales propias de cada momento; no pudiendo limitarse su estudio a la influencia natural y tecnológica.

b) La geografía y el clima.

Las características geográficas y climáticas influyen en la selección de los productos alimenticios que los individuos seleccionarán para su alimentación. La dieta se basa mayoritariamente en el consumo de los productos propios de cada región, diferentes en cada estación del año; preparados y cocinados según las costumbres del grupo social al que se pertenezca (Martínez Rincón y Rodríguez Cisneros, 2002). El fácil acceso a los productos proporcionados por la tierra o el mar y cuya obtención suponga un menor esfuerzo y gasto de energía serán determinantes en la elección. Por otra parte, la naturaleza con sus ritmos estacionales, proporcionará en cada estación del año unos determinados productos; que se incorporarán a la dieta en ese tiempo para ser consumidos en su momento óptimo, aportando lo mejor de los mismos en cuanto a

nutrientes, aspecto y sabor. Existirá pues, una relación evidente entre la naturaleza y la producción, la preparación y el consumo de alimentos.

c) La clase social.

Históricamente han existido diferencias tanto en calidad como en cantidad entre las comidas de ricos y de pobres, permitiendo estas diferencias la identificación y clasificación social de las personas según los alimentos consumidos. La comida constituye el medio para poner de manifiesto las diferencias de estatus y afirmarlo frente a los demás. Determinados alimentos, platos o modales en la mesa son utilizados para adquirir prestigio social y expresar el poder político que se ostenta. Una descripción del Dr. Peset (1878) sobre las formas de comer de los valencianos, ponía de manifiesto las diferencias que existían entre la clase alta, media y baja. Estas diferencias se hacían patentes en el tipo de alimento que ingerían, las cantidades y la calidad de los mismos, en las formas en que eran cocinados, en la forma en que se condimentaban, en el tipo y número de comidas; así como en los horarios en que se comía (en Contreras y Gracia, 2005; p. 263).

El consumo de algunos alimentos como la carne, refleja la desigualdad social; ya que en algunos periodos de la historia ha sido un alimento escaso (Contreras y Gracia, 2005). En la misma línea, engordar era un signo de riqueza en las ciudades italianas de la Edad Media, siendo el “popolo grosso” o persona gorda, el aristócrata dirigente; mientras que el “popolo magro” o persona delgada, representaba el pueblo. Se deseaba pues, la gordura debido a que la delgadez se asocia con hambre, enfermedad y pobreza (Nahoum, 1979). En el siglo XX y tiempo de abundancia, este modelo cambia; el individuo pasa de ser un individuo respondedor pasivo a interactivo, caracterizado por el autocontrol. La dieta es el medio para ejercer ese control y el máximo exponente es la persona anoréxica. La delgadez simboliza ahora el atractivo, el éxito, la libertad y el control. Estando los sujetos (desde finales del siglo XX), caracterizados por el autocontrol, ejerciendo ese control mediante la dieta (Ogden, 2003; Ogden, 2002; Ogden, 1997).

d) La religión.

La religión ha sido uno de los vehículos de evolución de las costumbres, imponiendo cultivos para producir determinados alimentos necesarios para sus ritos; pero también por sus imposiciones en la prohibición o fomento del consumo de determinados alimentos. Las prescripciones religiosas incluyen además la estacionalidad, el horario de consumo de ciertos alimentos, así como los periodos de

ayuno (Vilaplana, 2003). Determinados alimentos se consumen según el calendario religioso, tienen generalmente carácter festivo o de celebración y suelen disfrutarse en grupo. Algunas religiones dentro de sus normas dietéticas incluyen formas específicas de sacrificio de los animales para permitir su consumo, además de la correcta preparación o las combinaciones alimenticias que son o no adecuadas (Gimeno, 2002).

e) El desarrollo tecnológico e industrial.

El desarrollo tecnológico e industrial, junto con la evolución de los transportes, ha permitido el acceso a una gran variedad de productos alimenticios en todas las estaciones del año. Ya no se elabora la comida según los productos que se tienen a mano, sino que se realiza una elección razonada de los alimentos, menospreciando las imposiciones de la naturaleza. La dieta autóctona y característica de una cultura está salpicada de productos y formas de cocinar de otras. Comemos en invierno alimentos propios del verano, producidos en otros países, al igual que incluimos en nuestra dieta platos típicos de otras culturas y que utilizan productos que le son propios. La globalización ha facilitado la diversidad alimentaria y se observan (sobre todo en los grandes centros urbanos) un gran abanico de “maneras de hacer” referidas a la comida (Contreras y Gracia, 2005).

4.2.1.2. La alimentación actual

La alimentación evoluciona y se adapta a los cambios sociales, apreciándose nuevos conceptos, prácticas y formas de consumo en los individuos. Así pues, la alimentación cambia con los tiempos y los estilos de vida que imperan; reflejándose en nuestra alimentación actual.

Vivimos en una sociedad de prisas y de irregularidad. La cultura de la prisa hace que vivamos rodeados por la “alta velocidad” y por la “comida rápida”. Son múltiples los factores que modulan la ingesta y por lo tanto son muchos los aspectos que sufren variaciones y reformulaciones. Muchos de estos cambios se producen como consecuencia de la incorporación de la mujer al mundo laboral, la prolongación de las jornadas laborales o escolares y la mayor preocupación por la salud.

La relación entre *alimentación y salud* cambia al ritmo en que cambia la sociedad. La alimentación es vista como una herramienta para mantener o recuperar la salud, convirtiéndose el alimento en casi un medicamento. Se presta más atención a las recomendaciones dietéticas de los organismos públicos competentes en temas de salud,

e incluso se busca información sobre dietas saludables; pero al mismo tiempo los consumidores encuentran que “comer bien” tal como recomiendan los expertos es algo imposible; una utopía (Herrera Racionero, 2008). Esta afirmación viene reforzada por la variabilidad de las recomendaciones, que cambian en función de intereses políticos o económicos; de forma que lo que hoy debe evitarse, mañana puede comerse de forma moderada y pasado puede ser recomendable. En la actualidad, se cree que la alimentación es clave para evitar posibles enfermedades (Jornadas#Anticipa2, 2012; Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008); con tendencia a preferir los alimentos de producción ecológica y a rechazar aquellos que se hayan modificado genéticamente (Expitx Bernat y Cáceres Nevot, 2012). Para los españoles la salud es la principal motivación en la elección de los alimentos (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008; Gracia Arnaiz, 2005) y a la mayoría les gusta seguir una dieta sana (Jornadas#Anticipa2, 2012).

Pero a pesar de este creciente interés por la salud, se observa que en las últimas décadas aumenta el consumo de alimentos menos saludables desde el punto de vista nutricional y decrece el consumo de aquellos que sí lo son (Gracia Arnaiz, 2005). Parece que la *salud y la comodidad* son objetivos que se establecen para los días ordinarios, pero no son los objetivos prioritarios para los días festivos o los fines de semana en los que aumenta el interés por la comida placentera (Gracia Arnaiz, 2005). De hecho, el sabor es el primer factor determinante en la elección de los alimentos en los individuos (Prochnik Estima, Tucunduva Philippi & Dos Santos Alveranga, 2009), reflejándose también en el caso de los españoles. Estos, consumen los alimentos que más les gustan o apetecen en el 91,2% de los casos y manifiestan sentirse muy o bastante felices con lo que comen el 94% de ellos; siendo las responsables de los menús de forma mayoritaria las madres y/o esposas (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008). Se constata que los individuos clasifican los alimentos en función del placer que proporcionan al paladar, prefiriendo los alimentos que proporcionan mayor placer gustativo; aunque estos no se correspondan con las recomendaciones nutricionales y se reserve para ciertas ocasiones (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008).

Desde el punto de vista antropológico, resulta interesante observar que a pesar de la prioridad por la salud, en la práctica se considera una pérdida de tiempo el dedicado a cocinar y se le otorga gran importancia al que se le dedica a otros aspectos de culto al cuerpo. No se puede dejar de ir a la peluquería o al gimnasio, pero no se tiene tiempo de cocinar “a fuego lento”.

También la libertad llega a las comidas y se observa una mayor tolerancia en los gustos personales, con comidas menos estructuradas e impuestas. Las madres son más flexibles, ceden a las presiones de sus hijos y no consideran que deban orientarles en sus gustos; por lo que les proporcionan los alimentos que les gustan, aun cuando no sean los mejores en términos nutricionales. La comida se vuelve más informal y solo en dos de cada tres hogares se planifican los menús familiares (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008). Cada vez se vuelve más frecuente que “*cada uno coma lo que quiera, cuando quiera y donde quiera*”.

Los ritmos sociales y de trabajo influyen en los horarios de las comidas y en la reunión de los diferentes miembros de la familia en el momento de comer. En pocas décadas hemos pasado de una jornada laboral subordinada a los rituales de la alimentación colectiva, a todo lo contrario. Es la alimentación, la que se subordina a las jornadas laborales o de ocio, de los miembros de la unidad familiar. Se produce una dispersión horaria en las comidas y aunque cada comida mantiene una franja horaria, estas no tienen horarios fijos, modificándose incluso las tradicionales 5 ingestas al día, que tan solo parecen realizar el 21% de la población española (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008), por 3 o 4 ingestas. También el contenido se ve modificado y pasamos de una comida formada por varios platos, a la concentración en uno solo; manteniéndose la estructura tradicional solo en los acontecimientos o celebraciones especiales. Una posible causa de este cambio pueda ser la disminución del tiempo dedicado a cocinar por parte de la mujer, ya que parece existir una incompatibilidad entre el trabajo extradoméstico y la cocina. Las mujeres buscan la comodidad de dedicar menos tiempo a la preparación de la comida, por lo que se recurre a alimentos elaborados industrialmente o que requieran poco tiempo en su elaboración.

El *desarrollo tecnológico e industrial* ha favorecido el ahorro del tiempo en la preparación de los alimentos, orientando su producción a electrodomésticos que agilizan los tiempos de cocción, ayudan en otras tareas domésticas o permiten la mejor conservación de los alimentos. Por otra parte, se comercializan productos listos para consumir, precocinados o en los que ya no es necesario limpiar y trocear. Casi la mitad de los consumidores españoles afirman que les gusta probar novedades que les ayuden a ganar tiempo cocinando, aunque también dicen cocinar incluso cuando tienen prisa (Jornadas#Anticipa2, 2012).

Los *medios de comunicación y la publicidad* ejercen una fuerte influencia en las pautas alimentarias, sobre todo en los niños y adolescentes (Díaz Ramírez, Souto-

Gallardo, Bacardí Gascón y Jiménez-Cruz, 2011). Un estudio realizado a los estudiantes de primaria británicos (Hitchings & Moynihan, 1998) mostraba que los diez productos más consumidos por dichos estudiantes, eran los diez alimentos más publicitados durante las pausas de los programas televisivos preferidos por los niños; ya que los anuncios están pensados para captar su atención y utilizan personajes famosos y admirados. En el caso de nuestro país, un estudio realizado por Menéndez y Franco (2009) ponía de manifiesto la gran divergencia que existía entre las ofertas que se hacían a los niños a través de la publicidad y las recomendaciones nutricionales de los expertos. La parte positiva la encontramos en el programa “Lazy Town”, espectáculo televisivo en el que aunque el objetivo es entretener, se envía un mensaje saludable en el que se intenta involucrar a los niños en el ejercicio y en los hábitos y la comida saludable (Scheving, 2012).

La publicidad no parece tan determinante en el caso de los adultos (Martin, Coulon, Markward, Greenway & Anton, 2009), aunque algunos estudios también demuestran mayor consumo de los alimentos anunciados en televisión (Koordeman, Anschuts, Van Baaren & Engels, 2010; Harris, 2009). Además, parece que comer frente al televisor hace que no apreciemos las señales de saciedad que nuestro cuerpo nos envía y por tanto, comamos en exceso (Brunstrom & Mitchell, 2006). Otros estudios indican que en las elecciones prima el atractivo sensorial, seguido por el precio y el control del peso (Jáuregui-Lobera y Bolaños Ríos, 2011); aunque la calidad de los productos es determinante a la hora de elegir el establecimiento de compra. Indicando solo el 42,9% de los sujetos que lo hace en base a la recepción del folleto publicitario del establecimiento (Observatorio del Consumo y la distribución Alimentaria, 2011). Por otra parte, los españoles parece que compran mayoritariamente teniendo en cuenta la receta a cocinar y que con la crisis económica actual, suelen ahorrar tirando menos comida (Jornadas#Anticipa2, 2012).

Aunque la mayor parte de las comidas se realizan en casa, eso no significa que tengan *carácter familiar*. La incompatibilidad en los horarios hace que no siempre los miembros de la familia se reúnan para comer, además de haberse sumado a la cocina o el comedor como lugar para comer, otras estancias de la casa como la habitación o el salón. Los españoles comen mayoritariamente acompañados, aunque pueden hacerlo en el lugar de trabajo o en el colegio, generalmente por motivos de tiempo. Solo al llegar el fin de semana la comida se vuelve de nuevo “familiar” (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008; Gracia Arnaiz, 2005) y la mayoría de los españoles refiere que le gustan

las comidas familiares de los domingos en casa (Jornadas#Anticipa2, 2012). Este cambio en la comensalidad también está influenciada por la modificación en las estructuras familiares, con una disminución progresiva de su tamaño (de 3,07 personas por hogar en el 2000 a 2,71 en el 2006; según el Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación en su estudio “La alimentación en España”, 2006) y con el aumento de los hogares compuestos por una única persona.

Esta tendencia a la *individualidad* y a la *soledad* a la hora de comer, no resta significado al hecho de que comer solo se asocie a tristeza e incluso miseria. En el caso de las personas mayores, el cambio en su estilo de vida paralelo al envejecimiento (ya mencionado con anterioridad), les hace más propensos a la malnutrición por hipo alimentación, puesto que presentan un mayor índice de soledad, desinterés en la preparación de comida y un menor poder adquisitivo (Morazzani y Salazar, 2014). El contexto social influye en la ingesta y la presencia de otras personas, bien sean familiares, amigos, compañeros o extraños, se correlaciona con un aumento en el consumo. Esta correlación se observa tanto en el hogar como fuera de este y también influye en el tipo de alimentos ingeridos; siendo las comidas sociales con un mayor contenido en grasas, dulces y alcohol (Patel y Schlundt, 2001). En muchos casos comer fuera de casa forma parte del estilo de vida y aunque se suele asociar a comida rápida y de baja calidad, cada vez más se busca conjugar el escaso tiempo para la comida con una dieta sana y equilibrada.

Jesús Contreras y Mabel Gracia (2008) manifiestan que las elecciones alimentarias son cada vez más complicadas para los individuos y lograr una dieta adecuada se vuelve más difícil debido a las irregularidades de la vida cotidiana de gran parte de la población, que impide establecer una rutina de consumo. Por otra parte, la aparición de un hecho no normativo como una enfermedad en un miembro familiar, puede ser un elemento distorsionador adicional que afecte a los hábitos alimenticios familiares y que complique más dichas elecciones alimentarias y los hábitos que rodean la alimentación.

4.2.2. Significado o representación social de la alimentación

La alimentación no es solo un hecho objetivo, sino que es también un hecho percibido cuyo significado se construye socialmente en el seno de una comunidad. Es

imprescindible hacer referencia al significado o representación social de la alimentación, si se pretende analizar en profundidad el fenómeno de la alimentación.

El ser humano asigna significados a objetos, personas o hechos e incluso a sí mismo, mediante un proceso de interpretación de la realidad en el que ningún elemento resulta neutral.

A cada elemento de la realidad se le otorga un significado que viene determinado por la información percibida, la interpretación individual que haga de dicha información y por la interacción social que cada sujeto mantiene con su entorno. El ser humano actúa frente a las cosas en función de lo que estas significan para él, en un tiempo y un espacio específico, determinando su conducta (Blumer, 1982).

La teoría de las representaciones sociales surgió del campo de la psicología social europea en la década de los 60 y se describe como una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, orientado a la práctica y que concurre a la construcción de una realidad común a un conjunto social (Rodríguez Salazar, 2007). Las representaciones sociales comprenden, una dimensión cognitiva y una dimensión emocional e implican acción (Amon, Guareschi & Maldavsky, 2005).

La alimentación es objeto de representación social, puesto que genera en los individuos opiniones, creencias y significados que transitan socialmente y que influyen en la producción, en la distribución, en la selección, en la preparación y finalmente, en el consumo de los alimentos. Para la construcción de dicha representación social de la alimentación, se conjugaran factores como la cultura, las costumbres, las condiciones ambientales, la publicidad, las relaciones de poder, los aspectos subjetivos y la experiencia en relación a ella (Díez García, 1994).

Cada sociedad atribuye además, diferentes usos a la comida, siendo la menor parte de ellos los relacionados con la nutrición. Baas, Wakefield y Kolasa (1979) establecen las siguientes funciones socioculturales de la alimentación (en Contreras y Gracia, 2005; p. 35):

1. Satisfacer el hambre y nutrir el cuerpo.
2. Iniciar y mantener relaciones personales y de negocios.
3. Demostrar la naturaleza y la extensión de las relaciones sociales.
4. Proporcionar un foco para las actividades comunitarias.
5. Expresar amor y cariño.
6. Expresar individualidad.
7. Proclamar la distintividad de un grupo.

8. Demostrar la pertenencia a un grupo.
9. Hacer frente al estrés psicológico o emocional.
10. Significar estatus social.
11. Recompensas o castigos.
12. Reforzar la autoestima y ganar reconocimiento.
13. Ejercer poder político y económico.
14. Prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades físicas.
15. Prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades mentales.
16. Simbolizar experiencias emocionales.
17. Manifestar piedad o devoción.
18. Representar seguridad.
19. Expresar sentimientos morales.
20. Significar riqueza.

El contexto social del individuo es pues un factor determinante en la atribución de significado de cualquier hecho, incluido el de la alimentación; aunque la socialización es un proceso dinámico en el que el sujeto que recibe la información, le da forma y la adapta a sus propias necesidades. Los individuos son unidades reflexivas o interactivas que componen la entidad social (Mora, 2002; Mead, 1975). Al hacer cualquier elección el individuo tiene cierto grado de autonomía y no es necesario que se vea obligado a aceptar los significados o los símbolos aprendidos, puede ser capaz de darle nuevos significados después de interpretar la situación y dirigir su conducta hacia sí mismo o hacia lo que los demás esperan de él.

La alimentación según su significado o representación social, tiene su propio lenguaje. Así, los estudios demuestran que la comida tiene un significado universal de seguridad. Los alimentos asociados a la infancia, como la leche y el pan, proporcionan confort y disminuyen la ansiedad; por su connotación de amor y aceptación (Chapelle, 1972).

Comer carne se asocia frecuentemente a los impulsos sexuales (Punch, 1977 y Cecil, 1929; citados en Ogden, 2003, p. 69) y muchas expresiones relacionadas con la comida son preámbulo del acto sexual; poniendo de manifiesto la relación entre la comida y el sexo. La base biológica de ambos actos y su relación con la supervivencia, puede explicar su asociación (Fieldhouse, 1986 y Cecil, 1929; citados en Ogden, 2003, p. 69). El consumo de carne también simboliza la civilización de los seres humanos y su dominio sobre la naturaleza (Fiddes, 1990; citado en Ogden, 2003, p. 78). Esta

representación simbólica de poder sobre el mundo natural se traslada al grupo social, siendo en la sociedad patriarcal el hombre el que come mayor porción de carne. Este reparto refleja la división sexual y la relación de poder en el grupo familiar, siendo el hombre el que come en primer lugar; o si la familia come unida, será la mujer la que se ocupe de servir al hombre (Charles & Kerr, 1986 y Millet, 1969; citados en Ogden, 2003, p. 76). Este modelo, también representa a la familia mediterránea (ya expuesta en la familia como fuente de cuidado); en la que el hombre es el que ejerce el rol de autoridad y la mujer la que se encarga de la reproducción, el cuidado y el trabajo doméstico. Esta estructura continua hasta nuestros días vigente a pesar de los cambios sociales actuales. Recordemos, que estos cambios a nivel social comportan despatriarcalización de la vida familiar; pero todavía se aprecian diferencias entre nuestras formas familiares y las de los países nórdicos o anglosajones (Flaquer, 1999).

A pesar del significado universal de la alimentación, para la cultura alimentaria mediterránea, comer adquiere significado de placer compartido (Andreatta, 2013) y que no presentan otros tipos de culturas como la germánica, en la que el placer que aporta la alimentación se subordina a la salud.

Por otro lado, parece que este significado o representación social que ostentaba la dieta y la cultura alimentaria mediterránea, presenta características generacionales e incluso de género (Andreatta, 2013). Así, los adultos asocian de forma más marcada que los jóvenes, la alimentación con la salud (Morlot, Laurin, Lacassagne & Millot, 2010) y en el caso de las mujeres jóvenes, estas dan importancia a la alimentación como medio para prevenir el sobrepeso y el envejecimiento. Los hombres en cambio, se la dan a la función de formar masa muscular. Ello pone de manifiesto la influencia de los mensajes médico-dietéticos y de los ideales estéticos actuales (Andreatta, 2013). Sin embargo, otros estudios presentan resultados contradictorios en cuanto a las representaciones sociales en torno a la alimentación y la salud.

La representación social hace referencia a diferentes aspectos de la alimentación. Dado el tema de la presente tesis doctoral, merece especial mención, las representaciones sociales que relacionan la alimentación con la salud y la enfermedad. De entre los estudios que analizan las representaciones sociales de la alimentación en caso de enfermedad, destaca el de Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis (2002). Estas autoras establecen tras una revisión sobre el tema, tres categorías de significados y creencias que emergen en una situación de cáncer avanzado:

- Los significados relacionados con la función de la alimentación como forma de expresión de cuidado y afecto que ejerce el cuidador y la familia sobre el paciente.
- Los significados y símbolos de la alimentación a nivel social y relacional, y como forma de obtención de placer.
- Las creencias y significados de la alimentación como forma de supervivencia, vida, salud y relación con el mantenimiento del cuerpo.

El análisis de los efectos culturales y sociales permite, por una parte conocer el significado de los alimentos que el individuo recibe de su entorno y por otra, permite contemplar la comida como un medio por el que el individuo comunica a sus congéneres una serie de significados. De esta forma, son diversas las variables que influyen en la creación y consolidación de una determinada representación social en cada cultura, entre las que se podría destacar: el aprendizaje y la socialización, la geografía y el clima, la clase social, la religión, el desarrollo tecnológico e industrial, o los medios de comunicación y la publicidad.

4.2.3. Alimentación, género y familia

La alimentación como hemos visto es un fenómeno social en el que la familia y el reparto de los roles asociados al género, tienen un papel importante. En la formación de la representación social de la alimentación que hace cada individuo, el rol que desempeña en la familia y el rol asociado a su género marcarán su forma de entender la alimentación; así como todo lo que se relaciona con ella. Por otra parte, la mayor parte de los roles relacionados con la alimentación presentan características comunes a todas las culturas. Sin embargo, la cultura mediterránea presenta una serie de particularidades en relación con esos roles y debidas a las características que presentan las familias en esta cultura.

4.2.3.1. Alimentación y género

Las mujeres han sido y son, las personas responsables de la alimentación cotidiana (Mennell, Murcott & Van Otterloo, 1992; Devault, 1991; Goodman & Redclift, 1991), especialmente en las tareas de aprovisionamiento y preparación de las comidas. Una posible explicación para ello es que fisiológicamente es la mujer, la persona que proporciona el alimento en primer lugar. El niño aprende que la leche

materna es la vía para calmar el hambre. Además, la lactancia es la consecuencia natural del embarazo, permitiendo en la mujer, la restauración de las alteraciones externas e internas que se producen durante la gestación (Fuillerat Alfonso, 2004).

Por otra parte, la alimentación de la embarazada determina no solo su estado de salud, sino que también lo hace en el de su futuro hijo. En todas las etapas evolutivas de la vida, una alimentación adecuada creará unas bases biológicas y fisiológicas sanas que repercutirán en el desarrollo psicológico y social del individuo (Fuillerat Alfonso, 2004). La lactancia artificial o la inadecuada ablactación (inicio de alimentos diferentes a la leche), por el uso de papillas mezcladas con otros alimentos; pueden incidir sobre el desarrollo de las capacidades sensoriales (olfativas, gustativas, táctiles y visuales) del niño. Todo ello puede conducir a una dificultad para reconocer la textura y sabor de los diferentes alimentos, al tiempo que no se desarrolla adecuadamente el proceso de masticación; influyendo en el desarrollo psicomotor por su influencia en la ganancia de peso (Amador, 1996).

Alimentar es nutrir, es cuidar y es reproducir. La disposición fisiológica de alimentar a las personas en los primeros meses de vida, se prolonga y se convierte en responsabilidad natural y cultural abarcando en el cuidado al resto de los miembros del grupo doméstico durante el resto del ciclo vital (Contreras y Gracia, 2005). Por todo lo anterior, la responsabilidad de la alimentación diaria o cotidiana es femenina y es una extensión natural de los trabajos domésticos; al igual que el cuidado de los miembros del grupo familiar (Ogden, 2003; Gracia Arnaiz, 1996). En el caso de la mujer mediterránea, esta presenta un “familismo ambivalente” (Saraceno, 1995), en el que es difícil la conciliación entre la prioridad afectivo-familiar y la prioridad laboral o profesional. Las mujeres meridionales no quieren renunciar a su tradicional y exigente vida familiar, pero resulta casi imposible conciliar su trabajo no remunerado dentro del hogar con las fuertes exigencias en el campo profesional. La estrategia principal de las madres mediterráneas para conciliar su rol de madre y cuidadora, con su rol de trabajadora remunerada, ha sido contar con las “madres substitutas”; constituidas mayoritariamente por un familiar o pariente que vive cerca y que en la mitad de los casos es la propia madre (Naldini, 1999; Tobío, 1999). Son las abuelas, las que se encargan mayoritariamente de proporcionar ayuda de tipo alimenticio (comprar, cocinar e incluso proporcionar comida ya preparada) a sus descendientes.

Lawrence (1984, p. 29), dice que “la comida es el medio por el que las mujeres demostramos nuestro amor y preocupación por nuestros hijos, amantes, maridos y

amigos” y que “ocuparnos de la preparación de la comida es un acto de amor”. Pero para las mujeres resulta difícil mantener el equilibrio entre agradar y demostrar amor preparando la comida que le gusta a su familia y proporcionar una dieta saludable; ya que en la mayoría de las ocasiones, salud y placer no van de la mano. Las dietas preferidas por los hijos y por la pareja suelen ser poco saludables (Van Otterloo & Van Ogtrop, 1989; Murcott, 1982). A esto hay que añadir, que a las mujeres se les considera las guardianas de su propia salud y de la de sus familiares, ya que proporcionar una dieta adecuada es un elemento básico de su rol (Ogden, 2003), enfatizado desde los estamentos sanitarios. Es por ello, que todo lo que guarde relación con la comida pueda suponer un estrés añadido al rol que desempeña el género femenino. Además, en caso de enfermedad, el estrés puede ser todavía mayor; dado que a ellas les corresponderá de forma mayoritaria, el cuidado alimenticio para el restablecimiento de la salud.

La preparación de la comida, con el uso de ingredientes y utensilios conforma en la memoria, recuerdos que se asocian a olores, sabores o colores. Todo ello, forma parte del aprendizaje culinario, que las hijas aprenden de las madres. El saber adquirido por la repetición, se convierte en hábito y posteriormente en práctica inconsciente para cocinar “igual que se hizo siempre”. Los usos y costumbres culinarias se transmiten pues, a través de la memoria colectiva y se convierten en hábito mediante la repetición, tanto de observación como de práctica. De esta forma, el saber culinario tiene como lugar de conocimiento la cocina, como forma de transmisión el lenguaje oral y como maestras a las mujeres; conservadoras y depositarias (casi en exclusiva), de este cuerpo de conocimientos. Aunque en la actualidad, cada vez más hombres participan de este saber culinario.

Más de la mitad de las cocineras españolas manifestaron, que elaboran las recetas que solían comer en casa de sus padres (Jornadas#Anticipa2, 2012). Sin embargo, los cambios sociales están conduciendo a la desaparición de la transmisión oral del saber culinario, dando lugar a otro tipo de aprendizaje en el que los conocimientos se registran y transmiten por escrito; procedentes además de otras fuentes distintas a la materna. En esta línea, los datos presentados en las Jornadas #Anticipa2 en septiembre de 2012 (organizadas por el Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente); muestran que más del 7% de los libros vendidos en 2011 tenían como temática la cocina y las recetas culinarias. Además, se emitieron 8 programas de televisión sobre cocina, siendo el de “Karlos Arguiñano en tu cocina” uno de los que vieron más de 1,5 millones de telespectadores. En la misma línea, en ese

mismo año, la palabra más buscada en la web en todo el mundo, tenía que ver con cocina y recetas.

Sin embargo, y a pesar de este dominio femenino de las artes culinarias, Mennell (1985) demuestra que las mujeres se asocian a la cocina doméstica diaria en la mayoría de las culturas; mientras que la cocina especializada, dotada de reconocimiento social, va unida al sexo masculino. Las mujeres son cocineras, mientras que los hombres son chefs. Además, en la actualidad, la tendencia hacia el refinamiento en la mesa familiar, hace que a las “cocineras” se les exija hacer platos más elaborados y saludables, conjugando conocimientos sobre la calidad de los ingredientes, composición nutricional, técnicas de preparación y presentación, con tendencias o modas (Mennell, Murcott & Van Otterloo, 1992).

Por otra parte, en nuestro medio la mayoría de las mujeres continúan dando prioridad a sus obligaciones domésticas y familiares frente a las que se derivan del trabajo productivo y remunerado (Contreras y Gracia, 2005). Las cifras indican que el tiempo dedicado a las tareas de alimentación y compra de comida, continua repartiéndose de forma desigual entre los miembros de la familia, dedicando las mujeres con trabajo remunerado extra doméstico una media de 1 hora y 36 minutos; mientras que los hombres en las mismas condiciones tan solo dedican 30 minutos (La mujer en cifras, 1991, en Contreras y Gracia, 2005, p. 280; Gracia Arnaiz, 1996). Aunque cabe destacar que la cocina es una de las tareas más valorada dentro de la esfera doméstica, frente a otras como la de limpieza (Contreras y Gracia, 2005); las nuevas generaciones otorgan menor valor al trabajo doméstico. Y a pesar de que persiste la hegemonía femenina en el terreno culinario doméstico, las hijas asumen una escasa responsabilidad alimentaria. Por el contrario, las personas mayores prestan importantes ayudas tanto a los hijos como a las familias de los mismos; tomando diferentes formas estas ayudas. Este soporte supone para los hijos un ahorro de tiempo y energía importante, existiendo diferencias entre la relación, intensidad y contenido; siendo más intensas y cotidianas en el caso de madre-hija. Las abuelas se encargan de las tareas domésticas, ofrecen invitaciones regulares a comidas, realizan compras de alimentos para las hijas y les proporcionan comida ya cocinada (Contreras y Espeixt, 2002).

Dada esta responsabilidad femenina en materia de alimentación, algunos autores como Van der Horst (2007) han sugerido que la actividad laboral femenina puede influir en los hábitos alimentarios familiares. Y algunos estudios (Bourcier, Bowen, Meischke & Moinpour, 2003; Gracia Arnaiz, 1996) ponen de manifiesto la influencia de la familia

y en concreto la madre, como principal modeladora de los gustos y hábitos alimentarios de las personas que están a su cargo. Además, parece clara la relación directa entre la entrada masiva de la mujer al mercado laboral y el alejamiento de la típica dieta mediterránea; observándose un retroceso en la adhesión a este tipo de dieta, más saludable y equilibrada (Rovira Forns, 2012).

Además de lo anteriormente citado, la comida para la mujer es también una fuente de conflictos intrapersonales, incrementando así el estrés de género asociado a la alimentación. Esto se debe a que su relación con la alimentación, tiene una importante paradoja; debe comprar, pasar gran parte de su tiempo en contacto con los alimentos, y preparar la comida para los demás; pero no comérsela (Kaplan, 1980). El conflicto entre la ingesta y la negación, viene dado por el hecho de que la mujer ha de preparar comidas deliciosas, sanas y nutritivas a sus familias; pero debe negarse el placer de ingerirlas para mantenerse delgada y sexualmente atractiva (Charles & Kerr, 1987). El chocolate o los pasteles pueden ser un ejemplo de este conflicto, ya que frecuentemente se asocian al placer, pero al mismo tiempo también a la culpabilidad; con sentimientos de ansiedad por el deseo de consumirlos y el odio a sí misma si se cae en la tentación de hacerlo. Otro punto de conflicto intrapersonal, es el sentimiento de culpabilidad que algunas mujeres presentan por ofrecer a su familia alimentos procesados industrialmente, ya que estos les generan desconfianza y preocupación por los aditivos que contienen (Atkinson, 1983). Al mismo tiempo, las mujeres persiguen como objetivo, que la cocina no les suponga una obligación al menos en los días festivos. En la misma línea y como ya se ha mencionado, saludable y placentero no van unidos; y aunque las madres tengan claro cuáles son los alimentos saludables y nutritivos que deben ofrecer a sus hijos, estos son los que sus hijos no quieren. En contrapartida, los alimentos considerados insanos o “basura” son los más apreciados por los niños y ofrecerles este tipo de comida es sinónimo de paz y armonía a la hora de comer. Este dilema entre lo adecuado y lo cómodo, genera sentimientos de culpa si se decanta por la opción de lo cómodo y ofrecer la comida que los niños prefieren y agradecen (Lawrence, 1984). Este tipo de conflictos entre lo que se cree adecuado y lo que los miembros de la familia desean, puede presentarse también en el seno familiar, en caso de enfermedad; en el que serán necesarios unos cuidados alimenticios y nutricionales especiales.

4.2.3.2. Alimentación y familia

La comida en familia es algo más que comer juntos, es símbolo de unidad y de estabilidad familiar; en la que la mujer suele desempeñar un papel importante y la cual asume una gran dosis de responsabilidad en ello. La comida se toma en común, tras ser preparada en la cocina del hogar y constituye una parte esencial de la vida familiar (Halbwachs, 1970).

Sentarse a la mesa es un ritual y durante el tiempo en que transcurre una comida familiar, ocurren muchas cosas. Se sirve y se consumen alimentos, se disfruta de la comida, se asignan roles y se mantiene una conversación íntima en la que se reviven acontecimientos y se hacen planes. El manejo de las interacciones familiares, al igual que ocurre con la responsabilidad de la preparación de la comida, parece recaer mayoritariamente en la madre tanto tradicionalmente como en la actualidad (Cinotto, 2006; Neumark-Sztainer, Story, Ackard, Moe & Perru, 2000).

La influencia de la interacción familiar en los momentos en que se comparte comida por parte del grupo familiar o de cualquier otro grupo de personas ha sido motivo de estudio, fundamentalmente en la formación de hábitos o creación de conductas en niños y en adolescentes, aunque algunos de los beneficios de esta interacción son extrapolables también a los adultos, que perciben como positivas las comidas en familia (Fulkerson, Neumark-Sztainer & Story, 2006). Además, la alimentación es un elemento básico e imprescindible en la socialización de los sujetos y en la perpetuación del sistema social (Mauss, 1950).

Weinstein (2006, p. 0) escribe en su libro “El asombroso poder de la comida en familia” sobre los efectos positivos de comer en familia, manifestando que “Comer juntos nos hace más inteligentes, más fuertes, más sanos y más felices”. Los **beneficios de comer en familia** se justifican con la mejora de las relaciones, de la comunicación y de la salud emocional. Como dice el refrán “el roce hace el cariño” y compartir el tiempo que dura el consumo de la comida, fomenta la cohesión y la unidad de la familia, estrechando los lazos entre los diferentes miembros. Generalmente la atmósfera que se crea en la mesa, es una atmósfera positiva (Neumark-Sztainer, Story, Ackard, Moe & Perru, 2000) en la que se habla de forma espontánea y distendida, se intercambian ideas y permite conocer mejor la historia personal y familiar. Al mismo tiempo preparar la comida en casa, supone involucrar a sus miembros en dicha tarea, ofreciendo la posibilidad de compartir un tiempo y un espacio que de lo contrario se dedicaría a otras cosas.

El clima que se crea en las comidas familiares permite la expresión de emociones en un entorno seguro y sirve de soporte emocional para sus miembros, proporcionando herramientas para la resolución de problemas y disminuyendo generalmente, la tensión familiar (Fiese, Kimberly & Foley, 2006).

Por otro lado, todas las actividades relacionadas con la comida familiar están cargadas de simbolismo. Desde la preparación, hasta el consumo y conversación durante las comidas, sirven de vehículo y punto de encuentro cultural; en el que las familias reafirman su identidad cultural, sus valores y sus ideales (Larson, Branscom & Wiley, 2006).

La cultura mediterránea representada por su dieta, es también un elemento cultural que favorece la interacción social y especialmente la familiar; y cuya característica principal es la forma en que consumimos los alimentos. El mediterráneo es sol y luz, lo que hace que sus habitantes tengan un estilo de vida propio, en el que la benignidad del clima favorezca la vida callejera, los encuentros personales, el espíritu de fiesta y una forma de ver la vida entre vitalista y fatalista.

Al comer se aprecian los sabores, colores y olores de la comida preparada para apreciar las cualidades de los alimentos; pero se podría decir que el mejor ingrediente de nuestra comida es la conversación. Como dice Campillo Álvarez (2008, p. 10), “quizás lo más importante de la dieta mediterránea sea la forma en que los mediterráneos consumimos dicha dieta; más que la dieta en sí”.

Teniendo en mente todos los aspectos que han conducido al individuo a la creación de un determinado significado de la alimentación, a la formación y a la consolidación de una determinada conducta o hábitos con respecto a ella; se examinan en el próximo apartado los problemas de dichos individuos, en relación con la alimentación cuando se encuentran en situación de enfermedad avanzada.

4.3. Problemas del paciente paliativo oncológico relacionados con la alimentación: percepción y estrategias de adaptación

En la fase final de la enfermedad, los síntomas relacionados con la alimentación o los cambios en los hábitos alimenticios del paciente, cobran especial significado tanto para el paciente como para sus familiares; convirtiéndose en una fuente añadida de

preocupación e incluso de conflicto. El deseo de comer choca con la falta de apetito y otros síntomas que dificultan o imposibilitan la ingesta.

Por otra parte, la ausencia de problemas alimenticios se asocia a salud, mientras que la existencia de dificultades en la ingesta se relaciona con enfermedad o con gravedad y amenaza para la vida (Sociedad Española de Oncología Médica, Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral, Sociedad Española de Oncología Radioterápica, 2008). Es por esa razón que cualquier problema en la ingesta, supondrá para el individuo una repercusión a nivel psicológico por dicha sensación de amenaza.

Las dificultades de mantener la normalidad anterior a la enfermedad en la alimentación, repercute en la cotidianidad del paciente y en su ámbito familiar; provocando cambios que afectaran a las diferentes esferas del individuo. Estos cambios tendrán un significado especial a nivel psicológico y a nivel relacional o social, en los que la comida juega un papel importante, más allá de la mera satisfacción de las necesidades fisiológicas.

4.3.1. Consecuencias psicosociales

La enfermedad de cáncer, tal y como se ha venido exponiendo, se caracteriza por la aparición de una serie de síntomas que van a repercutir en la alimentación del paciente. Cada uno de estos síntomas tendrá unas consecuencias específicas e individuales en la persona que los sufre y en distinto grado, en el ámbito inmediato de dicha persona.

Los síntomas no son universales, sino personales; por lo que la vivencia de los mismos determinará el grado de preocupación y la sensación de amenaza que suponen para el sujeto que los padece (Bayés y Limonero, 1999). En muchas ocasiones la intensidad de los síntomas no es proporcional a la intensidad de la angustia que generan, y no siempre preocupan por igual a la persona que los sufre como a las personas que le rodean (Hopkinson, Wright, McDonaled & Corner, 2006). Por otra parte, el grado de control de un síntoma no se corresponde, con la percepción de control de la amenaza que dicho síntoma supone para el sujeto.

Los síntomas presentes en los enfermos paliativos oncológicos con afectación directa sobre la alimentación, presentarán una serie de consecuencias a nivel psicológico y social para el paciente que los sufre, pero también para los familiares encargados del

cuidado directo de dicho paciente. Los más relevantes son la anorexia y la pérdida de peso, con la consiguiente repercusión en la imagen corporal.

4.3.1.1. Consecuencias relacionadas con la Anorexia

La anorexia es un síntoma invisible para el observador externo (Poole y Froggatt, 2002). Es por tanto un síntoma silencioso, lo que podría justificar la menor atención que recibe por parte de los profesionales, en comparación con otros síntomas objetivos como la pérdida de peso (Strasser, 2003). Sin embargo, la anorexia es una fuente generadora de ansiedad tanto para el paciente como para sus cuidadores (Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto & Shima, 2004; Holmes, 1998; Rapin, 1994).

Los datos indican que la anorexia es fuente de ansiedad o preocupación para alrededor del 40% de los pacientes, frente al 87% que manifiestan tener sus familiares (Hopkinson, Wright, McDonaled & Corner, 2006; Hawkins, 2000; Bayés y Limonero, 1999). Las cifras alcanzan el 78% en los estudios realizados teniendo como fuente de información los familiares en duelo (Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto & Shima, 2004). Los pacientes jóvenes atendidos en su domicilio, parecen ser los pacientes que sufren un mayor grado de ansiedad relacionado con la pérdida de apetito; mientras que los pacientes con mayor edad o mayor proximidad a la muerte parecen manifestar menor preocupación por los aspectos relacionados con la comida o la pérdida de peso. En el estudio de Hopkinson y colaboradores (2006), además, se pone de manifiesto la influencia del familiar en la manifestación de preocupación por la anorexia o la pérdida de peso, ya que en este estudio los pacientes asistidos por sus familiares en la cumplimentación del cuestionario mostraban mayor índice de preocupación, que aquellos que fueron auto cumplimentados por el paciente o asistidos por la enfermera en su cumplimentación.

Las fuentes generadoras de ansiedad para el paciente en relación con su incapacidad para comer vienen dadas desde diferentes aspectos (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Por una parte la ausencia de deseo de comer (con mínima o nula sensación de hambre, que desaparece tras la ingestión de pequeñas cantidades de comida) se suele asociar a la disminución en el apetito, que cambia rápidamente al enfrentarse a grandes porciones de comida o ante determinados alimentos que provocan aversión.

Además de la anorexia, el paciente debe aceptar que no es capaz de comer, soportando una importante carga emocional por la asociación generalizada que hacen las personas de comer con el mantenimiento de la vida; y consecuentemente hacer patente la cercanía de la muerte. Incluso algunos pacientes, pueden sentir resentimientos por la normalidad que presentan las personas de su entorno (Meares, 1997). Por otra parte, la necesidad de modificar la textura de los alimentos, debido a problemas mecánicos, limita sus posibilidades de elección; además de suponer una fuente de ansiedad por temor a una posible asfixia por atragantamiento si se decide no modificar la textura. Asimismo, el paciente puede sufrir humillación, si en algún momento los problemas de masticación provocan que el alimento quede pegado al paladar y deba ser retirado de forma manual (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

En el caso de los pacientes en los que la comida haya sido una fuente importante de placer, la ausencia de apetito supondrá además una pérdida añadida y en muchos casos una actividad placentera se convertirá en una actividad molesta. Por otra parte, la función social de la alimentación puede verse alterada debido a que la falta de apetito y su posible repercusión física, interferirán en la dinámica de las comidas sociales o celebraciones; pudiendo conducir al aislamiento social del paciente (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, Wright & Corner, 2006).

También las recomendaciones sobre la ingesta de alimentos sanos, realizadas desde las instituciones de salud pública (indicadas anteriormente), pueden aumentar la ansiedad tanto en pacientes como en cuidadores. Cuando no es posible cumplir dichas recomendaciones, pueden aflorar sentimientos de culpa y ejercer como fuente de presión al no alcanzar la ingesta recomendada.

Para los cuidadores, tanto profesionales como familiares, la ansiedad que provoca la anorexia viene dada por la necesidad de hacer algo y el sentimiento de no haber satisfecho una necesidad del paciente (Hawkins, 2000). Los cuidadores familiares sufren un alto nivel de angustia emocional y sufrimiento cuando el paciente se vuelve incapaz de tomar alimentos (Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto & Shima, 2004), no sintiéndose preparado para los cambios que se producen en la condición del paciente. Los cuidadores pueden sentirse incapaces para afrontar la situación que produce la enfermedad, no solo con respecto a la alimentación, sino por todos los cambios que suponen en la dinámica familiar; generándoles sentimientos de culpa (Yamagishi et al., 2010). Al mismo tiempo, en el caso de las cuidadoras familiares, estos sentimientos de culpa pueden verse incrementados por el dilema entre dar al paciente los alimentos que

creen adecuados y los que prefiere el paciente. Situación similar a la descrita en este mismo capítulo al hablar de “Alimentación y género”, en el caso de las madres que tienen que elegir entre la alimentación sana o la opción cómoda que es la preferida y agradecida por sus hijos (Lawrence, 1984).

Para los cuidadores los cambios en los hábitos alimenticios suponen un cambio en la rutina diaria y una desarticulación de la vida cotidiana, que provoca sentimientos de falta de control. Cocinar según las apetencias del paciente para intentar estimular su apetito y aumentar con ello la ingesta, conduce al cuidador familiar a pasar de la rutina al desafío en un intento de recobrar el control, por los continuos cambios en los hábitos alimenticios del paciente. Por otra parte, se producirá una repercusión en los hábitos alimenticios del cuidador, al tender a converger con los del paciente; al tiempo que en ocasiones repercutirá en un aumento de peso del cuidador, si este ingiere mayor cantidad en un intento de estímulo para el paciente o si come de las sobras de la comida (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

Los familiares además experimentan el miedo a la pérdida del ser querido y la asociación de la alimentación con la vida está presente en cada comida. De hecho, algunos familiares utilizan la ingesta de alimentos como barómetro del estado general del paciente (Holden, 1991). Por otro lado, puede aparecer cierto grado de culpabilidad por haber contribuido de alguna forma a la muerte del ser querido, si no se le proporcionan alimentos o no se consigue que el paciente los ingiera (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Kübler-Ross, 1972).

La ansiedad o la culpa que presentan los cuidadores familiares puede venir condicionada, por el hecho de que es el familiar el que cocina y prepara los alimentos para su ser querido enfermo, que no es capaz de ingerir dichos alimentos (Strasser, 2003). Además, la alimentación es una forma de cuidado y de manifestación de amor (tal como se apuntaba en los significados de la alimentación) y el cuidador puede identificar el rechazo de los alimentos que prepara como un rechazo de su cuidado y de su amor (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Por otro lado, el enfermo puede experimentar sentimientos de frustración al sentirse incapaz de ingerir los alimentos que su cuidador ha preparado con esfuerzo y teniendo en cuenta sus preferencias. En las relaciones de pareja, en ocasiones la comida es el eje central de la relación, generando ansiedad en ambos miembros (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

4.3.1.2. Consecuencias relacionadas con la Pérdida de peso y la Imagen corporal

La pérdida de peso es fuente de preocupación para un tercio de los pacientes paliativos o con enfermedad avanzada, entre el 32 y el 34% según la fuente (Hopkinson, Wright, McDonaled & Corner, 2006; Bayés y Limonero, 1999). El aspecto físico supone preocupación para una cuarta parte de los pacientes (Bayés y Limonero, 1999).

La pérdida de peso impredecible e incontrolable es para el paciente un signo de avance de la enfermedad y de recuerdo de la cercanía de la muerte (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Esta pérdida de peso produce además en el paciente sensación de pérdida de control (Poole & Froggatt, 2002).

La pérdida de peso es uno de los factores que conduce a una alteración de la imagen corporal del paciente. Como consecuencia de la enfermedad se produce una modificación real del cuerpo, además de una alteración en la autopercepción. El deterioro en la autoimagen, el deterioro corporal y funcional, junto con la dependencia física que pueda derivarse de dicho deterioro; producirán en el paciente sentimientos de vergüenza. Los pacientes pueden sufrir un conflicto psicológico causado por las diferencias existentes entre su imagen corporal ideal y su cuerpo actual, en el que se hace patente la enfermedad (Madioni, Morales & Michel, 1997).

Esta alteración en la imagen corporal pone de manifiesto para las personas que rodean al enfermo su deterioro físico y el avance de la enfermedad. Este deterioro físico suele estar relacionado con la pérdida de peso y puede ser utilizado como un indicador de que el final está próximo (Hopkinson, Wright & Corner, 2006). Los sentimientos de preocupación o de lástima hacia el paciente, que puede desencadenar el deterioro físico por la pérdida de peso, motivarán en ocasiones la conducta de limitación en sus relaciones sociales por parte del paciente. En el caso de los cuidadores, puede producir preocupación y ansiedad que les llevarán a ejercer presión sobre el paciente para que aumente su ingesta en un intento de frenar dicha pérdida de peso (Shragge, Vismar, Olson & Baracos, 2006; Holden, 1991). Al mismo tiempo, los eventos sociales suelen acompañarse casi siempre del acto de comer, pudiendo convertirse en una fuente de presión añadida para el paciente, al tener que forzar la ingesta. En las comidas en que los sujetos comen acompañados está demostrada la mayor ingestión de calorías (Patel & Schlundt, 2001). La presión para aumentar la ingesta puede ser autoimpuesta por el paciente (Shragge, Vismar, Olson & Baracos, 2007), basada en la interpretación que haga de la alteración en la imagen corporal (por la pérdida de peso y por el deterioro

físico). Así, el paciente puede forzarse a comer en un intento de frenar la llegada del final, al asociar su pérdida de peso con su muerte. Sin embargo, la presión para comer puede provenir de los familiares del paciente. En este caso, la presión puede ser origen de tensiones adicionales o de conflictos, aumentando las dificultades en la dinámica familiar que la fase final de la enfermedad ya genera (Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance, 2009a; Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance, 2009b; Holden, 1991).

La pérdida de capacidad funcional ocasionada por la disminución de la masa muscular y la fuerza motora, inhabilita al paciente para desarrollar sus actividades diarias habituales. Esta pérdida de su capacidad funcional, afecta también a su imagen corporal y a su sensación de control, induciéndole a reducir su participación en las actividades sociales (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b).

4.3.1.3. Influencia del acompañamiento en la alimentación

El paciente puede limitar sus relaciones sociales debido a su alteración en la imagen corporal, sin embargo, también puede utilizar el acompañamiento como medio para ayudarse a comer más y mejor. A nivel general, el contexto social o familiar influye en la cantidad y la calidad de los alimentos ingeridos por los individuos (Patel & Schlundt, 2001; Neumark-Sztainer, Story, Ackard, Moe & Perru, 2000). En esta línea, un estudio que centran su atención en el acompañamiento de los pacientes oncológicos en los periodos en los que ingieren alimentos, pone de manifiesto que dichos pacientes tienen una mayor disponibilidad de alimentos si están acompañados y dicho acompañamiento viene determinado por el estado anímico del paciente (Bejarano, Fuchs, Fernandez & Amancio, 2009).

Por otro lado, las comidas festivas y acompañadas por otras personas suponen elementos gratificantes para los sujetos a nivel emocional. En líneas generales y en un contexto de normalidad comer en familia (y por lo tanto acompañado) fomenta la cohesión y la unión familiar; al tiempo que mejora las relaciones, la comunicación y la salud emocional (Weinstein, 2005; Neumark-Sztainer, Story, Ackard, Moe & Perru, 2000). Todo ello sirve de soporte emocional al permitir la expresión de emociones, al tiempo que dicha comunicación puede facilitar la resolución de problemas, mejorar la resiliencia y disminuir la tensión familiar (Fiese, Kimberly & Foley, 2006; Finish & Duke, 2006).

Así pues, el acompañamiento puede suponer en sí mismo un tipo de terapia en el caso de los pacientes paliativos oncológicos por sus efectos positivos. Estos efectos positivos estarán basados tanto en el incremento de la ingesta que dicho acompañamiento puede producir como en los beneficios que a nivel emocional puede proporcionarles. De hecho, se considera el acompañamiento junto con el apoyo emocional, aspectos básicos del cuidado; dada la situación de desamparo en la que puede encontrarse el paciente por la atmósfera de pasividad terapéutica en relación con los tratamientos activos (ya no se puede curar la enfermedad), que en ocasiones rodea al enfermo incurable (Barreto y Bayés, 1990). Sin embargo, también debe mencionarse que el acompañamiento puede no tener efectos beneficiosos en la ingesta del paciente. En algunos casos el acompañamiento familiar durante las comidas consigue el efecto contrario y el paciente no solo no aumenta su ingesta; sino que puede incluso disminuirla (McClement, Degner & Harlos, 2004; Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004).

Frente al problema de la falta de apetito que dificulta la ingesta en el paciente y el grado de repercusión que pueda tener en su aspecto físico, tanto el paciente como el cuidador adoptarán una serie de estrategias encaminadas en principio, a minimizar o resolver dicho problema o aquellos que se deriven de él.

4.3.2. Estrategias de adaptación a los problemas relacionados con la alimentación

Cada uno de los actores implicados utilizará unas estrategias para controlar o minimizar la anorexia y la pérdida de peso. Estas estrategias vertebran su conducta y parten del significado que la enfermedad y la alimentación tienen para ellos, al tiempo que pueden estar modulados por otros factores como el grado de aceptación y afrontamiento que hacen de la enfermedad.

4.3.2.1. Estrategias del paciente para aumentar la ingesta

La anorexia supone para los pacientes que la sufren, una barrera que les dificulta comer. Algunos de ellos desean comer y para ello utilizan la razón y el miedo para mantener la ingesta. Las estrategias para mantener la ingesta dependerán de la personalidad. El miedo a la debilidad, a la pérdida de peso o incluso a morir de hambre, actúan como motivadores de la ingesta. La idea previa de “comer sano o saludable”, se

modifica ahora por “comer para engordar”. Hay que intentar frenar la disminución de peso y por lo tanto el avance de la muerte (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). En otras ocasiones los pacientes se fuerzan a ingerir alimentos que no les gustan, pero que consideran son más nutritivos (Hopkinson, Wright & Foster, 2008).

Otra fuente de motivación para el paciente, es la de aliviar la preocupación de sus cuidadores e intentar mantener la normalidad (Meares, 1997). De esta forma, el paciente no considera la posibilidad de no comer, aunque ello le pueda resultar más placentero. Con esta conducta, en ocasiones el deseo de forzarse a comer choca con los síntomas físicos que lo impiden, como las náuseas o los vómitos o la saciedad temprana. En estadios avanzados de la enfermedad puede que no sea posible para el paciente mantener esta motivación para comer. Entonces, deberá adecuarse a las limitaciones que la evolución de la enfermedad provoca en ese momento y disminuir sus expectativas, para adaptarse a ellas y disminuir la ansiedad que se deriva de una disminución en la ingesta. De esta forma, podrá aceptar que la anorexia es un acto involuntario y que en ocasiones, una vez agotados todos los recursos para revertirla, solo queda aceptar la limitación en su capacidad para comer (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2007).

Por el contrario, algunos pacientes pueden rehusar de forma voluntaria algunos alimentos nutritivos, en un intento equivocado de matar de hambre al cáncer y vencer a la enfermedad. Estos pacientes necesitan por parte de los profesionales, una educación empática y conductas alternativas que les permitan expresar su autonomía de otra forma menos disfuncional (Strasser, 2003).

4.3.2.2. Estrategias del cuidador familiar para aumentar la ingesta del paciente

La búsqueda de información para conseguir una mejor nutrición en ocasiones y una mayor ingesta en la mayoría de los casos, es la estrategia que utilizan los cuidadores en mayor medida. Esta información provendrá de diferentes fuentes y en ocasiones los consejos serán contradictorios, por lo que en lugar de aportar tranquilidad pueden ser una fuente añadida de ansiedad. Además, las campañas de lucha contra el cáncer incitan a luchar a toda costa ya que *el cáncer puede ser vencido* (Kristjanson, 1997), por lo que se impone mantener la ingesta a cualquier precio. Algunos cuidadores además, perciben el consejo nutricional profesional demasiado teórico y poco práctico o realista (Strasser,

Binswanger & Cerny, 2007). Aprender e innovar a la hora de cocinar serán ahora necesidades para el cuidador.

Por otra parte, los cuidadores utilizan diversas estrategias con el paciente para intentar que este aumente su ingesta (Souter, 2005; Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Meares, 2000). La mayor parte de las conductas de los cuidadores parten de la premisa de hacer lo mejor para el paciente (McClement, Degner & Harlos, 2003), siendo algunas de estas estrategias sutiles y por lo tanto, no pudiendo ser interpretadas como presión por parte del paciente. Sin embargo, la percepción de presión es puramente personal, por lo que pueden ser interpretadas en otras ocasiones como una forma de coacción. Algunas de estas estrategias consisten en presentar la comida favorita del paciente, ofrecer a menudo variedad para escoger, dejar comida accesible o al lado de la cama, ajustar el tamaño de las porciones (preparando tanto porciones pequeñas como grandes), alterar la consistencia de la comida para facilitar la deglución, enriquecer las comidas para aumentar su nivel calórico, supervisar las comidas del paciente, mantener una actitud de vigilancia y contabilizar lo que come el paciente o comer al mismo tiempo que él.

La presión verbal es otra de las formas que utilizan los cuidadores para intentar que el paciente coma (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Algunos cuidadores tratan de engatusar o convencer al paciente, así como negociar o pactar con él (McClement, Degner & Harlos, 2004); mostrando enfado si el paciente rechaza la comida (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009a). Los pacientes pueden sentir que al hablar de la incapacidad de comer con sus cuidadores, le están regañando. Otros cuidadores pueden adoptar medidas más drásticas y violentas como forzar la ingesta incluso tapándole la nariz al paciente para obligarle a tragar (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; McClement, Degner & Harlos, 2004). En los estudios se aprecian diferencias en la percepción sobre la presión ejercida para estimular la ingesta, siendo esta mayor en los pacientes; que en los cuidadores que la ejercen. Esta diferencia en la percepción, es la que puede dar lugar a conflicto entre el paciente y su cuidador debido a la alimentación y a la falta de apetito del paciente. En este sentido, la línea que divide ofrecer y presionar, puede ser muy fina.

4.4. Alimentación y conflicto

A lo largo de los capítulos anteriores se ha ido perfilando la necesidad de disminuir el sufrimiento y de maximizar la calidad de vida de los pacientes paliativos oncológicos y de sus familiares. Al mismo tiempo, también ha quedado patente la repercusión de la enfermedad en la alimentación y en todos los aspectos que la rodean, afectando tanto al paciente como a su entorno inmediato.

La conducta tanto del paciente como de su cuidador, se basará en la percepción que ambos tienen de la realidad, pero que es subsidiaria de modificación en función de la intervención y a la educación; puesto que con ello se puede influir en el prisma a través del cual perciben esa realidad.

La enfermera puede constituir el agente ideal, dada su posición de cercanía al paciente y a su familia, para intervenir y educar en aquellas situaciones en las que la alimentación puede ser una fuente de tensión o de conflicto entre ellos. Su objetivo se orientará a facilitar la normalización y minimizar los problemas relacionados con la alimentación. Todo ello para alcanzar el objetivo prioritario que se plantea desde los cuidados paliativos y que pretende alcanzar la mayor calidad de vida durante el mayor tiempo posible. El conflicto debido a la alimentación puede influir de forma negativa en la calidad de vida, tanto del paciente como de su cuidador; generando conflictos y tensiones entre ellos que deterioren la relación. Lo cual justifica la intervención enfermera en caso de que sea detectado, sobre todo porque puede que no quede tiempo para reparar dicha relación antes del fallecimiento del paciente.

4.4.1. Facilitando la normalidad

Las personas en la última fase de su vida y ya cercanas a la muerte, pueden dar poca importancia a la alimentación en favor del aumento del confort (McCann, Hall & Groth-Juncker, 1994). El cese de la ingesta oral es un signo diagnóstico de la fase final de la vida, utilizado en algunos modelos de cuidado como el Liverpool Care Pathway (en Strasser, Binswanger & Cerny, 2007, p. 129). En algunas culturas, como la hindú, se interpreta el cese de la ingesta oral como una consecuencia de la cercanía de la muerte, no como una causa de la misma. Así, se acepta que la persona moribunda deje de comer como una forma de preparación de lo inevitable, de autocontrol y de dignidad de la muerte (Justice, 1995). Por el contrario, en otras culturas (incluida la nuestra), la alimentación es un cuidado básico necesario para el mantenimiento de la vida y los

trastornos en la alimentación se consideran evitables (Valero Zanuy et al., 2006). Así, la disminución de la ingesta puede ser asociada con mayor frecuencia como causa de la muerte del enfermo (si este no es alimentado), entendiendo que el paciente muere por inanición y no por su propia enfermedad.

Por otra parte, para la mayoría de los pacientes considerar que comen normalmente les aporta confort y calidad de vida (Regnard & Hockey, 1995). La intervención enfermera debe ir pues, encaminada a normalizar la situación; de forma que la falta de apetito y sus consecuencias, sean entendidas como parte del proceso de la enfermedad. Debe además, fomentarse el respeto a la decisión del paciente sobre su alimentación, ayudando a mantener el control y garantizando el principio de autonomía. La intervención debe realizarse de forma temprana, para minimizar el impacto y el sufrimiento posterior que la falta de apetito puede ocasionar. Aprovechando, que el cese de la ingesta no suele producirse de forma repentina sino gradual; lo que proporciona tiempo para la intervención. Además, dicha instauración gradual facilita la adaptación a la nueva situación y a los cambios en los hábitos alimenticios del paciente. La aceptación y normalización pueden servir de base para generar nuevas formas de uso de la alimentación (generar placer, acompañar, distraer, etc.), sin que incida de forma negativa en la vertiente psicológica y social del paciente y de su familia.

El hecho de no centrar la atención en una correcta nutrición, implicará para el profesional un compromiso de no abandono. Será necesario fomentar la comunicación con el paciente y con la familia, mostrar disponibilidad y preocupación, mantener las promesas y garantizar la continuidad en los cuidados (Cimino, 1993). Al mismo tiempo, el paciente o la familia pueden desear una nutrición agresiva, por lo que el equipo debe estar en una posición de escucha y dar respuesta a esos deseos (Sarhill, Mahmoud, Christie & Tahir, 2003). Se debería explorar las razones subyacentes de dicha solicitud y hacer una valoración detallada sobre las ventajas e inconvenientes que podrían suponer para el paciente. La valoración será el punto de partida para la toma de decisiones, en la que deben estar implicados tanto el paciente como su familia.

No obstante, la importancia que la alimentación tiene en la etapa final de la vida debe ser determinada por el propio paciente y contemplarse desde su perspectiva y su contexto (tal como se apuntaba en el “Cuidado nutricional y alimenticio”). El cuidador familiar le otorgara otro grado de importancia desde su propia perspectiva, muchas veces distinta a la del paciente; cubriendo necesidades propias además de las que pueda cubrir en el paciente. Ambas perspectivas y necesidades, tanto las del paciente como las

del cuidador familiar deberán ser consideradas por la enfermera, a la hora de planificar los cuidados. Para proporcionar un cuidado integral a los pacientes paliativos (minimizando su sufrimiento y aportándoles confort y calidad de vida), el cuidado alimenticio de dichos pacientes deberá tener en consideración el significado que el paciente y su cuidador familiar otorga a la alimentación y los aspectos psicológicos y sociales de la misma; además de los puramente nutricionales.

Por otra parte, dado que los pacientes paliativos manifiestan entre sus prioridades mantener cierto grado de control y poder ejercer su autonomía (Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004; Vig & Pearlman, 2003), la alimentación se perfila como un área cotidiana en la que poder ejercer dicho control y autonomía. Manteniendo con ello su dignidad. Este puede ser el argumento que aporte importancia a la alimentación, más allá de su vertiente nutricional; relegando y eludiendo a la anorexia y otros síntomas que pueden dificultar la ingesta.

4.4.2. Gestión del conflicto

De manera general, los conflictos suelen desarrollarse de una forma parecida, indistintamente del tipo que sean (interpersonales, sociales, de alta o baja intensidad, etc.). En la base de su desarrollo están las necesidades, los miedos o temores y el desarrollo de las acciones o conductas que intentarán solucionar el problema planteado. En él, se producirá un incremento gradual de la tensión así como, el desarrollo de acciones que pueden ser violentas y que se adecuaran al nivel de tensión y a la posibilidad de ejercerla con éxito (Vinyata, 2012).

El conflicto familiar en las etapas de enfermedad de final de vida puede estar presente hasta en el 55% de los casos, siendo considerado como extremadamente importante hasta en el 44% de ellos (Kramer, Boelk & Auer, 2006). Los factores que contribuyen al desarrollo de este conflicto proceden de diferentes fuentes:

- La ansiedad inherente al proceso de la muerte y su cercanía, que provoca sufrimiento por sí misma.
- El esfuerzo para afirmar o mantener el control.

En el caso de la comida, la negativa a comer puede ser una contundente declaración de poder y de control para cualquier individuo (Ogden, 2003).

- La incongruencia entre la percepción del estado de salud, las necesidades y las preferencias.

- Dificultades en la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo asistencial.
- El esfuerzo por la búsqueda continua de soluciones a los problemas que se presentan.
- Problemas económicos.
- El ejercicio de los roles, expectativas y obligaciones.

La aparición de conflicto en la última etapa de la vida del paciente, entre alguno de los agentes implicados (paciente, familia o equipo), puede conducir a una deterioro de la calidad de los cuidados, a la puesta en peligro de la autonomía del paciente (al no respetarse sus deseos), a un aumento del malestar emocional de todos los agentes, a una disminución en el soporte del paciente o del cuidador y a una alteración de las relaciones familiares (Kramer, 2015).

En general y en todos los sujetos, la existencia de desacuerdos o incompatibilidades entre los miembros de la unidad familiar, repercutirá en un empeoramiento del clima familiar funcional y afectivo (Medina, Munduate, Martínez, Dorado y Mañas, 2004; Gamero, González-Romá y Peiró, 2008).

En el caso de los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores, se podrán producir situaciones en las que aparezca la hostilidad, la tensión, el resentimiento, los insultos o incluso la agresión (Boelk & Kramer, 2012). El conflicto desembocará en un aumento del sufrimiento a nivel general, aunque sus consecuencias serán distintas para cada uno de los implicados; repercutiendo tanto en el paciente, como en el cuidador familiar o el equipo asistencial. En el paciente, las consecuencias del conflicto podrán conducir a un aumento del sufrimiento debido a conflictos bioéticos, efectos secundarios de los tratamientos o tratamientos inadecuados. En el caso del cuidador, un mayor sufrimiento puede producir sobrecarga, depresión y complicar el duelo; debido al aumento del estrés, de los sentimientos de culpa, de la disminución en la confianza o a problemas físicos o psicológicos. En la misma línea, el conflicto familiar afectará a la calidad de vida del paciente; dado que la familia es considerada el componente más importante de la calidad de vida (junto con la salud) en el caso de las personas mayores (Fernández-Mayoralas et al., 2007), grupo al que pertenecen la mayor parte de los pacientes paliativos oncológicos.

Para el equipo, los sentimientos de sufrimiento pueden estar basados en sus sentimiento de incapacidad para manejar el conflicto o las necesidades que se derivan de él (Kramer, 2015). Por otro lado, la familia puede acusar de atención negligente al

equipo, si éste no atiende a las peticiones de alimentar a toda costa al paciente; constituyendo la alimentación una causa de conflicto con el equipo asistencial (McClement, Degner & Harlos, 2003).

En el caso del conflicto originado por la alimentación entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, este generará enfado, frustración, rebeldía o culpa, entre otros sentimientos (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; McClement, Degner & Harlos, 2004). Estos desacuerdos llevarán implícitos una determinada actuación por parte de los sujetos implicados, con objetivos en muchas ocasiones divergentes; pero que deberán gestionar dichos desacuerdos y que a su vez pueden ser fuente de nuevas divergencias.

La gestión del conflicto guardará referencia con el comportamiento del sujeto orientado a la intensificación, reducción o resolución de la tensión propiciada por el mismo (De Dreu, Hanrick & Van Vianen, 1994). El resultado además, dependerá de diversas variables. Si el conflicto se centra en la persona o en la tarea, el grado de conflictividad, el tipo de tarea, el nivel de discrepancia, el número de personas involucradas y la estrategia empleada para gestionarlo o resolverlo; serán algunas de estas variables. Conocerlas y analizarlas permite disminuir las estrategias consideradas negativas y potenciar las que se consideran constructivas o positivas.

Dentro de las estrategias consideradas como negativas, podrían enclavarse aquellas en las que aparecen conductas agresivas o violentas y en las que el sujeto no ejerce control sobre sus emociones. Desde la escuela psicosociológica se afirma que detrás de toda conducta violenta hay una persona frustrada y que dicha conducta parte, de la forma en la que el sujeto maneja e interpreta la información. El análisis negativo de la información, puede activar el arousal emocional y en consecuencia, se activarán las emociones negativas (Ruiz, 2006). Por el contrario, la comunicación asertiva permite a las personas expresar sus deseos, opiniones y sentimientos tanto positivos como negativos de un modo adecuado. Ello reportará beneficios importantes a las partes en conflicto, ya que permite a los individuos que se autoconozcan y se acepten como son, comprendiendo y manejando sus sentimientos y los de los otros, ayudándoles a ser capaces de aceptar sus propias limitaciones.

En el caso de los conflictos que tienen su origen en la alimentación del paciente paliativo oncológico, estos están originados por las diferentes estrategias que adoptan, tanto el paciente como su cuidador para aumentar la ingesta del paciente y que se han expuesto con anterioridad. En la base de estas estrategias se encuentra la información

que cada uno de ellos posee, así como las creencias y los significados atribuidos a la alimentación por cada uno de los actores implicados. En ello serán determinantes las diferencias en la percepción que ambos puedan tener.

Tal como se ha apuntado con anterioridad, la enfermera por su contacto con el paciente y cuidador puede ayudarles en la resolución del conflicto causado por la alimentación, si detecta la aparición del mismo.

Para la resolución de los conflictos, pueden utilizarse diversas técnicas (arbitraje, conciliación, mediación o negociación), todas ellas aplicables a la mayor parte de los conflictos independientemente del tipo que sean y entre los que están incluidos los familiares (Vinyata, 2012). De entre todas estas técnicas, la mediación se presenta como la más adecuada para la resolución de los conflictos familiares en el caso que nos ocupa. En ella, el mediador (cuya función puede ejercer la enfermera) facilita los acuerdos consensuales entre las diferentes partes. Para ello, estimula la comunicación entre ambos, sin pretender resolver el conflicto.

La preocupación del cuidador por priorizar la necesidad de alimentación del paciente frente a otras necesidades, puede originar entre el paciente y su cuidador familiar algún tipo de conflicto (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright, McDonaled & Corner, 2006; Souter, 2005; McClement, Degner & Harlos, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Holden, 1991). Las conductas que se derivaran de este conflicto pueden articularse sobre el diálogo o bien aislar a los sujetos en su posicionamiento. Así, algunos pacientes reconocen declararse en rebeldía; de forma que cuanto más forzados se sienten, menos comen (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; McClement, Degner & Harlos, 2004). Otros, reconocen sencillamente no seguir las prescripciones en cuanto a la dieta, sin aludir a las razones concretas para ello; aunque empeorasen sus síntomas al tiempo que consideraban aumentaba su calidad de vida (Vig & Pearlman, 2003).

Para los cuidadores desarrollar la asertividad e imaginarse en el lugar del paciente, puede ayudar a reducir la brecha entre la percepción del paciente y la suya. Ello contribuiría a disminuir la ansiedad generada por los síntomas relacionados con la alimentación, tales como las alteraciones en el gusto o la pérdida de peso (Loebchuk, McClement, Daeninck & Elands, 2007).

Por otro lado, aunque algunos estudios indican que en situaciones amenazantes y estresantes como la vivencia de la fase final de la vida, el humor puede no ser visto como apropiado; en otros se ponen de manifiesto sus beneficios (Kinsman & Major,

2008). Así, el valor del humor reside en su capacidad para poder producir cambios a nivel afectivo y psicosocial, al tiempo que realza la humanidad de las experiencias vividas por las personas. El humor (según los autores anteriormente citados), fomenta las relaciones, permite la comunicación, evita tensiones y facilita la gestión de emociones. Todos estos beneficios pueden ayudar a minimizar las situaciones de tensión y evitar el conflicto. En la misma línea, la esperanza (entendida esta como la capacidad para elaborar planes de futuro, siempre basados en la realidad conocida) puede constituir una fuerza que aisle de las dificultades (Dufault & Martocchio, 1985). Influyendo positivamente en una situación difícil (Alidina & Tettero, 2010; Van Dongen, 1998). Mantener una esperanza real puede ayudar a la adaptación al proceso y por lo tanto disminuir la tensión.

Algunos cuidadores (parejas de los pacientes) encontraron serenidad cuando dejaron de luchar sobre la comida (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Así pues, se podría deducir que si se consigue disminuir la presión que el cuidador familiar ejerce sobre el paciente para que éste aumente su ingesta; ello podría contribuir a disminuir el sufrimiento de estos cuidadores al tiempo que el de los pacientes. Con ello podría mejorar la calidad de vida de ambos en esta fase final de la enfermedad.

Sobre todo, se debe tener presente que los pacientes, en los estudios encontrados, pedían que los cuidadores familiares fuesen más asertivos, les escuchasen y respetasen su autonomía para evitar los conflictos debidos a la alimentación (Souter, 2005; Holden, 1991). Esto fundamenta la intervención para la mediación por parte de la enfermera, que puede ayudar a resolver dicho conflicto por parte del paciente y su cuidador; dadas las consecuencias negativas que puede tener dicho conflicto para ambos.

Todos estos estudios referentes al conflicto relacionado con la alimentación entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, proceden de la cultura sajona. Esta cultura presenta unas características distintas a la mediterránea, en aspectos como la familia, el apoyo o el cuidado. En nuestra sociedad, perteneciente a la cultura mediterránea, el conflicto debido a la alimentación en estos sujetos no ha sido estudiado. Esta ausencia de trabajos al respecto justifica la presente investigación.

PARTE SEGUNDA
LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

INTRODUCCIÓN

La parte empírica de esta investigación presenta un análisis psicosocial del fenómeno de la alimentación, en el contexto de la fase final o paliativa de la enfermedad oncológica. Para ello, se divide en tres secciones: la sección primera, en la que se muestra el planteamiento de la investigación; la sección segunda, en la que se exponen los resultados obtenidos y la sección tercera, en la que se presenta la discusión y las conclusiones.

Cada una de las secciones se estructura de forma diferente en función del contenido que se transmite. La sección primera consta de un único capítulo, el capítulo cinco, en el que se describe el planteamiento de la investigación. Comienza con la exposición de los objetivos y las hipótesis. Posteriormente, se describe la muestra en función del sexo, la edad, el estado civil y el nivel de estudios. Además, en el caso de la muestra de pacientes, también se describen los tipos de cáncer y su puntuación en la Escala funcional del Eastern Cooperative Oncology Group (Eastern Cooperative Oncology Group [ECOG], Robert & Comis, 1982). En la muestra de cuidadores, se incluye la relación de parentesco que les une al paciente. A continuación se presentan y describen la metodología, el instrumento de recogida de datos; así como el procedimiento de análisis seguido para la obtención de resultados, que se utiliza en la investigación. Posteriormente, se exponen los criterios de rigor metodológico considerados y los límites del estudio. Por último, se dedica un apartado a las consideraciones éticas.

La sección segunda presenta los resultados obtenidos y consta de cuatro capítulos. En el primero se exponen los resultados referentes al concepto de alimentación. Para ello se examina el significado que atribuyen los sujetos a la alimentación así como, su vinculación al cuidado, a la supervivencia en caso de enfermedad y al control. En el segundo capítulo se presentan los resultados acerca de la vertiente social de la alimentación en situación de enfermedad oncológica mediante la exposición de los cambios que la enfermedad ha producido en las relaciones sociales de los sujetos, haciendo hincapié en aquellas en las que la comida actúa como eje central de las relaciones y que se reflejan en la preferencia de los sujetos a la hora de comer. En el tercer capítulo, se muestran los resultados hallados en torno al conflicto que la alimentación puede suponer para el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar; describiendo las fuentes potenciales de conflicto en caso de enfermedad grave, las estrategias utilizadas para su resolución, así como la influencia de la aceptación de la

enfermedad como variable moduladora en la aparición de conflicto. En el último capítulo se indican los problemas y las necesidades relacionadas con los aspectos psicosociales de la alimentación, que los pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares han percibido; así como la repercusión de los mismos en la enfermera. En este capítulo se incluye además una propuesta de intervención enfermera dirigida a cada uno de los agentes implicados.

Todos los resultados se presentan mediante tablas de frecuencias, en los anexos. Dichas tablas contienen todas las respuestas literales de los sujetos, agrupadas en función de la pregunta formulada en la entrevista y clasificadas por categorías y subcategorías. Además, dichos resultados se presentan agrupados por categorías y subcategorías (en aquellos que procede), a lo largo del texto de los diferentes capítulos; apareciendo las respuestas literales aportadas por los sujetos, entrecomilladas. Los resultados ya clasificados en categorías, se muestran mediante tablas de frecuencias y porcentajes.

Por último, en la sección tercera, comprende un único capítulo y en el que se presentan la discusión y las conclusiones del estudio. Para su exposición se parte de los objetivos generales planteados en la investigación. Es por ello, que se organiza en dos grandes apartados: uno que gira en torno a la perspectiva psicosocial de la alimentación y otro sobre la intervención enfermera en los problemas psicosociales detectados en los pacientes y cuidadores entrevistados.

SECCIÓN TERCERA
EL PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO CINCO: El planteamiento de la investigación.

5. CAPÍTULO CINCO: EL planteamiento de la investigación empírica

- 5.1. Los objetivos.
- 5.2. Las hipótesis.
- 5.3. La descripción de la muestra.
 - 5.3.1. Contexto y participantes.
- 5.3.2. Criterios de inclusión y de exclusión de los participantes.
 - 5.3.3. Muestreo y reclutamiento.
 - 5.3.4. Características de la muestra.
- 5.4. El diseño de la investigación.
 - 5.4.1. Construcción del instrumento: El S.A.P. (10)
 - 5.4.2. Implementación de la entrevista.
- 5.5. El análisis de los datos.
- 5.6. El rigor metodológico y los límites del estudio.
 - 5.6.1. El rigor metodológico.
 - 5.6.2. Los límites del estudio.
- 5.7. Consideraciones éticas.

5.1. Los objetivos

El propósito de este estudio es elaborar un plan de cuidados enfermeros relativos a la alimentación y adaptado a las necesidades del enfermo paliativo oncológico y de su familia. Para ello, se plantean dos objetivos generales.

El primer objetivo general es analizar la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica desde una perspectiva psicosocial. Este objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos:

Objetivo 1.1. Analizar el concepto de alimentación.

Objetivo 1.1.1 Describir el significado de la alimentación en los enfermos paliativos oncológicos, en el cuidador principal y en los sujetos sanos pertenecientes a la población no enferma de cáncer.

Objetivo 1.1.2 Analizar la alimentación como forma de cuidado y afecto, de salud, supervivencia y vida y control de la enfermedad.

Objetivo 1.1.3 Analizar las diferencias en el significado de la alimentación, en función del grupo social al que se pertenezca.

Objetivo 1.2. Describir los aspectos relacionales relevantes de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.

Objetivo 1.2.1 Describir los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del paciente, incidiendo en las relaciones sociales y la adaptación a los mismos.

Objetivo 1.2.2. Describir la vertiente social de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.

Objetivo 1.2.3. Analizar los conflictos relacionales que surgen, relacionados con la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.

Objetivo 1.2.4. Analizar las diferencias en la percepción de la alimentación como fuente de tensión, en función del grado de aceptación de la enfermedad.

El segundo objetivo general es proporcionar una guía de intervención enfermera a partir de un método científico y en función de las necesidades identificadas en la valoración. Este segundo objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos:

Objetivo 2.1. Obtener una caracterización general de los problemas y las necesidades percibidas, relativas a la alimentación de los enfermos paliativos oncológicos y sus cuidadores principales y/o familiares.

Objetivo 2.2. Formular propuestas de intervención enfermera, a partir de las principales necesidades detectadas en los pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores principales y/o familiares.

Ambos objetivos generales, como modelo teórico de partida se fundamentan en la intervención enfermera de Henderson (1994) y la propuesta del Proceso Enfermero de Alfaro-Lefevre (2003). Ambos modelos teóricos se construyen sobre la base del conocimiento científico de la misma en el momento concreto de la enfermedad oncológica, la identificación, la valoración y el diagnóstico de las necesidades y problemas detectados. Todo ello conforma el plan de cuidados enfermeros y en cuyo primer paso, se encuentra la valoración de las necesidades de las personas subsidiarias de recibir los cuidados y que fundamenta la formulación del primer objetivo general.

Tal y como se ha indicado en el marco teórico de este estudio, la alimentación es una necesidad básica del ser humano que cumple una función fisiológica, pero que tiene además connotaciones sociales y culturales muy arraigadas (Contreras y Gracia, 2005). La naturaleza y significado otorgado a la alimentación por parte de los individuos, ha sido extensamente estudiado por distintas disciplinas, pertenecientes a las ciencias sociales y a otras ciencias naturales. Sin embargo, desde la enfermería la alimentación suele contemplarse tan solo desde una perspectiva fisiológica; obviándose la parte psicológica y social de la misma (Murphy & Girot, 2013; Ferro García, 2004; Luengo, 2004). Además, los estudios realizados sobre alimentación en las últimas etapas de la vida suelen centrar su atención en aspectos puramente nutricionales, analizando las repercusiones que las alteraciones en la ingesta producen en el estado del paciente (Holmes, 2011; Urdaneta Artola, 2002; Berry & Braunschweig, 1998; Goulet, 1998; Goodinson, 1987). Sin embargo, no tienen en cuenta otros aspectos de la alimentación que influyen tanto o más que el aspecto nutricional en la calidad de vida del paciente y que afectan también al entorno familiar del mismo.

Pocos son los trabajos realizados, que estudian la dimensión sociocultural y psicológica de la alimentación. Los que lo hacen, se centran en otro contexto cultural distinto al de la cultura mediterránea (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; Souter, 2005; McClement, Degner & Harlos, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Holden, 1991). Tan solo algún estudio en nuestro medio, presta atención a esta dimensión de la alimentación en la enfermedad del cáncer, aunque su aproximación es puramente teórica (Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis, 2002).

Esta falta de trabajos específicos desde la perspectiva psicológica y social de la alimentación de los pacientes paliativos oncológicos en nuestra cultura, unidos a la importancia que puedan otorgar a la alimentación el paciente y su entorno dentro del área de cuidados, justifica la presente investigación. El conocimiento de esta perspectiva de la alimentación y el significado que se le otorga a la misma, podría ayudar al paciente y a su familia a situar la alimentación dentro de la escala de cuidados en el lugar adecuado. Ello permitiría evitar conflictos en el seno familiar y dirigir el cuidado hacia otras formas más gratificantes para los sujetos implicados.

Este conflicto es normalmente percibido en el desarrollo de su ámbito de actuación por la enfermera de cuidados paliativos, la cual dentro de sus competencias incluye el cuidado físico y también psicológico de la unidad a tratar conformada por el paciente y su familia. La valoración de la problemática psicosocial de la alimentación nos lleva al segundo objetivo, el cual se fundamenta en la demanda a las enfermeras (tanto de los pacientes como de sus familiares), de una mayor intervención que contemple todos los aspectos relacionados con la alimentación del paciente; incluyendo la vertiente psicosocial de la misma (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, Wright & Corner, 2006) y que justifica la necesidad de establecer una guía para la intervención enfermera.

En el planteamiento de la intervención enfermera se parte del enfoque enfermero de Henderson (1994). En la cual, presenta relevancia el bienestar psicosocial del paciente y de sus familias, dentro de los cuidados enfermeros. El fin primordial de la enfermería es pues, prestar cuidados enfermeros desde un diagnóstico de la situación con el fin de ofrecer atención personalizada e integral a las personas que atienden y a sus cuidadores y/o familiares (Rodríguez Rodríguez et al., 2005). Todo ello desde una base científica, de forma que esta guía enfermera debe permitir no solo identificar situaciones concretas relacionadas con la alimentación sino también tratar respuestas humanas vinculadas a ellas, que disminuyen el bienestar psicosocial del paciente y de sus familiares (López Gómez et al., 2007). Desde una mejor comprensión de las repercusiones que la enfermedad oncológica tiene en la alimentación, los pacientes y sus cuidadores familiares podrán manejar los cambios que la enfermedad puede producir en los hábitos alimenticios del paciente. En la misma línea, un mayor conocimiento y comprensión de todos los aspectos relacionados con la alimentación de estos pacientes, por parte de las enfermeras; las capacitará para proporcionar soporte a las preocupaciones que dicho problema supone para el paciente y su familia. De esta

forma, se pretende proporcionar una guía sobre lo que debe valorarse en la enfermedad paliativa oncológica relativo a la alimentación y un modelo de intervención enfermera que proporcione un cuidado holístico del paciente y de sus familiares (Gordon, 1996).

5.2. Las hipótesis

A partir de los objetivos generales y desde las perspectivas teóricas expuestas, se plantean las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1:

La alimentación tiene un significado que se asocia a la vida y al cuidado.

Hipótesis 2:

La enfermedad paliativa oncológica afecta a la vertiente social de la alimentación.

Hipótesis 3:

La alimentación y la falta de apetito en el paciente paliativo oncológico, constituye una fuente de conflicto entre el paciente y el familiar que actúa como cuidador principal en nuestro medio.

Hipótesis 4:

La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, está basado en las diferencias de significado que ambos atribuyen a la alimentación.

Hipótesis 5:

El afrontamiento de la enfermedad influye en la aparición de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, causado por la alimentación.

Hipótesis 6:

La enfermera es capaz de detectar los problemas psicosociales y los conflictos relacionados con la alimentación, en el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar y establecer un plan de cuidados.

Desde el objetivo general de analizar la alimentación en el contexto expuesto parten las primeras cinco hipótesis. La primera hipótesis ‘*La alimentación tiene un significado que se asocia a la vida y al cuidado*’ se justifica teniendo en cuenta que la alimentación genera creencias y significados en el ámbito social, asociándose a la vida y conformando en ocasiones una forma de cuidado en las personas. Dichas creencias y significados influyen en el consumo de alimentos de los sujetos (Andreatta, 2013), siendo además, un medio a través del cual se comunican una serie de significados y

sirve como medio de comunicación social (Ogden, 2003). Socialmente la alimentación está vinculada directamente con la salud y constituye una necesidad biológica básica (Contreras y Gracia, 2005; Ogden, 2003). Esta vinculación viene transmitida desde la antigüedad, en la que la delgadez (por déficit de alimentación) simbolizaba la enfermedad (Nahoum, 1979) y se refuerza desde los organismos encargados de la salud pública. La alimentación es también una forma de demostrar afecto y una forma de cuidado, sobre todo por parte de las mujeres (Lawrence, 1984); las cuales son además, las responsables de la salud de los miembros de su familia (Murcott, 1982).

La segunda hipótesis '*La enfermedad paliativa oncológica afecta a la vertiente social de la alimentación*' se justifica desde la consideración de que cualquier suceso que altere el desarrollo de las actividades diarias del sujeto puede repercutir en su alimentación; dado que la alimentación constituye una de las principales actividades de la vida diaria del ser humano (tal y como se indicaba en el marco teórico). Además, compone su primer aprendizaje social y es el medio universal por el que los individuos expresan sociabilidad y hospitalidad (Contreras y Gracia, 2005); por lo que la aparición de una enfermedad puede afectar a la vertiente social que presenta la alimentación. En esta línea, la pérdida de capacidad funcional en el caso del paciente paliativo oncológico junto con los síntomas propios de la enfermedad, incidirán en la forma en que se alimenta. Al tiempo que afectarán a su imagen corporal y a su sensación de control, induciéndole a reducir su participación en las actividades sociales, en las que la comida es el eje central de las relaciones (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b).

La tercera hipótesis '*La alimentación y la falta de apetito en el paciente paliativo oncológico, constituye una fuente de conflicto entre el paciente y el familiar que actúa como cuidador principal en nuestro medio*' se justifica basándose en la existencia de diversos estudios (todos ellos procedentes de la cultura anglosajona) que muestran como la alimentación o la falta de apetito del paciente se convierte en focos de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal, generalmente familiar (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, Wright & Foster, 2008; McClement, Degner & Harlos, 2004; Holden, 1991). Este conflicto tiene su origen mayoritariamente, en la conducta adoptada por los cuidadores en relación con la alimentación del paciente. La conducta del cuidador suele ser poco asertiva y no respeta la autonomía del paciente, insistiendo o forzándolo para que aumente su ingesta. Este tipo de conducta del cuidador familiar puede darse de igual o distinta forma en nuestro

medio, dando lugar a conflicto entre el paciente y su cuidador debido a la alimentación o a la falta de apetito.

La cuarta hipótesis '*La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, está basado en las diferencias de significado que ambos atribuyen a la alimentación*' se justifica desde la consideración de que todas estas conductas de los cuidadores relacionadas con la alimentación, parten de la intención de hacer lo mejor para el paciente. Sin embargo, algunas de ellas desembocan en conflicto (McClement, Degner & Harlos, 2003). Las conductas de los sujetos, vienen determinadas por el significado que cada uno de ellos asigna a los elementos de la realidad sobre los que actúa, en un tiempo y espacio específico (Blumer, 1982). Las connotaciones de la alimentación, presentes en el acto cotidiano de comer, afectan de forma inconsciente a la forma de cubrir la necesidad básica de la nutrición; entendiéndola como una forma de cuidado y viéndose alterada, cuando en nuestra vida irrumpe un suceso no normativo como es la enfermedad. Así pues, el significado atribuido a la alimentación en la fase final de la enfermedad oncológica por cada uno de los agentes implicados (paciente y cuidador), determinará su conducta en relación con la misma. La existencia de diferencias en la atribución de significado a la alimentación, puede ser el origen de las conductas que desembocarán en conflicto.

La quinta hipótesis '*El afrontamiento de la enfermedad influye en la aparición de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, causado por la alimentación*' se justifica desde la motivación conductual de los sujetos. En la cual, podemos encontrar que la aceptación de la proximidad de la muerte hace que el hombre sea dueño de su propia vida y de su propia muerte (Kübler-Ross, 1972). La actitud de afrontamiento ante el avance de la enfermedad y la aceptación de lo inevitable de la muerte, determinará las conductas tanto del paciente como de su cuidador familiar. Si el sujeto no afronta o acepta la proximidad de la muerte, utilizará todos los medios a su alcance (incluida la alimentación) para mantener al paciente con vida. Este tipo de actitud y de conducta puede ser origen de conflicto.

De este segundo objetivo general emana la última hipótesis y que presenta a la enfermera como el elemento humano capaz de identificar la problemática psicosocial que puede presentar la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica. La sexta hipótesis '*La enfermera es capaz de detectar los problemas psicosociales y los conflictos relacionados con la alimentación en el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar y establecer un plan de cuidados*' se justifica al tener en cuenta que el

personal de enfermería, debido al contexto en el que desarrolla sus tareas, se encuentra en una posición de cercanía y de disponibilidad para el paciente y para sus familiares. Esta posición le permite detectar de forma precoz, cualquier problema que se presente en el paciente o en las relaciones entre el paciente y sus familiares; entre los que se incluye el conflicto relacionado con la alimentación. Permitiendo dar respuesta por parte de la enfermera, a las demandas de intervención efectiva efectuadas por los pacientes y sus cuidadores; en relación con los cuidados alimenticios del paciente paliativo oncológico (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, 2008; Hopkinson, Wright & Corner, 2006). La detección de problemas psicosociales o de conflicto relacional vinculados a la alimentación servirá de punto de partida para la actuación del profesional de enfermería sobre la base de sus conocimientos, capacidades y funciones específicas. Dentro de esa actuación se enmarca el proceso enfermero, en el que se realiza un diagnóstico de la situación, se establecen unos objetivos, se planifican las intervenciones adecuadas a ellos y se llevan a cabo las actividades necesarias para la consecución de dichos objetivos.

5.3. La descripción de la muestra

Atendiendo a la transferibilidad de los resultados derivados de cualquier investigación, se hace imprescindible describir la muestra de la cual se han obtenido dichos resultados. Para ello es necesario describir de forma pormenorizada el contexto al que pertenecen los participantes, así como las características de los mismos. De esta forma, se describen a continuación el contexto de los escenarios utilizados, los criterios para la inclusión o la exclusión de los participantes, las particularidades del muestreo y reclutamiento del estudio, así como las características que definen la muestra de la que se obtuvieron los resultados.

5.3.1. Contexto y participantes

Los sujetos de dos escenarios distintos conforman el universo de la presente investigación. Los sujetos del primer escenario lo componen los pacientes adultos paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares que tienen el soporte de unidades de cuidados paliativos establecidas en unidades de hospitalización a domicilio. Todos los participantes que presentaban enfermedad oncológica estaban siendo cuidados en su

entorno familiar por algún miembro de este entorno, sin actividad laboral en la actualidad y con diferentes niveles de actividad social mediada por limitaciones físicas o psicológicas. Los cuidadores familiares convivían con el enfermo, con dedicación exclusiva o parcial al cuidado del mismo, según su situación laboral o cargas familiares asociadas.

Los sujetos del segundo escenario son adultos españoles que pertenecen a la población general, sin vinculación actual o reciente con la enfermedad oncológica.

Según el Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013, se estima que en nuestra comunidad la población mínima susceptible de recibir este tipo de cuidados es de 16.927 personas al año, de las cuales 10.383 serían pacientes oncológicos (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2010). De estos pacientes susceptibles de cuidados paliativos, alrededor del 39 % son atendidos por unidades de hospitalización a domicilio. Y por tanto, cuidados por sus familiares, amigos u otras personas en el ámbito doméstico. El estatus funcional global que pueden presentar estos pacientes medido mediante la escala ECOG, según los resultados aportados por las investigaciones en otras comunidades; oscilaría entre el 53 y el 86 % para las puntuaciones 2-3 (Moscoso, Biancardi, Rico y Villagra, 2012; Marco Amigot, 2002).

En el marco de este Plan integral se establecen como algunas de las áreas de mejora: “La disminución de la variabilidad asistencial, mediante el empleo de guías y protocolos consensuados y basados en la evidencia científica, entre los profesionales que participan en la atención” y “La consideración del cuidador como agente de salud, mejorando sus competencias y atendiendo a sus necesidades” (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2010, p. 3). Áreas de mejora acordes con los objetivos de esta investigación.

En la presente investigación se incluyeron también sujetos sanos de la población en general y sin vinculación directa con la enfermedad oncológica. Este grupo sirvió para comparar las respuestas dadas por el grupo de cuidadores familiares. La población normalizada presentaba todas las variables sociales, individuales, familiares y laborales que pudieran estar presentes en cualquier otro contexto.

Cabe destacar que los estudios con pacientes paliativos presentan múltiples dificultades. Algunas de estas dificultades parten desde el planteamiento de las mismas, debido a dificultades metodológicas o consideraciones éticas y de vulnerabilidad de los participantes (Funk & Stajduhar, 2009; Hopkinson, Wright & Corner, 2005; Ewing et al., 2004; Lee & Kristjanson, 2003; Addington-Hall, 2002). Otras se deben a los

problemas que surgen durante el proceso de reclutamiento (Shipman et al., 2008; Steinhäuser et al., 2006; Jordhøy, Kaasa, Fayers, Underland & Ahlner-Elmqvist, 1999). Sobre la base de esas consideraciones éticas, la presente investigación contó con el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología (Anexo 1). Por otra parte, se debe tener en cuenta la situación clínica de inestabilidad en la que se encuentran estos pacientes; lo cual explicaría que algunos de ellos presenten un importante deterioro en su estado general en periodos cortos de tiempo o mueran antes de ser incluidos en los estudios.

5.3.2. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes

Todos los participantes pertenecen a la cultura propia de nuestro país, es decir, pertenecientes a la *cultura mediterránea*. En ella y tal como ya se indicó en el marco teórico, la familia nuclear es más numerosa que en otras sociedades, influyendo en las relaciones familiares y modos de funcionamiento familiar (Simón González, 2000). El modelo de cuidado que impera en este tipo de cultura es el familiar, lo cual supone que el apoyo instrumental y emocional es cubierto de forma regular por miembros familiares tanto en el ámbito doméstico como en caso de hospitalización (Villar Dávila, Pancorbo Hidalgo, Jiménez Díaz, Cruz Lendínez y García Ramiro, 2012; Moreno, 2003; Naldini, 1999; Tobío, 1999). Ello implica que la solidaridad familiar y de parentesco es la principal productora y distribuidora de bienestar, sobre todo por parte de las mujeres (Moreno, 2003). Por todo ello, la familia en este tipo de cultura es considerada por las personas mayores (en muchos casos unas de las grandes subsidiarias de cuidado) como la primera dimensión y componente más importante de su calidad de vida (Fernández-Mayoralas et al., 2007).

Por otra parte, la cultura mediterránea también presenta una serie de características en su estilo de vida. En ella cobra especial relevancia la dieta y los hábitos que rodean el consumo de dicha dieta (Campillo Álvarez, 2008). Además, la dieta mediterránea está considerada como una de las más saludables, asociándose por lo tanto a un estado de salud (León Espinosa de los Monteros y Castillo Sánchez, 2002).

No se incluyeron en el estudio sujetos procedentes de otras culturas, aunque estuvieran arraigados aquí y llevaran viviendo un largo periodo de tiempo en nuestro medio. La no inclusión de estos sujetos, viene justificada por las diferencias culturales, reflejadas en sus costumbres alimenticias y de cuidado. Estas diferencias podían

suponer un sesgo en la investigación, debido a la diferencia que pudieran otorgar al significado de la alimentación y al cuidado en función de su cultura de origen.

Los criterios establecidos para la inclusión o exclusión de los sujetos participantes fueron adaptados, según el grupo al que fueran dirigidos. No obstante, alguno de los criterios de inclusión es común a los tres grupos o submuestras; como la pertenencia a la cultura mediterránea anteriormente citada.

Los criterios de inclusión para el grupo de *pacientes paliativos oncológicos* fueron:

- Personas mayores de 18 años.
- Haber sido diagnosticado de enfermedad de cáncer y encontrarse en fase paliativa (establecida por el equipo asistencial) en el momento de participar en el estudio.
- Ser capaces de comprender y responder a las preguntas de la entrevista.
- Tener una puntuación en la Escala ECOG de 2 o 3.

Esta escala mide la calidad de vida en pacientes oncológicos de una forma objetiva, valorando las capacidades del paciente en su vida diaria. Se seleccionaron los valores intermedios de la escala (puntuación de 0 a 5). Se excluyeron los pacientes con puntuaciones de 0 y 1 puesto que en estos, su actividad les sitúa cerca de la normalidad, ya que la enfermedad no les impide realizar su trabajo habitual y son capaces de desarrollar sus actividades diarias. También se excluyeron los pacientes con puntuación 4 y 5 puesto que en estos casos el paciente suele encontrarse en una fase agónica de la enfermedad, siendo previsible su fallecimiento en breve; o el paciente es totalmente dependiente para las actividades de la vida diaria y permanece encamado el 100 % del día. En estos últimos casos, se decide la exclusión debido al deterioro general que afecta al paciente y a la situación de sufrimiento en que se encuentra el propio paciente y el entorno familiar.

- Contar con un cuidador principal con vinculación familiar o con vínculo afectivo con el paciente y que convivan con el mismo.
- Otorgar su consentimiento por escrito.

Fue considerado criterio de exclusión la nutrición artificial de tipo parenteral, debido a que en ella no media ninguna de las características propias de la alimentación fisiológica. No se consideró *a priori*, criterio de exclusión la nutrición artificial de tipo enteral, pendiente de valorar cada caso en particular. Esta decisión se tomó basándose en que en la nutrición enteral, pueden estar presentes muchas de las características de la

alimentación fisiológica, como la apetencia, el hambre o la saciedad; aunque estén ausentes otros como el placer al saborear los alimentos. Así, solo se incluirían los pacientes con nutrición artificial enteral, que mantuvieran las características fisiológicas de la alimentación, así como los hábitos y rituales propios de ella; aunque se hubiesen adaptado a sus necesidades actuales.

Los criterios de inclusión para el grupo de *cuidadores familiares* fueron:

- Personas mayores de 18 años.
- Ser reconocido por el paciente como cuidador principal.
- Tener vinculación familiar y/o algún vínculo afectivo con el paciente paliativo oncológico reclutado.
- Convivir con el paciente paliativo oncológico reclutado.
- Ser capaces de comprender y responder a las preguntas de la entrevista.
- Otorgar su consentimiento por escrito.

En ambos grupos (paciente y cuidador), se consideró como criterio de exclusión cualquier alteración cognitiva o mental (estimada por el equipo asistencial), así como las dificultades en la comunicación; que imposibilitase al participante comprender o responder a las preguntas de la entrevista.

Los criterios para la inclusión en el grupo de la *población normalizada* o sujetos sanos fueron:

- Personas mayores de 18 años.
- No ser o haber sido cuidador de un paciente oncológico.
- No ser familiar de un paciente oncológico, aunque no fuese cuidador.
- Capacidad de comprensión de las preguntas de la entrevista.
- Consentimiento informado para la participación en el estudio.

5.3.3. Muestreo y reclutamiento

El muestreo del presente estudio es estratégico o de conveniencia, no probabilístico; donde el criterio de selección de los sujetos responde a criterios subjetivos como la accesibilidad y la adecuación a los objetivos de la investigación. Este tipo de muestreo no precisa marco muestral, es decir, no es necesario partir de un listado las unidades muestrales susceptibles de ser seleccionadas, para llevar a cabo dicha selección. Este tipo de muestra, presenta utilidad en función de su representación cualitativa y no a su tamaño (Martínez-Salgado, 2012; Criterios de orientación para la

realización de encuestas de satisfacción del Ayuntamiento de Madrid, 2011). El periodo de reclutamiento e inclusión de los sujetos fue desde Enero de 2011 a Junio de 2012.

Las unidades muestrales se enmarcaron en tres grupos: un grupo de pacientes paliativos oncológicos, un grupo formado por los cuidadores familiares de estos pacientes y un tercer grupo en el que se incluyeron sujetos de la población normalizada.

Los sujetos incluidos en el grupo de pacientes paliativos oncológicos y en el de los cuidadores familiares fueron reclutados en tres unidades de hospitalización a domicilio de diferentes hospitales de Valencia. Se decidió la selección de pacientes en domicilio, debido a que en él existe una mayor libertad tanto en la calidad como en la cantidad de las comidas, al no estar mediatizado por los horarios, las dietas y demás características propias del medio hospitalario. Además, la revisión de la bibliografía indicaba a los sujetos no hospitalizados como los informantes idóneos para el propósito de la investigación (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Gómez Candela et al., 2008; Shragge, Vismar, Olson & Baracos, 2007; Hopkinson, Wright & Corner, 2006; Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006).

Los sujetos incluidos en el grupo de cuidadores familiares fueron reclutados por su vinculación con el paciente candidato a ser incluido en la investigación. Estos cuidadores eran identificados por el equipo asistencial, como el cuidador principal del paciente. Ningún cuidador fue reclutado de forma independiente, por el hecho de ser cuidador de un paciente paliativo oncológico.

Las unidades participantes en el reclutamiento de los pacientes y de los cuidadores familiares fueron: la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Clínico de Valencia, la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Lluís Alcanyis de Xàtiva y la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Instituto Valenciano de Oncología.

Previo al reclutamiento de los participantes, los integrantes de las distintas unidades colaboradoras; fueron informados por la doctoranda de los objetivos de la investigación y de los criterios de inclusión de la muestra. También se les informó del protocolo de reclutamiento. Dicho protocolo contemplaba la identificación de los pacientes que cumplían los criterios de inclusión y el sondeo, por parte de un integrante del equipo asistencial, sobre el interés en participar en un estudio sobre alimentación; que llevaría a cabo un investigador externo al equipo. La doctoranda proporcionó a cada unidad una copia del proyecto de investigación y contestó a las preguntas que le fueron planteadas por los miembros de los equipos.

Todos los sujetos participantes fueron reclutados por los integrantes de los equipos de las unidades colaboradoras, de acuerdo con la información que poseían de los pacientes y de sus cuidadores y que cumplían los criterios de inclusión. Los pacientes reclutados en las distintas unidades fueron invitados a participar en el estudio. Para ello, la doctoranda contactó telefónicamente con todos aquellos pacientes que manifestaron interés en participar en el estudio tras el reclutamiento y posterior sondeo por parte del equipo de atención domiciliaria que les atendía. En este contacto se les explicaba el propósito de la investigación, la necesidad de participación tanto del paciente como de su cuidador familiar, así como la condición de otorgar ambos su consentimiento por escrito. También se les explica las condiciones de la recogida de datos. Dicha recogida se realizaría mediante una entrevista, en el domicilio del paciente, previa cita. La entrevista sería grabada y se efectuaría de forma independiente al paciente y a su cuidador familiar; además la investigadora (doctoranda) tomaría notas durante el transcurso de la misma. La duración prevista para cada entrevista era de 60 minutos.

Los sujetos incluidos en el grupo de población normalizada, fueron reclutados por la doctoranda en escenarios públicos, en los que no es necesario negociar su acceso y en los que es el investigador el que va hacia donde están las personas (Prus, 2010). Algunos de los lugares seleccionados fueron aquellos en los que los sujetos estaban descansando o en momentos de espera u ocio, tales como descansos entre clases en una escuela de idiomas, en parques, en reuniones sociales o en la entrada de un colegio de primaria. En estos escenarios, cualquier sujeto puede entrar; por lo que puede existir una gran variabilidad sociodemográfica además de poder aparecer en ellos todas las características psicosociales de nuestra cultura.

Cabe mencionar que la tasa de participación (42,22 %) en el grupo de pacientes y por lo tanto de cuidadores, está en consonancia con otros estudios realizados con pacientes paliativos (Hussainy & Marriott, 2009; Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Shipman et al., 2008; Hopkinson, Wright & Corner, 2005). La alta mortandad de la muestra es equiparable a la de distintos tipos de investigaciones y ensayos clínicos en este tipo de pacientes, que también presentan participaciones inferiores al 50 % (Simon, Wei & Flaherty, 2004; Kemeny et al., 2003; Solomon, Pager & Young, 2003; Ellis & Butow, 2002; Fetting, Siminoff & Piantadosi, 1990). De los pacientes seleccionados de acuerdo con los criterios de inclusión por el equipo asistencial, el 53 % de ellos no aceptaron la participación (de forma directa o a través

del cuidador). Entre las causas por las que los sujetos rechazaron la participación, las más frecuentes fueron las no especificadas (29,6 %), la reagudización sintomática (25,4 %), el deterioro del estado general (23,9 %) y el éxitus (8,5 %). Cuatro pacientes, tras la aceptación a la participación, no pudieron iniciar o concluir la entrevista, debido a un importante deterioro de su estado general, disnea o dolor intenso. Estas fueron consideradas entrevistas fallidas, dada la imposibilidad de poder llevarlas a cabo, a pesar de haber aceptado la participación. En el grupo de sujetos de la población normalizada, la mortandad de la muestra fue del 3,7 %. Las causas de dicha mortandad fueron en todos los casos, sin especificar.

5.3.4. Características de la muestra

Tal y como ya se ha indicado, las unidades muestrales se enmarcaron en tres grupos, de forma que la muestra quedó dividida en tres submuestras: la submuestra de Pacientes, la submuestra de Cuidadores y la submuestra de Población Normalizada.

En el grupo de *pacientes paliativos oncológicos*, las distintas unidades reclutaron un total de 135 pacientes, de los cuales fueron incluidos en el estudio 57 pacientes con sus correspondientes cuidadores familiares.

La muestra definitiva de pacientes participantes en el estudio estuvo formada por el 56,1 % de mujeres y el 43,9 % de hombres, con una media de edad de 70,68 años. La mayor parte de los pacientes estaban casados (61,4 %) o eran viudos (29,8 %). Tan solo un pequeño porcentaje lo formaban los pacientes solteros, separados o divorciados (8,8 %). Los pacientes habían cursado estudios básicos de forma mayoritaria (77,2 %). Con respecto a su enfermedad, los pacientes estaban diagnosticados de 20 tipos diferentes de cáncer, siendo los más representativos los de mama (22,8 %), los de próstata (17,5 %) y los de pulmón (14 %). El tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la realización de la entrevista fue muy variable, oscilando entre los 2 y los 351 meses; con una media de 79,41 meses. La puntuación de los pacientes en la Escala ECOG fue equitativa, puntuando 2 el 49,1 % y 3 el 50,9 %.

La muestra de *cuidadores familiares* estuvo compuesta de forma mayoritaria por mujeres, constituyendo el 68,4 % de la muestra y cuya media de edad fue de 58,02 años. La relación de parentesco que les unía al paciente, fue de pareja en un 49,1 % y de hijo en un 42,1 %. Otras relaciones parentales menos representadas fueron los hermanos o

los padres. Más de la mitad de los cuidadores familiares tenían estudios básicos (54,4 %); cursaron estudios medios un 31,6 % y solo el 14 % tenía estudios superiores.

Para el grupo de *población normalizada* fueron reclutados 135 individuos, de los cuales se incluyeron finalmente 130 sujetos.

La muestra del grupo de población normalizada quedó compuesta por 130 sujetos con una edad media de 43,32 años, de los que el 61,5 % fueron mujeres y el 38,5 % restantes fueron hombres. Con respecto al estado civil de los participantes, el 50,8 % eran solteros, el 40,8 % eran casados, el 5,4 % eran separados o divorciados y el 3,1 % eran viudos. Algo más de la mitad de la muestra poseían estudios superiores (56,9 %), el 23,8 % había cursado estudios medios, mientras que el 19,2 % tenía formación básica.

5.4. El diseño de la investigación

La metodología utilizada en este trabajo fue de tipo cualitativo. La metodología cualitativa, es una vía para la comprensión holística de la existencia humana y tiene como objetivo la exploración y la comprensión de la realidad (Taylor & Bogdan, 2010). Este tipo de metodología permitió explorar y analizar las percepciones que los sujetos hacían de la realidad en relación con los aspectos psicosociales en los que la enfermedad había podido influir, así como en los aspectos relacionados con la alimentación y los cuidados. Los datos se abordaron mediante el análisis de contenido. Este tipo de metodología de análisis, está ubicada en el ámbito de lo descriptivo (López Noguero, 2002).

Se planteó como instrumento de recogida de datos la entrevista cualitativa, entendida como un interrogatorio cualificado a un testigo relevante, sobre hechos de su experiencia personal (Webb & Webb, 1965). La entrevista cualitativa permite estudiar la complejidad de los fenómenos de salud y enfermedad (Blasco Hernández y Otero García, 2008). Además, tiene diversas ventajas acordes con el propósito de la investigación, ya que permite esclarecer experiencias subjetivas desde el punto de vista del sujeto que las vive y es adecuada para el estudio de las representaciones sociales personalizadas, la investigación de los sistemas de normas y valores, la captación de imágenes y representaciones colectivas; así como para el análisis de las creencias individualizadas (Gurdián Fernández, 2007).

De entre los diferentes tipos de entrevistas se escogió la entrevista semiestructurada, ya que permite profundizar sobre un tema o foco de interés en particular, orientando la conversación por parte del investigador hacia el tema objeto de estudio. En ella, las preguntas están definidas previamente (mediante un guion), siendo prefijadas de antemano las respuestas a algunas de las preguntas; mientras que otras están abiertas y permiten emerger las respuestas del informante (Blasco Hernández y Otero García, 2008). Además, tal como apunta Bernard, este tipo de entrevista “proporciona al informante el espacio y la libertad suficientes para definir el contenido de la discusión” (Bernard, 1988, p. 9). Por otra parte, la entrevista semiestructurada es de gran utilidad en situaciones con oportunidad limitada para entrevistar a los sujetos; al tiempo que es pertinente para personas que disponen de poco tiempo o este tiene un valor especial (como es el caso de las personas al final de la vida).

5.4.1. Construcción del instrumento: El S.A.P. (10)

Debido a la ausencia de un instrumento validado que se ajustase a los objetivos de la investigación, se procedió a la construcción de uno propio. Previamente al inicio de la construcción del instrumento (guion de la entrevista), fue preciso un trabajo de campo para determinar la información relevante; relacionada directamente con la identificación y la selección de los informantes (Valles, 2009; Valles, 1999).

La construcción del instrumento fue establecida en diferentes fases para facilitar su operatividad basándose en el trabajo de campo y la selección de los informantes recomendada por Valles (2009). En cada fase se plantearon unos objetivos que dirigieron la tarea a ejecutar. El esquema de las fases de construcción se muestra a continuación (Tabla 5.1). En él aparecen descritos los objetivos planteados, la tarea ejecutada para la consecución de los mismos y los resultados obtenidos.

El instrumento se orientó hacia el tema de la alimentación, las relaciones sociales asociadas al acto de comer y las posibles fuentes de conflicto en caso de enfermedad grave; así como al análisis de la condición de foco de conflicto de la alimentación. Asimismo, fue adaptado a cada una de las categorías de agentes sociales a los que iba dirigido (paciente paliativo oncológico, cuidador principal y población normalizada).

Tabla 5.1. Construcción del instrumento: S.A.P. (10)

Fases construcción del S.A.P. (10)			
<i>Fases</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Tarea ejecutada</i>	<i>Resultados</i>
Fase 1	Delimitación del tema objeto de estudio	Revisión bibliográfica	Conflicto debido a la alimentación en enfermedad paliativa y factores relacionados
	Metodología		Metodología cualitativa
	Tipo de instrumento		Entrevista
Fase 2	Búsqueda de líneas temáticas	Identificación y operativización de las líneas temáticas	Significado de la alimentación Vertiente social de la alimentación Alimentación y cuidado Alimentación y estrés Alimentación y control Conflicto y alimentación Pérdidas y adaptación
Fase 3	Descripción núcleos temáticos	Establecimiento del contenido y de la naturaleza de las preguntas	Definición de la alimentación de forma neutra Alimentación relacionada con la enfermedad
	Descripción variables moduladoras		Grado de aceptación de la enfermedad Valoración de las relaciones sociales Grado de control
Fase 4	Generación de preguntas	Formulación de las preguntas	Preguntas
Fase 5	Secuencia de las preguntas	Organización y secuenciación de las preguntas	Instrumento piloto
Fase 6	Evaluar la pertinencia y eficacia del instrumento	Pase piloto (2 pruebas)	Duplicidad de datos: eliminar ítems Correcciones en la redacción preguntas Estimación tiempo duración de la entrevista
Fase 7	Versión definitiva SAP(10)	Entrevista definitiva	Instrumento base (pacientes)

Fase 1: Revisión bibliográfica

Siguiendo los criterios de calidad de la entrevista de Acevedo (1988), el primer paso para la realización de la entrevista fue el análisis previo de las investigaciones realizadas sobre el tema. Dicho análisis se llevó a cabo durante los meses de enero, febrero y marzo de 2010. Para ello se procedió a una revisión de la bibliografía en bases de datos relacionadas con las ciencias médicas y sociales, consultándose las bases: Medline, Enfispo, Cochrane y Psychoinfo. También se llevó a cabo una revisión manual de las publicaciones efectuadas en la revista Medicina Paliativa (no indexada), dada su relevancia en nuestro país en el tema de la atención paliativa. Por otra parte, se procedió a la revisión de las publicaciones efectuadas por algunos autores; que a raíz de la lectura de los artículos seleccionados, fueron considerados expertos en el tema de los aspectos psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos. Se consideraron expertos en el tema, dado el número de publicaciones al respecto y la calidad de las mismas, a Susan McClement y a Jane Hopkinson.

La búsqueda fue acotada desde enero de 1990 a diciembre de 2009. Los descriptores utilizados en la búsqueda en inglés fueron: family, carer, caregiver, advanced cancer, terminal patient, palliative, neoplasm, food, nutrition, nutritional, nourish, intake, anorexia, cachexia, appetite, weight loss, concerns, emotional impact y management. Para las búsquedas en español se utilizaron los siguientes términos: familiar, cuidador, cáncer, paciente paliativo, paciente terminal, cuidados paliativos, comida, alimentación, alimento, nutrición, ingesta, anorexia, caquexia, apetito, pérdida de peso, preocupación, impacto emocional y manejo. El criterio de inclusión utilizado para los artículos, fue la consideración de la alimentación desde la perspectiva psicosocial. Los artículos podían ser revisiones bibliográficas, artículos de opinión o investigaciones cuyos informantes fuesen los pacientes y/o sus cuidadores familiares. Se excluyeron aquellos trabajos que centraban su atención en aspectos puramente nutricionales o fisiológicos, aquellos que se fundamentaban en ensayos clínicos o farmacológicos; así como los que trataban exclusivamente sobre nutrición o hidratación artificial o la toma de decisiones al respecto. También se consideró como criterio de exclusión la falta de acceso al texto completo.

Fueron seleccionados para su posterior análisis un total de 26 artículos. De ellos se analizó el objeto de investigación, el tipo de muestra utilizado, el instrumento de recogida de datos, la metodología y las líneas temáticas. Los resultados se muestran en el apartado de anexos como Anexo 2.

Fase 2: Identificar y operativizar las líneas temáticas

Las líneas temáticas identificadas en la revisión bibliográfica fueron: el significado de la alimentación, la vertiente social de la alimentación, las pérdidas y la adaptación a las mismas; y la relación entre alimentación y cuidado, estrés, control y conflicto.

En relación con las líneas temáticas, se observa que el significado de la alimentación en la enfermedad es multidimensional y subyace o modula las líneas temáticas identificadas. Para el análisis de las dimensiones en las que parece estructurarse el significado de la alimentación, se siguió la propuesta de Corrales, Codorniu, Borrell y Trellis (2002). Las dimensiones de esta propuesta han sido contempladas además por otros autores. Dichas dimensiones son:

1. - La función asociada al rol de cuidado y expresión de afecto (Fiese, Kimberly, Foley & Spagnola, 2006; Charles & Kerr, 1987); esta dimensión hace referencia a la percepción de alimentar como una expresión de amor y cuidado.

2. - La función social, de relación y de obtención de placer (Ogden, 2003; Baas, Wakefield & Kolasa, 1979); esta dimensión se refiere a la alimentación como instrumento de establecimiento y mantenimiento de las relaciones sociales, de reciprocidad, de encuentro con otros individuos, de ritual y de ocio.

3. - La función asociada a la salud, a la supervivencia y a la vida (Ogden, 2003; Farb & Armelagos, 1985; Baas, Wakefield & Kolasa, 1979); que hace referencia a la alimentación como sinónimo de vida. Siendo considerada como la conducta que permite crecer, sobrevivir y estar sano.

Así pues, como criterio organizador y secuenciado de las preguntas se optó por estas tres líneas temáticas: cuidado y afecto, relaciones sociales; y salud, supervivencia y vida.

Como primer paso para operativizar las líneas temáticas apuntadas en la revisión bibliográfica y a fin de evitar ambigüedades, se describió el significado de cada uno de estos conceptos que no aparecían definidos de forma explícita en el material revisado. Para ello se utilizó el Diccionario Mosby de Medicina y Ciencias de la Salud (1995) y el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española. De esta forma, los términos clave de las áreas estructuradoras se definieron de la siguiente forma en la investigación:

- *Cuidado*: Solicitud para hacer bien algo, acción de cuidar; recelo, preocupación, temor.
- *Afecto*: Inclinado a alguien o algo. Cada una de las pasiones del ánimo, como la ira, el amor, el odio, etc. Y especialmente el amor y el cariño. Estado emocional expresado por un sentimiento de cariño o protección hacia otro individuo.
- *Relación*: Conexión, correspondencia, trato, comunicación de alguien con otra persona. Trato de carácter amoroso. Conocidos o amigos influyentes.
- *Social*: Perteneciente o relativo a la sociedad.
- *Salud*: Estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones. Condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado. Estado de bienestar físico, mental y social junto con la ausencia de enfermedad u otra patología. No es un estado estático, el cambio constante y la adaptación al estrés dan lugar a la homeostasis.
- *Supervivencia*: Acción y efecto de sobrevivir: vivir después de la muerte de otra persona o después de un determinado suceso.

- *Vida*: Espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o un vegetal hasta su muerte. Ser humano. Alimento necesario para vivir o mantener la existencia. Animación, vitalidad de una cosa o de una persona. Energía que permite a los organismos crecer, reproducirse, absorber y utilizar nutrientes y en algunos organismos, moverse y demostrar un control voluntario de los sentidos.

Fase 3: Contenido y naturaleza de las preguntas: Núcleos temáticos y variables moduladoras

Una vez especificados los términos se consultó a un grupo de siete expertos, para la recomendación de variables relacionadas con el objeto de la investigación. De ellos, dos eran especialistas en Psicología Social, uno en Psicología de la Salud, uno en Medicina, dos en Enfermería y uno en Nutrición y farmacología.

A continuación, partiendo de las líneas temáticas reseñadas por la bibliografía y en función de las recomendaciones expresadas por los expertos, se seleccionaron, organizaron y definieron los núcleos temáticos; así como las variables que podrían modularlos. Estos núcleos temáticos constituirían la guía-índice que vertebraría las distintas preguntas que forman la entrevista estructurada. Los núcleos temáticos a investigar fueron:

a.- Definición o concepto de la alimentación de forma neutra. Obtención y profundización en el significado de la alimentación desde la perspectiva del afectado, valorando los usos y los beneficios que esta le aporta; dado su carácter multifactorial que hace recomendable que el significado se cuestione desde diferentes perspectivas.

b.- Alimentación relacionada con la enfermedad. Importancia o significado de la relación existente entre la alimentación y la evolución que presenta la enfermedad. Este bloque se subdivide en 3 áreas:

- Alimentación como forma de ayuda a la enfermedad. Aquí subyace el significado que cada sujeto le da a la alimentación. En esta área deberían aparecer las asociaciones a las áreas descritas en la literatura (cuidado, relaciones sociales, vida) señaladas anteriormente.
- Cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación, por una parte en la propia ingesta de alimentos, modificando tipo y/o cantidad y por otra, en las relaciones sociales en las que media la comida.
- Conflictos que se producen a causa de la alimentación, como mera descripción del conflicto generado o de las acciones o conductas encaminadas a resolver o gestionar dicho conflicto.

Todos estos indicadores pueden estar modulados por las siguientes variables independientes:

1. - Grado de aceptación de la enfermedad. Para ello se utilizaron dos ítems. Por una parte se elaboró una pregunta basándose en las fases del proceso de adaptación hacia la muerte de Kübler-Ross. En esta se pedía al paciente y al cuidador que autodescribiesen su estado de ánimo general, relacionándolo con tristeza/depresión, rabia/enfado, miedo/ansiedad o serenidad/aceptación. Entendiéndose que solo aquellos sujetos que se autodescribiesen como serenos, se encontrarían en una fase de aceptación hacia el proceso de morir. Se entendería que en cualquiera de las otras autodescripciones, los sujetos se encontrarían en el proceso de adaptación, pero no lo habrían alcanzado todavía.

También se incluyó la Escala PACIS (Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale), realizada por Hürny y colaboradores (1993); escogiendo la traducción hecha por González Barón, Lacasta y Ordóñez (2003). La escala valora el nivel de esfuerzo que hace el sujeto para hacer frente a la enfermedad. De forma que, en una sola pregunta se evalúa la adaptación del enfermo a su situación, combinando la percepción de amenaza con los recursos del sujeto. La pregunta es: ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad? y en ella se utiliza una escala analógica visual de 100mm (de “ningún esfuerzo” a “muchísimo esfuerzo”), de forma que se relaciona un menor esfuerzo con un mayor grado de adaptación.

2. - Valoración de las relaciones sociales del sujeto, tanto de forma neutra y sin relacionarlo con la alimentación; como cuando la comida actúa como eje central de las relaciones.

3. - Grado de control que el paciente posee sobre la toma de decisiones en este momento vital.

Los núcleos temáticos y las variables relativas a la vivencia de la enfermedad se plantearon únicamente para el grupo de pacientes y cuidadores familiares, no contemplándose para el grupo de población normalizada. Se desechó efectuar las preguntas relativas a estas áreas, debido a que las respuestas de los sujetos sobre temas hipotéticos pueden variar sustancialmente cuando son vividas por los mismos. Tan solo se contempló una pregunta relativa a las situaciones en las que el enfermo y su familia pueden tener diferencias de opinión en una situación de enfermedad. Esta pregunta viene justificada por la gran probabilidad de haber vivido una situación de enfermedad (sin necesidad de ser una enfermedad grave) por cualquier individuo y por lo tanto,

haber tenido alguna diferencia de opinión con aquellas personas que le cuidaban en ese momento.

Fase 4: Formulación de las preguntas

Las preguntas de la investigación han de traducirse en preguntas de entrevista, adaptando el lenguaje especializado en lenguaje coloquial adecuado a los entrevistados (Valles, 2009). Dado que la presente investigación gira en torno al conflicto, considerado como un tema comprometido, fue necesario tener en cuenta la aparición de la deseabilidad social al llevar a cabo la formulación de las preguntas (Briñol, Corte y Becerra, 2001). De este modo y para facilitar la sinceridad en las respuestas, se optó por la utilización del término “tensión” en las preguntas formuladas; a la hora de investigar el conflicto (línea temática identificada). Este término comporta una menor connotación negativa, aunque su definición se acerca al objeto de estudio. Así tensión es definido como “estado de oposición u hostilidad latente entre personas o grupos humanos, como naciones, clases, razas, etc.” (Diccionario de la lengua española, 2014).

En esta fase, un reducido grupo de expertos (compuesto por tres psicólogos, un médico y dos enfermeras), generaron conjuntos de preguntas para cada uno de los grupos temáticos y de las variables especificadas anteriormente. Se prestó especial atención en la terminología y en el vocabulario utilizado, para que resultase significativo y familiar al interlocutor. También se cuidó la contextualización, a fin de evitar ambigüedades, confusiones, dobles sentidos o sesgos. Algunas de las preguntas se formularon con respuesta cerrada, con varias respuestas o como dicotómicas (Si/No). Otras, fueron formuladas como preguntas abiertas, bien para esclarecer las experiencias subjetivas del sujeto tras una afirmación o para la obtención de la descripción de una vivencia o una conducta. De esta forma, se pretendía entender y capturar los diferentes puntos de vista del informante.

Inicialmente los expertos generaron un total de treinta y seis preguntas, distribuidas en siete bloques. Tras la primera revisión y triangulación entre los expertos, las preguntas se redujeron a treinta. Estas conformaron la primera versión del instrumento.

Fase 5: Organización y secuenciación de las preguntas

En la entrevista estructurada se parte de una secuencia de preguntas fijadas de antemano. Las preguntas deben ser planteadas siempre siguiendo el mismo orden y utilizando los mismos términos. Estas, se encuentran recogidas en un guion preparado y normalizado con anterioridad y sirve de guía para el entrevistador.

Los investigadores suelen formular algunas preguntas generales o introductorias, antes de desglosar aquellas derivadas propiamente de la investigación (Taylor & Bogdan, 2010). Se recomienda comenzar por preguntas de tipo descriptivo y que no requieran definir una postura personal por parte del informante. Este tipo de preguntas, ayudan además a situar al entrevistado en la temática y a familiarizarse con la situación. Posteriormente se formulan las preguntas que impliquen interpretaciones, opiniones o sentimientos; dejando para el último lugar aquellas que puedan exigir conocimiento o capacidad personal.

De esta forma, el entrevistador hace una primera toma de contacto con el informante, para seguir con una línea de exploración que va de lo general a lo particular.

La secuenciación de las preguntas dinámicas de la entrevista derivadas de las preguntas temáticas de la investigación fue:

1. - Preguntas relacionadas con la identificación sociodemográfica del sujeto a entrevistar. Estas permitieron la descripción posterior de la muestra.
2. - Preguntas dirigidas a la obtención de la definición de alimentación de forma neutra.
3. - Preguntas para la valoración de las relaciones sociales del sujeto en caso de enfermedad y de los cambios que se derivan, sin relacionarlas con la alimentación.
4. - Preguntas sobre fuentes potenciales de conflicto en caso de enfermedad.
5. - Preguntas sobre la relación existente entre la alimentación y la enfermedad, situando al sujeto en la situación actual.

En este bloque se encadenaron preguntas sobre alimentación y apetito siguiendo la misma secuencia:

- 5.1 - Cambios producidos a raíz de la enfermedad.
- 5.2 - Cambios producidos en las relaciones sociales a raíz de la enfermedad en las que media la comida.
- 5.3 - Descripción de posibles conflictos generados que tuvieran como base la alimentación y la forma de gestión del conflicto, si este estaba presente.
- 5.4 - Preguntas sobre la influencia de la alimentación en la enfermedad.
6. - Preguntas sobre la percepción del sujeto del grado de control sobre la toma de decisiones.
7. - Preguntas sobre la percepción del grado de aceptación de la enfermedad del sujeto.

Fase 6: Pase piloto

La prueba piloto sirvió para probar la pertinencia y eficacia del instrumento, las condiciones de aplicación del mismo; así como entrenamiento para el entrevistador, como procedimiento de administración.

El entrevistador de este grupo, había participado en el proceso de construcción del instrumento y es a su vez la doctoranda. Posteriormente, también fue la responsable de entrevistar al resto de sujetos de la muestra definitiva y participó en la codificación y análisis de los resultados.

La prueba piloto se aplicó cara a cara en los hogares de los sujetos seleccionados o en escenarios públicos, mediante toma de notas y grabación de las conversaciones. Todos otorgaron su consentimiento en la participación de la prueba piloto.

La primera versión del instrumento fue testada con un grupo reducido de voluntarios, seleccionados mediante un muestreo por conveniencia. Este grupo piloto estuvo compuesto por 15 sujetos, con edades comprendidas entre los 24 y los 60 años. Los datos descriptivos de los sujetos del grupo que participaron en el pilotaje del instrumento se exponen a continuación en la Tabla 5.2.

Tabla 5.2 Descripción muestra piloto

Muestra piloto				
<i>Voluntarios</i>	<i>Numero de sujetos</i>	<i>Sexo</i>	<i>Media de edad Edades</i>	<i>Profesiones</i>
Profesionales de la salud	5	Mujeres	37 (42, 39, 48, 31, 25)	Enfermeras
Profesionales no relacionados con la sanidad	5	Hombres 3 Mujeres 2	48 (60, 55, 46, 24, 55)	Profesores Psicólogos Biólogos
Pacientes con cáncer	2	Hombres 1 Mujeres 1	59 (58, 60)	Comercial Ama de casa
Familiares de pacientes con cáncer	3	Mujeres	54 (51, 53, 58)	Amas de casa
Total	15		49,5	

En el primer pase piloto, a los informantes se les pidió responder a las preguntas formuladas, de forma que se valoró si las mismas eran interpretadas de forma correcta y acorde con el objetivo de las mismas. Las respuestas también permitieron valorar duplicidad en la obtención de datos, así como estimar el tiempo necesario para responder a todas ellas. Por otra parte, en función de sus respuestas se confeccionaron las alternativas en el caso de las preguntas con respuesta cerrada múltiple.

A partir de los datos obtenidos tras la valoración del pase piloto, fue generada una segunda versión del instrumento por el grupo de expertos anteriormente formado.

En esta segunda versión, se decidió eliminar seis ítems o preguntas. Los motivos para dicha eliminación fueron: aportar duplicidad en la información, alargar el tiempo de recogida de datos y corrección en la redacción de una de las preguntas por su interpretación errónea. A propuesta del entrevistador y tras su valoración, se decidió añadir una pregunta abierta al final de la entrevista para que el informante decidiera añadir lo que considerara oportuno.

La segunda versión del instrumento, quedó constituida por 24 preguntas. Esta versión fue testada de nuevo, en una segunda prueba piloto y en las mismas condiciones que la anterior. Los sujetos a los que se les aplicó esta nueva prueba piloto, fueron los mismos que en la primera. En este pase final del instrumento, no se detectaron problemas que precisaran un nuevo ajuste; valorándose que recogía la información que se pretendía analizar. Así pues, el instrumento denominado S. A. P. 10 (Entrevista sobre alimentación en paliativos) quedó listo para su utilización.

La validez y confiabilidad de un instrumento de recogida de datos asegura que la recogida de los mismos no será defectuosa, ni llevará a la obtención de resultados sesgados o erróneos. Para Sherrard y Barrera (1995) dicha validez y confiabilidad se basan en tres criterios:

- La legitimidad formal e informal del investigador. La formal, demostrada con anterioridad a través de la justificación de la técnica de recogida de datos acorde con los objetivos de la investigación. Además, el tipo de entrevista (al contar con un guion predeterminado) demuestra al entrevistado la preparación, competencia y control sobre el tema objeto de estudio. Y la legitimidad informal, convenciendo a los informantes de la seriedad e importancia de la investigación en curso, así como el valor de su participación. Ambos aspectos, han sido contemplados mediante el protocolo de reclutamiento, sondeo e inclusión de los participantes; ya expuesto con anterioridad en el apartado de Contexto y participantes.
- La correcta aplicación de la técnica, basada en el entrenamiento y experiencia del entrevistador. En este caso, como ya se ha mencionado, la entrevistadora participó de todo el proceso de elaboración del instrumento y fue la única entrevistadora durante el periodo de recogida de datos. Todo ello, junto con la preparación previa mediante formación específica en entrevistas, le aportó la experiencia y el entrenamiento adecuado.

- La calidad del *rapport*, para garantizar la calidad de la información obtenida. Algún autor (Denzin, 1978), es partidario de que sean los propios informantes los que validen la información obtenida y los análisis posteriores de la misma. Sin embargo, con objeto de mantener la sesión única, en esta investigación se optó por la matización de los datos aportados y el *feedback* con el informante durante el transcurso de la entrevista; como forma de validación de la información recolectada por el entrevistador.

Fase 7: Entrevista definitiva

El instrumento base fue el diseñado para la aplicación a los sujetos enfermos. Tomando como punto de partida la versión definitiva del instrumento para este grupo, se modificó la redacción de las preguntas, adecuándolas al grupo de cuidadores.

El guion de la entrevista para el grupo de población normalizada siguió la misma línea de elaboración y contó con un menor número de preguntas. Tal como ya se indicó con anterioridad, para este grupo no fueron formuladas las preguntas relacionadas con la vivencia de la enfermedad.

El instrumento definitivo para cada agente social aparece en el apartado de Anexos (Anexo 3, Anexo 4 y Anexo 5).

Las preguntas generadas y que conformaron el guion definitivo de la entrevista, según los núcleos temáticos y las variables moduladoras fueron:

A) Para todos los grupos:

1. - Preguntas para la obtención de la definición o concepto de alimentación en general:

- Cuando escucha la palabra alimentación, dígame que otras palabras se le ocurren (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras:

- Por favor, acabe las frases siguientes:

- * Gracias a la alimentación se consigue...

- *La comida a mí me sirve para...

- Dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle, cuando usted está enfermo.

2. - Preguntas para la valoración de las relaciones sociales del sujeto, de forma neutra y sin relacionarlo con la alimentación y cuando la comida actúa como eje central:

- La enfermedad ¿ha causado cambios en las relaciones con sus familiares o amigos? SI/NO ¿Qué tipo de cambios se han producido?

En el grupo de población normalizada la pregunta se formuló de forma hipotética, quedando redactada de la siguiente forma: Un enfermo grave en la familia puede

ocasionar cambios en las relaciones familiares. ¿Qué tipo de cambios considera que pueden producirse en esas circunstancias?

- * Con su pareja
- * Con sus familiares
- * Con sus amigos y compañeros

- Usted prefiere comer ¿solo o acompañado? ¿Por qué?

B) Para el grupo de pacientes y cuidadores:

3. - Preguntas para valorar la influencia de la alimentación como forma de ayuda a la enfermedad:

- ¿Está de acuerdo con la frase siguiente?: “Cuanto más como más energía tengo”: Sí, muy de acuerdo; No hay relación entre lo que como y mi energía.

- ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, es decir, si come vivirá más? SI/NO ¿Por qué?

- ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en su calidad de vida o en que se sienta mejor? SI/NO ¿Por qué?

- En relación con lo que usted necesita ahora: ¿Come más de lo que necesita?, ¿Come lo suficiente? o ¿Come menos de lo que necesita?

4. - Preguntas para valorar los cambios que la enfermedad ha producido en la ingesta de alimentos:

- ¿Desde qué está enfermo, ha habido cambios en la forma en la que se alimenta? SI/NO

- ¿En qué han consistido esos cambios? (En relación con la cantidad, a la calidad o tipo de alimento y a la necesidad de ayuda para alimentarse)

- ¿Qué hace usted para adaptarse a esos cambios?

- ¿Desde qué está enfermo ha perdido el apetito? SI/NO

5. - Preguntas para valorar los cambios que la enfermedad ha producido en las relaciones sociales en las que media la comida:

- ¿Antes de la enfermedad prefería comer solo o acompañado? ¿Por qué?

- ¿Ahora prefiere comer solo o acompañado? ¿Por qué?

6. - Preguntas para valorar la existencia de conflictos causados por la alimentación y la descripción de dicho conflicto si lo hubiese:

- Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas. En su caso dígame 2 o 3 de esas situaciones.

- ¿Sus familiares comprenden su falta de apetito? SI/NO

- ¿Se esfuerza usted por comer? SI/NO ¿Sus familiares reconocen o valoran ese esfuerzo? SI/NO

- ¿Su falta de apetito ha ocasionado alguna diferencia de opinión o tensión en la familia? SI/NO

Las reacciones que se han producido debido a estas discrepancias o diferencias han sido:

*¿De tristeza? SI/NO

*¿De preocupación? SI/NO

*¿De tensión o crispación? SI/NO

- ¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia? SI/NO

7. - Preguntas para describir las acciones o las conductas de los sujetos encaminadas a resolver el conflicto generado por la alimentación o las estrategias de afrontamiento de dicho conflicto:

- ¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia? SI/NO Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?

8. - Preguntas para valorar la percepción y grado de control que el paciente tiene sobre la toma de decisiones en este momento vital y si el área de la alimentación es percibida como un área importante en la sensación de control por parte del paciente:

- ¿Desde qué está enfermo tiene la sensación de que puede decidir y controlar las mismas cosas que antes? SI/NO

Si no es así: ¿qué cosas siente que no puede controlar?

- ¿Para usted es importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer? SI/NO. ¿Por qué es importante?

9. - Preguntas para valorar el grado de aceptación de la enfermedad:

- En relación con su enfermedad, en este momento usted siente sobre todo: Tristeza/depresión, Rabia/enfado, Miedo/ansiedad, Serenidad/aceptación, Otros (¿Cuáles?)

- ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad? (Valoración mediante escala EVA de 100mm).

10. - Pregunta abierta a criterio del informante.

La duración prevista de la entrevista fue de 15 minutos en el caso de la población normalizada y de 60 minutos para los pacientes y para los cuidadores.

La entrevista se contempló en una única sesión, que sería grabada para su posterior revisión. Durante la misma además el entrevistador tomaría notas sobre las respuestas de los informantes y recogería datos que puedan guardar relación con los intereses de la investigación.

5.4.2. Implementación de la entrevista

El logro de una adecuada implementación de la entrevista, lleva implícito una serie de consideraciones y de aspectos preliminares. Desde la psicología se considera como momentos claves que no deben ser descuidados, tanto el saludo como la despedida (Madolell, Sanz y Casado, 2004). Por otra parte, el entrevistador debe poseer experiencia en el manejo de las emociones, tanto propias como del entrevistado. Las consideraciones y aspectos preliminares para la implementación de la entrevista son:

Preparación de la entrevista

El entrevistador debe poseer formación y conocimientos sobre el tema de la entrevista y sobre la persona a la que va a entrevistar, capacitándolo para hacer intervenciones pertinentes y conferir una relación de estatus adecuada durante el transcurso de la entrevista (Valles, 2009). En la presente investigación, el entrevistador posee formación específica sobre oncología, cuidados paliativos y sobre alimentación, además de una considerable experiencia clínica en el campo del cuidado de pacientes y familiares oncológicos en las diferentes fases de la enfermedad. Por otra parte, la asistencia a las sesiones clínicas de los equipos de hospitalización a domicilio de procedencia de los sujetos incluidos en el estudio; facilita información sobre el diagnóstico oncológico, sobre la sintomatología del paciente y sobre la dinámica familiar desde la perspectiva de los profesionales que les atienden.

La elección del escenario o campo debe asegurar unas condiciones mínimas de privacidad y tranquilidad, para aportar calidad a la entrevista (Valles, 2009). El domicilio del paciente posee condiciones adecuadas de privacidad y tranquilidad, además de aportar seguridad al paciente y al cuidador debido a que es el medio en el que se desenvuelven de forma habitual. Al concertar de forma anticipada y consensuada con el paciente y el cuidador, la fecha y hora de la entrevista, se facilitan las condiciones propicias para una entrevista de calidad. Por otra parte, la entrevista privada a un solo

sujeto, evita interferencias o condicionamientos en las respuestas debido a la presencia de otros individuos.

Saludo, inicio de la entrevista y establecimiento del rapport

El entrevistador debe intentar recrear el tono y ambiente de una conversación, para que el informante se sienta cómodo para hablar libremente (Taylor & Bogdan, 2010). Para ello el investigador debe ser cuidadoso de no emitir juicios de las experiencias del informante, prestar atención a su narrativa (sin interrumpir) y mostrar sensibilidad frente a su relato y a los asuntos que importan a los informantes. También debe permitirle hablar, reconduciendo la conversación solo en los momentos precisos en los que se produzca alguna digresión (Valles, 2009).

Tras la presentación por parte del entrevistador, se explicó de nuevo los propósitos de la investigación, de las condiciones de retirada o cancelación de la entrevista, los aspectos prácticos del desarrollo de la misma y se obtuvo el consentimiento informado del participante.

Para el establecimiento del *rapport*, el entrevistador se basó en la presentación y primer contacto sobre la base de las preguntas generales sobre el estado del paciente, situación actual y experiencias personales sobre la enfermedad. También contestó a preguntas formuladas por el informante sobre la situación laboral y personal del entrevistador. Ello permite crear cierto grado de simpatía y empatía entre el entrevistador y entrevistado (Vela Peón, 2001). Además, el entrevistador utilizó un lenguaje sencillo y sin tecnicismos, aclarando los términos que lo precisaron en cada momento. Por otra parte, para validar los datos obtenidos solicitó de los informantes aclaraciones o confirmaciones de los mismos.

Desarrollo de la entrevista

Según algunos autores la relación entre entrevistador e informador puede considerarse como unilateral (Taylor & Bogdan, 2010). En ella, el entrevistador obtiene los datos pertinentes a su investigación y las recompensas derivadas de este trabajo; mientras que los beneficios tangibles para los informantes no están tan claros. Estos autores apuntan, a la satisfacción que teóricamente puede aportarles el hecho de que alguien piense que sus vidas, sus vivencias y sus perspectivas son importantes. Es por ello, que durante el transcurso de la entrevista, se estableció una relación basada en el trato como personas con necesidades, en ocasiones de atención y escucha y en otras como sostenedor de emociones y preocupaciones y no como si los informantes fueran meras fuentes de datos. Como estos mismos autores indican, “probablemente no sea

prudente que los entrevistadores no exterioricen en absoluto sus sentimientos”, cuando lo que se les demanda a los informantes sea que se abran y expresen libremente al entrevistador (Taylor & Bogdan, 2010, p. 128).

Por otra parte, al tratarse de una entrevista grabada, se debe tratar de minimizar la presencia de la grabadora para evitar que los informantes se sientan incómodos. En esta línea se informó a los entrevistados de este tipo de registro, situándola cerca del entrevistador y preparando el aparato de forma anticipada para evitar incidencias que afectaran al transcurso de la entrevista.

Cierre de la entrevista o despedida

La elección de la despedida viene determinada por el guion de la entrevista, al ser una entrevista con un guion establecido. En ella ya se incluyó la oportunidad de emitir preguntas, aclaraciones o comentarios por parte del informante, sobre la entrevista u otros temas que pudieran interesarle (Vela Peón, 2001).

Por otra parte, la despedida fue acompañada por la expresión de agradecimiento por la generosidad demostrada al participar en la investigación. También se le ofertó la posibilidad de cancelación o modificación de los datos obtenidos, así como el acceso a los resultados de la investigación.

Los pacientes fueron entrevistados durante una media de 31 minutos y 49 segundos, con un rango entre 11 y 98 minutos. Las entrevistas de los cuidadores tuvieron una duración media de 34 minutos y 21 segundos, empleando entre 17 y 70 minutos. Mientras que la duración media de la entrevista para el grupo de sujetos de la población normalizada, fue de 10 minutos y 12 segundos, con un rango entre 3 y 30 minutos.

5.5. El análisis de los datos

La metodología utilizada en la presente investigación, tal y como ya se ha indicado fue de tipo cualitativo. Aplicándose análisis cuantitativos a algunas de las variables objeto de estudio. Todos los datos cualitativos obtenidos mediante las respuestas descriptivas de los sujetos en la entrevista y que responden al primer objetivo general, fueron sometidos a análisis de contenido. Posteriormente, se realizaron análisis estadísticos descriptivos; siendo las unidades de observación los datos aportado directamente por los sujetos, o los procedentes del análisis de contenido. Los métodos

de análisis utilizados fueron frecuencias, porcentajes, tablas de contingencia y chi-cuadrado en función de la variable a analizar.

El análisis de contenido analiza los fenómenos simbólicos o cualitativos registrados y los convierte en datos científicos. De esta forma, en el análisis de contenido, el material cualitativo obtenido del registro de conductas u otras expresiones de los informantes, se clasifica en categorías apropiadas para su descripción de forma ordenada y metódica (Martín Martín, 2014). Este tipo de metodología se basa en el uso de categorías, entendiendo como tal cada uno de los elementos o dimensiones de las variables investigadas (López Noguero, 2002). Estas categorías concentran las ideas, conceptos o temas que presentan similitudes a juicio del investigador (Rubin y Rubin, 1995). En la presente investigación, la captura de la información fue realizada mediante grabación y registro en papel y posteriormente transcrita por el entrevistador. Teniendo como base las líneas temáticas, se identificaron las categorías de los datos, estableciendo la descripción de cada una de ellas así como los criterios de inclusión. En algunas de las categorías, se establecieron criterios para una subcategorización. Dicha categorización fue sometida a la triangulación de investigadores, en la que de forma independiente fueron categorizadas (según los criterios previamente establecidos) las unidades de contenido. Las distintas categorizaciones fueron confrontadas hasta la obtención de una matriz única de categorías que contenía todos los datos registrados. El valor de Kappa de Fleiss fue mayor de 0,61; por lo que puede concluirse que presentó una buena concordancia (Altman, 1991).

Aunque algunos autores consideran que el análisis de contenido no permite el análisis estadístico (López Noguero, 2002), excepto de forma ocasional para el recuento de frecuencias y porcentajes; otros autores consideran este método como un método cuantitativo, al describirlo como una herramienta para “la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa” (Berelson, 1952, p. 18). Esta última afirmación viene respaldada por el hecho de que el objetivo en el análisis de contenido es extraer información cuantificada de un texto o de un proceso comunicativo de forma objetiva y sistematizada. De esta forma, se obtienen datos objetivos y precisos sobre la frecuencia y las correlaciones entre los elementos y las variables evaluadas. Sin embargo, algunas críticas sobre su objetividad están sostenidas en la subjetividad del codificador, la flexibilidad interpretativa y la limitación en el material analizado (Mena Montes, 2010). Los elementos sobre los que se basan estas críticas se explican en el siguiente subapartado sobre el rigor metodológico.

A pesar del carácter nominal de los datos obtenidos en la presente investigación, estos fueron sometidos a análisis descriptivos mediante el paquete estadístico SPSS 17.0. Algunos de los datos precisaron análisis estadísticos directamente, dado el planteamiento de la pregunta de la que procedían (dicotómica o respuesta múltiple); mientras que otros necesitaron de una categorización previa, tal como se ha indicado con anterioridad.

Para el análisis de los datos del segundo objetivo general, se procedió a una revisión teórica y al análisis crítico de los planes de cuidados y programas de intervención relacionados con los cuidados paliativos y el cuidado en enfermedades crónicas. Esta revisión y análisis, se fundamentó en los resultados obtenidos en el primer objetivo general.

5.6. El rigor metodológico y los límites del estudio

Uno de los aspectos fundamentales que todo investigador debe garantizar es la calidad de su investigación. Esta calidad viene determinada en gran medida, por el rigor metodológico con el que se llevó a cabo la investigación. Por otra parte, toda investigación presenta límites; puesto que todo objeto de estudio ofrece múltiples abordajes de una misma realidad. Abordar todas las variables que definen y modulan dicha realidad, resultan materialmente inviables.

5.6.1. El rigor metodológico

El investigador se plantea a lo largo de su investigación como garantizar el rigor de su trabajo y la forma en que otros investigadores juzgarán dicho rigor en su investigación. Este tema ha generado un gran debate entre los investigadores, adoptándose solo acuerdos parciales en cuanto a los criterios de evaluación del rigor y la calidad científica de los estudios cualitativos. Este debate tiene su origen en aquellos que afirman, que los patrones que evalúan los estudios cuantitativos son totalmente inapropiados para evaluar los estudios cualitativos (Streubert & Carpenter, 1995; Lincoln & Guba, 1985). Para ello argumentan que el abordaje cualitativo y cuantitativo tienen diferentes raíces, por lo que “los criterios de evaluación deben ser coherentes con los propósitos, fines y bases filosóficas del paradigma cualitativo” (Gurdián Fernández, 2007, p. 244).

Los criterios más extendidos o con mayor acuerdo para evaluar el rigor y la calidad de los estudios cualitativos son:

- *Credibilidad*

Es el grado de concordancia existente entre el valor que el investigador atribuye a los datos recogidos y el valor que le atribuyen a los mismos los participantes (Morse, 2005).

La credibilidad se alcanza cuando los hallazgos conseguidos por el investigador son reconocidos como verdaderos por los informantes y por tanto, son un reflejo sobre lo que ellos piensan o sienten (Castillo y Vásquez, 2003).

Para asegurar la credibilidad y controlar los posibles sesgos en este sentido, durante la entrevista se parafrasearon las frases o ideas expresadas por los participantes. Esta forma de verificación pretende que las personas participantes reconozcan como reales o verdaderos los datos recogidos por el investigador mediante *feedback* o retroalimentación. No se consideró oportuno ni conveniente la participación de los sujetos durante el proceso de análisis, puesto que ello implicaría una nueva sesión conjunta investigador y participante, lo cual podría resultar difícil e incluso en algunos casos imposibles dada la situación de inestabilidad clínica de los pacientes.

- *Transferibilidad o aplicabilidad*

Hace referencia a la posibilidad de extender los resultados a otras poblaciones, contextos o grupos.

Atendiendo a la transferibilidad de los datos es necesario señalar que en la investigación cualitativa los datos que se producen tienen un gran valor social, pero no son extrapolables o generalizables a otros contextos o a otros momentos (Castillo y Vásquez, 2003). El objetivo de la investigación cualitativa no busca la generalización de sus resultados o la comparación de sus resultados con otros, sino la comprensión y el conocimiento en profundidad de fenómenos particulares (Morse, 2005). Para Guba y Lincoln (1981) el grado de transferibilidad va a depender de la similitud de los contextos. Para ello es necesario describir con profundidad y de forma detallada las características de las personas participantes en el estudio, así como el lugar donde ha sido estudiado el fenómeno.

En el presente estudio se ha justificado el muestreo utilizado y la pertinencia en la selección de los sujetos reclutados dados su conocimiento y vivencia sobre el tema, para garantizar la representatividad de los mismos. Por otra parte, se han descrito las

características culturales, sociales y patológicas de dichos individuos para contextualizarlos.

Por todo ello, los resultados obtenidos en el presente estudio son solo extrapolables a contextos que puedan compartir similitudes sociodemográficas, culturales y de enfermedad, con el entorno en el cual han sido recogidos los datos y utilizados tan solo para hacer comparaciones con los mismos.

- *Dependibilidad o auditabilidad*

Estos conceptos aluden a la posibilidad de la inspección de la documentación del estudio, permitiendo la auditoría externa.

Guba y Lincoln (1981) lo describen como la habilidad de otro investigador de seguir la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario que en el trabajo de investigación se haga un registro y se documente de forma completa las ideas y las decisiones adoptadas en relación con el estudio por parte del investigador. Todo ello permitirá que otro investigador pueda seguir sus pasos y llegar a resultados similares.

En la presente investigación y para cumplir este criterio, se facilita el guion de la entrevista y la escala PACIS (Anexos 3, 4 y 5); como instrumentos de recogida de datos. También se detalla el proceso de análisis de los datos, describiendo el registro, la transcripción y la categorización de los datos y de las notas tomadas durante la fase de recogida de los mismos. Por otra parte, se incluye la hoja de ruta de la toma de decisiones metodológicas adoptadas y la justificación de las mismas.

- *Confirmabilidad*

Hace referencia a la neutralidad en la interpretación o análisis de los datos.

En los estudios cualitativos el investigador forma parte del proceso de investigación, convirtiéndose en instrumento flexible de indagación (De la Cuesta Benjumea, 2003), para la obtención de datos y comprensión de la experiencia del otro. Su subjetividad es un elemento que influye durante todo el proceso de la investigación; por lo que debe adoptar una “subjetividad disciplinada” en la que se requiere: autoconciencia, examen riguroso, reflexión continua y participación de críticos externos en el análisis (López Noguero, 2002, p. 169). Es por ello por lo que se ha prestado especial atención a las influencias que pudieran derivarse de dicha subjetividad, mediante un proceso continuo de reflexión y análisis, teniendo siempre presente cual era la posición, las motivaciones o los intereses del investigador respecto al tema y los objetivos de los que partía la investigación. Por otra parte, la triangulación de

investigadores en el proceso de análisis, a la hora de categorizar los resultados permite asegurar la minimización de los sesgos en este sentido. Esta triangulación controla la subjetividad de un único codificador y la flexibilidad interpretativa. Por otro lado, asegura la necesaria conexión entre los datos recogidos y las categorías generadas.

En las últimas décadas, Morse, Barret, Mayan, Olson y Spiers (2002) proponen retomar como criterios de rigor científico los conceptos de confiabilidad y de validez. Las razones que argumentan estos autores son:

1. - La validez y la confiabilidad son estándares de rigor científico que son independientes del tipo de investigación, ya que toda investigación tiene como objetivo fundamental encontrar resultados creíbles y aceptables.

2. - Rechazar estos criterios acarrea la marginación de la investigación cualitativa y contribuye a aumentar la creencia que la investigación cualitativa esta falta de rigor, validez y confiabilidad, pudiendo considerarla como no científica.

3. - Los criterios propuestos por Guba y Lincoln en 1981, evalúan el rigor científico al finalizar la investigación, con lo que se corre el riesgo de no identificar las amenazas contra el mismo y por lo tanto no pueden corregirse durante el proceso de investigación.

Para cumplir con estos criterios de *validez y confiabilidad* consideran necesarias estrategias de verificación durante el proceso de investigación. Las estrategias propuestas son:

- a) La capacidad de adaptación del investigador a las demandas que surgen durante la investigación.
- b) La coherencia metodológica, de forma que el problema de la investigación, el método y las técnicas sean congruentes.
- c) El muestreo apropiado, de forma que se seleccione a quienes posean el mejor conocimiento del fenómeno a investigar.
- d) La interacción entre la recolección y el análisis de la información.
- e) La saturación de la información, alcanzada cuando nuevos datos no aportan información nueva.

Algunas de estas estrategias están recogidas y explicadas en los criterios anteriormente descritos. De forma que la capacidad de adaptación del investigador, la coherencia metodológica, el muestreo apropiado, así como la interacción entre recolección y análisis de los datos ha sido descrita ya con anterioridad.

Cabe añadir tan solo que para algunos autores la validez y la confiabilidad se basan en la comparación y confrontación de los resultados (Valles, 1997; Denzin, 1978). En la presente investigación, se han combinado métodos cualitativos con cuantitativos para el análisis de algunos parámetros (triangulación metodológica), permitiendo la confrontación de los resultados y una mayor riqueza de los mismos. Otras de las medidas utilizadas para mejorar la validez del estudio, guarda relación con la construcción del guion de la entrevista; el cual se basa en los datos extraídos de la revisión bibliográfica efectuada, justificando la formulación de las preguntas en relación con la literatura y su posterior ensayo en un grupo reducido de sujetos para asegurar la pertinencia de las preguntas y de los enunciados.

Por otra parte, se puede considerar la búsqueda y revisión de la literatura efectuada sobre el tema investigado, como un complemento que puede aportar un mayor rigor al estudio (Bover Bover, 2004).

5.6.2. Los límites del estudio

Uno de los límites del estudio viene determinado por la elección del instrumento de recogida de datos, ya que la situación de la entrevista es una situación creada; por lo que puede guardar diferencias con los acontecimientos que se desarrollarían en un entorno natural. Por otro lado, y dado que el objetivo del estudio es valorar los aspectos psicosociales de la alimentación y el conflicto entre el paciente y del cuidador, es necesario tener presente la deseabilidad social. Las actitudes forman parte de nuestra vida y de nuestro comportamiento y los sujetos tienden a presentarse ante los demás de la forma que creen es más valorada socialmente (Briñol, Corte y Becerra, 2001). Los sujetos entrevistados, pueden estar influenciados por la deseabilidad social de forma que eludan consciente o inconscientemente admitir la existencia de conflicto entre ellos, dada las connotaciones negativas que este presenta.

Otro de los límites del estudio es la transferibilidad de los resultados, dada la metodología utilizada. La posibilidad de transferir los resultados de la presente investigación, ya ha sido descrita con anterioridad al tratar el rigor metodológico.

5.7. Consideraciones éticas

Siguiendo a Whiting y Vickers (2010), Ross y Cornbleet (2003) y De Raeve (1994), en esta investigación se parte de la consideración básica de tener en cuenta precauciones o limitaciones de las investigaciones en personas cercanas a la muerte; debido a su situación de vulnerabilidad, dependencia y autonomía comprometida. Estos mismos autores consideran, que la situación de intenso sufrimiento que padecen estos pacientes, permite sostener que las investigaciones al final de la vida puedan considerarse como éticamente incorrectas; aunque si los investigadores respetan los principios éticos en su investigación, no existe justificación para no realizarla. Otros autores resaltan la importancia de la investigación en cuidados paliativos apuntando que la investigación no es una mera curiosidad (Jubb, 2002; Hermann & Looney, 2001; Mount, Cohen, MacDonald, Bruera & Dudgeon, 1995) y que los estudios pueden mejorar aspectos que influyen en la calidad de vida de estos pacientes, disminuyendo su sufrimiento. Además, alguno de ellos apunta, que la limitación en la investigación con estos pacientes por parte de los profesionales, fundamentada en su situación de vulnerabilidad, podría considerarse como una actitud paternalista; puesto que no se les ofrece a los pacientes la oportunidad de decidir si quieren o no participar. Incluso algunas investigaciones apuntan hacia un posible beneficio para los pacientes, considerando la participación en los estudios como una experiencia positiva al contribuir al cuidado de otros (Hudson, 2003; Addington-Hall, 2002; Janssens & Gordijn, 2000).

Sin embargo, las consideraciones éticas son fundamentales para cualquier investigación, ya que como dijo Albert Einstein “No todo lo que cuenta, puede ser contado y no todo lo que puede ser contado, cuenta” (Feito Grande, 2009; p. 7). La presente investigación ha sido realizada cumpliendo todas las normas éticas y legales vigentes; las cuales están recogidas en la Declaración de Helsinki (1964) así como en el Informe Belmont (1979) y cuyas consideraciones éticas se exponen a continuación.

La ética es el conjunto de principios y normas morales que rigen las actividades humanas y que está basada en la reflexión racional y sujeta a la subjetividad (Santos Guerra, 1990). Los principios fundamentales de la bioética son (Watson, Lucas, Hoy & Back, 2008):

- Principio de autonomía. El paciente debe estar informado e implicado en la toma de decisiones.
- No maleficencia. Se parte de la premisa de no hacer daño.

- Beneficencia. Siempre debe hacerse el bien.
- Justicia. Igualdad de todos los seres humanos en dignidad y derechos.

Basándonos en estos principios, la reflexión de partida de cualquier investigación en la que están implicados seres humanos como objeto de estudio, obliga a considerar:

- Toda participación de un sujeto (enfermo o sano) en una investigación, lleva implícita el reconocimiento de su capacidad de decidir, respetando así el principio de **Autonomía**. Para ello deben otorgar su *consentimiento informado*.

Todos los sujetos deben ser informados acerca del propósito de la investigación y de los beneficios que se esperan obtener de la misma; debiendo dar su consentimiento voluntario para poder convertirse en participantes de la investigación.

Todos los participantes fueron informados de forma verbal y escrita de los objetivos de esta investigación, así como de los beneficios que se esperan obtener al mejorar la comprensión de la realidad en la que se enmarca la conducta de los pacientes paliativos oncológicos y de sus familiares con respecto a la alimentación. Los participantes pertenecientes al grupo de pacientes paliativos oncológicos y de sus familiares, otorgaron su consentimiento por escrito (Anexo 6). Todos los participantes en el grupo de la población normalizada otorgaron su consentimiento verbal para la participación en el presente estudio; aportando solo datos sociodemográficos sin que estos permitiesen su identificación.

Por otra parte, los participantes tienen siempre la opción de dejar la investigación en cualquier momento, sin que ello tenga ninguna repercusión negativa para ellos. En esta línea, el investigador ofreció a los participantes la oportunidad de retirarse del estudio, tanto al inicio como durante el transcurso de la entrevista. En el marco de la presentación y toma de contacto del entrevistador con el sujeto participante, se le informó de la posibilidad de no contestar o de concluir la entrevista si alguna de las preguntas le incomodaba o si no se encontraba en disposición para continuar la misma; sin tener que dar ninguna justificación.

- La premisa de que ninguna investigación puede ocasionar daños a la persona objeto de estudio de forma previsible. Nuestras acciones como investigadores no deben ser potencialmente lesivos para nadie, respetando así el principio de **No Maleficencia**. Para ello se puso especial atención en el lenguaje utilizado y en el contenido de las preguntas, evitando que pudiera conducir a algún tipo de malestar emocional; al tiempo que se respetaron los tiempos que los entrevistados impusieron.
- El principio de **Beneficencia** no debería ser necesario mencionarlo; ya que cualquier investigación tiene como objetivo último beneficiar o hacer algún bien a aquellos a los que afecta. No obstante, cualquier investigación debe sustentarse por unos requisitos para poder cumplir este principio (González Ávila, 2002):

- Valor social o científico, entendido como intervención que conducirá a mejoras en la salud o bienestar de la población. La investigación generará conocimientos que puedan aportar modos de comprensión de la realidad y posibles soluciones al problema planteado en la investigación. La aplicabilidad a la práctica clínica de la guía de intervención elaborada pretende incidir en una mejora de los cuidados de los pacientes paliativos oncológicos y de sus familiares.

- Validez científica, para lo cual es necesario el establecimiento de unos objetivos claros que permitan generar conocimientos con alto grado de credibilidad. Para ello es necesario un diseño de la investigación acorde con dichos objetivos; con la selección y utilización de muestras adecuadas de sujetos, el empleo de un instrumento que permita la recolección idónea de los datos necesarios y un análisis de los mismos que conduzca a la consecución de los objetivos establecidos. Los participantes en el estudio deben tener asegurado la utilidad del tiempo que invierten en la investigación, lo cual queda patente tras los resultados obtenidos.

- Proporción favorable del riesgo-beneficio para los participantes, así los riesgos que asuman deben ser mínimos; mientras que los beneficios potenciales o los conocimientos generados, proporcionen al individuo o a la sociedad ganancias que superen los riesgos asumidos. Algunos de los entrevistados manifestaron de forma verbal la

satisfacción por contribuir de alguna forma al cuidado de otros enfermos en su misma situación, al tiempo que lo hicieron de forma no verbal por sentirse escuchados y valorados.

- Condiciones de diálogo auténtico. La participación significa ser capaz de hablar con voz propia (González Ávila, 2002). En la entrevista, el investigador y el entrevistado dialogan de forma que se mezcla la conversación y las preguntas insertadas (Valles, 2009); en un clima de confianza y seguridad que aporta fluidez y cierto grado de espontaneidad. Este clima permitirá al entrevistado expresar de forma libre aquellas preocupaciones o reflexiones que crea convenientes en ese momento, tanto si son relacionadas con el tema de la entrevista como si no lo son. Los participantes contaron con la atención del entrevistador y el sostén de las emociones, preocupaciones o miedos que desearon compartir durante la entrevista. Por otra parte, el entrevistador respondió a cuantas preguntas le fueron formuladas, dentro del marco de sus competencias y conocimientos.

- Evaluación independiente de la investigación por parte de personas expertas no adheridas al estudio, con capacidad para dirigir, corregir o si procede suspender la investigación; si en algún momento apareciese un conflicto de intereses relacionado con el investigador. Desde el Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología así como, desde los Comités de Investigación de las unidades participantes se veló por el cumplimiento de los principios éticos, no apareciendo en ningún momento conflicto de intereses puesto que la presente investigación no contó con ningún tipo de financiación o compensación externa.

- Cumpliendo con el principio de **Justicia**, a todos los sujetos se les debe tratar con dignidad y respeto. Además, se les debe ofrecer las mismas oportunidades de participar en una investigación, si cumplen los criterios de inclusión.

Para ello se efectuó una selección equitativa de los sujetos, de forma que los participantes en la investigación fueron seleccionados de forma justa, sin interferencia de prejuicios o preferencias personales y basándose en las razones relacionadas con los objetivos de la investigación y en cumplimiento con los criterios de inclusión

establecidos. De igual manera, para cumplir este principio se protegió la privacidad de los sujetos participantes.

Toda la información obtenida, así como la grabación de la conversación mantenida durante la entrevista, fue confidencial y se procesó conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999, del 13 de Diciembre), codificándose la información personal o identificable de los participantes para preservar su privacidad. Solo el investigador principal (que contactó con los participantes y realizó la entrevista) tuvo acceso a los datos personales de los participantes y a las grabaciones. Una vez finalizada la investigación, las grabaciones fueron destruidas y los datos obtenidos se guardaron codificados para garantizar el anonimato. A los participantes se les ofertó la posibilidad de ejercer su derecho a acceder, rectificar o cancelar sus datos contactando con el investigador.

En la presente investigación, se contó con el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología (Anexo 1), además de las aprobaciones de los Comités de Investigación tanto del Hospital Clínico Universitario de Valencia como del Hospital Lluís Alcanyis de Xàtiva donde se llevaron a cabo la selección de los participantes en el estudio del grupo de pacientes y cuidadores. También se contó con la autorización de los diferentes jefes de Servicio de las Unidades de Hospitalización Domiciliaria participantes.

SECCIÓN CUARTA LOS RESULTADOS

CAPÍTULO SEIS: La alimentación y la enfermedad paliativa oncológica.

CAPÍTULO SIETE: Aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica

CAPÍTULO OCHO: Conflicto relacional entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal relacionado con la alimentación.

CAPÍTULO NUEVE: Alteraciones psicosociales y gestión del conflicto. Intervención enfermera.

Esta investigación, como se comentó en el apartado de objetivos, pretende analizar la alimentación desde una perspectiva psicosocial y como un posible foco relacional del conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su familia. Pruitt (1981) define dicho fenómeno como “un episodio en el que una parte trata de influir sobre la otra o sobre un elemento del entorno común, mientras la otra parte se resiste” (Munduate, Ganaza y Alcaide, 1993, p. 48) y en el que intervienen la subjetividad y las representaciones cognitivas de los sujetos participantes (Ibáñez, 1988). En esta investigación se opta por analizar la alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico su familia. De este modo, se ponen en relación el concepto de alimentación y los aspectos relacionales de la misma en la enfermedad paliativa oncológica y los conflictos relacionales que surgen causados por ella. A cada uno de estos ámbitos, por su importancia en la aparición del conflicto, se les dedica un capítulo en esta sección.

En el capítulo seis se muestran los resultados tras el análisis del concepto de alimentación, abordado desde diferentes ángulos y a los cuales corresponden, cada uno de los apartados del capítulo. En él se expone el significado atribuido a la alimentación por los sujetos de los diferentes grupos entrevistados, así como las diferencias intergrupales para las diferentes categorías de significado. Por otro lado, se presentan los resultados relativos a la vinculación de la alimentación con el cuidado, con el pronóstico de la enfermedad, con la calidad de vida del paciente y por último con la percepción de control.

En el capítulo siete se presentan los aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica. Para ello se muestran los cambios que la enfermedad ocasiona en las relaciones sociales, con especial atención a la preferencia de los sujetos en las relaciones en las que la comida actúa como eje central de las mismas.

En el capítulo ocho se explican el conflicto relacional entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar relacionado con la alimentación y la falta de apetito. En este capítulo aparecen las fuentes potenciales de conflicto en caso de enfermedad grave, en opinión de los informantes y la alimentación como foco de conflicto. Por otro lado, se muestran los resultados referentes al afrontamiento de la enfermedad como variable moduladora de la aparición de conflicto debido a la alimentación.

En el último capítulo se propone un plan de cuidado sobre la base de los resultados obtenidos de los informantes y del análisis teórico de los planes de cuidados

estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales y en enfermedades crónicas.

En cada uno de los apartados, se presentan en primer lugar los resultados aportados por los pacientes, después los de sus cuidadores y en último lugar y en las cuestiones formuladas para los tres grupos, aquellos cuya fuente de información fue la población general o normalizada. Los resultados se exponen siempre según su frecuencia, mostrándose en primer lugar aquellos con mayor relevancia basándose en la misma. En la misma línea, es necesario mencionar que solo se presentan las respuestas literales más representativas o con mayor porcentaje en las respuestas; reservándose el total de las mismas para el apartado de anexos.

Estos resultados se estructuran en torno a la pregunta del guion de la entrevista que los origina y cuyo texto se incluye en la sección de anexos (Anexos 3, 4 y 5). Dado que en el guion de la entrevista, la formulación de las preguntas se adaptó al informante, en la exposición de los resultados se tomará siempre como referencia la pregunta formulada para los pacientes (Anexo 3). Así pues, se deberá tener en cuenta, la modificación que puede sufrir dicha pregunta para adecuarla a los otros informantes (cuidadores y sujetos de la población normalizada), así como la variación en la posición que ocupa en el orden de preguntas y por lo tanto de su numeración.

Cabe también mencionar, que al final de cada capítulo se incluye un apartado (A modo de conclusión), en el que se recogen los resultados más relevantes presentados a lo largo del capítulo.

6. CAPÍTULO SEIS: La alimentación y la enfermedad paliativa oncológica

- 6.1 El significado de la alimentación.
 - 6.1.1 Significado que le dan los sujetos a la alimentación
 - 6.1.2 Diferencias en la atribución de significado a la alimentación
- 6.2 La alimentación y el cuidado
 - 6.2.1 Formas de cuidado
 - 6.2.2 La alimentación entendida como cuidado
- 6.3 La alimentación como base de la supervivencia de la enfermedad
 - 6.3.1 La influencia en el pronóstico
 - 6.3.2 La influencia en la calidad de vida
- 6.4 La alimentación y el control
 - 6.4.1 Percepción de control
 - 6.4.2 La alimentación como forma de control
- 6.5 A modo de conclusión

En este capítulo se muestran todos los resultados correspondientes al primer objetivo específico que analiza el concepto de alimentación. El análisis que se realiza es semejante en todos ellos y se estructura en cuatro apartados. En el primer apartado se presentan los resultados que los sujetos de los tres grupos sociales de la muestra, hicieron sobre el significado de la alimentación. También se analizan las diferencias intercategoriales de cada uno de las variables identificadas en cada uno de los ámbitos de experiencia. Este apartado pretende conocer las diferencias de puntuación que los sujetos de la muestra presentan en función de su pertenencia a diversos grupos sociales o categorías de experiencia. En el segundo apartado se presentan los resultados sobre las formas de cuidado que adoptan los sujetos y cuando la alimentación es entendida como una de esas formas de cuidado. En el tercer apartado se muestra la influencia de la alimentación en la enfermedad a juicio del paciente y de su cuidador. En el siguiente apartado se presentan los resultados sobre la relación de la alimentación y la percepción de control. En el último apartado se muestra un resumen de los resultados más relevantes, mostrados a lo largo del capítulo, a modo de conclusión.

Los datos precisaron diferentes tipos de análisis según su naturaleza. Se realizaron análisis de contenido del discurso de los entrevistados, para la obtención de las categorías. Estas categorías fueron sometidas a análisis descriptivos para la obtención de frecuencias y porcentajes, así como chi-cuadrado. Algunos de los resultados solo precisaron análisis descriptivos.

6.1. El significado de la alimentación

En este apartado se exponen los resultados del análisis y descripción del significado o representación social de la alimentación en los sujetos entrevistados. Estos resultados fueron obtenidos de los tres grupos de la muestra: de la de pacientes paliativos oncológicos, de los cuidadores familiares y de los sujetos pertenecientes a la población normalizada.

El significado de la alimentación fue obtenido de los informantes mediante tres de las preguntas de la entrevista. En una de ellas, se incitaba al sujeto a la asociación libre de palabras con la alimentación; mientras que en las otras se le dirigía, para que indicase los beneficios que le aportaba la alimentación así como el uso que hacía de ella. En la asociación libre de palabras con la alimentación, a los sujetos se les solicitaba un máximo de cinco respuestas. Algunos sujetos no fueron capaces de realizar tantas asociaciones, aunque en otros casos aportaron un número mayor al solicitado. La media de respuestas en todos los grupos fueron de 4 palabras, con un rango entre 1 y 9 palabras. En las preguntas que orientaban hacia los beneficios y los usos de la alimentación, los sujetos debían finalizar una frase. En estos casos los sujetos aportaron más de una palabra, siendo el rango para los beneficios de 1 a 4 y para los usos de 1 a 5 respuestas. En ambos casos las medias estuvieron alrededor de una palabra, ya que muy pocos sujetos aportaron más de una palabra. Todas las respuestas literales de los sujetos, se muestran en la sección de anexos (Anexos 7 a 15). En esta sección de anexos, se muestran las tablas con los resultados agrupados por categorías y expresados en frecuencias. A lo largo del presente capítulo se presentan los resultados de las categorías en forma de tablas con las frecuencias y los porcentajes de las mismas.

Los resultados fueron sometidos a análisis de contenido para su categorización. Posteriormente las unidades contenidas en las categorías se estudiaron mediante análisis descriptivos para la obtención de frecuencias y porcentajes. Para conocer las diferencias intercategoriales, las variables procedentes de las categorías, se analizaron mediante prueba de chi-cuadrado y cálculo de coeficiente de correlación de Pearson.

6.1.1. Significado que le dan los sujetos a la alimentación

En el significado de la alimentación, los sujetos enunciaron un amplio abanico de respuestas. Dichas respuestas fueron categorizadas en cinco categorías. Los criterios

para la categorización de las respuestas en las distintas categorías y subcategorías, se muestran en la Tabla 6.1 que aparece a continuación.

Tabla 6.1. Significado alimentación. Criterios para la categorización de las respuestas

Significado de la alimentación: Asociación libre, Beneficios y Usos		
Criterios categorización de las respuestas		
<i>Categorías</i>	<i>Subcategorías</i>	<i>Definición de la categoría</i>
Salud Supervivencia Vida	Mantenimiento del cuerpo	Mantenimiento del cuerpo y equilibrio Dietas Movimiento del cuerpo Deporte Fuerza
	Fisiología	Medicina Biología, excepto composición o principios activos de los alimentos
	Salud	Salud Salubridad Enfermedad Energía
	Vida/Creecer	Vida Crecimiento Aumento del tamaño del cuerpo
Relaciones sociales Placer	Relaciones Interacciones	Relaciones Ocio Descanso Rituales sociales Lugares de ocio o de rituales sociales
	Sentimientos Sensaciones	Sentimientos positivos o negativos Sensaciones positivas o negativas Estados de ánimo
Cuidar Afecto	Rol de cuidado	Actividades de cuidado Apoyo instrumental
	Manifestaciones afecto	Manifestaciones de afecto Cariño o atención a personas u objetos
Alimentos Comida	Alimentos	Lo que el hombre come o bebe para subsistir Nombres de alimentos de consumo
	Composición	Composición de los alimentos
	Calidad alimentos	Calidad de los alimentos
	Elaboración Procesamiento	Técnicas o utensilios para la elaboración, procesamiento o mantenimiento de alimentos Ámbito familiar Horarios o tiempos de comidas Lugares relacionados con alimentos (excepto ocio o rituales sociales)
Otros		No cumplen los criterios de las otras categorías

La presentación de los resultados se efectúa por categorías y subcategorías, indicándose siempre en orden decreciente de frecuencia. Se exponen pues, en primer lugar, las acepciones textuales de mayor frecuencia aportadas por los sujetos y a continuación las que obtuvieron frecuencias más bajas. En este apartado se exponen un máximo de tres términos en cada una de las subcategorías. Aquellos resultados que

aparecieron en una única ocasión, pueden indicarse agrupados y no ser mencionados por sí mismos; aunque se aportan en los anexos por medio de tablas. En algunos casos y dado que presentan igual grado de importancia debido a su frecuencia, cuando se indican algunos de estos resultados, fueron seleccionados según su número de orden en la lista de categorización. Según lo cual, se mencionan el primer resultado y los que ocupan los lugares que corresponden a los múltiplos de tres.

Los resultados de la asociación libre de las tres submuestras están contenidos en la Tabla 6.2 que aparece a continuación. En ella se muestran los resultados agrupados por categorías y subcategorías.

Tabla .6.2. Significado alimentación. Asociación libre.

Pregunta 1 Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren?

(vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras

Categorías	Subcategorías	Submuestra Pacientes		Submuestra Cuidadores		Submuestra Población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Salud	Mantenimiento del cuerpo	15	6,49%	9	3,69%	47	8,72%
	Supervivencia	33	14,29%	24	9,84%	65	12,06%
Vida	Salud	19	8,22%	28	11,47%	79	14,66%
	Vida/Creecer	13	5,63%	29	11,89%	35	6,49%
Relaciones sociales	Relaciones Interacciones	14	6,06%	13	5,33%	22	4,08%
	Placer	24	10,39%	30	12,29%	50	9,28%
Cuidar	Rol de cuidado	9	3,90%	18	7,38%	21	3,90%
	Afecto	2	0,86%	1	0,41%	2	0,37%
Alimentos Comida	Alimentos	61	26,41%	39	15,98%	130	24,12%
	Composición	12	5,20%	17	6,97%	33	6,12%
	Calidad alimentos	25	10,82%	32	13,11%	52	9,65%
Otros	Elaboración Procesamiento	4	1,73%	4	1,64%	3	0,55%
Total		231	100%	244	100%	539	100%

Otra de las aproximaciones al significado de la alimentación, condujo a los resultados que se muestran en la Tabla 6.3. En ella aparecen agrupados por categorías y subcategorías, de igual modo que en la asociación libre, los resultados aportados por los sujetos entrevistados sobre los beneficios que consideraban les reportaban la alimentación.

Tabla 6.3. Significado alimentación. Beneficios

Pregunta 2 Por favor acabe la frase siguiente: Gracias a la alimentación se consigue...

Categorías	Subcategorías	Submuestra Pacientes		Submuestra Cuidadores		Submuestra Población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Salud	Mantenimiento del cuerpo	15	18,07%	11	14,67%	20	13,99%
Supervivencia	Fisiología	2	2,41%	1	1,33%	8	5,59%
Vida	Salud	30	36,14%	27	36,00%	69	48,25%
	Vida/Crecer	26	31,33%	24	32,00%	37	25,87%
Relaciones sociales	Relaciones Interacciones	0	0%	0	0%	0	0%
Placer	Sentimientos Sensaciones	7	8,43%	12	16,00%	5	3,50%
Cuidar	Rol de cuidado	0	0%	0	0%	0	0%
Afecto	Manifestaciones afecto	0	0%	0	0%	1	0,70%
Alimentos Comida	Composición Calidad alimentos	0	0%	0	0%	2	1,40%
Otros		3	3,62%	0	0%	1	0,70%
Total		83	100%	75	100%	143	100%

En última instancia, los sujetos que componían la muestra, expresaron los usos que hacían de la alimentación. Sus respuestas, al igual que en la asociación libre o los beneficios fueron agrupadas siguiendo los mismos criterios anteriormente citados. Las categorías y subcategorías de estas respuestas se muestran en la Tabla siguiente (6.4).

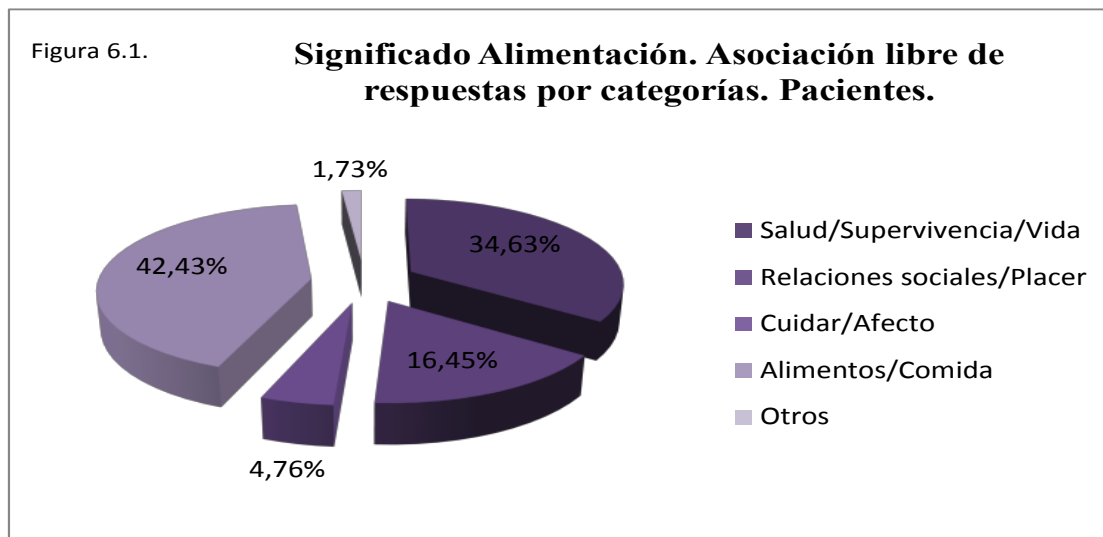
Tabla 6.4. Significado alimentación. Usos

Pregunta 16.- Por favor acabe la frase siguiente: La comida a mi me sirve para...

Categorías	Subcategorías	Submuestra Pacientes		Submuestra Cuidadores		Submuestra Población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Salud	Mantenimiento del cuerpo	22	25,88%	9	10,84%	11	6,92%
Supervivencia	Fisiología	3	3,53%	2	2,41%	16	10,06%
Vida	Salud	19	22,35%	12	14,46%	58	36,48%
	Vida/Crecer	27	31,77%	35	42,17%	28	17,61%
Relaciones sociales	Relaciones Interacciones	2	2,35%	3	3,61%	6	3,77%
Placer	Sentimientos Sensaciones	12	14,12%	18	21,69%	37	23,27%
Cuidar	Rol de cuidado	0	0%	1	1,205%	2	1,26%
Afecto	Manifestaciones afecto	0	0%	1	1,205%	0	0%
Alimentos Comida	Elaboración o procesamiento	0	0%	2	2,41%	0	0%
Otros		0	0%	0	0%	1	0,63%
Total		85	100%	83	100%	159	100%

Submuestra de Pacientes

Los pacientes en *asociación libre* con la palabra alimentación, aportaron un total de 231 respuestas. Todos los resultados se presentan agrupados por categorías y subcategorías en la Tabla 6.2 con sus frecuencias y porcentajes; expuesta con anterioridad. Además, en la Figura 6.1 aparecen los porcentajes de las respuestas agrupados por categorías.



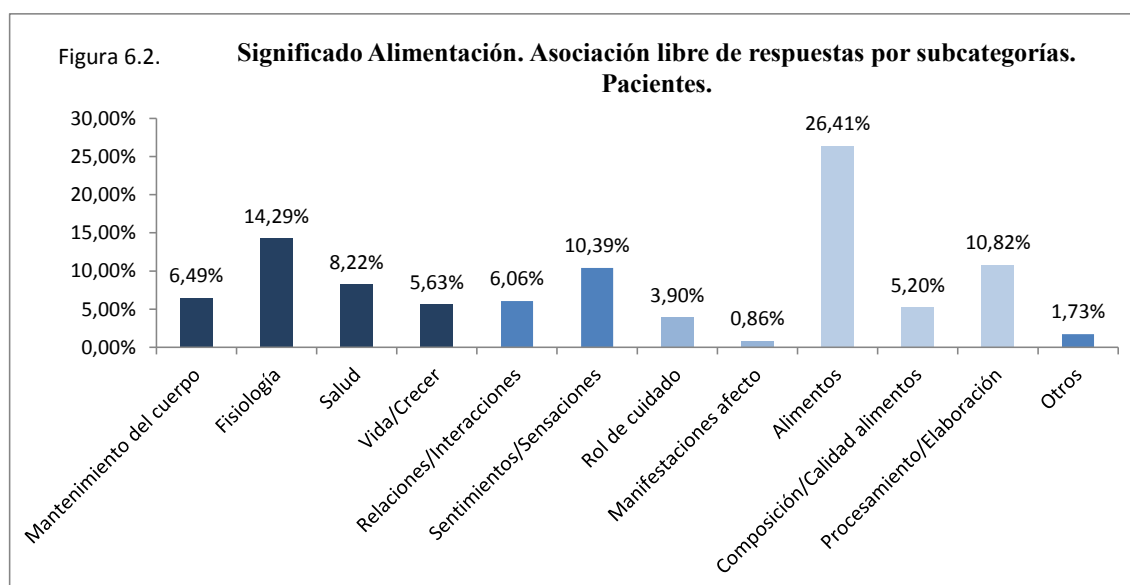
La categoría con mayor número de respuesta fue la de *alimentos/comida*. En esta categoría se incluyeron los términos asociados a los elementos considerados como alimentos, así como los relacionados con la elaboración o procesamiento de los mismos dentro del ámbito familiar. Esta categoría contó con el 42,43 % del total de las respuestas. De ellas, las palabras relacionadas con los nombres de alimentos fueron las que supusieron el grueso del grupo con el 26,41 % de los elementos. Entre ellos destacaron palabras como “fruta” (3,46 %), “verduras” (2,6 %) o “carne” (2,16 %), por ser los que contaron con una frecuencia mayor. Los vocablos relacionados con la elaboración o procesamiento de los alimentos conformaron el 10,82 %; de los cuales el más numeroso con diferencia fue “comida” con un porcentaje del 6,93 %. Otros términos menos frecuentes fueron “hervido” (0,865 %) y “triturado” (0,432 %). En la subcategoría de Composición y calidad de los alimentos, se incluyeron el 5,20 % de las palabras. Estas tuvieron todas frecuencias únicas. Algunas de ellas fueron “comida variada”, “ordenada” y “comida basura”, entre otras.

La categoría de *salud/supervivencia/vida* arrojó el 34,63 % de las respuestas. La subcategoría más numerosa fue la de Fisiología con el 14,29 % de ellas. Destacando por su frecuencia “comer” (3,46 %), “hambre” (2,6 %) y “nutrición” (0,865 %). La

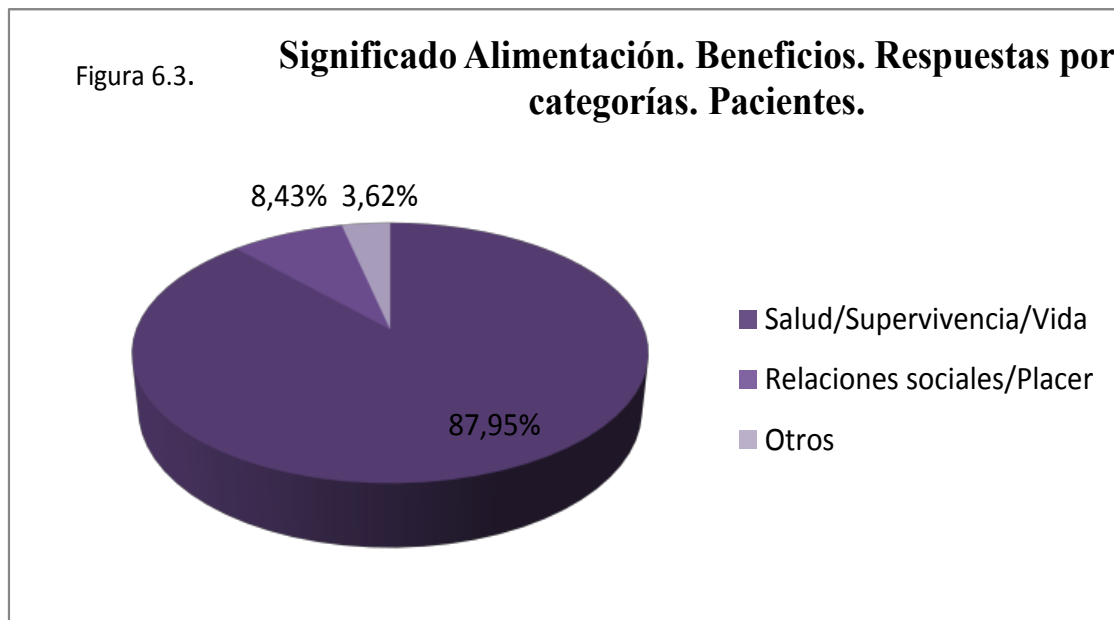
siguiente subcategoría en frecuencia fue la de Salud, con un total del 8,22 %. En ella las palabras con mayores frecuencias fueron: “salud” (1,3 %), “saludable” (0,865 %) y “bueno” (0,865 %). Otros términos incluidos, pero con frecuencia una, fueron algunas acepciones relacionadas con la enfermedad, incluida la palabra “cáncer” y que se resalta por su pertinencia con el tema. En la subcategoría Mantenimiento del cuerpo se incluyeron el 6,49 % del total de palabras, siendo las descritas con mayor frecuencia “régimen” (1,3 %), “fuerza” (1,3 %) o “mantenimiento del cuerpo” (0,865 %). La última subcategoría por su frecuencia fue la de Vida/Creer con un total de 15,63 %. En esta, todas las acepciones presentaron frecuencia única. Algunas de ellas fueron “vida”, “avance” o “básica” entre otras, con un 0,43 % cada una de ellas.

La categoría *relaciones sociales/placer* tuvo un porcentaje del 16,45 %. De ella, la subcategoría Sentimientos/Sensaciones positivas o negativas conformaron el 10,39 % del total de respuestas; siendo las más frecuentes “placer” (1,3 %), “apetito” (0,865 %) y “bienestar” (0,865 %). En la otra subcategoría, Relaciones/Interacciones, en la que se incluyeron el 6,06 % de las respuestas; tan solo “amigos” tuvo una frecuencia del 0,865 %. El resto de respuestas fueron de respuesta unitaria (0,43 %), siendo algunas de ellas “compañía”, “salidas” y “aperitivo”.

La categoría menos numerosa fue la de *cuidar/afecto* con tan solo el 4,76 % de las respuestas; suponiendo el Rol de cuidado el 3,90 % de ellas. En esta destacan la de “guisar/cocinar” (1,3 %) y “comprar” (0,865 %). Las otras dos respuestas se incluyeron en las manifestaciones de afecto (0,865 %). Otras cuatro palabras (1,73 %), no pudieron ser categorizadas en ninguna de las categorías establecidas. La Figura 6.2 muestra la distribución de las respuestas agrupadas por subcategorías, expresadas en porcentajes.

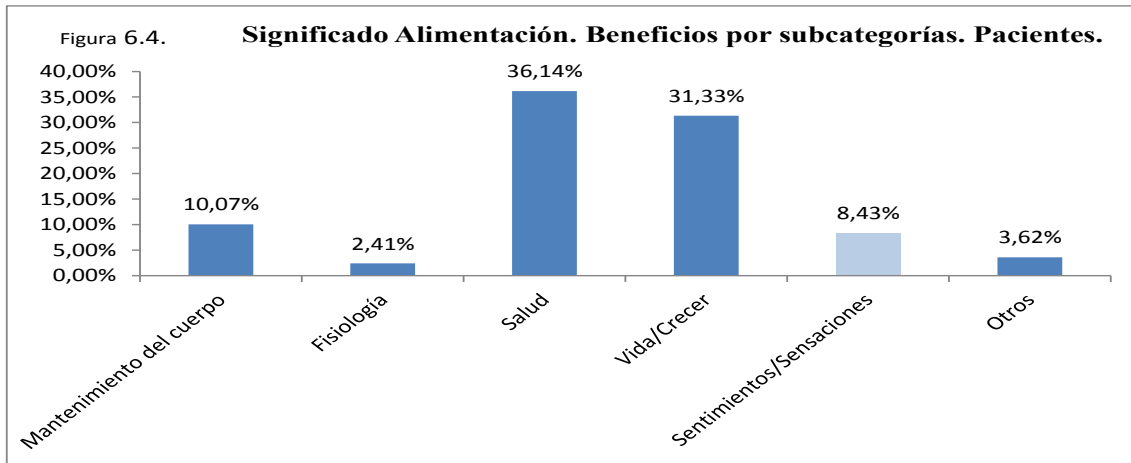


Los pacientes refirieron un total de 83 palabras para definir los *beneficios de la alimentación*. Los datos agrupados en categorías y subcategorías se muestran en la Tabla 6.3. A continuación, en la Figura 6.3 pueden observarse los resultados por categorías.

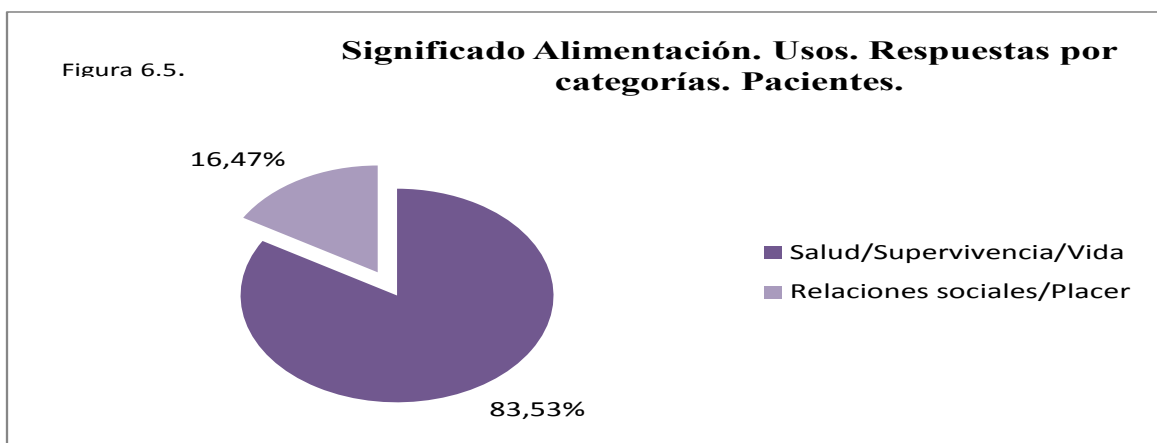


Aquí el grueso de las respuestas se incluyó en la categoría *salud/supervivencia/vida*, con el 87,95 % de las respuestas aportadas. De ellas, 30 pertenecían a la subcategoría Salud (36,14 %); en la que destacaron por su frecuencia “estar bien” (8,43 %), “salud” (6,02 %) y “estar mejor” (3,61 %). Aquí también aparecieron 4 palabras asociadas a la enfermedad (4,82 %). La subcategoría Vida/Creer contó con el 31,33 % de las palabras. De ellas, “vivir” fue la más numerosa (9,64 %), seguida de “sobrevivir” (4,82 %) y “vivir mejor” (3,61 %). Dentro del Mantenimiento del cuerpo se incluyeron el 18,07 % de las palabras, en la que destacaron “fuerza y “estar más fuerte” (4,82 % respectivamente). Del resto todas con frecuencia únicas (1,20 %), se menciona “darte fuerza”. Las palabras relacionadas con la Fisiología tuvieron una frecuencia del 2,41 %, y una de ellas fue “alimentarse” (1,20 %).

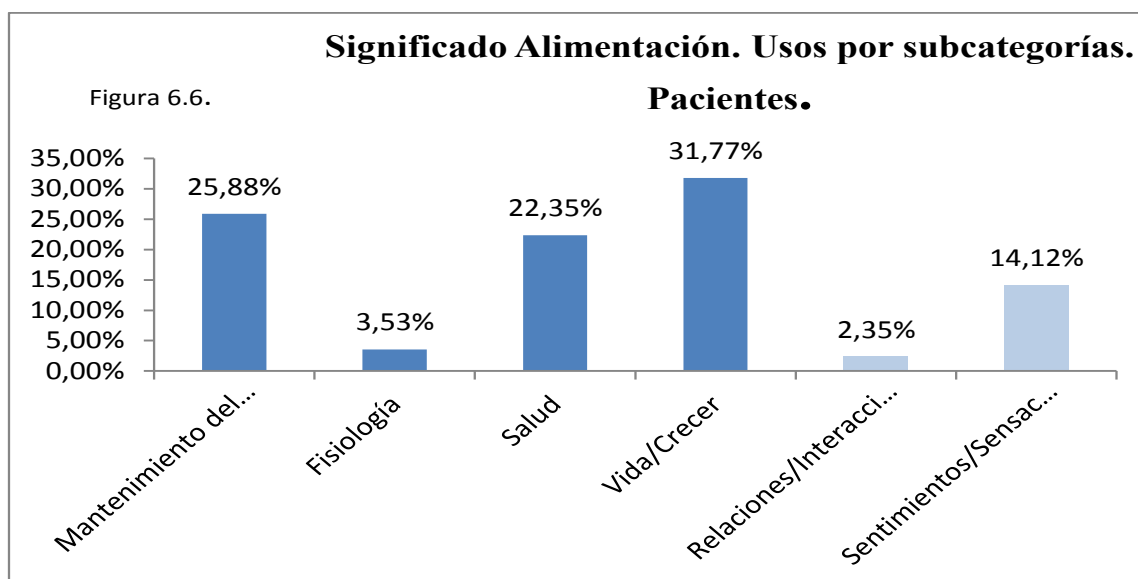
La categoría de *relaciones sociales/placer* contó con un porcentaje del 8,43 %, siendo todas ellas palabras relacionadas con los sentimientos y las sensaciones. La palabra con mayor frecuencia fue “bienestar” (3,61 %). Tres de las palabras (3,62 %) aportadas por los sujetos no cumplieron los criterios para ser categorizadas. Los resultados agrupados en las diferentes subcategorías aparecen en la Figura 6.4.



Los *usos* que los pacientes refirieron hacer de la alimentación fueron descritos en 85 respuestas (Tabla 6.4). Y al igual que al describir los beneficios que les aportaba la alimentación, la mayor parte de las respuestas se enmarcaban en la *salud/supervivencia/vida* con el 83,53 % de ellas. La Figura 6.5 muestra los resultados de las categorías. La subcategoría Vida/Crecer contó con el mayor número de respuestas (31,77 %), destacando “vivir” por su alta frecuencia (17,65 %). También “sobrevivir” (3,53 %) y “seguir viviendo” (2,35 %). La subcategoría Mantenimiento del cuerpo contó con un porcentaje del 25,88 %. Aquí las respuestas más frecuentes fueron “estar fuerte” (8,23 %), “darle fuerzas” (3,53 %) y “estar más fuerte” (2,35 %). Otras respuestas hacen también referencia a la fuerza, así como al movimiento o al soporte del cuerpo. En la subcategoría Salud se incluyeron el 22,35 % de las respuestas. En ella, “alimentarme” (5,88 %), “estar bien” (4,7 %) y “estar mejor” (3,53 %), fueron las más frecuentes. Y como en la asociación a los beneficios, el grueso del resto de las palabras categorizadas aquí, estaban relacionadas con la enfermedad (7,06 %). Las palabras relacionadas con la fisiología supusieron el 3,53 %, entre las que se incluyeron “mantener la inmunidad” (1,18 %).

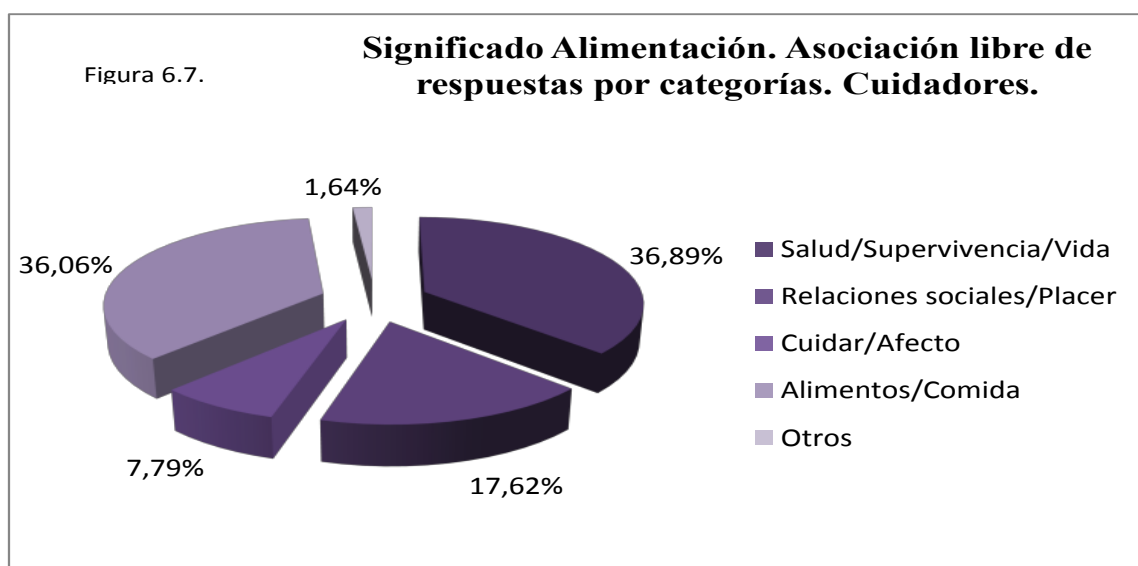


En la categoría *relaciones sociales/placer* los pacientes aportaron el 16,47 % de las respuestas, siendo la mayor parte de ellas las incluidas en la subcategoría *Sentimientos/Sensaciones* con el 14,12 %; tan solo el 2,35 % restante hacían referencia a las relaciones o interacciones. “Disfrutar” fue la respuesta con mayor frecuencia de los sentimientos y sensaciones (4,7 %); así como “sentirse mejor” y “sentir placer” (2,35 % respectivamente). La mayor parte del resto de respuestas aludían a aspectos positivos, aunque una de ellas tenía connotaciones negativas. La Figura 6.6 muestra los resultados de las distintas subcategorías.



Submuestra de Cuidadores

La *asociación libre* que hicieron los cuidadores con la alimentación fue ligeramente mayor a la de los pacientes, aportando 244 respuestas (Tabla 6.2). La Figura 6.7 muestra la distribución de los resultados por categorías.



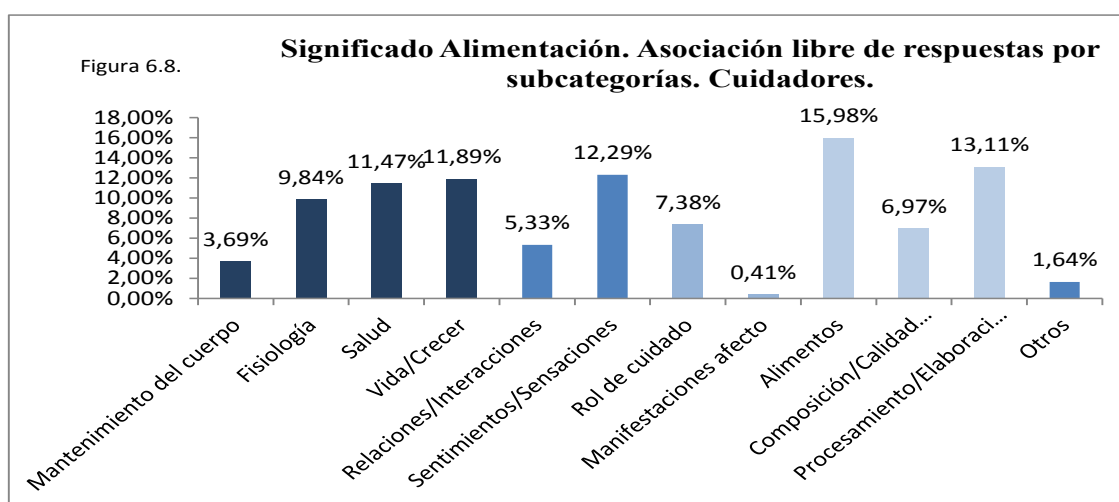
Los cuidadores asociaron un mayor número de respuestas a la *salud, la supervivencia y la vida*, en la que sus respuestas supusieron 90 de las 244 totales (36,89 %). La subcategoría Vida/Creer la formaron el 11,89 % de las respuestas, siendo las más frecuentes “necesidad” (2,46 %), “vivir” (1,64 %) y “vida” (0,82 %). Le siguió en frecuencia la subcategoría Salud con el 11,47 % de las respuestas, en la que destacó por su elevado número de respuestas (6,56 %) la palabra “salud”. En esta subcategoría también otras palabras como “saludable” o “vigor” fueron de las más numerosas (0,82 % respectivamente). Las palabras relacionadas con la Fisiología constituyeron un grupo de 24 respuestas (9,84 %), destacando “comer” con el 4,1 %. Otras respuestas menos numerosas en esta subcategoría fueron: “nutrición” y “hambre” (1,23 % respectivamente). La última subcategoría en número de respuestas fue la de Mantenimiento del cuerpo, que contó con el 3,69 % de las respuestas y en la que únicamente “fuerza” tuvo una frecuencia de dos (0,82 %). En esta subcategoría destacamos “buen físico” y “equilibrio” de entre las respuestas de frecuencia única (0,41 % cada una de ellas).

Las palabras relacionadas con los *alimentos y la comida* fueron aportadas en 88 ocasiones por los cuidadores (36,06 %), siendo los nombres de alimentos la subcategoría que contó con la mayor aportación de respuestas con el 15,98 % y en la que destacaron “fruta” (3,28 %), “verdura” (2,05 %) y “pescado” (1,64 %) por su mayor frecuencia. En esta misma categoría, las palabras asociadas a la elaboración o procesamiento de los alimentos contaron con el 13,11 % de las respuestas, destacando “comida” con 8,61 % de ellas. En esta subcategoría la palabra “cena” le siguió en frecuencia, aunque solo supuso el 1,23 % de las respuestas o “frigorífico” con frecuencia uno. La subcategoría Composición/Calidad de los alimentos tuvo una representación del 6,97 %, y en ella solo dos de las respuestas tuvieron una frecuencia mayor de uno, “variedad” (1,64 %) e “hidratos de carbono” (0,82 %). Entre las de frecuencia única se destaca “dieta mediterránea” (0,41 %).

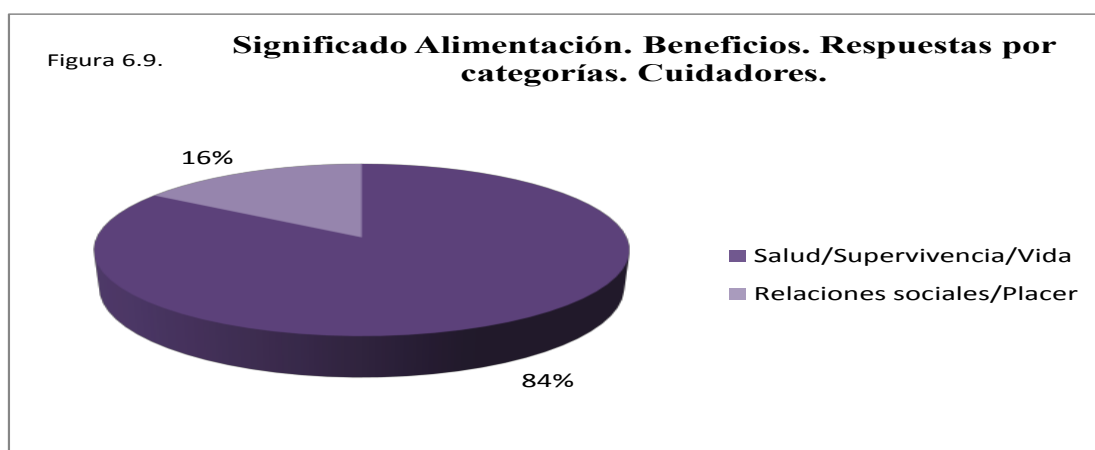
La categoría de *relaciones sociales/placer* tuvo un total de 43 respuestas (17,62 %), siendo la subcategoría de Sentimientos/Sensaciones la más numerosa con el 12,29 % de ellas. Las respuestas asociadas a los sentimientos y las sensaciones con mayor frecuencia fueron “bienestar” (2,05 %), “placer” (1,64 %) y “satisfacción” (0,82 %). El resto de respuestas presentaron frecuencia única, siendo tan solo una minoría de ellas las que tuvieron connotaciones negativas. Las palabras que aludían a las relaciones o interacciones personales fueron del 5,33 %, siendo todas ellas de frecuencia única,

excepto la de “reunión” que se mencionó en dos ocasiones (0,82 %). Entre las de frecuencia única destacaron “encuentro” o “reunión con la gente” (0,41 % respectivamente).

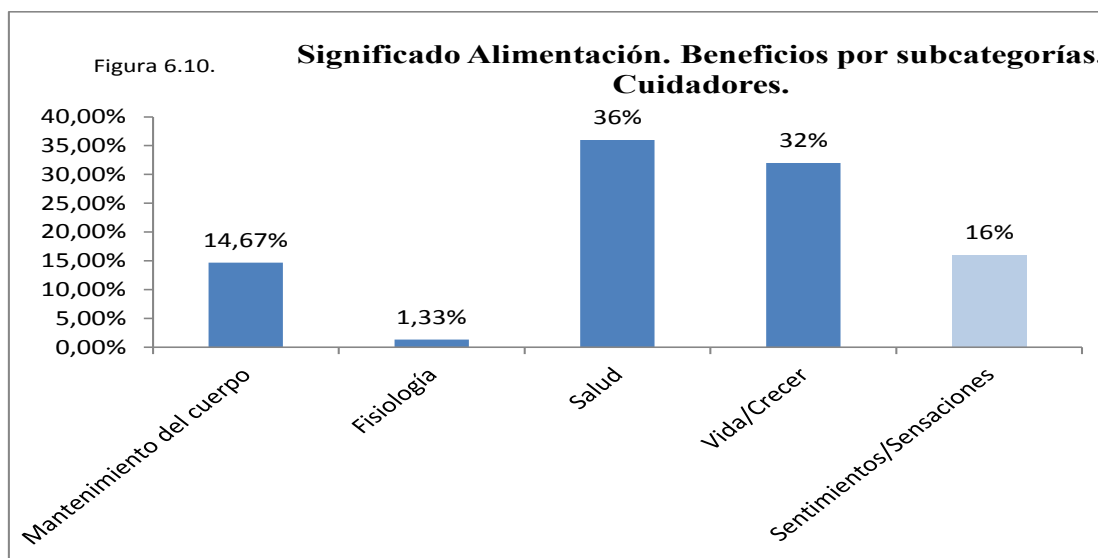
En la categoría de *cuidar/afecto* se incluyeron 19 respuestas (7,79 %), 18 de las cuales estuvieron relacionadas con el rol de cuidado (7,38 %) y solo una con la manifestación de afecto. Las respuestas vinculadas al rol de cuidado con una frecuencia mayor fueron “cocinar” (2,87 %), “guisar” (1,23 %) y “comprar” (0,82 %). Los cuidadores aportaron 4 respuestas que no cumplían los criterios para ser incluidas en ninguna de las categorías establecidas. Todas las subcategorías y los porcentajes de respuestas aparecen en la Figura 6.8 que se muestra a continuación.



Los *beneficios* percibidos por los cuidadores al hablar de alimentación fueron reflejados en 75 respuestas, siendo este número de respuestas ligeramente inferior a las aportadas por los pacientes. Estos resultados agrupados por categorías y subcategorías se presentan en la Tabla 6.3. A continuación se muestran los resultados en porcentajes y agrupados por categorías en la Figura 6.9.

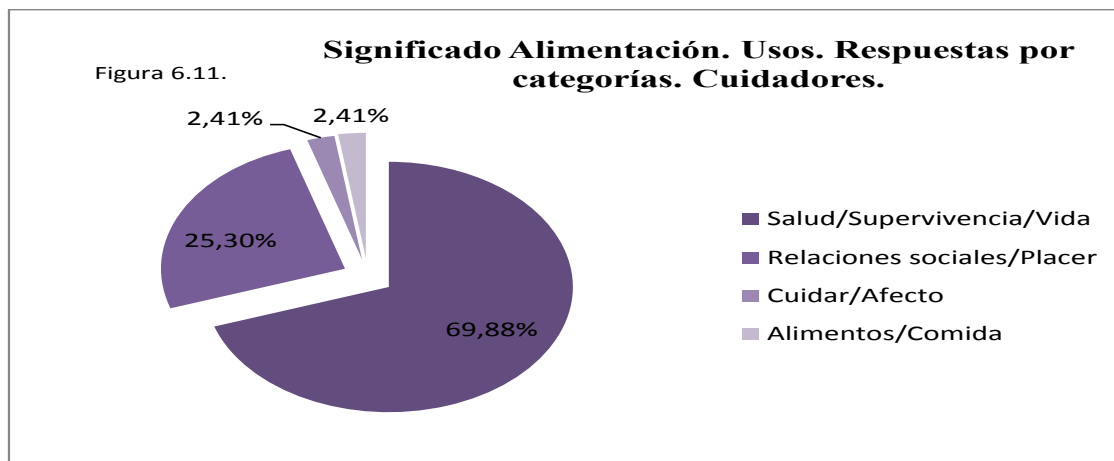


De forma mayoritaria, los cuidadores encontraron que los beneficios que aporta la alimentación, estaban ligados a *la salud, la supervivencia y la vida*; reflejándose en 63 respuestas (84 %). De estas, las subcategorías Salud y Vida/Creer, se reparten las respuestas casi por igual, con el 36 % y el 32 % respuestas respectivamente (Figura 6.10). En la primera subcategoría, la palabra “salud” fue la más numerosa con el 10,66 % de las respuestas, así como “estar sano” con el 6,66 %. El resto de respuestas aportadas tuvo tan solo frecuencia de uno, a excepción de “estar bien”; que fue aportada por dos sujetos (2, 66 %). En las respuestas aportadas solas una vez, se mostró relación con la energía y con la ausencia o mejora de enfermedad o de alguna limitación. Asociando a vida y crecer, la palabra que fue mencionada con mayor frecuencia fue “vivir” (12 %), seguida por “sobrevivir” (5,33 %) y “vida sana” (4 %). Las demás frases aportadas por los cuidadores (con frecuencia única), contenían todas las palabras vida o vivir. En la subcategoría de Mantenimiento del cuerpo fue incluida el 14,67 % de las respuestas aportadas, siendo las que contaron con mayor frecuencia “mantener bien el cuerpo” y “estar más fuerte” con el 2,66 % respectivamente. El resto de respuestas de esta subcategoría tan solo fueron aportadas en una ocasión y estuvieron relacionadas con el funcionamiento del cuerpo. Otra de las respuestas, se relacionó con las defensas del organismo y estuvo categorizada dentro de la Fisiología (1,33 %).

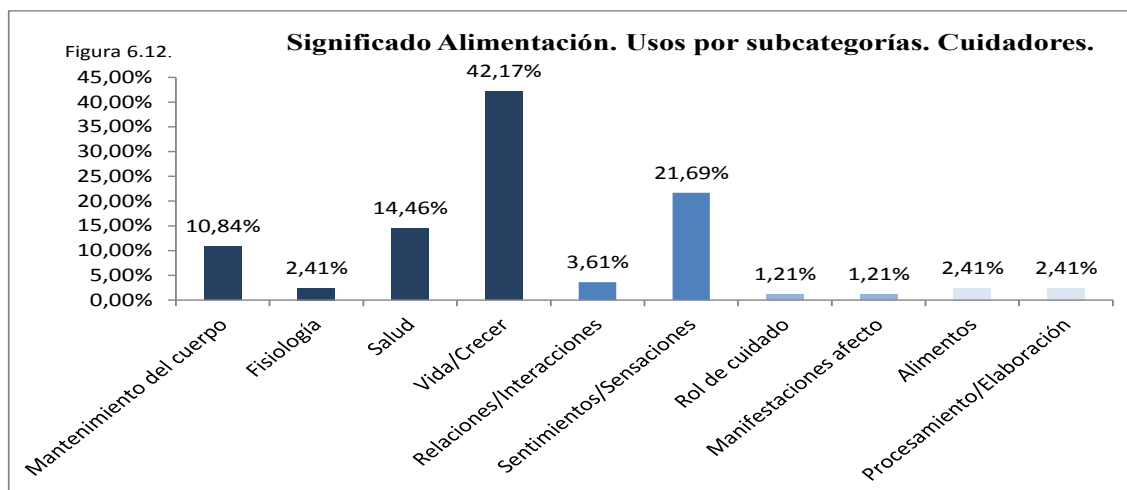


La categoría de *relaciones sociales y placer* contó con el 16 % de las respuestas, todas incluidas en el grupo de los sentimientos y las sensaciones; siendo la palabra con mayor frecuencia “bienestar” (8 %). El resto de las respuestas solo se aportaron en una ocasión y fueron todas ellas en sentido positivo, como “satisfacción” o “tranquilidad” (1,33 % respectivamente).

Con respecto a los *usos* que los cuidadores manifestaron hacer de la alimentación, de las 83 respuestas aportadas (Tabla 6.4) y al igual que ocurría al hablar de los beneficios, la mayoría se enmarcan en la categoría de *salud/supervivencia/vida*. En ella se incluyeron 58 términos (69,88 %), siendo los más numerosos los incluidos en la subcategoría de Vida/Crecer con 35 de los mismos (42,17 %). Aquí destacó por su frecuencia “vivir” (21,68 %) y “alimentarme” (7,23 %), el resto de los términos tuvieron una frecuencia mucho menor, tan solo 2 o 1; como en el caso de “subsistir” (2,41 %). La distribución por categorías aparece en la Figura 6.11.



Las subcategorías Salud y Mantenimiento del cuerpo contaron con el 14,46 % y el 10,84 % de las palabras. Dentro de Salud, “tener salud” (3,61 %) y “tener energía” (2,41 %) fueron las más frecuentes; el resto solo se mencionaron en una única ocasión, como en el caso de “mantener la salud”. Dentro de Mantenimiento del cuerpo, la más numerosa fue “estar fuerte”, aunque con un porcentaje del 2,41 %. Otras dentro de esta subcategoría fueron “sacar fuerza” o “fortalecer” (1,20 % respectivamente). En la subcategoría de Fisiología solo se incluyeron 2 términos (2,41 %), relacionados con la saciedad. En la Figura 6.12 aparecen los resultados agrupados por subcategorías.



Para los cuidadores la alimentación tuvo una mayor utilidad en las relaciones sociales, en el placer y en el cuidado o la expresión de afecto que para los pacientes. Así los resultados mostraron con un porcentaje en sus respuestas del 25,3 %, que los cuidadores utilizaban la alimentación en sus *relaciones sociales*. Aquí los términos en que fue descrita esta relación se incluyeron con mayor frecuencia en la subcategoría de sentimientos y sensaciones, con el 21,69 % de las palabras; tales como “disfrutar” (4,82 %), “relajarme” o “sentir placer” (2,41 % respectivamente). La mayoría de los términos tenían connotaciones positivas y estaban en afirmativo, excepto “calmar la ansiedad”, “romper la monotonía” y “controlarlo todo”. En la otra subcategoría (Relaciones/Interacciones), solo se incluyeron 3 términos (3,61 %): “relacionarnos”, “reunirse” y “estar juntos”.

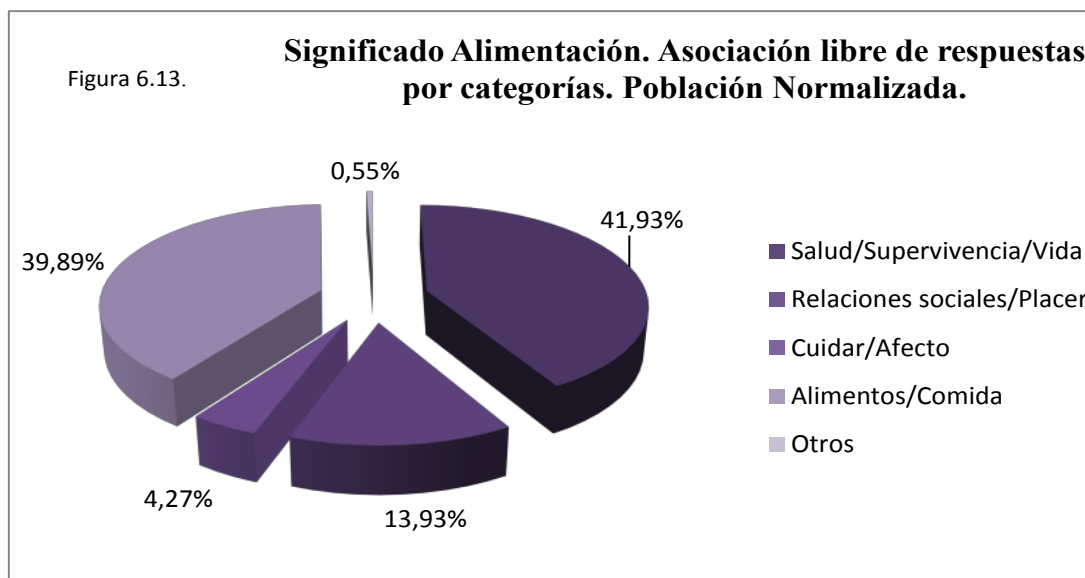
El uso de la alimentación para el *cuidado y la expresión de afecto* contaron con 2 términos (2,41 %), uno relacionado con el cuidado (“cuidar a los demás”) y otro con el afecto (“hacer reír al paciente”).

Otros usos que los cuidadores hacían de la alimentación estuvieron relacionados con la subcategoría de elaboración o procesamiento de los alimentos (dentro de la categoría *alimentos/comida*). Estos usos fueron “continuar el ritual diario” y “cumplir un ritual” (2,41 % en total).

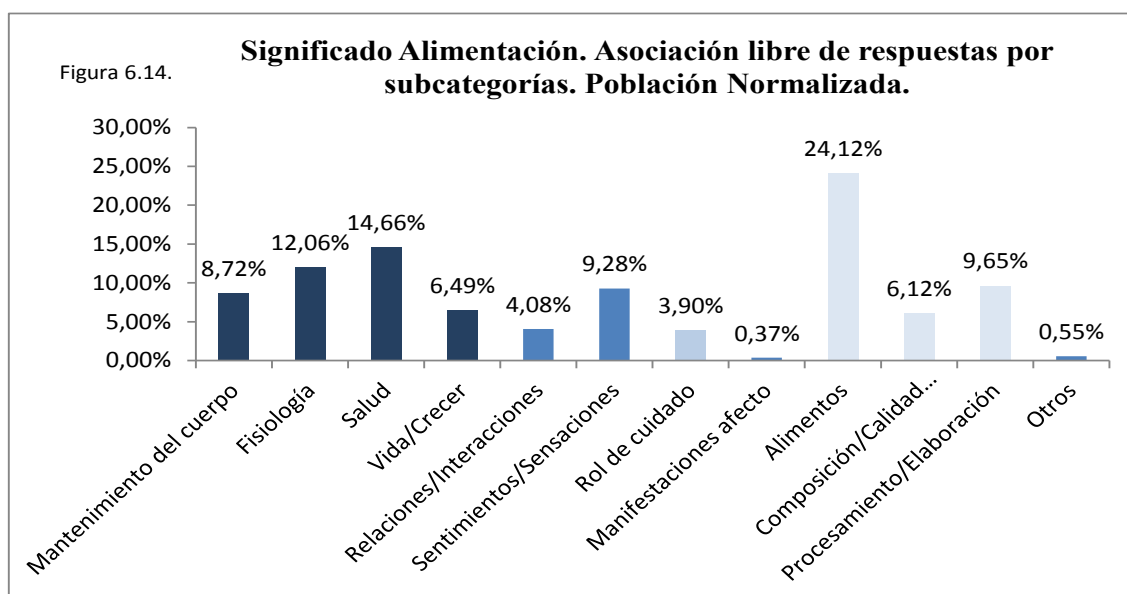
Submuestra de Población normalizada

Los sujetos pertenecientes al grupo de la población normalizada presentaron el mayor número de respuestas en la *asociación libre* a la palabra alimentación al ser el grupo más numeroso, aunque su media de respuestas fue similar a los otros grupos; tal y como se indicó al principio del apartado. Este grupo aportó un total de 539 respuestas (Tabla 6.2).

Las respuestas se distribuyeron entre las diferentes categorías, de forma similar a las aportadas por los pacientes y por los cuidadores. Los resultados de dichas categorías aparecen en la Figura 6.13. Al igual que ocurría con el grupo de cuidadores, la categoría más numerosa en respuestas fue la de *salud/supervivencia/vida*, en la que se contabilizaron 226 de ellas (41,93 %). Dentro de ella destacó la subcategoría Salud con 79 de las respuestas (14,66 %), siendo la palabra “salud” la más numerosa en respuestas con el 7,98 % de las mismas.



La distribución por subcategorías se muestra en la Figura 6.14. Continuando en orden decreciente en frecuencia, aunque con notable diferencia “sano” (2,23 %) y “saludable” (1,11 %). En la subcategoría Fisiología se incluyeron el 12,06 % de las palabras o términos, siendo las más numerosas con alrededor del 1,85 %: “nutrición”, “hambre” y “necesidad”. La subcategoría de Mantenimiento del cuerpo contó con el 8,72 % de las palabras; siendo la palabra “dieta” la que presentó mayor frecuencia (3,71 %). Otras palabras destacadas en esta subcategoría fueron “equilibrio” (1,3 %) y “equilibrada” (0,93 %). La última subcategoría fue la de Vida/Crece, en la que se incluyeron el 6,49 % de las palabras. Las más destacadas aquí fueron: “vida” (1,48 %), “necesaria” (0,74 %) y “niños” (0,55 %).



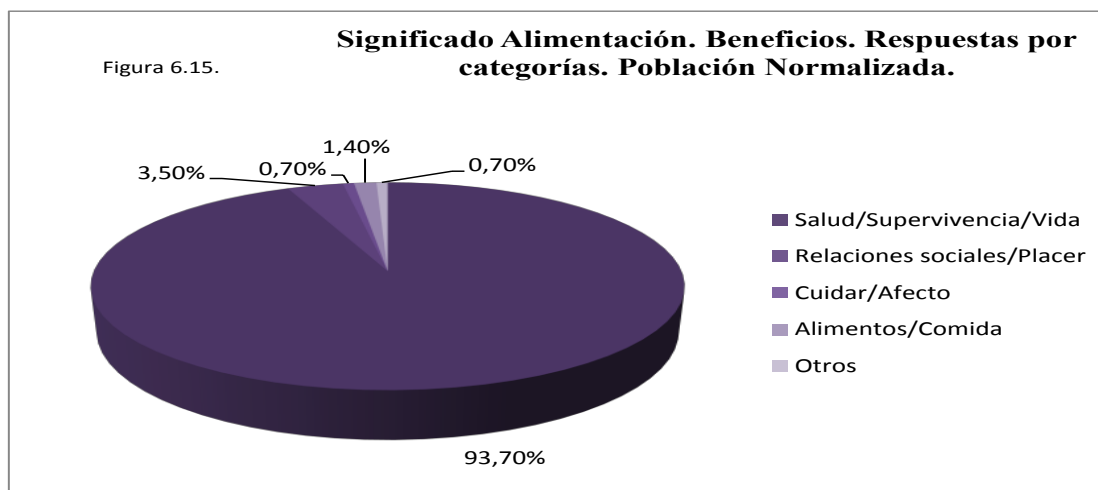
La categoría de *alimentos/comida* fue también muy numerosa con 215 palabras (39,89 %), 130 de las cuales fueron nombres de alimentos (24,12 %), tales como

“verdura” (3,34 %), “fruta” (2,97 %) o “carne” (2,04 %). Dentro de la subcategoría Elaboración o procesamiento se incluyeron el 9,65 % de las palabras, destacando por su frecuencia (5,94 %) “comida”, seguida por otras como “supermercado” y “cocina” (0,74 % respectivamente). La subcategoría en la que se incluyeron los términos relacionados con la Composición y la Calidad de los alimentos contó con el 6,12 % de las palabras, siendo algunas de ellas: “mediterránea” (0,93 %), “variedad” (0,74 %) y “vitaminas” (0,55 %).

Las palabras que se asociaron a las *relaciones sociales y al placer* conformaron un porcentaje total del 13,36 %, destacando los sentimientos y las sensaciones como las más numerosas con el 9,28 % de los términos. Los sentimientos y sensaciones descritos más frecuentemente fueron “placer” y “bienestar” con el 2,04 % cada uno de ellos y “disfrutar” (1,67 %). De todos los términos expresados por los sujetos entrevistados, tan solo el 0,55 % de ellos tenía connotaciones negativas. En la subcategoría de Relaciones e Interacciones se incluyeron el 4,08 % de las palabras, siendo las más frecuentes “dulce”, “restaurantes” y “compañía” con unos porcentajes entre el 0,55 % y el 0,37 %.

La alimentación se relacionó con el *cuidado y la expresión de afecto* con la aportación del 4,27 % de las palabras, siendo 21 de ellas las relacionadas con el rol de cuidado (3,90 %) y tan solo el 0,37 % restante expresaban afecto (“amor”). Las más frecuentes asociadas al cuidado fueron “comprar” (1,3 %), “cocinar” (0,93 %) y “familia” (0,55 %). Tres de las palabras aportadas no cumplían los criterios para ser categorizadas.

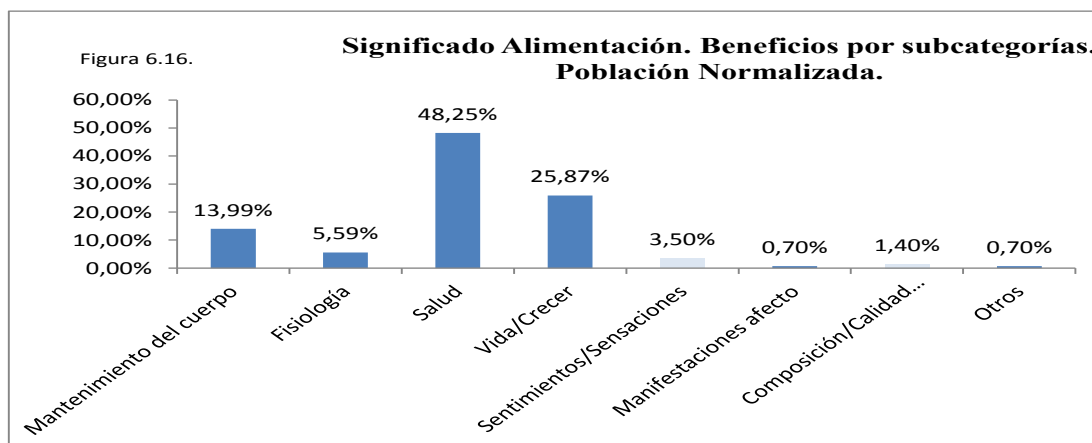
Para los sujetos de la población normalizada los *beneficios* asociados a la alimentación fueron reflejados en 143 respuestas (Tabla 6.3). Siendo estos beneficios mayoritariamente asociados a la *salud, la supervivencia y la vida*, con 134 de las respuestas (93,7 %) y que puede observarse en la Figura 6.15.



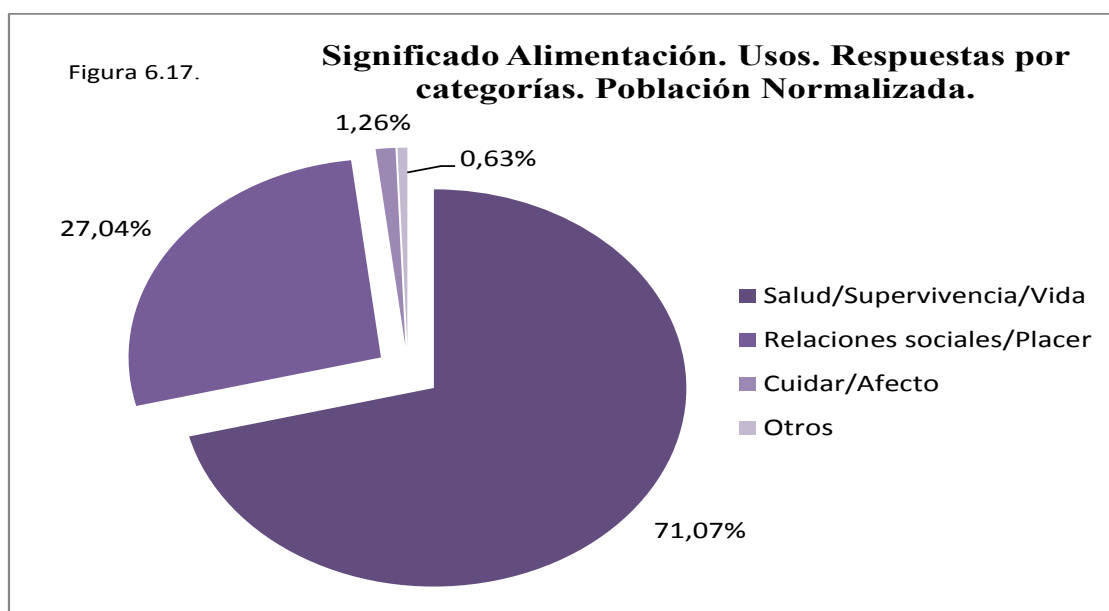
Dentro de esta categoría destacó la subcategoría Salud con el 48,25 % de las respuestas, siendo “estar sano” con el 10,49 % y, “energía” y “buena salud” con el 6,99 %; las que presentaron mayor frecuencia. La subcategoría Vida/Crecer también presentó un buen número de respuestas, con el 25,88 %, siendo “vivir” la de mayor frecuencia (15,38 %) seguida a distancia por otras como “estar vivo” o “calidad de vida”; con una frecuencia mucho menor (2,1 % respectivamente). La asociación con el Mantenimiento del cuerpo, como parte de la salud, la supervivencia y la vida, contó con el 13,99 % de las respuestas; repartidas en un amplio abanico de asociaciones con frecuencia única. Tan solo algunas como “buen estado físico, psíquico y mental”, “estar fuerte” y “buen estado físico”, contaron con una frecuencia mayor a uno (entre el 2,80 y el 1,40 %). La última subcategoría por el número de respuestas fue la de Fisiología, con el 5,594 % de las respuestas; siendo “nutrirnos” (2,80 %) y que el “cuerpo tenga todos los nutrientes” (1,40 %) las de mayor frecuencia.

Según este grupo, la alimentación también tiene beneficios a nivel de las *relaciones sociales* (3,5 % de las respuestas). Todas las respuestas estuvieron vinculadas a los Sentimientos y Sensaciones que generan, tales como “buen humor” o “estar feliz” (0,70 % respectivamente). En esta subcategoría todas las respuestas tuvieron respuesta con frecuencia uno.

Solo en dos ocasiones (1,40 %) se asociaron los beneficios de la alimentación con los *alimentos o la comida*. Más concretamente con la Composición o la Calidad de los alimentos, como en el término “vitaminas” (0,70 %). También en el caso de la categoría de *cuidar/afecto*, la frecuencia fue muy baja. Se incluyó un solo término “amor” (0,70 %), dentro de la subcategoría de manifestaciones de afecto. Una de las respuestas no pudo ser categorizada. En la Figura 6.16 pueden observarse los porcentajes de cada subcategoría.



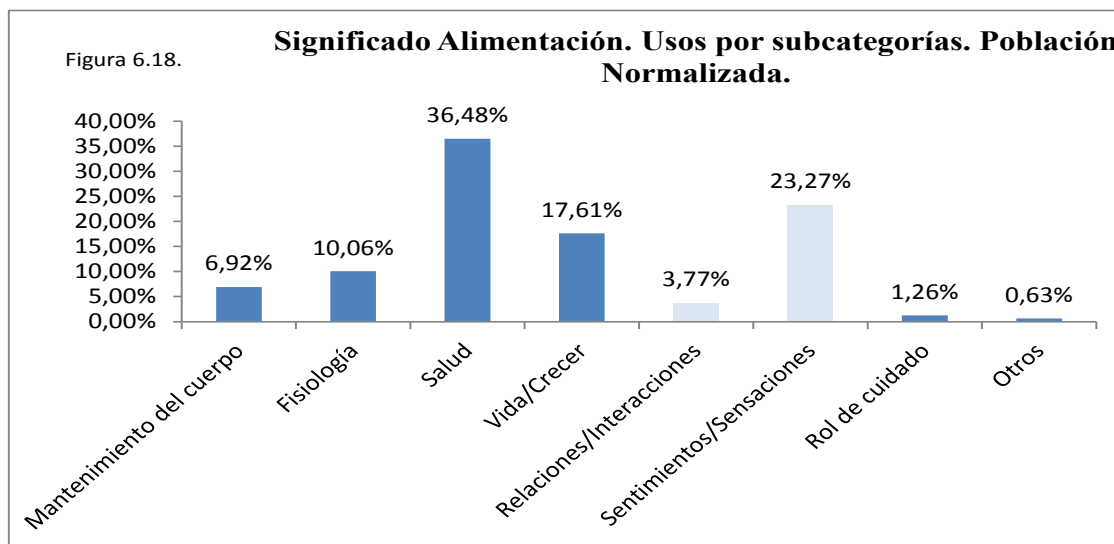
Los *usos* que los sujetos entrevistados hacen de la alimentación fueron representados por 159 respuestas (Tabla 6.4). Como en el caso de los beneficios, la categoría con la mayor cantidad de respuestas fue la de *salud/supervivencia/vida*, en la que fueron categorizadas 113 de las respuestas (71,07 %). Así los sujetos hacían uso de la alimentación para obtener salud (36,48 % de las respuestas), argumentándolo con palabras como “alimentarme” (17,61 %), “dar o tener energía” (10,06 %) y “estar sano” (5,03 %). También la utilizaban como una forma de obtener vida y de crecer (17,61 % de las respuestas), aportando palabras como “vivir”, (que destaca sobre el resto de las palabras aportadas) con un 10,06 % y otras como “seguir viviendo” (1,88 %) o “sobrevivir” (1,26 %). Los usos relacionados con la fisiología contabilizaron el 10,06 % de las respuestas, siendo las de mayor frecuencia “saciar me” con el 3,77 %, “nutrir me” con el 1,88 % y con el mismo porcentaje de frecuencia “calmar el hambre” y “aportar nutrientes al cuerpo” con el 1,26 %. El mantenimiento del cuerpo por medio de la alimentación fue referido a través del 6,92 % de las respuestas, siendo la mayoría de ellas de frecuencia única. Solo destacaron por su frecuencia “funcionar” (1,88 %) y “mantenerme en forma” (1,26 %); aunque también se mencionaron otras como “mejorar mi figura” (0,63 %). En la Figura 6.17 pueden observarse los resultados referentes a cada categoría y en la Figura 6.18. los que indican las subcategorías.



En la categoría *relaciones sociales/placer* fueron incluidas 43 respuestas (27,04 %). Aquí los usos de la alimentación fueron mayoritariamente para la obtención de Sentimientos y Sensaciones (23,27 % de las respuestas), todos ellos positivos para el sujeto. Siendo el referido con mayor frecuencia “disfrutar” (14,46 %), además de otros como “sentirme fuerte” (1,88 %) o “obtener placer” (1,26 %). En cuanto a las

Relaciones e Interacciones (3,77 % de las respuestas), “relacionarme con los demás” fue la de mayor frecuencia en esta subcategoría (1,88 %). Las demás tuvieron frecuencia única como “compartir con familiares y amigos” (0,63 %).

Otro uso referido fue el de “cuidarme” con el 1,26 % de las respuestas. Este fue categorizado en la categoría de *cuidar/afecto* y dentro de la subcategoría Rol de cuidado. Solo una de las respuestas no pudo ser categorizada sobre la base de los criterios establecidos.



6.1.2. Diferencias en la atribución de significado a la alimentación

En función de las respuestas de los sujetos, los resultados indicaron diferencias en los porcentajes de las diferentes categorías entre los grupos. En estos resultados, un mismo sujeto puede aportar una o varias respuestas para una misma categoría; computándose el total de respuestas. De acuerdo con ello, se puede apreciar en los porcentajes una tendencia hacia la atribución de cuidado a la alimentación en la asociación libre, que hacen los cuidadores. En estos porcentajes, también se observa un número mayor de respuestas en el beneficio de la alimentación en las relaciones sociales y el placer que obtienen dichos cuidadores. En el uso de la alimentación, el mayor porcentaje de respuestas de los dos grupos lo aportan los pacientes en relación con la salud, la supervivencia y la vida. En la Tabla 6.5 se muestran los resultados agrupados por categorías para el grupo de pacientes paliativos oncológicos y de sus cuidadores.

Tabla 6.5. Diferencias de significado atribuido a la alimentación en base a las respuestas entre el grupo de pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores

Grupos	Categorías					
	Salud Supervivencia Vida	Relaciones sociales Placer	Cuidado Afecto	Alimentos Comida	Otros	Total
	<i>Asociación libre</i>					
Pacientes	34,6%	16,5%	4,8%	42,4%	1,7%	100%
Cuidadores	36,9%	17,7%	7,8%	36,0%	1,6%	100%
	<i>Beneficios</i>					
Pacientes	87,5%	8,8%	0%	0%	3,8%	100%
Cuidadores	84,0%	16,0%	0%	0%	0%	100%
	<i>Usos</i>					
Pacientes	82,4%	17,6%	0%	0%	0%	100%
Cuidadores	69,9%	25,3%	2,4%	2,4%	0,6%	100%

En función de los sujetos (paciente paliativos oncológicos y cuidadores) que manifestaron asociación en alguna de sus respuestas al estar presente algún término que definía la categoría, los análisis mostraron que tan solo en los usos se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2=5,361$; $p=0,021$); siendo los cuidadores los que hacían un mayor uso relacional de la alimentación de lo que lo hacían los pacientes.

Continuando con las diferencias intergrupales y centrando la atención en los grupos de cuidadores y de los sujetos de la población normalizada; puesto que ambos no sufren en primera persona la enfermedad paliativa oncológica, los resultados presentaron una tendencia similar a la mostrada entre los pacientes y los cuidadores. Los resultados se muestran en la Tabla 6.6. En ella se observan las mayores diferencias en los porcentajes en la categoría de las relaciones sociales, en los beneficios obtenidos de la alimentación, siendo mayores en los cuidadores. De igual modo, los cuidadores aportaron un porcentaje mayor de respuestas (con casi el doble del porcentaje), en la categoría de cuidado en la asociación libre. Sin embargo, los análisis estadísticos tan solo mostraron diferencias significativas entre estos dos grupos en los beneficios obtenidos de la alimentación, en la categoría de las relaciones sociales; que fue mayor para los cuidadores ($\chi^2=10,007$; $p=0,002$).

Tabla 6.6. Diferencias de significado atribuido a la alimentación en base a las respuestas entre el grupo de cuidadores y el grupo de sujetos de la población normalizada.

Grupos	Categorías					
	Salud Supervivencia Vida	Relaciones sociales Placer	Cuidado Afecto	Alimentos Comida	Otros	Total
	<i>Asociación libre</i>					
Cuidadores	36,9%	17,7%	7,8%	36,0%	1,6%	100%
Población normalizada	41,93%	13,93%	4,27%	39,89%	0,55%	100%
	<i>Beneficios</i>					
Cuidadores	84,0%	16,0%	0%	0%	0%	100%
Población normalizada	93,7%	3,5%	0,7%	1,4%	0,7%	100%
	<i>Usos</i>					
Cuidadores	69,9%	25,3%	2,4%	2,4%	0,6%	100%
Población normalizada	71,07%	27,04%	1,26%	0%	0,63%	100%

Atendiendo a la aceptación de la existencia de conflicto debido a la alimentación entre los pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores, los resultados en función de los porcentajes en las respuestas, mostraron diferencias. Estas diferencias, pudieron observarse en las asociaciones de los pacientes que percibían conflicto relacionado con la alimentación y que asociaban a la salud, la supervivencia y la vida el mayor porcentaje de sus respuestas. Por otro lado, fueron los cuidadores, los que aportaron mayor porcentaje de respuestas en los usos que hacían de la alimentación para sus relaciones sociales y como forma de cuidado y manifestación de afecto. No obstante, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos para ninguna de las categorías.

Tabla 6.7. Diferencias de significado atribuido a la alimentación entre los pacientes y los cuidadores que manifestaron conflicto debido a la alimentación.

Grupos	Categorías					
	Salud Supervivencia Vida	Relaciones sociales Placer	Cuidado Afecto	Alimentos Comida	Otros	Total
	<i>Asociación libre</i>					
Pacientes	35,6%	18,4%	7,9%	34,2%	3,9%	100%
Cuidadores	29,3%	17,1%	7,3%	42,7%	3,6%	100%
	<i>Beneficios</i>					
Pacientes	87,9%	9,1%	0%	0%	3,0%	100%
Cuidadores	81,0%	19,0%	0%	0%	0%	100%
	<i>Usos</i>					
Pacientes	85,2%	14,8%	0%	0%	0%	100%
Cuidadores	64,0%	28,0%	4,0%	4,0%	0%	100%

Por último, las diferencias de significado atribuido a la alimentación por el grupo de pacientes y cuidadores que manifestaron percibir conflicto por la falta de apetito del paciente; basándose en los porcentajes de respuestas se observaron las mayores diferencias en unos mayores beneficios y usos por parte de los pacientes para la

obtención de salud, supervivencia y vida. También, se observaba que los cuidadores obtenían mayores beneficios relacionales de la alimentación y hacían un mayor uso de la misma en este sentido.

Tabla 6.8. Diferencias de significado atribuido a la alimentación entre los pacientes y los cuidadores que manifestaron conflicto debido a la falta de apetito el paciente.

Grupos	Categorías					Total
	Salud Supervivencia Vida	Relaciones sociales Placer	Cuidado Afecto	Alimentos Comida	Otros	
	<i>Asociación libre</i>					
Pacientes	27,9%	20,6%	4,4%	44,1%	2,9%	100%
Cuidadores	36,2%	13,8%	8,5%	40,4%	1,1%	100%
	<i>Beneficios</i>					
Pacientes	89,3%	7,1%	0%	0%	3,6%	100%
Cuidadores	88,9%	11,1%	0%	0%	0%	100%
	<i>Usos</i>					
Pacientes	95,2%	4,8%	0%	0%	0%	100%
Cuidadores	69,0%	24,1%	6,9%	0%	0%	100%

Al mismo tiempo, los cuidadores fueron los que presentaron unos porcentajes mayores en el uso de la alimentación como una forma de cuidado y afecto. En cambio, los análisis estadísticos indicaron diferencias significativas en la atribución de significado en la asociación libre, en la que fueron los cuidadores los que asociaron la alimentación en mayor grado con la salud, la supervivencia y la vida ($\chi^2=4,708$; $p=0,030$). Por otro lado, también aparecieron diferencias significativas en los usos de la alimentación por parte de estos dos grupos. Los análisis mostraron que los pacientes hacían un mayor uso de la alimentación para la obtención de salud, supervivencia y vida ($\chi^2=4,916$; $p=0,02$); mientras que los cuidadores la utilizaban con un uso relacional ($\chi^2=4,587$; $p=0,032$).

6.2. La alimentación y el cuidado

Al presentar los resultados sobre el significado atribuido a la alimentación, ya apareció la misma asociada al cuidado y a las manifestaciones de afecto; uniendo los sujetos entrevistados ambos conceptos, en mayor grado en la asociación libre que en los beneficios o los usos que hacían de la alimentación. No obstante, ahora se presentan los resultados correspondientes al objetivo específico 1.1.2 que analizaba la alimentación como una forma de cuidado y afecto. Así pues se expone en este apartado, la forma en que se percibe el cuidado recibido de los familiares, cuando el sujeto está enfermo. Esta valoración se efectuó mediante una pregunta de la entrevista, en la que se solicitaba al

informante que dijera al entrevistador algunas cosas que los familiares hacían por el sujeto para cuidarle cuando estaba enfermo (Cuando usted está enfermo, dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle). Esta pregunta se planteó a los tres grupos de la muestra (pacientes, cuidadores y sujetos de la población normalizada). En la exposición de los resultados, dentro de las múltiples formas que puede adoptar el cuidado y que son expresadas por los sujetos entrevistados, se resalta cuando la alimentación es entendida por alguno de estos grupos como una forma de cuidado en sí misma y se presenta de forma agrupada y separada al resto de formas de cuidado, en la última parte del presente apartado.

En el grupo de los cuidadores se obtuvieron dos tipos de respuestas en relación con las formas de cuidado, el recibido y el que brindaba o proporcionaba a su familiar enfermo. Con ello se pretendía observar las posibles diferencias de lo que el cuidador recibe y lo que ofrece en relación con el cuidado. Todas las respuestas de los sujetos se presentan en la sección de anexos en tablas de frecuencia y agrupadas por categorías (Anexos 16 a 19).

6.2.1. Formas de cuidado

La categorización de las diferentes formas de cuidado se hizo basándose en la clasificación del apoyo en enfermedades crónicas expuesta por Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Stempel y Rodríguez González de Molina (2002). Para estos autores, el apoyo instrumental incluye todo aquel apoyo o cuidado de tipo material y ayuda en las tareas para las actividades de la vida diaria. En el apoyo emocional se aglutina el apoyo afectivo o emocional (que incluye las expresiones de afecto) y el apoyo confidencial, que incluye la aprobación de la conducta, pensamiento o puntos de vista de la otra persona. Tal como se ha indicado en la introducción del apartado, se creó una categoría específica para incluir los términos que hacían referencia a la alimentación de forma explícita como una forma de cuidado, ya fueran de tipo material o emocional.

Así pues, las respuestas aportadas por los sujetos de los tres grupos fueron categorizados de igual manera en: apoyo instrumental, apoyo emocional y en cuidado alimenticio. Todos los resultados categorizados se presentan en la Tabla 6.9, aunque los resultados de esta última categoría se explican por separado y de forma detallada en el subapartado 6.2.2 (La alimentación entendida como cuidado). Los datos fueron

estudiados mediante análisis de contenido y posteriormente mediante análisis descriptivos.

Submuestra de Pacientes

Los sujetos entrevistados en este grupo aportaron 199 formas de cuidado (Tabla 6.9). De ellas el *apoyo instrumental* contó con 70 respuestas (35,17 %), mientras que el *apoyo emocional* lo hizo con el 37,19 %. Tan solo 4 de las respuestas no pudieron ser categorizadas (2,01 %), siendo el 1,51 % de ellas “todo”.

Entre las respuestas categorizadas en *apoyo instrumental*, las que contaron con mayor frecuencia fueron aquellas relacionadas con las tareas de apoyo en caso de deterioro de la autonomía personal, tales como el aseo personal, la movilidad o la vestimenta. Estas respuestas conformaron el 18,09 % del total. Así las respuestas con mayor frecuencia fueron: “lavarla” (4,02 %), “vestirlo” (3,01 %) y “ayudarlo con el aseo personal” (2,51 %). Otras respuestas en esta categoría se relacionan directamente con cuidados derivados de una situación de enfermedad (4,52 %), como “darle la medicación” (1 %) y en menor porcentaje “encargarse de los médicos” o “ver si tienen fiebre” (0,50 % respectivamente). El apoyo instrumental referido por los pacientes también incluyó ayuda en las tareas domésticas (2,51 %), sin relación directa con la alimentación; como “comprar” (1,00 %), “hacer las tareas domésticas” (0,50 %) o “lavar la ropa” (0,50 %). Estas formas de cuidado como ayuda en las tareas doméstica presentaron frecuencias muy bajas (entre el 1 y el 0,5 %). Algunas de las respuestas, aludían a formas de ayuda de manera genérica.

En el *apoyo emocional* (37,19 %) el término más frecuente fue “estar pendiente”, con el 7,03 % de las respuestas. Otras formas de cuidado se relacionaban con el apoyo afectivo, tales como las muestras de cariño o afecto (7,03 %), en las que destacó “mimarla” (1,50 %) o “quererte” (1,00 %). El acompañamiento contó con el 6,03 % de las respuestas y en ellas las más frecuentes fueron “visitarla” (1,50 %) y “atención permanente” (1,00 %). Los pacientes reconocieron que el cuidador les proporcionaba aquello que le gustaba o deseaba (4,02 %), mediante respuestas que aludían a aspectos generales (“hacerle cosas que le gustan” o “comprar lo que le apetece” con un 1 % cada uno). También refirieron muestras de preocupación y preguntar cómo se siente o qué necesita (4,02 %). La mayoría del apoyo percibido por el paciente tenía connotaciones positivas para él, aunque también aportaron algunas respuestas que no tenían dichas connotaciones como “reñirle” (1 %), “aguantar sus tonterías” o “agobiarme a veces” (0,50 % respectivamente).

Tabla 6.9. Formas de cuidado

Pregunta 3 Cuando usted está enfermo dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle.

Categorías	Submuestra Pacientes		Submuestra Cuidadores				Submuestra Población normalizada	
			Cuidado recibido		Cuidado brindado			
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo instrumental	70	35,17%	54	29,03%	83	35,93%	90	27,03%
Apoyo emocional	74	37,19%	87	46,78%	96	41,56%	118	35,44%
Cuidado alimenticio	51	25,63%	41	22,04%	40	17,32%	106	31,83%
Otros	4	2,01%	4	2,15%	12	5,19%	19	5,70%
Total	199	100%	186	100%	231	100%	333	100%

Submuestra de Cuidadores

Los cuidadores aportaron un mayor número de respuestas en relación con los cuidados brindados que en los que ellos recibían cuando estaban enfermos. Se exponen en primer lugar los resultados referentes al cuidado recibido por parte de los cuidadores y en segundo lugar los cuidados que proporcionan o brindan al paciente paliativo oncológico.

CUIDADO RECIBIDO

Las formas de cuidado que percibían los cuidadores cuando eran ellos los receptores de cuidado, fueron reflejadas en 186 respuestas (Tabla 6.9). De ellas, la mayor parte fueron de apoyo emocional con el 46,78 % de las mismas. Las respuestas de apoyo instrumental contaron con el 29,03 % de las respuestas y como en el caso de los pacientes, 4 de las respuestas no cumplieron los criterios de categorización (2,15 %).

El *cuidado de tipo instrumental* presentó una gran variación de respuestas, todas ellas con frecuencias bajas, tan solo “darle la medicación”, con 9 respuestas tuvo una frecuencia destacable (4,84 %). Otras formas de cuidado guardaban relación con las tareas domésticas (fuera del ámbito alimenticio) con el 8,06 % de las respuestas, el aseo personal (1,61 %) o algún tipo de ayuda general o específica (6,45 %). Algunas formas de cuidado de tipo instrumental fueron más inespecíficas como “cubrir necesidades” (2,15 %) o “hacer cosas por ella” (0,53 %); mientras que otras fueron muy concretas (“llevarle al hospital” o “acompañar al baño”) con el 0,53 % respectivamente.

En las respuestas incluidas en el *apoyo emocional* destacó “estar pendiente” (7,53 % de las respuestas) y “hacerle compañía” (6,45 %). El acompañamiento también estuvo presente mediante otras respuestas (3,76 %) como “acompañar al médico”. Otras respuestas con frecuencias relativamente altas (2,69 %) fueron: “prestar atención” o “preocuparse” y “demostrar o dar cariño”. Otras expresiones de afecto además de las

referidas al cariño, también estuvieron presentes en respuestas tales como “mimarle” (1,07 %) y entre todas constituyeron el 9,14 % de las respuestas. Mostrar interés por las necesidades que pudieran tener (“preguntarle qué le pasa o lo que necesita” o “darle lo que ella cree que él necesita”) conformó el 5,38 % de las respuestas. En algunas de las respuestas se mostraron cambios en el trato hacia el enfermo, en general en tono más conciliador (“no discutir” o “dejarle tranquilo”, 0,53 % cada una). Otras formas de cuidado intentaron satisfacer los gustos o deseos del paciente (2,15 %). Cuatro de las respuestas no cumplieron los criterios para su categorización (2,15 %).

CUIDADO BRINDADO

Los cuidadores mostraron su cuidado al paciente con 231 respuestas (Tabla 6.9). El *cuidado instrumental* contó con el 35,93 % de las respuestas. Al igual que manifestaba el paciente, el cuidador proporcionaba cuidados al paciente dadas sus limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria, a causa de las repercusiones que la enfermedad había producido en su autonomía para llevarlas a cabo por sí mismo. Este tipo de ayuda constituyó el 12,55 % de las respuestas. En estas ayudas se incluyeron respuestas referentes al aseo personal, al vestido o calzado, así como referentes a la movilización. Los temas relacionados con la medicación estuvieron presentes en el 6,06 % de las respuestas, en forma de supervisión o con participación activa por parte del cuidador. Otros aspectos relacionados con la enfermedad, como cuidados específicos o los contactos con el equipo asistencial, se vieron reflejados en el 3,9 % de las respuestas. Así mismo, la atención a las necesidades del paciente fue expresado por los cuidadores en el 3,46 % de sus respuestas. Las ayudas mediante la realización de las tareas domésticas también tuvieron una representación destacable (6,93 %), siendo las respuestas con mayor frecuencia “hacer las tareas de casa” (2,16 %) e “ir a comprar” (1,73 %).

El cuidado que manifestaron llevar a cabo con mayor frecuencia fue el de *tipo emocional*, con 96 respuestas (41,56 %) En este tipo de cuidado destaca “estar pendiente” por su frecuencia (4,33 %), aunque otros términos también se repitieron con asiduidad. El apoyo afectivo contó con el 10,82 % de las respuestas, siendo las que se repitieron más frecuentemente “darle cariño” (2,16 %) y “dar ánimo” (1,29 %). El acompañamiento así como intentar divertir o animar al paciente, también contó con un buen número de respuestas (11,25 %); en las que “acompañar” y “distraerla” (1,73 % respectivamente), fueron las que obtuvieron unas frecuencias mayores. Otras de las formas de cuidado hacia los pacientes, comportaban interés o preocupación en el

cuidador generalmente de forma inespecífica (“preguntarle como está” con 1,29 % o por sus necesidades), con el 6,06 % de las respuestas. Satisfacer los gustos o deseos del paciente, también era una forma de apoyo brindado por el cuidador (3,46 %) y del que se destaca “darle todo lo que le gusta” y “comprar sus caprichos” (0,43 % respectivamente).

Entre todas las respuestas, 12 de ellas (5,19 %) no cumplían los criterios de categorización. Entre estas, algunas fueron reconocidas por el cuidador como negativas, como “engañarle” o “importunarlo” (0,43 % cada una de ellas). Otras eran expresiones sobre los sentimientos que genera el cuidado en el cuidador, como “le da pena que esté malito” o “no llorar delante de él”; también con el 0,43 % respectivamente.

Submuestra de Población normalizada

El grupo de sujetos de la población normalizada proporcionaron 333 formas de cuidado (Tabla 6.9). Al igual que en los grupos que convivían con la enfermedad, para este grupo el cuidado relacionado con el apoyo emocional (35,44 % de las respuestas), presentó mayor número de respuestas que el apoyo instrumental (27,03 %).

En el *apoyo instrumental* la respuesta con mayor frecuencia fue “darme la medicación” que contó con el 7,21 % de las respuestas, aunque los sujetos también aportaron otras respuestas relacionadas con la medicación (4,20 %). Otros tipos de asistencia ocasionados por la enfermedad en sí misma fueron reflejados en el 5,4 % de las respuestas, destacando “poner el termómetro” (1,20 %) o “llamar al médico” (0,60 %). Otras formas de cuidado instrumental se relacionaron con las tareas generalmente domésticas, en forma de ayuda o sustitución (2,40 %). La atención a las necesidades u otro tipo de ayuda general causada por la disminución en la autonomía, constituyó el 7,21 % de las respuestas y en ellas se aludía de forma general a ellas (“proporcionarme lo que necesito” con el 1,80 % de las respuestas) o de forma muy concreta (“ducharme o vestirme” con 0,60 %).

Dentro del cuidado de *tipo emocional*, destacan por su frecuencia el acompañamiento (5,40 % de las respuestas), aunque otras respuestas también aludían a él con otras expresiones. Estas otras expresiones contaron con el 5,70 % de las respuestas y en ellas las más frecuentes fueron “atenderme” (2,10 %) y “venir más a verme” (1,50 %). En este grupo, “estar pendiente” no fue el apoyo emocional más frecuente, aunque contó con un buen número de respuestas (3,30 %). Las expresiones de afecto contaron con un número considerable de respuestas (12,91 %) y entre ellas destacó “mimarme” (3,90 %) o “apoyarme” (1,50 %). Otras respuestas (6 %) aludían a

la preocupación que demostraban los familiares hacia el enfermo, tales como “preocuparse por mí” (2,70 %) o “preguntarme como estoy o si necesito algo” (2,10 %). En otras respuestas el informante refería como los familiares satisfacían sus gustos o deseos (1,20 % de las respuestas), como al manifestar “dejarme dormir” (0,60 %).

Algunas de las formas de cuidado expresadas por los sujetos de este grupo, tuvieron connotaciones negativas, como al manifestar en sus respuestas “poner mala cara”, “reñirme” o “no hacerme ni caso” (con 0,30 % cada una de ellas). El 5,7 % de las respuestas no cumplieron con los criterios de categorización. En este caso “ayudarme” fue la más numerosa con un 1,5 % del total de las respuestas.

6.2.2. La alimentación entendida como cuidado

La alimentación y la nutrición al final de la vida, es motivo de controversia debido a su consideración como cuidado básico o como tratamiento médico. La alimentación puede ser entendida en sí misma como una forma de cuidado por los sujetos.

De los contenidos expuestos en el marco teórico podemos extraer, que en nuestro medio no existe unanimidad (sobre todo en el caso de la hidratación y la nutrición artificial), de si debe considerarse como una medida terapéutica (Valero Zanuy et al., 2006). La familia tiene miedo de que si el paciente no se alimenta, pueda empeorar su estado (Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004); lo que les conduce en ocasiones a solicitar la instauración de nutrición artificial para el paciente. Este empeño en alimentar a toda costa al paciente, puede crear conflicto incluso con el equipo asistencial, que puede ser acusado por la familia de falta de atención hacia el paciente (McClement, Degner & Harlos, 2003). Sin embargo, algunas enfermeras con experiencia en cuidado con pacientes paliativos no consideran que la alimentación pueda suponer beneficios para el paciente (Pasman et al., 2005). Lo que sí parece unánime es que el objetivo de la alimentación en las fases avanzadas de la enfermedad, debe ser minimizar las molestias y maximizar el disfrute de la ingesta (Acreman, 2009; Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Dicha consideración puede fundamentar el origen de conflictos posteriores debidos a la misma. Esto justificó analizar en los sujetos entrevistados, la apreciación de la alimentación como cuidado. Para ello, se les solicitó información sobre la forma en que eran cuidados en el momento de sufrir una enfermedad y valorar si entre las formas

de cuidado descritas aparecía algún tipo de cuidado alimenticio. En el subapartado anterior se han expuesto las formas de cuidado que expresaron los entrevistados, reservando para presentar ahora aquellas formas de cuidado relacionadas específicamente con la alimentación.

En la presente investigación, se les ofrecía tanto a los pacientes como a los cuidadores entrevistados, la posibilidad de preguntar o comentar con el entrevistador cualquier duda o preocupación. Cabe destacar, que ninguno de los sujetos entrevistados en contacto con la enfermedad formuló ninguna cuestión acerca de los beneficios de la nutrición artificial, ni mostró interés al respecto. Tan solo solicitaron algún consejo alimenticio sobre problemas puntuales o bien comentaron las estrategias que utilizaban, para enfrentarse a los cambios que la enfermedad había producido en los hábitos alimenticios del paciente.

Submuestra de Pacientes

Para este grupo el cuidado relacionado con la alimentación estuvo reflejado en 51 respuestas, de las 199 formas de cuidado (25,62 %). Estos resultados se muestran junto con las otras formas de cuidado en la Tabla 6.10. Dentro de este 25,62 %, “hacerle la comida” como término literal fue la respuesta más numerosa (6,03 %). Sin embargo, otras expresiones también aludieron a la preparación de alimentos (7,03 %), tanto de forma general como concreta (“preparar comida” con el 2,51 % o “hacerle el almuerzo” con el 0,50 %). Otras respuestas también hacían referencia a tareas domésticas relacionadas directamente con la alimentación (2,51 %) tales como: “poner la mesa” (2,01 %) o “recoger y fregar los platos” (0,50 %). Algunos de los términos aportados (3,52 %), aludieron a algún tipo de ayuda a la hora de ingerir los alimentos como: “darle el desayuno o la comida” (2,01 %) o “darle agua” (0,50 %). También aportaron términos relacionados con sentimientos generados, como “sufrir si ven que no como bien” que supusieron el 0,50 % del total (1,51 %); y con el intento de aumentar la ingesta del paciente (“ofrecer variedad de alimentos”, “preguntarle lo que quiere comer” o “insistir para que coma”) con 0,50 % respectivamente y cuyo total fue de 4,52 %. Un par de respuestas (1 %) tan solo nombraban algún tipo de comida.

Submuestra de Cuidadores

En el grupo de los cuidadores, tal y como ya se indicó en las formas de cuidado se realizó una doble valoración. Por una parte se valoró el cuidado que recibían los cuidadores a través de la alimentación, cuando eran ellos los enfermos y por otra, como

cuidaban ellos del paciente mediante la alimentación. Estos resultados se muestran en la Tabla 6.10.

CUIDADO RECIBIDO

El cuidado relacionado con la alimentación que los cuidadores manifestaron recibir contó con 41 respuestas de las 186 totales (22,04 %). Aquí, como en el caso de los pacientes “hacer la comida” fue la más numerosa (4,3 %). Aunque “cocinar” también fue aportada en 5 ocasiones (2,69 %) y otro número importante de respuestas (5,91 %) tuvieron relación con la preparación de algún tipo de alimento o bebida (“hacer un café”, “hacer caldos” o “prepararle el desayuno”). Otras formas de cuidado guardaban relación con algún tipo de ayuda, como “dar de comer” o “llevarle comida a la cama” y supusieron el 5,38 % de las respuestas. Algunas respuestas fueron más inespecíficas, como en el caso de “alimentación”, cuya frecuencia representó el 1,61 %. Solo una respuesta (0,54 %), guardó relación con las tareas domésticas (“comprar pescado fresco”).

CUIDADO BRINDADO

Los cuidadores manifestaron cuidar mediante la alimentación al paciente, con 40 respuestas de las 231 formas del cuidado que proporcionaban (17,31 %). De nuevo el cuidado más frecuente fue “hacerle la comida” con 6 respuestas (2,6 %), pero otro 3,46 % de respuestas también se referían al mismo tipo de cuidado, relacionado con la preparación de alimentos (“cocinar” con el 1,73 % o “hacerle la cena” con el 0,86 %). Diecisiete respuestas (7,37 %) estaban relacionadas con satisfacer los gustos del paciente e intentar que aumentase su ingesta, representadas por “dar alimentos que le gustan” o “hacer de comer lo que el paciente quiere” (1,30 % respectivamente). Otras respuestas en la misma línea (0,86 %), se basaron en el ofrecimiento de alimentos (“ofrecer muchas cosas para comer”). Algunas respuestas (2,16 %) expresaron formas de ayuda como “darle de comer”. Dos de las respuestas (0,86 %) podrían conducir a situaciones de conflicto con el paciente (“obligarle a comer” e “insistirle en que coma”).

Submuestra de Población normalizada

El cuidado relacionado con la alimentación de este grupo de sujetos, aportó 106 respuestas de las 333 totales (31,83 %); siendo el grupo en el que mayor porcentaje de respuestas se obtuvo. Los resultados agrupados por categorías se muestran en la Tabla 6.10. Como en los otros dos grupos, la respuesta con mayor frecuencia (7,80 %) fue la de “preparar comida”, aunque también destacó “hacer caldo” que contó con un 3,30 %. Otro 3,32 % de las respuestas también hacían alusión a la preparación de alimentos

(“preparar infusiones o zumo natural”). Algunos términos estuvieron relacionados con la ayuda (3 %), como “darme la comida”. Otros como “ofrecer alimentos que me gustan”, representaron los cuidados por los que se intentaba aumentar la ingesta del enfermo mediante el ofrecimiento de comida (1,80 %); mientras que algunos (2,40 %) mostraron la preocupación que la alimentación suponía en momentos de enfermedad (“se preocupan de que coma adecuado y a horas”). El 8,41 % de las respuestas se refirió a variaciones de la dieta o a alimentos concretos como “sopa” (2,70 %), que fue el más numeroso de ellos. Solo “obligar a comer”, con frecuencia dos y que supuso el 0,60 % las respuestas, tuvo connotaciones negativas y podría suponer una fuente de conflicto.

Tabla 6.10. Formas de cuidado alimenticio

Pregunta 3 Cuando usted está enfermo dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle.

Cuidado alimenticio dentro de las diferentes formas de cuidado

C U I D A D O S	Subcategorías	Submuestra Pacientes		Submuestra Cuidadores				Submuestra Población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Cuidado recibido		Cuidado brindado		Frecuencia	Porcentaje
				Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje		
A D O	Preparación alimentos	23	11,56%	24	12,90%	14	6,06%	48	14,42%
O	Tareas domésticas	5	2,51%	1	0,54%	0	0%	0	0%
A Y U D A	Ayuda	7	3,52%	10	5,38%	5	2,16%	10	3,00%
A L I M E N T O S	Sentimientos	3	1,51%	0	0%	1	0,43%	8	2,40%
L I N G E R E N C I A	Satisfacer gusto/Aumentar ingesta	9	4,52%	3	1,61%	17	7,37%	6	1,80%
D I E T A	Dieta/Alimentos	2	1,00%	0	0%	1	0,43%	28	8,41%
C O N F L I C T O	Connotaciones negativas/ Potencialidad de conflicto	0	0%	0	0%	2	0,86%	2	0,60%
O T R O S	Otros	2	1,00%	3	1,61%	0	0%	4	1,20%
Total		51	25,62%	41	22,04%	40	17,31%	106	31,83%

6.3. La alimentación como base de la supervivencia en la enfermedad

En el presente apartado se pretende analizar la percepción que tienen los sujetos sobre la alimentación como una forma de ayuda a la enfermedad y que corresponde al Objetivo 1.1.2. La alimentación como una forma de salud, supervivencia y vida, ejerciendo control sobre la enfermedad, vendrá dada según el significado que atribuyan a la misma los sujetos y la vinculación que establezca entre la alimentación y la supervivencia. Esta vinculación se analizó mediante tres preguntas.

Los sujetos manifestaban su opinión sobre la relación que establecían con el curso de su enfermedad o su pronóstico, ligando directamente la alimentación con la supervivencia y con la vida. Por otro lado, los sujetos relacionaron la alimentación con

la calidad de vida. Para ello se les solicitó que relacionaran el nivel de energía, con la cantidad de ingesta. En último lugar, los informantes señalaron si entendían que la alimentación podía ayudar a sentirse mejor y por lo tanto a mejorar la calidad de vida durante el proceso de la enfermedad, aunque no modificase el pronóstico.

Las respuestas de los pacientes y de los cuidadores en relación con los argumentos por los que confirmaban la influencia de la alimentación con el pronóstico de la enfermedad o con la calidad de vida del paciente, se muestran en la sección de anexos (Anexos 20 a 23). Estas respuestas son las justificaciones a las respuestas afirmativas o negativas y se muestran agrupadas por categoría y expresadas en frecuencias.

6.3.1. La influencia en el pronóstico

Para determinar la influencia en el pronóstico de la enfermedad, que los sujetos otorgaban a la alimentación, se les planteó si creían que la alimentación podía influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, especificando que si creían que si comían vivirían más. También se les instó a que explicaran el porqué de su respuesta (Pregunta 19 y 19a de la entrevista). Esta pregunta partía de la vinculación que los sujetos podían hacer entre la alimentación y la supervivencia. Los resultados obtenidos fueron sometidos a análisis descriptivos y en el caso de las respuestas abiertas explicativas, se procedió además al análisis de contenido para su categorización.

Submuestra de Pacientes

El 52,6 % de los pacientes opinaron que la alimentación influía en el curso de su enfermedad o en su pronóstico. El 5,3 % de los mismos, no se pronunciaron al respecto. Para explicar su opinión, tanto a favor como en contra, los pacientes aportaron 80 respuestas. Los resultados se presentan en la Tabla 6.11 junto con los de la submuestra de los cuidadores.

Los pacientes que ligaron su supervivencia a la alimentación reportaron un total de 52 respuestas distribuidas en dos categorías: *ligado a la supervivencia* (25 % de las respuestas) e *influencia positiva pero no determinante* (38,75 % de las respuestas). Los pacientes aludían en sus respuestas a la pérdida de peso como causa de muerte y el cese de la ingesta como signo de cercanía de la misma. Solo un informante, manifestó que la alimentación influía en el curso de su enfermedad, pero no especificó la relación que establecía entre la alimentación y el curso de la misma.

Dentro de la categoría *ligado a la supervivencia* los informantes argumentaban “si no comes te debilitas” (7,69 %), “durarás más” (5,77 %), “si no come se morirá” o “ayuda a vivir” (3,84 % respectivamente) como las respuestas con mayor incidencia. Los que consideraron que la alimentación tenía una *influencia positiva* en el curso de su enfermedad, aunque no la consideraron determinante para la misma, aportaron respuestas tales como: “el alimento aporta fuerza” (9,61 %), “el cuerpo necesita alimento para recuperarse”, “si comes no bajan las defensas” o “mantiene la salud” (3,84 % respectivamente).

Los pacientes que consideraron que la *alimentación no influía* en el curso de su enfermedad argumentaban en sus respuestas la independencia de la misma y la ligaban a otros aspectos como la vida sana, el tratamiento o la aparición de metástasis. Otros pacientes entendieron su pronóstico ligado a *elementos espirituales*, relacionados con la religión o con el destino (8,75 % de las respuestas). Otros pacientes no especificaron porque creían que la alimentación no influía en el curso de su enfermedad o manifestaron no tenerlo claro, incluso uno de ellos cayó en *contradicción* al manifestar que la alimentación no influía en el curso de la enfermedad pero “comer fortalece” (1,92 %).

Submuestra de Cuidadores

Prácticamente uno de cada dos cuidadores entrevistados (49,1 %) pensaba que la alimentación influía en el curso de la enfermedad del paciente. Los cuidadores apoyaron ambas posturas con un total de 86 respuestas. Todas las respuestas se exponen categorizadas en la Tabla 6.11.

Los cuidadores que creían que la alimentación podía conseguir que el paciente viviese más tiempo, utilizaron para defenderlo un total de 53 respuestas (61,63 %). Las que *ligaban la alimentación a la supervivencia* supusieron el 17,44 % de las respuestas, mientras que los que la consideraron con *influencia positiva pero no determinante*, aportaron el 38,38 %.

Las respuestas aportadas por los cuidadores que *ligaban la alimentación a la supervivencia* lo hicieron tanto en formas positivas como negativas de sus frases: “comer es igual a vivir” o “si no come se morirá” (1,16 % respectivamente), siendo las respuestas más numerosas “si deja de comer muere” (3,49 %) y “bien alimentado vive más” (2,32 %). También asociaban la pérdida de peso a la no supervivencia, al igual que lo hacían los pacientes. Los que consideraron que la alimentación podía influir en el curso de la enfermedad, pero que esta *no era determinante*, hicieron referencia a la

alimentación como fuente de fuerza y medio para combatir la debilidad, forma de luchar contra la enfermedad tanto directa como indirectamente o medio para conseguir la salud. Otros cuidadores aportaron argumentos menos concretos, como: “cada uno tiene su señal”, “si deja de comer mal” o “quien come no hace gasto en la farmacia” (1,16 % respectivamente).

Por otra parte, los cuidadores que opinaban que la alimentación no influía en el curso de la enfermedad del paciente, aportaron 33 respuestas (38,37 %). De ellas, el 3,49 % de las respuestas asociaban el curso de la enfermedad a *elementos espirituales*, otros no presentaron argumentos (5,81 %) y el resto defendió la independencia de la enfermedad de la alimentación, la irreversibilidad del proceso o que por más que se coma no se va a vivir más.

Algunos de estos cuidadores cayeron en *contradicción* en sus argumentos, y referían que la alimentación no influía en el curso de la enfermedad pero al mismo tiempo argumentaban que “si no come se morirá”, “comer ayuda a vivir” o “si no comes, no vives” (1,16 % respectivamente).

Tabla 6.11. Influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad

Pregunta 18a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, es decir, si come vivirá más? ¿Por qué?					
<i>Respuesta</i>	<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si influencia	Ligado a la supervivencia	20	25%	15	17,44%
	Influencia positiva pero no determinante	31	38,75%	33	38,38%
	Otros	1	1,25%	5	5,81%
No influencia	No ligado a la alimentación	17	21,25%	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%
Total		80	100%	86	100%

6.3.2. La influencia en la calidad de vida

La calidad de vida es un concepto dinámico y subjetivo, tal como se indicaba en el marco teórico al hablar de los cuidados paliativos, siendo determinado por cada persona de forma individual. Abarca además, aspectos de la esfera física, psicológica, social y espiritual del individuo (Oblitas Guadalupe, 2007). La alimentación, al igual que la salud es un elemento que influye en el concepto que el individuo hace de su calidad de vida. La influencia de la alimentación en la calidad de vida, viene

determinada por su repercusión tanto en la esfera física, como en la esfera psicológica y social.

La posible vinculación de la alimentación con la esfera física, fue valorada mediante dos preguntas: una concreta y otra general. De forma concreta, vinculándola al nivel de energía. Para ello, se solicitó del sujeto que se pronunciase a favor de si consideraba que cuanto más comiese más energía tendría o si por el contrario, no tenía relación la cantidad con la energía. De modo general, mediante la vinculación de la alimentación con la calidad de vida. En este caso a los sujetos se les solicitaba se pronunciasen de forma afirmativa o negativa sobre la influencia que consideraban tenía la alimentación en la calidad de vida y posteriormente, que explicasen dicha respuesta. Las respuestas dicotómicas fueron sometidas a análisis descriptivos, mientras que a las respuestas abiertas de las explicaciones de las afirmaciones o negaciones, se les aplicó análisis de contenido. Estas últimas, fueron clasificadas para su análisis, en cuatro categorías: repercusión física, repercusión psicosocial, asociación a normalidad y otros. Posteriormente fueron también analizadas mediante pruebas descriptivas para la obtención de frecuencias y porcentajes.

Submuestra de Pacientes

La cantidad de alimentos ingeridos estuvo directamente relacionada con el nivel de energía para el 73,7 % de los pacientes. De esta forma, estos pacientes creían que cuanto más comían más energía tenían. Los resultados se muestran en la Tabla 6.12.

Tabla 6.12. Relación entre la alimentación y el nivel de energía

Pregunta 17 Está de acuerdo con la frase siguiente: “Cuanto más como más energía tengo”: Sí, muy de acuerdo; o No hay relación entre lo que como y mi energía.

<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si, muy de acuerdo	42	73,7%	30	52,6%
No hay relación	15	26,3%	27	47,4%
Total	57	100%	57	100%

En la misma línea, los pacientes relacionaron directamente la alimentación con su calidad de vida de forma mayoritaria (91,2 %). Aportando 88 respuestas para argumentar la influencia de la alimentación en su calidad de vida (Tabla 6.13). De ellas, el 58,07 % se categorizaron dentro de la *repercusión física*; en la que se incluyeron respuestas que aludían al aporte de fuerza y energía como las más numerosas (26,88 % de las respuestas) y otras que establecían una relación con la actividad (7,53 % respuestas).

En la categoría de *repercusión psicosocial* se encuadraron el 31,18 % de las respuestas, en las que los pacientes asociaban la alimentación a aspectos relacionados con el estado de ánimo, con el placer o con las relaciones sociales. También asociaron, el aspecto físico con la imagen que se proyecta (“la persona delgada da pena”). En esta categoría “sentirse mejor” fue la respuesta más aportada (13,98 %), aunque otras que siguieron la misma línea fueron: “te encuentras bien” (2,15 %), “si comes sano te sentirás mejor” (2,15 %) o “tienes más ánimo” (2,15 %).

La calidad de vida también fue asociada por los pacientes con la *normalidad*, apareciendo aquí el 4,3 % respuestas. Las respuestas aludían a la autonomía (“no ser una carga”) y de nuevo apareció la pérdida de peso como un signo de cercanía de la muerte (“si adelgaza mucho, quiere decir que está en fase terminal y que se está muriendo”).

Los pacientes que no creían que la alimentación guardase relación con su calidad de vida, lo argumentaron con el 5,38 % de las respuestas; siendo una de ellas “la alimentación es básica para vivir”. Otras respuestas indicaron que “comer más no hace nada”, “come igual que antes” o “si come se encuentra pesada y peor”. Todas ellas presentaron frecuencia única (1,07 %).

Tabla 6.13. Influencia de la alimentación en la calidad de vida del paciente

Pregunta 19a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en su calidad de vida o en que se sienta mejor? ¿Por qué?					
<i>Respuesta</i>	<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si influencia	Repercusión física	54	58,07%	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 influencia		5	5,38%	4	4,21%
Total		93	100%	95	100%

En relación a las necesidades alimenticias en el momento de ser entrevistados, el 66,7% de los pacientes consideraron que comían lo suficiente, mientras que solo un 19,3% creía que lo hacía por debajo de sus necesidades.

Submuestra de Cuidadores

La relación entre el nivel de energía que presentaba el paciente y la ingesta del mismo, dividió la opinión de los cuidadores casi por igual. Según estos, existía relación entre el nivel de energía y la ingesta, para más de la mitad de ellos (52,6 %) mientras

que casi la otra mitad opinó que no guardaba relación (47,4 %). Los resultados se muestran en la Tabla 6.12.

Al igual que los pacientes, los cuidadores manifestaron de forma mayoritaria (93 %), que la alimentación influía en la calidad de vida del paciente. Esta influencia, fue argumentada mediante 91 respuestas, de las 95 aportadas en total. Los resultados mostraron que para los cuidadores la influencia de la alimentación en calidad de vida, se repartía casi por igual entre la categoría de *repercusión física* (43,16 % de las respuestas) y de *repercusión psicosocial* (45,26 % de las respuestas). Los resultados agrupados por categorías aparecen en la Tabla 6.13 expuesta al mostrar los resultados de la submuestra de pacientes.

Dentro de la categoría de *repercusión física* (43,16 %), las respuestas giraron en torno a la fuerza y energía (17,89 %), a la nutrición y al funcionamiento del organismo (10,52 %) y a la salud y la vida (4,21 %). También apareció una respuesta que vincula “estar bien con estar gordito”.

En la categoría de *repercusión psicosocial*, los cuidadores asociaron la calidad de vida al estado de ánimo, mejorando la alimentación dicho estado (34,73 % de las respuestas). En la misma categoría se vinculó la alimentación con el placer (6,31 %) y con frecuencia uno (1,05 %), la actividad con un mejor afrontamiento de la enfermedad y con una forma de demostrar cariño.

La asociación de la alimentación a la *normalidad* que hicieron los cuidadores fue argumentada con 3 respuestas (3,16 %), una de las cuales indicó que la alimentación era utilizada como barómetro del estado del paciente (“si come es que se encuentra bien”).

Los cuidadores que opinaban que la alimentación no repercutía en la calidad de vida del paciente (4,21 %), lo argumentaban con que la comida podía molestar más que ayudar, que “si el paciente hace lo que quiere, se sentirá mejor”; o que la alimentación no tenía importancia, pues el desenlace del proceso era la muerte.

En relación a las necesidades alimenticias del paciente, el 66,7% de los cuidadores consideraron que el paciente comía en ese momento lo suficiente, mientras que solo un 22,8% creía que lo hacía por debajo de sus necesidades.

6.4. La alimentación y el control

Del marco teórico podemos extraer, que el diagnóstico y después el proceso de la enfermedad del cáncer, provoca una sensación de pérdida de control sobre el medio (en el caso de la hospitalización del paciente) así como, de los acontecimientos que se

irán sucediendo (Rodríguez Marín y Zurriaga Llorens, 1997). Al mismo tiempo, la evolución del proceso de la enfermedad, comportará cambios que pueden influir en la percepción del control que el sujeto tiene sobre los acontecimientos, afectando a las diferentes áreas vitales, entre las que se encuentra la alimentación. Todo ello puede suponer para el paciente y su familia una de las fuentes de estrés, tal como se indicaba en el marco teórico. Dado que el objetivo primordial dentro de los cuidados paliativos es disminuir el número de estresores para así recuperar el equilibrio (Zabalegui, Vidal, Soler y Latre, 2002), la percepción de la alimentación como una forma de control sobre los acontecimientos podría contribuir a la recuperación de dicho equilibrio, repercutiendo así en la calidad de vida de los pacientes.

En este apartado se presentan los resultados referentes al Objetivo 1.1.2. en el que se pretendía analizar la alimentación como una forma de control. Para ello, se valora la percepción de control que poseen los pacientes sobre su entorno mediante su capacidad para la toma de decisiones, tras la aparición de la enfermedad. En este sentido, se muestran las áreas que en opinión de los pacientes y de sus cuidadores, sobre las que se percibe pérdida de control. Las respuestas de los pacientes y de los cuidadores al describir estas áreas aparecen en la sección de anexos (Anexos 24 y 25). Así mismo, se valora el control sobre la alimentación como una forma de control. Los resultados sobre los argumentos que justificaban las respuestas de los sujetos en relación con la importancia sobre el control de la alimentación, se presentan en la sección de anexos (Anexos 26 y 27).

6.4.1. Percepción de control

Debido a la situación de enfermedad, el paciente puede percibir falta de control en algunas de las áreas de su vida. En la presente investigación se estudiaron solo los pacientes que estaban en su domicilio. De esta forma, se intentó minimizar la percepción de falta de control sobre el entorno, al ser el domicilio un medio que suele implicar comodidad y seguridad para el paciente. Para valorar la percepción de control que poseía el paciente, se le preguntó sobre su sensación de poder decidir y controlar las mismas cosas que antes de la enfermedad mediante una pregunta cerrada dicotómica. Posteriormente, a aquellos que respondieron de forma negativa, se les invitó a que expusieran las áreas en las que percibían dicha falta de control. Para la obtención de los

resultados se efectuaron análisis descriptivos y de contenido en aquellas respuestas que lo precisaron.

Submuestra de Pacientes

A los pacientes se les solicitó información sobre la sensación que tenían de poder decidir y controlar las mismas cosas que antes de la enfermedad. A la pregunta cerrada sobre la percepción de control, el 77,2 % respondió de forma negativa. Los pacientes expresaron esa falta de control por medio de 120 respuestas. El total de respuestas de todos los pacientes fue de 139 e incluyen también las de aquellos pacientes que afirmaron mantener la sensación de control. Estas respuestas, se presentan agrupadas por categorías en la Tabla 6.14.

La pérdida de control percibida por los sujetos, fue categorizada según su afectación a nivel conductual, a nivel cognitivo-conductual y a nivel físico. La categoría de *control conductual* supuso el 34,53 % del total de respuestas. Entre ellas, las más numerosas fueron: “salir a la calle” (5,75 %), “tareas o cosas de casa” (4,32 %) y “compras” (3,60 %). Los pacientes también aportaron otras, relacionadas con las relaciones sociales y el ocio.

En la categoría de *control cognitivo-conductual* se produjeron 12,95 % de las respuestas. En ellas se aludía a la percepción de falta de memoria o concentración, a la dependencia, al miedo o a la capacidad de trabajo.

En la categoría de *control físico*, los pacientes aportaron 49 respuestas (35,25 %). De estas, las relacionadas con la movilidad fueron las más numerosas (14,39 %), junto con las relacionadas con la fuerza (5,75 %) o la actividad (5,03 %). También el cansancio apareció como una de las respuestas de mayor frecuencia (3,6 %). Algunos de los pacientes tenían la sensación de no poder controlar “nada” (3,6 % de las respuestas).

Los pacientes que *no tenían sensación de falta de control* (22,8 % de los pacientes), aportaron 13,67 % del total de respuestas. Sin embargo, algunas de estas respuestas denotaban falta de control en algunas áreas. Entre ellas aparecían respuestas como: “salir a la calle”, “dar trabajo”, “mentalmente si control”, “la actividad física” o “la toma de decisiones”; todas ellas con frecuencia única (0,72 % cada una).

Tabla 6.14. Percepción de falta de control

Pregunta 21 ¿Desde que está enfermo tiene la sensación de que puede decidir y controlar las mismas cosas que antes?. Pregunta 21a ¿Qué cosas siente que no puede controlar?					
Respuesta	Categorías	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Falta de control	Conductual	48	34,53%	53	37,86%
	Cognitivo-conductual	18	12,95%	40	28,57%
	Físico	49	35,25%	36	25,71%
	Otros	5	3,60%	4	2,86%
Si sensación de control		19	13,67%	7	5,00%
Total		139	100%	140	100%

Submuestra de Cuidadores

Sobre la falta de capacidad de los pacientes, para decidir o controlar de la misma forma que antes de la enfermedad; los cuidadores percibieron en mayor grado que los pacientes dicha falta de control. El 82,5 % de los cuidadores consideraron que el paciente había perdido capacidad de control en alguna de las áreas de su vida. Las áreas en que los cuidadores percibían la falta de control de los pacientes se categorizaron de igual forma que se hizo en los pacientes. Los resultados de los cuidadores mostraron 133 respuestas para indicar la falta de control de los pacientes y 7 respuestas para manifestar el mantenimiento del control. Estas respuestas se presentan agrupadas por categorías en la Tabla 6.14.

Los cuidadores percibían falta de *control conductual* por parte de los pacientes, alegando el 37,86 % de las respuestas para ello. Las áreas de falta de control fueron similares a las manifestadas por los pacientes. Las respuestas más numerosas se referían a tareas domésticas (8,57 %), salir a la calle (7,14 %), delegar responsabilidades (5,71 %) y otras relacionadas con los temas económicos o las relaciones sociales.

En la categoría de control *cognitivo-conductual* se produjeron el 28,57 % de las respuestas. En ellas, los cuidadores referían, que los pacientes presentaban cambios en la actitud o en el carácter (5,71 %), sentimientos generados por la dependencia (4,28 %), fallos de memoria (3,57 %) y cambios en la capacidad o en la voluntad de tomar decisiones (2,85 %).

Los cuidadores aportaron un total de 36 respuestas (25,71 %) en la categoría de falta de *control físico* por parte del paciente. En esta categoría las respuestas más numerosas fueron las relacionadas con la actividad (8,57 % de las respuestas), el control de alguna parte del cuerpo (5 %), la autonomía (3,57 %) o el cansancio (2,14 %). Fuera de esta categoría, otros cuidadores manifestaron que el paciente tenía falta de control de

“todo” o sencillamente no era capaz de hacer “las mismas cosas que antes” (1,43 % respectivamente).

Los cuidadores que manifestaron que el *paciente mantenía el control* aportaron el 5 % del total de respuestas. En ellas, sin embargo, y al igual que ocurrió al entrevistar al paciente, la mayor parte de las mismas apuntaban hacia la falta de control. En estas respuestas se mencionaba la afectación de alguna actividad o tarea, de temas económicos o de la resistencia física.

6.4.2. La alimentación como forma de control

La alimentación puede ser una de las áreas en las que el paciente puede tomar decisiones y ejercer así su autonomía. El paciente cuidado en su domicilio, no está sujeto *a priori*, a los horarios o tipos de comidas establecidos por terceros (como ocurre en el hospital). En casa, cada uno puede comer lo que quiere, entre un abanico de posibilidades y en el momento que lo desea. Decidir que le apetece comer y cuando quiere hacerlo, puede proporcionarle algún tipo de beneficio o sensación de normalidad al paciente.

Para valorar la importancia que otorgaban los pacientes a poder decidir sobre su alimentación, se formularon dos preguntas. Por una parte se les solicitó información sobre si para el paciente era importante decidir o controlar qué y cuándo comer, y por otra se le animó a explicar los motivos de su respuesta. Las respuestas obtenidas de los informantes fueron tratadas mediante análisis descriptivos en la primera de ellas y en la segunda pregunta se procedió en primer lugar al análisis de contenido. Tras dicho análisis, las categorías resultantes fueron posteriormente sometidas a análisis descriptivos.

Submuestra de Pacientes

Para más de la mitad de los pacientes (66,7 %) era importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer. Estos pacientes aportaron 86 de las 114 respuestas categorizadas en total.

Las frecuencias y los porcentajes de las categorías se muestran en la tabla que aparece a continuación (Tabla 6.15).

Tabla 6.15. Importancia del control sobre la alimentación

Pregunta 22 ¿Para usted es importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer?					
Pregunta 22a ¿Por qué es importante?					
Respuesta	Categorías	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si es importante	Garantía de normalidad o control	19	16,67%	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%	4	3,51%
No es importante		28	24,56%	11	9,65%
Total		114	100%	114	100%

La categoría más numerosa para las respuestas de los que consideraban importante la alimentación fue la de *estabilidad/bienestar psicológico* con 60 respuestas (52,63 % del total). De entre ellas destacó la de “come mejor o más cantidad” (12,28 %) o las relacionadas con un mayor disfrute. También aparecieron respuestas relacionadas con la alimentación como forma de manifestar autonomía; “come lo que le apetece o gusta” (4,38 %), “hace sentir menos dependiente”, “hace sentir menos inútil” o “le ayuda a luchar” (0,88 % respectivamente).

Oros pacientes manifestaron la importancia que el control sobre la alimentación tenía para ellos en sentido inverso. De tal forma que, expresaban dicha importancia a través de la *inestabilidad o falta de bienestar emocional* que les podría producir no poder decidir sobre su alimentación (3,51 % de las respuestas). Estos aportan respuestas tales como: “molestias si come más tarde” (1,75 %), “miedo a ahogarse” o “dificultad para tragar” (0,88 % respectivamente).

Otra de las categorías fue la de *garantía de normalidad*, en la que se recopilaban 19 respuestas (16,67 % del total). Entre ellas, las más numerosas se referían a la capacidad de decidir y a la autonomía; con respuestas tanto en sentido positivo como negativo. Otras aludían a la normalidad o regularidad, o a la vertiente social de alimentación.

Tres respuestas (2,63 %) hacían referencia a la *falta de normalidad* para justificar la importancia que le otorgaban a la alimentación. Estas respuestas estaban vinculadas al estado físico del paciente.

Los pacientes que no consideraron importante las decisiones sobre la alimentación lo argumentaron con 28 respuestas (24,56 % del total). De ellas, las más

numerosas se refirieron a la adaptación a la nueva situación, a una actitud pasiva, a conductas derivadas de la sensación de carga o a conductas derivadas de la falta de apetito.

Submuestra de Cuidadores

Los cuidadores consideraron que para los pacientes era importante decidir qué y cuándo comer en mayor medida que los propios pacientes (82,5 % de los cuidadores). Esta importancia se puso de manifiesto mediante 103 respuestas, del total de 114 aportadas por los cuidadores (Tabla 6.15).

Del total de respuestas, la categoría de *estabilidad/bienestar psicológico* fue la categoría más numerosa con el 46,49 % de las respuestas. Estas se refirieron a la ayuda a nivel físico o mental (“estará más satisfecho” o “come más a gusto” con un 7,89 %) sensaciones positivas asociadas a la comida como “le hace sentir mejor” (3,51 %), al aumento de la ingesta como “si elige puede comer más” (0,88 %) y a la relación con la familia (“da alegría a la familia” con 0,88 %).

En las respuestas categorizadas en *inestabilidad/falta de bienestar psicológico* presentaron todas frecuencia única (0,88 %), representando el 6,14 % del total de las respuestas. Estas estaban relacionadas con el carácter del paciente (“no controlar le hace estar enfadado”) o con el malestar que le produciría no poder decidir o controlar lo que comía (“se pone peor si no come cuando necesita”).

Las respuestas de los cuidadores relacionadas con la *garantía de normalidad/control* que la alimentación aportaba a los pacientes, conformaron el 28,07 % de las respuestas. Aquí se enmarcaron afirmaciones como: “mantener lo que hacía antes de la enfermedad” (2,63 %), “come cuando le apetece” (2,63 %) o “forma de que continúe controlando” (1,75 %).

En la categoría de *falta de normalidad/control* se enmarcaron respuestas relacionadas con los horarios establecidos sin la participación del paciente, la ausencia de autonomía o que “le gusta todo”. Las respuestas categorizadas aquí supusieron el 6,14 % del total. Todas las respuestas fueron de frecuencia única (0,88 %).

Los cuidadores que contestaron que decidir sobre la alimentación *no era importante para el paciente*, lo hicieron con 11 respuestas (9,65 % del total). Aquí aparecieron respuestas como la ausencia de interés en la toma de decisiones por parte del paciente, la costumbre o la conformidad.

6.5. A modo de conclusión

El *significado de la alimentación en la asociación libre*, arrojó datos similares en los tres grupos de la muestra. No obstante, para la submuestra de pacientes, la mayor vinculación de la alimentación se produjo con los nombres de alimentos o con los términos relacionados con la elaboración y procesamiento de los mismos; seguida por la vinculación a la salud, la supervivencia y la vida. Los cuidadores relacionaron la alimentación con los términos de alimentos y con los de la salud, la supervivencia o la vida, prácticamente en número similar. Y en el caso de la submuestra de sujetos de la población normalizada, las dos categorías con mayor número de respuestas fueron las mismas que para las otras dos submuestras, siendo ligeramente superior la relación que otorgaron a la alimentación con la salud, la supervivencia y la vida. Es necesario resaltar, que en el grupo de cuidadores, la categoría de cuidar y afecto, presentó una frecuencia con casi el doble en el porcentaje de respuestas que para los otros dos grupos de sujetos. Esta vinculación de la alimentación con el cuidado podría ser subsidiaria de intervención enfermera si se focaliza en ella una parte importante del cuidado por parte del cuidador, dificultando las relaciones con el paciente o si se descuidan otras áreas de cuidado.

Los *beneficios que los sujetos entrevistados obtenían de la alimentación* estaban mayoritariamente y casi exclusivamente relacionados con la salud, la supervivencia o la vida. También obtenían beneficios a nivel de las relaciones sociales o el placer que les proporcionaban los alimentos, pero solo en porcentajes menores (entre el 3,5 y el 16 %). Este tipo de beneficios, fueron reconocidos en menor grado por los sujetos de la población normalizada y fueron los cuidadores los que manifestaron obtener los mayores beneficios en esta categoría.

Respecto a los *usos que los entrevistados hacían de la alimentación*, los datos mostraron que el mayor uso, de nuevo se enmarcaba en la categoría de salud, supervivencia y vida (entre el 69,88 y el 83,53 %). Aquí eran los pacientes los que hacían un mayor uso de la alimentación al respecto y los cuidadores los que lo hacían en menor grado. Por el contrario, en el uso de la alimentación en las relaciones sociales y la obtención de placer a través de la misma, eran los pacientes los que hacían un menor uso de la misma. Los sujetos del grupo de la población normalizada, eran los que con mayor frecuencia en sus respuestas manifestaron hacer uso de la alimentación en sus relaciones sociales y en la obtención de placer. Cabe destacar que un pequeño

porcentaje de las respuestas de los cuidadores indicó, que estos utilizaban la alimentación como manifestación de cuidado y afecto (2,41 %).

Los diferentes grupos sociales mostraron *diferencias en el significado atribuido a la alimentación*. Atendiendo a las respuestas de los sujetos se observaron diferencias porcentuales entre los diferentes grupos y en las diferentes valoraciones, aunque dichas diferencias porcentuales no se tradujeron en diferencias estadísticamente significativas en todos los casos. No obstante, cabe resaltar que a nivel general, tan solo se observaron diferencias significativas entre el grupo de cuidadores y de sujetos de la población normalizada en los beneficios obtenidos de la alimentación; y entre los pacientes y los cuidadores en los usos que hacían de la alimentación. En este sentido, y en ambos casos, los cuidadores referían un mayor beneficio y uso de la alimentación a nivel relacional. Por otra parte, al comparar a los pacientes y cuidadores que manifestaron conflicto debido a la alimentación o a la falta de apetito del paciente, también aparecieron diferencias significativas. Los cuidadores que manifestaron conflicto debido a la falta de apetito del paciente, atribuyeron un mayor significado de salud, supervivencia y vida a la alimentación. Para este grupo la representación social de la alimentación estaba asociada a esta categoría. Sin embargo, también aparecieron diferencias estadísticamente significativas en los usos que los sujetos hacían de la alimentación cuando manifestaban conflicto debido a la falta de apetito del paciente. En estos casos, los pacientes utilizaban la alimentación en mayor grado para obtener salud; mientras que los cuidadores, hacían un mayor uso relacional de la misma. Este mayor significado atribuido por los cuidadores a la alimentación como una fuente de salud, de supervivencia y de vida, debería ser modificado sobre la base de la evidencia científica sobre la influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad.

Los mayores porcentajes en las respuestas de los sujetos de los tres grupos (pacientes, cuidadores y sujetos de la población normalizada), en relación con las *formas de cuidado*, se dieron en las respuestas categorizadas como apoyo emocional. En todo caso, los cuidados que los pacientes manifestaron recibir, presentaban porcentajes cercanos de respuesta tanto en los cuidados de tipo instrumental como de tipo emocional. En las otras dos submuestras de sujetos, el apoyo instrumental fue menor al apoyo emocional; siendo necesario destacar que en el caso de los cuidadores, la diferencia era más notable en el cuidado recibido que en el cuidado brindado al paciente. Por otro lado, el cuidado alimenticio supuso alrededor de una de casi cuatro de las formas de cuidado (entre el 17,32 y el 31,83 %), siendo los sujetos del grupo de la

población normalizada los que manifestaron recibir en mayor medida este tipo de cuidado. Por el contrario, los cuidadores fueron los que manifestaron en menor grado brindar este cuidado. Las respuestas relacionadas con la preparación de comida, fue la forma de cuidado que manifestaron todos los sujetos con mayor frecuencia. Al mismo tiempo, fueron los cuidadores los que manifestaron un mayor número de respuestas relacionadas con la satisfacción en los gustos del paciente y con el intento de que este aumentase la ingesta, en el cuidado que brindaban; representando estas respuestas casi el doble de las aportadas en segundo lugar en cuanto a frecuencia. Es necesario mencionar además, que unos pocos de los cuidados alimenticios manifestados por los cuidadores o por los sujetos de la población normalizada, tenía connotaciones negativas (“obligar a comer”).

La *influencia de la alimentación en el curso de la enfermedad* o su pronóstico fue similar para los dos grupos (alrededor de uno de cada dos sujetos), siendo ligeramente mayor para los pacientes que para sus cuidadores. Para los que consideraron que la alimentación influía en el pronóstico de la enfermedad (pacientes y cuidadores), el mayor número de respuestas apoyaba que esta influencia era positiva, pero no determinante. No obstante, por parte de los pacientes, una de cada cuatro respuestas ligaba la alimentación directamente con la supervivencia. Algunas de las respuestas de los que no consideraron que la alimentación influía en el curso de la enfermedad, la relacionaron con la espiritualidad. Otras de las respuestas de este grupo, entraron en contradicción al aportar respuestas en las que se denotaba vinculación entre la alimentación y la supervivencia.

Los pacientes relacionaron en mayor medida que los cuidadores el *nivel de energía* con la cantidad de ingesta. Para algo más de dos de cada tres pacientes, la alimentación era determinante en su percepción de nivel de energía; mientras que para los cuidadores esta apreciación lo era solo, para uno de cada dos. Sin embargo, tanto el paciente como el cuidador consideraron que la alimentación influía en la *calidad de vida* del paciente de forma mayoritaria. Para los pacientes, la influencia de la alimentación sobre su calidad de vida se basaba principalmente en la repercusión física que esta ejerce y en segundo lugar por su repercusión a nivel psicosocial. Para los cuidadores, la influencia de la alimentación sobre la calidad de vida del paciente, estaba influenciada casi por igual por la trascendencia física y por la psicosocial. Pocas respuestas en ambos grupos, respaldaron la normalidad de la alimentación como área de influencia en la calidad de vida.

Los pacientes y los cuidadores entrevistados manifestaron falta de capacidad de los pacientes, para decidir o controlar de la misma forma que antes de la enfermedad. La *percepción de falta de control* fue mayor, por parte de los cuidadores que por parte de los pacientes; aunque fue mayoritaria en ambos. Por el contrario, las áreas en las que percibían falta de control fueron distintas para cada grupo. Para los pacientes, fue mayor el déficit en el control físico; mientras que para los cuidadores lo fue el control conductual. No obstante, los resultados en la falta de control conductual de los pacientes se aproximaron a los de los cuidadores.

Más de la mitad de los pacientes consideraron importante *decidir sobre su alimentación*, siendo mayor la importancia que le otorgaron sus cuidadores. Los dos grupos entrevistados aportaron igual número de respuestas para justificar dicha importancia. Tanto para los pacientes como para los cuidadores, los mayores beneficios que aportaba el control sobre la alimentación estuvieron vinculados al bienestar psicológico que proporcionaba al paciente. Tan solo uno de cada cuatro respuestas de los pacientes estaba relacionada con no considerar importante decidir sobre su alimentación; siendo menor la proporción en el caso de las respuestas de los cuidadores (una de cada diez). Para los cuidadores, la capacidad de decisión sobre la comida, proporcionaba un mayor grado de normalidad o de control que para los pacientes; expresado en un mayor número de respuestas en esta categoría.

7. CAPÍTULO SIETE: Aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica

- 7.1. Los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del enfermo paliativo oncológico
 - 7.1.1. Cambios en la forma de alimentarse del paciente.
 - 7.1.2. La adaptación a los cambios.
- 7.2. Cambios en las relaciones sociales ocasionadas por la enfermedad
 - 7.2.1. Cambios en las relaciones sociales
 - 7.2.2. Cambios en las relaciones de pareja
 - 7.2.3. Cambios en las relaciones con los familiares
 - 7.2.4. Cambios en las relaciones con los amigos y compañeros
- 7.3. Comida como eje central en las relaciones
 - 7.3.1. Preferencia de los sujetos a la hora de comer
 - 7.3.2. Cambios en las preferencias sobre el acompañamiento a la hora de comer, de los enfermos paliativos oncológicos
- 7.4. A modo de conclusión

En el presente capítulo se exponen los resultados referentes a los aspectos relacionales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica, que corresponden a los planteados en el segundo objetivo específico. En primer lugar, dentro del primer apartado, se presentan los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del paciente, ligados por lo general a la sintomatología y que han repercutido en los hábitos alimenticios y en el tipo de alimentación. También se presentaran los resultados referentes a la adaptación de los sujetos para ajustarse a dichos cambios.

La alimentación posee una vertiente social que está marcada por las interrelaciones de los sujetos y condicionada por la cultura en la que están inmersos. La comida es un medio para expresar sociabilidad y hospitalidad, que se verá afectado por los cambios en las relaciones sociales que puedan producirse en la vida de un sujeto (Contreras y Gracia, 2005). Tras un suceso no normativo como es una enfermedad grave, los usos sociales que el individuo haga de la alimentación pueden verse modificados por dicho suceso. Es por ello, que en el segundo apartado del capítulo se expongan los resultados obtenidos sobre la repercusión de la enfermedad en la vertiente social de la alimentación. Dicha repercusión se mostrará a través de los cambios que se producían en las relaciones sociales de los sujetos que vivían la enfermedad y la afectación sobre dicha vertiente. Por una parte, se presentarán los resultados de los cambios en las relaciones sociales de los sujetos ocasionadas por la enfermedad. Por otra, se presentan los resultados referentes a la preferencia de los sujetos, sobre el acompañamiento a la hora de comer. Esta preferencia, en el caso de las submuestras del grupo de pacientes y del grupo de cuidadores, fue medida en dos tiempos. En un primer tiempo se valoró la preferencia del paciente antes de la aparición de la enfermedad y en un segundo tiempo cuando la enfermedad ya estaba presente y en fase avanzada.

Para exponer los resultados obtenidos, el apartado se ha estructurado en cuatro apartados y en función de los objetivos específicos. Los apartados del presente capítulo son: Cambios en la alimentación del paciente como consecuencia de la enfermedad, Cambios en las relaciones sociales ocasionadas por la enfermedad. La comida como eje central en las relaciones y en última instancia, un apartado que resume los resultados más relevantes y que se titula A modo de conclusión. Como en el capítulo anterior, en cada apartado se indica la pregunta del guion de la entrevista, de la que surgen los datos. Los resultados proceden del análisis de los datos de cada uno de los tres grupos de la muestra; el grupo de pacientes paliativos oncológicos, el grupo de cuidadores familiares de los pacientes y el grupo de sujetos pertenecientes a la población general o

normalizada sin contacto con la enfermedad oncológica; excepto en el primer apartado. Ello se debe a que el grupo de la población normalizada no estaba en contacto con la enfermedad y no podía observar cambios en la alimentación del paciente. En el resto de preguntas, para este último grupo, estas fueron planteadas de forma hipotética, indicándoles que respondiesen suponiendo que se encontrasen con la presencia de una enfermedad grave en el seno de su familia. Tal y como se indicó en el planteamiento de la investigación esta situación hipotética, podía presentar cierto grado de realidad. Se suponía que dada la edad de los sujetos participantes, habían vivido alguna situación anterior de enfermedad, aunque esta no fuese una enfermedad grave.

Los datos fueron sometidos a análisis descriptivos en el caso de las preguntas cerradas y/o dicotómicas. Las descripciones aportadas por los sujetos fueron sometidas en primer lugar a análisis de contenido para su categorización, siguiendo los criterios establecidos de antemano. Posteriormente se procedió a un análisis descriptivo de los resultados de cada categoría, para la obtención de frecuencias y porcentajes.

7.1. Los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del enfermo paliativo oncológico

La enfermedad genera una nueva situación para el sujeto enfermo, presentando modificaciones que pueden afectar a aspectos físicos, psicológicos y relacionales. Todas estas modificaciones formarán el nuevo presente del paciente. Este debería ajustar su actitud y conducta a estas modificaciones, manteniendo o adquiriendo nuevas formas de conducta. La adaptación a la nueva situación de enfermedad, puede comportar cambios en la alimentación del paciente, que afectarán tanto al paciente como a su cuidador. Estos cambios pueden ser de tipo cuantitativo o de tipo cualitativo al variar el tipo de alimentos o la forma en que se consumen.

En el presente apartado se muestran los resultados referentes al primer objetivo específico, dentro del segundo objetivo específico (Objetivo 1.2.1) y en él se describen los cambios que la enfermedad ha producido en la forma de alimentarse del paciente. También se muestran, los efectos que dichos cambios han producido en la actitud y en la conducta, tanto del paciente como de su cuidador. En este apartado se muestran los resultados de las dos submuestras que están en contacto con la enfermedad (pacientes y cuidadores) y que por lo tanto pueden percibir los cambios a analizar.

Los resultados obtenidos de los pacientes y de los cuidadores mediante sus respuestas, en relación con los cambios y a la adaptación posterior a los mismos; se muestran en la sección de anexos. Los Anexos 28 y 29 muestran los cambios, mientras que los Anexos 30 y 31 exponen la adaptación de los sujetos a dichos cambios. Todos los resultados aparecen agrupados por categorías y expresados en frecuencias.

7.1.1. Cambios en la forma de alimentarse

Los cambios en la forma de alimentarse el paciente se analizaron a través de dos preguntas. En primer lugar, se investigó sobre la aparición de cambios en la forma en que se alimentaba el paciente, solicitando la descripción de los mismos. La descripción de los cambios fue inicialmente sometida a análisis de contenido para su categorización y posteriormente se llevaron a cabo análisis descriptivos. En segundo lugar, se preguntó directamente sobre la existencia o no de falta de apetito en el paciente y se llevaron a cabo análisis descriptivos de frecuencias y porcentajes.

Submuestra de Pacientes

En relación con los cambios que la enfermedad produjo en la alimentación en la muestra de pacientes entrevistados, el 12,28 % de ellos manifestaron no percibir dichos cambios (Tabla 7.1). Sin embargo, el 10,52 % de estos pacientes que manifestaron no percibir cambios, argumentaron 18 cambios en sus respuestas (9,04 % del total de respuestas). Entre estos argumentos destacaron la ingesta de una menor cantidad de alimentos (1,5 %), así como la saciedad temprana o el menor apetito y disfrute.

Tabla 7.1. Cambios en la forma de alimentarse del paciente paliativo oncológico

Pregunta 6 ¿Desde que está enfermo, ha habido cambios en la forma en que se alimenta?				
<i>Respuesta</i>	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	50	87,72%	51	89,48%
No	7	12,28%	6	10,52%
Total	57	100%	57	100%

El 87,72 % de los pacientes percibieron cambios en su forma de alimentarse, generando un total de 199 respuestas para describir los cambios que se habían producido y que se muestran agrupadas en la Tabla 7.2. El mayor número de respuestas, estuvieron relacionadas con los cambios que había ocasionado la sintomatología de la enfermedad; debido en gran parte a las limitaciones que dicha sintomatología provocaba a la hora de ingerir alimentos.

Tabla 7.2 Descripción de los cambios en la alimentación del paciente paliativo oncológico

Pregunta 6a ¿En qué han consistido esos cambios? (En relación a la cantidad, a la calidad o tipo de alimento y a la necesidad de ayuda para alimentarse)					
<i>Respuesta</i>	<i>Categorías</i>	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores	
		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
No cambios		18	9,04%	22	14,10%
	Cambios sintomatología	72	36,20%	32	20,51%
	Cambios en la dieta	58	29,14%	59	37,82%
Si cambios	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%	8	5,13%
Total		199	100%	156	100%

Los *cambios por la sintomatología* constituyeron el 36,20 % de las respuestas. Y dentro de esta categoría, destacó la disminución del apetito como la mayor respuesta aportada por los pacientes (8,5 %). En esta misma línea, la mayoría de los pacientes (84,21 %) manifestaron haber perdido el apetito cuando se les preguntó directamente por ello (Tabla 7.3).

Tabla 7.3 Pérdida de apetito del paciente paliativo oncológico

Pregunta 11 ¿Desde que está enfermo, ha habido ha perdido el apetito?				
<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	48	84,21%	48	84,21%
No	9	15,79%	9	15,79%
Total	57	100%	57	100%

Por otra parte, se produjeron *cambios en la dieta* apoyados por el 29,14 % de las respuestas. En este caso, los pacientes manifestaron restricciones en los alimentos que ingerían, bien relacionados con algún tipo de fobia o condicionamiento o por cambios en sus preferencias. También mencionaron cambios en la textura de los alimentos, supuestamente para facilitar la ingesta y a su vez relacionado con los cambios que la enfermedad había producido a nivel fisiológico. La *cantidad de alimentos* ingerida también se vio afectada y supuso el 18,09 % de las respuestas aportadas por los pacientes, manifestando solo el 3,5 % de los pacientes que en el momento de la entrevista ingerían mayor cantidad de alimentos. En los cambios que afectaron a la *vertiente social* (4,52 %), destacó la de “menor disfrute” (1,51 %). Los cambios aportados por los pacientes que tenían repercusión en *otros ámbitos*, hacían referencia a la tarea de cocinar y alusiones a actitudes o conductas de la familia (insistencia y enfado).

Submuestra de Cuidadores

Los cuidadores percibieron cambios en la alimentación del paciente en el 89,48 % de los casos (Tabla 7.1), cuya cifra fue algo mayor a la aportada por los pacientes; expresando con un total de 156 respuestas dichos cambios. Los resultados categorizados se han expuesto en la Tabla 7.2. Al igual que ocurría con los pacientes, algunos de ellos manifestaron no haber percibido cambios en la alimentación (10,52 % de los cuidadores). Sin embargo, estos mismos cuidadores expresaron cambios como que el paciente no toma determinados alimentos (8,33 % del total de respuestas) o que ingiere una menor cantidad de los mismos (1,28 %). Por otra parte, los cuidadores preguntados directamente sobre la falta de apetito del paciente (Tabla 7.3), coincidieron con los pacientes en manifestar su falta de apetito (84,21 % de los cuidadores entrevistados).

Las respuestas sobre los cambios que la enfermedad había producido en la alimentación de los pacientes, que manifestaron los cuidadores aludieron a *cambios en la cantidad* apoyadas por el 22,44 % de las respuestas. La *sintomatología* fue la responsable del 20,51 % de los cambios, destacando en esta categoría la falta de apetito

como la respuesta más numerosa (5,12 % de las respuestas), en consonancia con las contestaciones de los pacientes. También destacaron las respuestas sobre las alteraciones en el sabor. En la categoría de *cambios en el tipo de dieta* (37,82 %), la respuesta más frecuente fue la de cambios en el tipo de alimentación (5,76 %); sin una mayor especificidad. Además, en esta categoría, al igual que ocurría con las respuestas de los pacientes, las respuestas giran en torno a restricciones y cambios en la textura de los alimentos. La alteración en los hábitos del paciente se muestra con respuestas tales como “no desayuna igual”, “ahora no almuerza”, “aumenta el número de comidas” (0,64 % respectivamente) o “come más variado o saludable” (5,77 %). Los cuidadores aludieron a *cambios en otros ámbitos*, sobresaliendo la “pérdida de peso” y “más caprichosa” (1,92 % respectivamente).

7.1.2. La adaptación a los cambios

La adaptación a los cambios en la alimentación del paciente se analizó desde dos preguntas. Por una parte se valoró, solo en la submuestra de pacientes, el esfuerzo que realizaban estos por comer, como una forma de adaptación. Para ello, a los pacientes se les planteó: ¿Se esfuerza usted por comer? (pregunta 13 del guion de la entrevista). Los datos obtenidos se sometieron a análisis descriptivos con frecuencias y porcentajes.

Por otro lado, los cambios en la dieta o el tipo de alimentación del paciente que la enfermedad podía haber producido manifestados con anterioridad por los informantes, podía generar una serie de actitudes o sentimientos y conductas. Se solicitó al grupo de pacientes y al de cuidadores que habían manifestado percibir dichos cambios, que hicieran una descripción de la adaptación a los mismos. Las respuestas se sometieron a análisis de contenido para su categorización, tras la cual se procedió al análisis descriptivo de dichas categorías, mostrándose las frecuencias y los porcentajes de las mismas. Las contestaciones de los entrevistados, se presentan estructuradas en categorías y subcategorías en la Tabla 7.4.

Submuestra de Pacientes

Las respuestas de los pacientes en el ítem sobre si se esforzaba por comer, estuvieron en coherencia con su disminución en el nivel de apetito (referida por el 84,21 % de los pacientes). Así, se observaba en su conducta el esfuerzo que realizaban a la hora de ingerir alimentos; conducta referida por el 75,40 % de los sujetos entrevistados. Destacó aquí que tres de los pacientes (5,26 %) que manifestaron no presentar pérdida

de apetito, en cambio, afirmaban realizar esfuerzo al comer; así como que, 14,03 % de los pacientes entrevistados con pérdida de apetito no admitieron realizar ningún esfuerzo por comer.

De los pacientes que manifestaron que no se habían producido cambios en su forma de alimentarse (14 %) ya indicados con anterioridad; manifestaron 10 respuestas (10,53 % del total de respuestas) relacionadas con *cambios en su conducta*. Algunas de estas respuestas hicieron referencia a conductas de sus familiares o cuidadores, tales como control o supervisión por parte de los mismos. Otras respuestas se relacionaron con conductas de adaptación al nivel de apetito o a los síntomas.

En los pacientes que sí percibieron cambios en su alimentación, estos desembocaron en 85 respuestas (Tabla 7.4). Los *sentimientos y actitudes* que generaron dichos cambios, se repartieron casi por igual entre la resignación (entendida como una actitud pasiva y de conformación) y la aceptación (en la que la actitud es de aprobación y tiene connotaciones positivas para el sujeto). Las *actitudes de resignación* conformaron el 13,68 % de las respuestas. Entre las actitudes catalogadas como resignación estaban “aguantarse” (4,21 %), “no pensar o no disfrutar” y “pensar que no va a ser definitivo o va a cambiar a mejor” (2,10 % respectivamente). Las *actitudes de aceptación* fueron reflejadas en el 14,74 % de las respuestas, tales como “no importarle los cambios”, “intentar aceptarlos” (2,10 % respectivamente) o “encontrarse bien” (1,05 %).

Los cambios producidos por la enfermedad en la alimentación del paciente, generaron también cambios en su conducta, en su dieta y otros cambios relacionados con la sintomatología que acompaña al proceso. Los *cambios generados en la conducta* dieron lugar al 43,16 % respuestas, de las cuales las *estrategias de resolución del problema* fueron las más frecuentes (35,79 %). Entre las nuevas conductas, destacaron por ser las más numerosas: “esforzarse” (7,06 %), “comer según apetencia” (4,7 %) y “adaptarse a lo que le sienta bien” (3,53 %). Las conductas de los pacientes fueron encaminadas a aumentar la ingesta, mediante el esfuerzo directo o indirecto al buscar otros recursos que les permitiese dicho objetivo. Otras, se dirigieron a adaptar la alimentación a las posibilidades de ingesta, pero con el mismo propósito de aumentar la cantidad de alimentos ingeridos. El paciente también modificó su *dieta* (7,37 % de las respuestas), ingiriendo alimentos distintos a los que tomaba con anterioridad y presentando otros *cambios derivados de los síntomas* que sufre (4,21 % de las respuestas), tales como “arcadas o vómitos” (2,10 %) o necesidad de ayuda para comer.

Cabe resaltar la respuesta de aquellos pacientes que manifestaban no hacer “nada” (6,31 %respuestas).

Tabla 7.4. Adaptación a los cambios producidos en la alimentación del paciente paliativo oncológico

Pregunta 6b ¿Qué hace usted para adaptarse a esos cambios?					
<i>Categorías</i>	<i>Subcategorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Adaptación sin reconocer cambios		10	10,53%	8	5,59%
Cambios en las actitudes, sentimientos y creencias	Actitudes negativas o de resignación	13	13,68%	29	20,28%
	Actitudes positivas o de aceptación	14	14,74%	6	4,20%
	Actitudes neutras	0	0%	7	4,90%
Cambios en la conducta	Estrategias de resolución de problemas	34	35,79%	36	25,17%
	Estrategias de regulación emocional	7	7,37%	21	14,69%
Cambios relacionados con la sintomatología		4	4,21%	0	0%
Cambios relacionados con la dieta		7	7,37%	36	25,17%
Otros		6	6,31%	0	0%
Total		95	100%	143	100%

Submuestra de Cuidadores

Las actitudes o conductas generadas en el cuidador tras los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del paciente, dio lugar a 143 respuestas (Tabla 7.4). Al igual que en el caso del paciente, algunos de los cuidadores (10,52 % de los sujetos entrevistados) no manifestaron observar cambios; sin embargo, de estos cuidadores se obtuvieron 8 respuestas en relación con los sentimientos o conductas que genera en ellos la alimentación actual del paciente (5,59 % del total de respuestas). Dentro de estas respuestas se encuentran sentimientos como la tristeza, la preocupación, el malestar o la sobrecarga.

Los cambios en la alimentación del paciente provocaron en su cuidador *sentimientos o actitudes positivas* (aceptación), apoyados por el 4,20 % de las respuestas. Algunas de las respuestas que denotaban estos sentimientos o actitudes positivas fueron: “intentar actuar normalmente”, “comprenderla” o “satisfecha por su labor”, que supusieron el 0,70 % del total. El 20,28 % de las respuestas correspondieron a *sentimientos negativos o de malestar* (resignación). Algunas de estas respuestas relacionadas con el malestar del cuidador fueron de enfado dirigido hacia el paciente, la situación o los profesionales; miedo, ansiedad, o preocupación. También actitudes de “resignación” (1,39 %) o “impotencia” (0,69 %). Entre las respuestas también

aparecieron otros sentimientos o *actitudes neutras* (4,90 %), como “procuro no llorar” (0,69 %), “cansada” (2,79 %) o “más atenta a lo que come” (0,69 %).

En relación con las *conductas* derivadas de los cambios, los cuidadores aportaron 57 respuestas. De estas respuestas, el 14,69 % fueron *estrategias de regulación emocional* y las 25,17 % restantes de *resolución del problema*. Entre las estrategias de regulación emocional destacaron “adaptarse” (5,59 %), “estar pendiente o registrar lo que el paciente come” (2,09 %) o la búsqueda de información (1,39 %). En las estrategias de resolución de problemas, aparecieron respuestas en las que la estrategia del cuidador frente al cambio era “insistir” al paciente para que coma (9,09 % de las respuestas), “chantajear” (1,4 %) o “forzar” (4,19 %).

Por otra parte, las respuestas categorizadas en los *cambios relacionados con la dieta* proporcionaron el 25,17 % de las respuestas. En esta categoría, las respuestas que aparecieron con mayor frecuencia fueron: “ofrecer mucha variedad” y “cocina acorde a lo que le apetece al paciente” (3,49 % respectivamente), también “se compra lo que le gusta al paciente” o “preguntarle lo que le apetece” con el 2,09 % cada una de ellas.

Cabe destacar las respuestas de dos de los cuidadores, cuyas respuestas se entienden si se tiene en cuenta el contexto en que fueron expresadas. Uno de ellos manifestó “ahora tengo menos trabajo” y “más independencia para cuidarla” (1,39 %), dado que la paciente tenía una edad avanzada y durante un periodo de tiempo no era capaz de ingerir prácticamente ningún alimento, por lo que su alimentación suponía una carga de trabajo importante. En el momento de la entrevista, tomaba papillas infantiles, que son fáciles de preparar y de dar. Además, le habían regulado el tránsito intestinal, contribuyendo a facilitar el aseo personal. El otro cuidador, manifestaba que “come a escondidas” y que la paciente le recriminaba que él pudiese comer (1,39 % de las respuestas). En este caso, la paciente estaba muy agresiva con el cuidador (que era su pareja), expresando este que recibía malos tratos y que no sabía cómo actuar, ya que actuase como actuase, la paciente se quejaba del cuidado recibido.

7.2. Cambios en las relaciones sociales ocasionadas por la enfermedad

La alimentación está enmarcada dentro de las relaciones sociales de los sujetos, por lo que cualquier hecho que afecte a dichas relaciones, debería afectar también a la alimentación. Los cambios que la aparición de una enfermedad como el cáncer,

ocasiona en las relaciones sociales de los sujetos pueden afectar a la vertiente social de la alimentación. En el presente apartado se muestran los resultados referentes a los cambios que los sujetos percibieron en sus relaciones sociales tras la irrupción de una enfermedad, valorando dichos cambios en general y concretando en los círculos de relación del paciente.

Se valoraron los cambios percibidos en el círculo relacional cercano al paciente, mediante la valoración de los cambios en las relaciones de pareja y en las relaciones con el entorno familiar inmediato. Por otro lado, se valoraron los cambios percibidos en el círculo relacional fuera del ámbito familiar, por medio de la valoración de los cambios en las relaciones con los amigos y compañeros laborales o de ocio. En la valoración se puso una atención especial a aquellos cambios en las relaciones sociales que se asociaban a la alimentación o que podían tener alguna influencia directa en ella. Esta valoración corresponde al objetivo específico 1.2.2. La categorización de las respuestas fue la misma en cada uno de los ámbitos valorados, con la adecuación pertinente a cada esfera.

Los cambios en las relaciones sociales de los sujetos como consecuencia de la aparición de una enfermedad grave en el seno familiar, fue valorado en las tres submuestras: la de los pacientes, la de los cuidadores y la de los sujetos de la población normalizada. Como ya se ha indicado, en la submuestra de los sujetos de la población normalizada, la pregunta sobre los cambios en las relaciones, fue formulada de forma hipotética; aunque posiblemente en su historia personal hubiesen vivido una situación de enfermedad en la que se alterasen sus relaciones sociales.

Las respuestas de los sujetos fueron analizadas por su contenido, elaborándose las categorías a las que posteriormente se les aplicaron análisis descriptivos para la obtención de sus frecuencias y porcentajes. Las respuestas dicotómicas se sometieron solo a análisis descriptivos.

Las respuestas de los sujetos agrupadas en las categorías elaboradas y expresadas en frecuencias, se exponen en la sección de anexos (Anexos 32 a 40). De ellos, los anexos 32, 33 y 34 corresponden a las descripciones sobre los cambios en las relaciones de pareja de los diferentes grupos de la muestra, en los anexos 35, 36 y 37 figuran las descripciones de los cambios en las relaciones familiares y en los anexos 38, 39 y 40 se muestran las descripciones de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros.

7.2.1. Cambios en las relaciones sociales

La valoración de los cambios en las relaciones sociales a nivel general se efectuó mediante una pregunta dicotómica. Tras ella, se solicitaba al informante a continuar con el discurso y que especificase, con quién y qué tipo de cambios había causado la enfermedad. Los resultados de dicho discurso, se exponen en los siguientes subapartados. Los datos aportados por los informantes fueron sometidos a análisis de tipo descriptivo para la obtención de frecuencias y porcentajes.

Un enfermo grave en la familia podía ocasionar o había ocasionado cambios en las relaciones familiares o sociales, para todos los grupos de sujetos entrevistados aunque, los porcentajes de respuestas afirmativas, varió entre los diferentes grupos de la muestra (Tabla 7.5). Los resultados indicaron que, fue la submuestra de pacientes la que presentó los datos más bajos. Solo para algo más de la mitad de los pacientes entrevistados (56,1 %), la enfermedad había causado cambios en las relaciones familiares o sociales. Por el contrario, para la submuestra de los sujetos de la población normalizada, esta situación podía darse para casi la mayoría de los mismos (96,15 %). En esta submuestra, uno de los sujetos no respondió a la pregunta. Para el grupo de cuidadores, los cambios en las relaciones que la enfermedad causaba, ocurrían para el 70,2 % de los sujetos.

Tabla 7.5. Cambios en las relaciones sociales

Pregunta 4 La enfermedad ¿ha causado cambios en las relaciones con sus familiares o amigos?

Respuestas	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores		Submuestra población normalizada	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si	32	56,1%	40	70,2%	125	96,15%
No	25	43,9%	17	29,8%	4	3,08%
NS/NC	0	0%	0	0%	1	0,77%
Total	57	100%	57	100%	130	100%

Abreviaturas: NS/NC: No sabe, No contesta.

7.2.2. Cambios en las relaciones de pareja

En el marco teórico ya se mencionaba la importancia de las relaciones con la pareja, dentro del marco de las relaciones sociales del paciente. Tal como se indicaba, esta era el principal apoyo del paciente en estos momentos de enfermedad y además, en un porcentaje importante en nuestra muestra (49,1 %); era quien cumplía con la tarea

del cuidado y se convertía en el cuidador principal. Los cambios en las relaciones entre la pareja a causa de la enfermedad, pueden afectar a la vertiente social de la alimentación o viceversa. Estos cambios fueron valorados con la pregunta 4 de la entrevista y con el discurso posterior a la misma. Los resultados aportados por los sujetos, fueron tratados mediante análisis descriptivos y de contenido. El análisis de contenido se aplicó a los discursos de los informantes, procediéndose después al análisis descriptivo de las categorías resultantes.

Submuestra de Pacientes

En primer lugar, cabe destacar, que un número importante de los sujetos entrevistados (38,6 %) no tenían pareja en el momento en que fueron entrevistados. Estos datos estaban en consonancia con la elevada media de edad de los sujetos entrevistados (70,68 años). De ellos, el 29,8 % eran viudos, con lo que habían perdido a su pareja. Así, de los 57 pacientes entrevistados, el 15,8 % respondieron que la enfermedad no había ocasionado cambios en la relación con su pareja, mientras el 47,4 % de ellos, consideró que sí se habían producido cambios (Tabla 7.6). Se debe subrayar que uno de los sujetos entrevistados, en ese momento sin pareja tras la separación de la misma, respondió de forma afirmativa a la cuestión sobre la existencia de cambios en las relaciones con la misma a causa de la enfermedad. Este sujeto describió dicho cambio como “abandono”.

Tabla 7.6. Cambios en las relaciones de pareja

Pregunta 4.1 La enfermedad ¿ha causado cambios en las relaciones con su pareja?						
<i>Respuestas</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>		<i>Submuestra población normalizada</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	27	47,4%	34	59,6%	118	90,8%
No	9	15,8%	7	12,3%	10	7,7%
No procede	21	36,8%	16	28,1%	0	0%
NS/NC	0	0%	0	0%	2	1,5%
Total	57	100%	57	100%	130	100%

Abreviaturas: NS/NC: No sabe, No contesta.

Los pacientes que refirieron cambios en la relación con su pareja (47,4 % de los sujetos), aportaron 49 respuestas para definirlos (Tabla 7.7). Estos cambios se categorizaron como *positivos o negativos para la relación* y cambios en el rol dentro de la pareja. Los *cambios positivos* conformaron el 64 % de las respuestas. De ellas, destacaron por su frecuencia “estar más pendiente” (16 %). También el “acercamiento” (10 %) o las respuestas referidas a reforzar los vínculos de la pareja fueron las más

numerosas; así como el aumento de afectividad a través de diferentes tipos de respuestas. La ayuda fue otro tema común en algunas de las declaraciones.

Los *cambios negativos* se apoyaron en el 12 % de las respuestas. Dichas respuestas aludían al distanciamiento entre los miembros de la pareja fundamentalmente. La mayor parte de las respuestas, estaban relacionadas con cambios experimentados en la imagen del paciente. Estos cambios, habían conducido a ese distanciamiento, el cual había sido iniciado por el paciente. Otras respuestas, hacían referencia al “retraimiento” o a “no salir tanto” (2 % respectivamente).

El *rol dentro de la pareja* (16 % de las respuestas) se vio modificado tras la enfermedad en aspectos relacionados con la distribución de tareas y de responsabilidad. Tras la enfermedad, el cuidador asumía un mayor número de tareas y de responsabilidad, de lo que lo hacía antes de la misma. Algunas de estas respuestas fueron: “asumir más responsabilidad” (4 %), “se ocupa de más cosas” o “es como una madre” (2 % respectivamente). Algunas de las respuestas no pudieron ser categorizadas por su escasa especificidad (6 %). Estas respuestas estuvieron relacionadas con cambios a nivel sexual o en los planes.

En los cambios en las relaciones de pareja descritos por el paciente, no apareció ninguna respuesta específica sobre la vertiente social de la alimentación de forma directa. Tan solo se pudieron relacionar esos cambios con la alimentación de una forma indirecta, ya que los cambios en la distribución de tareas, pudieron implicar cambios en las tareas relacionadas con la alimentación.

Tabla 7.7. Descripción de los cambios en las relaciones de pareja.

Pregunta 4a ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con su pareja?							
<i>Respuesta</i>	<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>		<i>Submuestra población normalizada</i>	
		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	Positivos para la relación	32	64,00%	18	27,69%	35	19,55%
	Negativos para la relación	6	12,00%	21	32,31%	100	55,87%
	Cambios en el rol de la pareja	8	16,00%	14	21,54%	18	10,05%
	Otros	3	6,00%	6	9,23%	23	12,85%
	Cambios relacionados con la alimentación	0	0%	1	1,54%	3	1,68%
No	Otros	1	2,00%	5	7,69%	0	0%
Total		50	100%	65	100%	179	100%

Submuestra de Cuidadores

En los datos que se muestran, debe tenerse en cuenta la indicación ya efectuada en el apartado de los pacientes, sobre aquellos que no tenían pareja. Debido a ello, en el 28,1 % de los casos no procedía indagar sobre los cambios en las relaciones de pareja. Este porcentaje fue menor que el que correspondería a los sujetos sin pareja. Ello fue debido a que algunos cuidadores de pacientes sin pareja, proporcionaron respuestas sobre cambios en las relaciones de pareja de los pacientes, a pesar de que en el momento de la entrevista no la tenían. Por otra parte, al solicitar a los cuidadores que describiesen los cambios que la enfermedad había producido en la relación de pareja del paciente, algunos de ellos (10,53 % de los cuidadores) describieron los cambios que se habían producido en sus propias parejas. Todos estos cuidadores eran hijos de los pacientes.

Las 32 respuestas de estos cuidadores (hijos), aludían a cambios negativos para la relación de forma mayoritaria, tales como “aislamiento”, “nerviosismo”, “tristeza”, “cansancio” o que “la relación depende de la carga” justificándolo porque “el estado físico y anímico no está igual”. Uno de los cuidadores refería “no apetecerle salir” y que su pareja se encontraba “relegada”. Estas respuestas no fueron categorizadas, al no tratarse de la relación de pareja del paciente.

Los resultados de los cuidadores, respecto a los cambios que la enfermedad había producido en las relaciones de pareja, mostraron que el 12,3 % de los mismos, pensaba que no se producía cambio alguno (Tabla 7.6). Sin embargo, estos cuidadores pese a negar la existencia de cambios, los describieron en su discurso mediante 5 respuestas (7,69 % del total de respuestas).

Los resultados mostraron que los cuidadores consideraban que la enfermedad producía cambios en las relaciones de pareja en un 59,6 % de los casos. Estos cuidadores aportaron 60 respuestas (92,31 % del total de respuestas). Entre estas respuestas, las más numerosas fueron las categorizadas en los *cambios negativos para la relación* (32,31 % de las respuestas). Entre las respuestas que incidían de forma *negativa sobre la relación de pareja*, los cuidadores argumentaron nerviosismo (4,61 %), “menor tolerancia o paciencia”, “salir menos”, “compartir menos tiempo”, “menor tiempo de ocio” y “deterioro de la relación o frialdad”; con 1,53 % cada una de ellas.

Los *cambios positivos para la relación de pareja* se reflejaron en respuestas tales como “estar más pendiente” (7,69 %), “mayor unión o acercamiento” (4,61 %), “menos discusiones o mayor tolerancia” (3,07 %), “mayor afectividad” y “tomar más decisiones

en pareja” (1,53 % respectivamente). Estos cambios supusieron el 27,69 % de todas las respuestas sobre cambios.

En las respuestas que aludían a *cambios en el rol dentro de la pareja* (21,54 %), destacó por ser la más numerosa “asumir más responsabilidades o tareas” (4,61 %). El resto presentaron frecuencia única (1,53 %) entre las que se encontraban la “adaptación”, la “dedicación” o los “cambios en la vida cotidiana”. *Otros* cambios argumentados hacían referencia a un “paciente más protector”, “cambios en el carácter del paciente” o “anticipa lo que puede venir”; todos con frecuencia única y sin criterios para su inclusión en las categorías establecidas.

En el caso de los cuidadores, tan solo una de las respuestas aludió a cambios en las relaciones de pareja, relacionada con la alimentación: “el marido come y cena solo”. También, al igual que en el grupo de los pacientes, algunas respuestas se refirieron a las tareas. Las respuestas categorizadas se muestran en la Tabla 7.7.

Submuestra de Población normalizada

En las respuestas aportadas por los sujetos de este grupo debe tenerse en cuenta, que tan solo el 40,77% de la submuestra eran sujetos casados y que de los restantes, un número importante manifestaron estar solteros (50,77%), no especificando si tenían o no pareja. Otro condicionante de las respuestas, era que la pregunta se planteaba en sentido hipotético; puesto que ninguno de ellos se encontraba en situación de estar viviendo una enfermedad.

Los sujetos entrevistados en este grupo, referían de forma mayoritaria (90,8%) que la enfermedad podía producir cambios en las relaciones de pareja (Tabla 7.6). Estos sujetos aportaron un total de 179 respuestas, cuyas categorías se muestran en la Tabla 7.7. Entre ellas las más numerosas fueron las categorizadas como *cambios negativos para la relación*, con el 55,87 % del total de respuestas. Aquí, aparecían como las respuestas más frecuentes: las “discusiones” (11,17 %), el “distanciamiento” (5,58 %), las “situaciones de tensión” (4,47 %), la “ruptura o separación” (2,79 %) así como, las respuestas relacionadas con la falta de tiempo o el estado de ansiedad o estrés. Otras respuestas menos frecuentes, guardaban relación con los conflictos, el estado anímico y el cansancio.

Entre los *cambios en el rol dentro de la pareja* (10,05 % de las respuestas), destacó la “desatención” a la misma (4,47 %), como la respuesta más frecuente. Dentro de esta categoría, también se incluyeron respuestas relacionadas con la dependencia u otros cambios en las tareas.

Como *cambios positivos* los sujetos de la población normalizada, aportaron el 19,55 % de las respuestas. Las referentes a la unión y el apoyo fueron las más frecuentes (5,02 %). Del resto de respuestas se pueden destacar: la “comprensión” (1,67 %), la “complicidad” y un “aumento en la estabilidad de la pareja” (1,11 % respectivamente).

Un buen número de respuestas no pudieron ser categorizadas. Ello fue debido al carácter genérico de la respuesta y sin connotaciones por sí mismas para la relación, además de no contener ningún calificativo positivo ni negativo añadido. Estas respuestas aludieron a cambios en los planes, en el humor o a alteraciones a todos los niveles. También, referentes a la “preocupación”, los “viajes” o a “diferencias de opinión”. Estos cambios conformaron el 19,55 % de las respuestas.

En este grupo apareció el tema de la dieta, como uno de los cambios que la enfermedad producía en la relación de pareja. Así los cambios en la pareja, relacionando la enfermedad y la alimentación, constituyeron el 1,68 % de las respuestas.

7.2.3. Cambios en las relaciones con los familiares

Al igual que en el caso de las relaciones con la pareja, las relaciones del círculo familiar cercano al paciente, son uno de los pilares de apoyo en el caso de enfermedad; tanto para el paciente como para el cuidador. Ello es debido a que, tal como se apuntaba en el marco teórico, conforman la red de apoyo con la que cuentan ambos; paciente y cuidador. Se debe recordar que esta red de apoyo cobra especial importancia en nuestro medio y que suple en muchas ocasiones, las deficiencias del apoyo institucional. Todas las alteraciones o modificaciones que se produzcan en estas relaciones, pueden afectar a la dinámica familiar y a la vertiente social de la alimentación del paciente. Estos cambios fueron valorados con una pregunta de la entrevista y con el discurso posterior a la misma, al igual que en el subapartado anterior. Los análisis a los que fueron sometidos los datos, también siguieron las mismas líneas que en el mencionado subapartado.

Submuestra de Pacientes

Los pacientes opinaron que la enfermedad fue la causa de cambios en sus relaciones familiares en el 78,9 % de los casos (Tabla 7.8). Estos pacientes argumentaron estos cambios con 85 respuestas.

Tabla 7.8. Cambios en las relaciones familiares

Respuestas	Pregunta 4.2 La enfermedad ¿ha causado cambios en las relaciones con sus familiares?					
	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores		Submuestra población normalizada	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si	45	78,9%	45	78,9%	122	93,8%
No	12	21,1%	12	21,1%	7	5,4%
NS/NC	0	0%	0	0%	1	0,8%
Total	57	100%	57	100%	130	100%

Abreviaturas: NS/NC: No sabe, No contesta.

El mayor número de respuestas se enmarcaba en la categoría de *cambios positivos para la relación* con el 55,29 % de ellas. Entre las respuestas categorizadas como positivas, destacaron por su frecuencia “estar pendiente” (20 % de las respuestas) y “acercamiento” (10,59 %). También destacaron las relacionadas con venir a visitarle (“venir a verle” y “venir más”) con el 8,23 % de las respuestas. Otro porcentaje importante en esta categoría estuvo vinculado a la unión.

Los *cambios negativos* o los *cambios en el rol dentro de la familia* aportaron un número de respuestas con ligeras diferencias (21,18 % y 16,47 % respectivamente). Entre los cambios negativos destacaron los relacionados con el distanciamiento (5,88 % de las respuestas). Otras respuestas destacadas fueron las de “no verlos tanto” y “no poder estar con ellos”. También aparecieron algunas respuestas relacionadas con un posible conflicto, tales como “reproches” o “discusiones”.

Los *cambios en el rol dentro de la familia* percibidos por los pacientes, hablaban de “inversión de los roles” (4,7 % de las respuestas), fundamentalmente referido al cuidado que ahora ejercían los hijos hacia los padres, cuando antes eran ellos los que cuidaban de los hijos. Por otro lado, los pacientes también aludieron a la carga que su cuidado puede suponer en los hijos. De hecho, en el 7,06 % de las respuestas, se hacía mención de los hijos directamente.

Los pacientes también referían otros cambios, como era la forma de mantener el contacto con sus familiares. Este se modificaba y dejaba de ser directo, para pasar a ser telefónico o a través del correo electrónico.

Dos de las respuestas (2,35 %) aludieron a cambios en las relaciones con los familiares *relacionados directamente con la alimentación*. Estas respuestas fueron: “se limitan a reunirse para comer” y “preguntarle si come”. Todas las categorías de las respuestas se muestran en la Tabla 7.9 expuesta a continuación.

Tabla 7.9. Descripción de los cambios en las relaciones familiares

Pregunta 4b ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con sus familiares?							
Respuesta	Categorías	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores		Submuestra población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si	Positivos para la relación	47	55,29%	46	50,00%	42	23,08%
	Negativos para la relación	18	21,18%	24	26,09%	99	54,39%
	Cambios en el rol dentro de la familia	14	16,47%	16	17,39%	34	18,68%
	Otros	4	4,71%	1	1,09%	6	3,30%
	Cambios relacionados con la alimentación	2	2,35%	0	0%	1	0,55%
No	Otros	0	0%	5	5,43%	0	0%
Total		85	100%	92	100%	182	100%

Submuestra de Cuidadores

Para los cuidadores la enfermedad producía cambios en las relaciones familiares en un 78,9 % (Tabla 7.8). Estos cuidadores argumentaron esos cambios con 87, aunque el total de respuestas fue de 92 (Tabla 7.9). Las 5 respuestas de diferencia (5,43 % del total), correspondieron a los cuidadores que no respondieron afirmativamente a la existencia de cambios. Sin embargo, en sus respuestas, sí hacían referencia a cambios en las relaciones. Algunas de estas respuestas hablaban de “distanciamiento” o del tema de las salidas, entre otros.

Las respuestas más numerosas pertenecían a la categoría de *cambios positivos para la relación* con el 50 % de las respuestas. Entre estas, las más frecuentes fueron “estar más pendientes” (9,78 %) y aquellas relacionadas con el acercamiento y la unión familiar (10,87 %). También, las relacionadas con el aumento en el contacto a través de las visitas (8,69 %). Otras con frecuencia menores, se asociaron a la “ayuda en el cuidado” (3,26 %) y la “compañía” o la “mayor afectividad” (2,17 % respectivamente).

Los *cambios negativos* aportaron el 26,09 % de las respuestas. En este caso los cuidadores manifestaron que la enfermedad podía producir “distanciamiento” familiar (5,43 %) y pérdida o disminución del contacto (6,52 %). Los cuidadores también aportaron respuestas relacionadas con sentimientos o sensaciones negativas, manifestados en general, sin hacer referencia a que fuesen propios. Algunos de estos sentimientos o sensaciones eran “sufrimiento”, “vacío” y “negación”; todos con frecuencia única (1,08 %). Solo una respuesta hizo referencia a la descripción del estado de la cuidadora, en la que manifestaba “me siento nerviosa” (1,08 %).

Los *cambios en el rol dentro de la familia* supusieron el 17,39 % de las respuestas. En esta categoría todos los cambios tuvieron frecuencia única (1,08 %). Algunos cambios aportados por los cuidadores, estuvieron relacionadas con la dependencia y la protección del paciente. Otros, hacían referencia al carácter o conducta del paciente y muchos de ellos con connotaciones negativas.

Solo una de las respuestas no pudo ser categorizada. Ninguna de las respuestas de los cuidadores, tuvo conexión directa con la alimentación. Tan solo las respuestas que aludieron a las limitaciones en las salidas podían relacionarse indirectamente, ya que las salidas pueden o no implicar relaciones sociales en las que medie la comida.

Submuestra de Población normalizada

La población normalizada entendió de forma mayoritaria con un 93,8 %, que la enfermedad iba a producir cambios en las relaciones familiares (Tabla 7.8). Esta postura vino refrendada por 182 respuestas, cuyas categorías se muestran en la Tabla 7.9 expuesta con anterioridad.

Al contrario que ocurría con los pacientes o los cuidadores, para la población normalizada la enfermedad podía producir de forma más frecuente *cambios negativos en las relaciones familiares*, aportando el mayor número de respuestas en esta categoría (54,39 % de las respuestas). Las respuestas categorizadas como negativas para las relaciones más frecuentes, estaban vinculadas con las discusiones o los conflictos con el 20,88 % de las respuestas (sin determinar las causas). En la misma línea, otras de las respuestas aportadas eran sentimientos que podían conducir a situaciones de tensión, tales como “malestar”, “resentimiento”, “discrepancias” o “susceptibilidad”. Estos sentimientos contaron con el 9,34 % de las respuestas. También apareció el “distanciamiento” con un 5,49 %. Otras respuestas mencionaban el nerviosismo o el estado anímico.

En los *cambios positivos* se englobaron el 23,08 % de las respuestas. Aquí los sujetos, aportaron el mayor número de respuestas en relación con la unión y al acercamiento (12,64 %). Otros cambios categorizados como positivos se relacionaban con la “preocupación” (2,75 %), el “apoyo” (2,20 %) y con la tolerancia o el diálogo (1,10 % respectivamente).

La mayor parte de los *cambios en el rol dentro de la familia* tras la enfermedad, para la población normalizada, eran derivados o directamente relacionados con la función de cuidado y la reestructuración de las tareas familiares para asumir dicha función (12,64 %). La dependencia del paciente (1,65 %), así como la sobrecarga, la

atención al paciente o las diferencias de trato (1,10 % respectivamente); fueron las respuestas más frecuentes.

Seis de las respuestas no pudieron ser categorizadas (3,30 %). Los sujetos de la población normalizada, solo vincularon la “dieta”, como cambio en las relaciones familiares, directamente con la alimentación (0,55 %).

7.2.4. Cambios en las relaciones con los amigos y compañeros

Las relaciones con los amigos y compañeros, tanto del ámbito laboral como del ámbito social de los sujetos, forman parte del círculo externo relacional de las personas. En este tipo de relaciones, es donde en mayor grado se pone de manifiesto la vertiente social de la alimentación, ya que en ellas son frecuentes las celebraciones u otros usos de la alimentación fuera de la función nutricional. Los cambios en este tipo de relaciones fueron valorados, a través de la pregunta 4 de la entrevista, al igual que los cambios en los otros tipos de relaciones y descritos en el discurso que la seguía. Los datos fueron tratados de igual forma que en los anteriores subapartados, en que también se analizaron cambios en las relaciones.

Submuestra de Pacientes

Los pacientes opinaron que la mayor afectación en las relaciones sociales a causa de la enfermedad, se producía en su relación con los amigos y compañeros. Viéndose alterada esta relación, según el 82,46 % de los pacientes (Tabla 7.10). Los cambios percibidos, estuvieron apoyados por 86 respuestas, a las que se sumaron otras dos aportadas por aquellos pacientes que negaron la existencia de cambios en sus relaciones. Estas respuestas se muestran, expresadas en frecuencias y porcentajes y clasificadas por categorías en la Tabla 7.11.

Tabla 7.10. Cambios en las relaciones con amigos y compañeros

Respuestas	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores		Submuestra población normalizada	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si	47	82,46%	47	82,5%	117	90,0%
No	9	15,79%	10	17,5%	11	8,5%
NS/NC	1	1,75%	0	0%	2	1,5%
Total	57	100%	57	100%	130	100%

Abreviaturas: NS/NC: No sabe, No contesta.

Las respuestas más numerosas fueron las correspondientes a *cambios negativos* (51,14 %). Entre estos cambios, que los pacientes consideraban que producía la enfermedad, los más frecuentes se relacionaron con el distanciamiento por no poder verlos (20,45 %) y con sus dificultades para poder salir (15,91 %). También, referían las decepciones o el dolor que algunas relaciones habían producido, así como no sentirse comprendidos o la disminución en la motivación que sentían para la relación. Todas estas respuestas tuvieron frecuencia única (1,13 %).

Los *cambios positivos* los argumentaron con el 26,14 % de las respuestas. La más frecuente entre ellas fue la de “vienen a verle”, que contó con el 13,64 % de las respuestas. Le siguió “preocuparse”, con el 4,54 %. También mencionaron el afecto, el interés, la ayuda o la cercanía; todas ellas con frecuencia única.

Con relación a los *cambios en el rol social*, los pacientes aportaron el 6,82 % de las respuestas. En esta categorización aludieron a diferencias en el contacto con sus amigos y compañeros, a que no contasen con él, limitaciones por su parte o sorpresas en las relaciones. Todas las respuestas de la categoría fueron de frecuencia única.

Los pacientes aportaron respuestas que indicaban cambios en el contacto, sin calificativos, por lo que no pudieron ser categorizados. En la categoría de otros, se incluyeron el 11,36 % de las respuestas.

La vinculación de algunas de las relaciones con la alimentación, fue representada por respuestas tales como “antes salía a cenar” o “no almorzar con ellos” (1,13 % respectivamente).

Tabla 7.11. Descripción de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros

Pregunta 4c ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con sus amigos o compañeros?							
Respuesta	Categorías	Submuestra pacientes		Submuestra cuidadores		Submuestra población normalizada	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si	Positivos para la relación	23	26,14%	22	26,19%	31	19,38%
	Negativos para la relación	45	51,14%	52	61,91%	98	61,25%
	Cambios en el rol social	6	6,82%	6	7,14%	19	11,87%
	Otros	10	11,36%	1	1,19%	12	7,50%
	Cambios relacionados con la alimentación	2	2,27%	1	1,19%	0	0%
No	Otros	2	2,27%	2	2,38%	0	0%
Total		88	100%	84	100%	160	100%

Submuestra de Cuidadores

Para la mayoría de los cuidadores (82,5 %), la enfermedad produjo cambios en las relaciones con amigos y compañeros (Tabla 7.10). Dos de las respuestas fueron aportadas por cuidadores que no percibieron cambios en las relaciones. Estas respuestas supusieron el 2,38 % del total de las mismas y aludían a las visitas y a limitaciones en las salidas. Estos resultados se presentan categorizados en la Tabla 7.11.

La mayor parte de estos *cambios fueron negativos*, apoyados por el 61,91 % de las 84 respuestas totales. Entre las respuestas categorizadas como negativas, destacó por su frecuencia las que guardaban relación con las limitaciones en las salidas con el 17,86 %. En la misma línea las de “no se ven” o “se ven menos”, también contaron con el 10,23 % de las respuestas. El aislamiento social, expresado de diferentes formas por los cuidadores, contó con el 19,05 %. Otras respuestas trataban de la disminución del tiempo para el ocio o para compartir (3,57 %).

Los *cambios positivos* que percibían los cuidadores (26,19 % de las respuestas) y que conformaron las frecuencias más altas fueron: “estar más pendientes”, con el 4,76 % y “se preocupan más” con el 3,57 %. Otras respuestas como “se llaman más” o “más atención telefónica”, contaron con el 2,38 % de las respuestas. El resto de las respuestas fueron de frecuencia única, aunque el tema del acercamiento contó con 3 respuestas (3,57 %).

En los cambios enmarcados en el *rol social* destacó las “salidas adaptadas para no dejar solo” (3,57 %) y otros cambios también relacionados con las salidas; hasta el 7,14 % de las respuestas.

El grupo de cuidadores mencionó como cambio en las relaciones, que “no salen a cenar los viernes” (1,19 %). Esta fue la única respuesta que presentaba una vinculación directa con la alimentación.

Submuestra de Población normalizada

La población normalizada consideró que la enfermedad produjo cambios en las relaciones con amigos y compañeros en un 90 % de los casos. En contraposición, solo 11 sujetos (8,5 %) consideró que una enfermedad grave no iba a afectar a esta relación; mientras que otros 2 sujetos no se manifestó al respecto (Tabla 7.10).

De entre los entrevistados que consideraron que la enfermedad afectaría a su relación con amigos y compañeros, los *cambios negativos* fueron los que representaban un mayor número de respuestas, con el 61,25 % de las 160 respuestas aportadas en total. Entre los cambios negativos enunciados destacó por su frecuencia el “distanciamiento”

con el 10,62 % de las respuestas. Otros resultados destacados también fueron: “menor tiempo para la relación”, con el 7,5 %; “alejamiento” con el 5,62 %; y “falta de tiempo para dedicarles” con 3,75 %. Con el 1,87 % de cada una de las respuestas fueron contabilizadas varias de ellas, tales como; “aislamiento”, “menor contacto”, “ruptura”, “menos tiempo” o “no verlos”. En la misma línea de aspectos negativos, los sujetos entrevistados manifestaron diferentes sentimientos negativos generados; tales como la “incomprensión”, la “tristeza” o los “nervios” (1,87 % respectivamente) y otros como la “soledad”, la “impotencia” y el “dolor” con un 2,5 %. Estos sentimientos contabilizaron el 12,55 % de las respuestas.

En el lado contrario se encontraron aquellos que consideraban que se producirían *cambios positivos*, argumentados por el 19,38 % de las respuestas. Los cambios positivos referidos con mayor frecuencia fueron el “acercamiento” (3,12 %), la ayuda o apoyo (3,75 %) y la “preocupación” (1,87 %). Con una frecuencia menor (1,25 %), se encuadraron respuestas como “estrechamiento de los vínculos”, “mayor comunicación” y “actitud de comprensión”. El resto de respuestas contó con frecuencia única.

Los *cambios en el rol social* supusieron el 11,87 % de las respuestas. De ellas, la más frecuente fue “dificultades para verse” (1,87 %). Con el 1,25 % respectivamente, le siguieron otras como: “no poder hacer las cosas de antes”, “falta de integración en las actividades” o “conocer a las personas que te rodean”.

Otros cambios (7,5 %) incluían aspectos como “cambios de humor”, “aumento del trabajo”, “diferencias en los puntos de vista”, “exacerbación de todo”, etc. No cumpliendo estos términos los criterios de categorización establecidos. Estos sujetos no aportan ninguna respuesta con alusión directa a la alimentación.

7.3. La comida como eje central de las relaciones

La vinculación de la comida con las relaciones sociales ya fue referida en el marco teórico, al poner de manifiesto el papel que la alimentación ejercía en el ámbito social como agente socializador y transmisor cultural. Al mismo tiempo, el hecho de reunirse los individuos para compartir comida, servía como mantenedor y potenciador de los vínculos entre los mismos. Todo ello, ponía de manifiesto los diferentes usos que los sujetos hacían de la alimentación, fuera del aspecto meramente nutricional que tienen los alimentos. La comida cubría otras necesidades sociales y culturales, amén de la necesidad fisiológica básica de la nutrición para sostener el cuerpo.

Las preferencias de los sujetos por ingerir alimentos en compañía de otros, pone de manifiesto el carácter socializador de la alimentación; asociándose a tristeza o miseria el hecho de comer solo. Es por ello, que cualquier alteración en la ingesta puede repercutir en esa socialización y en los vínculos que de ella dependen. Así la comida puede suponer para el sujeto un elemento gratificante o por el contrario un elemento negativo que repercuta de igual modo en su calidad de vida. En el presente apartado se analiza la preferencia del paciente en relación con el acompañamiento, a la hora de comer. Este análisis corresponde al Objetivo 1.2.2. La preferencia se analiza en dos tiempos, antes y después de la enfermedad; exponiéndose las razones que argumentan para dicha preferencia. También se exponen, en aquellos sujetos en los que apareció cambio en su preferencia, los argumentos que esgrimen para justificar su cambio de preferencia. Entre los argumentos aportados por los pacientes y sus cuidadores, se remarcan aquellos que guardan relación con el conflicto debido a la alimentación. Por otro lado, se analizan las preferencias de los sujetos de la población normalizada. Todos los argumentos utilizados por los sujetos para justificar su preferencia se exponen en la sección de anexos (Anexos 41 a 43).

Las preguntas con respuestas cerradas requirieron análisis descriptivos directamente, mientras que en las descripciones para argumentar las preferencias fue necesario un análisis de contenido para elaborar las categorizaciones que posteriormente se sometieron a análisis descriptivos. De todas las respuestas se obtuvieron las frecuencias y los porcentajes.

7.3.1. Preferencia de los sujetos a la hora de comer

Las preferencias de los sujetos pueden verse influenciada por múltiples factores, que influya en su decisión de comer solo o acompañado. En el caso del paciente paliativo oncológico, la enfermedad puede ser un factor que influya en esa decisión; puesto que puede modificar los beneficios que se derivan del acompañamiento o de la soledad a la hora de comer.

En el presente subapartado se exponen los resultados sobre las preferencias del paciente paliativo oncológico en el acompañamiento, a la hora de comer. La valoración de dicha preferencia, se efectuó en dos tiempos; antes de la aparición de la enfermedad y en el momento de efectuar la entrevista. Se presentan los resultados tanto desde el punto de vista del paciente como desde la perspectiva de su cuidador familiar. Por otro

lado, se valoró cual era la preferencia (sobre esta misma cuestión) en el grupo de sujetos de la población normalizada. En esta última submuestra solo fue valorada la preferencia en un tiempo y sin relación a la enfermedad.

Los resultados fueron categorizados en función de los posibles beneficios que los sujetos podían obtener. Las respuestas de los sujetos que manifestaron su preferencia por el acompañamiento, fueron categorizadas en relación con el beneficio por el apoyo social o por el mantenimiento del vínculo familiar, dentro del ejercicio de los roles familiares. En otra de las categorías se incluyeron aquellas respuestas en las que se comía acompañado por rutina, pero que el sujeto lo consideraba como beneficioso para él. Cuando los sujetos manifestaron su preferencia por comer solos o no manifestaron preferencia, estas respuestas no fueron categorizadas, dado el escaso número de respuestas. En el caso de los pacientes y los cuidadores, fueron necesarias categorías adicionales, que contemplasen los beneficios de comer acompañado por otro tipo de beneficios, como la ayuda física, el mantenimiento de la sensación de normalidad o como forma de estímulo para aumentar la ingesta. Los beneficios incluidos en estas categorías, solo son entendibles en un contexto de enfermedad. Los resultados obtenidos de los informantes fueron examinados mediante análisis descriptivos y análisis de contenido.

Submuestra de Pacientes

En este grupo de la muestra (tal como ya se ha indicado), la valoración de la preferencia sobre el acompañamiento a la hora de comer de los sujetos, se hizo en dos tiempos. Se valoró la preferencia de los sujetos antes de la aparición de la enfermedad y en el momento en que se realizó la entrevista.

ANTES DE LA ENFERMEDAD

Los pacientes paliativos oncológicos preferían mayoritariamente (89,5 %) comer acompañados antes de que la enfermedad irrumpiera en sus vidas. Tan solo el 7 % de ellos manifestó que prefería comer solo y un 3,5 % afirmaba que le era indiferente si lo hacía solo o en compañía.

Los resultados aparecen en la Tabla 7.12, que se muestra a continuación.

Tabla 7.12. Preferencia de los pacientes a la hora de comer

Respuestas	Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad		Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad	
	Submuestra pacientes				Submuestra cuidadores			
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Solo	4	7,0%	13	22,8%	5	8,8%	9	15,8%
Acompañado	51	89,5%	43	75,4%	52	91,2%	47	82,5%
Indiferente	2	3,5%	1	1,8%	0	0%	1	1,8%
Total	57	100%	57	100%	57	100%	57	100%

Los pacientes cuya preferencia antes de estar enfermos era la de *comer acompañados*, manifestaban esta preferencia mediante 88 respuestas, de las 94 aportadas en total (Tabla 7.13). Los pacientes que encontraron beneficioso comer *acompañado por el apoyo social*, apuntaron el 61,70 % de las respuestas. Siendo las más frecuentes aquellas relacionadas con la comunicación interpersonal (21,28 % de las respuestas). Entre las demás respuestas, cabe destacar, que la comida también era entendida por los pacientes como un “punto de reunión” que permitía estar juntos y compartir (14,89 %). También aludían a un mayor disfrute, distracción y diversión (15,96 %), así como el carácter festivo que imprime el hecho de comer acompañado (2,13 %).

Las respuestas enmarcadas en el *mantenimiento del vínculo familiar* fueron del 10,64 %, siendo las más frecuentes: “momento de reunión familiar” y “sensación de familia”, con el 3,19 % cada una.

Otros pacientes preferían comer acompañados porque lo hacían de forma habitual, incluyéndose en la categoría de *rutina* el 18,08 % de las respuestas, de las cuales “por costumbre” fue la más numerosa con el 11,70 % y también porque “le gusta” (4,25 %). Asociada a la rutina, los pacientes aportaron respuestas relacionadas con la *sensación de normalidad*, con respuestas de “es lo normal” (2,13 %).

Solo un paciente, manifestó su preferencia de comer *acompañado por la ayuda física* que recibía antes de la enfermedad y su argumentación fue que “solo no me apaño” (1,06 % del total de respuestas).

Los pacientes que manifestaron su *preferencia por comer solos* antes de la enfermedad, en sus respuestas se ponía de manifiesto que más que una preferencia era la situación establecida. Estas respuestas supusieron el 4,26 % del total. Las transcripciones literales son: “por obligación”, “por costumbre”, “vivía solo” y “era mi situación”.

Los pacientes que *no tenían preferencia* a la hora de comer solo o en compañía, lo argumentaron con 2,13 % de las respuestas. Estas al igual que ocurría con los que manifestaban su preferencia por comer solos, hacían referencia a la situación dada y no a su preferencia. Las respuestas fueron “el trabajo marca la pauta” y “siempre juntos”.

Tabla 7.13. Motivos de la preferencia de los pacientes a la hora de comer

Categorías	Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad		Antes de la enfermedad		Después de la enfermedad	
	Submuestra pacientes				Submuestra cuidadores			
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Acompañado								
Por el apoyo social	58	61,70%	45	45,93%	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%	0	0%	7	7,53%
Otros	0	0%	0	0%	3	3,26%	6	6,45%
Mejor <i>solo</i>	4	4,26%	26	26,53%	7	7,61%	11	11,83%
Indiferente	2	2,13%	2	2,04%	0	0%	3	3,22%
Total	94	100%	98	100%	92	100%	93	100%

DESPUES DE LA ENFERMEDAD

Los pacientes manifestaban preferir *comer acompañados* después de la enfermedad en un 75,4 % de los casos y solos en un 22,8 %. Tan solo el 1,8 % refirió que le era indiferente comer solo o acompañado. Estos resultados se exponen en la Tabla 7.11.

Los pacientes que manifestaban su preferencia por *comer acompañados* tras el diagnóstico de la enfermedad, lo argumentaron mediante 70 respuestas de las 98 totales (Tabla 7.12). De ellas al igual que antes de la enfermedad, las más numerosas pertenecían a la categoría de *apoyo social* con 45,93 % de las respuestas. De estas, las argumentadas con mayor frecuencia fueron las relacionadas con la comunicación interpersonal con el 19,39 % de las respuestas. También se argumentaron respuestas en relación con comer acompañado como punto de reunión (11,22 %), al “estar juntos” o la

“compañía”; así como a aspectos positivos como alegría, distracción, risa, celebración o armonía (14,28 %).

En la categoría de *mantenimiento del vínculo familiar*, los pacientes aportaron un total de 7 respuestas (7,14 %). Apareciendo en ellas la “sensación de familia” (3,06 %), “momento de reunión familiar o de estar con la familia”, “se une la familia” y “disfruta de toda la familia” (1,02 % respectivamente).

Los que manifestaron preferían comer acompañados por *la rutina* tras la enfermedad, aportaban 13,27 % de las respuestas; siendo la más frecuente la “costumbre” con el 7,14 % de las respuestas. De nuevo se mencionaba la *normalidad* al comer acompañado (1,02 %).

Cabe destacar los pacientes que tras la enfermedad utilizaban la vertiente social de la alimentación como estímulo para comer. Fue por ello necesaria la creación de una nueva categoría en la que los sujetos utilizaban el *acompañamiento como forma de aumentar la ingesta* y que supuso el 6,12 % de las respuestas. Así comer acompañado implicaba que el paciente “se obliga a comer más”, “ofrecen platos más apetecibles”, “ver comer hace que coma con más apetito” o “solo comería menos o no comería”; todas ellas con frecuencia única (1,02 %).

Los que *preferían comer solos* tras la enfermedad, cuyo porcentaje aumentaba con respecto a antes de la enfermedad, lo apoyaron con el 26,53 % de las respuestas. Tal como se indicó anteriormente, no se establecieron criterios para la categorización de las respuestas para la preferencia de comer solo, dado el escaso número de ellas. Sin embargo, en el caso de la preferencia de los pacientes tras la enfermedad por comer solos, el número de respuestas fue considerablemente mayor. Ello motivó la agrupación de las respuestas en función de características similares, a modo de categorización, solo para este grupo de respuestas. Los que *preferían comer solos* tras la enfermedad, cuyo porcentaje aumentaba con respecto a antes de la enfermedad, lo apoyaron con el 26,53 % de las respuestas. Tal como se indicó anteriormente, no se establecieron criterios para la categorización de las respuestas para la preferencia de comer solo, dado el escaso número de ellas. Sin embargo, en el caso de la preferencia de los pacientes tras la enfermedad por comer solos, el número de respuestas fue considerablemente mayor. Ello motivó la agrupación de las respuestas en función de características similares, a modo de categorización, solo para este grupo de respuestas. Los pacientes también expresaban otras dificultades por las que preferían comer solos, como “no me encuentro

bien”, “estoy cansado, deprimido o triste”, “no me muevo” u otros síntomas que dificultan la ingesta como la tos o las náuseas.

Los pacientes que no mostraron preferencia y manifestaron que les era *indiferente* comer solos o acompañados aportaron el 2,04 % de las respuestas. Siendo estas limitaciones o respuestas inespecíficas. Las respuestas aportadas por estos sujetos fueron: “no poder sentarse a la mesa” y que “come sola” (1,02 % respectivamente).

Submuestra de Cuidadores

A los cuidadores se les solicitó que expusieran su opinión de como preferían comer los pacientes tanto antes como después de la enfermedad. Además, se les pidió que expusieran las razones a las que creían que obedecía dicha preferencia.

ANTES DE LA ENFERMEDAD

Los cuidadores creían que los pacientes preferían comer acompañados de forma mayoritaria (91,2 %) antes de padecer la enfermedad. Por el contrario, solo el 8,8 % creía que el paciente prefería comer solo. Los resultados se muestran en la Tabla 7.11.

Las respuestas para argumentar la preferencia de los pacientes por *comer acompañados* fueron de 85 de las 92 respuestas totales (Tabla 7.12). Entre ellas las argumentaciones más numerosas, con el 53,26 % estuvo la categoría del *apoyo social*. En opinión de los cuidadores los pacientes preferían la compañía por asociarla a la reunión de las personas (18,48 %), argumentadas con respuestas tales como: “por la compañía” (5,43 %), “por la armonía” (3,26 %) o “por compartir” (2,17 %). También por ser la comida un momento para la comunicación y la tertulia (17,39 %), en el que se podía hablar, conversar y comentar. Además, se disfrutaba y era una forma de obtención de placer o sentimientos agradables (16,30 % de las respuestas).

Otros cuidadores creían que el paciente comía mejor acompañado por el *mantenimiento de los vínculos familiares* que conllevaba. Para ello aportaron el 14,13 % de respuestas en esta categoría. Aquí se argumentaba que comer acompañado “hace familia” (2,17 %), “se siente más en casa” (1,08 %), es necesario para el cuidado de los niños, por la tradición; aunque también hablaban de obligación hacia el resto de la familia.

Al igual que en el caso de los pacientes, algunos cuidadores hablaban de que este prefería comer acompañado tan solo *por rutina* (18,48 % de las respuestas), argumentando mayoritariamente “por costumbre” (15,21 %).

En la categoría de acompañado por la *ayuda física* que podía suponer para el paciente (3,26 % de las respuestas), los cuidadores hablaban de comodidad y de que el paciente “no sabe guisar” (1,08 %).

Los cuidadores que respondieron que el paciente *prefería comer solo*, lo hicieron con el 7,61 % de las respuestas; en las que aludían a la “comodidad” (2,17 %), la soledad, la independencia o la costumbre (todas con frecuencia única con un 1,08 %).

DESPUES DE LA ENFERMEDAD

Tras el diagnóstico de la enfermedad, los cuidadores creyeron que el paciente prefería comer acompañado en un 82,5 % de los casos, mientras que un 15,8 % creía que prefería comer solo. El 1,8 % restante creía que al paciente le era indiferente si come solo o acompañado. Estos resultados aparecen en la Tabla 7.11.

Los cuidadores que opinaron que el paciente prefería *comer acompañado* tras el diagnóstico de la enfermedad, aportaron un total de 79 respuestas de las 93 totales (Tabla 7.12). La categoría con mayor número de respuestas fue la del *apoyo social* con el 36,56 % de las respuestas. Entre ellas las asociadas a la reunión de las personas y la comunicación entre ellas fueron las que se enumeraron con mayor frecuencia (17,20 % y 15,03 % respectivamente). Aquí se categorizaron respuestas tales como: “por la compañía” o “miedo a estar solo” (4,30 % respectivamente) y “poder hablar” (7,52 %) o comentar, conversar y contar cosas, entre otras.

La preferencia de comer acompañado por *mantener los vínculos familiares* se vio reflejada en el 16,13 % de las respuestas, destacando la de “estar juntos” y “reunión familiar” como las más frecuentes (3,22 % respectivamente), aunque también apareció la tradición y la cultura para justificar dicha preferencia.

Los cuidadores que creían que el paciente prefería comer acompañado simplemente *por la rutina*, lo argumentaron con el 11,83 % de las respuestas, siendo la más frecuente “por costumbre” (8,6 %).

En la categoría de la *ayuda física*, se produjo un aumento del número de respuestas (6,45 %) en comparación con las aportadas a antes de la enfermedad; aunque todas las respuestas fueron de frecuencia única. Aquí aparecían además de la “comodidad” (1,07 %), otras como “no puede coger las cosas” o “está más atendida”. Aunque también aludían a que “a veces no se encuentra bien y prefiere comer solo” o simplemente que “no puede comer solo”.

Los cuidadores también aportaron respuestas para justificar el deseo del paciente por comer acompañado, con el *mantenimiento de la sensación de normalidad*; al mantener el formato de comidas que se hacían antes de la enfermedad. Así, los cuidadores con el 7,53 % de las respuestas, aludían a “no comer juntos sería que el paciente está peor”,

“se sentiría desplazado”, “mantener la normalidad” (1,07 % respectivamente); o sencillamente hacerlo “igual que antes” que fue la respuesta más frecuente (3,22 %).

Los cuidadores que creían que el paciente *prefería comer solo*, lo argumentaron con el 11,83 % de las respuestas. En ellas se mencionaba el cansancio, la enfermedad, la comodidad o la independencia entre otros argumentos.

Los que pensaban que al paciente le era *indiferente* comer solo o acompañado (3,22 % de las respuestas), decían que “le obliga a comer” (refiriéndose al paciente) y que “no se consigue el ambiente de antes” (con un 1,07 % en cada una de las respuestas). La otra respuesta, fue inespecífica.

Submuestra de Población normalizada

Los sujetos pertenecientes a la población general, preferían comer acompañados de forma mayoritaria (82,3 %). Los resultados sobre la preferencia de este grupo de sujetos se muestran en la Tabla 7.13 que se presenta a continuación.

Tabla 7.13. Preferencia de los sujetos de la Población normalizada a la hora de comer

Pregunta 3 ¿Usted prefiere comer solo o acompañado?		
<i>Respuestas</i>	<i>Frecuencias</i>	<i>Porcentajes</i>
Solo	10	7,7%
Acompañado	107	82,3%
Indiferente	6	4,6%
Depende	7	5,4%
Total	130	100%

Los sujetos entrevistados argumentaban su preferencia con 184 respuestas, las cuales fueron agrupadas de la misma forma en que se había procedido con las respuestas de los pacientes y de los cuidadores (Tabla 7.14). Cuatro de los sujetos (3,08 %) no aportaron argumentos a su preferencia a la hora de comer. Los sujetos que preferían comer acompañados aportaron 164 respuestas (89,13 %). Además, se muestran las respuestas de aquellos cuya preferencia era hacerlo solo (4,89 %), le era indiferente (3,80 %) o que dependía de otros factores (2,17 %).

Al igual que en los otros grupos de entrevistados, los sujetos de la población normalizada que manifestaban *preferir comer acompañados*, lo hacían preferentemente por el *apoyo social* que ello les suponía. Así dentro de esta categoría se enmarcaron el 73,92 % de todas las respuestas de aquellos que manifestaron su preferencia por comer acompañados. Entre los argumentos más numerosos, dentro del apoyo social, los referentes al disfrute a la hora de compartir el acto de comer y la obtención de algún tipo de placer contó con el 45,11 % de las respuestas, argumentando para ello respuestas

tales como que “es más ameno o agradable” (9,78 %), “solo es triste y aburre” (5,43 %) y otras respuestas que hacían referencia a aspectos positivos de la comida en sí. Otras respuestas aludían a la posibilidad de comunicarse con los demás a la hora de comer (17,93 % de las respuestas), expresado a través de “por poder hablar” (4,89 %), “conversar” (5,43 %) o “hablas y comentas” (3,26 %). También se deseaba comer acompañado porque era momento de reunión con otros (10,87 % de las respuestas), “se comparte el momento”, “es un acto social” (2,71 %), de “compartir el momento” (2,17 %) o “de buena compañía” (1,63 %).

Otros sujetos preferían comer acompañados como forma de *mantener y potenciar los vínculos familiares* (13,59 % de las respuestas), aportando respuestas tales como “momento de relación con la familia y los amigos” (3,80 %), “juntos es familia” (1,63 %), “contar el día a los tuyos” (1,63 %) o “compartir tareas o tiempos” (1,08 %).

Uno de los sujetos que prefería comer acompañado manifestaba hacerlo “*por rutina*” (0,54 %).

En este grupo de preferencia por comer acompañado, también se dieron 2 respuestas que no pudieron ser categorizadas (1,08 %). Estas respuestas fueron, “siempre como sola” y “comes menos”.

Los sujetos que mostraron su *preferencia por comer solos* aportaron el 4,89 % de las respuestas. Su preferencia la argumentaron con les “gusta estar tranquilos”, les “gusta ir a su ritmo” o “saboreo más y mejor” (1,08 % respectivamente)

Los entrevistados que manifestaban que les era *indiferente* comer solos que acompañados (3,80 % de las respuestas), referían “es algo que tengo que hacer”, “según con quien”, “solo comes más despacio”, “agradezco la compañía, pero también me gusta la tranquilidad” o “me gusta comer”; todas con frecuencia única (0,54 %).

Un último grupo de individuos manifestaban que su preferencia por comer o no acompañados iba a depender de factores externos o internos. Este grupo aportó el 2,17 % de las respuestas. Así, iba a depender de “según mi estado de ánimo”, “las circunstancias”, “solo en casa y acompañado cuando salgo” o “prefiero solo si tengo prisa y sino acompañado”.

Tabla 7.14. Motivos de la preferencia de los sujetos de la Población normalizada a la hora de comer

Pregunta 3a ¿Por qué prefiere usted comer solo o acompañado?		
<i>Categorías</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Acompañado</i>		
Por el apoyo social	136	73,92%
Por el mantenimiento del vínculo familiar	25	13,59%
Por rutina	1	0,54%
Otros	2	1,09%
Mejor <i>solo</i>	9	4,89%
<i>Indiferente</i>	7	3,80%
<i>Depende</i>	4	2,17%
Total	184	100%

7.3.2. Cambios en las preferencias sobre el acompañamiento a la hora de comer, de los enfermos paliativos oncológicos

En el presente subapartado se muestran aquellos resultados en los que la enfermedad ha ocasionado cambios en la preferencia del paciente a la hora de comer, de forma que modifican su preferencia inicial por comer solos o acompañados. Estos cambios se muestran desde el punto de vista del paciente y desde la perspectiva del cuidador, mediante los argumentos utilizados para justificar dichos cambios en la preferencia. En los resultados que se presentan a continuación, solo se han realizado análisis descriptivos sobre el número de individuos que cambió su preferencia, mientras que para los argumentos se realizaron análisis de contenido. En las tablas tal como se indicó en la introducción del apartado, se remarcan los argumentos relacionados con el conflicto cuyo origen era la alimentación del paciente.

Se especifica también el informador, de forma que puedan relacionarse los argumentos de un paciente por su número de orden, con aquellos que corresponden a su cuidador. Esta identificación se muestra para resaltar que tan solo cinco de los pares paciente - cuidador coincidieron en sus apreciaciones sobre los cambios en las preferencias del paciente; aunque no así en las argumentaciones. Tan solo el par número 22 de paciente y de su cuidador, presentaron argumentos para el cambio de preferencia del paciente que se complementaban. De los pares coincidentes, las relaciones de parentesco con el cuidador eran diversas. Siendo el cuidador un hermano (par 13), dos los hijos del paciente (pares 28 y 53) y los otros dos, la pareja del paciente (pares 22 y 41).

Submuestra de Pacientes

Como consecuencia de la enfermedad, se produjeron cambios en la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer, en el 28,06 % de los pacientes. De ellos, el porcentaje mayor, con el 21,05 % de los pacientes, correspondió a aquellos que cambiaron su preferencia a la hora de comer, de hacerlo acompañado a preferir comer solo. Algunos de estos cambios tenían un trasfondo relacionado con la tensión que la alimentación les podía ocasionar con el cuidador o con las personas con las que convivía. Ello venía apoyado por argumentos tales como “no ser el centro de atención” o “no me riñen”, que supusieron el 1,02 % de las respuestas. También se muestra como la enfermedad afecta al estado físico y que ello condiciona su preferencia. Uno de los argumentos para preferir tras la enfermedad comer solo, era que el hacerlo acompañado implicaba para el paciente tener que hacer un esfuerzo extra. Por otro lado, los síntomas que ocasionaba la enfermedad, también eran un condicionante, de forma que los pacientes preferían comer solos.

Uno de los pacientes, cambiaba su preferencia dada la situación actual, en la que la alimentación era artificial a través de una sonda nasogástrica; refiriendo que “ver comer a otros le produce apetencia por comer por boca” y no podía hacerlo. Estos resultados se muestran en la Tabla 7.15.

Tabla 7.15. Cambios en la preferencia de comer del Paciente: Acompañado antes de la enfermedad

Pregunta 7 ¿Antes de la enfermedad prefería comer solo o acompañado? ¿Por qué?
Pregunta 8 ¿Ahora prefiere comer solo o acompañado? ¿Por qué?

Identificación de los pacientes	ANTES	Argumentos	AHORA	Argumentos
*P4	<i>Acompañado</i>	Punto de reunión	<i>Solo</i>	No ser el centro de atención
P14	<i>Acompañado</i>	Aprovecha para hablar	<i>Solo</i>	Esfuerzo para estar bien
P20	<i>Acompañado</i>	Por costumbre	<i>Solo</i>	Porque no se mueve
		Aprovecha para hablar	<i>Solo</i>	No se encuentra bien
		Por la conversación		Cansado, deprimido
P21	<i>Acompañado</i>	Acto familiar	<i>Solo</i>	No ver demasiada comida
		Hecho formal		Tarda más tiempo en comer
*P22	<i>Acompañado</i>	Por costumbre	<i>Solo</i>	No le riñen
P24	<i>Acompañado</i>	Por costumbre	<i>Solo</i>	Tienen que ayudarle a comer
		Por la juerga		
P28	<i>Acompañado</i>	Hace familia	<i>Solo</i>	Es más fácil
		Es lo normal		Se cansa menos
P30	<i>Acompañado</i>	Es más agradable	<i>Solo</i>	Come a sus horas
				Come cuando tiene hambre
P32	<i>Acompañado</i>	Por la compañía	<i>Solo</i>	Por la tos
				Por las náuseas
P41	<i>Acompañado</i>	Te distraes	<i>Solo</i>	Es más rápido
P43	<i>Acompañado</i>	Por compartir	<i>Solo</i>	Tienen que ayudarle a comer
		Momento de reunión familiar		
**P53	<i>Acompañado</i>	Punto de reunión	<i>Solo</i>	Horarios distintos
		Por costumbre		Ver comer a otros le produce apetencia por comer por boca

Destacados: * Potencialidad de conflicto; ** Paciente que come por sonda (nutrición artificial).

Por otro lado, el 7,01 % de los pacientes que inicialmente prefería comer solo o le era indiferente, tras la enfermedad busca la compañía de sus seres queridos incluso a

la hora de comer. De ellos, el 5,26 % hacía uso de la alimentación como fuente de relación familiar. Los resultados aparecen en la Tabla 7.16.

Tabla 7.16. Cambios en la preferencia de comer del Paciente: Solo o indiferente antes de la enfermedad

Pregunta 7 ¿Antes de la enfermedad prefería comer solo o acompañado? ¿Por qué?
Pregunta 8 ¿Ahora prefiere comer solo o acompañado? ¿Por qué?

Identificación de los pacientes	ANTES	Argumentos	AHORA	Argumentos
P13	<i>Solo</i>	Por obligación	<i>Acompañado</i>	Por la compañía
P36	<i>Solo</i>	Era su situación	<i>Acompañado</i>	Por costumbre
P49	<i>Indiferente</i>	Trabajo marca la pauta	<i>Acompañado</i>	Estar juntos
P50	<i>Indiferente</i>	Siempre juntos	<i>Acompañado</i>	No le gusta la soledad en la mesa

Submuestra de Cuidadores

Desde la perspectiva de los cuidadores, fueron pocos los pacientes que cambiaron su preferencia a la hora de comer y además solo algunos de ellos coincidieron con los resultados proporcionados por los pacientes. Sus respuestas se muestran en las Tablas 7.17 y 7.18.

Tabla 7.17. Cambios en la preferencia de comer del Paciente desde la perspectiva del Cuidador: Acompañado antes de la enfermedad

Pregunta 8 ¿Antes de la enfermedad (Nombre del paciente) prefería comer solo o acompañado? ¿Por qué?
Pregunta 9 ¿Ahora cómo prefiere comer (Nombre del paciente), solo o acompañado? ¿Por qué cree usted que prefiere hacerlo así?

Identificación de los cuidadores	ANTES	Argumentos	AHORA	Argumentos
C9	<i>Acompañado</i>	Comidas eran un ritual El paciente era un “cocinillas”	<i>Solo</i> <i>Indiferente</i>	Le es indiferente
*C22	<i>Acompañado</i>	Agrada estar con la pareja	<i>Indiferente</i>	Le obliga o le fuerza
C25	<i>Acompañado</i>	Solo no le gusta Por los ruidos	<i>Indiferente</i>	No se consigue el ambiente de antes
C28	<i>Acompañado</i>	Poder hablar Por la compañía	<i>Solo</i>	Se mareta y se cansa
C38	<i>Acompañado</i>	Por costumbre	<i>Solo</i>	Se encuentra mal No le apetece comer
C39	<i>Acompañado</i>	Por costumbre Por la necesidad del cuidado de niños	<i>Solo</i>	Está más cansada
C41	<i>Acompañado</i>	No sabe	<i>Solo</i>	Puede comer cuando le apetece
C53	<i>Acompañado</i>	Solo es muy triste	<i>Solo</i>	Por la enfermedad No le apetece hablar

Destacados: * Potencialidad de conflicto.

Tan solo 11 de los 57 cuidadores (19,3 %) observaron cambios en la preferencia del paciente a la hora de comer solo o acompañado. Aquellos cuidadores que manifestaron que el paciente prefería comer acompañado antes de la enfermedad y que tras ella cambiaba su preferencia a hacerlo solo conformaron el 14,03 % del total en el cambio de preferencia. En la mayoría de los casos, el paciente que prefería comer solo tras la enfermedad, su cuidador lo justificaba con motivos relacionados con su estado físico en el momento de la entrevista y debidos a la enfermedad. Por otro lado, los

cuidadores que manifestaron que tras la enfermedad al paciente le era indiferente si comía solo o acompañado, apoyaron sus respuestas de diferentes formas. Uno de ellos lo hacía, incidiendo en las diferencias que había supuesto la enfermedad, mientras que otro no especificó argumento alguno. Cabe resaltar las manifestaciones del cuidador 22 (C22), que reconoció que obligaba o forzaba a su familiar a comer y que ello era el motivo por el que creía que había cambiado la preferencia del paciente.

Los resultados mostraron que el 5,26 % de los cuidadores, creían que el paciente prefería comer solo antes de la enfermedad y que tras ella, buscaba la compañía a la hora de comer (Tabla 7.18). Este cambio en la preferencia del paciente, no fue justificado por el cuidador, en dos de los casos.

Tabla 7.18. Cambios en la preferencia de comer del Paciente desde la perspectiva del Cuidador: Solo antes de la enfermedad

Pregunta 8 ¿Antes de la enfermedad (Nombre del paciente) prefería comer solo o acompañado? ¿Por qué?
Pregunta 9 ¿Ahora cómo prefiere comer (Nombre del paciente), solo o acompañado? ¿Por qué cree usted que prefiere hacerlo así?

Identificación de los cuidadores	ANTES	Argumentos	AHORA	Argumentos
C3	<i>Solo</i>	Cuidadora poco comedora, el paciente comía solo	<i>Acompañado</i>	No lo sabe
C13	<i>Solo</i>	Por ir a su aire	<i>Acompañado</i>	No lo sabe
C27	<i>Solo</i>	Le gusta la soledad	<i>Acompañado</i>	Cree que necesita más la compañía

7.4. A modo de conclusión

La mayor parte de los pacientes y de los cuidadores entrevistados, manifestaron cambios tras la enfermedad, en la *forma de alimentarse del paciente*. Los resultados fueron ligeramente superiores en el caso del grupo de cuidadores. El primer cambio en la alimentación del paciente tras la enfermedad, fue la pérdida de apetito; siendo los resultados idénticos en ambos grupos. Tanto los pacientes como los cuidadores observaron mayoritariamente la pérdida del apetito del paciente. La descripción de los cambios que la enfermedad había producido en la alimentación del paciente a través de las respuestas; indicó que para los pacientes, la mayor parte de los cambios estaban producidos por la sintomatología. Por el contrario, para los cuidadores, la mayor proporción de respuestas estuvo categorizada en los cambios en la dieta. Los cambios en la cantidad, fue similar en los dos grupos. Por otro lado, tan solo el grupo de pacientes aportó respuestas referentes a cambios vinculados a la vertiente social de la alimentación. Cabe destacar, que tanto aquellos pacientes como cuidadores que

manifestaron no observar cambios en la forma de alimentarse del paciente, aportaron respuestas referentes a alguna variación de la alimentación.

En la *adaptación a los cambios* que la enfermedad había producido en la alimentación del paciente se reveló que, tres de cada cuatro pacientes realizaban esfuerzo para comer. Estos resultados estuvieron en consonancia con los resultados sobre la pérdida de apetito. En relación a estas variables, destacó un pequeño número de pacientes que no habían perdido el apetito, pero que se esforzaban por comer; y en sentido contrario, aquellos que no tenían apetito y que tampoco se esforzaban por comer. La mayor parte de las contestaciones de los pacientes en respuesta a los cambios en su alimentación tras la enfermedad, consistió en cambios en su conducta encaminados a resolver el problema. Las respuestas de los pacientes relacionadas con cambios actitudinales, en los sentimientos o en las creencias (tanto positivos o de aceptación, como negativos o de resignación); conformaron un cuarto de los resultados. Los mayores porcentajes en las respuestas de adaptación de los cuidadores, se concentraron en los cambios conductuales para la resolución del problema y los cambios en la dieta del paciente. Para los cuidadores, la adaptación a los cambios también comportó actitudes negativas o de resignación, indicándolo con un porcentaje de respuesta similar a las dos categorías anteriores. Es necesario mencionar, que los cuidadores presentaron en sus resultados el doble de estrategias de regulación emocional que los pacientes. Por otro lado, cabe destacar, las respuestas de adaptación de aquellos pacientes y cuidadores que no reconocieron cambios en la alimentación y que en el caso de los pacientes supuso una de cada diez respuestas. Las conductas adaptativas ejercidas con control emocional por parte de los sujetos, deberían ser fomentadas desde la enfermería, ya que facilitarían la adaptación a los cambios y al afrontamiento de las limitaciones que impone la evolución de la enfermedad.

Un enfermo grave en la familia puede ocasionar *cambios en las relaciones familiares o sociales*, sobre todo para la mayoría de los sujetos de la población normalizada. Para los pacientes que sufren la enfermedad, tan solo algo más de la mitad de ellos considera que dichos cambios podían producirse. En el caso de sus cuidadores, que también vivían la enfermedad de cerca, la proporción se elevaba a casi tres de cada cuatro cuidadores. Dentro de los cambios que una enfermedad grave puede ocasionar en las relaciones sociales de los sujetos, los entrevistados consideraron de forma diferente las consecuencias de dichos cambios. Aunque se mantuvo la apreciación manifestada a nivel general, en la que la submuestra de la población normalizada presentó los

porcentajes más altos de cambios y con inclinación hacia la negatividad de dichos cambios. Esta tendencia, solo se redujo en el caso de los cambios en las relaciones con los amigos y compañeros. Los resultados en este caso, fueron más similares; considerando la mayoría de los sujetos entrevistados en los tres grupos, que la enfermedad causaba cambios en dichas relaciones y que estos solían ser negativos.

La *afectación de la alimentación* por la presencia de una enfermedad grave, a través de los cambios en las relaciones sociales de los sujetos, indicó que esta solo estaba presente en un pequeño porcentaje de las respuestas. De esta forma, solo aparecieron respuestas, asociadas a la alimentación en el grupo de cuidadores y de los sujetos de la población normalizada, en el caso de los cambios en las relaciones de pareja. En los cambios en las relaciones familiares, dicha asociación la efectuaron los pacientes y los sujetos de la población normalizada; y en los cambios en las relaciones con amigos y compañeros, así lo consideraron los pacientes y sus cuidadores.

Las mayores diferencias se observaron en los *cambios en las relaciones de pareja*, de forma que mientras para los pacientes y para sus cuidadores estos solo se producían para menos de la mitad de ellos; para los sujetos de la población normalizada se producían en la mayoría de los casos. Por otra parte, las diferencias también se ponían de manifiesto en el tipo de cambios. Para los pacientes, la mayor parte de los cambios que se producían eran positivos para la relación, mientras que para los sujetos de la población normalizada, la mayoría de estos cambios eran negativos para la relación. Para los cuidadores, los cambios mayoritarios fueron negativos, aunque los positivos también contaron con un considerable porcentaje de respuestas.

Todos los grupos consideraron de forma mayoritaria que una enfermedad grave ocasionaba cambios en las relaciones familiares y en las relaciones con amigos y compañeros. En el caso de los *cambios en las relaciones familiares*, tanto los pacientes como sus cuidadores opinaron que dichos cambios eran positivos para la relación en alrededor de la mitad de los casos. Solo uno de cada cuatro sujetos de estos grupos, consideraba que los cambios que se producían eran negativos. Por el contrario, en el caso de los sujetos de la población normalizada, más de la mitad de ellos consideró que los cambios eran negativos para la relación y solo uno de cada cuatro que los cambios eran positivos.

Las *relaciones con los amigos y compañeros* fueron consideradas por todos los grupos, tal como ya se ha mencionado, como las más afectadas por la presencia de una enfermedad grave. Además, más de la mitad de los cambios que se producían eran

negativos para la relación. Solo un cuarto aproximado de los cambios era considerado como positivo para dicha relación por todos los grupos.

Los resultados mostraron la *preferencia mayoritaria de los sujetos por comer acompañados*. No obstante, cabe resaltar que la preferencia de los pacientes tras la enfermedad tendía a disminuir en el caso del acompañamiento; manifestado tanto por el propio paciente como por su cuidador. Tras la enfermedad, el paciente aumentó su preferencia por comer solo. La valoración del trasfondo que conduce a este cambio de preferencia del paciente, puede ayudar a conocer el grado en que puede intervenir sobre él. El objetivo a nivel general sería que el paciente pudiera disfrutar de los beneficios que se asocian al consumo de alimentos en compañía.

Los beneficios que asociaron los sujetos entrevistados al *acompañamiento a la hora de comer*, fueron mayoritariamente de tipo social; siendo mayor este tipo de beneficio en el caso del grupo de sujetos de la población normalizada. Un porcentaje considerable de los pacientes y de los cuidadores (entre una y dos de cada diez respuestas), justificaron la preferencia del paciente con la rutina. El mantenimiento de los vínculos familiares fue otro de los argumentos utilizados en alrededor del 15 % de las respuestas, aunque fueron los cuidadores los que más lo aportaron.

Un 28,06 % de los pacientes *cambiaron su preferencia en el acompañamiento a la hora de comer*. En este cambio de preferencia, la mayor parte correspondió a aquellos pacientes que tras la enfermedad cambiaban su preferencia y escogían comer solos. Esta nueva preferencia fue justificada por el paciente por los beneficios que obtenía de ello de forma directa, por facilitar su cuidado o por algunos síntomas o consecuencias de la enfermedad que dificultaban (a juicio del paciente) que comiese con otras personas. En el caso del cuidador, la justificación para el cambio de preferencia del paciente fue similar, con argumentos relacionados con la enfermedad, la comodidad o la independencia del paciente. Sin embargo, alguno de estos cambios en la preferencia del paciente, estaba relacionado con el conflicto que la alimentación podía causar con el cuidador o con otros miembros de la familia. El paciente justificaba su cambio de preferencia en que al comer solo, no era el centro de atención o sencillamente no le reñían.

8. CAPÍTULO OCHO: Conflicto relacional entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal relacionado con la alimentación

- 8.1. La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal.
 - 8.1.1. Focos o fuentes potenciales de conflicto en caso de presencia de enfermedad grave.
 - 8.1.2. Cuando la alimentación se convierte en conflicto.
 - 8.1.2.1 Estrategias para la resolución del conflicto causado por la alimentación.
 - 8.1.2.2 Estrategias para la evitación de la situación de conflicto causado por la alimentación.
- 8.2. La aceptación de la enfermedad como variable moduladora en la consideración de la alimentación como fuente de conflicto.
- 8.3 A modo de conclusión.

A continuación, se presentan los resultados tras el análisis de los conflictos relacionales que surgen relacionados con la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica, que corresponden al objetivo específico 1.2.3. También se muestran los resultados del objetivo específico 1.2.4. en el que se pretendía analizar las diferencias en la percepción de la alimentación como fuente de conflicto en función del grado de aceptación de la enfermedad.

Para ello, el apartado se ha estructurado en tres apartados tal y como se comentó en la introducción de la Sección IV. En el primer apartado se presentan los resultados sobre las fuentes potenciales de conflicto en caso de enfermedad grave, en opinión de los sujetos de los tres grupos de la muestra, destacando cuando la alimentación es considerada por los sujetos como una de esas fuentes potenciales de conflicto. En el segundo apartado, se analiza si la alimentación o la falta de apetito constituyen una fuente real de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar y las estrategias que utilizan los sujetos para enfrentarse a dicho conflicto cuando este hace su aparición. En el tercer apartado, se analiza el afrontamiento o aceptación de la enfermedad como una variable moduladora en la aparición de conflicto causado por la alimentación entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal. Un el último apartado se recopila los resultados más relevantes expuestos en los apartados anteriores y de forma resumida a modo de conclusión.

Las preguntas para la obtención de los resultados expuestos en el presente capítulo, se indican al principio de cada apartado. Todas las respuestas literales se muestran de forma completa en la sección de anexos, presentándose ahora de forma agrupada en categorías. Los datos del presente capítulo fueron sometidos a análisis de contenido, así como a análisis descriptivos y de correlación.

8.1. La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador principal

Tal como se exponía en el marco teórico, la aparición de una enfermedad en el seno familiar puede dar lugar a algún tipo de conflicto entre el paciente y algún miembro de su familia, sobre todo con el que ejerce como cuidador principal (Boelk & Kramer, 2012). Las causas de dicho conflicto pueden ser diversas, pero en algunos casos se apunta a la alimentación como una de las causas que origina dicho conflicto (Holden, 1991). La aparición de conflicto debido a la alimentación suele producirse entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, estando relacionado con los cambios en los hábitos alimenticios del paciente y con la disminución en el nivel de su apetito. Las conductas que ambos, paciente y cuidador, desarrollan en respuesta a los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación del paciente, se sitúan en el origen del conflicto (McClement, Degner & Harlos, 2004).

En este apartado se presentan los resultados referentes a la alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y el familiar que ejerce de cuidador principal, que se plantaba en el objetivo específico 1.2.3. Para ello se describen las fuentes potenciales de conflicto, cuando aparece una enfermedad grave en el seno familiar. De la misma forma se describe la apreciación de los sujetos con respecto a la alimentación como fuente potencial de conflicto y las estrategias de resolución cuando dicho conflicto está presente. Las fuentes potenciales de conflicto manifestadas por los sujetos se muestran en la sección de anexos (Anexos 44 a 46). Las estrategias de resolución o evitación que expresaron los pacientes o los cuidadores, se presentan también en sus formas literales, en la sección de anexos (Anexos 47 y 48).

8.1.1. Focos o fuentes potenciales de conflicto en caso de presencia de enfermedad

Las fuentes potenciales de conflicto en caso de presencia de una enfermedad en el seno familiar, fueron analizadas en los tres grupos de la muestra. En el caso de los sujetos de la población normalizada, se planteó la pregunta de forma hipotética; mientras que para el grupo de pacientes y de cuidadores, la situación fue real. El estudio de dichas fuentes potenciales de conflicto fue realizado mediante la pregunta 5 de la entrevista. En ella se solicitaba del informador, la descripción de dos o tres situaciones en las que la presencia de un enfermo en la familia pudiera ocasionar diferencias de

opinión en algún aspecto o bien la aparición de situaciones delicadas o tensas. Las respuestas obtenidas se sometieron a análisis de contenido, tras el cual se procedió al análisis descriptivo de las categorías.

Submuestra de Pacientes

En relación con la existencia de fuentes potenciales de conflicto en caso de enfermedad grave entre el enfermo y su familia, más de la mitad de los pacientes (57,9 %) creían que se producían situaciones en las que podían aparecer situaciones tensas o delicadas. Cabe resaltar que de ese 57,9 % de pacientes, un 10,53 % respondieron que no se daban estas situaciones en su primera respuesta, pero que después manifestaron alguna razón por la que podían aparecer este tipo de situaciones. Ninguno de estos pacientes aportó algún motivo relacionado con la alimentación y la mitad de sus respuestas giraron en torno a estrategias que podían conducir a evitar la aparición de tensión o de conflictos. Los resultados se muestran en la Tabla 8.1.

Tabla 8.1. La presencia de una enfermedad en el seno familiar como fuente potencial de conflicto

Pregunta 5 ¿Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos, o situaciones delicadas o tensas?

<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>		<i>Submuestra población normalizada</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	33	57,9%	32	56,1%	123	94,61%
No	21	36,8%	25	43,9%	2	1,54%
NS/NC	3	5,3%	0	0%	5	3,85%
Total	57	100%	57	100%	130	100%

Abreviaturas: NS/NC, No sabe/No contesta.

Los pacientes que respondieron de forma afirmativa, aportaron un total de 57 motivos por los que el enfermo y su familia podían tener diferencias de opinión o encontrarse en situaciones de tensión o conflicto (Tabla 8.2). De ellos, las más numerosas pertenecían a las categorías de causas relacionadas con la dinámica familiar (33,33 % de las respuestas) y a la de causas relacionadas con la actitud o carácter del paciente (29,82 % de las respuestas). Dentro de las *causas relacionadas con la dinámica familiar*, los focos de tensión entre el paciente y su familia estaban relacionados con las tareas domésticas, las cargas de trabajo, los temas económicos y también apareció la excesiva protección o el mantenimiento del control entre otros. En esta categoría todas las respuestas presentaron frecuencia única, a excepción de “hablar de las limitaciones”, que tuvo una frecuencia de dos (3,51 %).

Entre las *causas relacionadas con el carácter o la actitud del paciente*, se mencionaron temas como el respeto, el comportamiento, la ansiedad, la desconfianza o

los celos entre otros. Al igual que en la anterior categoría, todas las respuestas se presentaron una sola vez, a excepción del “comportamiento molesto” que lo hizo en dos ocasiones (3,51 % de las respuestas).

También aparecían otros motivos, aunque menos numerosos, *relacionados con la enfermedad*, el tratamiento o las relaciones con el equipo asistencial (14,04 % de las respuestas) y otros *relacionados con la dinámica social o el aislamiento* en esta esfera, o el tiempo libre (8,77 % de las respuestas). Dentro de los motivos expuestos relacionados con la enfermedad, cabe resaltar aquellos que guardaban relación con la comunicación y la información sobre el proceso (7,02 % de las respuestas) y que a su vez están vinculados con la protección que la familia ejercía sobre el paciente. La reticencia o negativa a salir por parte del paciente, constituyó el grueso de las respuestas categorizadas en la dinámica o aislamiento social y tiempo libre (8,77 %). Algunos de los motivos aportados por los pacientes, no cumplían con los criterios para su categorización. Estos se aproximaron a la religión, la política o las diferencias generacionales (7,02 %).

Las *causas relacionadas con la alimentación* que podían constituir situaciones de tensión entre el enfermo y su familia, en opinión de los pacientes, conformaron el 7,02 % de las respuestas. Es necesario resaltar, que dentro de estas, se contemplaron las respuestas del sujeto P44. Este paciente manifestó dos causas potenciales de conflicto relacionadas con la alimentación, cuando se le preguntaba de forma general; pero que posteriormente y al ser preguntado de forma explícita, no consideró la alimentación como una causa de conflicto con su cuidador.

Tabla 8.2 Descripción de los focos o fuentes potenciales de conflicto

Pregunta 5a ¿Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas? En su caso dígame dos o tres de esas situaciones						
<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>		<i>Submuestra población normalizada</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Causas relacionadas con la dinámica familiar	19	33,33%	19	25,68%	114	38,25%
Causas relacionadas con la dinámica social	5	8,77%	6	8,11%	7	2,35%
Causas relacionadas con la actitud o el carácter del paciente	17	29,82%	29	39,19%	55	18,46%
Causas relacionadas con la enfermedad	8	14,04%	16	21,62%	91	30,54%
Causas relacionadas con la alimentación	4	7,02%	4	5,40%	12	4,03%
Otras causas	4	7,02%	0	0%	19	6,37%
Total	57	100%	74	100%	298	100%

Submuestra de Cuidadores

Los cuidadores presentaron resultados similares a los aportados por los pacientes en cuanto a las fuentes potenciales de tensión entre el paciente y su familia (Tabla 8.1). El 56,1 % de los cuidadores creyeron que podían darse situaciones, en las que estuviesen presentes algunas causas por las que la opinión del paciente y su familia pudiera ser diferente y originase tensión entre ellos.

Las diferencias con el grupo de pacientes, aparecieron en los elementos o causas que podían constituir el conflicto potencial entre ellos (Tabla 8.2). Así los cuidadores opinaron que la mayor parte de las causas que podían originar tensión estaban *relacionadas con la actitud o el carácter del paciente* (39,19 % de las respuestas). Entre estas causas se encontraban aquellas que tenían su raíz en el estado emocional del paciente (12,17 %), en la percepción que presentaba sobre el cuidado que se le brindaba (6,76 %), la comunicación con los miembros del entorno inmediato (10,81 %) y las conductas que presentaba el paciente en estos momentos (9,46 %).

Por otra parte, el tiempo y la carga que suponía el cuidado (9,46 % de las respuestas) y la toma de decisiones o las relaciones familiares (4,05 % respectivamente), fueron las *causas más frecuentes relacionadas con la dinámica familiar*. Otras como la organización doméstica y los temas económicos entre otros, también podían ocasionar tensión y fueron apuntadas por los cuidadores. Las causas relacionadas con la dinámica familiar constituyeron el 25,68 % del total de respuestas.

Entre las *causas relacionadas con la enfermedad* (21,62 % de las respuestas), que según los cuidadores, podían causar tensión o conflicto; destacaba la información que debe darse al paciente (6,76 %). También algunos aspectos del tratamiento como la medicación, aceptar las limitaciones y el seguimiento del proceso por parte de los profesionales, podían constituir fuentes potenciales de conflicto.

Al igual que apuntaban los pacientes, las causas de tensión *relacionadas con la dinámica social* (8,11 % de las respuestas), hacían referencia a la negativa del paciente a salir. En este caso, los cuidadores añadieron la soledad o el que el paciente no pudiese conducir.

Los cuidadores también apuntaron 4 causas (5,40 % de las respuestas), como focos de tensión, *relacionadas con la alimentación*. Una de estas causas fue “insistirle en la comida” y la manifestó uno de los cuidadores que reconocía que la alimentación era una fuente de conflicto con el paciente. Por el contrario, cabe destacar, que precisamente fueron los cuidadores que manifestaron que la alimentación no constituía

una fuente de tensión con el paciente, los que aportaron las otras 3 causas. En estos casos, contemplaban la alimentación como una fuente potencial de conflicto en caso de enfermedad, pero no como una fuente real de conflicto en su caso y desde su perspectiva.

Submuestra de Población normalizada

Los sujetos de la población normalizada creyeron de forma mayoritaria (94,6 %) que la presencia de un enfermo en la familia podía ocasionar situaciones delicadas o tensas entre los miembros de la misma. Tan solo un 1,5 % de los mismos creían que estas situaciones no podían darse y el resto no se pronunció al respecto. Los resultados aparecen reflejados en la Tabla 8.1.

Estos sujetos aportaron un total de 298 causas como posibles productoras de conflicto (Tabla 8.2). De ellas las más numerosas fueron aquellas *relacionadas con la dinámica familiar* (38,25 % de las respuestas). Los aspectos relacionados con la atención y el cuidado del enfermo dentro del ámbito familiar, eran los que acapararon más de la mitad de las respuestas dentro de esta categoría (21,14 % del total), destacando “el lugar de cuidado del enfermo” (6,04 %) y “quien asume los cuidados” (4,36 %). Otros temas con un gran número de respuestas fueron los relacionados con la toma de decisiones y el respeto a la autonomía del paciente (5,70 % de las respuestas), el factor tiempo (3,35 %), y los temas económicos (2,01 %).

La otra categoría que le siguió en número de respuestas, fue la que agrupaba las *causas relacionadas con la enfermedad* (30,54 % del total de respuestas). Aquí destacaron las causas referidas a la aplicación del tratamiento al enfermo (8,72 %), los cuidados (4,36 %), la asistencia médica (3,02 %), y aspectos relacionados con la información al paciente. Debe señalarse, que los sujetos de la población normalizada apoyaron con el 2,01 % de sus respuestas, que los aspectos relacionados con el sufrimiento o la prolongación de la vida, podían ser causa de tensión o conflicto; así como el tema de la eutanasia (1 %).

Las *causas relacionadas con la actitud o el carácter del paciente* y las reacciones emocionales asociadas al afrontamiento de la enfermedad, aportaron el 18,46 % de las respuestas. De ellas, las más numerosas (8,72 %) estaban ligadas con el afrontamiento de la enfermedad. Entre las otras causas, sobresalían las que hacían referencia a la conducta del paciente (3,02 %) o bien al estado de ánimo (2,68 %). También apareció como causa de conflicto la actitud o carácter del enfermo expresados en términos generales o mediante particularidades (2,01 %).

Las respuestas agrupadas en la *categoría de dinámica social*, supusieron tan solo el 2,35 % del total de respuestas y en ella, aparecía como en los grupos anteriores, la salida de casa (1 %); así como causas asociadas al tiempo de ocio (1 %) y la soledad.

Las *causas de conflicto relacionadas con la alimentación*, conformaron el 4,03 % de las respuestas. Aquí se mencionó la alimentación de forma general y sin puntualizaciones, como la causa más numerosa (2,35 %). Aunque también se apuntaron como causas, la dieta o el apetito; especificando “obligar o no a comer” como una de ellas (0,33 %).

8.1.2. Cuando la alimentación se convierte en conflicto

La alimentación puede convertirse en tensión o conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador, de dos formas distintas. Por una parte, en cuanto a la calidad o tipo de alimentos ingeridos y por otra en relación con la cantidad de los mismos que es ingerida por el paciente. Uno de los aspectos que desempeñará un papel determinante en la cantidad de la ingesta, va a ser el nivel de apetito del sujeto. Tal como se indicó en el marco teórico, el apetito junto con la sensación de hambre y de saciedad, están interrelacionados. De esta forma, la disminución del nivel del hambre suele ir asociada a la sensación de saciedad temprana; al mismo tiempo que repercutirá en un menor apetito. Los pacientes paliativos oncológicos suelen presentar niveles bajos de apetito, lo cual repercutirá directamente en su nivel de ingesta; así como en el esfuerzo que deberán realizar para ingerir alimentos. En el presente estudio, se recogieron datos sobre la falta de apetito en opinión de los sujetos que lo sufren, como síntoma subjetivo y también según sus cuidadores, como observadores de sus consecuencias. También se obtuvieron datos sobre el esfuerzo que, según los pacientes, debían realizar para comer. Dichos datos fueron presentados en el apartado primero del capítulo siete, en el que se exponían los cambios que la enfermedad había producido en la alimentación.

En el presente subapartado se pretende analizar la valoración que hacen los agentes implicados, sobre el esfuerzo que realiza el paciente para comer, así como la comprensión sobre la pérdida de apetito. Esta valoración se llevó a cabo mediante las preguntas 14 y 12 de la entrevista y fue dirigida al grupo de pacientes y cuidadores. Por otro lado, se analizó si la alimentación en general o la pérdida de apetito en particular, constituían para el paciente o para el cuidador una fuente de tensión o conflicto. Este

análisis se efectuó mediante las preguntas 9 y 15 de la entrevista. Por último, se valoraron las estrategias utilizadas en el afrontamiento del conflicto debido a la alimentación, por parte de los sujetos implicados en dicho conflicto. El estudio de dichas estrategias fue llevado a cabo mediante la pregunta 10 de la entrevista, en la que se solicitaba de los informadores explicase como intentaban solucionar las situaciones delicadas o tensas debidas a la alimentación. Los datos obtenidos en este subapartado fueron tratados mediante análisis descriptivos y análisis de contenido.

Submuestra de Pacientes

El 75,4 % de los pacientes manifestó hacer esfuerzos por comer, tal como se indicó en el apartado sobre los cambios que la enfermedad había producido en la alimentación del paciente (capítulo siete). Se expone de nuevo este dato, dado que el 7 % de los mismos creyeron que su esfuerzo no era reconocido por sus familiares. De este 7 % de pacientes, el 50 % de ellos consideraron que la alimentación era fuente de conflicto con sus familiares. Si se valora la opinión de todos los pacientes, estos consideran mayoritariamente (71,93 %) que sus familiares reconocen el esfuerzo que realizan por comer. Estos datos se reflejan en la Tabla 8.3.

Tabla 8.3. Reconocimiento del esfuerzo que hace el paciente por comer

Pregunta 14 ¿Sus familiares reconocen o valoran el esfuerzo que usted hace por comer?

<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	41	71,93%	48	84,21%
No	10	17,54%	9	15,79%
NS/NC	2	3,51%	0	0%
No procede	4	7,02%	0	0%
Total	57	100%	57	100%

Abreviaturas: NS/NC, No sabe/No contesta.

Por otro lado, del 84,2 % de los pacientes refirieron pérdida de apetito (datos presentados en el capítulo siete), un 8,8 % de los mismos manifestaron que sus familiares no comprendían dicha pérdida. De este 8,8 % de pacientes, el 60 % consideraron que su pérdida de apetito era fuente de conflicto con su familia. Para el total de pacientes y al igual que en el caso del esfuerzo por comer, estos opinaban mayoritariamente (75,44 %) que sus familiares comprendían su falta de apetito. Estos resultados se muestran en la Tabla 8.4.

Tabla 8.4. Comprensión de la falta de apetito del paciente

Pregunta 12 ¿Sus familiares comprenden su falta de apetito?				
<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	43	75,44%	47	82,46%
No	6	10,53%	1	1,75%
No procede	8	14,03%	9	15,79%
Total	57	100%	57	100%

Abreviaturas: NS/NC, No sabe/No contesta.

Por otro lado, si se centra la atención en el tema del conflicto, los datos revelaron que para más de un tercio de los pacientes (36,8 %), la alimentación representaba una fuente de conflicto con su cuidador. En el caso de la pérdida de apetito, las cifras eran ligeramente inferiores y los pacientes manifestaron que su falta de apetito suponía conflicto con su cuidador en el 31,6 % de los casos. Además, estos pacientes consideraron, que su pérdida de apetito provocaba en sus familiares reacciones de tensión o crispación en un 29,8 % de los casos. Los resultados sobre el conflicto originado por la alimentación y la falta de apetito aparecen en las Tablas 8.5 y 8.6.

Tabla 8.5. Alimentación como fuente de conflicto

Pregunta 9 En la actualidad el tema de la alimentación, ¿crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia?				
<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	21	36,8%	18	31,6%
No	36	63,2%	39	68,4%
Total	57	100%	57	100%

Cabe destacar que para el 19,3 % de los pacientes, tanto la alimentación como su falta de apetito constituían para ellos una fuente de conflicto con su familia. Por otra parte, los datos indicaron que el 49,1 % de los pacientes, percibían conflicto debido a la alimentación en general o a la falta de apetito en particular; o por ambas causas.

Tabla 8.6. Pérdida de apetito como fuente de conflicto

Pregunta 15 Su falta de apetito, ¿ha ocasionado alguna diferencia de opinión o tensión en la familia?				
<i>Respuesta</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	18	31,6%	21	36,8%
No	39	68,4%	36	63,2%
Total	57	100%	57	100%

Submuestra de Cuidadores

Los cuidadores manifestaron ser altamente comprensivos tanto con el esfuerzo que hacía el paciente por comer, como con la falta de apetito del paciente. De los cuidadores entrevistados, el 84,21 % valoraba el esfuerzo que el paciente hacía a la hora de comer (Tabla 8.3). En el caso de su comprensión hacia la falta de apetito, los resultados fueron similares. Los cuidadores indicaron que en el 84,21 % de los casos comprendían que el paciente tuviese menos apetito (Tabla 8.4).

Según los cuidadores, el conflicto que generaba la alimentación y la falta de apetito del paciente, fue la misma que para el paciente, solo que con los datos invertidos. Es decir, que para los cuidadores fue la falta de apetito la que generaba mayor conflicto (36,8 %), que la que se producía por la alimentación en general (31,6 %). Estos datos se indican en las Tablas 8.5 y 8.6. expuestas con anterioridad. Por el contrario, el porcentaje de cuidadores que consideraron que ambas fuentes provocaban tensión con el paciente, fue menor que la aportada por estos y solo supuso el 14 %. Sin embargo, fijando la atención en el conflicto debido a una de las dos causas o ambas, el porcentaje alcanzó cifras mayores a las del grupo de pacientes (54,4 % de los casos).

Las reacciones de tensión o crispación familiar, a causa de la falta de apetito del paciente, fueron menores según los cuidadores. Así en opinión de estos, tan solo en un 22,8 % de las respuestas, los cuidadores indicaron que la falta de apetito del paciente había provocado dichas reacciones.

8.1.2.1. Estrategias para la resolución del conflicto causado por la alimentación

En el manejo de los conflictos se observan diferentes estilos, como se ha expuesto en el marco teórico. Aunque los estilos básicos de manejo son acomodación, competición, evitación, colaboración y cesión; en la presente investigación se optó por una división basada en la autorregulación emocional del sujeto (Martínez Gonzalea, Pérez Herrero y Álvarez Blanco, 2007; Benítez, Medina y Munduate, 2012). De este modo, las estrategias utilizadas tanto por los pacientes como por los cuidadores cuando aparecía conflicto debido a la alimentación, fueron clasificadas según el control emocional ejercido por el sujeto.

La valoración de las estrategias para la resolución del conflicto causado por la alimentación se realizó mediante la pregunta 10 de la entrevista, en la que se solicitaba

del informador la descripción de la solución que aplicaba al conflicto. Algunos de los sujetos entrevistados, no utilizaron una única estrategia, sino que combinaron o alternaron varias de ellas.

Por parte de los Pacientes

Los pacientes que afirmaron que para ellos la alimentación era una fuente de conflicto con el cuidador (36,8 % de los pacientes), manifestaron que dicha situación se resolvía mediante 54 estrategias. Dichas estrategias se presentan categorizadas en la Tabla 8.7.

Tabla 8.7. Estrategias de resolución del conflicto cuyo origen es la alimentación

¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia?				
Pregunta 10 Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?				
<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto	22	40,74%	14	40,00%
Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto	16	29,63%	13	37,14%
Estrategias directivas para la resolución del conflicto	16	29,63%	8	22,86%
Total	54	100%	35	100%

Solo en algo menos de la mitad de ellas (40,74 %), en la estrategia utilizada para resolver el conflicto se ejercía *control emocional*. La estrategia que presentó una mayor frecuencia en esta categoría fue el “esfuerzo”, con el 12,96 % de las respuestas. Otras estrategias utilizadas fueron la negociación o “probar cosas nuevas que ofrecen” (3,70 %). El grueso de las estrategias de la categoría fue de frecuencia única; no obstante la utilización de la ironía apareció en más de una ocasión y mediante diversas expresiones.

Las otras estrategias categorizadas, se repartieron por igual entre las estrategias sin control emocional y las estrategias directivas. Las estrategias manifestadas por los pacientes para la resolución del conflicto causado por la alimentación y que *carecían de control emocional*, supusieron el 29,63 % de las estrategias. En esta categoría las estrategias presentaron frecuencias bajas (entre 1 y 2), no obstante, pueden resaltarse las relacionadas con la conducta del paciente de forzarse para comer, con resultados negativos; o que el cuidador se enfada y el paciente se calla.

En el caso de las estrategias categorizadas como directivas (29,63 %), destacó por su frecuencia la del “cuidador insiste”, con el 12,96 % de las respuestas. Otra de las respuestas más frecuente fue “me riñen por no comer”, con el 5,55 % de las respuestas.

Por parte de los cuidadores

El 31,6 % de los cuidadores que afirmaban que la alimentación era fuente de tensión con el paciente, aportaron para su resolución un total de 35 estrategias; sin aportar ninguna uno de los sujetos. Estas estrategias aparecen categorizadas en la Tabla 8.7. De todas estas estrategias, el 40 % de ellas se realizaban *con control emocional* por parte de los cuidadores. Dentro de estas estrategias destacaban las respuestas que aludían a la preparación de comida al gusto del paciente para que fuese más atractiva y al ofrecimiento de comida.

Las estrategias categorizadas como ejercidas *sin control emocional*, conformaron el 37,14 % de las estrategias. En ellas destacó la resolución del conflicto “discutiendo”, “con gritos” o “agresividad”, que sumaron todas ellas el 14,28 % de las estrategias. Aquí también destacó “le deja y se va” con el 5,71 %.

Las *estrategias directivas* supusieron el 22,86 % de las estrategias. En ellas y al igual que manifestaron los pacientes, “insistir” fue la más frecuente. Esta contó con el 11,43 % de las respuestas.

8.1.2.2. Estrategias para la evitación del conflicto causado por la alimentación

Tal como se indicaba en la introducción de las estrategias de resolución del conflicto causado por la alimentación, el estilo para el manejo de los conflictos puede presentar varios estilos. En el conflicto relacional, como el que puede presentarse entre el paciente y su cuidador debido a la alimentación, la literatura considera que de forma general; la evitación es la estrategia más exitosa (De Dreu & Van Vianen, 2001). Sin embargo, este tipo de resolución implica la ausencia de reconocimiento de la existencia de conflicto en muchos de los casos, por lo que puede no ser efectiva. Generalmente, esta estrategia se orienta a la demora de la resolución conflicto.

Ahora se presentan los resultados de aquellos sujetos que no reconocieron la existencia de conflicto debido a la alimentación, pero que en su discurso tras preguntar por la existencia de conflictos relacionados con la alimentación, aportaron algún tipo de estrategia. Algunas de estas presentaron características similares a las de aquellos, que si

reconocieron la existencia de conflicto. Se consideraron estrategias de evitación, dado que el estilo de afrontamiento del conflicto se correspondía con la actitud propia de la evitación; en la que el sujeto pospone la discusión. Para algunos de estos sujetos, el conflicto podía estar subyacente y no ser reconocido de forma verbal o consciente. Para la presentación de los resultados se procedió a la misma categorización que en el caso de las estrategias de resolución del conflicto.

Por parte de los pacientes

Del 63,2 % de los pacientes que no reconocieron la existencia de conflicto debido a la alimentación, un 22,8 % aportaron en su discurso, algún tipo de estrategia que podía conducir a evitar dicha situación. Estos pacientes aportaron un total de 21 estrategias (Tabla 8.8).

Tabla 8.8. Estrategias de evitación del conflicto cuyo origen es la alimentación

¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia?				
Pregunta 10 Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?				
<i>Categorías</i>	<i>Submuestra pacientes</i>		<i>Submuestra cuidadores</i>	
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto	11	52,38%	18	58,07%
Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto	4	19,05%	7	22,58%
Estrategias directivas para la resolución del conflicto	6	28,57%	4	12,90%
Otras	0	0%	2	6,45%
Total	21	100%	31	100%

La mayor parte de las estrategias aportadas por estos pacientes presentaban *control emocional* (52,38 %). Los pacientes refirieron que se seguían sus deseos en relación con la alimentación, que escogía o que le preguntaban que le apetecía. Solo una de las respuestas aludió al esfuerzo. Las estrategias *sin control emocional* supusieron el 19,05 % del total. Aquí todas fueron de frecuencia única, si bien es necesario reseñar dos de las respuestas dada su vinculación con un posible conflicto subyacente. Estas respuestas fueron: “le dan de comer y se resigna” (4,76 %) y “el paciente dice no me obligues” (4,76 %).

En la categoría de las estrategias categorizadas como *directivas*, de nuevo aparece la del “cuidador insiste” (9,52 %) o “le dicen que se esfuerce” (4,76 %). En esta categoría se incluyeron el 28,57 % de las respuestas; siendo la mitad de ellas las ya

mencionadas. Cabe destacar otra de las respuestas en las que el paciente mencionaba que le presionaban hasta que decía basta.

Por parte de los cuidadores

Prácticamente la mitad de los cuidadores que manifestaron que la alimentación no era fuente de tensión con el paciente (19 de los 39 cuidadores), aportaron alguna estrategia de conducta relacionada con un posible conflicto. Este 33,33 % del total de cuidadores, aportaron 31 estrategias (Tabla 8.8). Cabe destacar que dos de las respuestas dadas por los cuidadores, no implicaban la existencia de fuente de conflicto, ya que afirmaban “come de todo” y “no tiene limitaciones”, refiriéndose al paciente. Estas respuestas no fueron categorizadas, apareciendo como *otras* (6,45 %).

Las estrategias incluidas en la categoría de estrategias con *control emocional* supusieron el 58,07 % del total de estrategias. En ellas de nuevo se habla de apetencia (12,90 %), de adaptación (6,45 %) o de que “le dan lo que quiere al paciente” (6,45 %). También se hace referencia al diálogo. Dentro de las estrategias *sin control emocional* (22,58 %), los cuidadores manifiestan resignación (6,45 %). El resto de respuestas de esta categoría fueron de frecuencia única y algunas solían referirse a conductas del cuidador, como “estar ocupada para disminuir la ansiedad” (3,22 %). Las respuestas que hacían referencia a la conducta del paciente, indicaban malestar en el mismo, como “el paciente tuerce el morro”. En las *estrategias directivas* (12,90 %), de nuevo la respuesta más frecuente fue “insistir” con el 6,45 % de las respuestas, aunque también se señaló que “se le fuerza un poco” refiriéndose al paciente (3,22 %).

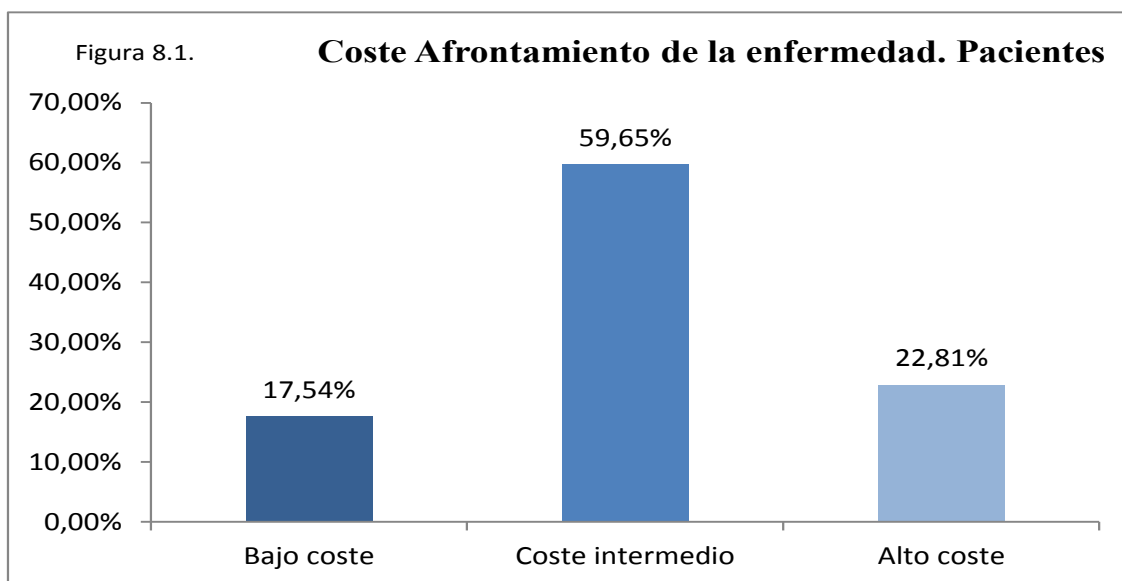
8.2. La aceptación de la enfermedad como variable moduladora en la consideración de la alimentación como fuente de conflicto

Tal como se apuntaba en el marco teórico, el afrontamiento de la enfermedad es uno de los factores que puede influir en las reacciones emocionales y en la conducta del sujeto que convive con la misma (Cano, 2005). Los sujetos que cuidan de pacientes en fase paliativa presentan conductas dispares en el ámbito de la alimentación, aun presentando el denominador común de “hacer lo mejor” (McClement, Degner & Harlos, 2003). Estas conductas podrían estar influenciadas por el grado de aceptación que tienen de la enfermedad y por su estado de ánimo.

Cabe recordar que la valoración del afrontamiento que los sujetos hacían de la situación de enfermedad, se efectuó mediante la escala PACIS (Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale). Esta escala consta de un solo ítem, evalúa la dimensión del coste del afrontamiento por medio de una escala analógica visual que puntúa de 0 a 10; siendo 0 “ningún esfuerzo” y 10 “máximo esfuerzo”. El coste fue valorado como *bajo coste* si la puntuación era igual o inferior a 2, *coste intermedio* si la puntuación era mayor a 2 y menor a 8; y *alto coste* si la puntuación era igual o superior a 8. Los resultados fueron sometidos a análisis descriptivos y de chi-cuadrado.

Submuestra de Pacientes

Los pacientes puntuaron 5,68 de media en la escala PACIS, con una desviación típica de 3,13. Si se centra la atención en los rangos de coste, más de la mitad de los pacientes obtuvieron puntuaciones intermedias (entre 2 y 8) en la escala; mientras que las puntuaciones más altas (mayor de 8) fueron obtenidas por el 22,8 % de los mismos (Figura 8.1). Comparando estos datos con la percepción subjetiva de los sujetos sobre su estado, tan solo el 10,5 % de los sujetos, refirieron sensación de serenidad al tiempo que sus puntuaciones en la escala correspondían con bajos costes de afrontamiento.



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. Solo el 19 % de estos pacientes reconocieron un alto coste. Sin embargo, para los pacientes que la alimentación no suponía una fuente de conflicto obtuvieron puntuaciones similares en relación con el afrontamiento de su enfermedad (52,8 % coste intermedio y 25 % alto coste).

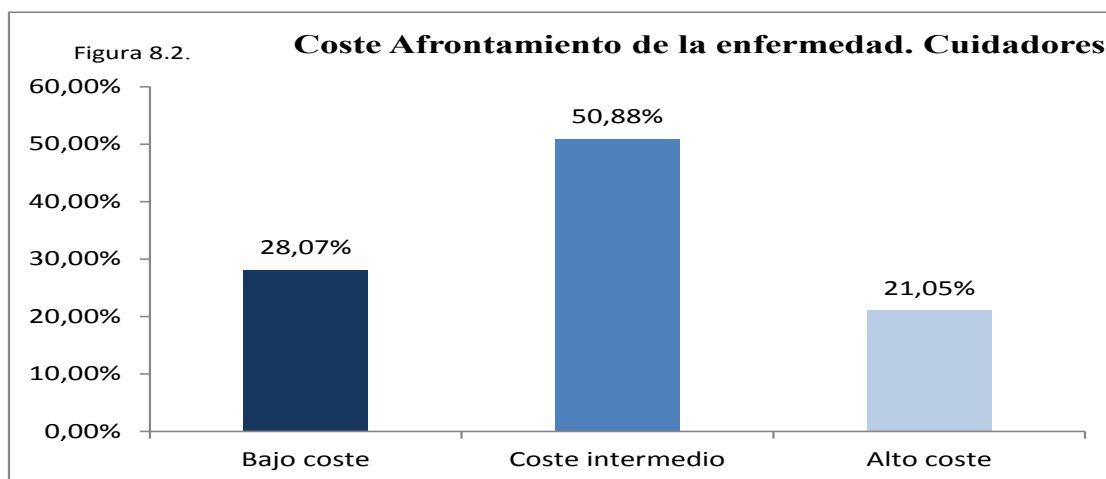
Al igual que en la alimentación como fuente de conflicto, en el caso de la pérdida de apetito (18 pacientes), la mayor parte de los pacientes que manifestaron que

el afrontamiento de la enfermedad les suponía un coste intermedio (66,7 %) o alto (11,1 %). Sin embargo, para los pacientes que manifestaron que su pérdida de apetito no les suponía una fuente de tensión con su familia, un porcentaje mayor de los mismos reconoció un coste intermedio o alto su afrontamiento de la enfermedad (56,4 % y 28,4 % respectivamente).

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

Submuestra de Cuidadores

En el caso de los cuidadores, los datos indicaron que les constaba hacer frente a la enfermedad algo menos que a los pacientes; presentando una puntuación media de 4,71 en la escala y una desviación típica de 3,32 (Figura 8.2). Así, la mitad de los cuidadores puntuó entre 2 y 8, lo que suponía un coste intermedio; mientras que tan solo el 21,05 % lo hizo por encima de 8. Además, la coherencia en su percepción entre su sensación de serenidad y las bajas puntuaciones en la escala alcanzaron cifras ligeramente superiores a la de los pacientes (12,3 %).



Los cuidadores manifestaron que la alimentación suponía una fuente de conflicto con el paciente para 18 de ellos; de los cuales el 50 % puntuó en el rango de coste intermedio y el 33,3 % en el de coste alto. Los datos fueron similares para el grupo de los que no manifestaron conflicto con la alimentación, en relación con los que puntuando en el coste intermedio (51,3 %); e inferiores para los que lo hicieron en el

alto coste (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 entre ambos grupos ($\chi^2=2,17$; $p=0,514$).

En el caso de la pérdida de apetito como fuente de tensión entre el cuidador y el paciente, los 21 cuidadores que respondieron de forma afirmativa, refirieron un coste intermedio (61,9 %) y alto (19 %) de forma mayoritaria; con un porcentaje total ligeramente superior (66,6 %) a los que respondieron de forma negativa. Sin embargo, a pesar de esta tendencia hacia un coste mayor, los análisis no mostraron diferencias significativas entre los dos grupos ($\chi^2=1,84$; $p=0,17$).

8.3. A modo de conclusión

La *presencia de una enfermedad en el seno familiar fue considerada como fuente potencial de conflicto* para más de la mitad de los pacientes y de los familiares entrevistados; y para la mayoría de los sujetos de la población normalizada. Las causas por las que la enfermedad podía ocasionar conflicto en el seno familiar, fue diferente en cuanto a los porcentajes, en los diferentes grupos de sujetos entrevistados. Así, mientras que para los pacientes, las causas más frecuentes se categorizaron dentro de las pertenecientes a las relacionadas con la dinámica familiar; para sus cuidadores, las causas con una frecuencia mayor fueron las relacionadas con la actitud o el carácter del paciente. Para los sujetos del grupo de la población normalizada, las causas por las que una enfermedad, con mayor frecuencia puede causar conflicto se relacionaban con la dinámica familiar. Las causas relacionadas con la alimentación como una fuente potencial de conflicto, tan solo representaron una de cada veinte respuestas de los sujetos; aportando el mayor número de respuestas el grupo de pacientes.

Para más de un tercio de los *pacientes* entrevistados, la *alimentación era una fuente de conflicto* con su cuidador; mientras que en el caso de la falta de apetito, esta constituía foco de conflicto para casi un tercio de los mismos. Fue también relevante, que para uno de cada cinco pacientes, tanto la alimentación como la falta de apetito supusiese una fuente de conflicto con su familia. Pero además los datos indicaron que alrededor de la mitad de los pacientes, percibían conflicto debido a la alimentación o a la falta de apetito, o debido a ambas causas. Por otro lado, tres cuartas partes de los pacientes entrevistados manifestaron hacer esfuerzos por comer, creyendo un 7 % de

ellos que dicho esfuerzo no era reconocido por sus familiares. Para la mitad de estos mismos pacientes, la alimentación constituía una fuente de conflicto con el cuidador. En el caso de la falta de apetito, del 84,2 % que manifestaron sufrir dicha pérdida, un 8,8 % consideraban que sus familiares no la comprendían y de ellos más de la mitad afirmaron que les causaba conflicto con su cuidador. Además, casi un tercio de estos pacientes, también percibían que su falta de apetito provocaba reacciones de tensión o crispación en sus familiares.

En el caso de los *cuidadores* entrevistados, las cifras sobre el *conflicto originado por la alimentación o por la falta de apetito* del paciente, fueron similares a las de los pacientes. Los datos indicaron que para alrededor de un tercio de los cuidadores, la alimentación en general y en mayor grado la falta de apetito del paciente, constituían una fuente de conflicto. Considerando ambas fuentes a la vez, las cifras fueron menores a las aportadas por los pacientes y supusieron el 14 %; sin embargo para más de la mitad de los cuidadores, el conflicto estaba presente por uno u otro motivo, o por ambos. Por otro lado, los cuidadores reconocieron que la falta de apetito del paciente provocaba reacciones de tensión o crispación familiar, en casi una de cada cuatro de sus respuestas.

Estos niveles de prevalencia del conflicto según los pacientes y de sus cuidadores, justifica en sí mismo la necesidad de intervención con el objetivo de disminuirla, dado que los conflictos relacionales repercuten en la dinámica familiar y pueden ser una fuente añadida de sufrimiento en el proceso de final de vida. La detección de este tipo de conflicto debe ser uno de los objetivos de la enfermera, dada su función de cuidadora profesional.

Las *estrategias utilizadas para la resolución del conflicto* originado por la alimentación, tanto por los pacientes como por los cuidadores que reconocieron la existencia de dicho conflicto, fueron mayoritariamente estrategias sin control emocional o directivas (alrededor del 60 %). En ellas, los sujetos implicados resolvían el conflicto mediante la discusión, la agresividad o los gritos; o en el caso del paciente, mediante el esfuerzo (con resultados negativos) o el enfado. Y en el caso del cuidador mediante la insistencia. En los casos en los que la estrategia de resolución presentaba conductas con control emocional, el paciente refería también esfuerzo, negociación y que probaba cosas nuevas que ofrecían; mientras que el cuidador en la misma situación preparaba comida al gusto del paciente para hacerla más atractiva y solía ofrecer alimentos.

Las *estrategias utilizadas por los sujetos que no reconocieron la existencia de conflicto* y que fueron consideradas como de evitación del mismo, fueron en más de la mitad de los casos, conductas con control emocional. La mayor parte de las estrategias referidas por los pacientes indicaron que el cuidador respetaba sus deseos alimenticios, que le preguntaba a la hora de comer o que podía escoger. En el caso de los cuidadores, las estrategias mencionadas por los mismos, se refirieron a la apetencia, la adaptación o al respeto a los deseos del paciente. Cabe destacar que, tanto en el caso de los pacientes como en el caso de los cuidadores, las estrategias llevadas a cabo sin control emocional o de forma directiva supusieron alrededor de un tercio de las mismas. En estas estrategias se hacía referencia a la resignación, al malestar que manifestaba el paciente, o a peticiones expresas de respeto de la autonomía.

La intervención enfermera en caso de conflicto debido a la alimentación o a la falta de apetito del paciente, debería reforzar las estrategias que conduzcan a la resolución del mismo, mientras que su actuación educaría para redirigir las estrategias que no facilitasen dicha resolución.

Tanto los pacientes como los cuidadores presentaron puntuaciones medias similares en la *escala PACIS* (5,68 y 4,71 respectivamente), siendo la puntuación de los pacientes ligeramente superior, lo cual indicaba un mayor coste a la hora de afrontar la enfermedad. La mayor parte de los pacientes y también de los cuidadores, obtuvieron puntuaciones dentro del rango de coste intermedio en el afrontamiento de la enfermedad. Solo uno de cada diez pacientes se consideró sereno frente a la enfermedad al tiempo que puntuaban por debajo de dos en la escala (rango de coste bajo). En el caso de los cuidadores, las cifras de coincidencia entre la serenidad y las bajas puntuaciones de la escala, fueron ligeramente superiores a las de los pacientes. No aparecieron diferencias significativas entre las puntuaciones en la escala de los pacientes que manifestaron conflicto debido a la alimentación o a la pérdida de apetito, y aquellos que no manifestaron dicho conflicto. Tampoco en el caso de los cuidadores se produjeron diferencias significativas entre los dos grupos, los que manifestaron conflicto y los que no, en relación con sus puntuaciones en la escala sobre el coste del afrontamiento a la enfermedad de su familiar.

9. CAPÍTULO NUEVE: Alteraciones psicosociales y gestión del conflicto. Intervención enfermera

- 9.1. Los agentes implicados.
 - 9.1.1. Pacientes.
 - 9.1.2. Cuidadores.
 - 9.1.3. Enfermeras.
- 9.2. Los tipos de intervención.
 - 9.2.1. Intervenciones dirigidas a los Pacientes.
 - 9.2.2. Intervenciones dirigidas a los Cuidadores.
 - 9.2.3. Intervenciones dirigidas a las Enfermeras.

La valoración llevada a cabo en los capítulos anteriores de la presente investigación, indica que la enfermedad oncológica en sus fases avanzadas provocaba cambios en los hábitos alimenticios de los pacientes, que repercutían en su forma de alimentarse y en la dinámica familiar y social. Estos cambios con repercusión negativa para el paciente o su entorno fundamentan la intervención que se planteaba en el segundo objetivo, en el cual se pretende proporcionar una guía para dicha intervención enfermera.

Este primer paso de valoración nos ha revelado que para prácticamente uno de cada dos pacientes paliativos oncológicos y para casi el mismo número de cuidadores de los mismos, la alimentación en general, la falta de apetito del paciente o ambas, constituyeron una fuente de conflicto. Además, las estrategias utilizadas para la resolución de dicho conflicto, solían ser estrategias sin control emocional o directivas, que conllevaban discusiones, gritos o enfados. Estos datos justifican la intervención por parte de los profesionales de enfermería, para detectar la presencia de los elementos relacionados con dicho conflicto y para educar a los sujetos implicados en otro tipo de estrategias.

Para ello, en esta investigación se opta por plantear dos líneas diferentes de actuación. Por una parte, una línea de actuación dirigida a los pacientes paliativos oncológicos y a sus cuidadores familiares y por otra parte una línea de actuación enfocada a los profesionales de enfermería.

9.1. Los agentes implicados

El conflicto generado por la alimentación o la falta de apetito, así como por la repercusión psicosocial que la enfermedad ha producido en la alimentación, ocasionaban una serie de problemas y tenían una serie de consecuencias para cada uno de los agentes implicados. Estas consecuencias estaban relacionadas generalmente en el caso del paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar con la calidad de vida y la vivencia del proceso final de vida. Además, en el caso del cuidador familiar podría influir en la adaptación a la pérdida de su ser querido y en el duelo posterior, no siendo ello motivo de estudio en la presente investigación. En el caso de los profesionales de enfermería, las consecuencias de la aparición de conflicto entre el paciente y su cuidador, estarán relacionadas con las demandas que estos puedan hacerles a dichos profesionales. Estas demandas podrían ser contradictorias entre sí al presentar necesidades divergentes, por lo que la satisfacción de las mismas podría suponer un gran reto y múltiples dificultades para la planificación de los cuidados; además de una considerable carga de estrés para la enfermera.

Los datos que se presentan se derivan de los resultados obtenidos de la presente investigación y que se han expuesto en los capítulos anteriores; exponiéndose ahora aquellos que presentaban connotaciones negativas por sus consecuencias para los agentes implicados y que dan lugar a los problemas pendientes de resolución, remarcando las repercusiones y el ámbito al que afectaban.

9.1.1. Pacientes

Los resultados obtenidos de las respuestas de los pacientes entrevistados muestran (tal como se ha expuesto en los capítulos anteriores), que la alimentación se vio afectada de forma negativa por la enfermedad. La pérdida de apetito, así como los cambios en los hábitos del paciente producían una modificación en la conducta alimenticia, siendo algunos de estos cambios actitudinales negativos o de resignación. Los pacientes reconocieron aguantarse frente a la situación o no disfrutar como antes. En otras ocasiones, los pacientes modificaban su conducta sin reconocer la existencia de cambios en sus hábitos; apuntando en algunos casos cambios de conducta en el cuidador que podían implicar conflicto entre ellos (obligar a comer o marcar lo que debe comer el paciente).

Por otro lado, la enfermedad afectaba a las relaciones sociales de los pacientes, al tiempo que producía consecuencias en la vertiente social de la alimentación. Así, se producía una interdependencia entre ambas, ya que la sintomatología provocaba cambios en la alimentación que influían en las relaciones sociales y los cambios en las relaciones sociales afectaban a la alimentación. Dentro de estas relaciones sociales, las relaciones familiares eran unas de las más afectadas junto con las de los amigos y compañeros, mientras que los cambios en la dieta del paciente afectaban a la dinámica familiar. Esta afectación se produce al tener que adaptarse a las nuevas necesidades del paciente, que requería un mayor número de comidas, la eliminación (por aversión, repugnancia, náuseas o falta de apetencia) o restricción de ciertos alimentos, o simplemente por la obligación de adaptar la textura o el tipo de alimentos.

Los pacientes reconocieron un menor disfrute con la comida y cierto grado de aislamiento autoimpuesto o como consecuencia de la sintomatología presente. Este aislamiento también se reflejó en la preferencia de los pacientes a la hora de comer, en la que disminuyó en más de un 10 % aquellos que preferían comer acompañados. La justificación para el aislamiento tras la enfermedad fue argumentado por las dificultades presentes en ese momento a causa de la enfermedad, por facilitar los cuidados que debía proporcionar el cuidador, pero también por beneficio propio por parte del paciente; entre el que se encontraba eludir el conflicto con el cuidador (como no ser el centro de atención o evitar que le riñesen).

Además, las creencias o los conocimientos de los pacientes relacionados con la alimentación, apuntaban a una fuerte influencia de esta sobre la supervivencia, la vida y el estado de salud. Los pacientes asociaban fuertemente su nivel de energía con la cantidad de alimento ingerido y que este repercutía en su estado físico y psicosocial. El mantenimiento de la ingesta era un signo de normalidad para alguno de ellos. Al mismo tiempo, esta asociación con la normalidad también apareció al relacionarla con la capacidad de control en las decisiones sobre la alimentación. Así los pacientes percibían que poder decidir sobre su alimentación les aportaba esa normalidad mediante el ejercicio de su autonomía, de su independencia o de su autocontrol.

Para los pacientes la alimentación o su falta de apetito constituyeron una fuente real de conflicto con su cuidador familiar, a pesar de que muchos de ellos no reconocieron la alimentación como fuente potencial de conflicto con ellos cuando fueron preguntados al respecto de forma general. En la aparición de dicho conflicto subyacían diversos aspectos a juicio del paciente, como la ausencia de reconocimiento

de la existencia de una disminución en el apetito o la falta de reconocimiento por parte de los cuidadores del esfuerzo que el paciente hacía para comer.

Las estrategias de gestión de conflictos sin control emocional, como las utilizadas por los pacientes de la muestra, producen para estos consecuencias negativas tanto a nivel físico como psicológico. A nivel físico el resultado de forzarse a comer conducía a la aparición de náuseas o incluso de vómitos, mientras que a nivel psicológico las consecuencias eran un aumento de la ansiedad u otras consecuencias negativas tras evitar el enfrentamiento al callarse, al resignarse con la situación o al complacer a los familiares. En otras ocasiones la consecuencia del conflicto conducía a un aislamiento autoimpuesto por el paciente, que demandaba de sus familiares que le dejaran, alejándolos con esta petición.

9.1.2. Cuidadores

A pesar de que en la presente investigación la atención principal se ha centrado en los problemas del paciente, bien a través de su percepción o a través de la percepción del cuidador; durante el discurso de ambos se han podido extraer una serie de consecuencias negativas que afectaban directamente a los cuidadores.

Los cuidadores entrevistados reconocieron cambios en los hábitos alimenticios del paciente y en su nivel de apetito, al igual que lo hicieron los pacientes. Sin embargo, para los cuidadores el mayor número de cambios se produjo en la dieta del paciente, lo cual provocó que el cuidador tuviese que adaptarla a las nuevas necesidades que se presentaban. Los cuidadores reconocieron las dificultades que el paciente tenía para alimentarse.

La repercusión que los cambios en la alimentación del paciente produjeron en su cuidador una serie de sentimientos negativos subsidiarios de generar estrés. Sentimientos de inutilidad, de impotencia, de preocupación, de rabia, de enfado o de irritabilidad, fueron algunos de esos sentimientos. También manifestaron resignación, tristeza, sobrecarga o ansiedad a causa de la nueva forma de alimentarse el paciente. Además de estos sentimientos, los cuidadores manifestaron conductas en las que la insistencia al paciente para que comiese fue una de las más frecuentes, pero también mostraron otras conductas más negativas para la relación como el chantaje, la discusión o llegar a forzar al paciente para que comiese. Por otro lado, estos cambios obligaron al cuidador a tener que buscar alimentos distintos a los habituales, a nuevas formas de

presentación o preparación de alimentos (que modificaron su forma de cocinar), a cambios en la planificación cotidiana y a una adaptación continua según la apetencia del paciente.

Los cuidadores no percibieron cambios en la vertiente social de la alimentación del paciente. Aunque si manifestaron que la enfermedad había afectado a las relaciones familiares y sociales, sobre todo (y al igual que lo percibían los pacientes) con los familiares y los amigos o compañeros. Para los cuidadores, la enfermedad provocó aislamiento social. Además, la afectación a nivel relacional estuvo asociada a cambios en la alimentación cuando se trataba de las relaciones de pareja y de las amistades. De esta forma, para algunos de los cuidadores, las relaciones de pareja se vieron afectadas fuertemente por la enfermedad, ocasionando cambios en los roles, pero también cambios negativos para la relación y que no fueron percibidos de igual modo por el paciente que tenía una percepción más positiva. En relación con el cambio en los roles, los cuidadores manifestaron tener que prestar una mayor atención al paciente y tener que asumir un mayor número de responsabilidades. En cuanto a los cambios percibidos enmarcados como negativos, la ansiedad, el aislamiento social por disponer de menor tiempo para el ocio o el mantenimiento de otras relaciones, la disminución en las salidas o una menor tolerancia; fueron algunos de estos cambios.

Las consecuencias negativas de la enfermedad a nivel de las relaciones con los familiares y amigos fueron fundamentalmente el distanciamiento y la pérdida de contacto, manifestando ansiedad o sufrimiento por ello.

Los cuidadores familiares asociaron la alimentación con la supervivencia y la calidad de vida que tiene el paciente. También entendían la alimentación como una forma de cuidado, tanto cuando lo recibían como cuando lo proporcionaban. Estas creencias sustentaban la conducta de cuidado en relación con la alimentación del paciente, que (tal como se ha indicado) había sufrido cambios en los hábitos y en la dieta como consecuencia de la enfermedad. Ello obligaba al cuidador a cambiar la forma en que tras la enfermedad desempeñaba las tareas relacionadas con la alimentación para ajustarlas a las nuevas necesidades del paciente. Por otro lado, el significado que atribuían a la alimentación asociándola a la supervivencia, junto con la ausencia de comprensión (por parte de algunos de ellos) de la falta de apetito que sufría el paciente; les situaba en el origen de las conductas de insistencia o de las presiones para que el paciente aumentase su ingesta. Las consecuencias de estas conductas de presión produjeron situaciones de conflicto entre el paciente y el cuidador. Y en otras

ocasiones, limitaron las relaciones sociales y familiares del paciente en los actos en los que mediaba la comida, prefiriendo comer solo. Sin embargo, los cuidadores no entendían que la preferencia de los pacientes por comer solos guardase relación con la conducta que ellos mantenían, a excepción de uno de ellos que reconoció obligar o forzar al paciente a comer.

Los cuidadores reconocieron, al igual que los pacientes, la existencia de conflicto debido a la alimentación o la falta de apetito del paciente. Sin embargo, estos manifestaron comprender dicha falta de apetito y el esfuerzo que el paciente hacía por comer en mayor grado que el percibido por el paciente.

Por otro lado, las estrategias manifestadas por los cuidadores para la resolución o la evitación de dicho conflicto fueron en mayor grado, estrategias sin control emocional o directivas; al igual que en el caso del paciente. Las estrategias aportadas por los cuidadores, definían conductas de estos con connotaciones negativas; tales como discusiones, enfados, gritos, agresividad o aislamiento del paciente. También las estrategias catalogadas como directivas que fueron manifestadas por los cuidadores, coincidían con el paciente en la insistencia, el control o el chantaje.

En esta misma línea, la mayor parte de las estrategias directivas para la resolución o la evitación del conflicto causado por la alimentación, percibidas por el paciente, hacían referencia a conductas del cuidador. Estas conductas, se relacionaron con la insistencia, la presión, la petición de un mayor esfuerzo por parte del paciente o en otros casos con reprimendas por parte de los familiares. Los cuidadores coincidieron con los pacientes en las conductas manifestadas, aludiendo a que insistían, estimulaban o incluso forzaban al paciente. También manifestaron que discutían, se enfadaban, gritaban o aislaban al paciente. Sin embargo, otros cuidadores presentaron conductas que no estaban dirigidas hacia los pacientes, sino hacia sí mismos. Así, algunos cuidadores refirieron resignarse, adaptarse u ocupar el tiempo para disminuir la ansiedad.

Estas consecuencias negativas de la existencia de conflicto también afectaron a la dinámica familiar o las relaciones familiares. El paciente manifestó como el cuidador se enfadaba a causa de la alimentación o lo aislaba si no conseguía su objetivo. Todo ello a pesar de que los cuidadores consideraron que ejercer control sobre alimentación le podía proporcionar al paciente independencia, autonomía, sensación de normalidad, placer, motivación y bienestar psicológico.

9.1.3. Enfermeras

Aunque en la presente investigación no se recogieron datos sobre la percepción del personal de enfermería sobre los problemas que la enfermedad ocasionaba en la vertiente social de la alimentación del paciente, en la afectación de sus relaciones sociales y en la aparición de conflicto; es perfectamente asumible que la presencia de dichos problemas ocasionara una serie de consecuencias en la intervención enfermera, al ser esta la responsable de los cuidados profesionales del paciente y de su familia. Dicha responsabilidad es la que justifica la importancia de la enfermera como agente implicado en el cuidado de los aspectos psicosociales de la alimentación y en la gestión de los conflictos que tienen su origen en la misma en el caso de los pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares.

9.2. Los tipos de intervención

Las intervenciones enfermeras en el paciente paliativo oncológico y en su familia deben tener como objetivo general el confort y la mejora de la calidad de vida de todos los agentes implicados. Si bien el paciente es el principal receptor de los cuidados de la enfermera y a quien se dirigen la mayor parte de las actividades por parte de estos profesionales, como ya se ha indicado en varias ocasiones en cuidados paliativos en la unidad a tratar también está incluida la familia. En los resultados del presente estudio se pone de manifiesto, que la enfermedad afecta también a los cuidadores familiares y que provoca en ellos una serie de consecuencias sobre las que es necesario incidir si se desea proporcionar unos cuidados de calidad. Al mismo tiempo, y basándose en el marco teórico, el bienestar del cuidador familiar repercutirá positivamente en el paciente; puesto los pacientes manifiestan que la familia es su principal apoyo (Singer, Martin & Kelner, 1999; Bazo, 1998) y una de sus principales preocupaciones (Hauser et al., 2006; Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004).

Si nos remitimos al marco teórico, en el apartado en que se exponen las características del cuidado profesional, cabe recordar que los cuidados proporcionados por la enfermera están basados en sus conocimientos y en una metodología científica y sistematizada. Dentro de esta metodología, los cuidados precisan de una valoración de los problemas y una planificación de la intervención posterior para su resolución, que se expresa mediante un lenguaje propio, aceptado de forma internacional y desarrollado por la ANA (American Nurses Association). Los tres lenguajes estandarizados y

reconocidos por la ANA, son los diagnósticos desarrollados por la NANDA internacional (North American Nursing Diagnosis Association), la clasificación de las intervenciones de enfermería NIC (Nursing Interventions Classification) y los de la clasificación de resultados de enfermería NOC (Nursing Outcomes Classification). Los problemas identificados y expuestos en los resultados, sirven de valoración dentro del plan de cuidados; si bien son generales y por lo tanto precisarían de una adaptación a la individualidad de cada caso. Además, cabe mencionar que estos problemas pueden estar o no presentes, hacerlo en diferentes grados y estar modulados por otros problemas o necesidades que puedan influenciarlos. Todo esto deberá ser tenido en cuenta en la planificación para la consecución de un cuidado holístico del individuo al ser aplicado a la práctica.

Por otro lado, es necesario destacar, que a lo largo del capítulo se exponen referencias bibliográficas que fundamentan las intervenciones y las actividades seleccionadas. Al mismo tiempo, se mencionan actividades que pueden ilustrar o servir de base a la aplicación práctica de las actividades propuestas en el plan de cuidados, dada su especificidad o concreción que facilitará su aplicabilidad a la práctica clínica; partiendo algunas de ellas de otros autores. Debe tenerse en cuenta, que las intervenciones y actividades contenidas en el plan de cuidados, proceden del lenguaje estandarizado y aunque se han escogido aquellas que mejor se adaptan a las necesidades detectadas, no contemplan la totalidad de la problemática puesta de manifiesto por los sujetos entrevistados. Además, en la práctica clínica pueden presentarse multitud de variantes y matices dentro de la problemática psicosocial de la alimentación. Las ideas o sugerencias añadidas a las intervenciones o actividades incluidas en el plan de cuidado estandarizado, pueden ayudar a la enfermera en los cuidados de estos pacientes y de sus familiares; facilitándoles dicho cuidado los conocimientos aportados por otros autores en este campo.

Son diversos los diagnósticos NANDA que guardan relación con la valoración de los problemas que se han puesto de manifiesto tras los resultados obtenidos directamente de los pacientes y de los cuidadores entrevistados. De entre estos diagnósticos, resultados (NOC) e intervenciones (NIC), se han seleccionado aquellos considerados como relevantes. Para ello, se ha tomado como referencia los diagnósticos, los NOC y los NIC seleccionados por el Grupo de Planes de Cuidados de la AECPAL (Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos) y que se sitúan como aquellos con mayor relevancia en los pacientes paliativos (Vallés Martínez, Casado Fernández,

García Salvador, Manzananas Gutiérrez y Sánchez Sánchez, 2014). Ello viene justificado de acuerdo con la experiencia y especificidad de este grupo en el cuidado de los pacientes y de los familiares en procesos de enfermedad avanzada y terminal. De entre la selección efectuada por este grupo, han sido escogidos aquellos considerados adecuados a los resultados de la investigación y posteriormente se han sometido a la revisión por parte de algunos de los miembros de este grupo. Por otro lado, han sido incluidas cuatro intervenciones adicionales (NIC) en tres de los diagnósticos, que guardaban una estrecha relación con los resultados obtenidos y que no habían sido contemplados por este grupo. Estas intervenciones adicionales y las actividades para su consecución, se han tomado de las relaciones efectuadas por el grupo de Johnson, Bulechek, Butcher, Dochterman, Maas, Moorhead y Swanson (2007). Cabe destacar, que solo se indican las actividades relacionadas con las intervenciones seleccionadas que se aproximan a los aspectos psicosociales de la alimentación o con la identificación y resolución del conflicto. Esta limitación viene impuesta por la necesidad de no extenderse en demasía, centrando la atención en el aspecto psicosocial y en el conflicto relacionado con la alimentación. Además, para operativizar dichas intervenciones y actividades, se han agrupado en función de tres áreas; las cuales corresponden con la clasificación realizada en la exposición de los resultados. Así, las áreas en las que se agrupan las intervenciones y las actividades son: el área de las alteraciones en los hábitos alimenticios y la repercusión psicosocial, el área de los conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal y el área de conflicto.

Los diagnósticos, los NOC y los NIC seleccionados, se han agrupado según a qué agente vayan dirigidos (paciente o cuidador); utilizando el término genérico de paciente. Dicho término no se circunscribe a él, pudiendo ser el receptor de los cuidados un miembro de la familia, el grupo familiar o incluso en otros casos, una comunidad completa. Dado que en cuidados paliativos, la unidad a tratar y a la que van dirigidos los cuidados, está formada tanto por el paciente como por la familia; debe entenderse que el término “paciente” puede hacer referencia a uno de los dos o englobar a ambos (paciente y familia). A continuación se muestran los diagnósticos, NOC y NIC escogidos, que son comunes al paciente y al cuidador (Tabla 9.1 y 9.2). Posteriormente en cada subapartado se presentan los correspondientes a cada agente a quien van dirigidos.

Tabla 9.1. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC comunes al Paciente y al Cuidador

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares						
<i>Ar</i> <i>e</i> <i>a</i>	<i>Diagnóstico</i> <i>NANDA</i>	<i>Definición</i>	<i>Características</i> <i>definitorias</i>	<i>Factores de riesgo</i> <i>Factores relacionados</i>	<i>NOC</i>	<i>NIC</i>
2	00147 ANSIEDAD ANTE LA MUERTE	Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia.	-Informes de tristeza profunda. -Informes de pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía.	-Desconocimiento. -Falta de control sobre uno mismo y propio destino. -Percepción de proximidad de la muerte. -Afrontamiento de la realidad de una enfermedad terminal. -Incertidumbre sobre el pronóstico.	1300 Aceptación: estado de salud 2007 Muerte confortable 1307 Muerte digna 1402 Autocontrol de la ansiedad 1404 Autocontrol del miedo 1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza 1211 Nivel de ansiedad 3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico	5230 Mejorar el afrontamiento 5270 Apoyo emocional 5820 Disminución de la ansiedad
1	00153 RIESGO DE BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL	Riesgo de desarrollar una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.		-Enfermedad física. -Reducción del control sobre el entorno. -Trastorno de la imagen corporal. -Deterioro funcional.	1205 Autoestima 1215 Conciencia de uno mismo 1300 Aceptación: estado de salud 1309 Resiliencia personal	5400 Potenciación de la autoestima 8340 Fomentar la resiliencia 5390 Potenciación de la autoconciencia
1	00120 BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL	Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.	-Evaluación de sí mismo como incapaz de afrontar la situación o los acontecimientos. -Expresiones de desesperanza. -Expresiones de inutilidad. -Verbalizaciones autonegativas.	-Alteración de la imagen corporal. -Deterioro funcional. -Pérdida. -Cambios del rol social.	1200 Imagen corporal 1305 Modificación psicosocial: Cambio de vida 1205 Autoestima 3009 Satisfacción del paciente/ usuario: cuidado psicológico	5220 Mejora de la imagen corporal 5230 Mejorar el afrontamiento 5270 Apoyo emocional 5400 Potenciación de la autoestima
3	00083 CONFLICTO DE DECISIONES	Incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para los valores y creencias personales.	-Signos físicos de distrés (p. ej., aumento de la frecuencia cardíaca, inquietud). -Signos físicos de tensión. -Cuestionamiento de los principios morales mientras se intenta tomar una decisión. -Cuestionamiento de las reglas morales mientras se intenta tomar una decisión. -Cuestionamiento de los valores morales mientras se intenta tomar una decisión. -Cuestionamiento de las creencias personales mientras se intenta tomar una decisión. -Cuestionamiento de los valores personales mientras se intenta tomar una decisión. -Egocentrismo. -Vacilación entre elecciones alternativas. -Verbaliza sentimientos de angustia mientras se intenta tomar una decisión. -Verbaliza incertidumbre sobre las elecciones. -Verbaliza las	-Fuentes de información divergentes. -Interferencia con la toma de decisiones. -Falta de experiencia en la toma de decisiones. -Obligaciones morales que exigen realizar una acción. -Principios morales que apoyan las distintas opciones mutuamente contradictorias. -Reglas morales que apoyan las distintas opciones mutuamente contradictorias. -Valores morales que apoyan las distintas opciones mutuamente contradictorias. -Múltiples fuentes de información. -Percepción de amenaza al sistema de valores. -Creencias personales poco claras. -Valores personales poco claros.	0906 Toma de decisiones 1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad	5250 Apoyo en la toma de decisiones 5230 Mejorar el afrontamiento 5480 Clarificación de valores 7460 Protección de los derechos del paciente 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad **5020 Mediación de conflictos **5520 Facilitar el aprendizaje

Tabla 9.1. Continuación. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC comunes al Paciente y al Cuidador

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares						
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definatorias	Factores de riesgo Factores relacionados	NOC	NIC
1	00054 RIESGO DE SOLEDAD	Riesgo de experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de mantener un mayor contacto con los demás.		-Deprivación afectiva. -Aislamiento físico. -Aislamiento social. -Falta de contacto con personas o cosas percibidas como importantes o significativas.	1203 severidad de la soledad 1502 Habilidades de interacción social 1504 Soporte social 1902 Control del riesgo 2603 Integridad de la familia	7560 Facilitar las visitas 5100 Potenciación de la socialización 5420 apoyo espiritual
1	00052 DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL	Intercambio social inefectivo o cuantitativamente insuficiente o excesivo.	-Observación de empleo de conductas de interacción social ineficaces. Interacción disfuncional con los compañeros, familia o amigos. -Informes familiares de cambio del estilo o patrón de interacción. -Manifestación u observación de malestar en las situaciones sociales. -Verbalización u observación de incapacidad para recibir o transmitir una sensación satisfactoria de pertenencia, cariño, interés o historia compartida.	-Trastorno del autoconcepto. -Ausencia de compañeros o personas significativas. -Barreras ambientales. -Barreras de comunicación. -Limitación de la movilidad física.	1205 Autoestima 1502 Habilidades de interacción social 1503 Implicación social 1504 Soporte social	5400 Potenciación de la autoestima 5270 Apoyo emocional 7560 facilitar las visitas 5100 Potenciación de la socialización
2	00214 DISCONFORT	Percepción de la falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental, cultural y social.	-Ansiedad. -Llanto. -Deterioro del patrón sueño. -Temor. -Incapacidad para relajarse. -Irritabilidad. -Gemidos. -Expresa sentir frío. -Expresa sentir calos. -Expresa sentirse incómodo. -Expresa tener síntomas de distrés. -Expresa sentir hambre. -Expresa tener prurito. -Expresa falta de satisfacción con la situación. -Expresa falta de tranquilidad con la situación. -Inquietud. -Suspiros.	-Síntomas relacionados con la enfermedad. -Recursos insuficientes (p. ej., económicos, soporte social). -Falta de control ambiental. -Falta de privacidad. -Falta de control de la situación. -Estímulos ambientales nocivos. -Efectos secundarios del tratamiento (p.ej., medicación, radiación).	2008 Estado de comodidad 2010 Estado de comodidad: física 2011 Estado de comodidad: psicoespiritual 2012 Estado de comodidad: sociocultural 1614 Autonomía personal	5420 Apoyo espiritual 6482 Manejo ambiental: confort 5390 Potenciación de la autoconciencia

Abreviaturas: Cuidador (añadido para clarificar y centrar la atención sobre este agente implicado)

Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)

**NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007 Ed. Elsevier Mosby).

Tabla 9.2. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC comunes al Paciente y al Cuidador. Continuación.

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares						
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definitorias	Factores de riesgo Factores relacionados	NOC	NIC
2	00136 DUELO	Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.	-Sufrimiento. -Dolor. -Culpa. -Alteración del nivel de la actividad o del sueño. -Cólera. -Alteraciones en los patrones de pesadillas. -Desespero. -Desorganización. -Mantenimiento de la conexión con la persona fallecida. -Distrés psicológico.	-Anticipación de la pérdida de una persona significativa. -Muerte de una persona significativa. -Pérdida de un objeto significativo (p. Ej., el trabajo, la situación social, partes o procesos corporales). -Anticipación de la pérdida de un objeto significativo (p. Ej., el trabajo, la situación social, partes o procesos corporales).	1302 Afrontamiento de problemas 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia 1305 Modificación psicosocial: Cambio de vida 3009 Satisfacción del paciente/ usuario: cuidado psicológico PACIENTE: 2007 Muerte confortable 1307 Muerte digna 1308 Adaptación a la discapacidad física	5290 Facilitar el duelo
2	00152 RIESGO DE IMPOTENCIA	Riesgo de percibir una experiencia de falta de control sobre una situación, incluyendo la percepción de que las propias acciones no afectan significativamente al resultado.	-Expresión de incertidumbre sobre los niveles fluctuantes de energía. -Pasividad. -Resentimiento, cólera, culpa. -Expresiones de insatisfacción y frustración por la incapacidad para realizar las tareas o actividades previas. -Dependencia de otros que puede resultar en irritabilidad. -Expresiones verbales de carecer de control: -Sobre su autocuidado. -Influencia sobre la situación. -Apatía. -Depresión por el deterioro físico.	-Ansiedad. -Ser cuidador. -Baja autoestima crónica. -Conocimientos deficientes. -Dificultades económicas. -Enfermedad. -Patrones de afrontamiento ineficaces. -Falta de apoyo social. -Dolor. -Enfermedad progresiva y debilitante. -Baja autoestima situacional. -Curso impredecible de la enfermedad.	1308 Adaptación a la discapacidad física 1205 Autoestima 1211 Nivel de ansiedad	5230 Mejorar el afrontamiento 5270 Apoyo emocional 5400 Potenciación de la autoestima 5330 Control del estado de ánimo
2	00125 IMPOTENCIA	Percepción de que las propias acciones no variarían significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato.	-Expresión de incertidumbre sobre los niveles fluctuantes de energía. -Pasividad. -Resentimiento, cólera, culpa. -Expresiones de insatisfacción y frustración por la incapacidad para realizar las tareas o actividades previas. -Dependencia de otros que puede resultar en irritabilidad. -Expresiones verbales de carecer de control: -Sobre su autocuidado. -Influencia sobre la situación. -Apatía. -Depresión por el deterioro físico.	-Entorno de cuidados de salud. -Tratamiento relacionado con una enfermedad. -Estilo de vida desesperanzado.	1300 Aceptación: estado de salud 1302 Afrontamiento de problemas 1205 Autoestima 1700 Creencias sobre la salud 1606 Participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria 1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza 1702 Creencias sobre la salud: percepción de control 3009 Satisfacción del paciente/ usuario: cuidado psicológico	4420 Acuerdo con el paciente/cuidador 5270 Apoyo emocional 5480 Clarificación de valores 5250 Apoyo en toma de decisiones 5400 Potenciación de la autoestima
3	00175 SUFRIMIENTO MORAL	Respuesta a la incapacidad para llevar a cabo las decisiones éticas/morales elegidas.	-Expresa angustia (p. ej., impotencia, culpa, frustración, ansiedad, incertidumbre o temor) por la dificultad de actuar basándose en la propia elección moral.	-Decisiones en la etapa final de la vida. -Decisiones sobre el tratamiento. -Conflicto entre los que deben tomar la decisión. -Pérdida de autonomía. -La información para guiar la toma de decisiones éticas es contradictoria. -La información para guiar la toma de decisiones morales es contradictoria. -Conflictos culturales.	1614 Autonomía personal 0906 Toma de decisiones 1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria 3008 Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos	5250 Apoyo en la toma de decisiones

Abreviaturas: Cuidador (añadido para clarificar y centrar la atención sobre este agente implicado)

Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)

**NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007 Ed. Elsevier Mosby).

9.2.1. Intervenciones dirigidas a los Pacientes

Los diagnósticos, los NOC y los NIC seleccionados y dirigidos al paciente se muestran a continuación (Tabla 9.3).

Tabla 9.3. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC dirigidos al Paciente

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores						
<i>Á r e a</i>	<i>Diagnóstico NANDA</i>	<i>Definición</i>	<i>Características definitorias</i>	<i>Factores relacionados</i>	<i>NOC</i>	<i>NIC</i>
3	00069 AFRONTAMIENTO INEFICAZ	Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles.	<ul style="list-style-type: none"> No aceptación de la situación. Cambio en los patrones de comunicación habituales empleo de formas de afrontamiento que impiden una conducta adaptativa. Expresiones de incapacidad para afrontar la situación. Trastornos del sueño. 	<ul style="list-style-type: none"> Incertidumbre. Falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación. Percepción de un nivel inadecuado de control y falta de oportunidades para prepararse para los agentes estresantes. 	1300 Aceptación: estado de salud 1205 Autoestima 1862 Conocimiento: manejo del estrés 1302 Afrontamiento de problemas 1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza 1702 Creencias sobre la salud: percepción de control 3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico	4640 Ayuda para el control del enfado 4920 Escucha activa 5240 Asesoramiento emocional 5310 Dar esperanza 5340 Presencia **5520 Facilitar el aprendizaje
1	00102 DÉFICIT DE AUTOCUIDADOS: ALIMENTACIÓN	Deterioro de la habilidad para realizar o completar las actividades de alimentación.	Incapacidad total o parcial para: <ul style="list-style-type: none"> Abrir manejar los recipientes. Preparar los alimentos para su ingestión. Llevar los alimentos del plato a la boca. Mover los alimentos en la boca. Completar una comida. Ingerir los alimentos en cantidad suficiente o de forma socialmente aceptable. Deglutir los alimentos. 	<ul style="list-style-type: none"> Debilidad. Cansancio. 	0300 Autocuidados: actividades de la vida diaria 0303 Autocuidados: comer 1613 Autogestión de los cuidados 3006 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado físico	1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación 4480 Facilitar la autorresponsabilidad

Tabla 9.3. Continuación. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC dirigidos al Paciente

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores						
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definitorias	Factores relacionados	NOC	NIC
3	00078 GESTIÓN INEFICAZ DE LA PROPIA SALUD	Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un programa de tratamiento de la enfermedad y de sus secuelas que resulta insatisfactorio para alcanzar objetivos específicos de salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Fracaso al incluir el régimen terapéutico en la vida diaria. • Fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo. • Expresa deseos de manejar la enfermedad. • Expresa tener dificultades con los tratamientos prescritos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Complejidad del régimen terapéutico. • Conflicto de decisiones. • Déficit de conocimientos. • Dificultades económicas. • Conflicto familiar. • Falta de confianza en el régimen. • Percepción de barreras. • Impotencia. • Déficit de soporte social. 	1614 Autonomía personal 0906 Toma de decisiones 1813 Conocimiento: régimen terapéutico 1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad 1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria	5250 Apoyo en la toma de decisiones 5618 Enseñanza procedimiento o tratamiento 4410 Establecimiento de objetivos comunes 5240 Asesoramiento
3	00174 RIESGO DE COMPROMISO DE LA DIGNIDAD HUMANA	Riesgo de percepción de pérdida del respeto y el honor.		<ul style="list-style-type: none"> • Incongruencia cultural. • Revelación de información confidencial. • Exposición corporal. • Participación inadecuada en la toma de decisiones. • Pérdida de control de las funciones corporales. • Percepción del tratamiento deshumanizador. • Percepción de invasión de la intimidad. • Percepción de intrusión por parte de los clínicos. 	2000 Calidad de vida 1300 Aceptación: estado de salud 1902 Control del riesgo 1308 Adaptación a la discapacidad física 1205 Autoestima 1614 Autonomía personal 1608 Control de síntomas 1200 Imagen corporal 2007 Muerte confortable 1307 Muerte digna 3009 Satisfacción del paciente/ usuario: cuidado psicológico 3008 Satisfacción del paciente/ usuario: protección de sus derechos 1504 Soporte social	5250 Apoyo en la toma de decisiones 5420 Apoyo espiritual 5440 Aumentar los sistemas de apoyo 1800 Ayuda al autocuidado 4920 Escucha Activa

Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)

** NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007 Ed. Elsevier Mosby).

Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial.

Los cambios que la enfermedad ha producido en el nivel de apetito, en los hábitos alimenticios y en las relaciones sociales en las que media la comida que afectan al paciente, conducen al diagnóstico, intervenciones y actividades que se muestran en la Tabla 9.4 (aquellos que afectan solo al paciente) y en la Tabla 9.5 (aquellos que afectan también al cuidador). La intervención enfermera debe dirigirse a promover la adaptación a los cambios que la enfermedad produce en los hábitos alimenticios del paciente, de forma que comer continúe siendo una actividad agradable para ellos tanto a nivel personal como social. Todo ello, puede no ser incompatible con una mejora del estado nutricional del paciente, aunque este no debe ser el objetivo principal.

La enfermera debe orientar al paciente en primer lugar a la identificación del problema que para él supone la alimentación, establecer objetivos realistas y consensuados, así como a la búsqueda de estrategias que faciliten la resolución del problema identificado y de los sentimientos negativos que se deriven del mismo.

Objetivo general: Disfrutar de la comida y de la compañía.

Tabla 9.4. Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial. Paciente.

NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00102 DÉFICIT DE AUTOCUIDADOS: ALIMENTACIÓN</i>	
1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar alivio adecuado del dolor antes de las comidas si procede. • Suministrar los alimentos a la temperatura más apetitosa. • Proporcionar los alimentos y bebidas preferidos, según corresponda. • Crear un ambiente agradable durante la hora de la comida.
4480 Facilitar la autorresponsabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la independencia, pero ayudar al paciente cuando no pueda realizar la acción dada.

Dentro de las actividades a realizar por la enfermera, para favorecer el autocuidado del paciente (Tabla 9.4), el primer paso irá dirigido a la intervención sobre los síntomas presentes que puedan repercutir en la ingesta del paciente y en la movilidad u otro aspecto que le dificulte las relaciones sociales y que sean subsidiarios de control

o mejoría. Para ello será necesaria la participación de otros miembros del equipo, encargados de la prescripción del tratamiento necesario. Esta intervención viene justificada desde la literatura, dado que el control sintomático repercutirá además en otras esferas fuera de la meramente física y es uno de los objetivos fundamentales de la atención paliativa puesto que incide directamente en la calidad de vida del paciente (Singer, Martin & Kelner, 1999; Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Determinado tipo de alimentos (chocolate, leche, pan, frutas...), debido a su composición o textura resulta más agradable que otros y generan sensaciones positivas además de disminuir la ansiedad (Narchi, Walrand, Boirie & Rousset, 2008; Chapelle, 1972). Las preferencias del paciente, en muchas ocasiones creadas por la asociación del consumo de un determinado alimento en un contexto positivo (Birch & Fisher, 1996), así como los alimentos asociados a la infancia proporcionan seguridad, confort y placer. También deben tenerse en cuenta las aversiones que pueden haberse creado a lo largo del proceso de la enfermedad, durante los diferentes tratamientos recibidos. Dentro de las recomendaciones generales (en muchas ocasiones con objetivos nutricionales), deben contemplar además estos factores, para facilitar la adaptación y adecuar la ingesta al nivel de apetito del paciente.

El disfrute del consumo de alimentos en el contexto social mediante el acompañamiento durante el mismo, suele asociarse a un aumento en la cantidad y a diferencias en la calidad del mismo (Bejarano, Fuchs, Fernandez y Amancio, 2009; Meares, 1997). Los pacientes paliativos oncológicos refieren disminución del nivel de apetito, por lo que el acompañamiento puede suponer una diferencia positiva en la ingesta de alimentos (siempre y cuando dicho acompañamiento no le suponga dificultades o conflictos). De hecho, es una de las estrategias para aumentar la ingesta utilizada por parte de los pacientes entrevistados; aunque dicha motivación es difícil de mantener en el tiempo (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2007). Sin embargo, un mayor disfrute reducirá el aislamiento autoimpuesto por el paciente, puesto que este tenderá a buscar el acompañamiento para aumentar dicho disfrute y la sensación de normalidad.

En relación con los diagnósticos relacionados con la repercusión psicosocial (Tabla 9.5), la intervención enfermera centrará su atención en la soledad y el aislamiento secundarios a los cambios que ha producido la enfermedad.

Tabla 9.5 Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial. Comunes al Paciente y al Cuidador.

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00153 RIESGO DE BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL			
5400 Potenciación de la autoestima	<ul style="list-style-type: none"> Utilizar Observar las afirmaciones del paciente sobre su autovalía. Determinar la confianza del paciente en su propio criterio. Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta Animar al paciente a evaluar su propia conducta. 	8340 Fomentar la resiliencia	<ul style="list-style-type: none"> Facilitar la comunicación familiar.
5390 Potenciación de la autoconciencia	<ul style="list-style-type: none"> Animar al paciente a reconocer y discutir sus pensamientos y sentimientos. Ayudar al paciente a identificar el impacto que tiene la enfermedad sobre el autoconcepto. Ayudar al paciente a darse cuenta de que cada persona es única. Ayudar al paciente a identificar los valores que contribuyen al autoconcepto. Ayudar al paciente a identificar los sentimientos habituales que tiene de sí mismo. <p>Ayudar al paciente a reexaminar las percepciones negativas que tiene de sí mismo.</p>		
Diagnóstico: 00120 BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL			
5220 Mejora de la imagen corporal	<ul style="list-style-type: none"> Ayudar al paciente a comentar los cambios causados por la enfermedad o cirugía, según corresponda. Ayudarle a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, si procede. <p>Determinar las percepciones de la persona y la familia sobre la alteración de la imagen corporal.</p>	5230 Mejorar el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> Ayudarle a que verbalice y elabore las pérdidas (delgadez, caída del pelo, amputaciones, proyectos...) debidas a la enfermedad. Ayudarle a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones y manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella.
5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. Ayudarle a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo. Identificar la función de la ira, la frustración y la rabia que pueda ser de utilidad para el paciente. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. <p>Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.</p>	5400 Potenciación de la autoestima	<ul style="list-style-type: none"> Observar las frases del paciente sobre su propia autovalía. Animarle a identificar sus virtudes. Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes. Proporcionar experiencias que aumenten su autonomía. Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. Ayudar al paciente a aceptar la dependencia de otros, si procede. Ayudar al paciente a reexaminar las percepciones negativas que tiene de sí mismo. Facilitar un ambiente y actividades que aumenten su autoestima. Realizar afirmaciones positivas sobre el paciente.

La soledad y el aislamiento social del paciente, puede provenir de diferentes causas por lo que la intervención enfermera deberá dirigirse a valorar las causas para poder incidir sobre ellas. Los cambios físicos y la percepción de la autoimagen del paciente (y que puede recordar la progresión de la enfermedad) suelen ser algunas de las causas responsables de las limitaciones en las relaciones según otros autores (Rhondali et al., 2013; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Madioni, Morales & Michel, 1997).

Tabla 9.5. Continuación. *Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial. Comunes al Paciente y al Cuidador.*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00054RIESGO DE SOLEDAD			
7560 Facilitar las visitas	<ul style="list-style-type: none"> Determinar las preferencias del paciente en cuanto a las visitas y a la información que se proporciona. Determinar la necesidad de favorecer las visitas de familiares y amigos. Identificar problemas específicos con las visitas, si los hubiera. Establecer una política de visitas flexible y centrada en el paciente, según corresponda. Animar a los miembros de la familia a utilizar el contacto físico, así como las comunicaciones verbales, según corresponda. 	5100 Potenciación de la socialización	<ul style="list-style-type: none"> Fomentar una mayor implicación en relaciones ya establecidas. Animar al paciente a desarrollar relaciones. Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes. Fomentar las actividades sociales y comunitarias. Solicitar y esperar comunicaciones verbales. Proporcionar retroalimentación positiva cuando el paciente establezca contacto con los demás. Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras por parte del paciente.
5420 Apoyo espiritual	<ul style="list-style-type: none"> Estar abierto a las expresiones de preocupación del individuo. Estar abierto a las expresiones del individuo de soledad e impotencia. Estar dispuesto a escuchar los sentimientos del individuo. Estar abierto a los sentimientos del individuo acerca de la enfermedad y la muerte. 		
Diagnóstico: 00052 DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL			
5400 Potenciación de la autoestima	<ul style="list-style-type: none"> Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes. Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. Comprobar la frecuencia de las manifestaciones negativas sobre sí mismo. 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> Comentar la experiencia emocional con el paciente. Ayudar al paciente a reconocer y a expresar sentimientos tales como ansiedad, ira o tristeza. Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases de duelo. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
7560 Facilitar las visitas	<ul style="list-style-type: none"> Determinar las preferencias del paciente en cuanto visitas y a la información que se proporciona. Determinar la necesidad de favorecer las visitas de familiares y amigos. Ser flexibles con las visitas al mismo tiempo que se faciliten periodos de descanso. Fomentar el uso del teléfono para mantener contacto con los seres queridos, según corresponda. 	5100 Potenciación de la socialización	<ul style="list-style-type: none"> Animar al paciente a desarrollar relaciones. Fomentar una mayor implicación en relaciones ya establecidas.

También algunos de los síntomas físicos como el cansancio que limita sus actividades al limitar la autonomía (Hinsley & Hughes, 2007) o los psicológicos como la depresión, la sensación de carga (Hinsley & Hughes, 2007) o el desánimo creciente hacia las tareas habituales (Centeno Cortés, 1998); pueden influir en la motivación del paciente para mantener las relaciones sociales. Por otro lado, en la fase paliativa de la enfermedad puede aparecer una pérdida de interés general y de los asuntos familiares hasta en el 20 % de los casos (Centeno Cortés, 1998). La enfermera debería educar al paciente para adaptar su energía a las actividades que quiera realizar, además de

favorecer la expresión de sentimientos relacionados con su autoimagen y con las limitaciones que han aparecido tras la enfermedad, y que puedan ser responsables de algún tipo de autoaislamiento o de baja autoestima que limite la motivación para la interacción social.

Área 2: Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal.

Los pacientes entrevistados vincularon fuertemente tanto su supervivencia como su calidad de vida a la alimentación. En la misma línea consideraron, que su nivel de energía estaba ligado estrechamente a la cantidad del alimento ingerido, siendo para ellos el mantenimiento de la ingesta un signo de normalidad. Por otro lado, se aislaban socialmente (al preferir comer solos) en un intento de facilitar su cuidado. También consideraron que ejercer control sobre su alimentación la proporcionaba sensación de normalidad y les permitía ejercer su autonomía personal. Todas estas creencias o significado atribuido a la alimentación, condicionan su conducta en relación con la ingesta de alimentos y puede ser el origen en los casos de conflicto con el cuidador familiar. La motivación que presenta en ocasiones el paciente por aumentar la ingesta forzándose a comer, es difícil de mantener durante un largo periodo de tiempo, al chocar dicha motivación con síntomas físicos que la dificultan según afirman Shragge, Vismer, Olson y Baracos (2007); por lo que el paciente debería ser conocedor de ello. Por otro lado, la vinculación de la alimentación a la supervivencia, generaba sentimientos negativos al no poder alcanzar los objetivos propuestos. Los diagnósticos, intervenciones y actividades se muestran en la Tabla 9.6 y son comunes para el paciente y para el cuidador.

Objetivo: Educar y establecer objetivos realistas.

Tabla 9.6. *Área 2: Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal. Comunes al Paciente y al Cuidador.*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00147 ANSIEDAD ANTE LA MUERTE</i>			
5230 Mejorar el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad. • Utilizar un enfoque sereno. • Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener. • Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. • Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia. • Fomentar la identificación de valores vitales específicos. • Animar la implicación familiar, si procede. • Ayudar al paciente a que se exprese y trabaje por las pérdidas de la enfermedad y/o discapacidad crónicas, si es el caso. 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones. • Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. • Ayudarle a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. • Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena. • Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. • Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.

Tabla 9.6. Continuación. Área 2: *Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal. Comunes al Paciente y al Cuidador.*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00147 ANSIEDAD ANTE LA MUERTE</i>			
5820 Disminución de la ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar un enfoque sereno que proporcione seguridad. • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. • Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. • Escuchar con atención. • Animar las manifestaciones de sentimientos, percepciones y miedos. • Crear ambiente que facilite la confianza. • Ayudar a identificar las situaciones que precipiten la ansiedad. 		
<i>Diagnóstico: 00214 DISCONFORT</i>			
5420 Apoyo espiritual	<ul style="list-style-type: none"> • Tratar al individuo con dignidad y respeto. • Estar abierto a las expresiones de preocupación del individuo. • Estar abierto a las expresiones del individuo de soledad e impotencia. • Estar dispuesto a escuchar los sentimientos del individuo. • Asegurar al individuo que el cuidador estará disponible para apoyarle en los momentos de sufrimiento. • Estar abierto a los sentimientos del individuo acerca de la enfermedad y la muerte. • Ayudar al individuo a expresar y liberar la ira de forma adecuada. 	6482 Manejo ambiental: confort	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las fuentes de incomodidad, como vendajes mojados, posición de la sonda, vendajes constrictivos, ropa de cama arugada y factores ambientales irritantes. • Evitar interrupciones innecesarias y permitir periodos de reposo. • Crear un ambiente tranquilo y de apoyo.
5390 Potenciación de la autoconciencia	<ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a reconocer y discutir sus pensamientos y sentimientos. • Ayudar al paciente a identificar los valores que contribuyen al autoconcepto. • Ayudar al paciente a identificar el impacto que tiene la enfermedad sobre el autoconcepto. • Confrontar los sentimientos ambivalentes (enojado o deprimido) del paciente. • Ayudar al paciente a aceptar su dependencia de otros, si es el caso. 		
<i>Diagnóstico: 00136 DUELO</i>			
5290 Facilitar el duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar la pérdida. • Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida. • Escuchar las expresiones de duelo. • Ayudar a identificar estrategias personales de resolución de problemas. • Identificar fuentes de apoyo comunitario. • Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de duelo. • Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida. 		

El conocimiento del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad tienen efectos positivos al permitir una mayor comprensión de las explicaciones que recibe el paciente por parte de los profesionales (Centeno Cortés, 1998), lo cual facilitará la educación en los aspectos relacionados con la alimentación. Al mismo tiempo, facilitará y mejorará la comunicación del paciente con la familia, permitiéndole establecer objetivos adecuados a su situación clínica (Centeno Cortés, 1998). Conocer los mecanismos fisiológicos que

regulan el hambre, el apetito y la saciedad; así como otros factores que influyen en la ingesta, pueden ayudar al paciente a comprender el porqué de su incapacidad para comer y que no todo depende de su voluntad. En otros estudios, los pacientes solicitaban a sus enfermeras información y formación dietética (Hopkinson, 2008). En función de ello, la información que se les proporcione debería incluir los resultados de algunos estudios que han demostrado que la nutrición artificial no prolonga la supervivencia, excepto en situaciones muy concretas (Dy, 2006; Moynihan, Kelly & Fisch, 2005) y lo mismo ocurre con el aumento de las calorías en la ingesta (Bosaeus, Daneryd & Lundholm, 2002; Brown, 2002).

Tabla 9.6. Continuación. Área 2: Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal. Comunes al Paciente y al Cuidador.

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00152 RIESGO DE IMPOTENCIA			
5230 Mejorar el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a descomponer los objetivos complejos en etapas pequeñas y manejables. • Valorar el ajuste del paciente a los cambios de imagen corporal, si está indicado. • Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente. 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza. • Facilitar la identificación por parte del paciente del patrón habitual de afrontamiento de los temores. • Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. • Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad.
5400 Potenciación de la autoestima	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la confianza del paciente en su propio criterio. • Reafirmar los puntos fuertes personales que identifique el paciente. • Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar una situación. • Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. 	5330 Control del estado de ánimo	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñar al paciente habilidades para tomar decisiones, según sea necesario. • Ayudar al paciente a identificar los pensamientos y sentimientos subyacentes al estado de ánimo disfuncional. • Enseñar nuevas técnicas de afrontamiento y de resolución de problemas
Diagnóstico: 00125 IMPOTENCIA			
4420 Acuerdo con el paciente/cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar con el paciente los objetivos de los cuidados. • Ayudar al paciente a establecer objetivos realistas, que puedan conseguirse. • Clarificar con el paciente los papeles del cuidador y del paciente respectivamente. • Disponer de un ambiente abierto, de aceptación, para la creación del acuerdo. • Ayudar al paciente a desarrollar un plan para cumplir con los objetivos. 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Comentar la experiencia emocional con el paciente. • Explorar con el paciente que ha desencadenado las emociones. • Proporcionar ayuda en la toma de decisiones. • Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
5480 Clarificación de valores	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar preguntas adecuadas para ayudar al paciente a reflexionar sobre la situación y lo que es personalmente importante. • Ayudar al paciente a priorizar valores. • Ayudar al paciente a definir alternativas y sus ventajas 	5250 Apoyo en toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. • Informar al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. • Facilitar al paciente la articulación de los objetivos de los cuidados.
5400 Potenciación de la autoestima	<ul style="list-style-type: none"> • Observar las afirmaciones del paciente sobre su autovalía. • Reafirmar los puntos fuertes personales que identifique el paciente. • Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. • Ayudar al paciente a aceptar la dependencia de otros, según corresponda. 		

En la misma línea los pacientes también deberían ser conocedores de que la anorexia o falta de apetito que sufren, no es la causa que les producirá la muerte, sino que forma parte del proceso y que es un síntoma de la misma (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2006). También, que en los casos en los que está presente el síndrome de anorexia caquexia, no existe un correcto aprovechamiento de los nutrientes ingeridos y que se acompaña de cierto grado de fatiga que limita la actividad y la energía que se percibe (Argilés Huguet, Busquets Rius y López-Soriano, 2006; Sastre, 1999). No siempre el aumento de la ingesta repercutirá en un aumento de la energía percibida.

Por otro lado, la enfermera debería favorecer la expresión de los sentimientos negativos que genere el no poder mantener los hábitos alimenticios que el paciente tenía antes de la enfermedad (pérdidas que generan un duelo) o no poder alcanzar la ingesta que a él le gustaría. Ello también permitiría corregir algunos de los conceptos en los que los pacientes pueden estar equivocados y cuyo conocimiento puede aportarles mayor tranquilidad y disminuir esos sentimientos negativos. No obstante, la expresión de sentimientos y preocupaciones pueden ser terapéuticos en sí mismos (Fiese, Kimberly, Foley & Spagnola, 2006; Finish & Duke, 2006).

Área 3: Conflicto.

Los pacientes consideraron que la alimentación en general y su falta de apetito constituyó una fuente de conflicto con su cuidador familiar. Diversos diagnósticos están relacionados con la presencia de este conflicto, aunque en ellos no aparezca directamente la alimentación. Por otra parte, debe considerarse que en la base del conflicto pueden situarse las creencias y conocimientos del paciente, así como el afrontamiento que haga de la enfermedad y de su situación actual. Los diagnósticos, intervenciones y actividades relacionadas con el conflicto se muestran en las Tablas 9.7 y 9.8, con respecto a los diagnósticos que afectan solo al paciente y en la Tabla 9.9 los que comparte con el cuidador.

Objetivo general: Respeto a la autonomía del paciente y facilitar el afrontamiento y el duelo.

Tabla 9.7. Área 3: Conflicto. Paciente

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00069 AFRONTAMIENTO INEFICAZ			
4640 Ayuda para el control del enfado	<ul style="list-style-type: none"> Utilizar un acercamiento que sea sereno y que dé seguridad. Ayudar al paciente en la planificación de estrategias que eviten la manifestación inadecuada del enfado. Establecer la expectativa de que el paciente puede controlar su comportamiento. Instruir al paciente sobre las medidas que proporcionen calma (descansos y respiraciones profundas). 	4920 Escucha activa	<ul style="list-style-type: none"> Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Estar atento a las palabras que se evitan, así como los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas. Identificar los temas predominantes. Evitar barreras a la escucha activa. Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones.
5240 Asesoramiento	<ul style="list-style-type: none"> Favorecer la expresión de sentimientos. Ayudar al paciente a identificar el problema o la situación causante del trastorno. Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones. Pedir al paciente/allegado que identifique lo que puede o no puede hacer sobre lo que sucede. Ayudar al paciente a que enumere y priorice todas las alternativas posibles al problema. Fomentar la sustitución de hábitos indeseables por hábitos deseables. 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo. Ayudar y animar al paciente para que reconozca y exprese sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena. Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
5310 Dar esperanza	<ul style="list-style-type: none"> Ayudar al paciente/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida. Evitar disfrazar la verdad. Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas del paciente/familia. Implicar al paciente activamente en sus propios cuidados. Explicar a la familia los aspectos positivos de la esperanza. 	5340 Presencia	<ul style="list-style-type: none"> Escuchar las preocupaciones del paciente. Permanecer en silencio, si procede. Permanecer con el paciente y transmitirle sentimientos de seguridad y confianza durante los períodos de ansiedad.
5520 Facilitar el aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar la información para que cumpla con el estilo de vida/rutina del paciente. Relacionar la información con los deseos y necesidades personales del paciente. Proporcionar información acorde con la situación de control del paciente. Corregir las malas interpretaciones de la información, si es el caso. Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y comente sus inquietudes. Utilizar un lenguaje familiar. 		
Diagnóstico: 00078 GESTIÓN INEFICAZ DE LA PROPIA SALUD			
5250 Apoyo en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. Ayudar al paciente a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa. Respetar el derecho del paciente a recibir o no la información. Proporcionar la información solicitada por el paciente. 	5618 Enseñanza procedimiento/tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Explicar el propósito del procedimiento/tratamiento. Enseñar al paciente cómo cooperar/participar durante el procedimiento/tratamiento.
4410 Establecimiento de objetivos comunes	<ul style="list-style-type: none"> Identificar con el paciente los objetivos de los cuidados. Explorar con el paciente distintas formas para conseguirlos mejores objetivos. Ayudar al paciente a desarrollar un plan que cumpla con los objetivos 	5240 Asesoramiento	<ul style="list-style-type: none"> Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. Mostrar simpatía, calidez y autenticidad. Establecer metas.

Tabla 9.8. Continuación. Área 3: Conflicto. Paciente.

NIC	Actividades	NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00174 RIESGO DE COMPROMISO DE LA DIGNIDAD HUMANA</i>			
5250 Apoyo en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. • Informar al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. • Ayudar al paciente a identificar las ventajas e inconvenientes de cada alternativa. • Facilitar la toma de decisiones en colaboración. • Respetar el derecho del paciente a recibir o no información. • Proporcionar la información solicitada por el paciente. 	5420 Apoyo espiritual	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática. • Tratar al individuo con dignidad y respeto. • Estar abierto a las expresiones de preocupación del individuo. • Estar dispuesto a escuchar los sentimientos del individuo. • Asegurar al individuo que el cuidador estará disponible para apoyarle en momentos de sufrimiento. • Estar abierto a las expresiones del individuo de soledad e impotencia. • Estar abierto a los sentimientos del individuo acerca de la enfermedad y la muerte. • Ayudar al individuo a expresar y liberar la ira de forma adecuada.
5440 Aumentar los sistemas de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. • Observar la situación familiar actual y la red de apoyo. • Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación. • Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. • Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar. 	1800 Ayuda al autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Considerar la cultura del paciente al fomentar actividades de autocuidado. • Comprobar la capacidad del paciente para ejercer un autocuidado independiente. • Proporcionar un ambiente terapéutico garantizado una experiencia cálida, relajante, privada y personalizada. • Ayudar al paciente a aceptar las necesidades de dependencia. • Alentar la independencia, pero interviniendo si el paciente no puede realizar la acción dada.
4920 Escucha Activa	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar interés por el paciente. • Escuchar los mensajes y sentimientos inexpresados, y además atender el contenido de la conversación. • Evitar barreras a la escucha activa. 		

Las pérdidas que el paciente ha sufrido durante el proceso de la enfermedad, han producido en él unas repercusiones físicas y cognitivas que influyen en su capacidad de afrontamiento, de control y de percepción de su autonomía. La adaptación a las pérdidas y los duelos que se desarrollan se basan en el grado de satisfacción de las necesidades que presenta el paciente. Para la elaboración del duelo (según la literatura), el paciente debe tener cubiertas sus necesidades tanto físicas como espirituales, de seguridad, de aceptación, de amor y de pertenencia (Astudillo, Pérez, Ispizua y Orbegozo, 2007). La percepción de estas pérdidas y la adaptación a las mismas influyen en su conducta y en el caso del conflicto originado por la alimentación, pueden desembocar en estrategias de resolución poco beneficiosas tanto para el paciente como para su familia. De hecho, los resultados indicaban como algunos de los pacientes entrevistados utilizaban estrategias en las que no ejercían control emocional de sus conductas a la hora de gestionar el conflicto. Por otro lado, debe tenerse en cuenta, que los conflictos familiares tienen una historia compartida y forma parte de un proceso (no son sucesos aislados), en el que influyen los acontecimientos, las experiencias, las percepciones y las conductas anteriores. Al mismo tiempo, las partes implicadas poseen

información relevante que puede favorecer o entorpecer la resolución del conflicto, además de que el conflicto puede enredarse al intentar satisfacer las necesidades psicológicas de las distintas partes (Alzate Saez de Heredia, 1998). Otro elemento a tener en cuenta en los conflictos familiares, es que este no solo afecta a las partes en conflicto, sino que también afecta a otros familiares.

La intervención enfermera en este problema debe ir orientada a la ayuda al paciente a identificar la existencia de dicho conflicto, las causas que lo originan y las estrategias que emplea para su resolución o evitación de forma consciente o inconsciente. Las estrategias utilizadas para resolver los conflictos con el cuidador originados por la alimentación o la falta de apetito deberían estar basadas en conductas con control emocional, de forma que el paciente debería desarrollar habilidades de comunicación y de regulación emocional. El paciente debería además identificar los antecedentes del problema, los sentimientos que le genera su conducta y las alternativas existentes a las mismas. La enfermera debe mostrar al paciente las consecuencias negativas (físicas y psicológicas) que produce forzar la ingesta para satisfacer las demandas que le hace el cuidador o que se impone él mismo y explorar con él las posibles alternativas existentes. Debe tenerse en cuenta, que el paciente también cuida y protege al cuidador (Hauser et al., 2006), pudiendo ejercer este cuidado satisfaciendo los deseos del mismo. También, el paciente desea no ser una carga para el cuidador y facilitarle el cuidado, tal como indicaban las respuestas de los pacientes entrevistados.

Por otro lado, el paciente debería identificar si el conflicto es la causa directa, que le lleva al aislamiento del grupo familiar para evitar dicho conflicto a la hora de comer, tal como han puesto de manifiesto los pacientes entrevistados (al cambiar su preferencia de comer acompañado a solo). Este aislamiento para evitar el conflicto priva al paciente de una relación familiar que puede comportarle una serie de beneficios psicológicos (unión, comunicación, sentido de pertenencia al grupo, aprobación, estima, valía personal, etc.), dado que le impide llevar a cabo todas aquellas actividades indicadas en la literatura, que rodean el consumo de comida en familia (Fiese, Kimberly, Foley & Spagnola, 2006; Finish & Duke, 2006; Eisenberg, Olson, Neumark-Sztainer, Story & Bearinger, 2004).

El control sobre la alimentación reportaba a los pacientes bienestar psicológico (según han mostrado los datos), por lo que se debe fomentar el ejercicio de ese control. Ello comportará al paciente sensaciones positivas a nivel psicológico, dado que le permitirá ejercer su autonomía al tiempo que le da sensación de normalidad. La

autonomía, el control y la sensación de normalidad, son algunos de los aspectos que son considerados como importantes al final de la vida para los pacientes y que inciden en su calidad de vida (Gruenewald & White, 2006 ; Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004; Hallberg, 2003; Singer, Martin & Kelner, 1999). Incluso para algunos, poder decidir sobre su alimentación les reporta bienestar a pesar de que con ello puedan empeorar otros síntomas (Vig & Pearlman, 2003). Al mismo tiempo, llevar a cabo las actividades decididas por uno mismo, minimizan las situaciones de conflicto intrapersonal.

Tabla 9.9. Área 3: Conflicto. Comunes al Paciente y al Cuidador.

NIC	Actividades	NIC	Actividades
00083 CONFLICTO DE DECISIONES			
5250 Apoyo en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Informar al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. • Ayudar al paciente a identificar las ventajas e inconvenientes de cada alternativa. • Facilitar la toma de decisiones en colaboración. • Respetar el derecho del paciente a recibir o no información. • Servir de enlace entre el paciente y la familia. • Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. 	5230 Mejorar el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia. • Fomentar un dominio gradual de la situación. • Fomentar la identificación de valores vitales específicos. • Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos. • Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o de papel.
5480 Clarificación de valores	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar preguntas adecuadas para ayudar al paciente a reflexionar sobre la situación y lo que es personalmente importante. • Ayudar al paciente a priorizar los valores. • Apoyar al paciente en la comunicación de los propios valores a los demás. 	7460 Protección de los derechos del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar si en el formulario de directrices avanzadas constan los deseos del paciente respecto a la asistencia sanitaria (p. ej., testamento vital y poder notarial para la asistencia sanitaria). • Respetar los derechos del paciente para recibir el tratamiento adecuado del dolor para los estados agudo, crónico y terminal. • Cumplir con los deseos del paciente expresados en un testamento vital o en un poder notarial para la asistencia sanitaria, según corresponda. • Ayudar a la persona agonizante con los asuntos no finalizados. • Mantener la confidencialidad de información sanitaria del paciente.
5602 Enseñanza: proceso de enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer el conocimiento del paciente sobre su afección. • Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda. • Proporcionar información a la familia/allegados acerca de los progresos del paciente, según proceda. • Comentar los cambios en los estilos de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad. • Describir el fundamento de las recomendaciones del control/terapia/tratamiento. • Animar al paciente a explorar opciones/conseguir una segunda opinión, según corresponda o esté indicado. 	**5020 Mediación de conflictos	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir que las partes expresen sus preocupaciones • Facilitar la definición de los problemas • Ayudar a las partes a identificar posibles soluciones de los problemas • Facilitar la búsqueda de resultados aceptables para ambas partes. • Apoyar los esfuerzos de los participantes para favorecer la resolución

Tabla 9.9. Continuación. *Área 3: Conflicto. Comunes al Paciente y al Cuidador.*

NIC	Actividades
00083 CONFLICTO DE DECISIONES	
**5520 Facilitar el aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar los objetivos del aprendizaje y en términos medibles. • Organizar la información de simple a compleja, conocida a desconocida o concreta a abstracta, según corresponda • Adaptar la información para que cumpla con el estilo de vida/rutina del paciente • Relacionar la información con los deseos y necesidades personales del paciente • Proporcionar información acorde con la situación de control del paciente • Corregir las malas interpretaciones de la información, si es el caso. • Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y comente sus inquietudes.
00175 SUFRIMIENTO MORAL	
5250 Apoyo en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. • Informar al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. • Ayudar al paciente a identificar las ventajas e inconvenientes de cada alternativa. • Facilitar al paciente la articulación de los objetivos de los cuidados. • Facilitar la toma de decisiones en colaboración. • Respetar el derecho del paciente a recibir o no información. • Proporcionar la información solicitada por el paciente. • Ayudar a que el paciente pueda explicar la decisión a otras personas.

** NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007 Ed. Elsevier Mosby).

Una buena comunicación entre el paciente y el cuidador puede incidir en una disminución en la aparición de conflicto, al permitir la expresión de las necesidades de cada uno de ellos respecto a la alimentación. Ello les permitirá intentar fijar un objetivo consensuado sobre la ingesta del paciente, conocer cuáles son las limitaciones que presenta cada uno de ellos y tomar decisiones en función de todo ello. Dado que la falta de comunicación puede llevar a situaciones de rebeldía frente a la presión de los cuidadores, tal como mostraba el estudio de Hopkinson, Wright y Foster (2008).

Es necesario también, que el paciente posea información sobre su pronóstico, siempre respetando sus deseos y demandas al respecto. Aunque en la presente investigación no ha aparecido el tema de la información, en otros estudios relacionados con las prioridades de los pacientes con enfermedad avanzada o paliativa, estos no querían sobreprotección de sus familiares o amigos (Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004). La información, permite al paciente tomar decisiones basándose en su situación real y de forma autónoma. El mantenimiento de la dignidad y el ejercicio de la autonomía, proporcionan al paciente una disminución en el sufrimiento y un aumento de su calidad de vida, según indican algunos estudios (Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004; Singer, Martin & Kelner, 1999).

9.2.2. Intervenciones dirigidas a los Cuidadores

Los diagnósticos, los NOC y los NIC seleccionados y dirigidos al cuidador se muestran a continuación en la Tabla 9.10 y 9.11.

Tabla 9.10. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC Cuidador

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos sus cuidadores familiares						
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definitorias	Factores relacionados	NOC	NIC
3	00074 AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO	Una persona de referencia que habitualmente brinda soporte (familiar, persona significativa o amigo íntimo) proporciona un apoyo, confort, ayuda o estímulo que puede ser necesario para que el paciente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su reto de salud, que es insuficiente, ineficaz o está comprometido.	Objetivas La persona de referencia muestra una conducta protectora desproporcionada a las necesidades de autonomía del paciente. La persona de referencia se aparta del paciente. Subjetivas La reacción de la persona de referencia demuestra preocupación (p. ej., temor duelo anticipado, culpa, ansiedad) ante la enfermedad o incapacidad, o cualquier otra crisis situacional o de desarrollo del cliente. La persona de referencia describe o confirma un conocimiento inadecuado que interfiere con las conductas efectivas de ayuda y soporte.	-Situaciones coexistentes afectan a la persona de referencia. -Prolongación de la enfermedad que agota la capacidad de apoyo del cuidador. -Información incorrecta del cuidador. -Desorganización familiar temporal y cambio de roles temporales.	2508 Bienestar del cuidador principal 1501 Desempeño del rol 2208 Factores estresantes del cuidador familiar 2603 Integridad de la familia 2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario 2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente 2205 Rendimiento del cuidador principal: Cuidados directos 2206 Rendimiento del cuidador principal: Cuidado indirectos 2210 Resistencia del papel de cuidador 2506 Salud emocional del cuidador principal 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia 2604 Normalización de la familia	5370 Potenciación de roles 7140 Apoyo a la familia 7110 Fomentar la implicación familiar **5520 Facilitar el aprendizaje
1	00053 AISLAMIENTO SOCIAL	Soledad experimentada por el individuo y percibida como negativa o amenazadora e impuesta por otros.	-Tristeza. -Búsqueda de soledad. Expresión de sentimientos de soledad impuesta por otros. -Falta de personas significativas de soporte (familia, amigos, grupo). -Mutismo. -Retraimiento.	-Alteración del aspecto físico o del estado mental. -Comportamiento social no aceptado. -Alteración del estado de bienestar. -Recursos personales inadecuados. -Incapacidad para establecer relaciones personales satisfactorias.	1203 Severidad de la Soledad 1502 Habilidades de interacción social 2002 Bienestar personal 1504 Soporte social	5100 Potenciación de la socialización 5310 Dar esperanza 5390 Potenciación de la autoconciencia 5440 Aumentar los sistemas de apoyo
3	00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR	Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultad en el desempeño del rol de la familiar.		-Cuidados numerosos. -El receptor de los cuidados muestra un comportamiento aberrante. -El cuidador desempeña roles que entran en competencia. -Deterioro de la salud del cuidador. -El cuidador es una mujer. -Problemas cognitivo del receptor de los cuidados. -Cuidados complejos. -Duración de la necesidad de los cuidados. -Enfermedad grave del receptor de los cuidados. -Falta de experiencia en blindar los cuidados. -Falta de distracción del cuidador.	1862 Conocimiento: manejo del estrés 1212 Nivel de estrés 2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente 2208 Factores estresantes del cuidador familiar 2508 Bienestar del cuidador principal 2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario 1902 Control del riesgo 2507 Salud física del cuidador principal 2506 Salud emocional del cuidador principal 2206 Rendimiento del cuidador principal: Cuidado indirectos 2210 Resistencia del papel de cuidador	7140 Apoyo a la familia 7040 Apoyo al cuidador principal 5440 Aumentar los sistemas de apoyo

Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)

** NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007 Ed. Elsevier Mosby).

Tabla 9.10. Continuación. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC Cuidador

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares						
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definitorias	Factores relacionados	NOC	NIC
3	00172 RIESGO DE DUELO COMPLICADO	Riesgo de la aparición de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas habituales y se manifiesta en un deterioro funcional.		-Muerte de una persona significativa. -Inestabilidad emocional. -Falta de apoyo social.	1902 Control del riesgo 2603 Integridad de la familia 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia 1205 Autoestima 1211 Nivel de ansiedad 1208 Nivel de depresión 2210 Resistencia del papel de cuidador 1504 Soporte social 1203 Severidad del la soledad 2506 Salud emocional del cuidador principal 2608 Resiliencia familiar 2007 Muerte comfortable 1307 Muerte digna	5290 Facilitar el duelo 5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa. 7170 Facilitar la presencia de la familia 5270 Apoyo emocional

El diagnóstico NANDA 00061 Cansancio en el rol del cuidador presenta como características definitorias un número importante de las mismas, abarcando diversas áreas o aspectos para ello. Lo mismo ocurre con los factores relacionados con dicho diagnóstico.

A pesar de intentar concretar en aquellos aspectos relevantes para la investigación que nos ocupa, en el caso de este diagnóstico, los factores relacionados contemplan un buen número de ellos, descritos y registrados en el lenguaje NANDA. Ello hace necesario contemplarlos a todos ellos.

En este diagnóstico se muestra en primer lugar los NOC y NIC relacionados, para posteriormente definir el diagnóstico, las características definitorias y los factores relacionados; debido a la extensión de estos últimos, anteriormente mencionada.

Tabla 9.11. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC dirigidos al Cuidador.

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares			
Área	Diagnóstico NANDA	NOC	NIC
3	00061 CANSANCIO EN EL ROL DEL CUIDADOR	2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario 2205 Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos 2508 Bienestar del cuidador principal 2507 Salud física del cuidador principal 1806 Conocimiento: recursos laborales sanitarios	7140 Apoyo a la familia 7040 Apoyo al cuidador principal 5370 Potenciación de roles 7260 Cuidados por relevo 1850 Mejorar el sueño 7400 Orientación en el sistema sanitario

Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)

** NIC añadido en base a la interrelación hecha por Johnson et al, para estos diagnósticos (en Interrelaciones NANDA, NIC y NOC; 2007

Ed. Elsevier Mosby).

Tabla 9.11. Diagnósticos NANDA, NOC y NIC dirigidos al Cuidador. Continuación.

Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con los problemas psicosociales de la alimentación en pacientes paliativos oncológicos y sus cuidadores familiares				
Área	Diagnóstico NANDA	Definición	Características definitorias	Factores relacionados
3	00061 CANSANCIO EN EL ROL DEL CUIDADOR	Dificultad para desempeñar el rol del cuidador de la familia o de otras personas significativas.	<p>Actividades del cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> -Inquietud por los cuidados que recibirá la persona si el cuidador es incapaz de proporcionarlos. -Inquietud por la habilidad futura del cuidador para proporcionar cuidados. -Inquietud por la salud futura del receptor de los cuidados. -Dificultad para completar las tareas requeridas. -Dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas. -Cambio disfuncional en las actividades del cuidador. <p>Estado de salud del cuidador</p> <p>Físico</p> <ul style="list-style-type: none"> -Enfermedad cardiovascular. -Diabetes. -Fatiga -Trastornos gastrointestinales. -Cefaleas. -Hipertensión. -Erupciones. -Cambios ponderales. <p>Emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ira. -Alteración del patrón sueño. -Frustración. -Impaciencia. -Labilidad emocional creciente. -Nerviosismo creciente. -Afrontamiento ineficaz. -Falta de tiempo para satisfacer las necesidades personales. -Expresa sentirse deprimido. -Privación del sueño. -Somatización. -Estrés. <p>Socioeconómico</p> <ul style="list-style-type: none"> -Cambio en las actividades de tiempo libre. -Baja producción laboral. -Rechaza promociones -Se retira de la vida social. -Expresa dificultad para ver cómo afecta la enfermedad al receptor de los cuidados. -Expresa pena por el cambio de relación con el receptor de los cuidados. -Expresa incertidumbre por el cambio de relación con receptor de los cuidados. <p>Procesos familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> -Expresa preocupación por los miembros de la familia. -Conflicto familiar. 	<p>Estado de salud del receptor de los cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adicción. -Codependencia. -Problemas cognitivos. -Dependencia. -Cronicidad de la enfermedad. -Gravedad de la enfermedad. -Necesidades de cuidados crecientes. -Salud inestable del receptor de los cuidados. -Problemas de comportamiento. -Problemas psicológicos. -Abuso de sustancias. -Imposibilidad para predecir el curso de la enfermedad. <p>Estado de salud del cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> -Codependencia. -Problemas cognitivos. -Incapacidad para satisfacer las expectativas propias. -Incapacidad para satisfacer las expectativas ajenas. -Patrones de afrontamiento marginales. -Problemas físicos. -Problemas psicológicos. -Abuso de sustancias. -Expectativas poco realistas sobre sí mismo. <p>Relaciones cuidador-receptor de los cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> -Antecedentes de malas relaciones. -El estado mental del anciano inhibe conversación. -Presencia de abusos. -Presencia de violencia. -El receptor de los cuidados tiene expectativas poco realistas sobre el cuidador. <p>Actividades del cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> -Responsabilidad de los cuidados durante 24 horas. -Cantidad de actividades. -Complejidad de las actividades. -Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados. -Cambio continuo de actividades. -Imposibilidad de predecir la situación de cuidados. -Brindar los cuidados durante años. <p>Procesos familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> -Antecedentes de disfunción familiar. -Antecedentes de afrontamiento familiar marginal. <p>Recursos</p> <ul style="list-style-type: none"> -El desarrollo del cuidador no es suficiente para desempeñar su rol. -Conocimientos deficientes sobre los recursos comunitarios. -Dificultad para acceder a los recursos comunitarios. -Dificultad para acceder a la asistencia formal. -Dificultad para acceder al apoyo formal. -Fortaleza emocional. -Recursos comunitarios inadecuados (p. ej., períodos de respiro, recursos recreativos). -Equipo inadecuado para proporcionar cuidados. -Asistencia informal inadecuada. -Apoyo informal inadecuado. -Estado físico inadecuado para proporcionar cuidados (p. ej., acondicionamiento del domicilio, temperatura, seguridad). -Medios de transporte inadecuados. -Inexperiencia en la provisión de cuidados. -Recursos económicos insuficientes. -Falta de tiempo. -Falta de intimidad del cuidador. -Falta de soporte. -Energía física. <p>Socioeconómicos</p> <ul style="list-style-type: none"> -Alienación de los demás. -Conflicto en desempeño de roles. -Actividades recreativas insuficientes. -Aislamiento de otros.
			<p>Áreas: 1 (Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial), 2 (Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal), 3 (Conflicto)</p>	

Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial.

Las alteraciones en los hábitos alimenticios del paciente reconocidos por los cuidadores, les obligaban a modificar sus conductas respecto a las tareas habituales en caso de ser los responsables de la preparación de la comida familiar. Estos cambios pueden suponer un mayor coste de tiempo en su desempeño, que junto con el tiempo necesario para la atención de otras necesidades del paciente, limitará el tiempo personal del que dispondrá el cuidador. En ello también influirá la red de apoyo de que disponga el cuidador y el grado en que delegue los cuidados en otras personas. Por otro lado, la negativa expresada por el paciente a salir de casa; desembocaba en un aislamiento social añadido, en aquellas relaciones sociales en las que estaban involucrados ambos. Los diagnósticos, intervenciones y actividades dirigidas a los cuidadores se muestran en las Tablas 9.12. Los que son comunes tanto para el cuidador como para el paciente, se mostraron con anterioridad en la Tabla 9.5.

Objetivo general: Disminuir el aislamiento social del cuidador y fomentar el uso de la red de apoyo.

Tabla 9.12. *Área 1: Alteraciones en los hábitos alimenticios y repercusión psicosocial. Cuidador*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00053 AISLAMIENTO SOCIAL</i>			
5100 Potenciación de la socialización	<ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a desarrollar relaciones. • Proporcionar modelos de rol que expresen la ira de forma adecuada. • Solicitar y esperar comunicaciones verbales. 	5310 Dar esperanza	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar las áreas de esperanza en la vida.
5390 Potenciación de la autoconciencia	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar las prioridades en la vida. • Ayudar al paciente a aceptar su dependencia de otros, si es el caso. • Ayudar al paciente a identificar los sentimientos de culpa. 	5440 Aumentar los sistemas de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la convivencia de las redes sociales existentes. • Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. • Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias. • Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y la planificación.

La intervención para disminuir el aislamiento social manifestado por los cuidadores se basa en valorar la red de apoyo de que dispone el cuidador y fomentar su utilización. Los cuidados pueden delegarse en otros miembros familiares o del entorno familiar. En nuestro medio, la solidaridad familiar y de parentela suple al apoyo institucional y es apreciado en mayor grado por el paciente (Naldini, 1999); por lo que debe fomentarse. Los cuidadores familiares suelen sentirse reacios a delegar la responsabilidad de los cuidados, lo cual apoya la intervención enfermera para que confiarlos a otros familiares o amigos no les generen sentimientos de malestar o culpabilidad. Los cuidadores familiares deben aprender a atender sus propias necesidades para poder atender a las de su familiar enfermo. Al mismo tiempo, la

dedicación al cuidado personal del cuidador y el mantenimiento de las relaciones sociales, forma parte del autocuidado necesario para desarrollar su labor de cuidado y puede servir como prevención en el cansancio del rol de cuidador o de la claudicación familiar. Alguna recomendación apunta también a la participación del cuidador en programas de capacitación para contrarrestar el estrés y el aislamiento social que produce el cuidado (Sapag, Lange, Campos & Piette, 2010).

Con respecto a la negativa del paciente a salir de casa y a mantener algunas de las rutinas sociales que tenía antes de la enfermedad (que manifiestan los cuidadores entrevistados), debería facilitarse la comunicación entre el paciente y el cuidador para que ambos expresasen sus necesidades y estableciesen objetivos comunes en relación con las salidas. Los cuidadores deberían conocer como la enfermedad y la pérdida de peso puede influir en la autoimagen del paciente, llegando incluso a no reconocerse a sí mismos (Rhondali, Chisholm, Daneshmand, Allo, Kang & Filbert, 2013; Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b) y como ello puede afectar a su estado de ánimo y a sus deseos de interacción social. Al mismo tiempo, el cuidador también debería conocer como algunos de los síntomas pueden afectar de forma directa o indirecta a dichos deseos de relación (fatiga, disnea, dificultades de movilidad, alopecia, depresión, etc.), de forma que podría junto con el paciente, gestionarlos para encontrar los momentos más propicios para poder salir, pasear o cenar con algunos amigos. La capacidad de empatía del cuidador puede ser el factor clave para alcanzar objetivos comunes.

Área 2: Conocimientos, creencias o significado atribuido a nivel personal.

Al igual que los pacientes, los cuidadores le atribuyeron a la alimentación una fuerte vinculación a la supervivencia, a la salud y a la vida; incluso en mayor grado que los pacientes. Los cuidadores además le otorgaban un rol de cuidado, que los pacientes no consideraban tan importante. Estas creencias junto con la responsabilidad del cuidado alimenticio del paciente, ejercerán una fuerte influencia en la conducta de los cuidadores y determinará su forma de cuidado. Tal como indican Strasser, Binswanger, y Cerny (2007), frente a la ansiedad de la familia por dejar morir de hambre al paciente, es necesaria la educación y el asesoramiento. Los diagnósticos, intervenciones y actividades relacionadas con la educación del cuidador en función de los conocimientos, creencias o significado que atribuye a la alimentación y que pueden ser subsidiarios de necesitar modificaciones, se mostraron en la Tabla 9.6 y son comunes tanto para el cuidador como para el paciente.

Objetivo general: Educar al cuidador y establecer objetivos consensuados con el paciente.

Los cuidadores deberían conocer los mecanismos reguladores de la ingesta, así como los mecanismos por los cuales se produce una disminución en el apetito del paciente. Además, deberían recibir información de forma anticipada a los posibles problemas que puedan presentarse y que puedan incidir en la ingesta y el nivel de apetito. También deberían conocer los mecanismos de la anorexia y de la caquexia (si esta puede presentarse) y las diferencias metabólicas que existen con el hambre (Strasser, 2003; Sastre, 1999). La enfermera debería educar al cuidador para que este comprendiese, que una mayor ingesta por parte del paciente no repercutirá directamente en un aumento de su supervivencia ni de su peso (Bosaeus, Daneryd & Lundholm, 2002; Brown, 2002) y que incluso en ocasiones un aumento de la ingesta calórica puede ser perjudicial (Torelli, Campos & Meguid, 1999). En la misma línea, algunos estudios en animales muestran como la disminución de la ingesta aumenta las endorfinas, lo cual podría explicar los efectos analgésicos y anestésicos del cese de la ingesta en la fase final de la enfermedad en los humanos (Meares, 1997) y que puede ser indicativo de que la muerte está próxima (Justice, 1995). Sin embargo, forzar la ingesta del paciente comportará un mayor discomfort y otras consecuencias negativas como aislamiento o conflicto (Shragge, Vismar, Olson & Baracos, 2007; McClement, Degner & Harlos, 2004; Holden, 1991). Por otro lado, todos estos conocimientos pueden ayudarle a manejar la ansiedad que sienten frente a la disminución de la ingesta que presenta el paciente; aunque algún autor indica que aunque racionalmente entiendan que el paciente no puede comer, emocionalmente desean que continúe haciéndolo (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b).

Manifestar afecto y proporcionar bienestar (como puede ser preparando la comida para el paciente), aumenta la autoestima del cuidador (Swensen & Fuller, 1992). Los cuidadores han mostrado mediante los resultados, que para ellos alimentar es una forma de cuidado y el cuidado suele entenderse como una expresión de afecto y cariño (ESECÉ, 2009). Al mismo tiempo, los cuidadores sentían que el rechazo de la comida que ellos habían preparado era un rechazo de su amor y atención (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Todo ello justifica la necesidad de una educación de los cuidadores para dirigir su atención en el cuidado en otro aspecto fuera del ámbito alimenticio. Además, la enfermera debe intentar que el cuidador conozca y comprenda los mecanismos fisiológicos que regulan la ingesta, para que pueda comprender los

motivos que conducen al paciente a disminuir el consumo de alimentos, así como los cambios que se producen en sus hábitos. De esta forma, podría valorar con mayor objetividad la conducta del paciente y establecer cierto control sobre los sentimientos que le genera dicha conducta.

Área 3: Conflicto.

Algunos cuidadores han reconocido la existencia de conflicto con el paciente relacionado con la alimentación y su falta de apetito. Reconocían el esfuerzo que el paciente hacía por comer, aunque dicho reconocimiento no era percibido como tal por parte del paciente; pese a lo cual sus conductas eran de insistencia, chantaje, discusiones, aislamiento del paciente o forzar la ingesta. Por otro lado, las conductas manifestadas por los cuidadores les producen sentimientos negativos, como miedo o ansiedad, tristeza o incluso a algunos de ellos rabia. Las circunstancias que rodean la muerte de un ser querido, tienen gran influencia en la elaboración del duelo posterior (Worden, 2004). Además, el duelo comienza antes del fallecimiento y su elaboración conlleva bastante tiempo (Pérez Trenado, 2015). Los diagnósticos, intervenciones y actividades dirigidas exclusivamente al cuidador relacionados con el conflicto generado por la alimentación o la falta de apetito del paciente se muestra en las Tablas 9.13 y 9.14. Los comunes con el paciente fueron expuestos en la Tabla 9.9.

Objetivo general: Facilitar el afrontamiento y la expresión de sentimientos; y prevenir la sobrecarga y el duelo complicado.

Tabla 9.13. *Área 3: Conflicto. Cuidador.*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
<i>Diagnóstico: 00074 AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO</i>			
5370 Potenciación de roles	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar los cambios de roles necesarios debido a la enfermedades o discapacidades. • Facilitar la discusión sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro enfermo. 	7140 Apoyo a la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles. • Facilitar la comunicación de inquietudes/ sentimientos entre el paciente y su familia y entre los distintos miembros de la familia. • Favorecer una relación de confianza con la familia. • Determinar la carga psicológica que tiene el pronóstico para la familia. • Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia. • Ayudar a los miembros de la familia a identificar y resolver conflictos de valores. • Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados. • Ayudar a la familia a adquirir el conocimiento, técnica y equipo necesarios para apoyar su decisión acerca de los cuidados del paciente.

Tabla 9.13. Continuación. Área 3: *Conflicto. Cuidador.*

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00074 AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO			
7110 Fomentar la implicación familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. • Determinar los recursos, físicos, emocionales y educativos del cuidador principal. • Identificar los déficits de autocuidados del paciente. • Anticipar e identificar las necesidades de la familia. • Animar a los miembros de la familia y al paciente a ayudar a desarrollar un plan de cuidados, incluidos los resultados esperados y la implicación del plan de cuidados. • Observar la estructura familiar y sus roles. • Observar la implicación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente. • Identificar la disposición de la familia para implicarse con el paciente. • Animar a los miembros de la familia a mantener las relaciones familiares, según cada caso. 	5520 Facilitar el aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar la información para que cumpla con el estilo de vida/rutina del paciente. • Relacionar la información con los deseos y necesidades personales del paciente. • Proporcionar información acorde con la situación de control del paciente. • Corregir las malas interpretaciones de la información, si es el caso. • Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y comente sus inquietudes. • Utilizar un lenguaje familiar.
Diagnóstico: 00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR			
7140 Apoyo a la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles. • Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente. • Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico. • Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia. • Favorecer una relación de confianza con la familia. • Responder a todas las preguntas de los miembros de la familia o ayudarles a obtener las respuestas. • Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados. • Incluir a los miembros de la familia junto con el paciente en la toma de decisiones acerca de los cuidados, cuando resulte apropiado • Animar la toma de decisiones familiares en la planificación de los cuidados del paciente a largo plazo que afecten en la estructura y en la economía familiar. • Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y duelo, según proceda. • Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre Paciente y familia. 	7040 Apoyo al cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora. • Determinar la aceptación del cuidador de su papel. • Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. • Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles. • Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con las preferencias de este. • Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de este. • Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés. • Enseñar al cuidador la terapia y el proceso de la enfermedad. • Apoyar al cuidador durante el proceso de duelo. • Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente. • Animar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.
5440 Aumentar los sistemas de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. • Observar la situación familiar actual y la red de apoyo. • Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación. • Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar. • Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. 		

Tabla 9.14. Área 3. Conflicto. Cuidador. Continuación.

NIC	Actividades	NIC	Actividades
Diagnóstico: 00061 CANSANCIO EN EL ROL DEL CUIDADOR			
7140 Apoyo a la familia	<ul style="list-style-type: none"> Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles. Favorecer una relación de confianza con la familia. Aceptar los valores familiares sin emitir juicios. Respetar y apoyar los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia. Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados. Incluir a los miembros de la familia junto con el paciente en la toma de decisiones acerca de los cuidados, cuando resulte apropiado. Proporcionar cuidados al paciente en lugar de la familia para aliviar su carga y también cuando ésta no pueda ocuparse de los cuidados. Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y duelo, según corresponda. 	7040 Apoyo al cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. Aceptar las expresiones de emoción negativa. Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de éste. Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. Apoyar al cuidador durante el proceso de duelo. Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.
5370 Potenciación de roles	<ul style="list-style-type: none"> Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro enfermo. 	7260 Cuidados por relevo	<ul style="list-style-type: none"> Controlar la resistencia del cuidador.
Diagnóstico: 00172 RIESGO DE DUELO COMPLICADO			
5290 Facilitar el duelo	<ul style="list-style-type: none"> Identificar la pérdida. Ayudar al paciente a identificar la reacción inicial a la pérdida. Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida. Escuchar las expresiones de duelo. Fomentar la identificación de los miedos más profundos respecto a la pérdida. Ayudar al paciente a identificar estrategias personales de afrontamiento. Apoyar los esfuerzos para resolver conflictos anteriores, si procede. Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de duelo. Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida. 	5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa.	<ul style="list-style-type: none"> Guiar al paciente/familia en la identificación de sentimientos dolorosos de culpa. Ayudar al paciente/familia a entender la culpa es una reacción común a un trauma, abuso, duelo o enfermedad devastadora o accidentes.
7170 Facilitar la presencia de la familia	<ul style="list-style-type: none"> Asegurar a la familia que se está dando la mejor atención posible al paciente. Determinar las necesidades de apoyo emocional, físico, psicosocial y espiritual del paciente y la familia y tomar las medidas oportunas para satisfacer dichas necesidades, según corresponda... Ofrecer y suministrar medidas de confort y apoyo, incluidas la derivación a otros servicios adecuados, si es necesario 	5270 Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> Comentar la experiencia emocional con el paciente. Abrazar o tocar al paciente para mostrarle apoyo. Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza. Escuchar las expresiones de sentimiento y creencias. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de la fase del sentimiento de duelo. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.

El conflicto que la alimentación y la falta de apetito generan entre el paciente y el cuidador puede repercutir de forma negativa en el duelo posterior del cuidador. Las complicaciones en el duelo suelen asociarse a sentimientos de culpabilidad, en el caso del cuidador a culpa por no haber sido capaz de prevenir la muerte del ser querido y sobre todo de culpa por aquello que se hizo o por lo que se pudo hacer y no se hizo (Ispizua, 2007; Meares, 1997). Además, en el caso de la muerte tras una enfermedad larga, la culpa puede deberse a la ambivalencia entre el deseo de que todo acabe y de que el enfermo siga viviendo (Worden, 2004). De esta forma, la conducta del cuidador en relación con la alimentación del paciente puede ser el origen de un duelo complicado, si dicha conducta genera sentimientos de culpabilidad en el cuidador. Los estudios indican que existe una fina línea entre ofrecer y forzar y que las conductas de presión generan en el cuidador miedo, ansiedad, estrés o enfado (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Las conductas referidas por los cuidadores entrevistados les reportaban un buen número de sentimientos negativos (entre ellos de ansiedad), que tras el fallecimiento del paciente pueden convertirse en sentimientos de culpa y complicar el duelo. En un estudio en cuidadores en duelo, estos siguen recordando el cese de la ingesta del paciente como un elemento que les producía importante estrés (Yamagishi et al., 2010). Modificar algunas de las creencias de los cuidadores en función de la evidencia (expuesto en el área 2) y facilitar la expresión de sentimientos, puede disminuir el estrés, incidir en su conducta y en los sentimientos que se generan posteriormente. No obstante, debemos tener en cuenta (como ya se ha indicado con anterioridad) que algunos cuidadores pueden aceptar racionalmente la disminución o el cese de la ingesta, pero emocionalmente desean que el paciente siga comiendo (Meares, 1997). Los familiares mantienen la esperanza de que mientras sigan comiendo, seguirán viviendo (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Otro estudio muestra, como algunos cuidadores que consideraban que era mejor que el paciente dirigiese y no comer, reportaban menor grado de frustración, mayor consuelo y disminución del estrés en el paciente (McClement & Harlos, 2008); lo cual justificaría la intervención a este nivel para conseguir que el cuidador no impusiese su criterio.

Otro factor que puede incidir en la elaboración del duelo y en el desarrollo del conflicto es el cansancio que produce el cuidado. La atención requerida para el cuidado del paciente produce un desgaste físico y psicológico en el cuidador que puede desembocar en claudicación familiar y abandono por imposibilidad de asumir la

responsabilidad del cuidado. La sobrecarga puede estar motivada por la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, por la falta de conocimientos o de recursos (emocionales, sociales o económicos) necesarios para el cuidado (Astudillo, Mendinueta y Orbegozo, 2002). El abandono del cuidado provocará en el cuidador sentimientos de culpa que influirán en el duelo posterior. El cansancio también influye en el nivel de tolerancia y capacidad de resolución de los problemas que se presentan, constituyendo una causa añadida de ansiedad que puede influir en la aparición de conflicto con el paciente. Los cuidadores presentaban un nivel mayor de rabia y enfado que los pacientes entrevistados, pudiendo estar relacionados estos sentimientos con la sobrecarga. Además, estos sentimientos pueden dificultar la comunicación entre ambos, sobre todo a la hora de expresar los objetivos que cada uno persigue y en la asertividad. Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2009b) indican que la pérdida de apetito y la disminución de la ingesta es menos problemática para el paciente que para el cuidador. Además, la falta de comunicación es causa también de sobrecarga en el cuidador (Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele & Rodríguez González de Molina, 2002). La enfermera debería facilitar la comunicación entre el paciente y el cuidador, potenciando la empatía y asertividad, para alcanzar un objetivo común en el tema de la alimentación y de las relaciones sociales que pueda cubrir las necesidades que ambos tienen al respecto. Al mismo tiempo, una buena comunicación entre el paciente y su cuidador incidirá en otros aspectos como la dinámica familiar, el estrechamiento de los vínculos familiares y la adaptación a los cambios; pudiendo influir también en el grado de carga que implica el cuidado.

Por otro lado, la intervención para prevenir el desgaste físico y psicológico y la sobrecarga que produce el cuidado, debe dirigirse a fomentar la red de apoyo y a que el cuidador delegue en otros, parte del cuidado. El cuidador, pese a las consecuencias negativas que pueda suponerle el cuidado, necesita manifestar su afecto cuidando del paciente y además ello le ayudará en su aflicción (Swensen & Fuller, 1992).

La intervención enfermera en los casos en que se detecte conflicto causado por la alimentación o por la falta de apetito del paciente, deben dirigirse también a facilitar el respeto a las decisiones adoptadas por el paciente, a hacer partícipe al cuidador de dichas decisiones y a disminuir el sufrimiento de ambos (Tabla 9.9). Tal como ya se ha indicado, las conductas de insistencia o presión por parte de los cuidadores hacia los pacientes, les reportan sentimientos negativos y ocasionan conflicto con el paciente; produciendo en este también sentimientos negativos. En otros estudios, los pacientes en

situaciones similares pedían a sus cuidadores que respetasen su autonomía, que fuesen más asertivos, ser escuchados y ejercer el control (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; McClement & Harlos, 2008; Souter, 2005; Holden, 1991). Las intervenciones para disminuir el sufrimiento añadido y causado por el conflicto, deberían dirigirse en el caso de los cuidadores a estimular la comunicación con el paciente para alcanzar objetivos consensuados si es posible, pero sobre todo para que conozcan los sentimientos que genera su conducta en el paciente. Siendo que en muchas ocasiones el paciente actúa para satisfacer los deseos del cuidador, pese a que ello le produzca sufrimiento o discomfort; y que además al cuidador tampoco su conducta le produce bienestar. Todo ello, desde la premisa de que los cuidadores actúan de esta forma pensando en lo mejor para el paciente (McClement, Degner & Harlos, 2004). Tras la detección y la obtención del reconocimiento del problema por parte de la enfermera, la mediación en el conflicto puede precisar de la intervención de otros profesionales. Estos pueden explorar con mayor profundidad, el origen de las conductas y los sentimientos tanto del paciente como del cuidador y mostrarles los diferentes estilos de gestión de los conflictos.

9.2.3. Intervenciones dirigidas a las Enfermeras

Aunque las enfermeras no son el objeto de cuidado en un plan de cuidados paliativos centrado en el paciente y su cuidador, se ha pretendido mostrar la necesidad de intervenir también sobre ellas, como dadoras de cuidados que pueden presentar una serie de necesidades como profesionales, al margen de sus necesidades personales. Cuidar de personas en fase final de vida como es el caso de los pacientes paliativos oncológicos y de sus familias, no es una tarea fácil y precisa de una formación específica; tal y como se apunta desde las sociedades científicas (Codorniu, Guanter, Molins y Utor, 2013). La enfermera de cuidados paliativos debe poseer una formación específica y desarrollar una serie de capacidades y habilidades que deberá poner en práctica en su labor. En el caso del cuidado alimenticio del paciente, debería desarrollar la habilidad de reconocer las necesidades psicosociales que se presentan en este ámbito y la posibilidad de aparición de conflicto con el cuidador debido a la alimentación o la falta de apetito. Además, debería desarrollar la sensibilidad necesaria para no aceptar estos problemas como inevitables consecuencias de la enfermedad sin posibilidad de intervención sobre ellos.

Objetivo general: Formación y concienciación del problema.

Sirva como base inicial para la formación, los resultados obtenidos en la presente investigación, que denotan la importancia que la alimentación tiene tanto para el paciente como para su cuidador familiar en esta última fase de la enfermedad. Además, de todas las aportaciones de otros autores incluidas en la presente investigación. La atención de la enfermera fuera del ámbito nutricional, le permitirá descubrir la influencia de la alimentación en las relaciones sociales y en la dinámica familiar del paciente y el cuidador, tal y como ha quedado patente en las respuestas de los mismos.

Por otro lado, resulta imprescindible el desarrollo de habilidades de comunicación que faciliten la mediación en caso de conflicto y el apoyo emocional, puesto que en muchas ocasiones es el mejor cuidado que se puede ofrecer. Como decía Cicely Saunders: “Escucha a los enfermos... ellos te dirán qué hacer”. La escucha activa puede suponer un gran apoyo emocional. En este apoyo emocional es imprescindible la personalización tanto en los cuidados como en la atención. Y tal como se mencionó en las VI Jornadas de AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados paliativos) para alcanzar la excelencia en los cuidados, es necesario prestar atención a los detalles. Tanto los pacientes como sus cuidadores demandan de los profesionales ser tratados como seres únicos y especiales (Wenrich, Curtis, Ambrozy, Carline, Shannon & Ramsey, 2003).

En caso de aparición de conflicto entre el paciente y el cuidador, la enfermera debería poseer habilidades para la gestión del mismo y poder ejercer de mediadora entre las dos partes, si fuese preciso. No obstante, puede ser necesaria la intervención de otros miembros del equipo para ayudar al paciente y al cuidador a resolver este tipo de conflicto. Proporcionar seguridad al respetar la autonomía y la dignidad del paciente y del cuidador repercutirá en su sufrimiento, en el afrontamiento y en la calidad de vida y de muerte.

SECCIÓN QUINTA
LA DISCUSIÓN Y LAS CONCLUSIONES

CAPÍTULO DIEZ: La discusión y las conclusiones.

10. CAPÍTULO DIEZ: La discusión y las conclusiones

10.1. Aspectos psicosociales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.

10.1.1. Concepto de alimentación.

10.1.2. Vertiente social de la alimentación en situación de enfermedad paliativa oncológica.

10.1.3 La alimentación como base del conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar.

10.1.4 El significado de la alimentación como causa de conflicto.

10.1.5 Afrontamiento y aceptación de la enfermedad.

10.2. Abordaje enfermero de los problemas psicosociales y relacionales causados por la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica.

10.2.1. La enfermera como agente responsable del cuidado alimenticio del paciente paliativo oncológico.

10.3. Conclusiones finales.

La motivación que guía la presente investigación, es analizar la alimentación en el contexto de enfermedad paliativa oncológica desde una perspectiva más amplia a la que habitualmente se tiene desde el campo de la enfermería, y que se suele circunscribir al aspecto nutricional de la misma (Urdaneta Artola, 2002; Berry & Braunschweig, 1998; Goulet, 1998; Goodinson, 1987). Desde esta perspectiva más holística, la alimentación debe contemplarse como un fenómeno psicológico, social y cultural, además de fisiológico. Considerar la alimentación desde esta visión de conjunto requiere conocer las diferentes interpretaciones que los sujetos hacen de la misma, dada su influencia en la conducta de los mismos (Baas, Wakefield & Kolasa, 1979). En la formación de estas interpretaciones, la cultura y el proceso de socialización son elementos clave, al igual que la familia al producirse en ella dicho proceso de socialización.

Desde la enfermería oncológica pocas investigaciones han centrado su atención en el aspecto psicológico, social y cultural de la alimentación; así como, en los diferentes usos que los individuos hacen de la alimentación además del meramente nutricional. Ello implica analizar el impacto de la enfermedad en la vertiente psicológica y social de la alimentación. Tan solo un estudio ha tratado el tema, haciéndolo desde una perspectiva teórica (Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis, 2002). Ningún estudio ha abordado el problema de la alimentación, como una fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar en nuestra cultura. En la cultura mediterránea, las estructuras familiares que sirven de red de apoyo para el cuidado del enfermo presentan diferencias con otro tipo de culturas (Simón González, 2000; Montoro Ruiz, 1999). Los estudios sobre el conflicto originado por la alimentación en la fase avanzada de la enfermedad de cáncer, proceden de la cultura sajona; en las que la alimentación y el cuidado están condicionados por la misma (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; Souter, 2005; McClement, Degner & Harlos, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Holden, 1991).

Así pues, la pretensión de esta investigación ha sido analizar la alimentación desde la perspectiva psicosocial en el contexto de la enfermedad paliativa oncológica; así como si la alimentación constituye una fuente potencial de conflicto, entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar en el marco de la cultura mediterránea. Todo ello, desde las limitaciones descritas en el planteamiento de la investigación y que deben situar los resultados obtenidos en el lugar que les

corresponde acorde con dichas limitaciones. Al tiempo que también debe tenerse presente las características físicas y emocionales de estos pacientes y las dificultades que supone llevar a cabo investigaciones con estos sujetos.

El deseo de que los resultados obtenidos a partir de la muestra puedan aplicarse a la práctica clínica, nos conduce a proponer modos de comprensión-acción a la enfermera. Esta comprensión y el protocolo de intervención permitirán brindar un cuidado holístico del paciente y de su familia en la fase final de la enfermedad, al contemplar la alimentación desde todas sus vertientes. Siempre con el objetivo final, desde las competencias de la enfermera de cuidados paliativos, de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias.

Este capítulo de discusión y conclusiones pretende ser una reflexión basada en los resultados, presentando aquellos aspectos más relevantes que surgen tras los análisis realizados. Todo ello, con miras a contribuir al conocimiento enfermero, para el cuidado de los enfermos paliativos oncológicos y sus familiares. Así pues, se presentan aquellos resultados que se considera, pueden revertir en una mejora del cuidado proporcionado por enfermería.

El conocimiento de la influencia que ejerce la enfermedad en la vertiente psicológica y social de la alimentación, podría contribuir a mejorar la praxis enfermera en este campo; además de abrir futuras líneas de investigación en el cuidado alimenticio de estos pacientes. Dichas conclusiones se exponen siguiendo el esquema de los objetivos y las hipótesis formuladas. Como se recordará, se plantearon dos objetivos generales: el análisis de la alimentación desde la perspectiva psicosocial en la enfermedad paliativa oncológica y la propuesta de modos de comprensión-acción para el enfermero que le permitan intervenir en la gestión adecuada de dicho conflicto. El primer objetivo general se definió en cinco objetivos específicos, sobre los cuales se articularon las primeras cinco hipótesis. El segundo objetivo general articuló la sexta hipótesis.

10.1. Aspectos psicosociales de la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica

La primera parte de la investigación empírica realizada a nivel de campo, pretendía analizar el concepto de alimentación y describir los aspectos relacionales relevantes de la misma en la enfermedad paliativa oncológica. Para ello era necesario conocer el significado que los sujetos atribuyen a la alimentación, así como analizarla como una fuente de cuidado o de afecto, de salud, supervivencia y vida; y de control de la enfermedad. De acuerdo con ello, también se hacía imprescindible analizar la existencia de diferencias en dicho significado en función del grupo social al que pertenecían los sujetos. Por otro lado, la enfermedad paliativa oncológica podía producir alteraciones en los aspectos psicosociales de la alimentación, además de constituir una fuente de conflicto entre el paciente y su cuidador familiar. En la aparición de este conflicto podía tener algún tipo de influencia el grado de aceptación de la enfermedad, actuando como variable moduladora.

En este apartado se exponen los resultados presentados en los capítulos seis, siete y ocho; estructurándolos atendiendo a cada uno de los objetivos específicos y a las hipótesis sobre las que se articulan cada uno de ellos.

10.1.1. Concepto de alimentación

Hipótesis 1:

La alimentación tiene un significado que se asocia a la vida y al cuidado.

Todos los sujetos entrevistados otorgaron a la alimentación un significado asociado a la vida y al cuidado, aunque en las cifras aparecieron diferencias intergrupales, así como en los elementos constitutivos del contenido del significado. Esta vinculación efectuada por los sujetos permite confirmar el significado de vida y cuidado que tiene la alimentación.

En líneas generales, todos los grupos de sujetos entrevistados otorgaron significados similares a la alimentación; relacionándola más frecuentemente con la salud, la supervivencia y la vida, en relación con las categorías expuestas en la literatura (Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis, 2002). Los sujetos del grupo de la población normalizada fueron los que vincularon en mayor medida la alimentación con la salud, la

supervivencia y la vida; en la asociación libre y en los beneficios que obtenían de la misma, aunque por un corto margen en los porcentajes de respuestas. En el caso del uso que hacían de la alimentación, fueron los pacientes los que utilizaban la alimentación en mayor medida para la obtención de salud. Esta vinculación es similar a la efectuada tanto por sujetos de la población general de diferentes áreas geográficas y culturas (Andreatta, 2013; Padrón Mercado y Barreto, 2011; Théodore, Bonvecchio Arenas, Blanco García y Carreto Rivera, 2011; Morlot, Laurin, Lacassagne & Millot, 2010; Mathé, Pilorin, Hébel & Denizeau, 2008; Prada Gómez, Gamboa y Jaime García, 2006; Costalat-Founeau, Picot, Hauchard, Klimekova & Favier, 2002) como por sujetos relacionados con la enfermedad paliativa (McClement, Degner & Harlos, 2003; Meares, 1997; Holden, 1991). En la misma línea, otros autores también ponen de manifiesto los vínculos que la alimentación tiene con la salud, la supervivencia y la vida. Todo ello, mediante los usos que hacen de ella, de los beneficios que consideran obtienen o del significado que le otorgan los sujetos (Contreras y Gracia, 2005; Ogden, 2003; Leininger, 1988).

Un estudio sobre las representaciones sociales asociadas al consumo hedónico de alimentos en restaurantes, muestra la asociación de la alimentación a la salud en el ámbito del hogar; también con el mayor número de respuestas por parte de los participantes (Padrón Mercado y Barreto, 2011). El porcentaje de repuestas en este estudio, está muy por debajo del aportado (en la asociación libre) por los sujetos entrevistados en la presente investigación. En otros estudios sobre las representaciones sociales en torno al vínculo entre la alimentación y la salud, desarrollados en Francia y Colombia, aportan datos diversos sobre la fuerza de dicha vinculación en función de la edad (Andreatta, 2013). Así, las mujeres mayores francesas asociaban débilmente la alimentación a la salud (Costalat-Founeau, Picot, Hauchard, Klimekova & Favier, 2002), mientras que para los menores de 45 años esta asociación fue fuerte (Mathé, Pilorin, Hébel & Denizeau, 2008). En otro estudio francés más reciente, eran los adultos los que asociaban alimentación a salud; mientras que en los jóvenes esta asociación fue mucho menor (Morlot, Laurin, Lacassagne y Millot, 2010). En el estudio colombiano, también los adultos asociaron alimentación y salud de forma marcada (Prada Gómez, Gamboa y Jaime García, 2006). En estos estudios se pone de manifiesto la variabilidad del vínculo entre alimentación y salud, dependiendo de diversos factores culturales o sociodemográficos.

De los estudios anteriores llama la atención, que las mujeres francesas con edad y cultura similar a la del perfil de la cuidadora española representada en la muestra, vinculen débilmente salud y alimentación; contrariamente a los resultados obtenidos de los cuidadores entrevistados en la presente investigación. Una posible explicación podría encontrarse en el hecho de que las cuidadoras estén inmersas en una situación de enfermedad, que no estaría presente en el caso de las mujeres del estudio francés.

Esta vinculación de la alimentación con la salud también se ve reflejada en la elección de los alimentos que hacen los sujetos según otros estudios, en los que el primer factor de elección es la salud. En ellos se indica que esta es la mayor motivación de elección para los sujetos españoles, con cifras superiores a las mostradas por los europeos (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008). El mayor uso de los pacientes de la alimentación para la obtención de salud, puede estar justificado por la asociación del nivel de ingesta con el nivel de energía y de fuerza, entendida ésta como un factor determinante para la actividad y para la dependencia (Glare, Jongs & Zafirooulos, 2011; Headley, Ownby & John, 2004; Porock, Kristjanson, Tinnelly, Duke & Blight, 2000).

Lo anteriormente expuesto, se ve reforzado por la dependencia que encontraron más de la mitad de los pacientes y de los cuidadores entrevistados, al considerar que la alimentación influía en el pronóstico de la enfermedad y por lo tanto vinculándola a la supervivencia. En el caso de la salud, esta dependencia fue todavía mayor, considerando estos mismos sujetos que la alimentación influía en la calidad de vida del paciente.

Por otro lado, si bien la alimentación satisface las necesidades fisiológicas y calma el hambre, también es diversión y un canal de comunicación de sentimientos, opiniones, valores e identidad (Mascarenhas, 2012; Padrón Mercado y Barreto, 2011; Amon, Guareschi & Maldavsky, 2005). Para la cultura mediterránea, comer ha ido unido al placer compartido; en contraposición a los valores de la cultura germánica en los que el placer de la alimentación se subordina a la salud (Andreatta, 2013). Algunos investigadores apuntan a que desde la década de los 90, se produce en la cultura mediterránea, un desplazamiento en las representaciones sociales de la alimentación que se dirige hacia los valores de la cultura germánica (Mathé, Pilorin, Hébel & Denizeau, 2008). Sin embargo, los españoles indican mayoritariamente que “los alimentos que consumen coincide con los alimentos que más le gustan o apetecen” (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008, p. 157); y algunos consumidores (alemanes) buscan productos que sacien su necesidad básica al tiempo que les proporcione sorpresa y

placer (Drescher, Thiele y Weiss, 2008). No obstante, los datos de la presente investigación pusieron de manifiesto una mayor importancia de la salud que del placer, aunque en sus respuestas los sujetos mostraron dicha asociación; siendo los sujetos de la población normalizada y en mayor medida los cuidadores, los que obtenían beneficios a este nivel. De hecho, atendiendo a los sujetos los análisis intergrupales mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores y la población normalizada, de forma que los cuidadores obtenían un mayor beneficio social, relacional o de placer. Estas mismas diferencias aparecieron entre el grupo de pacientes y cuidadores, y al igual que en el caso anterior fueron los cuidadores los que hacían un mayor uso relacional o de obtención de placer de la alimentación. Debe tenerse en cuenta, que esta vinculación es uno de los sellos de identidad de la cultura mediterránea (Campillo Álvarez, 2008), en la que la alimentación se asocia a la reunión, la conversación y el placer.

La vinculación de la alimentación con el cuidado y la manifestación de afecto, solo apareció en la asociación libre y en el último lugar en número de respuestas para todos los grupos. Hay que destacar, que fueron los cuidadores los que proporcionalmente aportaron un mayor número de respuestas y que casi la totalidad de ellas estaban relacionadas con el rol de cuidado y no con la expresión de afecto. Este vínculo ya aparece reflejado en la literatura, generalmente asociado al género femenino (Contreras y Gracia, 2005; Corrales, Codorniu, Borrell y Trelis, 2002; Lawrence, 1984; Murcott, 1982) y particularmente en el caso de las cuidadoras de pacientes paliativos (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Strasser, 2003; Meares, 1997; Holden, 1991). La alimentación es considerada en algunos casos incluso como un cuidado esencial y básico (McCann, Hall y Groth-Juncker, 1994). Además, proporcionar bienestar y manifestar afecto (como puede ser entendido el cuidado mediante la alimentación) aumenta la autoestima del cuidador y le ayuda en la aflicción (Swensen & Fuller, 1992)

Por otra parte, el soporte social son las prácticas de cuidado que se producen en los intercambios de las relaciones de los individuos (Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Rodríguez González de Molina, 2002). Para algunos autores el soporte social es el factor clave en la habilidad individual para hacer frente a una situación estresante como pueda ser una situación de enfermedad (Fitch, 2005; Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Rodríguez González de Molina, 2002).

Dentro de este soporte social se encuentra la cantidad y la forma de cuidado que desarrollan los individuos y la percepción que tienen de ellos. Para todos los grupos de sujetos entrevistados, las formas de cuidado fueron similares, siendo el cuidado alimenticio (materializado en la preparación de comida) la categoría con mayor número de respuestas excepto para los sujetos de la población normalizada. Contreras (1999) describe la ayuda que intercambian padres e hijos en el contexto alimentario. Estas ayudas, sobre todo entre madres e hijas, incluyen las invitaciones regulares a comer o cenar (en las que se debe tener en cuenta las tareas de aprovisionamiento, preparación y limpieza posterior que comportan), la compra de alimentos y el suministro de comida ya preparada; apareciendo de forma recurrente entre los entrevistados. En el caso de los cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas australianos, dentro de sus tareas de cuidado preparaban la comida en alrededor del 70 % de los casos (Aoun, 2004). La reflexión sobre la vinculación de la alimentación con el cuidado nos conduce a conjeturar que la cotidianidad de dicha actividad, hace que los sujetos tan solo la vean como cuidado al asociarla a la enfermedad y cuando se les pregunta de forma directa sobre ello.

El significado de la alimentación es multifactorial, no siendo uno de los objetivos de esta investigación pretender comprender el constructo social, tan solo presentarlo. Si bien esta aproximación a la multidimensionalidad de la alimentación puede ayudar a la comprensión del comportamiento de los sujetos y en el caso de los pacientes paliativos oncológicos y de sus cuidadores familiares a su conducta en relación con la alimentación. La exploración del significado de la alimentación en su conjunto, abre numerosas vías de investigación abordables en un futuro por otros investigadores.

10.1.2. Vertiente social de la alimentación en situación de enfermedad paliativa oncológica

Hipótesis 2:

La enfermedad paliativa oncológica afecta a la vertiente social de la alimentación.

Esta hipótesis sostiene que la enfermedad afecta a la alimentación del paciente paliativo oncológico, de una manera más amplia a la que se suele circunscribir al ámbito

fisiológico y que está más relacionada con la nutrición. Desde el marco teórico se señalaban las diferencias entre nutrición y alimentación, en las que la nutrición se centraba en los aspectos fisiológicos en los que intervenían un buen número de mecanismos reguladores que escapaban al control consciente del individuo; mientras que la alimentación abarcaba múltiples aspectos y que era consciente y educable (Diccionario de la lengua española, 2014; Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud, 1995). Por lo que presentaba una vertiente psicológica y social, dado el significado emocional que tiene la comida y su vinculación con las relaciones sociales y que podían verse afectadas por la presencia de la enfermedad (McClement, 2005; Hughes & Neal, 2000; Meares, 1997). A partir de los resultados obtenidos, la alimentación del paciente se ve afectada por la presencia de la enfermedad, alterando sus hábitos alimenticios y sus relaciones sociales. Influyendo especialmente, en los aspectos sociales en los que la comida actúa como eje central de las relaciones. En función de lo cual, se confirma la segunda hipótesis formulada.

Tras la enfermedad, la mayor parte de los pacientes y de los cuidadores observó cambios en la forma de alimentarse del paciente, con una mayor apreciación por parte de los cuidadores. El mayor cambio observado fue la pérdida de apetito en el paciente, causada por la sintomatología y que supuso modificaciones en su dieta; así como, la necesidad de un mayor esfuerzo para mantener la ingesta por parte del paciente. Además, las respuestas tanto de los pacientes como de los cuidadores, indicaron que la adaptación a dichos cambios supuso modificaciones en su conducta encaminadas a resolver el problema. Esta adaptación fue manifestada incluso por aquellos sujetos de ambos grupos que no reconocieron la existencia de cambios en la forma de alimentarse del paciente.

Por su parte, todos los entrevistados y en mayor grado por los sujetos de la población normalizada, consideraron que la enfermedad producía alteraciones en las relaciones familiares y sociales de los sujetos que la viven. En este sentido, otros autores encuentran resultados similares (Llinares Insa, Benedito Monleón y Piqueras Espallargas, 2010). De forma que los sujetos que no viven la enfermedad, consideran que esta va a ocasionar más cambios, que aquellos que la están viviendo en el momento de ser entrevistados. Los resultados aportados por los pacientes y sus cuidadores fueron similares a los expuestos en un informe de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos (2010).

Esta afectación fue percibida con mayor positividad por aquellos agentes que vivían la enfermedad; que por aquellos que tan solo se ponían en situación, pero que no la vivían realmente y que pertenecían al grupo de la población normalizada. Para estos últimos, los cambios que pudiesen producirse tendrían un mayor número de connotaciones negativas. Esta percepción está en consonancia con la connotación social negativa de la enfermedad de cáncer (Iglesias Moré, Fabelo Roche y Miranda Quezada, 2005). Estos cambios negativos estaban representados por el distanciamiento, el nerviosismo, las discusiones o los conflictos y la menor disposición de tiempo a nivel personal. No obstante, a pesar de la positividad, tanto el paciente como su cuidador manifestaron percibir cierto grado de distanciamiento, en sus relaciones sociales sobre todo con los amigos y compañeros. Además, los cuidadores expresaron su percepción de aislamiento social, como uno de los cambios negativos con mayor importancia. Este distanciamiento no se produjo en la esfera social más cercana al paciente, siendo los cambios en las relaciones de pareja y familiares los que obtuvieron una valoración más positiva. Otros estudios muestran también, la importancia de la familia como pilar fundamental para el paciente en la fase final de la vida (Monleón Just, 2014; Vig & Pearlman, 2003) o incluso para personas sin enfermedad paliativa pero con edad avanzada (García Lozano, Mérida Quiñónez y Mesa Ramos, 2000). Ello puede justificar esta positividad en la valoración en los cambios relacionales de la esfera social cercana al paciente y al cuidador.

Atendiendo a los aspectos sociales en los que la comida es el eje central de las relaciones, las evidencias mostraron que en general, todos los sujetos valoraron positivamente el acompañamiento a la hora de comer y mostraron su preferencia por ingerir alimentos estando acompañados. Ello fue debido a que consideraron que se obtenía un mayor disfrute y placer en el acto de comer, además de favorecer la comunicación y reforzar los vínculos emocionales entre los miembros que comparten la comida. Estos resultados están en consonancia con los aspectos positivos que se asocian al acompañamiento durante la ingesta (Weinstein, 2005; Neumark-Sztainer, Story, Ackard, Moe & Perru, 2000), además del significado que en este sentido se le otorga a la alimentación sobre todo en la cultura mediterránea (Campillo Álvarez, 2008).

Sin embargo, cabe resaltar que la preferencia por el acompañamiento de los pacientes tras la enfermedad tendía a disminuir; siendo este dato aportado tanto por los pacientes como por los cuidadores. Tras la enfermedad, la preferencia por comer solos de los pacientes aumentó. La justificación para este cambio en la preferencia se basó en

los deseos de facilitar el cuidado, así como evitar ser el centro de atención e impedir algún tipo de conflicto con su cuidador familiar. De este modo los pacientes perdían los beneficios y las connotaciones positivas que el acompañamiento tiene para todos los sujetos en general; entre los que se encuentra el mantenimiento de los vínculos familiares. Elemento clave en la calidad de vida del paciente, dado que la familia representa su principal apoyo y su principal valor en la consecución de dicha calidad (Monleón Just, 2014; Fernández-Mayoralas et al., 2007).

Cabe destacar en sentido contrario, el pequeño número de pacientes que utilizaban el acompañamiento para incentivar la ingesta y por su asociación a la normalidad, al igual hacían otros pacientes en una situación similar (Shragge, Vismer, Olson & Baracos, 2007).

Las evidencias anteriores abren nuevas vías de estudio, en las que el objetivo podría ir orientado a cuantificar el grado de ansiedad de los cambios en la vertiente social de la alimentación, como consecuencia de la enfermedad; tanto en el paciente como en su cuidador. Los resultados podrían ayudar a situar el problema en la escala de prioridades en las que lo sitúan los sujetos e intervenir adecuadamente sobre ellos a nivel de cuidados.

10.1.3. La alimentación como base del conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar

Hipótesis 3:

La alimentación y la falta de apetito en el paciente paliativo oncológico, constituye una fuente de conflicto entre el paciente y el familiar que actúa como cuidador principal en nuestro medio.

Esta tercera hipótesis sostiene que algunos de los conflictos que aparecen en la fase final de la enfermedad, entre el paciente y su cuidador familiar, dentro de la multitud de factores que pueden ocasionarlo, se encuentra la alimentación en general y la falta de apetito en particular. En el conflicto intrafamiliar en presencia de enfermedad grave o de proceso de final de vida, no se suele contemplar de forma específica la alimentación o la falta de apetito como uno de los factores que pueden contribuir a su aparición. Tan solo se evalúan las incongruencias entre las necesidades, las preferencias y las percepciones en el estado de salud, como factores contribuyentes más cercanos a la

alimentación (Kramer, 2015; Kramer, Boelk y Auer, 2006). Sin embargo, los resultados obtenidos en la presente investigación permiten afirmar que la alimentación y la falta de apetito del paciente, constituye una fuente de conflicto entre el este y su cuidador familiar; en función de las manifestaciones que ambos hicieron al reconocerlos como una de las causas de sus conflictos, al ser interrogados de forma explícita sobre ello.

La alimentación fue considerada solo de forma excepcional por alguno de los agentes implicados en la investigación (tanto los que vivían la enfermedad de cerca, como los que pertenecían al grupo de sujetos sanos), como una fuente potencial de conflicto entre el paciente y su cuidador en caso de enfermedad grave. Ello pone de manifiesto, que los sujetos no contemplan la alimentación como una causa de conflicto. No obstante, la mera presencia de una enfermedad en el seno familiar fue considerada como fuente potencial de conflicto en sí misma, para más de la mitad de los pacientes y de los familiares entrevistados; y para la mayoría de los sujetos de la población normalizada. Boelk y Kramer (2012) también apuntan que una situación de complejidad como es una enfermedad puede provocar la aparición de tensión o conflicto entre los miembros familiares o entre algún familiar y el paciente. Además, estas autoras también indican que dicho conflicto generará consecuencias negativas para la unidad familiar, provocando un aumento del estrés, sentimientos de culpa, disminución de la confianza del cuidador, relaciones tensas y problemas de salud a nivel psicológico o físico.

La atribución en caso de conflicto fue asociada a causas relacionadas con la dinámica familiar, en el caso de los pacientes y de los sujetos de la población normalizada y a las causas relacionadas con la actitud o el carácter del paciente, en el caso de sus cuidadores. El aislamiento social fue mencionado por los pacientes como una de las causas potenciales de conflicto con el cuidador, expresado en la reticencia del paciente a salir y por lo tanto pudiendo provocar el aislamiento social del cuidador.

Por otra parte, la enfermedad influyó en la percepción de la capacidad de control del sujeto, siendo los cuidadores los que observaron una mayor afectación de esta capacidad en el paciente. Pero considerando ambos, la importancia de poder ejercer control sobre la alimentación, dado que dicho control aportaba normalidad y bienestar psicológico al paciente. Al mismo tiempo, cabe destacar que el ejercicio de mantenimiento del control es uno de los factores que contribuyen a la aparición de conflicto intrafamiliar al final de la vida (Kramer, 2015); situándose el control en la alimentación como otra de las causas del conflicto relacionado con la alimentación. Subyaciendo la concepción de la alimentación como una actividad sin imposiciones en

la que son posibles diferentes elecciones y tipos de satisfacción por parte de los sujetos (Contreras Hernández y Gracia Arnaiz, 2008).

La importancia de las evidencias halladas en los resultados radica en la magnitud que ha mostrado el problema, dado que la alimentación y la falta de apetito del paciente o ambas causas; fueron reconocidas como fuentes de conflicto por alrededor de la mitad de los pacientes y de los cuidadores entrevistados, al ser interrogados de forma explícita sobre ello. Además, ambos reconocían que la falta de apetito provocaba reacciones de tensión o crispación familiar. En la misma línea destacar que algunos de los sujetos no admitieron la existencia de conflicto, pero en su discurso este se hizo patente al hablar de las estrategias utilizadas para afrontar las diferencias de opinión con el cuidador en relación con la alimentación. Ello puede suponer que en el conflicto relacionado con la alimentación existe una fuerte influencia de la discapacidad social de los sujetos, al tiempo que en la fase final de la vida la escala de prioridades puede variar otorgando menor importancia a este tipo de problema frente a otros.

En otros estudios procedentes de la cultura sajona, ya se pone de manifiesto la existencia de dicho conflicto entre el paciente paliativo y este tipo de cuidador, en muestras inferiores a las de la presente investigación. En ellos los resultados indican una menor prevalencia del problema, que se encuentra por debajo del 30 % (Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; Holden, 1991).

Desde el estudio de Holden (1991), hasta los realizados por diferentes autores muy interesados en el tema como McClement, Degner y Harlos (2003); Strasser, Binwagner y Corney (2007); Hopkinson Wright y Foster (2008) o Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2009); u otros como Moynihan, Kelly y Fisch (2005) que analizan el problema desde la valoración de un caso; la alimentación ha sido considerada como fuente de conflicto entre el paciente paliativo y su cuidador familiar. De ello dan fe los pacientes, los cuidadores y el personal sanitario que ha sido entrevistado por los diferentes autores. Todos estos estudios fueron realizados con metodología cualitativa y en sujetos con cultura sajona.

Algunos de estos autores apuntan a la influencia en la conducta de la preocupación y del estrés por la falta de apetito y la pérdida de peso del paciente, como causantes del conflicto (Yamagishi et al., 2010; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; Hopkinson, Wright, McDonald & Corner, 2006; Addington-Hall & McCarthy, 1995).

Según los resultados obtenidos en la presente investigación, en la base del conflicto se situaban una serie de factores que podían determinar la conducta de los

sujetos y el desarrollo del mismo. Por parte de los pacientes, algunos de estos factores como la presencia de falta de apetito, el esfuerzo realizado para mantener la ingesta de alimentos y la percepción de reconocimiento de dicho esfuerzo por parte del cuidador, así como considerar que tienen cubiertas sus necesidades nutricionales; podían ser algunos de los elementos que influían en la aparición de dicho conflicto. Por parte de los cuidadores, las actitudes negativas o de resignación como resultado de los cambios en los hábitos del paciente que obligaban al cuidador a modificar sus tareas para adaptar la dieta a las nuevas necesidades del paciente; así como la percepción de pérdida de control por parte del paciente que puede incitar al cuidador a asumir dicho control, pueden ser elementos determinantes en la aparición del conflicto.

La alta incidencia de falta de apetito que presentaban los pacientes sumado a la escasa obtención de placer que manifestaron obtener a través de la alimentación, les suponía a los pacientes tener que realizar un considerable esfuerzo a la hora comer. En la literatura científica, la falta de apetito en los pacientes paliativos oncológicos muestra cifras similares a las obtenidas en esta investigación (Yamagishi, Morita, Miyashita & Kimura, 2009; Solano, Gomes & Higginson, 2006; Gómez-Batiste, Codorniu, Moreno, Argimó y Lozano, 1996). Al mismo tiempo, los estudios sobre el conflicto anteriormente mencionados también ponen de manifiesto que los pacientes referían esforzarse por comer, aunque dicho esfuerzo no pudiera ser mantenido en el tiempo y que chocase con algunos síntomas como las náuseas o los vómitos (Shragge, Vismer, Olson y Baracos, 2007). Además, se apunta a que los pacientes no disfrutaban comiendo de la misma forma en que lo hacían antes de la enfermedad y que pocos cuidadores reconocen el esfuerzo que realizan. Por otro lado, estos cuidadores no suelen contemplar la percepción del paciente sobre si considera o no que come lo suficiente para cubrir sus necesidades.

La importancia que los pacientes de la muestra le otorgaban a la alimentación al asociarla al mantenimiento de su supervivencia, a su nivel de energía para mantener sus actividades y a su calidad de vida; pueden ser los impulsores de dicho esfuerzo. Por otro lado, su preocupación por la pérdida de peso y por la imagen que proyectaban, era otro de los factores que les incitaba a esforzarse para comer, puesto que los pacientes asociaron la pérdida de peso con una disminución de su supervivencia. En este sentido, Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance, (2010) indican que la pérdida de peso, como consecuencia de la disminución de la ingesta, ocasionaba en el paciente sentimientos de

frustración y enfado; sentimientos que no suelen ser elementos de ayuda en caso de conflicto.

Las evidencias mostraron también, que más de la mitad de los pacientes consideraron que su ingesta de alimentos era suficiente para cubrir sus necesidades actuales. Por otra parte, los pacientes tenían la percepción que el esfuerzo que realizaban, no siempre venía acompañado de un reconocimiento por parte de su cuidador. En el estudio realizado por Holden (1991) y en el de McClement, Degner y Harlos (2004), los pacientes solicitaban de sus familiares una mayor asertividad y empatía en relación con su falta de apetito y a los cambios que se producían en su ingesta. En el presente estudio, los datos aportados por los pacientes y por los cuidadores, indicaron que a pesar de ser conscientes de la falta de apetito, un número importante de cuidadores no reconocían el esfuerzo que el paciente hacía a la hora de comer. Además, algunos cuidadores admitieron insistir e incluso forzar u obligar a comer al paciente. Todo ello, cuando más de la mitad de estos percibían que el paciente comía suficientemente. Esta conducta por parte de los cuidadores, no puede considerarse como asertiva y sin duda creará con facilidad malestar y tensión con el paciente. Esta misma forma de actuar, ya fue observada por McClement, Degner y Harlos (2004) en algunos cuidadores; que mantenían una actitud de lucha a toda costa para evitar el declive del paciente.

Este deseo de retener a su ser querido por parte de los cuidadores, puede estar basado en la vinculación que hacían de la alimentación con la supervivencia del paciente, los cuidadores entrevistados. Teniendo presente que los cuidadores consideraron, que el paciente comía lo suficiente para cubrir sus necesidades nutricionales y que valoraban su esfuerzo por mantener la ingesta; al tiempo que le otorgaban importancia al mantenimiento del control alimenticio por parte del paciente, sus conductas no son coherentes. Pero además, debe considerarse que la actitud de los cuidadores de insistir en que el paciente aumente su ingesta, no tiene una justificación basada en la evidencia. Diferentes estudios en pacientes con enfermedad avanzada (Brown, 2002; Bosaeus, Daneryd y Lundholm, 2002), demuestran que un aumento en la ingesta no mejora la supervivencia, ni el estado nutricional; ni produce un aumento del peso (sobre todo en los casos en los que el paciente sufre caquexia). Pero sobre todo, que no mejora el confort ni la calidad de vida del paciente, puesto que no comen normalmente (Flick, 1990; Andrews & Levine, 1989; Milller & Albright, 1989; Dolan, 1983). Lo mismo ocurre en el caso de la nutrición artificial (demandada por algunos

cuidadores de otros estudios), en la que solo existe una pequeña evidencia de los beneficios que puede aportar en casos concretos; frente a los riesgos, incomodidades y coste que supone (Dy, 2006; Lundholm, Daneryd, Bosaeus, Köner & Lindholm, 2004). Además, en un estudio de Feuz y Rapin (1994) casi todos los pacientes (en este caso ancianos con cáncer incurable) mantenían la ingesta hasta el momento de su muerte; no siendo la falta de apetito un obstáculo para comer. Lo mismo referían otros pacientes en los que la ausencia de sensación de hambre, no suponía un inconveniente y continuaban consumiendo alimentos, aunque su ingesta fuese menor al 25 % de sus requerimientos (McCann, Hall & Groth-Juncker, 1994).

Por otro lado, las evidencias en función de los resultados obtenidos indicaron que las estrategias utilizadas en caso de conflicto tanto por parte de los pacientes como de sus cuidadores para resolverlo, eran mayoritariamente estrategias sin control emocional o directivas y mostraban conductas del cuidador y no del propio paciente. En ellas estaban presentes la presión, la insistencia, o la agresividad por parte del cuidador; y en el caso del paciente el esfuerzo, la resignación o el enfado. Este tipo de conductas, no favorecen la resolución del conflicto (De Dreu, Hanrick & Van Vianen, 1994), sino que pueden aislar a los sujetos en sus posicionamientos.

En otros estudios los pacientes también refieren forzarse a comer, aunque llega un momento en que no son capaces de comer más. Optan entonces, por una conducta escapatoria, como irse a la cama como medio de eludir los desacuerdos sobre los alimentos (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; McClement, Degner & Harlos, 2003). También y al igual que los pacientes entrevistados en la presente investigación, los pacientes comen para complacer a sus cuidadores familiares; aunque comer más que su apetito dictaba, hacía sentir hinchado y nauseoso. Estos pacientes (pertenecientes a la cultura sajona), manifestaban así sentirse enfadados y molestos; sentir que no les escuchaban y que estas estrategias (que *a priori* intentaban resolver el conflicto) producían un aumento en el aislamiento social que experimentaban.

Los cuidadores intentaban resolver la tensión que ocasionaba la falta de apetito del paciente, insistiéndole para que comiese, dirigiéndole, discutiendo, con gritos o estimulando e intentando convencer al paciente. Debe tenerse en cuenta que existe una fina línea entre ofrecer comida al paciente y forzarle a comer (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Este tipo de estrategias, suelen ser poco efectivas en la resolución de conflictos; creando un aumento en el malestar emocional tanto del paciente como del cuidador.

Otras estrategias indicadas por los entrevistados, en las que el cuidador mantenía el control emocional de su conducta, consistían en ofrecer comida, cocinar lo que le gusta al paciente, adaptar la alimentación o respetar las decisiones del paciente. Las estrategias para evitar la tensión eran similares a las utilizadas para resolverla, añadiendo otras conductas como normalizar o hablar. Algunas de estas estrategias están reflejadas en la literatura, mostrando como los cuidadores presentan la comida favorita del paciente, le dejan comida en lugares accesibles para facilitar que pique, ofrecen variedad de alimentos o ajustan las porciones y las comidas para que resulten irresistibles; todo con el objetivo de que el paciente coma más y normalizar la situación (McClement, Degner & Harlos, 2004; Meares, 1997).

Varios autores han estudiado las diferentes conductas de los cuidadores con respecto a los hábitos alimenticios de los pacientes paliativos, mostrando las estrategias utilizadas por estos, así como las repercusiones emocionales de dichas conductas o de la falta de apetito y disminución en el peso del paciente (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, 2008; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; McClement, Degner & Harlos, 2004; McClement, Degner y & Harlos, 2003; Meares, 1997; Holden, 1991).

McClement y Degner (2004) encuentran que para los cuidadores prima la cantidad frente a la calidad de los alimentos que ingiere el paciente. Bajo esta actitud, los cuidadores ejercen presión verbal y no verbal sobre el paciente. Le insisten para que coma (a pesar de sus protestas), llegando incluso a forzarlo tapándole la nariz (Strasser, Binswanger & Cerny, 2007; McClement, Degner & Harlos, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Meares, 1997). Es necesario matizar que esta conducta tan extrema fue muy rara y que tan solo unos pocos cuidadores forzaban la ingesta del paciente.

El control ejercido por el cuidador mediante la dirección o la presencia durante las comidas, si bien es cierto que puede aumentar la ingesta de algunos pacientes, también puede provocar el efecto contrario (Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004). También Meares (1997) alude a la actitud de vigilancia que ejerce el cuidador al adoptar el papel de sustentador del paciente.

Por otro lado, también utilizan otras tácticas como la argumentación, la negociación y el diálogo (Hopkinson, Wright & Foster, 2008; McClement, Degner & Harlos, 2004).

Es necesario destacar que todas estas conductas observadas en los cuidadores, parten de la preocupación que les produce la disminución en la ingesta del paciente (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hopkinson, Wright & Corner, 2006;

Hopkinson & Corner, 2006; McClement, Degner & Harlos, 2003; Meares, 1997; Holden, 1991), otros sentimientos como la incapacidad o la culpa por un cuidado inadecuado (Yamagishi et al., 2010), la sensación de falta de control sobre la enfermedad (Hopkinson, Wright & Corner, 2006; McClement, Degner & Harlos, 2004; Poole & Froggatt, 2002) o incluso el rechazo de la comida preparada como un rechazo al cuidado y la atención del cuidador o a la ausencia del reconocimiento de su labor en el cuidado (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007).

Algunos autores como Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2010) apuntan que los cuidadores familiares requieren información por parte de los profesionales, para poder entender la condición del paciente y sentir que le proporcionan el mejor cuidado posible; ya que la mayor parte de ellos actúan bajo la premisa de hacer lo mejor para el paciente como ya se ha indicado.

Muchos han sido los vacíos que se han creado con respecto a los factores que pueden influir en la conducta de los cuidadores que da origen al conflicto relacionado con la alimentación y que podrían situarse como agentes causales. A pesar de todas las variables analizadas, en el discurso de los pacientes y los cuidadores han asomado muchos otros factores de los cuales no se ha analizado su influencia en el conflicto. Resultaría interesante conocer el grado de correlación existente entre el reconocimiento por parte del cuidador, del esfuerzo realizado por el paciente para comer y la percepción de tener cubiertas las necesidades nutricionales, en la aparición del conflicto por una o ambas partes. También conocer las motivaciones que subyacen en la conducta de los cuidadores que manifiestan que el paciente come lo suficiente, reconocen su esfuerzo y la importancia de otorgar el control al paciente. Por otro lado, conocer las expectativas u objetivos que el paciente paliativo oncológico y su cuidador tienen (con respecto a la alimentación del paciente) podrían ayudar a establecer si dichos objetivos condicionan la aparición del conflicto; así como el grado de información que tienen sobre el pronóstico y que puede influir en dichos objetivos. Tampoco ha sido objeto de esta investigación profundizar en las consecuencias de la existencia de conflicto en el seno familiar, su influencia en la dinámica familiar o en la aparición de duelo complicado en los cuidadores. Estas podrían ser otras líneas de investigación que dejamos abiertas para otros investigadores, desde la enfermería o desde otras disciplinas con competencias específicas en estos campos; y que aunque hayan contemplado el conflicto como factor

causal de las alteraciones de la dinámica familiar o del duelo complicado, no hayan tenido en mente a la alimentación como factor desencadenante del conflicto.

10.1.4. El significado de la alimentación como causa de conflicto

Hipótesis 4:

La alimentación como fuente potencial de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, está basado en las diferencias de significado que ambos atribuyen a la alimentación.

En un intento de indagar sobre las causas subyacentes en el conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar debido a la alimentación, se define como agente causal la diferencia en el significado que los sujetos atribuyen a la alimentación. Las diferencias de significado halladas entre el paciente y el cuidador familiar permiten afirmar que la diferencia en el significado de salud, vida y supervivencia atribuido a la alimentación es causa de conflicto, dadas las conductas derivadas de esta atribución.

Las conclusiones derivadas de los resultados indican que todos los sujetos entrevistados, tanto en contacto con la enfermedad como sin contacto con ella, vinculan la alimentación con la salud, la supervivencia y la vida. En esta vinculación se refleja la influencia histórica, social y cultural de todos los sujetos; en la que está presente que la alimentación es imprescindible para la supervivencia (Contreras y Gracia, 2005). En la misma línea, la delgadez en caso de la presencia una enfermedad amenazante como el cáncer, ya no es un objetivo deseable (como en el caso de un estado de salud); sino que despierta miedo por su asociación con la muerte (Hopkinson, Wright & Corner, 2006). Este miedo se refleja en alguna de las respuestas de los sujetos en contacto con la enfermedad, en las que asoman las referencias a la misma.

Las diferencias en el significado atribuido aparecieron en la vinculación de la alimentación con la vida y la supervivencia, entre los pacientes y los cuidadores. Fueron estos últimos los que establecían una mayor vinculación en la asociación libre y que se encontraba en la base de sus conductas. Esta vinculación también se percibe en las conductas de otros cuidadores de pacientes paliativos (Strasser, Binswanger & Cerny,

2007; Orrevall, Tishelman, Herrington & Permert, 2004; McClement, Degner & Harlos, 2003; Meares, 1997; Holden, 1991).

Los análisis también mostraron diferencias significativas en el significado atribuido a la alimentación en los usos que los pacientes y los cuidadores manifestaron hacer de la alimentación. Estas diferencias se observaron de nuevo, en la categoría de salud, supervivencia y vida y también en el uso relacional y de obtención de placer. Aquí fueron los pacientes los que mostraron un mayor uso de la alimentación para la consecución de la salud y la supervivencia y los cuidadores los que lo hicieron a favor del uso relacional y de placer. Otros pacientes en situación paliativa también utilizan la alimentación para mantener la supervivencia (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b; Hinsley & Hughes, 2007; Strasser, Binswanger & Cerny, 2007). Quedaría por determinar si en el uso que hacían los pacientes el objetivo de salud se situaría en el mismo nivel que en el caso de los cuidadores que vinculaban la alimentación a la salud y reconocieron la existencia de conflicto. El grado de salud a alcanzar dentro del objetivo, puede ser la variable sobre la que se articulen la aparición del conflicto, en los sujetos que atribuyan a la alimentación vinculación con la salud y la vida.

Cabe destacar, que son los cuidadores los que presentaron un mayor porcentaje de respuestas vinculando la alimentación al cuidado, entendido también como una extensión de las manifestaciones de afecto. Sin embargo, los análisis basados en los sujetos, no mostraron que las diferencias de estos con el resto de grupos fueran estadísticamente significativas. Entrando a valorar esta mayor vinculación, dentro de la importancia que le otorgan los resultados, se puede sugerir que la vinculación puede deberse a que las tareas relacionadas con la alimentación forman parte de la vida cotidiana y están inmersas en la labor que realizan diariamente muchos de los cuidadores; por lo que afloran en su discurso. También algunos de los autores que han estudiado el conflicto basado en la alimentación, en la situación que nos ocupa, han encontrado esta vinculación por parte de los cuidadores, interpretando que el rechazo por parte del paciente a alimentarse constituía un rechazo a los cuidados del cuidador y a sus manifestaciones de afecto (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b). Este sentimiento de rechazo, que en nuestro caso no ha surgido en el discurso de los cuidadores, puede ser uno de los factores causantes del conflicto; puesto que en su desarrollo influyen los sentimientos negativos y de frustración que conducirán a conductas agresivas en las que el sujeto no ejerce control emocional sobre ellas (Ruiz, 2006). Esta causa podríamos entender que se confirma, al evidenciar los resultados que

este tipo de estrategias son las más utilizadas por los cuidadores entrevistados para encarar los cambios que la enfermedad ha producido en la alimentación y en los hábitos alimenticios del paciente. Conjuntamente, los pacientes utilizan a su vez, estas mismas estrategias, lo cual no facilitará la resolución del conflicto que debería basarse en la asertividad y la comunicación.

Futuras investigaciones podrían dirigirse a un mejor conocimiento del trasfondo del conflicto y la influencia de la representación social de la alimentación en el mismo, de forma que pudieran concretarse las causas que conducen a su aparición, para poder incidir sobre las mismas y así evitarlo o minimizarlo. Por otro lado, la educación es generadora de cambios en las conductas y hábitos de los sujetos. Es por ello por lo que podría evaluarse si en la situación de final de vida, en la que los sujetos suelen ser ancianos con los hábitos muy instaurados, la educación podría modificar el significado que atribuyen a la alimentación y por lo tanto la conducta resultante de dicha atribución.

10.1.5. Afrontamiento y aceptación de la enfermedad

Hipótesis 5:

El afrontamiento de la enfermedad influye en la aparición de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, causado por la alimentación.

La aceptación de la proximidad de la muerte como un suceso inevitable, define en gran medida las conductas de los sujetos, de forma que el objetivo de salud (o de muerte en este caso), es el confort. Este objetivo conllevará evitar la petición de tratamientos agresivos o que puedan producir incomodidad para el paciente. La escasa aceptación de la enfermedad y un elevado coste en el afrontamiento de la misma, puede suponer mantener conductas de cuidado alimenticio que comporten para el paciente incomodidades, yendo en contra de sus deseos y desencadenando conflictos con el cuidador que proporciona los cuidados. Los resultados derivados de los análisis muestran que la aceptación de la enfermedad (considerada por la autoevaluación de serenidad en el estado de ánimo) y el grado de afrontamiento no resultó ser un factor que influía en la presencia de conflicto. Ello conduce a rechazar la hipótesis formulada, que condiciona la aparición de conflicto al afrontamiento de la enfermedad.

Los resultados pusieron de relieve que en el grupo de pacientes paliativos oncológicos y cuidadores entrevistados, las puntuaciones medias en la escala PACIS se encontraban dentro del rango de coste intermedio de afrontamiento a la enfermedad. Tan solo se apreció un ligero incremento en las puntuaciones aportadas por los pacientes, indicando con ello, que eran estos los que presentaban un coste mayor de afrontamiento de la enfermedad. Al mismo tiempo, los cuidadores presentaron un índice mayor de coincidencia entre la autoevaluación de serenidad y las bajas puntuaciones de la escala; indicando así un mayor afrontamiento de la enfermedad y un menor coste. Debiéndose poner de relieve el escaso porcentaje de pacientes que presentaban esta coincidencia entre considerarse serenos y puntuar bajo en la escala (10 %). No obstante, ha resultado sorprendente el nivel de puntuación indicado, tanto por los pacientes como por sus cuidadores, puesto que desde la subjetividad de la práctica clínica diaria no se percibe tan alto grado de afrontamiento. Si bien se tiene conciencia de que dentro de esta media de puntuaciones, estarán incluidos sujetos con puntuaciones altas. Son precisamente estos pacientes o cuidadores, los que suponen un mayor reto al planificar los cuidados; y por lo tanto persisten de una manera más duradera en la memoria de quienes les atienden.

Cabe añadir, en relación con la influencia del grado de afrontamiento de la enfermedad, que esta no resultó determinante en la presencia de conflicto debida a la alimentación o a la falta de apetito para ninguno de los agentes implicados que viven la enfermedad (paciente y cuidador); puesto que las diferencias no fueron estadísticamente significativas entre los que manifestaron conflicto y los que no lo hicieron. Una posible explicación a estos resultados, se encuentra en la evasión mental de la situación (Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance, 2009b), que también podría enclavarse en el mantenimiento de la esperanza. Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2009b) exponían que los cuidadores de su estudio, a pesar de asumir la proximidad de la muerte de su ser querido, seguían mostrando conductas de insistencia hacia el paciente para que este aumentase su ingesta. Ellos justificaban esta conducta manifestando que las cuidadoras necesitaban emocionalmente que el paciente comiese.

El rechazo de la hipótesis planeada abre nuevas puertas de investigación, para valorar si los resultados aquí obtenidos se mantienen en muestras más numerosas de sujetos. La aceptación de la muerte expresada por los entrevistados, entra en contraposición con el significado atribuido a la alimentación de supervivencia y que era manifestado por los cuidadores que reconocieron la existencia de conflicto. Por otra

parte, y dado que los pacientes y sus cuidadores son conscientes de la cercanía de la muerte y aceptan dicha proximidad, cabe explorar cuales son los motivos que impulsa a los cuidadores a mantener conductas de insistencia que pueden ser causa de conflicto con el paciente.

Por otro lado, y saliendo del ámbito del cuidado alimenticio, podría resultar interesante para la enfermería conocer la influencia de sus cuidados, así como el papel que desempeña en el afrontamiento de la enfermedad y la aceptación de la muerte desde la perspectiva del paciente y de su familia. Dicho conocimiento ayudaría a esta disciplina, a potenciar aquellos aspectos que desde su atención, fueran considerados como facilitadores del afrontamiento.

10.2. Abordaje enfermero de los problemas psicosociales y relacionales causados por la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica

En la segunda parte de la investigación empírica se pretende proponer modos de comprensión-acción a la enfermera de cuidados paliativos para el cuidado alimenticio holístico de los pacientes. Para ello es necesario dotar de los recursos necesarios para identificar y gestionar los problemas psicosociales y el conflicto relacionados con la alimentación. Estos resultados han sido presentados en el capítulo nueve, en el que se propone un protocolo de intervención enfermera. A continuación se acomete la tarea de exponer si la hipótesis de trabajo propuesta se ha cumplido.

10.2.1. La enfermera como agente responsable del cuidado alimenticio del paciente paliativo oncológico

Hipótesis 6:

La enfermera es capaz de detectar los problemas psicosociales y los conflictos relacionados con la alimentación en el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar, y establecer un plan de cuidado.

Esta hipótesis sostiene que la enfermera, sobre la base de sus conocimientos y durante el desempeño de sus funciones, está capacitada para detectar, diagnosticar e

intervenir en los problemas psicosociales y en los conflictos que pueden aparecer en la enfermedad paliativa oncológica relacionados con la alimentación del paciente. Los resultados obtenidos de las respuestas de los pacientes y de los cuidadores entrevistados, evidencian la existencia de problemas psicosociales y de conflicto intrafamiliar relacionados con la alimentación. Dado que entre las competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos se encuentra la identificación de las necesidades alteradas que presentan el paciente y la familia, establecer el plan de cuidados específicos y ejercer como mediadora entre la familia y el paciente para facilitar su adaptación al proceso de final de vida (Codorniu, Guanter, Molins y Utor, 2013), se confirma la capacidad de la enfermera para establecer un plan de cuidados que contemple los problemas psicosociales y los conflictos relacionados con la alimentación en el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar.

Además, dentro de las competencias enfermeras expertas en cuidados paliativos contempladas en el marco teórico, se especifica la utilización de evidencia científica disponible y la aplicación de sus resultados durante todo el proceso de cuidado. Los resultados obtenidos evidencian la presencia de conflicto entre el paciente paliativo oncológico y su cuidador familiar debido a la alimentación, así como otra serie de problemas psicosociales, que crean una serie de necesidades subsidiarias de intervención enfermera relacionadas con la vertiente psicológica y social de la alimentación. Dicha intervención se justifica dada la repercusión positiva que unos altos niveles de interacción social y familiar produce en los sujetos (Flores, Ibáñez Reyes y Jiménez Rodríguez, 2003). En el marco de estas competencias también se incluye la activación de protocolos específicos de cuidados al final de la vida, entre los que puede incluirse el propuesto en la presente investigación.

No obstante, a pesar de los resultados obtenidos, desde la enfermería debería profundizarse en este tipo de necesidades. Al mismo tiempo, sería recomendable evaluar la efectividad del protocolo propuesto, además de proponer otras alternativas de intervención; para adoptar aquellas más adecuadas. Siempre desde los objetivos marcados por los pacientes y sus cuidadores en relación con el cuidado alimenticio del paciente, los cuales también podrían ser motivo de estudio.

10.3. Conclusiones finales

A partir de todo lo expuesto, en este trabajo se ha analizado la alimentación en la enfermedad paliativa oncológica desde una perspectiva psicosocial y se ha proporcionado una guía de intervención enfermera, a partir de un método científico.

En primer lugar, y en relación con el concepto de la alimentación, esta parece tener un significado social de salud, supervivencia y vida; así como de cuidado tanto en presencia como en ausencia de enfermedad paliativa oncológica. Dicho significado social presentó diferencias intergrupales en las categorías. Los sujetos de la población normalizada fueron los que vincularon la alimentación en mayor medida con la salud, la supervivencia y la vida; aunque los pacientes manifestaron hacer un mayor uso de la misma para la obtención de salud.

En presencia de enfermedad paliativa oncológica, el paciente y el cuidador parecen dotar a la alimentación de capacidad para influir en el pronóstico de la misma y en la calidad de vida del paciente. La influencia sobre esta última se presenta de forma directa e indirecta al relacionarla con el nivel de energía del paciente.

La atribución de significado relacional y de placer a la alimentación parece ser menor por parte de todos los grupos de sujetos, primando la salud frente al placer. Las diferencias intergrupales en la vinculación de la alimentación a las relaciones sociales y al placer, presentaron diferencias significativas a favor de los cuidadores tanto al compararlos con los sujetos de la población normalizada como con los pacientes.

Para todos los sujetos la vinculación de la alimentación con el cuidado y la manifestación de afecto simulaban ser débiles, situando esta como la última categoría de significado. Dentro de esta escala de atribución, fueron los cuidadores los que vincularon la alimentación al rol de cuidado, con la mayor parte de las respuestas de la categoría.

En segundo lugar, las conclusiones derivadas sobre los aspectos relacionales en la enfermedad paliativa oncológica parecen indicar que esta modifica los hábitos alimenticios y relacionales del paciente. Conduciendo a una adaptación de los mismos, tanto por parte del paciente como de su cuidador familiar; siendo este último el que lo señaló en mayor medida.

La disminución o la pérdida de apetito del paciente, causado por la sintomatología, aparenta ser el cambio más destacado que afectaba a la alimentación del

paciente. Dicho cambio repercutía en un aumento del esfuerzo que debía realizar el paciente para comer, así como en la modificación de su dieta.

Todos los grupos parecen considerar que la enfermedad producía alteraciones en las relaciones familiares y sociales de los sujetos que la vivían. Los sujetos del grupo de la población normalizada fueron los que consideraron producía el mayor grado de alteración y en mayor sentido negativo. Los sujetos del grupo de pacientes y cuidadores consideraron con mayor positividad los cambios relacionales, a excepción de los cambios en las relaciones de amigos y compañeros. El distanciamiento y el aislamiento social fueron los cambios negativos más representativos, otorgándole por parte del cuidador especial relevancia al aislamiento social.

Los aspectos sociales de la alimentación parecen ser valorados positivamente por todos los sujetos, al mostrar su preferencia por consumir alimentos estando acompañados. Esta valoración se basaba en el mayor disfrute y placer en el acto de comer, así como en favorecer la comunicación y reforzar los vínculos emocionales entre los miembros que comparten la comida.

Esta valoración parece verse modificada tras la enfermedad por algunos de los pacientes, tendiendo a la disminución en la preferencia por comer acompañados y aumentado los que deseaban hacerlo solos, con una autoimposición de aislamiento. Este cambio en la valoración fue justificado por los deseos de facilitar el cuidado y por evitar ser el centro de atención e impedir los conflictos a nivel alimenticio con el cuidador familiar. Muy pocos pacientes utilizaron el acompañamiento como incentivo para la ingesta y como signo de normalidad.

En tercer lugar, la alimentación se presentaba de forma excepcional como fuente potencial de conflicto intrafamiliar en caso de enfermedad grave por todos los sujetos, poniendo de manifiesto que los sujetos no contemplan la alimentación como una causa de conflicto. Sin embargo, la mera presencia de la enfermedad en el seno familiar parece ser considerada como fuente de conflicto en sí misma.

Los pacientes y los sujetos de la población normalizada parecen contemplar como fuentes de conflicto las causas relacionadas con la dinámica familiar en mayor medida, mientras que los cuidadores parecen considerar que son las causas relacionadas con la actitud o el carácter del paciente las que los ocasionaban en más ocasiones. Los pacientes consideraban su reticencia a salir como una de las posibles causas de conflicto con su cuidador, dado el posible aislamiento social que provocaba su actitud.

Por otro lado, la afectación de la capacidad de control del paciente debido a la enfermedad, pudo situarse como otra de las causas potenciales del conflicto relacional. Ello se justificaría por la importancia que tanto los pacientes como los cuidadores, le otorgaron al control sobre la alimentación como fuente de bienestar psicológico y de sensación de normalidad; y cuya pérdida podría generar sentimientos negativos que originasen el conflicto.

No obstante, cabe resaltar por la magnitud de los resultados, que la alimentación, la falta de apetito del paciente o ambas fueron reconocidas como fuente real de conflicto por alrededor de uno de cada dos pacientes y cuidadores, al formularse la cuestión de forma explícita. La falta de apetito además solía provocar reacciones de tensión o crispación familiar.

En la base de la aparición del conflicto relacional entre el paciente y su cuidador debido a la alimentación, parecen situarse las conductas del paciente y de su cuidador; evidenciándose en el discurso de ambos la alta influencia de las conductas del cuidador en la aparición de dicho conflicto. Esta conducta aparecía mediatizada por algunas de las variables analizadas. La alta incidencia de falta de apetito del paciente, la escasa obtención de placer por parte de los pacientes mediante la comida, el esfuerzo necesario para mantener la ingesta por parte del paciente, el escaso reconocimiento percibido por el paciente del esfuerzo realizado, así como la consideración de ingerir alimentos suficientes para sus necesidades nutricionales actuales; son algunas de estas variables en el caso de los pacientes. Las actitudes negativas o de resignación frente a los cambios en los hábitos alimenticios del paciente tras la enfermedad y la percepción de pérdida de la capacidad de control por parte del paciente, son algunas de las variables en el caso de los cuidadores. Sin embargo, otras variables parecen entrar en contraposición a la conducta demostrada por los cuidadores, al manifestar valorar el esfuerzo del paciente para mantener la ingesta, al otorgarle importancia a que el paciente controle su alimentación así como considerar que el paciente come lo suficiente para cubrir sus necesidades nutricionales.

Tanto el paciente como el cuidador, parecen utilizar mayoritariamente estrategias sin control emocional en caso de conflicto. El cuidador presionaba, insistía, e incluso obligaba al paciente a comer; mientras que el paciente se esforzaba, se resignaba y se enfadaba. En las conductas ejercidas con control emocional, el ofrecimiento de comida, la adaptación a los nuevos gustos del paciente y el respeto a sus decisiones fueron las más representativas; además del diálogo y la normalización de la situación.

Algunos de los sujetos que no reconocieron la existencia de conflicto manifestaron en su discurso estrategias para evitarlo, poniendo de manifiesto la influencia de la discapacidad social y la necesidad de abordar el problema desde diferentes ángulos para su conocimiento.

En cuarto lugar, el significado atribuido a la alimentación como agente causal de conflicto parece materializarse en la diferencia de significado que atribuían los pacientes y los cuidadores.

Las conductas derivadas de una mayor atribución de significado de salud, supervivencia y vida a la alimentación por parte de los cuidadores, parecen mostrar diferencias significativas con los pacientes en la asociación libre; situándose como una causa de la aparición de conflicto. Este significado atribuido por los cuidadores parece subyacer en su conducta, en la que se adivina el deseo de retener a su ser querido y retrasar la llegada de su pérdida.

Por otro lado, los cuidadores parecen atribuir un mayor significado relacional y de obtención de placer, con diferencias significativas a su favor con los pacientes. El mayor uso relacional y de obtención de placer mediante la alimentación por parte de los cuidadores, en una situación de aislamiento social motivada por la reticencia del paciente a salir, constituye otra de las causas subyacentes del conflicto originado por la atribución de significado.

Las diferencias observadas entre los pacientes y los cuidadores parecen ser también significativas en el uso de la alimentación, siendo los pacientes los que la utilizaban en mayor medida como medio para la obtención de salud y mantener su supervivencia. Este mayor uso debería evitar la aparición de conflicto, al estar en consonancia con la conducta demostrada por los cuidadores; aunque el nivel de salud a alcanzar puede ser el elemento diferenciador entre los dos grupos que ocasione el conflicto.

La vinculación de la alimentación al cuidado mediante la atribución de significado no parece presentar diferencias significativas entre el paciente y el cuidador, pese a que los cuidadores le otorgaron a esta categoría un mayor número de respuestas.

Una escasa aceptación de la enfermedad y un elevado coste en su afrontamiento, pueden determinar la aparición de conflicto al adoptar conductas de cuidado alimenticio con objetivos fuera de la realidad del pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, los resultados sobre la aceptación de la enfermedad y el grado de afrontamiento de la misma no parecen ser un factor determinante en la aparición de conflicto; al no

presentar diferencias significativas entre los grupos que manifestaron conflicto y los que no lo hicieron.

Por último, los problemas psicosociales y relacionales manifestados por los pacientes y por sus cuidadores debidos a la repercusión de la enfermedad paliativa oncológica sobre la alimentación del paciente, pueden justificar la intervención enfermera sobre ellos. Esta intervención debería basarse en las necesidades que se derivan de los problemas detectados y tendrían como objetivo minimizar el impacto negativo de los mismos en la calidad de vida del paciente y de sus familiares. El plan de cuidado elaborado parte de las premisas expuestas y debería servir de base para el cuidado holístico de estos pacientes y sus familiares.

La presente investigación parece poner de manifiesto la importancia que los aspectos psicosociales de la alimentación tienen para los pacientes paliativos oncológicos y para sus cuidadores familiares, dada su repercusión en el ámbito relacional de los sujetos. Por otro lado, la alimentación y la falta de apetito del paciente parecen constituir una fuente de conflicto entre este y su cuidador familiar, afectando a la dinámica familiar y a las relaciones que se producen entre ambos. Todo ello en una situación de fragilidad emocional, en la que el sufrimiento suele estar presente por la cercanía de la muerte y la sensación de pérdida que ella comporta. Sin embargo, esta investigación solo es una aproximación a la influencia de la enfermedad en los aspectos psicosociales de la alimentación, generando nuevas incógnitas que quedan pendientes de estudio. A lo largo de este capítulo de conclusiones se han ido esbozando algunas de las líneas hacia las que se podrían dirigir nuevas investigaciones para profundizar en el conocimiento de la alimentación de los pacientes paliativos oncológicos y de los cuidados que precisan. Así el estudio de los aspectos que subyacen en la conducta tanto del paciente como del cuidador, en relación con la alimentación así como la valoración de las consecuencias del conflicto relacional en esta fase de la enfermedad, son algunas de las líneas de investigación que se han apuntado como futuros temas de estudio.

La alteración en las relaciones sociales y en la dinámica familiar, así como la presencia de conflicto puede constituir una fuente añadida al sufrimiento inherente al proceso, que no hará otra cosa que influir de forma negativa en la calidad de vida de los sujetos implicado en el proceso de final de vida. La posibilidad de intervención enfermera para disminuir el sufrimiento, causado por los problemas relacionados con la alimentación a nivel psicológico y social ha sido el motor que ha impulsado esta investigación, ante la ausencia de estudios en estas áreas en la cultura mediterránea.

Tan solo queda esperar, que los resultados obtenidos puedan contribuir a un mejor cuidado de estos pacientes en la práctica clínica.

REFERENCIAS

- Abric, J. (1994). L'organisation interne des représentations sociales: Système central et système périphérique. En C. Guimelli, *Structure et transformations des représentations sociales* (pp. 73-84). Paris: Delachaux et Niestlé.
- Acevedo Ibáñez, A. (1988). *El proceso de la entrevista: conceptos y modelos*. México, D.F.: Limusa.
- Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14 (10): 427-428, 430-431.
- Addington-Hall, J. (2002). Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer care*, 11 (3): 220-224.
- Addington-Hall, J. & McCarthy, M. (1995). Dying from cancer: results of a national population-based investigation. En F. Strasser, J. Binswanger, & T. Cerny, (2007) *Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study*. 21: 129-137.
- Aguilella Vizcaino, M., Valero Zanuy, M., Gastalver Martín, C., Gomis Muñoz, P., Moreno Villares, J. y León Sanz, M. (2012). Incidencia de infección asociada a catéter y factores de riesgo relacionadas en pacientes hospitalizados con nutrición parenteral. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (3): 889-893.
- Agulló Tomás, M. S. (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Aktas, A., Walsh, D., Rybicki, L. & Schelckman, E. (2011). Demographic Predictors of Symptom Prevalence in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (1), 271-272.
- Alberdi Castell, R., Artigas Lelong, B. y Bennasar Veny, M. (2006). Demanda de cuidados en una sociedad multicultural. *Metas de Enfermería*, 9 (5): 62-68.
- Alfaro-Lefevre, R. (2003). *Aplicación del proceso enfermero: Fomentar el cuidado en colaboración*. Barcelona: 5ª Edición. Editorial Masson.
- Alidina, K. & Tettero, I. (2010). Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliative & Supportive Care*, 8 (3): 353-358.
- Al-Majod, S., & Waters, H. (2008). The biological mechanisms of cancer-related skeletal muscle wasting: the role of progressive resistance exercise. *Biological Research for Nursing*, 10 (1): 7-20.
- Alonso Babarro, A., Varela Cerdeira, M., Cos Blanco, A., Moya, A. y Gómez Candela, C. (2004). Evaluación de un programa de nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos terminales. *Nutrición Hospitalaria*, 19: 281-285.

- Alonso, R. (1994). El paciente crónico y su entorno social. *Nefrología*, 14(1): 24-26.
- Altman, D. (1991). *Practical statistics for medical research*. New York: Chapman and Hall.
- Álvarez Hernández, J. (2012). Desnutrición y enfermedad crónica. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*, 5 (1): 4-16.
- Álvarez, T. (1995). Participación de la familia en los cuidados paliativos del anciano. *IATREIA*, 8 (1): 38-43.
- Alzate Saez de Heredia, R. (1998). *Análisis y resolución de conflictos. Una perspectiva psicológica*. Bilbao: Servicio editorial: Universidad del País Vasco.
- Amador, M. (1996). Taller sobre obesidad y pobreza en América Latina. *Revista Cubana de Alimentación y Nutrición*, 10 (1): 49-52.
- American Cancer Society. (1999). *Cancer Facts & Figures*. Recuperado el 6 de Septiembre de 2013, de American Cancer Society: <http://www.cancer.org/research/cancerfactsstatistics/allcancerfactsfigures>
- Amon, D., Guareschi, P. y Maldavsky, D. (2005). La psicología social de la comida: una aproximación teórica y metodológica a la comida y las prácticas de la alimentación con secuencias narrativas. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 7: 45-71.
- Anderson, E. (1941). Externalization of drive. En A. López-Espinosa, (2007). *Análisis experimental en conducta alimentaria. Anales de psicología*, 23 (2), 258-263.
- Andreatta, M. M. (2013). La alimentación y sus vínculos con la salud desde la Teoría de las Representaciones Sociales. *Diaeta*, 31 (142): 42-49.
- Andrews, M. & Levine, A. (1989). Dehydration in the terminally ill patient: perception of hospice nurses. *American Journal of Hospice Care*, 6 (1): 31-34.
- Andrykowsky, M. & Otis, M. (1990). Development of learned food aversions in humans. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2), 55-77.
- Ania Palacio, J. M., Millán Montes, M. D., Gómez Martínez, D., González Rabanal, J. M., Vilches Arenas, A. y otros (2006). *Cuerpo técnico. Escala diplomados de salud pública. Opción enfermería de la administración regional de Murcia. Temario específico, volumen I*. Editorial MAD-Eduforma.
- Aoun, S. (2004). *Full Report of the National Inquiry into the Social Impact of Caring for Terminally Ill People*. Deakin West: Palliative Care Australia .
- Araneda Pagliotti, G., Aparicio Escobar, A., Escobar Gatica, P., Huaiquivil Olate, G. y Méndez Astudillo, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los Cuidados*, X (19): 79-86.

- Argilés Huguet, J., Busquets Rius, S. y López-Soriano, F. (2006). *Trastornos nutricionales: fisiopatología*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Arizaga Pino, D. (2013). *Los efectos de la risa en el ser humano*. Cuenca: Tesis doctoral. Universidad de Cuenca. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Medicina.
- Arús Figa, M. (2004). Valoración del estado nutricional y de la dieta del paciente oncológico. En S. E. Oncológica, *Tratamiento nutricional en el cuidado del paciente oncológico* (pp. 20-25). León: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
- Asociaciones de Pacientes Oncológicos. (2010). *Expectativas y Necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos*. Madrid: Roche Farma, S.A.
- Association World Medical. (1964). *Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado el 21 de Marzo de 2013, de Association World Medical: <http://www.wma.net/es/30publictions/10policies/b3>
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2003). *Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Orbegozo, A. (2002). Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta, *Avances recientes en Cuidados Paliativos* (pp. 15-46). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, A. y Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Atkinson, P. (1983). Eating virtue. En A. Murcott, *The sociology of food and eatign. Essaya on the sociological significance of food* (pp. 9-17). Hants: Gower Publishing.
- Baas, M., Wakefield, L. & Kolasa, K. (1979). *Community nutrition and individual food behaviour*. Minnessota: Minnessota Burgess Publs.
- Barbero Gutiérrez, J., Bayés Sopena, R., Gómez Sancho, M. y Torrubia Atienza, P. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14 (2): 93-99.
- Barreto, M., & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2): 169-180.
- Barrón Ramirez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4: 39-46.
- Bauer, J., Capra, S. & Ferguson, M. (2002). Use of scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as nutrition assessment tool in patients with cancer. *European Journal of Clinical Nutrition*, 56 (8): 779-785.

- Bayés, R. y Limonero, J. (1999). Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 6 (1): 17-19.
- Bazo, M. T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacienres con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33 (1): 49-56.
- Bejarano, M., Fuchs, V., Fernandez, N. y Amancio, O. (2009). Impacto del acompañamiento familiar sobre la ingestión de alimentos y el estado depresivo en pacientes con cáncer cervicouterino hospitalizadas. *Nutrición Hospitalaria*, 24 (2): 182-186.
- Belcher, A. E. (1987). Communicating with the patient and family/significan others. En C. Ziegfield, *Core curriculum for oncology nursing*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Belcher, A. E. (1995). *Enfermería y cáncer*. Madrid: Mosby/Doyma Libros.
- Belda-Iniesta, C., De Castro Carpeño, J., Casado Saenz, E. y González Barón, M. (2006). *Malnutrición y enfermedad neoplásica*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Bellisle, F., Louis-Sylvestre, J., Linet, N., Rocaboy, B., Dalle, B., Cheneau, F. y otros. (1990). Anxiety and food intake in men. *Psychosomatic Medicine*, 52: 452-457.
- Beltran Noguera, C. (2005). *La feminització de la infermeria. Causalitat i estratègies per a la formació de professionals*. Girona: Tesis doctoral. Universitat de Girona.
- Benítez, M., Medina, F. y Munduate, L. (2012). La gestión de conflictos relacionales en las organizaciones de servicios. *Anales de Psicología*, 28 (1): 139-149.
- Benner, P. (2008). De principiante a experta: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica. En A. Torney y M. Alligood, *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier.
- Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Research*. New York: Free Press.
- Bermejo, J. (2002). *La escucha que sana*. Madrid: San Pablo.
- Bernard, C. (1988). Citado Tarrés, M. *Observar, Escuchar y Comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (p. 76). México: FLACSO.
- Bernard, C. (1859). *Leçons sur les propriétés physiologiques et les altérations pathologiques des liquides de l'organisme*. Paris: Bailliere.
- Bernat Bernat, R. (2008). Necesidades de la familia del paciente crítico: revisión bibliográfica. *Nursing*, 26 (9): 60-63.
- Bernstein, I. & Bernstein, I. (1981). Learned food aversions and cancer anorexia. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias*. *Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.

- Bernstein, I., Webster, M. & Bernstein, I. (1982). Food aversions in children receiving chemotherapy for cancer. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Berrocal Jaime, A., Caballero Díaz, C. y Camps Herrero, C. (2004). *Nutrición y cáncer: prevención y tratamiento de la anorexia y la pérdida de peso. Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Recuperado el 27 de Febrero de 2013, de Sociedad Española de Oncología Médica:
<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos01-20.pdf>
- Berry, J. & Braunschweig, C. (1998). Nutritional assessment of the critically ill patient. *Critical Care Nurse*, 21: 33-46.
- Birch, H., Burnstein, E. & Clark, R. (1958). Response strength as a function of hours of food deprivation under controlled maintenance schedule. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud, IV (1)*.
- Birch, L. & Fisher, J. (1996). The role of experience in the development of children's eating behavior. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Blair, E., Wing, R. & Wald, A. (1991). The effect of laboratory stressors on glycemic control and gastrointestinal transit time. *Psychosomatic Medicine*, 53: 133-143.
- Blanchard, C., Albrecht, T. & Ruckdeschel, J. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11:189-94.
- Blanco Toro, I., Librada Flores, S., Rocafort Gil, J., Cabo Dominguez, R., Galea Marín, T. y Alonso Prado, M. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14 (3): 164-168.
- Blanco Toro, L. (2008). Enfermería y Familia: Perfil del cuidador principal. *Medicina Paliativa* (pp. 119-120). Salamanca: Arán.
- Blasco Hernández, T. y Otero García, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). *NURE Investigación*, 34.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo Simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- Blundell, J. (1991). The biology of appetite. *Clinical Applied Nutrition*, 1, 21-31.
- Blundell, J. & Rogers, P. (1991). *Satiating power of food. Encyclopedia of Human Biology*. UK: Academic Press.
- Blundell, J., & Stubbs, R. (1998). Diet composition and the control of food intake in humans. En G. Bray, & C. Bouchard, *Handbook of obesity*. (pp. 243-272). New York: Marce Dekker.

- Blundell, J., Goodson, S. & Halford, J. (2001). Regulation of appetite: Role of leptin in signaling system for drive and satiety. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders.*, 25 Suppl 1:S29-S30.
- Boceta Osuna, J. y Villegas Portero, R. (2007). La teoría sistémica. Su aproximación al profesional de Cuidados Paliativos y su familia. *Medicina Paliativa*, 14 (3): 184-192.
- Boelk, A. & Kramer, B. (2012). Advancing Theory of Family Conflict at the End of Life: A Hospice Case Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (5): 655-670.
- Bofill, S. (2005). Cuerpos inapetentes. La pérdida del apetito y la desgana en el proceso de envejecimiento en Cataluña. *Trabajo social y salud*, 51: 47-74.
- Bolles, R. (1990). A functionalistic approach to feeding. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud, IV (1)*.
- Borda Mas, M., Avargues Navarro, M., López Jiménez, A., Torres Pérez, I., Del Rio Sanchez, C. & Pérez San Gregorio, M. (2011). Personality traits and eating disorders: Mediating effects of self-esteem and perfectionism. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11 (2): 205-227.
- Bosaeus, I. (2008). Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Supportive Care in Cancer*, 16 (5): 447-451.
- Bosaeus, I., Daneryd, P. & Lundholm, K. (2002). Dietary intake, resting energy expenditure, weight loss and survival in cancer patients. En J. B. Hopkinso, D. Wright, J. McDonald, & J. L. Corner, (2006). *The Prevalence of Concern About Weight Loss and Change in Eating Habits in People with Advanced Cancer. Journal of Pain and Symptom Management*. 32 (4): 322-331.
- Bourcier, E., Bowen, D., Meischke, H. & Moinpour, C. (2003). Evaluation of strategies used by family food preparers to influence healthy eating. *Appetite*, 41: 265-272.
- Boutalla, J. (2010). An introduction to drug-nutrient interaction. En J. Boutalla & V. Armenti, *Handbook of Drug-Nutrient Interaction* (pp. 3-26). New York: NY: Humana Press.
- Bover Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones de carga y estrategias de cuidado ligado al género*. Mallorca: Tesis doctoral. Universidad de las Islas Baleares. Departamento de Enfermería.
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*, 42: 317-340.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss. Vol. 3, Loss: Sadness and Depression*. New York: Basic Books.
- Bray, G. & Greenway, F. (1999). Current and potential drugs for treatment of obesity. *Endocrine Reviews.*, 20(6):805:875.

- Brazil, K., Bèrnard, M. & Willison, K. (2002). Correlates of health status for family caregivers in bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (6): 849-855.
- Briñol, P., Corte, I. y Becerra, A. (2001). *¿Qué es la persuasión?* Madrid: Biblioteca Nueva.
- Brizel, D., Albers, M. & Fisher, S. (1998). Hyperfractionated irradiation with or without concurrent chemotherapy for locally advanced head and neck cancer. *The New England Journal of Medicine*, 338: 1789-1804.
- Brobeck, J. (1945). Effects of variations in activity, food intake, and environmental temperature on weight gain in the albino rat. *American Journal Physiology*, 143: 1-5.
- Brown, J. (2002). A systematic review of the evidence on symptom management of cancer related anorexia. En J. B. Hopkinson, D. Wright, J. W. McDonald & J. L. Corner, (2006). *The Prevalence of Concern About Weight Loss and Change in Eating Habits in People with Advanced Cancer. Journal of Pain and Symptom Management*. 32 (4): 322-331.
- Bruera, E. (1990). Symptom control in patients with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8:47-73.
- Bruera, E. & Fainsinger, R. (1998). Clinical Management of Cachexia and anorexia. En D. Doyle, G. Hanks & N. MacDonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 330-337). Oxford: Oxford University Press.
- Bruera, E. & McDonald, R. (1988). Nutrition in cancer patients: an update and review of our experience. *Journal of Pain and Symptom Management*, 3: 133-140.
- Brunstrom, J. M. & Mitchell, G. M. (2006). Effects of distraction on the development of satiety. *British Journal of Nutrition*, 96: 761-769.
- Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler*. Paris: InterEditions.
- Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. En D. Doyle, G. Kanks & N. MacDonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Budihna, M., Skrk, J., Smid, L. & Furlan, L. (1980). Tumor cell repopulation in the rest interval of split-course radiation treatment. *Strahlentherapie*, 156 (6): 402-408.
- Bunout, D. (1994). *Regulacion de la ingesta alimentaria*. Recuperado el 12 de Junio de 2012, de Universidad de Chile.: www.biblioteca.org.ar/libros/88608.pdf
- Burucoa, B. & Bely, B. (2004). Is there still any pleasure in eating for palliative care patients? *European Journal of Palliative Care*, 11 (2): 60-64.
- Buscemi, V. (2008). Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (p. 28). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.

- Buscemi, V., Font, A. & Viladrichi, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7 (1): 109-125.
- Buscemi, V., Font, A. & Viladricht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7 (1): 109-125.
- C. Gómez Candela, G. C., Marín Caro, M., Benítez Cruz, S., Loria Kohen, V., García Huerta, M., Lourenço Nogueira, T. y otros. (2008). Autopercepción de los pacientes con cáncer sobre la relación existente entre su estado nutricional, su alimentación y la enfermedad que padecen. *Nutrición Hospitalaria*, 23 (5): 477-486.
- Cabo Dominguez, R. y Bonino Timmerman, F. (2008). Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pp. 29-30). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.
- Cabrera, C., Arenas, O., Bonilla, M., Cortés, L., Marquéz, I., Porta, R. y otros. (2000). Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico, descriptivo transversal. *Medicina Paliativa*, 7 (4): 140-144.
- Calvo Hernández, M. V. (2012). Nutrición en el paciente polimedicado. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*, 5 (1): 64-76.
- Camós, L., Casas, C. y Rovira, M. (2005). Vivencias, ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15 (5): 251-256.
- Campillo Álvarez, J. E. (2008). Alimentación y salud 2006: un laberinto cultural y científico. *Zainak*, 30: 7-14.
- Canetti, L., Bachar, E. & Berry, E. (2002). Food and emotion. *Behavioural Processes*, 60: 157-164.
- Cannon, W. (1932). *The wisdom of the body*. New York: Norton.
- Cannon, W. & Washburn, A. (1912). An explanation of hunger. *American Journal of Physiology*, 29: 441-454.
- Cano, A. (2005). Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: Ansiedad y cáncer. *Psicooncología*, 2 (1): 71-80.
- Capafons, A. (1999). *Tratamiento de la obesidad*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- Capaldi, E. (1996). Conditioned food preferences. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias*. *Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Cardona, D. (2006). Tratamiento farmacológico de la anorexia-caquexia cancerosa. *Nutrición Hospitalaria*, 21 (Supl. 3): 17-26.

- Carey, P., Oberst, M., McCubbin, M. & Hughes, S. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18: 1341-1348.
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (6): 611-620.
- Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306: 639-654.
- Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. En R. Bayés y J. Limonero, (1999). *Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa*, 6 (1):37-39.
- Cassell, E. (1991). The nature of suffering and the goals of medicine. En R. Bayés y J. Limonero, (1999). *Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa*, 6 (1):37-39.
- Castaño Pinedo, A., Vélez Ángel, M., Vargas Gómez, J., Krikorian Daveloza, A., Torné, G., Blanco Avellaneda, A. y otros. (2008). Sufrimiento, dolor y estrategias de cuidado: percepción de pacientes y cuidadores. *Medicina paliativa*, 15 (5): 279-286.
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34 (3): 164-167.
- Celaya Pérez, S. (2006). *Nutrición parenteral*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Cella, D. (2002). Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. *Cancer*, 94 (2): 528-538.
- Celma Vicente, M. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Rol de Enfermería*, 24 (7-8): 503-511.
- Centeno Cortés, C. (1998). Estudio de necesidades psicosociales en un grupo de 100 pacientes en fase terminal. En C. Centeno Cortés, *Introducción a la medicina paliativa* (pp. 175-225). Junta de Castilla y León. Conserjería de Sanidad y Bienestar Social.
- Centeno Cortés, C. y Bruera, E. (2003). Anorexia y caquexia en el cáncer avanzado. En M. Gomez Sancho, *Avances en Cuidados Paliativos. Tomo II* (pp. 575-588). Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS).
- Chandra, R. (2006). *Nutrición y Sistema inmunológico*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Chapelle, M. L. (1972). The language of food. *American Journal of Nursing*, 7: 1294-1295.

- Charles, N. & Kerr, M. (1987). Just the Way it is: Gender and age differences in family food consumption. En J. y. Brannem, *Give and take in families. Studie sin resources distribution* (pp. 155-174). Londres: Allen & Unwin.
- Chasen, M. & Bharbava, R. (2010). A rehabilitation program for patients with gastroesophageal cancer- a pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 18 (Supl 2): S35-S40.
- Chasen, M. & Dippennar, A. (2008). Cancer nutrition and rehabilitation- its time has come! *Current Oncology*, 15 (3): 117-122.
- Chazman, K. (1980). *The Social Reality of Death*. Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company, Inc.
- Chiva, M. (1977). Comment la personne se construit en mangeant. En J. Contreras Hernández y M. Gracia Arnáiz, (2005). *Alimentación y Cultura. Perspectivas antropológicas. Barcelona. Ariel*.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T. F., Kristjanson, L. J., Harlos, M. y otros. (2009). The Landscape of Distress in the Terminally Ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (5): 641-649.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S. & Harlos, M. (2006). Personality, Neuroticism, and Coping Towards the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (4): 332-341.
- Chochinov, H., Hack, H., McClement, S., Kristjanson, L. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54: 433-443.
- Chochinov, H., Kristjanson, L., Hack, T., Hassard, T., McClement, S. & Harlos, M. (2007). Burden to Others and the Terminally Ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (5): 463-471.
- Choi, Y. & Billings, J. (2002). Changing perspectives on palliative care. *Oncology*, 16 (4): 515-522.
- Cimino, J. (1993). Nutritional support and nonabandonment. *Topics in Clinical Nutrition*, 9 (1): 29-34.
- Cimino, J. (2003). The Role of Nutrition in Hospice and Palliative Care of the Cancer Patient. *Hospice and Palliative Care of the Cancer Patient*, 18 (3): 154-161.
- Cinotto, S. (2006). Everyone would be around the table: American family mealtimes in historical perspective, 1850-1960. *New Directions for Child and Adolescent Development*, (111):17-33.
- Citados en: Ruiz Garzón, F. (s.f.). *Cómo elaborar una entrevista. Guía de Trabajo para el Alumno- Recursos*. Recuperado el 20 de Diciembre de 2009, de Departamento Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Universidad de Sevilla:
http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/reserva_Profesores/linna_irizarry_edu_173/como_elaborar_entrevistas.pdf

- Citados en: Tarres, M. (2001). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: El Colegio de México. FLACSO.
- Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A. y Utor, L. (2013). *Competencias enfermeras en cuidados paliativos*. Madrid: Monografías SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Generalitat de Catalunya. Institut d'Estudis de la Salut.
- Cohen, S. & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18:48-58.
- Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:1168-73.
- COMA. Working group on diet and cancer. (1998). *Nutritional aspects of the development of cancer. UK Department of Health report n° 48*. Norwich: HMSO.
- Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F. y otros. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14 (6): 328-331.
- Contreras Hernández, J. y Gracia Arnaiz, M. (2008). Preferencias y consumos alimentarios: entre el placer, la conveniencia y la salud. Observatorio de la alimentación y, V y VI Foro internacional de la alimentación. En C. Díaz Méndez & C. Gómez Benito. *Alimentación, consumo y salud* (pp. 153-191). Barcelona: Colección Estudios Sociales N° 24. Fundación "la Caixa".
- Contreras, J. y Espeixt, E. (2002). Tercera edad y prácticas alimentarias: Entre la autonomía, las ayudas y el cuidado. *Éndoxa: Séries Filosóficas*, 15: 135-151.
- Contreras, J. y Gracia, M. (2005). *Alimentación y cultura. Perspectivas antropológicas*. Barcelona: Ariel.
- Corner, J., Plant, H. & Warner, L. (1996). Developing a nursing approach to managing dyspnoea in lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 1: 5-11.
- Corrales, E., Codorniu, N., Borrell, R. y Trelis J. (2002). Dimensión sociocultural de la alimentación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 9 (3):139-142.
- Cortés Padilla, H., Correa Ospina, O. y Alonso-Babarro, A. (2011). Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 39 (2): 174-188.
- Córtés-Funes, F., Abián, L. y Córtes-Funes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar principal. *Psicooncología*, 0 (1): 83-92.
- Costalat-Founeau, A., Picot, M., Hauchard, D., Klimekova, M., & Favier, F. (2002). Représentation du corps et de l'alimentation chez une population de femmes de plus de 75 ans. *Papers on Social Representations*, 11: 4.1-4.20.

- Criterios de orientación para la realización de encuestas de satisfacción del Ayuntamiento de Madrid.* (30 de Diciembre de 2011). Recuperado el 17 de Marzo de 2012, de BOAM núm. 6538:
<http://www.madrid.es/UnidadWeb/UGNormativas/Normativa/2011/ficheros/AnexoIIIInstruccionesEncuesta.pdf>
- Crivello, M. (2013). Implicaciones y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y Psicopedagogía*, 30: 24-36.
- Cruz, F., García, M., Schmidt, J., Navarro, M. y Prados, D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista Rol de Enfermería*, 24: 664-668.
- Dahele, M., Skipworth, J., Wall, L., Voss, A., Preston, T. & Fearon, K. (2007). Objective physical activity and self-reported quality of life in patients receiving palliative chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (6): 676-685.
- Dalmau, J. (2001). Nutrición y Fallo de medro. En R. Tojo, *Tratado de Nutrición Pediátrica* (pp. 695-701). Ediciones DOYMA.
- De Araujo, J., Gutierrez, R., Oliveira-Maia, A., Pereira, A., Nicoledis, M. & Simon, S. (2006). Neural ensemble coding of satiety states. *Neuron.*, 51(4):483-494. En ref 8.
- De Dreu, C. K., & Van Vianen, A. E. (2001). Managing relationship conflict. *Journal of Organizational Behavior*, 22 (3): 309-328.
- De Dreu, C., Hanrick, S. & Van Vianen, A. (1994). Conflict and performance in groups and organizations. En C. Cooper & I. Roberson, *International Reviews of Industrial and Organizational Psychology* (pp. 376-405). Chichester: Wiley.
- De Fonseca, R., Navarro, M., Gomez, R., Escudero, L., Nava, F., Fu, J. y otros. (2001). An anorexic lipid mediator regulated by feeding. *Nature*, 414(6860):209-212. En ref 8.
- De Graaf, C., & Hulshof, T. (1996). Effects of weight and energy content of preloads on subsequent appetite and food intake. *Appetite*, 26: 139-151.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2003). El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2 (4):25-38.
- De la Fuente, M. (2002). Effects of antioxidants on immune system ageing. *European Journal of Clinical Nutrition*, 56: S5-S8.
- De las Peñas, R. y Sorribes, P. (2006). *Tratamiento farmacológico de la anorexia y caquexia neoplásicas*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- De Quadras, S., Hernández, M., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montllo, R. y otros. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre claudicación. *Medicina Paliativa*, 10 (4): 187-190.

- De Raeve, L. (1994). Ethical issues in palliative care research. *Palliative Medicine*, 8 (4): 298-305.
- Delicado Useros, M. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles de transición? *Praxis Sociológica*, 10: 200-234.
- Dennis, D. (2009). *Living, Dying, Grieving*. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, LLC.
- Denzin, K. (1978). *The Research Act*. New York: Mc Graw-Hill Book Company.
- Desport, J., Blanc-Vincent, M., Gory-Delabaere, G., Bachmann, P., Béal, J., Benamouzig, R. y otros. (2000). Standards, Options and Recommendations (SOR) for the use of appetite stimulants in oncology. Work Group. Federation of the french Cancer Center (FNCLCC). *Bulletin du Cancer*, 87 (4): 315-328.
- Desport, J., Blanc-Vincent, M., Gory-Delabaere, G., Bachmann, P., Béal, J., Benamouzig, R. y otros. (2003). Standards, options and recommendations for the use of appetite stimulants in oncology (2000). *British Journal of Cancer*, 89 (supl. 1): S98-S100.
- Devault, M. (1991). *Feeding the family: the social organisation of caring as gendered work*. Chicago: Chicago University Press.
- Dewy, W., Begg, C., Lavin, P., Band, P., Bennett, J., Bertino, J. y otros. (1980). Pronostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. Eastern Cooperative Oncology Group. *The American Journal of Medicine*, 69 (4): 491-491.
- Díaz Cordobés, J. L., Barcia Albacar, J. A., Gallego Sánchez, J. M. y Barreto Martín, P. (2012). Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9 (1), 151-159.
- Díaz Madero, A., Ramos Hernández, C., Ramos Pollo, D., Martín González, M., García Martínez, N. y Bermejo Arruz, A. (2012). Interacciones farmacológicas en una unidad de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 19 (1): 17-23.
- Díaz Ramírez, G., Souto-Gallardo, M., Bacardí Gascón, M. y Jiménez-Cruz, A. (2011). Efecto de la publicidad de alimentos anunciados en la televisión sobre la preferencia y el consumo de alimentos: revisión sistemática. *Nutrición Hospitalaria*, 26 (6): 1250-1255.
- Diccionario de la lengua española*. (Octubre de 2014). Recuperado el 19 de Septiembre de 2014, de Real Academia Española: <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>
- Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud*. (1995). Madrid: Mosby-Doyma Libros, S.A.
- Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases. Report of a Joint FAO/WHO Expert consultation. WHO Technical report series 916*. (2003). Geneve: WHO.

- Díez García, R. (1994). Representações Sociais da Comida no Meio Urbano: algumas considerações para o estudo dos aspectos simbólicos da alimentação. *Revista Cuadernos de Debate en Salud Pública*, 11: 12-40.
- Dolan, M. (1983). Another hospice nurse says. *Nursing*, 13 (1): 51.
- Doll, R. & Peto, R. (1981). The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risk of cancer in the United States today. *Journal of National Cancer Institute*, 66: 1191-1308.
- Domínguez Alcón, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 23:15-21.
- Domínguez, L., Medina, O. y Cabrera García-Armenter, S. (2006). Intoxicación con litio. *Annales de Medicina Interna*, 23: 441-445.
- Domjan, M. (1998). Bases del aprendizaje y el condicionamiento. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Doorenbos, A. Z., Given, C. W., Given, B. & Verbitsky, N. (2006). Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (5): 403-412.
- Doyle, D. (1994). *Caring for a Dying relative . A guide for families*. Oxford: Oxford University Press.
- Drescher, L., Thiele, S. & Weiss, C. (2008). The taste for variety: A hedonic analysis. *Economics Letters*, 101: 66-68.
- Ducker, D. (1998). Glucagon-like peptides. *Diabetes.*, 47:159-169.
- Dufault, K. & Martocchio, B. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20: 379-391.
- Duran, M. (2005). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España.
- Dwyer, J., Lee, G. & Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and Family*, 56:35-43.
- Dy, S. M. (2006). Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: A review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23: 369-377.
- Eastern Cooperative Oncology Group; Robert, L.; Comis, MD. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5: 649-655.
- Eberhardie, C. (2002). Nutritional support in palliative care. *Nursing Standard*, 17: 47-52.

- Eisenberg, M., Olson, R., Neumark-Sztainer, D., Story, M. & Bearinger, L. (2004). Correlations Between Family Meals and Psychosocial Well-being Among Adolescents. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine Journal*, 158 (8): 792-796.
- Elizelaine, C., Castanheira, L. y García, R. (2010). Niños y adolescentes con cáncer: Experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 18 (5): 864-872.
- Ellershaw, J., Smith, C., Overill, S., Walker, S. E. & Aldridge, J. (2001). Care of the Dying: Setting Standards for Symptom Control in the Last 48 Hours of Life . *Journal of Pain and Symptom Management*, 21 (1): 12-17.
- Ellis, P. & Butow, P. T. (2002). Informing breast cancer patients about clinical trials: a randomized clinical trial of an educational booklet. *Annals of Oncology* , 13:1414–23.
- Enmanuel, E., & Enmanuel, L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro, *Bioética para clínicos* (págs. 102-126). Madrid: Triacastela.
- Entrala Bueno, A., Morejón Bootello, E. y Sastre Gallego, A. (2006). *Nutrición enteral*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Eriksson, E. & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9 (1): 8-15.
- Erlanson-Albertsson, C. & York, D. (1997). Enterostatin: a peptide regulating fat intake. *Obesity Research.*, 5 (4):360-372.
- ESECÉ. (2009). *Los hombres y el cuidado de la salud*. Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM). Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Espejo Gutierrez de Tena, E., León Botubol, A., Villalba Moreno, A., Pérez Moreno, M., Cotrina Luque, J. y Acosta García, h. (2012). Prevalencia de la desnutrición y supervivencia en el paciente paliativo ambulatorio. *XXVII Congreso Nacional SENPE (Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral* (pp. 18-19). Madrid: Nutrición Hospitalaria, 27 (1).
- Espinosa, M., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 31:31-5.
- Evans, W. & Lambert, C. (2007). Physiological basis of fatigue. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86 (1 Suppl): S29-S46.
- Evers, C., Adriaanse, M., De Ridder, D. & De Witt Huberts, J. (2013). Good mood food. Positive emotion as a neglected trigger for food intake. *Appetite*, 68: 1-7.
- Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J., Martin, A. & Todd, C. (2004). Recruiting patients into a primary care based study of palliative care: why is it so difficult? *Palliative Medicine*, 18: 452-459.

- Expitx Bernat, E. y Cáceres Nevot, J. (2012). *Las nuevas tecnologías aplicadas a la alimentación: factores de aceptación y rechazo en Cataluña*. Barcelona: Agencia Catalana de Seguretat Alimentària. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7 (3). Recuperado el 26 de Febrero de 2013, de UAEM redalyc.org: <http://www.redalyc.org/articulo,oa?id=180418872004>
- Fainsigner, R. & Gramlich, L. (1997). How often can we justify parenteral nutrition in terminally ill cancer patients? *Journal of Palliative Care*, 13: 48-51.
- Falconer, J., Fearon, K. & Ross, J. (1995). Acute-phase response and survival duration of patients with pancreatic cancer. *Cancer*, 8:2077-2082.
- Farb, P. & Armelagos, G. (1985). *Anthropologie des coutumes alimentaires*. Paris: Denoël.
- Farran, C., Miller, B., Kaufman, J., Donner, E. & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55:1107-25.
- Fearon, K., Voss, A. & Hustead, D. (2006). Definition of cancer cachexia: Effect of weight loss, reduced food intake and systematic inflammation on functional status prognosis. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 83: 1345-1350.
- Feito Grande, L. (2009). *Ética y enfermería*. Madrid: San Pablo. Universidad Pontificia Comillas.
- Felder, B. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, 4: 320-324.
- Fernández Redón, L., Péres de León, J., Barranco Moreno, E., Royo Aguado, J., Guisado Espartero, M. y Antúnez Infante, L. (2008). Estudio de 3619 cuidadores principales de pacientes oncológicos terminales en una unidad de cuidados paliativos domiciliarios, años 2003-2007. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pp. 253-254). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.
- Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40:24-9.
- Fernández-Mayoralas, G., Rojo Pérez, F., Prieto Flores, M., León Salas, B., Martínez Martín, P., Forjaz, M. y otros. (2007). *El significado de la salud en la Calidad de Vida de los mayores*. Madrid. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 74.
- Ferrer Hernández, M. E. (2008). *El aprendizaje de los cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad*. Alicante: Tesis doctoral. Universidad de Alicante. Departamento de Enfermería.
- Ferro García, T. (2004). Rol de la Enfermería en el Cuidado del Estado Nutricional del Paciente: Intervención Precoz. En S. E. Oncológica, *Tratamiento nutricional en el cuidado integral*

del paciente oncológico (pp. 14-19). León: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.

- Fetting, J., Siminoff, L. & Piantadosi, S. (1990). Effect of patients' expectations of benefit with standard breast cancer adjuvant chemotherapy on participation in a randomized clinical trial: a clinical vignette study. *Journal of Clinical Oncology*, 8:1476-1482.
- Fieldhouse, P. (1995). *Food & Nutrition: Customs and Culture*. Londres: Chapman & Hall.
- Fiese, B., Kimberly, P., Foley, M. & Spagnola, M. (2006). Routine and Ritual Elements in Family Mealtimes: Contexts for Child Well-Being and Family Identity. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 111: 67-89.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society*, 25: 601-621.
- Finish, R. & Duke, M. (2006). *Family meals and conversations are key building blocks for resilience and confidence in children*. Recuperado el 27 de Noviembre de 2010, de Myth and Ritual in American Life (MARIAL) : <http://www.marial.emory.edu/newsletter/Fall%202005/1.pdf>
- Fischler, C. (1979). Gastro-nomie et gastro-anomie: sagesse du corps et crise bioculturelle de l'alimentation moderne. *Communications*, 31:189-210.
- Fischler, C. (1995). *El Homnivor: el gusto, la cocina y el cuerpo*. Barcelona: Anagrama.
- Fitch, M. I. (2005). Needs of patients living with advanced disease. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15 (4): 230-242.
- Flaquer, L. (1999). *La estrella menguante del padre*. Barcelona: Ariel.
- Flick, J. (1990). *A comparative study of observations of terminal dehydration between beginning and experinced hospice nurses*. Denton: Texas Woman`s University.
- Flores, J., Ibáñez Reyes, J. y Jiménez Rodríguez, D. (2003). Redes Sociales de Apoyo en el Proceso de la Enfermedad Crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 6 (2).
- Frankl, V. E. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Editorial Herder.
- Fruhbeck, G., Gomez-Ambrosi, J., Muruzabal, F. & Burell, M. (2001). The adipocyte: a model for integration of endocrine and metabolic signaling in energy metabolism regulation. *American Journal of Physiology: Endocrinology and Metabolism.*, 2800:E827-E847.
- Fudim, O. (1978). Sensory preconditioning of flavors with a formalin-produced sodium need. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental*. *Investigación en Salud*, IV (1).
- Fuillerat Alfonso, R. (2004). Psicología y nutrición en el desarrollo ontogenético en la edad infanto-juvenil. *Nutrición Hospitalaria*, 19 (4): 209-224.

- Fukui, S. (2004). Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients. *Nursing & Health Science*, 6 (1): 29-36.
- Fulkerson, J., Neumark-Sztainer, D. & Story, M. (2006). Adolescent and parent views of family meals. *Journal of the American Dietetic Association*, 106 (4): 526-532.
- Fundichely, M. (1999). *Enfermería y las relaciones de género*. Cuba: Ediciones Pedro Díaz Coello.
- Funk, L. & Stajduhar, K. (2009). Interviewing Family Caregivers: Implications of the Caregiving Context for the Research Interview. *Qualitative Health Research*, 19 (6): 859-867.
- Gálvez, N. (2007). *Representación social sobre el cáncer. Descubriendo para mejorar el Cuidado*. Lambayeque: Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.
- Gamero, N., González-Romá, V. & Peiró, J. (2008). The influence of intrateam conflict on work teams' affective climate: A longitudinal study. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 81: 47-69.
- Ganley, R. (1989). Emotion and eating in obesity: a review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, 8: 343-361.
- Ganzini, L., Goy, E., Miller, L., Harvart, T., Jackson, A. & Delorit, M. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349 (4): 359-365.
- García Calvente, M., Mateo Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1): 132-139.
- García Lozano, L., Mérida Quiñónez, F. y Mesa Ramos, R. (2000). El anciano deprimido y su vivencia familiar. *Medicina de Familia. SAMFyC*, 1 (2): 33-36.
- García Luna, P., Parejo Campos, J. y Pereira Cunill, J. L. (2004). Malnutrición y Cáncer. En S. E. Oncológica, *Tratamiento nutricional en el cuidado integral del paciente oncológico* (pp. 7-13). León: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
- García Luna, P., Parejo Campos, J., Aliaga Verdugo, A., Pachón Ibáñez, J., Serrano Aguayo, P. y Pereira Cunill, J. (2012). Nutrición y cáncer. *Nutrición Hospitalaria Suplementos*, 5 (1): 17-32.
- García Romero, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Barcelona: Tesis doctoral. Universitat Ramon Llull Fundació Privada. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna.
- García, E. y Bach, L. (1999). Preferencias y aversiones alimentarias. *Anuario de Psicología*, 30 (2), 55-77.

- Gargallo Masjuán, M., Fernandez Aranda, F. y Raich, R. (2003). Bulimia nerviosa y trastornos de la personalidad. Una revisión teórica de la literatura. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3 (2): 335-349.
- Garmendia Merino, G., Gómez Candela, C. y Ferrero López, I. (2007). *Diagnóstico e intervención nutricional en la disfagia orofaríngea: Aspectos prácticos*. Barcelona: Novartis Consumer Health, S.A.; Editorial Glosa, S.L.
- Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. (2010). *Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013*. Valencia: Generalitat. Conselleria de Sanitat.
- Gimeno, E. (2002). Formas alternativas de alimentación. *Offarm*, 21 (9): 88-94.
- Glare, P., Jongs, W. & Zafiroopoulos, B. (2011). Establishing a cancer nutrition rehabilitation program (CNRP) for ambulatory patients attending an Australian cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 19 (4): 445-454.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gómez Candela, C., Luengo Pérez, L., Zamora Auñón, P., Rodríguez Suárez, L., Celaya Pérez, S., Zarazaga Monzón, A. y otros. (2006). *Algoritmos de evaluación y tratamiento nutricional en el paciente adulto con cáncer*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Gómez Candela, C., Marín Caro, M., Benítez Cruz, S., Loria Kohen, V., García Huerta, M., Lourenço Nogueira, T. y otros. (2008). Autopercepción de los pacientes con cáncer sobre la relación existente entre su estado nutricional, su alimentación y la enfermedad que padecen. *Nutrición hospitalaria*, 23 (5): 477-486.
- Gómez Candela, C., Martín Peña, G., De Cos Blanco, A., Iglesias Rosado, C. y Castillo Rabaneda, R. (2006). *Evaluación del estado nutricional en el paciente oncológico*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Gómez Candela, C., Sastre Gallego, A., De Cos Blanco, A. y Soria Valle, P. (2006). *Alimentación básica adaptada y suplementos dietéticos*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Gómez Pérez, C. (1998). La Enfermería en Cuidados Paliativos. En E. López Imedio, *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp. 31-34). Madrid: Editorial Panamericana.
- Gómez Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social.

- Gomez Sancho, M. (2003). Reacciones y fases de adaptación del enfermo y sus familiares. En M. Gomez Sancho, *Avances en Cuidados Paliativos. Tomo I* (pp. 633-664). Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS).
- Gomez Sancho, M. (2006). Transmisión de los valores médicos en la universidad. *Educación Médica*, 9 (1) Diciembre, 44-48.
- Gómez, M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXV (2): 60-71.
- Gómez-Batiste, S., Codorniu, N., Moreno, F., Argimó, J. y Lozano, A. (1996). Principios generales del control de síntomas. En X. Gómez-Batiste, J. Planas Domingo, J. Roca Casas y P. Viladiu Quemada, *Cuidados Paliativos en Oncología* (pp. 97-115). Barcelona: Jims, S.A.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X. y otros. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, Apr, 28 (4):302-311.
- Gómez-Batiste, X., Planas Domingo, J., Roca Casas, J. y Viladiu Quemada, P. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial Jims S. A.
- Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Espinosa-Rojas, J., Pascual-Lopez, A., Tuca, A. & Rodríguez, J. (2010). Effectiveness of Palliative Care Services in Symptom Control of Patients with Advanced Terminal Cancer: A Spanish, Multicenter, Prospective, Quasi-Experimental, Pre-Post Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (5), 652-660.
- Gomis Claret, M., Tura Poma, M., Marín Laraira, N., Paris Dalmau, A., Márquez Agüero, I., Freixes, A. y otros. (2008). Necesidades de los familiares de los pacientes atendidos a domicilio. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pp. 154-156). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.
- Gongora, V. (2005). *Trastornos de personalidad en pacientes con desórdenes de la conducta alimentaria*. Recuperado el 10 de Septiembre de 2012, de Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/.../2Psico%2005.pdf>-Argentina
- González Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29: 85-104.
- González Barón, M., Lacasta Reverte, M. A. y Ordóñez Gallego, A. (2003). Un estudio sobre el sufrimiento. Resultados preliminares. En M. González Barón y A. Ordóñez Gallego, *Dolor y Cáncer: Hacia una oncología sin dolor* (pp. 367-386). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Gonzalez Hita, M., Ambrosio Macias, K. y Sanchez Enriquez, S. (2006). *Regulación neuroendocrina del hambre, la saciedad y mantenimiento del balance energético*.

Recuperado el 23 de Mayo de 2012, de Red de Revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Univ. Autónoma del Estado de México. Diciembre Vol. VIII, Número 3: [Http://www.redalyc.uaemex.mx/pdf/142/14280309.pdf](http://www.redalyc.uaemex.mx/pdf/142/14280309.pdf)

- Goodinson, S. (1987). Assessment of nutritional status. *Journal of Professional Nursing*, 2: 367-369.
- Goodman, D. & Redclift, M. (1991). *Refashioning Nature, Food , Ecology & Culture*. Londres: Routledge.
- Gordon, M. (1996). *Diagnóstico enfermero. Proceso y aplicación*. Madrid: Mosby/Doyma Libros.
- Goulet, O. (1998). Assessment of nutritional status in clinical practice. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12: 647-669.
- Gracia Arnaiz, M. (1996). *Paradojas de la alimentación contemporánea*. Barcelona: ICARIA.
- Gracia Arnaiz, M. (2005). Maneras de comer hoy. *Revista Internacional de Sociología*, 40: 159-182.
- Graham, C., Ballard, C. & Sham, P. (1997). carers' knowledge of dementia and their expressed concerns. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12: 470-473.
- Granda-Cameron, C., DeMille, D., Lunch, M., Huntzinger, C., Alcorn, T., Levicoff, J. y otros. (2010). An interdisciplinary approach to manage cancer cachexia. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14 (1): 72-80.
- Grbich, C., Parker, D. & Maddocks, I. (2000). Communication and information needs of caregivers of adult family members at diagnosis and during treatment of terminal cancer. *Progress in Palliative Care*, 8:345-350.
- Grenno, C. & Wing, R. (1994). Stress-induced eating. *Psychological Bulletin*, 155: 444-464.
- Gruenewald, D. & White, E. (2006). The Illness Experience of Older Adults near the End of Life: a Systematic Review. *Anesthesiology Clinics of North America*, 26: 163-180.
- Guba, E. & Lincoln, Y. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Gurdián Fernández, A. (2007). *El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa*. . San José, Costa Rica: Colección: Investigación y Desarrollo Educativo Regional (IDER). PrintCenter.
- Gutierrez Díaz, A. & Rayo Toro, S. (2008). *Intervenciones de enfermería en pacientes oncológicos que presentan síndrome de anorexia-caquexia*. Bogotá, D.C.: Trabajo de Grado. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.
- Gutiérrez, J. (1998). La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. *Psiquiatría Pública*, 10 (4): 211-219.

- Gutzwiller, J., Drewe, J., Hildebrand, P., Rossi, L., Lauper, J. & Beglinger, C. (1994). Effect of intravenous human gastrin-releasing peptide on food intake in humans. *Gastroenterology*, 106:1168-1173.
- Halbwachs, M. (1970). *La classe ouvrière et les niveaux de vie*. Alcan: Gordon and Breach.
- Hallberg, I. R. (2003). Death and dying from old people's point of view: A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16 (2): 87-103.
- Hamburg, M., Finkenauer, C. & Schuengel, C. (2014). Food for love: the role of food offering in empathic emotion regulation. *Frontiers in Psychology*, 31 (5): 32.
- Harmer, B. & Henderson, V. (1955). *Textbook of the Principles and Practice of Nursing*. New York: Harper and Row.
- Harris JL, B. J. (2009). Priming effects of television food advertising on eating behavior. *Health Psychology*, 28 (4): 404-13.
- Harris, K. (1998). The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Practice*, 6:39-46.
- Harris, M. (1991). *Nuestra especie*. Madrid: Alianza editorial. .
- Harrison, L. & Brennan, M. (1995). The role of total parenteral nutrition in patients with cancer. *Current Problems in Surgery*, 32:835-838.
- Harvie, M., Campbell, I., Thatcher, N. & Baildam, A. (2003). Changes in body composition in men and women with advanced nonsmall cell lung cancer (NSCLC) undergoing chemotherapy. *Nutrition & Dietetics*, 16: 323-326.
- Hauser, J., Chih-Hung Chang, C., Alpert, H., Baldwin, D., Emanuel, E. & Emanuel, L. (2006). Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23 (2): 105-112.
- Hawkins, C. (2000). Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 13: 113-117.
- Head, B. & Faul, A. (2007). Research risk and benefits as perceived by persons with a terminal prognosis. *Journal of Hospice & Palliative nursing*, Sept-Oct 9 (5): 256-263.
- Headley, J., Ownby, K. & John, L. (2004). The effects of seated exercise on fatigue and quality of life women with advanced breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5): 977-983.
- Henderson, V. (1994). *La naturaleza de la Enfermería. Una definición y sus repercusiones en la práctica, la investigación y la educación. Reflexiones 25 años después*. Mc Graw-Hill Interamericana de España S.A.
- Hermann, C. & Looney, S. (2001). The effectiveness of symptom management in hospice patients during the last seven days of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 3: 88-96.

- Hernansanz, S., Gutiérrez, R., García, R., Herrera, E., Lorenzo, S., Tirado, M. y otros. (2008). Miedos de los cuidadores de pacientes en situación terminal en el domicilio. 7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (pág. 211). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.
- Herrera Racionero, P. (2008). Aprender a cocinar: entre el Bricolage culinario, la sopa de letras y el guiso audiovisual. En C. Díaz Méndez y C. Gómez Benito. *Alimentación, consumo y salud* (pp. 192-215). Barcelona: Colección Estudios Sociales, Nº 24. Fundación "la Caixa".
- Heys, S., Park, K., Garlik, P. & Eremin, O. (1992). Nutrition and malignant disease: implications for surgical practice. *The British Journal of Surgery*, 79 (7): 614-623.
- Hiirny, C., Bernhard, J., Bacehi, M., Van Wegberg, B., Tomamichel, M. S., Coates, A. y otros. (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Supportive Care in Cancer*, 1:200-208.
- Hill, A. & Blundell, J. (1986). Macronutrients and satiety: the effects of a high-protein or high-carbohydrate meal on subjective motivation to eat and food preferences. *Nutrition and Behavior*, Vol 3(2):133-144.
- Hill, A. & Blundell, J. (1998). *Hunger. Encyclopaedia of Human Nutrition*. London: Academic Press.
- Hinkka, H., Kosunen, E., Lammi, E., Metsänoja, R., Puustelli, A. & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2002). Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliative Medicine*, 16 (3): 195-204.
- Hinsley, R. & Hughes, R. (2007). The reflection you get: an exploration of body image and cachexia. *International Journal of Palliative Nursing*, 13: 84-89.
- Hitchings, E. & Moynihan, P. (1998). The relationship between television food advertisements recalled and actual foods consumed by children. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11 (6): 511-517.
- Holden, C. M. (1991). Anorexia in the Terminally Ill Cancer Patient: The emotional impact on the Patient and the Family. *The Hospice Journal*, 7 (3): 73-84.
- Holmes, S. (1998). The challenge of providing nutritional support to the dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 4: 26-31.
- Holmes, S. (2011). Nutrition in the care of patient with cancer cachexia. *British Journal of Community Nursing*, 16 (7): 314, 316, 318.
- Holmes, T. & Rahe, R. (1975). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 2: 43-48.

- Hopkinson, J. B. (2008). Carers' influence on diets of people with advanced cancer. *Nursing Time*, 104: 28-29.
- Hopkinson, J. B., Wright, D., McDonald, J. W. & Corner, J. L. (2006). The Prevalence of Concern About Weight Loss and Change in Eating Habits in People with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (4): 322-331.
- Hopkinson, J., Wright, D. & Corner, J. (2005). Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, 19: 532-537.
- Hopkinson, J., Wright, D. & Corner, J. (2006). Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (3): 304-312.
- Hopkinson, J., Wright, D. & Foster, C. (2008). Management of weight loss and anorexia. *Annals of Oncology* , 19 (7):289-293.
- Hudson, P. (2003). The experience of research participation for family caregivers of palliative care cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 9: 120-123.
- Hudson, P., Aranda, S. & Kristjanson, L. (2004). Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7 (1): 19-25.
- Hughes, N. & Neal, R. D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1101-1107.
- Huijer, H. A.-S., Abboud, S. & Doumit, M. (2012). Symptom Prevalence and Management of Cancer Patient in Lebanon. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (3): 386-399.
- Hull, M. (1990). Sources of stress for hospice caregiver families. *Family-Based Palliative Care*, 29-54.
- Hussainy, S. & Marriott, J. (2009). Recruitment strategies for palliative cancer cae patients and carers. *International Journal of Pharmy Practice*, 17 (6): 369-371.
- Ibáñez, T. (1988). El conflicto social. Perspectivas clásicas y enfoque renovador. *Boletín de Psicología*, 18: 7-20.
- Iglesias Moré, S., Fabelo Roche, J. R. y Miranda Quezada, R. (2005). Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. *Interpsiquis 2005. 6º Congreso Virtual de Psiquiatría, Psicogeriatría y Trastornos Mentales Orgánicos*.
- Iglesias, C. (29 de Marzo de 2012). *Unioviedo*. Recuperado el 21 de Abril de 2013, de <http://www.unioviedo.es/psiquiatria/docencia/material/PSICOLOGIAMEDICA/2011-12/22PM-ENF-MUERTE.pdf>
- Irvine, D., Vincent, L. & Bubela, N. (1991). A critical appraisal of the research literature investigating fatigue in the individual with cancer. *Cancer Nursing*, 14 (4): 188-199.

- Islas Salas, N., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M. y García Guillen, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19 (4): 266-271.
- Ispizua, Á. (2007). La vivencia del duelo. En W. Astudillo, M. Pérez, A. Ispizua y A. Orbegozo, *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (pp. 106-116). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Izquierdo, M. (2009). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. En Ed. (OSM), *Los hombres y el cuidado de la salud*. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Izquierdo, M. J. (2009). *El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién?. Organización social y género*. Recuperado el 22 de Junio de 2015, de Universidad Nacional Autónoma de México. Programa Universitario de Estudios de Género: http://www.pueg.unam.mx/images/seminarios2015_2/genero_politica/mes_cuatro/maria_izquierdo_el_cuidado_de_los_individuos_y_de_los_grupos.pdf
- Jacobsen, P., Bovbjerg, D., Schwartz, M., Andrykowski, M., Futterman, A., Gilewski, T. y otros. (1993). Formation of food aversions in cancer patients receiving repeated infusions of chemotherapy. En E. García, & L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Jairo, J., Vélez, M. C. y Krikorian, A. (2008). Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*, 5 (2-3): 245-255.
- James, V. (1998). Unwaged carers and the provision of health care. En D. Field, & S. Taylor, *Sociological perspectives on health: illness and health care* (pp. 211-229). Londres: Blackwell Science.
- Janevic, M. & Connell, C. (2004). Exploring self-care among dementia caregivers: The role of perceived support in accomplishing exercise goals. *Journal of Women & Aging*, 16 (1-2): 71-86.
- Janssen, A. & Macleod, R. (2010). What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life. *Palliative and Supportive Care*, 8: 433-440.
- Janssens, R., & Gordijn, B. (2000). Clinical trials in palliative care: An ethical evaluation. *Patient Education and Counseling*, 41: 55-62.
- Jansson, L. & Norberg, A. (1989). Ethical reasoning concerning the feeding of terminally ill patients. *Cancer Nursing*, 12: 352-358.
- Jáuregui-Lobera, I. & Bolaños Ríos, P. (2011). What motivates the consumer's food choice? *Nutrición Hospitalaria*, 26 (6): 1313-1321.
- Jeon, J. & Madjar, I. (1998). Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research*, 8 (5): 694-706.

- Jiménez, A., Madero, R., Alonso, R., Martínez-Marín, V., Vilches, Y., Martínez, B. y otros. (2011). Symptom Cluster in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (1): 24-31.
- Joffe, M. & Robertson, A. (2004). The potential contribution of increased vegetable and fruit consumption to health in the European Union. *Public Health Nutrition*, 7 (1A): 187-200.
- Johnson, M., Bulechek, G., Butcher, D. J., Maas, M. & Moorhead, S. S. (2007). *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC*. Madrid: Elsevier España, S.A.
- Jordhøy, M., Kaasa, S., Fayers, P., Underland, G. & Ahlner-Elmqvist, M. (1999). Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 13: 299-310.
- Jornadas#Anticipa2. (28 de Septiembre de 2012). *La segmentación de estilos de cocina en España: "un nuevo enfoque para el sector agroalimentario"*. Recuperado el 8 de Octubre de 2012, de Kantar Worldpanel. High defiiion inspiration: http://www.magram.gob.es/es/alimentacion/temas/consumo-y-comercializacion-y-distribucion-alimentaria/Presentacion_SegmentacionCocineras_Entregar_tcm7-223787.pdf
- Jubb, A. (2002). Palliative care research: Trading ethics for an evidence base. *Journal of Medical Ethics*, 28: 342-347.
- Jünges, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N. & Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21:347-354.
- Justice, C. (1995). The "natural" death while not eating: a type of palliative care in Banares, India. *Journal of Palliative Care*, 11 (1): 38-42.
- Kaplan, H. & Kaplan, H. (1957). The psychosomatic concept of obesity. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 125 (2): 181-201.
- Kaplan, J. (1980). *A woman's conflict: The special relationship between woman and food*. New Jersey: Prentice-Hall. Englewood Cliffs.
- Karp, D. A. & Tanarugsachock, V. (2000). Mental health illness, caregiving and emotional management. *Qualitative Health Research*, 10 (1): 6-25.
- Kemeny, M., Peterson, B., Kornblith, A., Muss, H., Wheeler, J., Levine, E. y otros. (2003). Barriers to clinical trial participation by older women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21:2268-2275.
- Kennedy, G. (1950). The hypothalamic control of food intake in rats. *Proceedings Royal Society Serie B*, 137, 535-549.
- Kennedy, G. (1969). Interactions between feeding behaviour and hormones during growth. *Annals of New York Academy of Sciences*, 157:1049-1060.

- Kesse, E., Clavel-Chapelon, F., Slimani, N., Van Liere, M. & Group, E. (2001). Do eating habits differ according to alcohol consumption? Results of a study of the French cohort of the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (E3N-EPIC). *The American Journal of Clinical Nutrition*, 74(3): 322-327.
- Key, T., Allen, N., Spencer, E. & Travis, R. (2002). The effect of diet on risk of cancer (review). *The Lancet*, 360: 861-868.
- Key, T., Schatzkin, A., Willet, W., Allen, N., Spencer, E. & Travis, R. (2004). Diet, nutrition and the prevention of cancer. *Public Health Nutrition*, 7 (1A): 187-200 .
- Keys, A., Brozek, J. & Henschel, A. (1950). *The biology of Human Starvation*. Minneapolis: University of Minneapolis Press.
- Kieffern, T. & Habener, J. (2000). The adipoinular axis: effects of leptin on pancreatic cell. *American Journal of Physiology: Endocrinology and Metabolism.*, 278(1):E1-E14.
- Kim, J.-E. E., Dodd, M. J., Aouizerat, B. E. & Jahan, T. (2009). A review of the Prevalence and Impact of Multiple Symptom in Oncology Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (4): 715-736.
- Kinsman, R. & Major, J. (2008). From critical care to comfort care: the sustaining value of humour. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (8): 1088-1095.
- Kissane, D. (1994). Managing anger in palliative care. *Australian Family Physician*, 23 (7): 1257-1259.
- Knakal, J. (1988). A couples group in oncology social work practice: An innovative modality. *Dynamic Psychotherapy*, 6: 153-156.
- Kobasa, S. (1982). The hardy personality: toward a social psychology of stress and health. En G. Sanders & J. Suls, *Social psychology of health and illness* (pp. 3-32). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers.
- Koordeman, R., Anschuts, D., Van Baaren, R. & Engels, R. (2010). Exposure to soda commercials affects sugar-sweetened soda consumption in young women. An observational experimental study. *Appetite*, 54 (3): 619-22.
- Kramer, B. (2015). *Family Conflict at the End-of-Life. What do we Know and How Can we help?* Recuperado el 28 de Septiembre de 2015, de <http://www.uwlax.edu/uploadedFiles/Academics/conted/DGB/2015-DGB-handout-Kramer-Family-Conflict-PP-pdf>
- Kramer, B., Boelk, A. & Auer, C. (2006). Family conflict at the end-of-life: Lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *Journal of Palliative Medicine*, 9: 791-801.
- Kramer, B. & Downes, D. (2014). *Family Conflict in the Nursing Home Setting*. Recuperado el 28 de Septiembre de 2015, de [Http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/kemaer_ppt%20on%20family%20conflict%20with%20case%20by%20Downes_2014.pdf](http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/kemaer_ppt%20on%20family%20conflict%20with%20case%20by%20Downes_2014.pdf)

- Kretchmer, N. (2005). Food: A selective Agent in evolution. En J. Contreras Hernandez, & M. Gracia Arnáiz, *Alimentación y cultura. Perspectivas antropológicas* (p. 31). Barcelona: Ariel, S. A.
- Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado . *Psicooncología*, 5 (2-3): 257-264.
- Krishnasamy, M. (1999). *An Exploration of the Nature and Impact of Fatigue in Patients with Advanced Cancer. A Case Study*. London: The Centre for Cancer and Palliative Care Studies, Cancer Relief Macmillan Fund, The Institute of Cancer Research, The Royal Marsden NHS Trust .
- Kristjanson, L. (1997). The family as a unit of treatment. En R. Portenoy & E. Bruera, *Topics in Palliative Care* (pp. 245-261). New York: Oxford University Press.
- Kristjanson, L. (1997). *Generic Versus Specific Palliative Care Services*. Canada: Report prepared for the Health Care Issues Directorate.
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care?. A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (4): 582-589.
- Kwekkeboom, J., Vahl, C. & Eland, J. (2005). Companionship and education: a nursing student experience in palliative care. *Journal of Nursing Education*, 44: 169-176.
- Lacasta Reverte, M. A. (1998). Apoyo Psicoemocional. *2º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pp. 45-53). Santander: Grupo Geyseco, S.L.
- Lacasta, M., Calvo, C., González-Barón, M. y Ordoñez, A. (2004). Aspectos psicológicos de la astenia. *Psicooncología*, 1 (2-3): 29-44.
- Lain Entralgo, P. (1968). El estado de la enfermedad. En R. Bayés y J. Limonero, (1999). *Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa*, 6 (1):37-39.
- Landa-Galván, H., Milke-García, M., León-Oviedo, C., Gutiérrez-Reyes, G., Higuera-de la Tijera, F., Pérez-Hernández, J. y otros. (2012). Evaluación del estado nutricional de pacientes con cirrosis hepática alcohólica atendidos en la Clínica de Hígado del Hospital General de México. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (6): 2006-2014.
- Larkin, P. L., Dierckx de Casterlé, B. & Schotsmans, P. (2007). Towards a conceptual evaluation of transience in relation to palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (1): 86-96.
- Larson, R., Branscom, K., & Wiley, A. (2006). Forms and Functions of Family Mealtimes: Multidisciplinary Perspectives. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 111: 1-15.

- Lavin, M. (1976). The establishment of flavor-flavor associations using a sensory preconditioning procedure. En A. López-Espinosa, & H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud, IV (1)*.
- Lawrence, M. (1984). *The Anorexic Experience*. Londres: The Women's Press.
- Lee, S. & Kristjanson, L. (2003). Human research ethics committees: issues in palliative care research. *International Journal of Palliative Nursing*, 9 (1): 13-18.
- Leibowitz, S. (1992). Neurochemical-neuroendocrine systems in the brain controlling macronutrient intake and metabolism. *Trends in Neurosciences.*, Dec;15(12):491-497.
- Leininger, M. M. (1988). Transcultural eating patterns and nutrition: Transcultural nursing and anthropological perspectives. *Holistic Nursing Practice*, 3 (1): 16-25.
- León Espinosa de los Monteros, M. y Castillo Sánchez, M. (2002). La dieta mediterránea está de moda. *Medicina General*, 49: 902-908.
- Lerner, M. & Lerner, S. (1981). *The justice motive in social behavior: Adapting to times of scarcity and change*. New York: Plenum Press.
- Liddle, R., Morita, E., Conrad, C. & Williams, J. (1986). Regulation of gastric emptying in humans by cholecystokinin. *The Journal of Clinical Investigation*, 77:992-996.
- Liébana Presa, C. (2012). Inteligencia emocional y vínculo laboral en trabajadores del Centro San Camilo. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 23 (2): 67-72.
- Lima, F., Latorre Mdo, R., Costa, M. & Fisberg, R. (2008). Diet and cancer in Northeast Brazil: evaluation of eating habits and food group consumption in relation to breast cancer. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (4): 820-828.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiri*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Llinares Insa, I., Benedito Monleón, M. A. y Piqueras Espallargas, Á. (2010). El enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22 (2): 318-327.
- Llinares Insa, L., Benedito Monleón, M. A., & Piqueras Espallargas, Á. (2012). Ni herois ni víctimes. Representació social del càncer i dels malalts de càncer. *Anuari de Psicologia*, 113-131.
- Locbchuk, M., McClement, S., Daeninck, P. & Elands, H. (2007). Caregiver Thoughts and Feelings in Response to Different Perspective-Taking Prompts. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (4): 420-433.
- Lopez Espinosa, A. & Martinez, H. (2002). *Investigación en Salud Vol IV (1)*. Obtenido de Red de Revistas Científicas de America Latina y el Caribe, España y Portugal: www.redalyc.org/articulo.oa?id=14240104

- López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso Moreno, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2 (7): 232-234.
- López Gómez, A., Garita Arce, C., Clark Specer, I., Angulo Castro, J., Alvarado Rosales, M., Muñoz Cahcón, P. y otros. (2007). *Metodología para la Elaboración de Guías de Atención*. Recuperado el 12 de Septiembre de 2015, de Caja Costarricense de Seguro Social: <http://www.binasss.sa.cr/libros/metodologia07.pdf>
- López Noguero, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación cualitativa. *XXI, Revista de Educación, Universidad de Huelva*, 4: 167-179.
- López-Espinosa, A. (2007). Análisis experimental de la conducta alimentaria. *Anales de psicología*, 23 (2): 258-263.
- Luengo, L. M. (2004). Nuevos Nutrientes en el Tratamiento de la Caquexia Neoplásica. En S. E. Oncológica, *Tratamiento nutricional en el cuidado integral del paciente oncológico* (pp. 73-76). León: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
- Lukas, E. (2008). *Viktor E. Frankl. El sentido de la vida*. Barcelona: Plataforma editorial.
- Lundholm, K., Daneryd, P., Bosaeus, I., Köner, U. & Lindholm, E. (2004). Palliative nutritional intervention in addition to cyclooxygenase and erythropoietin treatment for patients with malignant disease: Effects on survival, metabolic and function. *Cancer*, 100(9): 1967-1977.
- Lustbader, W. & Hooyman, N. (1994). *Taking care of aging family members*. New York: The Free Press.
- Lyman, B. (1980). The nutritional values and food group characteristics of food preferred during various emotions. *Journal of Psychology*, 112: 121-127.
- Lyn, S. & Capaldi, E. (1994). Robust conditioned flavor preferences with a sensory preconditioning procedure. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud*, IV (1).
- Macht, M. (1999). Characteristics of eating in anger, fear, sadness and joy. *Appetite*, 33: 129-139.
- Macht, M. (2008). How emotion affect eating: A five-way model. *Appetite*, 50: 1-11.
- Macht, M. & Simons, G. (2000). Emotions and eating in everyday life. *Appetite*, 35: 65-71.
- Madioni, F., Morales, C. & Michel, J. (1997). Body image and the impact of terminal disease. *European Journal of Palliative Care*, 4 (5): 160-162.
- Madolell, E., Sanz, J. y Casado, S. (2004). Las emociones en la entrevista en psicología. *Psicooncología*, 1 (2-3): 205-210.

- Mallory, J. (2003). The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of the dying in undergraduate nursing home. *Journal of Professional Nursing*, 19: 305-312.
- Manzano García, G. y Ramos Campos, F. (1999). La despersonalización: clave para identificar el síndrome de Burnout en el personal de enfermería. *Enfermería Científica*, 206-207: 69-78.
- Marco Amigot, J. L. (2002). *Análisis de la complejidad asistencial y de la utilidad del Intermed en una unidad domiciliaria de cuidados paliativos*. Zaragoza: Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología.
- Márquez Medina, D., Idini, E., Blancas López-Barajas, I. y García Puche, J. (2006). Disposición del paciente oncológico al estudio de su situación afectiva. Resultados de una pequeña encuesta hospitalaria. *Medicina Paliativa*, 13 (2): 75-79.
- Marriner, A. (2011). Metodología de los cuidados enfermeros. En *Temario Enfermeras/os*. Agencia Valenciana de Salud (p. 71). Alcalá de Guadaína (Sevilla): Editorial MAD, S.L.
- Marti, A., Moreno-Aliaga, M. J., Zulet, M. A. y Martínez, J. A. (2005). Avances en nutrición molecular: nutrigenómica y/o nutrigenética. *Nutrición Hospitalaria*, 20: 157-164.
- Martín Martín, R. (s.f.). *Análisis de contenido*. Recuperado el 8 de Junio de 2014, de Estadística y Metodología de la investigación:
http://www.uclm.es/profesorado/raulmmartin/Estadistica_Comunicación/ANÁLISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf
- Martín Peña, G. (2006). *Dieta y cáncer*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>
- Martín Salinas, C. (2008). El cuidado nutricional como componente del cuidado integral de los pacientes. *Metas de Enfermería*, 60-65.
- Martin, A. (2001). Apports nutritionnels conseillés pour l'énergie et les différents nutriments. En I. Narchi, S. Walrand, Y. Boirie & S. Rousset, (2008) *Emotions generated by food in elderly french people*. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 12 (9): 626-633.
- Martin, C., Coulon, S., Markward, N., Greenway, F. & Anton, S. (2009). Association between energy intake and viewing television, distractibility, and memory for advertisements. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 89 (1): 37-44.
- Martínez Gonzalea, R., Pérez Herrero, M. y Álvarez Blanco, L. (2007). *Estrategias para prevenir y afrontar conflictos en las relaciones familiares (padres e hijos)*. Madrid: Observatorio Infancia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Martínez Rincón, C. y Rodríguez Cisneros, A. (2002). Influencia de la alimentación en el comportamiento humano a través de la historia. *Offarm*, 21 (7): 80-88.

- Martinez Ruiz, E., Díaz Vega, F., & Gómez Blanco, E. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 6 (11): 32-39.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciència & Saúde Colectiva*, 17 (3): 613-619.
- Mascarenhas, P. V. (2012). Alimentación y dietética en los procesos de subjetivación. En M. Gracia Arnaiz, *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinarios* (pp. 103-120). Tarragona: Publicaciones urv.
- Maslach, C., Jackson, S., Leiter, M. & Maslach, M. (1996). *Burnout Inventory Manual*. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA.
- Massie, M. & Holland, J. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. En M. Gomez Sancho, (2003). *Reacciones y fases de adaptación de enfermo y sus familiares. Avances en cuidados paliativos. Tomo I. Las Palmas de Gran Canaria. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS)*.
- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F. y Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? . *Psicooncología*, 5 (2-3): 303-321.
- Maté, J., Mateo, C., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J. y otros. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos al final de la vida . *Psicooncología*, 6 (2-3): 507-518.
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria* , 26 (3): 25-34.
- Mathé, T., Pilorin, T., Hébel, P., & Denizeau, M. (2008). *Du discours nutritionnel aux représentations de l'alimentation*. Paris: CRÉDOC.
- Mattes, R., Arnold, C. & Boraas, M. (1987). Management of learned food aversions in cancer patients receiving chemotherapy. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Mattes, R., Curran, W., Powlis, W. & Whittington, R. (1991). A descriptive study of learned food aversions in radiotherapy patients. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Mauss, M. (1950). *Sociologie et Anthropolgie*. París: P.U.F.
- Mayer, J. (1955). Regulation of energy intake and body weight: The glucostatic theory and the lipostatic hypothesis. *Annals New York Academy of Sciences*, 63: 15-43.
- McCann, R., Hall, W. & Groth-Juncker, A. (1994). Comfort care for terminally ill patiente, The appropriate use of nutrition and hidratation. *The Journal of the American Medical Association*, 272: 1263-1266.

- McClement, S. (2005). Cancer Anorexia-Cachexia Syndrome. Psychological Effects on the Patient and Family. *Wound Ostomy and Continence Nurses Society*, July/August: 264-268.
- McClement, S. E., Degner, L. F. & Harlos, M. (2004). Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill Relative. Part 1: Fighting Back. *Journal of Palliative Care*, 20 (2): 93-100.
- McClement, S. E., Degner, L. F. & Harlos, M. S. (2003). Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (5): 737-748.
- McClement, S. & Harlos, M. (2008). When advanced cancer patients won't eat: Family responses. *International Journal of Palliative Nursing*, 14: 182-188.
- McCray, N. D. (1999). Aspectos psicosociales y relacionados con la calidad de vida. En S. E. Otto, *Enfermería Oncológica* (pp. 799-815). Barcelona: Harcourt Brace.
- McDonald, N. (2009). Physic activity as a supportive care intervention in palliative care patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 7 (1): 36-37.
- McDonald, N., Alexander, R. & Bruera, E. (1995). Anorexia-Cachexia-Asthenia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10 (2): 151-155.
- McIntyre, R. (1999). Support for family and carers. En J. Lugton & M. Kindlen, *Palliative Care: The Nursing Role* (pp. 193-215). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Mckenna, R., Wellisch, D. & Fawzy, F. (1995). Rehabilitation and supportive care of the cancer patient. En G. L. Murphy & R. Lenhard, *American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology* (pp. 635-654). Atlanta: American Cancer Society.
- McLoughlin, P. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 8: 344-353.
- Meares, C. (2000). Nutritional issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 16: 135-145.
- Meares, C. J. (1997). Primary Caregiver Perceptions of Intake Cessation in Patients Who Are Terminally. *Oncology Nursing Forum*, 24 (10): 1751-1757.
- Medina, A. (2007). Representaciones sociales del cáncer en estudiantes de medicina: implicaciones para la práctica y la enseñanza. *revista Salud Pública*, 9 (3), 369-379.
- Medina, F., Munduate, L., Martínez, I., Dorado, M. y Mañas, M. (2004). Efectos positivos de la activación del conflicto de tarea sobre el clima de los equipos de trabajo. *Revista de Psicología Social*, 19: 3-15.
- Meguid, M. & Pichard, C. (2003). Cytokines: the mother of catabolic mediators. *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*, 6(4):383-386. En ref 8.

- Mehrabian, A. (1980). *Basic dimensions for a general psychological theory*. Cambridge: Oelschlager, Gunn & Hain.
- Mena Montes, N. (2010). *Un estudio sobre la inmigración (2000-2008): La construcción de la agenda (Agenda Building) y la evolución de los encuadres (Frame Building) en el discurso político-parlamentario, mediático y sus referencias a la opinión pública*. Madrid: Tesis doctoral. Universidad Rey Juan Carlos. Departamento Ciencias de la Comunicación.
- Menell, S. (1985). *All Manners of Food. Eating and Taste in England and France from the Middle Ages to the Present*. Londres: Basil Blackwell.
- Menéndez García, R. y Franco Díez, F. (2009). Publicidad y alimentación: influencia de los anuncios gráficos en las pautas alimentarias de infancia y adolescencia. *Nutrición Hospitalaria*, 24 (3): 318-325.
- Menéndez, I. (2006). *Alimentación emocional: La relación entre nuestras emociones y los conflictos con la comida*. Barcelona: Grijalbo.
- Mennell, S., Murcott, A. & Van Otterloo, A. (1992). *The Sociology of Food. Eating diet and culture*. Londres: Sage Publications.
- Mercadante, S., Casuccio, A. & Fulfarò, F. (2000). The Course of Symptom frequency and Intensity in Advanced Cancer Patients Followed at Home. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20 (2): 104-112.
- Merino, S. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*, 22 (1):40-6.
- Miano, M., Manfredini, L., Garaventa, A., Fieramosca, S., Tanasini, R., Leimer, M. y otros. (2002). Feasibility of a home care program in a paediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution. *Haematologica*, 87 (6): 637-642.
- Migueli. (2012). *Acto inaugural*. Badajoz: IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Mijan de la Torre, A. y Perez Garcia, A. (2006). *Cálculo de necesidades en el paciente oncológico*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica:
http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_08.pdf
- Mildberg, A., Olsson, E., Jakobsson, M., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35 (1): 58-69.
- Miller, D., Castellanos, V., Shide, D., Reters, L. & Rolls, B. (1998). Effect of fat-free potato chips with and without nutrition labels of fat and energy intakes. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 68: 282-290.

- Miller, R. & Albright, P. (1989). What is the role of nutritional support and hydration in terminal cancer patients? *American Journal of Hospice Care*, 6 (6): 33-38.
- Miriam, W. (2006). *The surprising power of family meals: how eating together makes us smarter, stronger, healthier and happier*. Hanover, New Hampshire: Steerforth Press L.C.
- Molero Chamizo, A. (2007). Aprendizaje aversivo gustativo: Características, paradigma y mecanismos cerebrales. *Anales de psicología*, 23 (1): 57-64.
- Molm, L. (1991). Affect and social exchange: satisfaction in power-dependence relations. *American Sociological Review*, 56: 475-493.
- Monleón Just, M. (2014). Resaltando lo importante en la vida. Málaga: AECPAL. VI Jornadas de la Sociedad Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.
- Montalvo Prieto, A. A. (2007). Cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Avances en Enfermería*, XXV (2): 90-100.
- Monteko, A. (1989). The frustration, gratifications and well-being of dementia caregivers'. *The Gerontologist*, 29: 166-172.
- Monteza Castro, S., Vera Vásquez, L. y Gálvez Díaz, N. (2014). Representación social del cáncer: Un estudio desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia. *Revista Salud & Vida Sipanense*, 1 (1): 38-50.
- Montoro Ruiz, R. (1999). Estructura familiar. En L. De la Revilla Ahumada, *Atención familiar y atención a la comunidad* (pp. 56-68). Granada: Ediciones Adhara.
- Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. Recuperado el 23 de Marzo de 2012, de Athenea Digital: <http://www.raco.cat/index.php/Athenea/article/viewFile/34106/33945>
- Moral, M., Juan, J. y López, M. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32: 77-83.
- Morazzani, H. y Salazar, G. (2014). Estado nutricional de los adultos mayores no institucionalizados que asistieron a las consultas ambulatorias del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INASS) en la gran Caracas durante el segundo semestre de 2013. *Academia Biomédica Digital*, 58.
- Moreira de Souza, R. & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10 (22): 0-0.
- Moreno, C. (2004). Astenia, depresión y anorexia. En S. E. Oncológica, *Tratamiento nutricional en el cuidado integral del paciente oncológico* (pp. 59-66). León: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.

- Moreno, L. (2003). *Bienestar mediterráneo y "supermujeres"*. Obtenido de Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Unidad de Políticas Comparadas : <http://digital.csic.es/bitstream/10261/1571/1/dt-0309.pdf>
- Moreno, M., Náder, A. y López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, XXII (1): 27-38.
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2004). Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27 (2): 98-99.
- Morlot, R., Laurin, R., Lacassagne, M. & Millot, I. (2010). Activité physique et consommation de fruits et légumes: représentations sociales en fonction de l'âge. *Santé Publique*, 4: 417-424.
- Morris, S. & Thomas, C. (2002). The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11: 183-187.
- Morse, J. (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Alicante: Monografías. Universidad de Alicante.
- Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2): 13-22.
- MoscOSO, Y., Biancardi, S., Rico, A. y Villagra, P. (2012). Caracterización de los síntomas principales presentados por los pacientes al ingreso en la unidad de cuidados paliativos del Instituto Clínico Oncológico Fundación Arturo López Pérez. *Revista El Dolor*, 57: 12-19.
- Moulin, L. (1975). *L'Europe à table, introduction à une psychosociologie des pratiques alimentaires*. Bruselas: Elsevier Sequoia.
- Mount, B., Cohen, R., MacDonald, N., Bruera, E. & Dudgeon, D. (1995). Ethical issues in palliative care revisited. *Palliative Medicine*, 9:165-170.
- Moynihan, T., Kelly, E. & Fisch, M. (2005). To feed or not to feed: Is that the right question? *Journal of Clinical Oncology*, 23 (25): 6256-6259.
- Munduate, L., Ganaza, J. y Alcaide, M. (1993). Estilos de gestión del conflicto interpersonal en las organizaciones. *Revista de Psicología Social*, 8 (1): 47-68.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J., Portillo Stempel, J. y Rodríguez González de Molina, G. (2002a). La familia en la enfermedad terminal I. *Medicina de Familia. SAMFyC*, 3 (3): 38-47.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J., Portillo Stempel, J. y Rodríguez González de Molina, G. (2002b). La familia en la enfermedad terminal II. *Medicina de Familia. SAMFyC*, 3 (4): 44-50.

- Murcott, A. (1982). On the social significance of the "cooked dinner" in South Wales. *Social Science Information*, 21: 4-5.
- Murphy, J. & Girot, E. (2013). The importance of nutrition, diet and lifestyle advice for cancer survivors – the role of nursing staff and interprofessional workers. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 1539-1549.
- Murry, D., Riva, L. & Poplack, D. (1998). Impact of nutrition on pharmacokinetics on antineoplastic agents. *Internationa Journal of Cancer. Supplements*, 1148-1151.
- Mutto, E., Errazquin, A., Rabhasbani, M. & Villar, M. (2010). Nursing education: the experience, attitudes and impact of caring for dying patients by undergraduate Argentinian nursing students. *Journal of Palliative Medicine*, 13: 1445-1450.
- Nagel, T. (2004). Help patient cope with chemo. *RN*, 67 (10): 25-26, 28-30; quiz 31.
- Nahoum, V. (1979). La belle femme ou le stade du miroir en histoire. *Communications*, 31: 22-32.
- Naldini, M. (1999). *Evolution of Social Policy and the Institutional Definicion of Family Models. The Italian and Spanish Cases in Historical and Comparative Perspective*. Florencia: Tesis doctoral. Instituto Universitario Europeo.
- Narchi, I., Walrand, S., Boirie, Y. & Rousset, S. (2008). Emotions generated by food in elderly french people. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 12 (9): 626-633.
- Nelson, K., Walsh, D. & Sheehan, A. (1994). The cancer anorexia-cachexia syndrome. *Journal of Clinical Oncology*, 12: 213-225.
- Neufeld, A. & Harrison, M. (1995). Reciprocity and soical support in caregivers' relationships: variations and consequences. *Qualitative Health Research*, 5 (3): 348-365.
- Neufeld, A. & Harrison, M. (1998). Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5): 959-968.
- Neumark-Sztainer, D., Story, M., Ackard, D., Moe, J. & Perru, C. (2000). The "Family Meal": Views of Adolescents. *Journal of Nutrition Education*, 22 (6): 329-334.
- Nishi, M., Yoshida, K., Hirata, K. & Miyake, H. (1997). Eating habits and colorectal cancer. *Oncology Reports*, 4 (5): 995-998.
- Oblitas Guadalupe, L. A. (2007). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Madrid: Ediciones Paraninfo, S.A.
- Observatori de Bioètica i Dret. Parc científic de Barcelona. (1979). *El Informe Belmont*. Recuperado el 21 de Marzo de 2013, de Observatori de Bioètica i Dret. Parc científic de Barcelona: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Observatorio del Consumo y la distribución Alimentaria. (2011). *magrama*. Recuperado el 15 de Octubre de 2012, de Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio ambiente: <http://www.magrama.gob.es/es/alimentacion/temas/comsumo-y-comercializacion-y->

distribucion-alimentarias/E-2751_Presentación_Observatorio_Consumo_-_2011_tcm7-197860.pdf

- Ogden, J. (1997). Diet as vehicle for self control. En L. Yardley, *Material Discourses of Health and illness* (pág. 199-206). Londres: Routledge.
- Ogden, J. (2002). *Health and the Construction of the individual*. Londres: Routledge.
- Ogden, J. (2003). *Psicología de la alimentación*. Madrid: Ediciones Morata, S. L.
- Ohba, S., Nishi, M. & Miyake, H. (1996). Eating habits and pancreas cancer. *International Journal of Pancreatology*, 20 (1): 37-42.
- Oi-Ling, K., Man-Wah, D., & Kam-Hung, D. (2005). Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliative Medicine*, 19, 228-233.
- Ojeda, M., Gómez, M., Marrero, M., Guerra, A. y Frasquet, J. (2008). Afectación de la vida familiar y social percibida por el paciente en un estudio de calidad de vida. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (p. 159). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones orales y Pósters.
- Olalla, M., Angulo, B., Miguel, M., Delgado, F. y Plaza, E. (2001). Cquexia en el cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 8: 190-197.
- Oliete, E., Costa, M., Molina, T., Landete, A., Yagüe, A., Soriano, V. y otros. (2008). Sobrecarga emocional de nuestros cuidadores. *7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pág. 298). Salamanca: Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias y Comunicaciones Orales y Pósters.
- Oliver, G. & Wardle, J. (1999). Perceived effects of stress on food choice. *Physiology & Behavior*, 66 (3): 511-515.
- Orrevall, Y., Tishelman, C., Herrington, M. & Permert, J. (2004). 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*, 23: 1280-1287.
- Osorio, J., Weisstaub, G. y Castillo, C. (Vol. 29, Nº 3 de Diciembre de 2002). *Desarrollo de la conducta alimentaria en la infancia y sus alteraciones*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2015, de Revista Chilena de nutrición. Version on-line: <http://dx.doi.org/10.4067/So717-75182002000300002>
- Padrón Mercado, C. y Barreto, I. (2011). Representaciones sociales asociadas al consumo hedónico de alimentos en restaurantes. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43 (3): 487-496.
- Palacios, J. y Rodrigo, M. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

- Paliativos, S. E. (s.f.). *Guía de Cuidados Paliativos. Definición de enfermedad terminal*. Recuperado el 26 de Enero de 2015, de Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp>
- Parkes, C. (1970). The first year of bereaved and adaptive outcomes of grief. *Journal of Death and Dying*, 51: 257-283.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*. New York: Routledge.
- Pasman, H., Onwuteaka-Philipsen, B., Kriegsman, D., Doms, M., Ribbe, M. & Van der Wal, G. (2005). Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of Internal Medicine. JAMA*, 165: 1729-1735.
- Patel, K. & Schlundt, D. (2001). Impact of moods and social context on eating behavior. *Appetite*, 36 (2): 111-118.
- Pavlov, I. (1975). *Reflejos condicionados e inhibiciones*. Barcelona: Península.
- Payne, C., Martin, S. & Wiffen, P. (2012). Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced cancer progressive illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, CD008427.
- Payne, S. (1990). Coping with palliative chemotherapy. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 652-658.
- Pederson, L. & Valanis, B. (1988). The effects of breast cancer on the family: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6: 95-118.
- Peñacoba, C., Fernández, A., Morato, V., González, J., López, A. y Moreno, R. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 14 (1): 13-23.
- Peplau, H. (1990). *Relaciones interpersonales en Enfermería: Un marco conceptual para la Enfermería Psicodinámica*. Barcelona: Maysson Salvat Enfermería.
- Pérez Lamas, F. y Zamora Navarro, S. (2002). *Nutrición y alimentación humana*. Murcia: Aula de Mayores. Universidad de Murcia.
- Pérez Orozco, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, 5: 7-37.
- Pérez Trenado, M. (s.f.). *Duelo. Proceso individual, proceso familiar, proceso social*. Recuperado el 11 de Agosto de 2015, de <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-margdalena.pdf>
- Perloff, J. D. (2004). Cancer and the Family Life Cycle. *Families in Society*, 85 (2), 282-283.
- Persenius, M., Wilde-Larsson, B., & Hall-Lord, M. (2009). To have and to hold nutritional control: Balancing between individual and routine care. A grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25 (3): 155-162.

- Pfeifer, K. A. (1999). Fisiopatología. En S. E. Otto, *Enfermería Oncológica* (pp. 3-21). Madrid: Harcourt Brace de España, S. A.
- Phillips, P., Rolls, B., Ledingham, J., Forsling, M., Morton, J., Crowe, M. y otros. (1984). Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *The New England Journal of Medicine*, 311: 753-759.
- Pistoia, L., De Abreu Nunes, C., Andreatta Gottschall, C. & Rabito, E. (2012). Dietary intake of cancer patients on radiotherapy. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (6): 1936-1939.
- Pittman, F. S. (1990). *Momentos decisivos: Tratamiento de las familias en situaciones de crisis*. Barcelona: Paidós.
- Pla, O., Hernández, A., Orquín, J. y Sanz de Galdeano, F. (1999). La Enfermería y el estrés laboral. Amistades peligrosas. *Enfermería integral*, 48: 15-18.
- Planas, M., Porta, Y., & Padró, Y. (1986). Azúcares, lípidos y cáncer. En *Alimentación y cáncer* (págs. 61-75). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Planas, M., Puiggrós, C. y Redecillas, S. (2006). Contribución del soporte nutricional a combatir la caquexia cancerosa. *Nutrición Hospitalaria*, 21 (Supl. 3): 27-36.
- Poole, K. & Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliative Medicine*, 16: 499-506.
- Porock, D., Kristjanson, L., Tinnelly, K., Duke, T. & Blight, j. (2000). An exercise intervention for advanced cancer patient experiencign fatigue: a pilot study. *Journal of Palliative Care*, 16 (3): 30-36.
- Prada Gómez, G., Gamboa, E. y Jaime García, M. (2006). Representaciones sociales sobre alimentación saludable en población vulnerable. Bucaramanga, Santander. Colombia. *Salud UIS*, 38:181-188.
- Prevost, V. & Grach, M. (2012). Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 21: 581-590.
- Prince, A., Goodwin, L., Rayner, L., Shaw, E., Hansford, P., Sykes, N. y otros. (2012). Illness Perceptions, Adjusted to Illness, and Depression in a Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (5), 819-832.
- Printz, L. (1992). Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Archives of Internal Medicine*, 162: 697-700.
- Prochnik Estima, C., Tucunduva Philippi, S. & Dos Santos Alveranga, M. (2009). Factores determinantes de consumo alimentar: por que os indivíduos comem o que comem? *Revista Brasileira de Nutrição Clínica*, 24 (4): 263-268.

- Proctor, R., Martin, C. & Hewison, J. (2002). When a little knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (12): 1133-1139.
- Prus, R. (2010). Sociologists as hustler: the dynamics of acquiring information. En S.J. Taylor & R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (p. 39). Madrid: Paidós Básica.
- Radbruch, L., Elsner, F., Trottenberg, P., Strasser, F. & Fearon, K. (2012). *Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients*. Aachen: European Palliative care Research Collaborative.
- Rait, D. & Lederberg, J. (1989). The family of the cancer patient. En J. Holland, & J. Rowland, *Handbook of Psychooncology* (pp. 585-597). New York: Oxford University Press.
- Ramos Ibañez, N. (2002). Hambre, saciedad y apetito. Su repercusión en el estado de nutrición de los individuos. *Nutrición Clínica*, 5(4):296-308.
- Rapin, C. (1994). Nutrition for terminally ill elderly patients. *European Journal of Palliative Care*, 1: 84-87.
- Ravasco, P., Monteiro-Grillo, I., Vidal, P. & Camilo, M. (2004). Cancer disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer*, 12: 246-252.
- Real Academia Española*. (s.f.). Recuperado el 3 de Junio de 2013, de <http://www.rae.es/rae.html>
- Regnard, C. & Hockey, J. (1995). *Flow diagrams in advanced cancer and others diseases*. London : Edwars Arnold.
- Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D. & McCance, T. (2009a). Fighting Over Food: Patient and Family Understanding of Cancer Cachexia. *Oncology Nursing Forum*, 36 (4): 439-445.
- Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D. & McCance, T. (2009b). The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *International Journal of Nursing Studies*, 46: 606-616.
- Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D. & McCance, T. (2010). An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care*, 19 (5): 682-689.
- Renz, M., Koeberle, D., Cerny, T. & Strasser, F. (2009). Between utter despair and essential hope. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (1): 146-149.
- Reyes Luna, A., Garrido Garduño, L., Torres Velázquez, E. y Ortega Silval, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (1): 111-117.
- Rhondali, W., Chisholm, G., Daneshmand, M., Allo, J., Kang, D. & Filbert, M. (2013). Association between body image dissatisfaction and weight loss among patients with advanced

cancer and their caregivers: a preliminar report. *Journal of Pain and Symptom Mangement*, 45 (6): 1039-1049.

Ribera Casado, J. (2006). *Consideraciones especiales de la nutrición en el paciente geriátrico*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/429-soporte-nutricional-en-el-paciente-oncologico>

Richter, C. (1940). Behavior and mood cycles apparently relatd to parthyroid defiviency. En A. López-Espinosa, (2007). *Análisis experimental en conducta alimentaria. Anales de psicología*, 23 (2): 258-263.

Richter, C. (1941). Behavior and endocrine regulators of the internal envioronent. En A. López-Espinosa, (2007). *Análisis experimental en conducta alimentaria. Anales de psicología*, 23 (2): 258-263.

Rico Pazos, M. (2001). *Nutrición e hidratación del enfermo terminal*. Recuperado el 16 de Enero de 2010, de Primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor: <http://www.simposio-dolor.com.ar/contenidos/archivos/sdc027c.pdf>

Rimmer, T. (1998). Treating the anorexia of cancer. *European Journal of Palliative Care*, 5 (6): 179-181.

Rivas Herrera, J. C., & Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria*, 8 (8) 1: 49-54.

Rocandio, A. (2000). El apetito en el control del peso corporal. *Zainak*, 20: 123-133.

Rodríguez Marín, J. y Zurriaga Llorens, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Rodriguez Rodriguez, Á. y Rihuete Galve, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18 (4): 135-140.

Rodriguez Rodriguez, J., Carrión Camacho, M., Espina Boixo, M., Jiménez Cordero, J., Oliver Mogaburo, M., Péculo Carrasco, J. y otros. (2005). *Marco Conceptual. Proceso Enfermero en EPES*. Campanillas. Málaga: Empresa Pública de Emergencias Sanitarias. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Rodríguez Rodríguez, N., Ruiz Valdés, Y. y Carvajal Herrera, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana de Enfermería*, 23 (4): 0-0.

Rodriguez Salazar, T. (2007). Sobre el estudio cualitativo de las estructuras de las representaciones sociales. En T. Rodriguez Salazar y M. García Curiel, *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (pp. 157-188). México: Universidad de Guadalajara.

- Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Colección Estudios. Serie Dependencia. Ministerio de Sanidad y Política social. IMSERSO.
- Rolls, B. (2000). The role of energy density in the overconsumption of fat. *The Journal of Nutrition*, 130 (2S Suppl Feb): 268S-271S.
- Rolls, E. (2006). Brain mechanisms underlying flavour and appetite. *Philosophical Transactions of The Royal Society B: Biological Sciences.*, 361(1471):1123-1136.
- Romero Montero, E. (2008). *La familia del paciente paliativo. "Hablan las cuidadoras"*. Recuperado el 22 de Septiembre de 2015, de XIII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud. Salud y familia:
http://www.humanizar.es/uploads/media/08_atencion_a_la_familia_del_enfermo_XI_II_Jorn.pdf
- Ross, C. & Cornbleet, M. (2003). Attitudes of patients and staff to research in a specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 17: 491-497.
- Rossi-Fanelli, F., Cascino, A. & Muscaritol, M. (1991). Abnormal substrate metabolism and nutritional strategies in cancer management. *JPEN. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 15 (6): 680-683.
- Rovira Forns, J. (2012). Alimentación, Dieta Mediterránea (DM), obesidad y salud: una perspectiva económica. *IX Congreso Internacional de Barcelona sobre la Dieta Mediterránea. Un estilo de vida saludable para prevenir la obesidad* (pp. 25-26). Barcelona: Fundación Dieta Mediterránea.
- Rozin, P. (1996). Sociocultural influences on human food selection. En E. García y L. Bach, (1999). *Preferencias y aversiones alimentarias. Anuario de Psicología*, 30 (2): 55-77.
- Rubin, H. & Rubin, I. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Housand Oaks: Sage.
- Ruiz, Y. (2006). *Análisis y resolución de conflictos desde una dimensión psicosocial*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2015, de Jornades de Foment de la Investigació. Universitat Jaume I: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi12/19.pdf>
- Russell, R. (2001). In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15: (351-367).
- San Mauro, I., Cendón, M., Soulas, C., Rodríguez, D. & grupo de Investigación NIPAH (Nutrición en Inmigración, Pobreza y Ayuda Humanitaria). (2012). Planificación alimenticia en personas mayores: aspectos nutricionales y económicos. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (6): 2116-2121.
- Sánchez Benito, J. y Pontes Torrado, Y. (2012). Influencia de las emociones en la ingesta y control de peso. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (6): 2148-2150.

- Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19 (2): 36-51.
- Sánchez-Lara, K., Sosa-Sánchez, R., Green-Renner, D. y Méndez-Sánchez, N. (2011). Observaciones sobre la patogénesis de la anorexia asociada a cáncer y su regulación por el sistema nervioso central. *Nutrición Hospitalaria*, 26 (4): 677-684.
- Sancho Zamora, M., Plana, M., Zamora, J., Rexach cCano, L., Cañada Millas, I., Díaz Álvaro, A. y otros. (2014). Supervivencia, según la Palliative Performance Scale, de pacientes oncológicos trasladados a unidades de cuidados paliativos de media estancia por un equipo de soporte hospitalario. *Medicina Paliativa*, 21 (1): 9-14.
- Sano, T., Maeyama, E., Kawa, M., Shirai, Y., Miyashita, M., Kazuma, K. y otros. (2007). Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. *Palliative & Supportive Care*, 5 (4): 389-395.
- Santos Guerra, M. (1990). *Hacer visible lo cotidiano*. Madrid: Akal.
- Sanz Ortiz, J. (2004). *Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Recuperado el 27 de Febrero de 2013, de Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos01-20.pdf>
- Sanz Ortiz, J., & Ordóñez González, J. (2000). Nutrición parenteral y cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 114: 622-623.
- Sanz, J., Rivera, F., López-Vega, J., López, C., López, A. y Vega, M. (2004). El síndrome de Anorexia Caquexia. *Psicooncología*, 1 (2-3): 101-106.
- Sapag, J., Lange, I., Campos, S. y Piette, J. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Panamericana de Salud Pública*, 27 (1): 1-9.
- Saraceno, C. (1995). Familismo ambivalente y clientelismo categórico en el Estado del Bienestar italiano. En S. S. Moreno, *El Estado del Bienestar en la Europa del Sur* (pp. 261-288). Madrid: CSIC.
- Sarhill, N., Mahmoud, F., Christie, R. & Tahir, A. (2003). Assessment of nutritional status and fluid deficits in advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20: 465-473.
- Sastre Gallego, A. y Madero López, L. (1993). Nutrición en el paciente oncológico: tratamiento dietético. En M. Hernández, *Alimentación infantil* (pp. 237-247). Madrid: Ed. Díaz Santos.
- Sastre, A. (1999). Aspectos metabólicos del paciente neoplásico: soporte nutricional. *Medicine*, 7: 5264-5269.
- Scheving, M. (2012). ¿Puede entretener la educación sobre el estilo de vida saludable? IX Congreso Internacional de Barcelona sobre la Dieta Mediterránea. *Un estilo de vida*

saludable para prevenir la obesidad (pp. 78-79). Barcelona: Fundación Dieta Mediterránea.

Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T. & Van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (21): 2895-2909.

Schwartz, M., Woods, S., Porte, D., Seeley, A. & Baskin, D. (2000). Central nervous system control of food intake. *Nature*, Apr(6), 661-671.

Schwartz, I. (2000). Failure To Thrive: An Old Nemesis in the New Millenium. *Pediatrics in Review*, 21: 257-264.

Segura, A., Pardo, J., Jara, C., Zugazabeitia, L., Carulla, J. & De las Peñas, R. (2005). An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metatasic cancer. *Clinical Nutrition*, 24: 801-814.

Sherrard, M. & Barrera, R. (1995). Qualitative research with an understudied population: In-depth inerviews with women of mexican descent. *Hispanic Journal of Behavior Sciencies*, 17 (4): 452-470.

Shipman, C., Hotopf, M., Richardson, A., Murray, S., Koffman, J., Harding, R. y otros. (2008). The views of patients with advanced cancer regarding participation in serial questionnaire studies. *Palliative Medicine*, 22: 913-920.

Shragge, J. E., Vismer, W. V., Olson, K. L. & Baracos, V. E. (2006). The management of anorexia by patients with advanced canter: a critical review of the literature. *Palliative Medicine*, 20: 623-629.

Shragge, J. E., Vismer, W. V., Olson, K. L. & Baracos, V. E. (2007). Shifting to conscious control: psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 21: 227-233.

Silva, K., & Timberlake, W. (1998). The organization and temporal properties of appetitive behavior in rats. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental*. *Investigación en Salud*, IV (1) .

Simón González, M. I. (2000). *El concepto de familia: una perspectiva socioconstructivista*. Tesis doctoral. Santa Cruz de Tenerife: Facultad de Psicología. Universidad de La Laguna.

Simon, M., Wei, D. & Flaherty, L. (2004). Factors associated with breast cancer clinical trials participation and enrolment at a large academy medical center. *Journal of Clinical Oncology*, 22: 2046-2052.

Singer, P., Martin, D. & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patient´ perspectives. *JAMA*, 13; 281 (2): 163-168.

Sistema Nacional de Salud. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

- Slaikue, K. (2000). *Intervención en crisis: Manual para prácticas e investigación*. México: Manual Moderno.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.f.). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado el 15 de Septiembre de 2015, de http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
- Sociedad Española de Oncología Médica. (s.f.). *Las cifras del cáncer en España 2014*. Recuperado el 23 de Junio de 2015, de SEOM: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom>
- Sociedad Española de Oncología Médica, Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral, Sociedad Española de Oncología Radioterápica. (2008). *Guía clínica multidisciplinar sobre el manejo de la nutrición en el paciente con cáncer*. Prodrug Multimedia, S.L.
- Solano, J. P., Gomes, B. & Higginson, I. J. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Rnal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (1): 58-69.
- Solomon, M., Pager, C. & Young, J. (2003). Patient entry into randomized controlled trials of colorectal cancer treatment: factors influencing participation. *Surgery*, 133: 608–613.
- Soto, J. P. y Gras, M. (2003). Las emociones como variables relacionadas con el cambio de hábitos de salud en familiares y amigos próximos de enfermos de cáncer. *Psicooncología*, 0 (1): 75-82.
- Souter, J. (2005). Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 11: 524-532.
- Starrels, M., Ingersoll-Dayton, B., Dowler, D. & Neal, M. (1997). The stress of caring for a parent: Effects of the elder's impairment on an employed, adult child. *Journal of Marriage and the Family*, 59 (4): 860-872.
- Steinhauser, K., Clipp, E., Hays, J., Olsen, M., Arnold, K., Christakis, N. y otros. (2006). Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research. *Palliative Medicine*, 20: 745-754.
- Strack, A., Sebastian, R., Schwartz, M. & Dallman, M. (1995). Glucocorticoids and insulin: reciprocal signals for energy balance. *American Journal of Physiology*, Jan;268(1 Pt 2):R142-R149.
- Strasser, F. (2003). Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 11: 11-20.
- Strasser, F., Binswanger, J. & Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 21: 129-137.
- Stratton, R., Green, C. & Elia, M. (2003). *Disease-related malnutrition: an evidence-based approach to treatment*. Oxon UK: CAB Publishing. CAB International.

- Streubert, H. & Carpenter, D. (1995). *Qualitative research in nursing*. Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Stubbs, R., Harbron, C. & Pretice, A. (1996). Covert manipulation of dietary fat to carbohydrate ratio isoenergetically dense diets: effect on food intake in feeding men ad libitum. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*, 20 (7): 651-660.
- Suárez, R., Wiesner, C., Gonzalez, C., Cortés, C. y Shinchi, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales. Universidad de los Andes*, 17, 42-55.
- Super, D. (1967). *Psicología de los intereses y las vocaciones*. Buenos Aires: Editorial Kapelusz.
- Swensen, C. & Fuller, S. (1992). Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. *Journal of Marriage and the Family*, 54 (1): 191-196.
- Tang, S. (2003). When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*, 26 (3): 245-251.
- Tanghe, A., Evers, G. & Paridaens, R. (1998). Nurses' assessments of symptom occurrence and symptom distress in chemotherapy patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 2: 14-26.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (2010). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidós Básica.
- Tchekmedyan, N. (1995). Cost and benefits of nutritional support in cancer. *Oncology*, 9 (supp): 79-84.
- Tempel, D., McEwen, B. & Leibowitz, S. (1992). Effects of adrenal steroid agonists on food intake and macronutrient selection. *Physiology & Behavior*, 52(6):1161-1166.
- Teunissen, S., Weker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voes, E. & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (1): 94-104.
- Théodore, F., Bonvecchio Arenas, A., Blanco García, L. & Carreto Rivera, Y. (2011). Social representations linked to school feeding: the case of public schools in Mexico City. *Salud Colectiva*, 7 (2): 215-229.
- Thomson, E. H. (2000). Gender Caregiving of Husbands and Sons. En T. S. Calasanti, (2006). *Ageism and Feminism. Et Cetera to Center. NWSA Journal*, 18(1): 13-30.
- Thoresen, L. & Soysa, A. (2006). The nutrition aspects of palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 13 (5): 190-193.
- Tinsale, M. (2003). The "cancer cachectic factor". *Supportive Care in Cancer*, 11: 73-78.
- Tobío, C. (1999). Solidaridad y cambio entre generaciones de mujeres. En C. S. Margarita Ortega, *Género y ciudadanía. Revisiones desde el ámbito privado* (pp. 469-483).

- Madrid: Instituto Universitario de Estudios de las Mujeres. Universidad Autónoma de Madrid.
- Torelli, G., Campos, A. & Meguid, M. (1999). Use of TPH in terminally ill cancer patients . *Nutrition*, 15: 665-667.
- Torralba i Roselló, F. (2002). *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.
- Torres, A., Pinilla, M. y Villa, E. (2003). Características personales y factores estresantes que experimentan los cuidadores de enfermos mentales. *XVI Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería* (págs. 167-177). Manizales: Universidad de Caldas. Vicerrectoría de Investigaciones y Postgrados.
- Tripodoro, V. (2004). Cuidados paliativos. El final de la vida en pacientes respiratorios crónicos. *Revista Argentina de Medicina Respiratoria*, 1: 48-53.
- Trotti, A., Bellm, L., Epstein, J., Frame, D., Fuchs, H., Gwede, C. y otros. (2003). Mucositis incidence, severity and associated outcomes in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy with or without chemotherapy: a systematic literature review. *Radiotherapy and Oncology*, 66 (3): 253-262.
- Turró, R. (1912). *Orígenes del conocimiento: El hambre*. Barcelona: Minerva.
- Twycroos, R. & Lack, S. (1986). *Control of alimentary symptom in far advanced cancer*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Urdaneta Artola, E. (2002). La nutrición en paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta y A. Orbegozo, *Avances recientes en cuidados paliativos* (pp. 169-187). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Urdaneta Artola, E. (2002). La nutrición y el bienestar en la terminalidad. En W. Astudillo, C. Mendinueta y A. Orbegozo, *Avances recientes en Cuidados Paliativos* (pp. 141-161). San Sebastian : Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Vachon, M. L. (1998). Psychosocial Needs of Patients and Families. *Journal of Palliative Care*, 14 (3): 49-56.
- Vainio, A., Auvinen, A. & Group, M. o. (1996). Prevalence of Symptom Among Patients With Advanced Cancer: An International Collaborative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12 (1), 3-10.
- Valentín, V., Murillo, M. y Valentín, M. (2004). Síntomas al final de la vida. *Psicooncología*, 1 (2-3), 251-262.
- Valenzuela-Landaeta, K., Rojas, P. & Basfi-fer, K. (2012). Evaluación nutricional del paciente con cáncer. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (2): 16-523.

- Valero Zanuy, M., Álvarez Nido, R., García Rodríguez, P., Sánchez González, R., Moreno Villares, J. y León Sanz, M. (2006). ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutrición Hospitalaria*, 21 (6): 680-685.
- Valero Zanuy, M., León Sanz, M. y Celaya Pérez, S. (1998). Nutrición y Cáncer. En S. Celaya Pérez, *Tratado de Nutrición Artificial*. Madrid: Grupo Aula Médica.
- Vallerand, F., Collins-Bohler, D., Templin, T. y Hasenau, S. (2007). Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. *Cancer Nursing*, 30 (1): 31-37.
- Valles Martínez, P. y García Salvador, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 20 (3): 111-114.
- Vallés Martínez, P., Casado Fernández, N., García Salvador, I., Manzananas Gutiérrez, A. y Sánchez Sánchez, L. (2014). *Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales*. Madrid: SANED. Sanidad y Ediciones, S.L.
- Valles, M.S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis Sociología.
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- Valles, M. S. (2009). *Entrevistas Cualitativas. Cuadernos metodológicos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van den Top, M. & Spanswick, D. (2006). Integration of metabolic stimuli in the hypothalamic arcuate nucleus. *Progress in Brain Research.*, 153:141-154.
- Van der Horst, K., Oenema, A., Ferreira, I., Wendel-Vos, W., Giskes, K., Van Lente, F. y otros. (2007). A systematic review of environmental correlates of obesity-related dietary behaviors in youth. *Health Education Research*, 22 (2): 203-226.
- Van der Riet, P., Brooks, D., & Ashby, M. (2006). Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *Journal of Law and Medicine*, 14 (2): 182-198.
- Van Dongen, E. (1998). "I wish a happy end." Hope in the lives of chronic schizophrenic patients. *Anthropology and Medicine*, 5: 169-192.
- Van Otterloo, A. & Van Ogtrop, J. (1989). *The regimen of plenty, fat and sweet: Talking with mothers on food and health*. Amsterdam: VU-Uitgeverij.
- Vano, Y., Rodriques, M. & Schneider, S. (2009). Epidemiological link between eating habits and cancer: the example of colorectal cancer. *Bulletin du cancer*, 96 (6): 647-658.
- Vega Angarita, O. y González Escobar, D. (Junio de 2009). *Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. Recuperado el 5 de Junio de 2015, de Enfermería Global. Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería: <http://www.um.es/eglobal/>

- Vega, B., Villalobos, A., Tarrero, A., Avedillo, C., Sanchez-Cabezudo, A. & Chinchilla, C. (2002). Anxiety and depression symptoms in a Spanish oncologic sample and their caregivers. *The European Journal of Psychiatry*, 16:27-37.
- Vela Peón, F. (2001). Un acto metodológico básico de la investigación social: La entrevista cualitativa. En M. L. Tarrés, *Observar, Esquchar y Comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp. 75-95). México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. El colegio de México.
- Venegas Bustos, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6 (1): 137-147.
- Vig, E. & Pearlman, R. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51 (11): 1595-1601.
- Vilaplana, M. (2003). La alimentación como signo de cultura. *Offarm*, 22 (4): 111-114.
- Villar Dávila, R., Pancorbo Hidalgo, P., Jiménez Díaz, M., Cruz Lendínez, A. y García Ramiro, P. (2012). Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo le ven los profesionales. *Gerokomos*, 23 (1): 7-14.
- Villegas, S. (2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Revista Movimiento Científico*, 4 (1): 8-14.
- Vinyata, E. (2012). *Introducción a la Conflictología*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2015, de Universitat Oberta de Catalunya:
<http://telemedicinadetampico.files.wordpress.com/2012/02/introduccion-ala-conflictologia-2.pdf>
- Walker, A., Pratt, C., & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Family Relations*, 44 (4): 402-411.
- Wanden-Berghe, C., Sanz-Valero, J., García de Lorenzo, A., Martín-Peña, G., Cervera, M., Luengo, L. y otros. (2012). Efectos adversos de la nutrición parenteral en pacientes oncológicos; revisión sistemática. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (2): 409-418.
- Wardler, J., Guthrie, C., Sanderson, S., Birch, L. & Plomin, R. (2001). Food and activity preferences in children of lean and obese parents. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*, 25: 971-977.
- Watkins, F., Webster, B., Tulloch, S., Bennet, C. & McCarthy, C. (2012). A multimodal, interdisciplinary programme for the management of cachexia and fatigue. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (2): 85-90.
- Watson, J. (1913). Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*, 20 (2), Mar, 158-177.
- Watson, J. (1924). Behaviorism. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud*, IV (1).

- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A. y Back, I. (2008). *Manual Oxford de Cuidados Paliativos*. Madrid: Serie Manuales. Grupo Aula Médica.
- Webb & Webb. (1965). En M. S. Citado: Valles, *Cuadernos Metodológicos. Entrevistas cualitativas* (p. 54). Madrid: CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Weinstein, M. (2005). *The surprising power of family meals. How eating together makes us smarter, stronger, healthier and happier*. Steerforth.
- Weisman, A. D. & Worden, W. (1986). The emotional impact of recurrent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3 (4): 5-16.
- Weitzner, M., Jacobsen, P., Wagner, H. & Friedland, J. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale. *Quaity ofl Life Research*, 8:55-63.
- Wenrich, M., Curtis, J., Ambrozy, D., Carline, J., Shannon, S. & Ramsey, P. (2003). Dying Patients' Need for Emotional Support and Personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal Illness, Families, and Health Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (3): 236-246.
- Whiting, L. & Vickers, P. (2010). Conducting qualitative research with palliative care patients: applying Hammick's research ethics wheel. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (2): 58-68.
- Williams, S. (1993). Energy balance and weight management. En S. Williams, *Nutrition and Diet Therapy* (pp. 136-139). St. Louise: Mosby-Years Book.
- Wing, R., Blair, E., Epstein, L. & McDermott, M. (1990). Psychological stress and glucose metabolism in obese and normal-weght subjects: A possible mechanism for differences in strss-induced eating . *Health Psychology*, 9: 693-700.
- Woods, S., Schwartz, M., Baskin, D. & Seeley, R. (2000). Food intake and the regulation of body weight. *Anual Reviews of Psychology*, 51: 255-277.
- Worden, J. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research Expert Panel. (1997). *Food, nutrition and the prevention of cancer: a global perspective*. Washington, DC.: WCRF/AICR.
- World Health Organization. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativo de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Recuperado el 7 de Enero de 2013, de Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
- Wright, L. K. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *The Gerontologist*, 31: 224-237.

- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M. & Kimura, F. (2009). Symptom Prevalence and Longitudinal Follow-Up in Cancer Outpatients Receiving Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (5): 823-830.
- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2010). 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. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (5): 671-683.
- Young, P. (1961). Motivation and Emotion. En A. López-Espinosa y H. Martínez, (2002). *¿Qué es el hambre?. Una aproximación conceptual y una propuesta experimental. Investigación en Salud, IV (1)*.
- Young, V. (1997). Energy metabolism and requirements in the cancer. *Research*, 37: 2336-2339.
- Zabalegui, A., Vidal, A., Soler, D. y Latre, E. (2002). Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería Clínica*, 12 (1): 29-39.

- A1. - Dictamen del Comité Ético de Investigación de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología.
- A2. - Tabla de la revisión bibliográfica.
- A3. - Guion de la entrevista. Versión para pacientes.
- A4. - Guion de la entrevista. Versión para cuidadores.
- A5. - Guion de la entrevista. Versión para el grupo de sujetos de la población normalizada.
- A6. - Consentimiento informado.
- A7. - Tabla significado de la alimentación. Asociación libre. Respuestas de los pacientes.
- A8. - Tabla significado de la alimentación. Beneficios. Respuestas de los pacientes.
- A9. - Tabla significado de la alimentación. Usos. Respuestas de los pacientes.
- A10. - Tabla significado de la alimentación. Asociación libre. Respuestas de los cuidadores.
- A11. - Tabla significado de la alimentación. Beneficios. Respuestas de los cuidadores.
- A12. - Tabla significado de la alimentación. Usos. Respuestas de los cuidadores.
- A13. - Tabla significado de la alimentación. Asociación libre. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A14. - Tabla significado de la alimentación. Beneficios. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A15. - Tabla significado de la alimentación. Usos. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A16. - Tabla de las formas de cuidado. Respuestas de los pacientes.
- A17. - Tabla de las formas de cuidado recibido. Respuestas de los cuidadores.
- A18. - Tabla de las formas de cuidado brindado. Respuestas de los cuidadores.
- A19. - Tabla de las formas de cuidado. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A20. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad. Respuestas de los pacientes.

A21. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en la calidad de vida del paciente. Respuestas de los pacientes.

A22. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad. Respuestas de los cuidadores.

A23. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en la calidad de vida del paciente. Respuestas de los cuidadores.

A24. - Tabla áreas de percepción de falta de control del paciente. Respuestas de los pacientes.

A25. - Tabla áreas de percepción de falta de control del paciente. Respuestas de los cuidadores.

A26. - Tabla de la importancia del control sobre la alimentación. Respuestas de los pacientes.

A27. - Tabla de la importancia del control sobre la alimentación. Respuestas de los cuidadores.

A28. - Tabla de la descripción de los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los pacientes.

A29. - Tabla de la descripción de los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los cuidadores.

A30. - Tabla de la descripción de la adaptación a los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los pacientes.

A31. - Tabla de la descripción de la adaptación a los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los cuidadores.

A32. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones de pareja. Respuestas de los pacientes.

A33.- Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones de pareja. Respuestas de los cuidadores.

A34.- Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones de pareja. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

A35. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones familiares. Respuestas de los pacientes.

A36. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones familiares. Respuestas de los cuidadores.

A37. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones familiares. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

- A38. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros. Respuestas de los pacientes.
- A39. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros. Respuestas de los cuidadores.
- A40. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A41. - Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer. Respuestas de los pacientes.
- A42. - Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer del paciente. Respuestas de los cuidadores.
- A43. - Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A44. - Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los pacientes.
- A45. - Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los cuidadores.
- A46. - Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.
- A47. - Tabla de las estrategias de resolución y evitación del conflicto causado por la alimentación. Respuestas de los pacientes.
- A48. - Tabla de las estrategias de resolución y evitación del conflicto causado por la alimentación. Respuestas de los cuidadores.

ANEXOS

Anexo 1. - Dictamen del Comité Ético de Investigación de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología.

Profesor Beltrán Bágüena, 8
46009 – VALENCIA
Tfno.: 96 111 40 00
Fax: 96 111 43 42

DICTAMEN DEL COMITÉ ETICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Don Carlos J. Andrés Blasco

Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología

CERTIFICA**CERTIFICA**

Que este Comité el pasado **1/03/2011** ha evaluado la propuesta del proyecto **titulado:**

LA ALIMENTACION EN EL ENFERMO PALIATIVO ONCOLOGICO:
ASPECTOS PSICOSOCIALES

Código: PROYECTO DE INVESTIGACION

Investigador Principal: Encarna Chisbert

y emite **DICTAMEN FAVORABLE.**

Por tanto, este Comité acepta que dicho proyecto proyectosea realizado en la Fundación Instituto Valenciano de Oncología.

Lo que firmo a 4 de abril de 2011.

Fdo: Dr. Carlos J. Andrés Blasco

Anexo 2. - Tabla de la revisión bibliográfica.

Anexo 2. Tabla : Revisión bibliográfica (1990-2009)

Autor Año	Objeto de estudio	Muestra	Metodología Instrumento	Resultados	Líneas temáticas	Limitaciones
Holden (1991)	Impacto emocional anorexia	14 Pacientes 14 Cuidadores familiares	Cualitativa Entrevista	Instrumento basado revisión bibliográfica Transcripción literal respuestas Diferencias percepción	Alimentación y estrés Alimentación y cuidado Significado alimentación Conflicto y alimentación	Descripción parcial del contexto Objetivo ambiguo No describe análisis de los datos
Meares (1997)	Caquexia Cese ingesta	12 Cuidadores familiares en duelo Muestreo intencional	Cualitativa Entrevista Observación	Análisis fenomenológico: pasos y decisiones Transcripción literal	Significado alimentación Alimentación y cuidado Pérdidas y adaptación	Datos retrospectivos (recuerdos)
Rimmer (1998)	Anorexia	Artículos	Opinión		Vertiente social alimentación	No criterios selección ni análisis
Hawkins (2000)	Incidencia anorexia y ansiedad	145 Pacientes 101 Familiares	Cuantitativa Cuestionario	Análisis estadísticos	Alimentación y estrés	Descripción parcial contexto No datos elaboración o validación del instrumento
Hughes y Neal (2000)	Alimentación (necesidades y deseos)	Artículos (1981-1999)	Revisión	Palabras clave Bases de datos Disparidad aproximaciones y conocimientos	Significado alimentación Vertiente social alimentación	Datos contradictorios
Corrales, Codorniu, Borrell y Trellis (2002)	Alimentación (perspectiva sociocultural)	Literatura científica	Revisión Reflexión		Significado alimentación Vertiente social alimentación	No criterios selección ni análisis
Poole, Froggatt (2002)	Pérdida de peso y apetito	Artículos (1996-2000)	Revisión crítica	Términos de búsqueda Bases de datos	Significado alimentación Alimentación y estrés	Método de análisis
Cimino (2003)	Alimentación (beneficios y sufrimiento)	Artículos	Revisión Sumario de conferencia		Significado alimentación	No criterios de selección Análisis heterogéneo
McClement, Degner y Harlos (2003)	Cuidado nutricional	13 Pacientes 13 Familiares 10 Familiares en duelo 11 Profesionales	Cualitativa Entrevista Observación	Instrumento basado revisión bibliográfica Todos los agentes sociales Entrevistador único Análisis "Grounded Theory" Diferencias percepción	Significado alimentación Alimentación y cuidado Pérdidas y adaptación Alimentación y estrés Conflicto y alimentación	Muestreo Cultura sajona Mezcla vivencias con recuerdos
Strasser (2003)	Anorexia Caquexia	Participantes taller	Consenso		Significado alimentación Alimentación y cuidado	No datos participantes Síntesis de la exposición previa
Buruoa y Bely (2004)	Alimentación Nutrición	Artículos	Revisión		Alimentación y cuidado	No criterios selección ni análisis
McClement y Degner (2004)	Estrategias cuidadores familiares "Lucha a toda costa"	13 Pacientes 13 Familiares 10 Familiares en duelo 11 Profesionales	Cualitativa Entrevista Observación	Replica estudio anterior Diferencias percepción	Significado alimentación Alimentación y cuidado Alimentación y control Pérdidas y adaptación Conflicto y alimentación	Resultados parciales estudio anterior
Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto y Shima (2004)	Anorexia Sufrimiento emocional	195 Familiares en duelo	Cuestionario EORTC QLQ-C30 Escala sufrimiento	70 Unidades CP	Alimentación y estrés	Basado en recuerdos Cultura japonesa Lagunas metodológicas
McClement (2005)	Caquexia (psicosocial)	Literatura científica	Revisión Reflexión		Vertiente social alimentación Significado alimentación Conflicto y alimentación	No criterios selección ni análisis
Dy (2006)	NA (beneficios, riesgos, discomfort)	Artículos (1990-2005)	Revisión	Términos de búsqueda Bases de datos	Alimentación y cuidado	Análisis heterogéneo
Hopkinson, Wright, McDonald y Corner (2006)	Cambios hábitos alimenticios Pérdida de peso	199 Pacientes	Cuantitativa Cuestionario "The MacMillan weight loss and eating concerns questionnaire"	Análisis estadístico 2 Unidades CP Diferencias percepción	Alimentación y estrés	Cultura sajona Transversal Muestreo
Hopkinson, Wright y Corner (2006)	Pérdida de peso (experiencias y preocupación)	30 Pacientes 23 Cuidadores 14 Enfermeras	Mixta Entrevista	Muestreo intencional	Alimentación y estrés Alimentación y cuidado Significado alimentación Alimentación y control Pérdidas y adaptación	Elaboración instrumento
Shrage, Wismer, Olson y Baracos (2006)	Anorexia (estrategias adaptación)	Artículos	Revisión crítica	Términos de búsqueda Bases de datos Diferencias percepción	Pérdidas y adaptación Significado alimentación Vertiente social alimentación Alimentación y estrés Alimentación y cuidado Conflicto y alimentación	Análisis
Shrage, Wismer, Olson y Baracos (2007)	Anorexia (consecuencias emocionales y sociales)	9 Pacientes	Cualitativa Informe Entrevista	Análisis "Grounded Theory"	Significado alimentación Alimentación y estrés Alimentación y control Pérdidas y adaptación Vertiente social alimentación Conflicto y alimentación	Elaboración instrumentos Muestra
Strasser, Binswagner y Cemy (2007)	Anorexia Caquexia (impacto psicosocial)	19 Parejas Paciente/ Cuidadora	Mixta Grupos focales Cuestionarios (Escala síntomas Edmonton y FAACT)	Análisis "Grounded Theory" Test de Wilcoxon Comparativa respuestas paciente/cuidadora Diferencias percepción	Vertiente social alimentación Alimentación y estrés Significado alimentación Pérdidas y adaptación Conflicto y alimentación	Muestreo Temática grupos focales
Gomez Candela et al. (2008)	Relación estado nutricional, alimentación y enfermedad (imagen corporal y estado de ánimo)	131 Pacientes	Cuantitativa Encuesta	Autocumplimentada Análisis descriptivos	Pérdidas y adaptación Significado alimentación	No criterios selección muestra Elaboración y validación del instrumento
Hopkinson (2008)	Alimentación (ansiedad por mensajes saludables)	32 Parejas Paciente/ Cuidador	Mixta Entrevista	Muestreo intencional 2 Unidades CP Análisis de contenido y descriptivos Diferencias percepción	Alimentación y estrés Significado alimentación Conflicto y alimentación	Características de la muestra Contexto Elaboración y validación del instrumento Metodología
Hopkinson, Wright y Foster (2008)	Anorexia Caquexia Pérdida de peso (factores psicosociales)	199 Pacientes (cuestionario) 30 Pacientes (entrevista)	Mixta Cuestionario Entrevista	Cribado para entrevista Exploración significado y repercusiones	Significado alimentación Vertiente social alimentación Conflicto y alimentación	Muestreo Elaboración y validación de los instrumentos Metodología
Bejarano, Fuchs, Fernández y Amancio (2009)	Ingesta Acompañamiento familiar (ánimo)	106 Pacientes (mujeres)	Cuantitativa Registros Mediciones Escala depresión de Beck	Hospitalización Análisis estadísticos	Alimentación y estrés Vertiente social alimentación Alimentación y cuidado	Muestra heterogénea Contexto mejicano Seguimiento corto
Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2009)	Caquexia Pérdida de peso (experiencias)	15 Pacientes 12 Familiares	Cualitativa Entrevista	Muestreo intencional Sesión única En domicilio paciente Entrevistados único Vínculo afectivo Análisis fenomenológico Diferencias percepción	Significado alimentación Alimentación y estrés Vertiente social alimentación Alimentación y cuidado Conflicto y alimentación Pérdidas y adaptación	Muestreo Elaboración y validación del instrumento Presentación resultados
Reid, McKenna, Fitzsimons y McCance (2009)	Caquexia (tensiones familiares)	15 Pacientes 12 Familiares	Cualitativa Entrevista	Muestreo intencional Sesión única En domicilio paciente Entrevistados único Vínculo afectivo Análisis fenomenológico	Conflicto y alimentación Pérdidas y adaptación Vertiente social alimentación Significado alimentación Alimentación y cuidado Alimentación y estrés	Muestreo Elaboración y validación del instrumento
Total artículos		26				

Abreviaturas: EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), QLQ-C30 (Quality of life core Questionnaire), CP (Cuidados Paliativos), NA (Nutrición artificial), FAACT (Cuestionario de valoración funcional de la terapia para la anorexia/caquexia), et al (Reseña sobre la existencia de 5 o más autores)

Anexo 3. - Guion de la entrevista. Versión para pacientes. MODELO 1: PACIENTE

Investigación: La alimentación en el paciente oncológico

DATOS DE IDENTIFICACION

Nombre (iniciales):

Clave identificativa paciente:

Clave identificativa del cuidador:

Edad: Sexo:

Estado civil:

Nivel de estudios:

Fecha de la entrevista:

Hora inicio:

Hora fin:

Historia oncológica:

- Diagnóstico:
- Mes/Año de inicio de la enfermedad:
- ECOG:

GUION

*Presentación del entrevistador y del tema de la entrevista. Información sobre confidencialidad y voluntariedad de participación. Información y solicitud de consentimiento de grabación.

*Firma del consentimiento

PREGUNTAS

Voy a hacerle algunas preguntas. No hay respuestas correctas o incorrectas, solo queremos conocer su opinión.

1. - Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren? (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras

2. - Por favor, acabe la frase siguiente: Gracias a la alimentación se consigue...

3. - Cuando usted está enfermo dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle.

4. - La enfermedad, ¿ha causado cambios en las relaciones con sus familiares o amigos?
SI/NO 4a ¿Qué tipo de cambios se han producido?

a - Con su pareja

b - Con sus familiares

c - Con sus amigos y compañeros

5. - Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas. En su caso dígame 2 o 3 de esas situaciones.

A continuación, voy a hacerle algunas preguntas sobre cambios relacionados con la alimentación, que pueden haberse producido a raíz de la enfermedad (situación actual)

6. - Desde que está enfermo, ¿ha habido cambios en la forma en la que se alimenta?
SI/NO

a - ¿En qué han consistido esos cambios? (En relación con la cantidad, a la calidad o tipo de alimento y a la necesidad de ayuda para alimentarse)

b - ¿Qué hace usted para adaptarse a esos cambios?

7. - Antes de la enfermedad, prefería comer ¿solo o acompañado? 7a ¿Por qué?

8. - Ahora, prefiere comer ¿solo o acompañado? 8a ¿Por qué?

9. - En la actualidad, ¿el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia? SI/NO

10. - Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?

11. - Desde que está enfermo, ¿ha perdido el apetito? SI/NO

Si es así:

12. - Sus familiares, ¿comprenden su falta de apetito? SI/NO

13. - ¿Se esfuerza usted por comer? SI/NO

14. - Sus familiares, ¿reconocen o valoran ese esfuerzo? SI/NO

15. - Su falta de apetito, ¿ha ocasionado alguna diferencia de opinión o tensión en la familia? SI/NO

Las reacciones que se han producido debido a estas discrepancias o diferencias han sido:

- ¿De tristeza? SI/NO

- ¿De preocupación? SI/NO

- ¿De tensión o crispación? SI/NO

Para acabar solo unas pocas preguntas más (creencias/opiniones):

16. - Por favor, acabe la frase siguiente: La comida a mí me sirve para...

17. - ¿Está de acuerdo con la frase siguiente?: “Cuanto más como más energía tengo”:
Sí, muy de acuerdo. / No hay relación entre lo que como y mi energía.

18. - ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, es decir, si come vivirá más? SI/NO 18a ¿Por qué?

19. - ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en su calidad de vida o en que se sienta mejor? SI/NO 19a ¿Por qué?

20. - En relación con lo que usted necesita ahora: come ¿Más de lo que necesita?, come ¿lo Suficiente?, come ¿Menos de lo que necesita?

21. - ¿Desde qué está enfermo tiene la sensación de que puede decidir y controlar las mismas cosas que antes? SI/NO

a.- Si no es así: ¿qué cosas siente que no puede controlar?

22. - Para usted ¿es importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer? SI/NO.
22a ¿Por qué es importante?

23. - En relación con su enfermedad, en este momento usted siente sobre todo:
Tristeza/depresión, Rabia/enfado, Miedo/ansiedad, Serenidad/aceptación, Otros
(¿Cuáles?)

24. - ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad?

Ningún esfuerzo

Muchísimo esfuerzo

I-----I

Muchas gracias por su participación. Antes de acabar quiere usted añadir o preguntar algo más.

*Firma y/o recogida del consentimiento (recordatorio)

Anexo 4. - Guion de la entrevista. Versión para cuidadores. MODELO 2: CUIDADOR

Investigación: La alimentación en el paciente oncológico

DATOS DE IDENTIFICACION

Nombre (iniciales):

Clave identificativa paciente:

Clave identificativa del cuidador:

Edad: Sexo:

Estado civil:

Nivel de estudios:

Fecha de la entrevista: Hora inicio: Hora fin:

Relación de parentesco:

GUION

*Presentación del entrevistador y del tema de la entrevista. Información sobre confidencialidad y voluntariedad de participación. Información y solicitud de consentimiento de grabación.

*Firma del consentimiento

PREGUNTAS

Voy a hacerle algunas preguntas no hay respuestas correctas o incorrectas, solo queremos conocer su opinión.

1. - Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren? (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras
2. - Por favor, acabe la frase siguiente: Gracias a la alimentación se consigue...
3. - Dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle, cuando usted está enfermo.
4. - Dígame 2-3 cosas que hacen usted para cuidar a X (nombre del paciente),
5. - La enfermedad de X (nombre del paciente), ¿ha causado cambios en las relaciones con sus familiares o amigos? SI/NO 5a ¿Qué tipo de cambios?
 - a - Con la pareja
 - b - Con los familiares

c - Con los amigos y compañeros

6. - Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas sobre diversos aspectos. En su caso dígame 2 o 3 de esas situaciones.

A continuación, voy a hacerle algunas preguntas sobre cambios relacionados con la alimentación, que pueden haberse producido a raíz de la enfermedad (situación actual)

7. - Desde que está enfermo X (nombre del paciente), ¿ha habido cambios en la forma en la que se alimenta? SI/NO

a - ¿En qué han consistido esos cambios? En relación con la cantidad, a la calidad o tipo de alimento y a la necesidad de ayuda para alimentarse

b - ¿Cómo actúa o se siente usted ante esos cambios?

8. - Antes de la enfermedad, ¿X prefería comer solo o acompañado? 8a ¿Por qué?

9. - Ahora, ¿cómo prefiere comer X, solo o acompañado? 9a ¿Por qué cree usted que prefiere hacerlo así?

10. - Diría usted que en la actualidad, ¿el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas, entre X y el resto de la familia? SI/NO

11. - Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?

12. - Desde que está enfermo X, ¿ha perdido el apetito? SI/NO

Si es así:

13. - ¿Comprende usted la falta de apetito de X? (CF)

14. - ¿Valora usted el esfuerzo de X por comer? SI/NO (CF)

15. - La falta de apetito de X, ¿ha ocasionado alguna diferencia de opinión o tensión en la familia? SI/NO

Las reacciones que se han producido por la falta de apetito de X han sido:

- ¿De tristeza? SI/NO
- ¿De preocupación? SI/NO
- ¿De tensión o crispación? SI/NO

Para acabar solo unas pocas preguntas más (creencias/opiniones):

16. - Por favor, acabe la frase siguiente: La comida a mí me sirve para...

17. - ¿Está de acuerdo con la frase siguiente?: “Cuanto más come el enfermo más energía tiene”: Sí, muy de acuerdo. /No hay relación entre lo que come y su energía.

18. - ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de la enfermedad de X, es decir, si come vivirá más? SI/NO 18a ¿De qué manera?

19. - ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en la calidad de vida de X o en que se sienta mejor? SI/NO 19a ¿De qué manera?

20. - En relación con lo que X necesita ahora: X come ¿Más de lo que necesita?, come ¿lo Suficiente?, come ¿Menos de lo que necesita.

21. - Desde qué está enfermo X, ¿Tiene la sensación de que él puede decidir y controlar las mismas cosas que antes? SI/NO.

a. - Si no es así: ¿qué cosas cree que X no puede controlar?

22. - ¿Es importante para X poder decidir o controlar qué y cuándo comer? SI/NO. 22a ¿Por qué es importante?

23. - En relación con la enfermedad de X, en este momento cree que él siente sobre todo: Tristeza/depresión, Rabia/enfado, Miedo/ansiedad, Serenidad/aceptación, Otros (¿Cuáles?)

24. - En relación con la enfermedad de X, en este momento Usted siente sobre todo: Tristeza/depresión, Rabia/enfado, Miedo/ansiedad, Serenidad/aceptación, Otros (¿Cuáles?)

25. - ¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a la enfermedad de su familiar?

Ningún esfuerzo

Muchísimo esfuerzo

I-----I

Muchas gracias por su participación. Antes de acabar quiere usted añadir o preguntar algo más.

*Firma y/o recogida del consentimiento (recordatorio)

Anexo 5.- Guion de la entrevista. Versión para el grupo de sujetos de la población normalizada. MODELO 3: GRUPO POBLACIÓN NORMALIZADA

Investigación: La alimentación en el paciente oncológico

DATOS DE IDENTIFICACION

Clave identificativa:

Edad: Sexo:

Estado civil:

Nivel de estudios:

Fecha de la entrevista:

Hora inicio:

Hora fin:

GUIÓN

*Presentación del entrevistador y del tema de la entrevista. Información sobre confidencialidad y voluntariedad de participación. Información y solicitud de consentimiento de grabación.

Voy a hacerle algunas preguntas, no hay respuestas correctas o incorrectas, solo queremos conocer su opinión.

1. - Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren? (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras

2. - Por favor, acabe las frases siguientes:

a - Gracias a la alimentación se consigue...

b - La comida a mí me sirve para...

3. - Usted prefiere comer, ¿solo o acompañado? ¿Por qué?

4. - Dígame 2-3 cosas que hacen sus familiares para cuidarle, cuando usted está enfermo.

5. - Un enfermo grave en la familia puede ocasionar cambios en las relaciones familiares. ¿Qué tipo de cambios considera que pueden producirse en esas circunstancias?

a - Con la pareja

b - Con los familiares

c - Con los amigos y compañeros

6. - Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas sobre diversos aspectos. Dígame 2 o 3 de esas situaciones por las que usted cree, que el enfermo y su familia podrían tener diferencias de opinión.

Anexo 6.- Consentimiento informado. FORMULARIO CONSENTIMIENTO PACIENTE Y CUIDADOR. FORMULARIO CONSENTIMIENTO POBLACIÓN NORMALIZADA.

INFORMACION Y CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS SUJETOS A INCLUIR EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN “LA ALIMENTACION EN EL ENFERMO PALIATIVO ONCOLOGICO: ASPECTOS PSICOSOCIALES”

El proyecto de investigación “La alimentación en el enfermo paliativo oncológico: Aspectos psicosociales” está inscrita en la Universidad de Valencia. Dicha investigación tiene como investigador principal a Encarna Chisbert Alapont (Telf.).

El objetivo de dicha investigación es conocer el significado y la problemática psicosocial, que la alimentación supone para los pacientes y para su familia en la enfermedad oncológica.

El conocimiento de dicha problemática nos permitirá poder cuidarles mejor, adecuando dichos cuidados a sus necesidades.

La participación en este estudio implica tan solo, conceder el permiso al acceso de información sobre su historia clínica y realizar una entrevista de aproximadamente una hora de duración al paciente y otra a su familiar o cuidador habitual. El entrevistador tomará notas durante la duración de la misma y grabará la conversación.

Las preguntas de la entrevista giran en torno a su enfermedad, al tema de la alimentación y la falta de apetito, y como le ha afectado todo ello a usted y a su entorno familiar. También se le requerirá información general como su edad, sexo o nivel de estudios.

Toda la información obtenida, así como la grabación de la conversación, será confidencial y se procesará conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999, del 13 de Diciembre), siendo los datos recogidos codificados para su posterior análisis estadístico. Solo el investigador principal tendrá acceso a sus datos personales y a la grabación. Una vez finalizado el estudio la grabación será destruida y los datos serán guardados de forma anónima. Usted podrá ejercer su derecho a acceder, rectificar o cancelar sus datos contactando con el investigador principal de este estudio.

Todos los datos obtenidos se destinarán exclusivamente a los fines de esta investigación, y podrán utilizarse únicamente de forma anónima o codificada en publicaciones científicas.

El estudio se realizará asegurando el cumplimiento de las normas éticas y legales vigentes (Declaración de Helsinki).

Su participación es voluntaria y podrá decidir retirarse del estudio en cualquier momento, sin dar explicaciones y aun después de haber otorgado su consentimiento. Tanto si accede, como si no a la participación en el estudio, ello no le reportará beneficio económico alguno; ni repercutirá en su tratamiento o cuidado por parte del equipo que le atiende.

Gracias,

Encarna Chisbert Alapont

Yo,

.....

He sido informado personalmente por D^a Encarna Chisbert Alapont y declaro que,

- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He podido hacer preguntas sobre el estudio y las respuestas han sido satisfactorias
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que todos mis datos serán tratados confidencialmente
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera

Doy mi consentimiento para la participación en el estudio “La alimentación en el enfermo paliativo oncológico: Aspectos psicosociales”

Firma del paciente:

Yo,.....

He sido informado personalmente por D^a Encarna Chisbert Alapont y declaro que,

- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He podido hacer preguntas sobre el estudio y las respuestas han sido satisfactorias
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que todos mis datos serán tratados confidencialmente
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera

Doy mi consentimiento para la participación en el estudio “La alimentación en el enfermo paliativo oncológico: Aspectos psicosociales”

Firma del familiar/cuidador:

Fecha:

FORMULARIO CONSENTIMIENTO POBLACION NORMALIZADA**INFORMACION Y CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS SUJETOS A INCLUIR EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN “LA ALIMENTACION EN EL ENFERMO PALIATIVO ONCOLOGICO: ASPECTOS PSICOSOCIALES”**

El proyecto de investigación “La alimentación en el enfermo paliativo oncológico: Aspectos psicosociales” está inscrita en la Universidad de Valencia. Dicha investigación tiene como investigador principal a Encarna Chisbert Alapont (Telf.).

El objetivo de dicha investigación es conocer el significado y la problemática psicosocial, que la alimentación supone para los pacientes y para su familia en la enfermedad oncológica.

El conocimiento de dicha problemática nos permitirá poder cuidar mejor a las personas con enfermedad de cáncer, adecuando dichos cuidados a sus necesidades.

La participación en este estudio implica tan solo, conceder el permiso para realizar una entrevista de aproximadamente 15 minutos de duración. El entrevistador tomará notas durante la duración de la misma y grabará la conversación.

Las preguntas de la entrevista giran en torno al tema de la alimentación, el cuidado y las relaciones familiares en caso de enfermedad. También se le requerirá información general como su edad, sexo o nivel de estudios.

Toda la información obtenida, así como la grabación de la conversación, será confidencial y se procesará conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999, del 13 de Diciembre), siendo los datos recogidos codificados para su posterior análisis estadístico. Solo el investigador principal tendrá acceso a la grabación. Una vez finalizado el estudio la grabación será destruida y los datos serán guardados de forma anónima.

Todos los datos obtenidos se destinarán exclusivamente a los fines de esta investigación, y podrán utilizarse únicamente de forma anónima o codificada en publicaciones científicas.

El estudio se realizará asegurando el cumplimiento de las normas éticas y legales vigentes (Declaración de Helsinki).

Su participación es voluntaria y podrá decidir retirarse del estudio en cualquier momento, sin dar explicaciones y aun después de haber otorgado su consentimiento. Tanto si accede, como si no a la participación en el estudio, ello no le reportará beneficio económico.

Gracias

Investigador: Encarna Chisbert Alapont

Fecha de la grabación:

Grabación: Yo(solo las iniciales o clave de identificación).....

Doy mi consentimiento para la participación en el estudio “La alimentación en el enfermo paliativo oncológico: Aspectos psicosociales”

Anexo 7. - Tabla significado de la alimentación. Asociación libre. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 1 Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren? (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras									
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría
Salud	Mantenimiento del cuerpo	2	Fisiología	6	Saludable	2	Vida/Crecer	1	80
	Fortalecer el cuerpo	1	Hambre	1	Salud	3	Base de la persona	1	
	Régimen	3	Sed	1	Necesidad para luchar contra la enfermedad	1	Avance	1	
	Mantenerse bien	1	Dormir	1	Cáncer	1	Esencial	1	
	Masa corporal	1	Descansar	1	Estar bien	1	Principal	1	
	Musculación	1	Debilidad	1	Alimentos adecuados	1	Básica	1	
	Ciclismo	1	Nutrición	2	Cosas puede o no comer	1	Necesidad básica	1	
	Fuerza	3	Metabolismo	1	Beneficio	1	Subsistir	1	
	Poner gasolina al cuerpo	1	Flora intestinal	1	Bueno	2	Gordita	1	
	Adelgazar	1	Enzimas	1	Cosas mejores de comer	1	Imprescindible	1	
			Defensas	1	Boca	1	Sobrealimentarse	1	
			Comestibles	1	Limitaciones	1	Infancia	1	
			Angustia	1	Energía	2	Bien alimentado	1	
			Bien nutrida	1	Comer bien	2			
			Necesidad	1					
		Comer	8						
		Inapetencia	2						
		Beber	2						
Totales parciales		15		33		19		13	
Relaciones Sociales Placer	Relaciones Interacciones		Sentimientos Sensaciones						
	Amigos	2	Sentirse bien	1					
	Compañía	1	Sin sabor	1					
	Caprichos	1	Resignación	1					
	Salidas	1	Desesperación	1					
	Tomar algo	1	Desgana	1					
	Almuerzo	1	Saturación	1					
	Aperitivo	1	Placer	3					
	Tomar un refresco	1	Apetito	2					
	Juntarse con alguien	1	Satisfacción	1					
	Cortadito	1	Gusto	1					
	Café	1	Bienestar	2					
	Licor	1	Rico	1					
	Comer lo que quieres	1	Obligación	2					
			Pereza	1					
		Rechazo	2						
		Cansancio	1						
		Esfuerzo	1						
		Impotencia	1						
Totales parciales		14		24					38
Alimentos Comida	Alimentos		Composición Calidad alimentos		Elaboración Procesamiento				
	Alimento/s	4	Comida variada	1	Triturado	1			
	Pescado	4	Variación	1	Cena	1			
	Agua	3	Ordenada	1	Desayuno	1			
	Fruta	8	Comida casera	1	Hervido	2			
	Manzana	1	Vitaminas	1	Comida	16			
	Pera	1	Comida basura	1	Cocina	1			
	Bebida	1	Líquidos fríos	1	Cazuela	1			
	Bocadillo	1	Comer dulce	1	Diario	1			
	Carne	5	Salado	1	Cotidiano	1			
	Zumos	1	Grasas	1					
	Horchata	1	Dieta mediterránea	1					
	Postre	1	Proteínas	1					
	Verduras	6							
	Pan	2							
	Cordero	1							
	Ternera	1							
	Yogures	1							
	Lácteos	2							
	Longaniza	1							
	Puchero	2							
	Torta	1							
	Arroz	2							
	Pasta	1							
	Lentejas	1							
Salchichas	1								
Morcillas	1								
Queso	1								
Chocolate	1								
Gambas de categoría	1								
Merluza de pincho	1								
Paella	1								
Gazpacho	1								
Fidegüa	1								
Totales parciales		61		12		25			98
Cuidar Afecto	Rol de cuidado		Manifestaciones de afecto						
	Poner la mesa	1	Interés	1					
	Guisar/cocinar	3	Recuerdos	1					
	Cuidado	1							
	Comprar	2							
Inyecciones	1								
Horario	1								
Totales parciales		9		2					11
Otros	Algo importante	1							
	Negativo	1							
	Cualquier cosa	1							
Barato	1								
Totales parciales		4							4
Total									231

Anexo 8. - Tabla significado de la alimentación. Beneficios. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 2 Por favor acabe la frase siguiente: Gracias a la alimentación se consigue...									
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría
	Mantenimiento del cuerpo		Fisiología		Salud		Vida/Creer		
Salud Supervivencia Vida	Fuerza	4	Alimentarse	1	Cuidar la salud	1	Creer	2	
	Darte fuerza	1	Nutrición del cuerpo	1	Buena salud	3	Desarrollo	1	
	No se pierda fuerza	1			Carecer de enfermedad	1	Vivir mejor	3	
	Fuerza para moverse	1			Que la enfermedad vaya mejor	1	Vivir	8	
	Estar más fuerte	4			Estar sano	1	Tener vida	2	
	Mantenimiento de la persona o fuerza física y psíquica	1			Salud	5	Sobrevivir	4	
	Cuerpo funcione	1			Estar mejor	3	Estar viva	1	
	Controlar exceso de peso	1			Estar bien	7	Vivir más años	1	
	Poder trabajar	1			Superar antes la enfermedad	1	Vivir bien	1	
					Estar en perfectas condiciones	1	Salir adelante	2	
				Controlar enfermedades	1	Hacerse gruesos	1		
				Encontrarse mejor	1				
				Mejorar	1				
Totales parciales		15			2	30	26		73
Relaciones Sociales Placer	Relaciones Interacciones		Sentimientos						
			Sensaciones						
			Estar satisfecho	1					
			Bienestar	3					
			Felicidad	1					
		Sentirle mal	1						
		Nivel de vida placentero	1						
Totales parciales					7				7
Otros	Muy bien todo	1							
	Lo máximo posible	1							
	Todo va mejor	1							
Totales parciales		3							3
Total									83

Anexo 9. - Tabla significado de la alimentación. Usos. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 16.- Por favor acabe la frase siguiente: La comida a mí me sirve para...									
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría
	Mantenimiento del cuerpo		Fisiología		Salud		Vida/Creer		
Salud Supervivencia Vida	Ponerme fuerte	1	Mantener inmunidad	1	Estar bien	4	Seguir viviendo	2	
	Fortalecerse/Coger fuerza	2	Nutrirse	1	Estar mejor	3	Vivir	15	
	Tener fuerza	1	Satisfacer el hambre	1	Estar bien de salud	1	Sobrevivir	3	
	Estar fuerte	7			Alimentarme	5	Subsistir	1	
	Estar más fuerte	2			Mejorar mi enfermedad	1	Mantenerme con vida	1	
	Darle al cuerpo lo que necesita	1			Luchar contra la enfermedad	1	Engordar	2	
	Mover el motor	1			Para ir mejorando	1	Luchar para vivir	1	
	Mantener el cuerpo	1			Pensar que se recupera o cura	1	No morirse	1	
	Darle fuerzas	3			Tener menos complicaciones	1	No perder peso	1	
	Soporte	1			Empezar a recuperarme	1			
	Moverse	1							
	Estar en condiciones de hacer cosas	1							
	Totales parciales		22	3		19	27		
Relaciones Sociales Placer	Relaciones Interacciones		Sentimientos						
			Sensaciones						
	Salir a la calle, al campo, al bar...	1	Sentirse mejor	2					
	Compartir familia/amigos momentos agradables	1	Sentir placer	2					
			Disfrutar	4					
			Quedar hasta el gorro	1					
		Animarla	1						
		Subir la autoestima	1						
		Divertirse	1						
Totales parciales		2	12						14
Total									85

Anexo 13. - Tabla significado de la alimentación. Asociación libre. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

Pregunta 1 Cuando escucha la palabra alimentación, dígame ¿qué otras palabras se le ocurren? (vienen a la cabeza). Máximo 5 palabras									
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría
Salud Supervivencia Vida	Mantenimiento del cuerpo		Fisiología		Salud		Vida/Crecer		
	Fuerza	1	Ingerir	1	Salud	43	Vida	8	
	Dieta	20	Digestión	2	Energía	5	Básico	1	
	Régimen	1	Nutrición	11	Saludable	6	Crecimiento	3	
	Ejercicio físico	1	Obesidad	4	Enfermedad	1	Necesaria	4	
	Deporte	3	Pirámide alimenticia	1	Sano	12	Imprescindible	1	
	Ejercicio	1	Hambre	10	Estar sano	1	Fundamental	2	
	Ejercicio moderado	1	Necesidad	8	Hábitos saludables	1	Supervivencia	1	
	Dieta equilibrada	4	Medicina	1	Vida sana	1	Desarrollo	1	
	Equilibrio	7	Masticación	1	Sana	2	Engordar	3	
	Equilibrad	5	Médico	1	Comer bien	2	Subsistencia	1	
	Alimentación equilibrada	1	Hábitos alimenticios	1	Comer mucho	1	Niños	3	
	Peso	2	Sed	2	Comer todo	1	Personas mayores	1	
			Disminución luz vaso	1	Comer sano	1	Necesario	1	
			Nutrientes necesarios	1	Correcta	1	Sobrepeso	1	
		Calorías	2	Buena	1	Infantil	2		
		Colesterol	4			Gordura	1		
		Bulimia	2			Bien alimentado	1		
		Anorexia	4						
		Comer	4						
		Dormir	1						
		Ganas de comer	1						
		Apetito	2						
Totales parciales		47		65		79		35	226
Relaciones Sociales Placer	Relaciones Interacciones		Sentimientos Sensaciones						
	Reunión	1	Tranquilidad	1					
	Acto social	1	Ansiedad	1					
	Aperitivo	1	Obligación	1					
	Dulce	3	Placer	11					
	Restaurantes	3	Bienestar	11					
	Bares	1	Felicidad	2					
	Cultura	1	Disfrutar	9					
	Distracción	1	Gula	2					
	Ocio	1	Paladar	1					
	Copa	1	Ganas	1					
	Con tiempo	1	Divertido	1					
	Fertilia	1	Rica	1					
	Glóton	1	Alegría	1					
	Compañía	2	Satisfacción	1					
	Relaciones	1	Gusto	1					
	Amigos	1	Degustar	1					
Gastronomía	1	Paladear	1						
		Sensación	1						
		Miseria	1						
		Probar	1						
Totales parciales		22		50					72
Alimentos Comida	Alimentos		Composición Calidad alimentos		Elaboración Procesamiento				
	Alimentos	6	Comida basura	1	Sin conservantes	1			
	Chocolate	5	Grasas	2	Comida	32			
	Paella	2	Grasas saturadas	1	Supermercado	4			
	Frutos secos	1	Vitaminas	3	Mercadona	1			
	Berberechos	1	Proteínas	1	Carrefour	1			
	Boquerones	1	Mediterránea	5	Cena	1			
	Anchoas	1	Dieta mediterránea	3	Hervido	1			
	Asados	1	Refríos	1	Fritos	2			
	Cerveza	1	Vegetal	1	Cocina	4			
	Verduras	18	Postres	1	Plancha para cocinar	1			
	Fruta	16	Variadas	4	Cuchara	1			
	Pescado	6	Nutrientes	1	Horarios	1			
	Carne	11	Tipos de comida	1	Mercado	1			
	Huevos fritos	2	Basura	1	Desayuno	1			
	Bistec	1	Calidad	1					
	Pan	3	Productos	1					
	Ensalada	2	Natural	2					
	Naranjas	1	Fresca	1					
	Manzanas	1	Vegetariana	2					
	Hamburguesa	1							
	Golosinas	1							
	Plátanos	2							
	Chuletas	1							
	Bacalao	1							
	Morcilla	1							
	Longaniza	1							
	Tomate	1							
	Pollo	2							
	Cereales	2							
	Azúcar	1							
	Helado	1							
	Cacaos	1							
	Almendras	1							
	Pasta	1							
	Agua	1							
	Caldos	1							
Coliflor	1								
Patatas	2								
Nabos	1								
Zanahorias	1								
Cebollas	1								
Legumbres	2								
Calabaza	1								
Bocadillos	1								
Fanta	1								
Coliflor con tocino	1								
Caqui	1								
Pavo	1								
Aroz	2								
Leche	3								
Vino	1								
Pasta italiana	1								
Aceite	2								
Bebida	7								
Totales parciales		130		33		52			215
Cuidar Afecto	Rol de cuidado		Manifestaciones de afecto						
	Casa	1	Amor (2)	2					
	Familia	3							
	Cuidado	2							
	Comprat	7							
	Cocinar	5							
Guisar	2								
Cuidada	1								
Totales parciales		21		2					23
Otros	Importante	1							
	Economía	1							
	Abundancia	1							

Anexo 14. - Tabla significado de la alimentación. Beneficios. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

Pregunta 2 Por favor acabe la frase siguiente: Gracias a la alimentación se consigue...										
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría	
	<i>Mantenimiento del cuerpo</i>		<i>Fisiología</i>		<i>Salud</i>		<i>Vida/Crecer</i>			
	Buen estado físico, psíquico y mental	4	Nutrirnos	4	Salubridad	1	Vivir	22		
	Estar fuerte	2	Hidratar	1	Mantener la salud	1	Supervivencia	1		
	Mejoría del cuerpo	1	Hacer funciones básicas	1	Tener salud	5	Estar vivo	3		
	Perder peso	1	Cuerpo tenga todos los nutrientes	2	Salud	9	Sobrevivir	2		
	Buen estado físico	2			Estar sano	15	Vida	1		
	Hacer ejercicio	1			Buena salud	10	Engordar	1		
<i>Salud</i>	Funcionar	1			Estado de salud	1	Nutrientes necesarios para la vida	2		
<i>Supervivencia</i>	Correcto funcionamiento organismo	1			Salud equilibrada	1	Buena vida	1		
<i>Vida</i>	Estar equilibrada	1			Energía	10	Vida equilibrada	1		
	Dieta equilibrada	1			Niños crezcan sanos	1	Calidad de vida	3		
	Buena dieta	1			Estar bien	5				
	Regular el sedentarismo	1			Vida sana	1				
	Estar en forma	1			Vida más saludable	5				
	Seguir adelante	1			Crecer sano	1				
	Llevar el día a día	1			Mejorar la salud	2				
					Ser persona lozana	1				
Totales parciales		20			8		69		37	134
<i>Alimentos</i>			<i>Composición</i>							
<i>Comida</i>			<i>Calidad alimentos</i>							
			Vitaminas		1					
			Buena comida		1					
Totales parciales									2	
<i>Relaciones</i>			<i>Sentimientos</i>							
<i>Sociales</i>			<i>Interacciones</i>							
<i>Placer</i>			<i>Sensaciones</i>							
			Buen humor		1					
			Mejor o peor bienestar		1					
			Estar feliz		1					
			Amor		1					
			Disfrutar		1					
			Estado de bienestar		1					
Totales parciales					6				6	
<i>Otros</i>	Depende lo que quieras conseguir									
									1	
Totales parciales		1							1	
Total									143	

Anexo 15. - Tabla significado de la alimentación. Usos. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

Pregunta 16.- Por favor acabe la frase siguiente: La comida a mí me sirve para...									
Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategoría	Frecuencia	Subcategorías	Frecuencia	Total Categoría
	<i>Mantenimiento del cuerpo</i>		<i>Fisiología</i>		<i>Salud</i>		<i>Vida/Crecer</i>		
	Mantenerme en forma	2	Calmar el hambre	2	Dar/Tener energía	16	Vivir	16	
	Mejorar mi figura	1	No pasar hambre	1	Llevar vida saludable	2	Sobrevivir	2	
	Equilibrar	1	Aportar nutrientes al cuerpo	2	Estar sano	8	Subsistir	1	
<i>Salud</i>	Seguir buen ritmo diario	1	Comer	2	Estar mejor	1	Seguir viviendo	3	
<i>Supervivencia</i>	Estar todo día preparado	1	Saciarme	6	Estar saludable	1	Seguir la evolución de la vida	1	
<i>Vida</i>	Tener fuerza para trabajar	1	Cumplir algo natural	1	Alimentarme	28	Es necesaria	1	
	Realizar mis actividades	1	Nutrirme	3			Cubrir necesidad básica	1	
	Funcionar	3					Satisfacer mis necesidades	1	
							Engordar	1	
							No adelgazar	1	
Totales parciales		11	16		58		28		113
<i>Relaciones</i>			<i>Sentimientos</i>						
<i>Sociales</i>			<i>Interacciones</i>						
<i>Placer</i>			<i>Sensaciones</i>						
	Relacionarme con los demás		3		Disfrutar		23		
	Compartir familiares y amigos		1		Obtener placer		2		
	Socializar		1		Quitarle la ansiedad		1		
	Reunirme familia y amigos		1		Estar a gusto		2		
					Ser feliz		2		
					Tranquilizarme		1		
					Satisfacerme		2		
					Sentirme bien		1		
					Sentirme fuerte		3		
Totales parciales		6	37						43
<i>Cuidar</i>	<i>Rol de cuidado</i>				<i>Manifestaciones de afecto</i>				
<i>Afecto</i>					Cuidarme		2		
Totales parciales									2
<i>Otros</i>	Todo		1						
Totales parciales		1							1
Total									159

Anexo 20. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 18a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, es decir, si come vivirá más? ¿Por qué?			
SI INFLUENCIA EN LA ENFERMEDAD		NO INFLUENCIA EN LA ENFERMEDAD	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Ligado a la Supervivencia (Determinante)</i>		<i>Pronóstico no ligado a la alimentación</i>	
Si no comes te debilitas	4	No frena la enfermedad	1
Si no come no durará	1	La enfermedad sigue su curso	3
Mantendrá vivo	1	Forma de cuidarse	1
Durará más	3	No tiene importancia	1
Si pierde peso morirá	1	Siempre comió sano	1
Si no come se morirá	2	La enfermedad decide	1
Su marido murió por no comer	1	Según la evolución/Metástasis	1
Su padre no comió y se fue apagando	1	Sirve para vivir mejor, no más tiempo	1
Ayuda a vivir	2	Conjunto de cosas, no solo la alimentación (vida sana, tratamiento, estado de ánimo...)	2
Fundamental para tener ganas de vivir	1	Comer no alarga la vida	1
Si no comes, no puedes ir adelante	1	Se puede comer mucho y morirse enseguida	1
Si comes bien la enfermedad no vencerá	1	La enfermedad es independiente	1
Si no come, no puede vivir	1	No le sentaba nada bien	1
		Por comer más, no va a vivir más	1
Totales parciales	20	Totales parciales	17
<i>Influencia positiva (No determinante)</i>		<i>Pronóstico ligado a la espiritualidad</i>	
Alimentación aporta energía y reservas	1	Soy cristiano	1
Cuerpo necesita alimento para recuperarse	2	Es el destino	1
Alimento aporta fuerza	5	Vivir lo que Dios quiera	2
No bajan las defensas	2	Cuando llegue la hora me iré	1
Cumplir los tratamientos en los plazos	1	Muerte viene sin esperarla	1
Cuerpo necesita energía	1	Cuando llegue el momento será	1
Estas más llena	1		
Si pierdes peso estas mal, no tienes fuerzas	1		
Salir adelante con los tratamientos	1		
Tienes más ánimo	1		
Si no comiese, estaría muy mal	1		
Te hace más fuerte	1		
Refuerza el cuerpo	1		
Delgados menos fuertes	1		
Ciertos alimentos combaten la enfermedad	1		
Mantiene la salud	2		
Si come está mejor, puede luchar	1		
Fundamental para tener energía	1		
Lucha contra la enfermedad	1		
Si comes bien, más saludable	1		
Es satisfactorio	1		
Te sientes mejor	1		
Si no come no puede andar	1		
Si no come no es independiente	1		
Totales parciales	31	Totales parciales	7
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
Sin especificar	1	No lo tiene claro	1
		Sin especificar	2
Totales parciales	1	Totales parciales	3
		<i>Contradicción</i>	
		Comer fortalece	1
		Totales parciales	1
Total SI Influencia	52	Total NO Influencia	28
Total Respuestas	80		

Anexo 21. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en la calidad de vida del paciente. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 19a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en su calidad de vida o en que se sienta mejor? ¿Por qué?			
SI INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA		NO INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Repercusión física</i>		<i>No influencia</i>	
Nutrición adecuada más equilibrio del organismo		Básica para vivir	1
Crecer necesita comer	1	No tiene que ver con la enfermedad	1
Más sano	1	Comer más no hace nada	1
Sientes más fuerte	1	Se encuentra pesada y peor	1
Más fuerte	2	Come igual que antes	1
Da energía	10		
Reponer energía o fuerza	7		
Comida hace que el cuerpo mejore	1		
Comer te produce mejoría	1		
Si comes lo llevas todo bien	1		
Si no come la persona no va adelante	1		
Alimento base de todo	1		
Mayor actividad	1		
No tienes hambre	4		
Si no comes estás débil	1		
Si no comes no puedes moverte	2		
Moverte significa sentirse mejor	1		
Alimentación favorece la masa muscular y aporta fuerza	1		
Más ganas de andar	1		
Cubre necesidades	1		
Hay que comer para vivir	1		
Su cuerpo necesita comer	1		
Cuerpo lo aprovecha	1		
Enfermedad mejore	1		
Cáncer se apodera de ella	1		
Si no comes la Tensión Arterial baja	1		
Puedes caminar	1		
No te encuentras vacía, llenas el estómago	1		
No sabe lo q puede ir bien	1		
Depende de lo q comes, estás mejor o peor	1		
Tienes todas las proteínas necesarias	1		
Comer alimentos necesarios, me recupero antes	1		
Más energía para menor cansancio			
Si no come sin energía	1		
	1		
	1		
Totales parciales	54	Totales parciales	
<i>Repercusión psicosocial</i>			
Si no como más vacío	1		
Si no come más decaído	1		
Sentirse mejor	13		
Disfruta con lo que cree que le apetece	1		
Puedes salir con la familia	1		
Te encuentras bien	2		
Comer hace milagros	1		
Si comes sano, te sentirás mejor	2		
Mejora el equilibrio	1		
Tienes más ánimo	2		
Persona delgada da pena	1		
Estás más relajado	1		
Disfrutas algo que te gusta	2		
Totales parciales	29		
<i>Asociación a normalidad</i>			
Cumplir proyectos	1		
No ser una carga	1		
Si adelgaza mucho, fase terminal, se está muriendo	1		
Puedes llevar una vida normal	1		
Totales parciales	4		
<i>Otros</i>			
Sin especificar (1)	1		
Totales parciales	1		
Total SI Influencia		Total NO Influencia	5
Total Respuestas	93		

Anexo 22. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en el pronóstico de la enfermedad. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 18a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en el curso de su enfermedad, es decir, si come vivirá más? ¿Por qué?			
SI INFLUENCIA EN LA ENFERMEDAD		NO INFLUENCIA EN LA ENFERMEDAD	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Ligado a la Supervivencia (Determinante)</i>		<i>Pronóstico no ligado a la alimentación</i>	
Si no come no se puede vivir	1	La enfermedad sigue su curso independientemente de la comida	5
Si deja de comer muere	3	La enfermedad es más fuerte que la alimentación	1
Comer es igual a vivir	1	La enfermedad avanza coma o no	2
Comer le ha dado vida	1	La enfermedad decide	1
Si no come pierde peso	1	La enfermedad no tiene que ver con la alimentación	1
Si pierde peso, no sobrevivirá	1	La enfermedad lleva su camino	2
Tenemos que comer para vivir	1	La enfermedad es una cosa y la comida otra	1
Alimentos beneficiosos, potencian vivir más	1	Proceso no solo tiene que ver con la alimentación	1
Si no come se morirá	1	Alimentación es solo una parte	1
Comer adecuadamente alarga la vida	1	La enfermedad es irreversible	1
Bien alimentado vive más	2	Personas mayores necesitan menos energía	1
En los países que no comen, se mueren	1	Depende como tenga la enfermedad	1
		Son independientes	1
		Comer más cantidad, no es vivir más	1
Totales parciales	15	Totales parciales	20
<i>Influencia positiva (No determinante)</i>		<i>Pronóstico ligado a la espiritualidad</i>	
Combate mejor la enfermedad	1	Vivirá lo que tenga que vivir	1
Más energía y superar más cosas	1	Cada uno tiene una meta	1
Se siente más fuerte	2	Cuando Dios diga se acabó, se acabó	1
Con la comida más repartida, el aparato digestivo estará mejor	1		
Si come más la enfermedad estará mejor	1		
Si come menos la enfermedad estará peor	1		
Psicológicamente le ayuda comer	1		
Si come mejor o más sano	1		
Apetito es la mejor medicina	1		
Disminución del apetito causa debilidad	1		
No apetito, acelera la enfermedad	1		
Bien alimentado defiendes mejor infecciones	1		
Comiendo de forma equilibrada	1		
Soportar energético para no debilitarse	1		
Todos necesitamos comer	2		
Soportará mejor la enfermedad	1		
La enfermedad no vaya a más	1		
Cuando deja de comer, la enfermedad ha vencido	1		
Poder competir contra la enfermedad	1		
Aguanta más	1		
Tendrá más reservas	1		
Cuerpo agradece comer lo adecuado	1		
Mientras comes lo resistes todo	1		
Nutrir cuerpo, destruirá la enfermedad	1		
Equilibrada influye en todas las cosas	1		
La comida da salud y nos soporta	1		
Le puede dar más fuerza	1		
Azúcar alimento del cerebro	1		
Comer es saludable	1		
Da energía para mover el cuerpo	1		
Si no come la enfermedad avanza	1		
Si no come, más frágil	1		
	1		
Totales parciales	33	Totales parciales	3
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
Cada uno tiene su señal	1	Sin respuesta	3
Quien come no hace gasto en la farmacia	1	No influye	2
Cuando alguien deja d comer, mala señal	1		
Si deja d comer mal	1		
Si cierra la boca mal	1		
Totales parciales	5	Totales parciales	5
		<i>Contradicción</i>	
		Si no come no se puede vivir	1
		Comer ayuda a vivir	1
		Alimentación es necesaria	1
		Si no come se morirá	1
		Si no comes, no vives	1
		Totales parciales	5
Total SI Influencia	53	Total NO Influencia	33
Total Respuestas	86		

Anexo 23. - Tabla sobre la influencia de la alimentación en la calidad de vida del paciente. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 19a ¿Cree que la alimentación va a influir de alguna manera en su calidad de vida o en que se sienta mejor? ¿Por qué?			
SI INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA		NO INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Repercusión física</i>		<i>No influencia</i>	
Físicamente mejor	1	Hacer lo que quiere, se siente mejor	1
Se sentirá con más energía	5	Ocasionalmente la comida molesta más que ayuda	1
Más fuerza si come más	7	Si comes mucho te sientes peor	1
No estará anémico	2	Sabe que no va a seguir adelante	1
Estar bien es estar gordito	1		
Es necesaria para vivir	1		
Menor calidad, menor vida	1		
Determinados alimentos hacen que el organismo funcione mejor	1		
Lo sano aporta mejores nutrientes	1		
Toma alimentos que más convienen	1		
Fortaleza física asociada a alimentación sana	1		
No le sentará mal la medicación	1		
Cuerpo alimentado soporta mejor todo lo que le ocurre	1		
Estará mejor	1		
Tiene más defensas	2		
Tiene más sangre	1		
Está más fuerte	3		
Hace estar sano	2		
Recuperando fuerzas	1		
Tendrá todas las proteínas y vitaminas	1		
Cuerpo estará mejor	1		
Irá menos al WC	1		
Base fundamental de la persona	1		
Tiene más recursos frente al dolor o al decaimiento	1		
Está más activa	1		
Cuerpo necesita proteínas para poder funcionar	1		
Totales parciales	41	Totales parciales	4
<i>Repercusión psicosocial</i>			
Anímicamente se sentirá mejor	2		
Disfruta	4		
Fuente de placer	2		
Si come está más tranquila	2		
Está alegre y contenta	3		
Si tiene hambre se siente triste	1		
Se siente mejor porque le satisface	1		
Forma de cariño	1		
Ciertos alimentos pueden hacer que se sienta mejor	1		
Comer lo que quiere puede ser más feliz	1		
Se sentirá mejor	6		
Pensará menos en la enfermedad	1		
Tiene más apetito le hace sentir mejor	1		
Dieta equilibrada se sentirá mejor	1		
No estará tan decaído	1		
Tiene más ganas de hacer cosas	1		
Cocinar influye positivamente en su ánimo	1		
Le da ilusión hacer cosas	1		
Tiene más ánimo	3		
Comida levanta el ánimo	1		
Se sentirá bien	1		
Afrontará mejor la enfermedad	1		
Lo que le apetece le hace sentir mejor	1		
Con una alimentación sana, se sentirá mejor	5		
Totales parciales	43		
<i>Asociación a normalidad</i>			
Comer da sensación de normalidad	2		
Si come es que se encuentra bien	1		
Totales parciales	3		
<i>Otros</i>			
Eres lo que comes	1		
Le puede ayudar	1		
Es lo principal	1		
Come más sano	1		
Totales parciales	4		
Total SI Influencia		Total NO Influencia	4
Total Respuestas	95		

Abreviaturas: WC. (Báter),

Anexo 24. - Tabla áreas de percepción de falta de control del paciente. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 21 ¿Desde que está enfermo tiene la sensación de que puede decidir y controlar las mismas cosas que antes? Pregunta 21a ¿Qué cosas siente que no puede controlar?			
ÁREAS DE PERCEPCION DE FALTA DE CONTROL		PERCEPCION DE SENSACION DE CONTROL	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Falta de control conductual</i>		<i>Falta de control conductual</i>	
Delegar en su pareja	1	Salir a la calle	1
Salir a la calle	8	Vivir sola	1
Hacer cosas de antes	4	Sus aficiones	1
Llevar tu casa	3	Hacer deporte	1
Limitar lo que quiere hacer	1		
Hacer cosas	1		
Conducir	2		
Cosas de casa/Tareas	6		
Actividad que hacía antes	2		
Compras	5		
Comer lo que quiere	1		
Hablar con los amigos	1		
Distraerse	1		
Hacer bricolaje	1		
Tomar café con su amigo	1		
Ir donde quiere ir	1		
Viajar	1		
Salir al campo	1		
Regar las plantas	2		
Limpiar	1		
Lavar la ropa a mano	1		
Cocinar	1		
Dar una vuelta	1		
Salir con sus nietos al parque	1		
Totales parciales	48	Totales parciales	4
<i>Falta de control cognitivo/conductual</i>		<i>Falta de control cognitivo/conductual</i>	
Depender de la medicación	1	Mayor lucidez	1
Vivencia artificial por la dependencia	1	A nivel de pensamiento	1
No quiere vean sin pelo	1	Toma de decisiones	1
Falta de memoria	2	Dar trabajo	1
Falta de concentración	1	Caerse	1
Reloj	1	Era más decidida	1
Todo depende de los demás	1	Desea experimentar el nuevo día	1
Tener un accidente	1		
Pedir todo lo que necesita	1		
No ejecutar lo que piensas	1		
No poder estar pendiente de la educación de sus hijos	1		
Escribir libro que empezó	1		
Enfermedad limita todas cosas	1		
Reflejos	1		
Capacidad de trabajo	1		
Hacer gestiones	1		
Valerse como antes	1		
Totales parciales	18	Totales parciales	7
<i>Falta de control fisico</i>		<i>Falta de control fisico</i>	
Actividad por disminución de fuerza	1	Fisicamente su actividad	1
Fisicamente su actividad	6	Molestias abdominales	1
Mandar en su cuerpo	1		
Levantarse	3		
Orinar y el vientre	1		
Controlar las fuerzas	2		
Movilidad	4		
Andar/Caminar	2		
Estabilidad	1		
Agilidad	1		
No control de esfínteres	1		
No anda igual antes	2		
Cansancio	5		
Manejo de las manos	1		
Cojea un poco	1		
Estar de pie	1		
Pasear	6		
Cambiar de postura	1		
Estar débil	1		
Marearse	1		
Sensibilidad en las manos	1		
Fuerza en las piernas	3		
No puede ir al colegio	1		
Debilidad	1		
Hacer esfuerzos	1		
Totales parciales	49	Totales parciales	2
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
Nada	5	Sin especificar	5
		Mentalmente si control	1
Totales parciales	5	Totales parciales	6
Total NO Control		Total SI Control	5
Total Respuestas	139		

Anexo 25. - Tabla áreas de percepción de falta de control del paciente. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 21 ¿Desde que está enfermo tiene la sensación de que puede decidir y controlar las mismas cosas que antes?. Pregunta 21a ¿Qué cosas siente que no puede controlar?			
ÁREAS DE PERCEPCION DE FALTA DE CONTROL		PERCEPCION DE SENSACION DE CONTROL	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Falta de control conductual</i>		<i>Falta de control conductual</i>	
Tareas de casa	5	Actividad	1
Conducir	2	Actividades cotidianas	1
Actividades cotidianas	1	Temas económicos	1
Delega negocios	1	Tareas antes hacía	1
Problemas diarios	1		
Capacidad de trabajo	1		
Delega toda responsabilidad	2		
Limita hablar de intimidades	1		
La casa	2		
Organizar las cosas	2		
Delegar	2		
Opina, no quiere asumir	1		
Donde quiere ir	1		
Delega todas las decisiones	1		
Hacer las cosas por si misma	2		
Poder ir al supermercado	1		
Bajar a la calle	2		
Su independencia	1		
Estar igual de activo	1		
Administrar el dinero como antes	1		
Salir	3		
Depender de los demás	1		
Solo sale si le ayudan	1		
Estar en su casa	1		
Arreglar cosas	1		
Hacer sus cosas	1		
Lavar a mano	1		
Ir al lavadero	1		
Ver otras mujeres y hablar	1		
Dinero	1		
Tareas de salir de casa	2		
Comidas	1		
Delega tareas	1		
Trabajar	2		
Visitar amigos	1		
Coger cosas de peso	1		
Cuidar de si misma	1		
Llevar la casa	2		
Totales parciales	53	Totales parciales	4
<i>Falta de control cognitivo/conductual</i>		<i>Falta de control cognitivo/conductual</i>	
Carácter	1		
Falló de memoria	2		
Mentalmente no se siente bien	1		
Ser autosuficiente	1		
No decide nada	2		
No quiere saber nada	1		
Aceptar limitaciones	2		
Mentalmente más bloqueada	1		
Labilidad emocional	1		
Labilidad racional	1		
Querer ser el centro de atención	1		
Tiene más miedo	1		
No sentirse segura	1		
Forma de pensar	1		
Está más distraída	1		
Lagunas de memoria	1		
Olvidos	2		
Fuerza de voluntad	1		
Preocupaciones	1		
Cosas que las entiende mal	1		
Miedo a acostarse	1		
Su estado de ánimo	1		
Tomar decisiones	1		
Se hace la victima	1		
Se deja querer	1		
Planes de futuro	1		
Se siente inútil	1		
Rabia por la dependencia	1		
Le gusta atención por notar ser integrante familia	1		
Actitud más pasiva	1		
No se esfuerza	1		
Actitud de enferma	1		
No fuerza psíquicas	1		
Capacidad de trabajo	1		
Su independencia	1		
Depender de los demás	1		
Totales parciales	40	Totales parciales	3
<i>Falta de control físico</i>		<i>Falta de control físico</i>	
Actividad	6	Andar más	1
Temblor de manos	1	Actividad por disminución d fuerza	1
Partes del cuerpo	1	Se cansa más	1
Actividades que requieren esfuerzo	2		
Actividad por disminución de fuerza	1		
Estabilidad	1		
Vista	1		
Hablar	1		
Esfínteres	1		
Evolución de la enfermedad	1		
Le falta la pierna	1		
No ser autónoma	5		
Limitaciones físicas	2		
Se cansa más	3		
Su cuerpo	2		
Incontinencia	1		
Subir escalera	1		
Actividad física para desplazarse	1		
Actividad física	2		
Estar de pie	1		
No fuerzas físicas	1		
Totales parciales	36	Totales parciales	3
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
Las mismas cosas que antes	2		
Todo	2		
Totales parciales	4	Totales parciales	7
Total NO Control	133	Total SI Control	7
Total Respuestas	140		

Anexo 26.- Tabla de la importancia del control sobre la alimentación. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 22 ¿Para usted es importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer?			
Pregunta 22a ¿Por qué es importante?			
PERCEPCION DE IMPORTANCIA		NO OTORGAN IMPORTANCIA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Garantía de normalidad/control</i>		<i>Garantía de normalidad/control</i>	
Control de lo que toma	2	Come cuando le apetece	1
Lleva un horario	1	Le gusta todo	1
Regularidad en las comidas	1	Todo lo que hacen, es bueno	2
Nadie le obliga	1	Conocen sus gustos	1
Hace lo que quiere	1	Sigue horario desde antes de la enfermedad	1
No le gusta que le impongan	1	Le apetece todo lo que le ponen para comer	
Puede salir y relacionarse	1	No tiene preferencias	1
Por su mujer, distraerse ella	1		1
Sensación de normalidad	1		
Implica independencia	1		
Puede hacer ella misma	1		
Parte del autocuidado	1		
Lleva su orden y le va bien	1		
Tienes capacidad	1		
Puedes decidir	2		
Prefiere comer con todos en la mesa	1		
Da autonomía	1		
Totales parciales	19	Totales parciales	8
<i>Falta de normalidad/control</i>		<i>Falta de normalidad/control</i>	
Algunos alimentos no le sientan bien	1	No puede comer muchas cosas	1
Come sin hambre	1	Come sin hambre	1
Hábitos según se encuentre	1	Come por obligación	1
		Ocasionalmente, la hora de comer, ¡qué horror!	1
		Ocasionalmente, la hora de comer, ¡qué bueno!	1
Totales parciales	3	Totales parciales	5
<i>Estabilidad o Bienestar psicológico</i>		<i>Estabilidad o Bienestar psicológico</i>	
Importancia nutricional	1	Adapta al estado físico	1
Come mejor	6	Asumir las limitaciones	1
Come más cantidad	8	Sabe esperar	1
Porque come lo que le apetece/gusta	5	Se adapta	3
Está más contenta	1	Se conforma cuando y con lo que le traen	3
Está más feliz	1	Si no le pusieran de comer, le daría igual	1
Aumenta el apetito	2		
Comer cuando quiere le da mayor satisfacción	2		
Come cuando le apetece	3		
Come más a gusto	7		
Te sientes mejor	7		
Hace sentir menos dependiente	1		
Hace sentir menos inútil	1		
Come más sano	1		
Suplementos resultan más fáciles	1		
Cumple sus deseos	1		
Sentirse ella misma	1		
Disfruta más	4		
Le animan	1		
Le ayuda a luchar	1		
Sus comidas le gustan	1		
T adaptas a lo que quieres o puedes hacer	1		
Da satisfacción	1		
Puedes cumplir el tratamiento como es necesario	1		
Tiene hambre	1		
Totales parciales	60	Totales parciales	10
<i>Inestabilidad o Falta de bienestar psicológico</i>		<i>Inestabilidad o Falta de bienestar psicológico</i>	
Miedo a ahogarse	1	Sensación de carga	1
Dificultad para tragar	1	Alimentación con altos y bajos	1
Molestias si como más tarde/otras horas	2	No pedir que le hagan más cosas	1
Totales parciales	4	Totales parciales	3
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
		Sin especificar	1
		No importa	1
Totales parciales		Totales parciales	2
Total Percepción de importancia	86	Total No percepción de importancia	28
Total Respuestas	114		

Anexo 27. - Tabla de la importancia del control sobre la alimentación. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 22 ¿Para usted es importante poder decidir o controlar qué y cuándo comer?			
Pregunta 22a ¿Por qué es importante?			
PERCEPCION DE IMPORTANCIA		NO OTORGAN IMPORTANCIA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Garantía de normalidad/control</i>		<i>Garantía de normalidad/control</i>	
Come cuando le apetece	3	Es una costumbre	1
Tomar decisiones da sensación de autonomía	1	Come cuando le apetece	1
Mantener lo que hacía antes de la enfermedad	3	La paciente lleva la casa	1
Mantener un área de control	1		
Forma de que continúe controlando	2		
Da independencia	1		
Sensación de normalidad	1		
Hace autosuficiente	1		
Se encuentra bien para comer	1		
Está integrado	1		
Anteponer sus necesidades	1		
Comida adaptada a su horario	1		
Es una función básica	1		
Decide la paciente	1		
No le imponen	1		
Cierto control	1		
Tiene más libertad	1		
Come cuando ella quiere	1		
Forma de control	1		
Forma de mandar	2		
Significa no volver a ingresar	1		
Decide algo	1		
Puede hacer algo de lo que el paciente quiere	1		
Come lo que ella quiere	1		
Mantiene parte d autoridad d antes	1		
Tiene más hambre por las tardes, puede comer y repetir	1		
Totales parciales	32	Totales parciales	3
<i>Falta de normalidad/control</i>		<i>Falta de normalidad/control</i>	
Horario establecido sin participación del paciente	1	No decide	1
No puede comer muchas cosas	1	Horario establecido	1
No tienes autonomía	1	Deciden por ella	1
Le gusta todo	1	Paciente dependiente cuidadora	1
Rutina marcada por los horarios	1	Paciente ha delegado	1
Paciente no suele pedir comida	1		
Paciente se adapta a las comidas	1		
Totales parciales	7	Totales parciales	5
<i>Estabilidad o Bienestar psicológico</i>		<i>Estabilidad o Bienestar psicológico</i>	
Le hace sentir mejor	4	A la paciente no le importa	1
Estará más satisfecho	4	Paciente no se preocupa	1
Ser más feliz	1		
Se adapta mejor	1		
Significa que está cuerdo	1		
Está en sus facultades	1		
Estar/siente más a gusto	3		
Le estimula	1		
Come lo que le apetece	2		
Come más a gusto	5		
Si elige, es capaz de sentirse mejor	1		
Lo que come le sienta mejor	1		
Es más consciente de lo que dice	1		
Da alegría a la familia	1		
Disfruta más de las cosas	1		
Ayudarle a satisfacer sus deseos	1		
Puede aliviarle	1		
Puede motivarle	2		
Puede alegrarle	1		
Puede hacer ver que las cosas van mejor	1		
Está más tranquilo	1		
No le atosiguen	1		
Le da importancia al tipo d comida	1		
Sabe cuándo tiene hambre	1		
Cuando come se reanima	1		
Comer le sirve de aliciente	1		
Comer le inyecta energía	1		
Está más alegre	1		
Da ilusión	1		
Se recupera más pronto	1		
Le da tranquilidad	1		
Le da confianza	1		
Cree que estará más fuerte	1		
Puede satisfacer el hambre	1		
Si elige puede comer más	1		
Ayuda a comer más cantidad	3		
Come mejor	1		
Totales parciales	53	Totales parciales	2
<i>Inestabilidad o Falta de bienestar psicológico</i>		<i>Inestabilidad o Falta de bienestar psicológico</i>	
Es más egoísta	1	Se conforma con lo que le ponen	1
Se pone peor si no come cuando necesita	1		
No control hace estar enfadado	1		
Si no le gusta, comerá menos	1		
No quiere obligarse a comer	1		
Le cabrea la rutina	1		
Si le imponen tiene menos hambre	1		
Totales parciales	7	Totales parciales	1
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
No tiene hambre	1		
Antes más caótico	1		
Ahora más rutina	1		
Come cada 2 horas	1		
Totales parciales	4	Totales parciales	0
Total Percepción de importancia	103	Total No percepción de importancia	11
Total Respuestas	114		

Anexo 30.- Tabla de la descripción de la adaptación a los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 6b ¿Qué hace usted para adaptarse a esos cambios?				
Categorías	Subcategorías		Frecuencia	Totales parciales
Adaptación sin reconocer cambios		Comer según apetencia	1	
		Cocina adaptada a sus gustos	1	
		Marido obliga a comer	1	
		Marcan la ración	1	
		Familia vigila lo que come	1	
		Sentada para facilitar la digestión	1	
		Dudas de si debería comer más	1	
		No hambre, no come	1	
		Le gusta/Se siente a gusto	1	
		Deja de comer por si vomita	1	10
Cambios en las actitudes, sentimientos y creencias	Actitudes negativas o de resignación	Pensar que no va a ser definitivo	1	
		Pensar que va a cambiar a mejor	1	
		No pensarlo	1	
		No disfrutar	1	
		Aguantarse	4	
		Impotencia	1	
		Resignarse	1	
	Actitudes positivas o de aceptación	Acostumbrarse	1	
		Malhumor	1	
		Si estar sin comer 2 días, significase el fin, lo haría, pero se necesita más tiempo	1	13
		Intenta aceptarlos	1	
		Tomárselo con paciencia	1	
		Escuchar su cuerpo	1	
		Le gusta más que la de antes	1	
Actitudes positivas o de aceptación	No le importan los cambios	2		
	Ve normal	2		
	Le sobra peso	1		
	Pensar en soluciones	1		
	Tranquilo, ve cosas si puede tomar y le apetecen	1		
	Tiene que alimentarse	1		
	Se encuentra bien	2	14	
Cambios en la conducta	Estrategias de resolución de problemas	Buscar compañía para tener que cocinar	1	
		Adaptar la textura para facilitar comer	1	
		Comer según apetencia	4	
		Variedad para elegir	1	
		Adaptarse a lo que le sienta bien	3	
		Esforzarse	6	
		Obligarse a comer más	2	
		No come lo que no puede	1	
		Cocina entre dos	1	
		Cocina adaptada a sus gustos	2	
		Trocearlo para facilitar tragarlo	1	
		Cocina cosas más ricas o apetitosas	1	
		Cambios en los hábitos	1	
		Bebe tras cada bocado	2	
		Intenta comer aunque no lo guste	1	
		Cambia otros alimentos menos fríos	1	
		Deja de comer	2	
Dirige las pautas d comidas	1			
Se lo come igual	1			
Incorpora a su rutina	1	34		
Cambios relacionados con la sintomatología	Estrategias de regulación emocional	Decir/pedir lo que le apetece	2	
		Comer más despacio por miedo a atragantarse	1	
		Comer más y adelgazar	1	
		Se da algún capricho	1	
		Quedarse con hambre	1	
		Ir trampeando	1	7
		Vomita si se atraganta	1	
Cambios relacionados con la dieta	Otros	Arcadas si se fuerza	1	
		Le ayudan a pelar la fruta	1	
		Solo blando	1	4
		Sueña con la comida	1	
Otros	Otros	Adaptarse a nuevos alimentos	2	
		Sabores más fuertes	1	
		Dieta hiperproteica	1	
		Alimentos macrobióticos	1	
		No azúcares refinados	1	7
Total		Nada	6	95

Anexo 31.- Tabla de la descripción de la adaptación a los cambios en la forma de alimentarse el paciente. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 6b ¿Qué hace usted para adaptarse a esos cambios?							
Categorías	Subcategorías	Respuestas	Frecuencia	Totales parciales			
Adaptación sin reconocer cambios		Preocupada	1	8			
		Adaptándose	2				
		Triste	1				
		Sobrecargado	1				
		Se compra lo que le gusta	1				
		Hacer comida agradable	1				
		Mal porque no es lo mejor	1				
		Impotencia	1				
Cambios en las actitudes, sentimientos y creencias	Actitudes negativas o de resignación	Resignación	2	29			
		Enfado por la falta de atención profesional	1				
		Miedo aumente el problema	1				
		Nerviosa	1				
		Cree que no come lo suficiente	1				
		Preocupada	3				
		Dolor	1				
		Enfado	1				
		Fatal	1				
		Se irrita por no hacerle caso	1				
		Se enfada si no bebe	1				
		Objetivo que coma	1				
		Cuando come se siente satisfecha	1				
		Si no come se asusta	1				
		Si no come nada se preocupa	1				
		Se agobia	1				
		Se siente una inútil	1				
		Miedo a vomitar	1				
		Sabe mal por ella	1				
		Rabia no poder comer igual antes	1				
		Le gustaría que pudiera comer más	1				
		Se encuentra acelerada	1				
		Se conforma con lo que le da	1				
		No importa	1				
		No cree le ha afectado	1				
		Actitudes positivas o de aceptación			Adaptándose a la evolución de la enfermedad	1	6
					Se siente bien	1	
					Comprenderla	1	
					Realizada	1	
Satisfecha por su labor	1						
Intentar actuar normalmente	1						
Actitudes neutras		Está cansada	4	7			
		Sin miedo	1				
		Más atenta a lo que come	1				
		Procura no llorar	1				
Cambios en la conducta	Estrategias de resolución de problemas	No dice nada	1	36			
		Cocina igual que antes	1				
		Insistir en que coma	12				
		Amenazar con la comida	1				
		Chantajear con la comida	1				
		Decirle que se esfuerce	1				
		Insistir al médico	1				
		Come sola	1				
		Cuidador come a escondidas	1				
		Paciente recrimina que cuidador puede comer	1				
		Menos trabajo	1				
		Mas independencia para cuidarla	1				
		Obligarla a veces a comer (por la medicación)	2				
		Cortarle deje de comer	1				
		Estimula a cambio de chocolate	1				
		Forzarla a comer	1				
		Discusión continua por la comida	1				
		Adaptarse a los horarios del paciente	2				
		Intentarlo en la siguiente comida	1				
		Aconsejar para que coma más	1				
Ayudarla	1						
Da caprichos	1						
Eliminar alimentos que no sientan bien	1						
Estrategias de regulación emocional		Registro de lo que come	1	21			
		Adaptándose	8				
		Estar pendiente de las comidas	2				
		Tratándola con paciencia	1				
		Documentarse en internet	1				
		Más involucrada	1				
		Estar en horarios d comidas en casa	1				
		Antes comia fuera d casa, ahora en casa	1				
		Busca alternativas	2				
		Busca información	1				
		Cambios progresivos y mejorando	1				
Adaptarse al día a día	1						
Cambios relacionados con la dieta		Recomendado alimentos	1	36			
		Modifica la dieta	1				
		Cocinar a la carta	1				
		Planificar día a día	1				
		Probar alimentos que van bien	1				
		Darle opciones de comida	1				
		Controlar su alimentación	1				
		Adecuar la alimentación a las necesidades actuales	1				
		Ofrecer comida d forma repetida	2				
		Se compra lo que le gusta	3				
		Dejar comida para que pique	1				
		Dice a veces le apetece un bocadillo	1				
		Come lo que antes no tenia costumbre	1				
		Ofrecer mucha variedad	5				
		Preparar comidas que le gustan	1				
		Cocina acorde a lo que le apetece	5				
		Comidas con proporción adecuada	1				
		Quiere que coma más o menos en todas las comidas	1				
		Comidas que puedan guardarse para adaptar los horarios	1				
		No dejarle sin comer	1				
Preguntarle que le apetece	3						
Busca alimentos frescos	1						
Busca formas de comida más apetecibles	1						
Total				143			

Anexo 32. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones de pareja. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 4a ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con su pareja?							
Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia
Respuesta SI CAMBIOS							
<i>Positivos para la relación</i>		<i>Negativos para la relación</i>		<i>Cambios en el rol dentro de la pareja</i>		<i>Otros</i>	
Mayor apego	1	Paciente le molesta que la toque o vea desnuda su pareja	1	Darle más trabajo	1	Paciente cansada	1
Mayor amor	1	Paciente rehúye de la pareja	1	Asumir más responsabilidad	2	Cambios planes	1
Más unión	1	Retraimiento	1	Como una madre	1	Sexuales	1
Acercamiento	5	No salir tanto	1	Se ocupa de más cosas	1		
Estar más pendiente	8	No ganas de hacer las mismas cosas que antes	1	Mayor carga por el cuidado	1		
Menos discusiones	1	No se muestra desnuda por no sentirse a gusto	1	Suple lo que ella no puede hacer	1		
Más afectividad	1			Asumir más funciones	1		
Conocerse más	1						
Darle ánimos	3						
Más comunicación	1						
Más ayuda	2						
Restar importancia a las cosas	1						
Distraer	1						
Apoyo	1						
Más preocupación	3						
Haberle demostrado más cariño	1						
Totales parciales	32		6		8		3
Respuesta NO CAMBIOS						Abandono	1
Totales parciales							1
Total							50

Anexo 33. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones de pareja. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 4a ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con su pareja?							
Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia
Respuesta SI CAMBIOS							
<i>Positivos para la relación</i>		<i>Negativos para la relación</i>		<i>Cambios en el rol dentro de la pareja</i>		<i>Otros</i>	
Más pendiente del paciente	5	Deterioro de la relación	1	Ser como su enfermera	1	Paciente más protector	1
Presta más atención al paciente	2	No ayuda en el cuidado	1	Asumir más responsabilidades/Tareas	3	No se ocupa igual de la casa	1
Más tolerante	1	Compartir menos tiempo	2	Adaptación al día a día	1	Cambios en el carácter del paciente	1
Mayor unión	2	Dejar de hacer cosas que le gustan	1	Adaptarse a las necesidades del paciente	1	Tiempo para ellos	1
Paciente más comprensivo	1	Estar encerrada en casa	1	No se ocupa igual relación de pareja	1	Paciente poco familiar/Volcado profesión	1
Mayor acercamiento	1	Paciente le echa en falta	1	Más dependiente	1	Anticipa lo que puede venir	1
Paciencia	1	Paciente levanta más la voz	1	Demandas de atención	1		
Menos discusiones	1	Celos	1	Toma más decisiones que antes	1		
Toman más decisiones en pareja	1	Se encuentra más nerviosa	3	Cambios vida cotidiana	1		
Más afectivos	1	Menos tolerante/paciencia	1	Dedicación de todo el tiempo al paciente	1		
Cuidadora necesita demostrar más cariño	1	No poder hacer determinadas cosas (viajar)	1	Cargas de cuidado para el que está más unido al paciente	1		
Más preocupación	1	Más discusiones	1	Deja trabajo para venir verlo	1		
		Cuí se queja d falta de respeto	1				
		Mas frialdad	1				
		Siempre paciente protagonista	1				
		No tiempo de ocio para Cuidador	1				
Totales parciales	18		21		14		6
Cambios relacionados con la alimentación							
Marido come y cena solo	1						
Totales parciales	1						
Respuesta NO CAMBIOS							
Más pendiente del paciente	1	Celos de la pareja por atención al paciente de la hija	1	Paciente cuidador de pareja	1	Cansancio no hacer mismas cosas	1
		Mayor retraimiento del paciente	1				
Totales parciales	1		2		1		1
Total							65

Anexo 39. - Tabla de la descripción de los cambios en las relaciones con amigos y compañeros. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 4c ¿Qué tipo de cambios se han producido en las relaciones con sus amigos o compañeros?										
Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	
<i>Respuesta SI CAMBIOS</i>										
<i>Positivos para la relación</i>		<i>Negativos para la relación</i>		<i>Cambios en el rol social</i>		<i>Cambios relacionados con la alimentación</i>		<i>Otros</i>		
Se llaman más	2	Aislamiento social	3	Salidas adaptadas para no dejar solo	3	No salen a cenar los viernes	1	Contacto telefónico	1	
Acercamiento por mayor atención	1	Rechazo de la enfermedad	1	Planificar más las salidas	1					
Estar más pendientes	4	No vida social	2	Organizar los cuidados antes de salir/relacionarse	1					
Más relación telefónica	2	Salen menos	13	Paciente muy presumido, se limita	1					
Acercamiento	1	Se ven menos	5							
Más intimidad	1	No se ven	4							
Acercamiento gente estaba alejados	1	Abandono de las amistades	2							
Permanente presencia	1	Se emociona y fatiga cuando sale	1							
Más visitas	1	Pérdida de contacto	2							
Se preocupan más	3	Cuando sale tiene dolor	1							
Le preguntan más	1	Palabra cáncer es igual a apestado	1							
Más atención	1	Distanciamiento	1							
Más estrechas	1	Menor actividad del paciente	1							
Adaptar horarios	1	Tienen que venir a verlo	1							
Disposición para ayudar	1	Menor relación	4							
		No pueden ir a ciertos sitios	1							
		Menor vida social	1							
		No relación	1							
		Ignora a todo el mundo	1							
		Menor tiempo de ocio	1							
		Menor tiempo para compartir con ellos	2							
		Posponer citas	1							
		No salen	2							
Totales parciales	22		52		6		1		1	
<i>Respuesta NO CAMBIOS</i>									Vienen a verlo	1
									Sale menos	1
Totales parciales										2
Total										84

Anexo 41.- Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 7a ¿Por qué antes de la enfermedad prefería comer solo o acompañado?		Pregunta 8a ¿Por qué ahora prefiere comer solo o acompañado?	
PREFERENCIA COMER ANTES		PREFERENCIA COMER AHORA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Acompañado por recibir ayuda física</i>		<i>Acompañado por recibir ayuda física</i>	
Solo no se apaña	1		
Totales parciales	1	Totales parciales	
<i>Acompañado por apoyo social</i>		<i>Acompañado por apoyo social</i>	
Por compartir	2	Por estar en armonía	1
Por estar en armonía	1	Estar juntos	4
Punto de reunión	4	Por la compañía	5
Estar juntos	3	Te distraes	1
Por la compañía	5	Conversar	3
No le gusta comer sola	1	Momento de tertulia	3
Te distraes	2	Por la tertulia	3
Comes más a gusto	3	Comes más a gusto	3
Aprovechar para hablar	2	Se habla y se comenta	1
Momento de tertulia	1	Comes más despacio	1
Por la conversación	7	Por hablar	5
Por la tertulia	5	Momento decir cosas y tratar asuntos	1
Disfruta más	1	Reirse	1
Día de fiesta	1	Solo le parece aburrido	2
Se habla y se comenta	2	Comida más amena	1
Comes más despacio	1	Más alegre	2
Por las bromas	1	Estar más unidos	1
Por la juerga	1	No le gusta la soledad en la mesa	1
Solo le parece aburrido	3	Diálogo	2
Comida más amena	1	Cambiar impresiones	1
Es más agradable	2	Comida es una celebración	1
Solo es triste	1	Ms agradable	2
Es más relajante	2		
Diálogo	2		
Cambiar impresiones	1		
Me gusta que haya mucha gente	1		
Solo no me encuentro	1		
Solo no se ve	1		
Totales parciales	58	Totales parciales	45
<i>Acompañado por mantenimiento del vinculo familiar</i>		<i>Acompañado por mantenimiento del vinculo familiar</i>	
<i>Ejercicio de roles familiares</i>		<i>Ejercicio de roles familiares</i>	
Momento de reunión familiar	3	Sensación de familia	3
Por estar con la familia	1	Momento de reunión familiar	1
Acto familiar	1	Disfruta de toda su familia	1
Hace familia	1	Momento estar con la familia	1
Sensación de familia	3	Se une la familia	1
Toma de decisiones familiares	1		
Totales parciales	10	Totales parciales	7
<i>Acompañado por rutina</i>		<i>Acompañado por rutina</i>	
Le gusta	4	Le gusta	3
Por costumbre	11	Por costumbre	7
Hecho formal	1	Siempre comen muchos	1
Siempre mucha gente en casa	1		
Totales parciales	17	Totales parciales	11
<i>Mantenimiento de la sensación de normalidad</i>		<i>Mantenimiento de la sensación de normalidad</i>	
Es lo normal	2	Es lo normal	1
Totales parciales	2	Totales parciales	1
		<i>Acompañado como forma de estímulo para aumentar la ingesta</i>	
		Se obliga a comer más	1
		Ver comer hace que coma con más apetito	1
		Ofrecen platos más apetecibles	1
		Comes más	1
		Sola comería menos	1
		Solo no comería	1
Totales parciales		Totales parciales	6
<i>Mejor solo</i>		<i>Mejor solo</i>	
Por obligación (vivía sola)	1	No ser el centro de atención	1
Por costumbre	1	Esfuerzo estar bien	1
Vivía solo	1	Porque no se mueve	1
Era su situación	1	Come cuando le apetece o tiene hambre	1
		No se encuentra bien	1
		Cansado	1
		Deprimido/Triste	1
		Ver demasiada comida	1
		Tarda más tiempo en comer	1
		No le riñen	1
		Tienen que ayudarlo a comer	2
		Es más rápido	2
		Es más fácil	1
		Se cansa menos	1
		Come a sus horas	1
		Come cuando tiene hambre	1
		Por la tos	1
		Por las náuseas	1
		Come por obligación	1
		Se aseguran que come	1
		Su mujer come muy pronto	1
		No le importa	1
		Horarios distintos	1
		Ver comer a otros apetecería comer por boca (come por Sonda Nasogástrica)	1
Totales parciales	4	Totales parciales	26
<i>Le es indiferente</i>		<i>Le es indiferente</i>	
Trabajo marca la pauta	1	No puede sentarse a la mesa	1
Siempre juntos	1	Come sola	1
Total parciales	2	Total parciales	2
Total	94	Total	98

Anexo 42. - Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer del paciente. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 7a ¿Por qué antes de la enfermedad prefería comer solo o acompañado?		Pregunta 8a ¿Por qué ahora prefiere comer solo o acompañado?	
PREFERENCIA COMER ANTES		PREFERENCIA COMER AHORA	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
Acompañado por recibir ayuda física		Acompañado por recibir ayuda física	
Comodidad que le hagan las cosas	1	Comodidad	1
Comodidad	1	Más que antes por la situación en que está	1
No sabe guisar	1	Está atendida	1
		A veces no se encuentra bien, prefiere solo	1
		No puede comer solo	1
		No puede coger las cosas	1
Totales parciales	3	Totales parciales	6
Acompañado por apoyo social		Acompañado por apoyo social	
Por la compañía	5	Por la compañía	4
Por la armonía	3	Punto de encuentro	1
Punto de reunión	1	Compartir actividad	1
Le gusta gente en la mesa	1	Mesa punto de reunión para comentar y reír	1
Por la tertulia	2	Sentirse acompañado	2
Todos hablan	1	Poder hablar	7
Momento de reunión	2	Miedo a estar solo	4
Poder hablar	7	La paciente no se vea sola	1
Comidas eran un ritual	1	Cree que necesita la compañía	1
Encuentro y colaboración	1	Por la conversación	2
Por la conversación	4	Por comentar	2
Por compartir	2	Le gusta estar con gente en la mesa	1
Es muy sociable	2	Contar cosas	2
Le gusta el ambiente d la mesa	1	Por compartir	1
Comentar	1	Rato expansión	1
Charlar	1	Es más distraído	1
Solo no le gusta	2	Es más atractivo	1
Es mejor	1	Es más bonito	1
Es más atractivo	1		
Más distraído	1		
Momento agradable	1		
Momento de disfrute	1		
Estar solo le entristece	1		
Come más a gusto	2		
Come más	1		
Se pone más alegre	1		
Está más feliz	1		
Solo es muy triste	1		
Totales parciales	49	Totales parciales	34
Acompañado por mantenimiento del vínculo familiar		Acompañado por mantenimiento del vínculo familiar	
Ejercicio de roles familiares		Ejercicio de roles familiares	
Hace familia	2	Reunión familiar	3
Rodeado por su familia	1	Por estar con su mujer	1
Compartir con la familia	1	Rodeado por los suyos	1
Agradable estar con la pareja	1	Tradición	2
Obliga hacia el resto d la familia	1	Culturalmente	1
Por la necesidad de cuidado de niños	1	Es muy afectiva	1
Se siente más en casa	1	Su familia está más pendiente de ella	1
Sentirse con los suyos	1	Se siente más arropado	1
Tradición	1	Estar juntos	3
Esperar que todos lleguen	1	Es más familiar	1
Estar juntos	1		
Acto familiar	1		
Totales parciales	13	Totales parciales	15
Acompañado por rutina		Acompañado por rutina	
Por costumbre	14	Por costumbre	8
Algo habitual	1	Por hábito	1
Siempre juntos	1	Siempre juntos	1
Siempre muchos en casa	1	Nunca ha comido solo	1
Totales parciales	17	Totales parciales	11
Mantenimiento de la sensación de normalidad		Mantenimiento de la sensación de normalidad	
		No comer juntos sería que el paciente está peor	1
		Igual que antes	3
		Solo se sentiría desplazado	1
		Mantener la normalidad	1
		Comer solo sería algo extraordinario	1
Totales parciales		Totales parciales	7
Otros		Otros	
Cocinillas	1	No lo sabe	1
Por los ruidos	1	Desayuna solo	1
No sabe	1	Sin respuesta	1
		No sabe porqué	1
		Deja solo si vomita	1
			1
Totales parciales	3	Totales parciales	6
Mejor solo		Mejor solo	
Por costumbre	1	Más independencia	1
Cuidadora poco comedora, el paciente comía solo	1	Comodidad	1
Por ir a su aire	1	Se marea y se cansa	1
Más independencia	1	Por si alguien hace comentario no le gusta	1
Comodidad	2	Se encuentra mal	1
Le gusta la soledad	1	No le apetece comer	1
		Está más cansada	2
		Puede comer cuando le apetece	1
		Por la enfermedad	1
		No le apetece hablar	1
Totales parciales	7	Totales parciales	11
Le es indiferente		Le es indiferente	
		Cuidador le obliga	1
		No se consigue el ambiente de antes	1
		Le es indiferente	1
Total parciales		Total parciales	3
Total	92	Total	93

Anexo 43. - Tabla sobre la preferencia en el acompañamiento a la hora de comer. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

Pregunta 3a ¿Por qué prefiere comer solo o acompañado?	
PREFERENCIA COMER	
CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Acompañado por apoyo social</i>	
Por poder hablar	9
Placeres compartidos disfrutan doble	1
Solo es triste y aburre	10
Mejor estar con otras personas	1
Hablas y comentarios	6
Entretimiento	3
Conversar	10
Compartir cosas	2
Momento encuentro alguien deseado	1
Buena compañía	3
Acto social	5
Momento para comunicarse	1
Momento de tertulia	1
Momento de reunión	1
Dialogar	1
Hablar y ver televisión	1
Momento para charlar	1
Reunirte	1
Compartir el momento	4
Forma de relacionarnos	2
Momento de compañía	1
Propicia hablar y relacionarse	1
Más celebración	1
Se disfruta de la comida y de la compañía doblemente	1
Por charlar	1
Comentas como está la comida	1
No sentirme sola	1
Comunicar experiencias	1
Más gratificante	1
Más agradable	9
Más ameno	9
Estas más feliz	3
Comes mejor	3
Comes más equilibrado	2
Solo comes cualquier cosa	1
Obligas comer más equilibrado	1
Más apetitoso	1
Solo no tiene sentido	1
Comer más tranquila	4
Comida sabe mejor	1
Disfrutar más	8
Comes más despacio	2
Saboreo más y mejor	1
Solo comes más deprisa	2
Estoy más a gusto	3
Estoy mejor	2
Despejarme	1
Comes más sano	1
Comes cosas habitualmente no puedes	1
Solo es lo peor del mundo	1
T sientes más realizada	1
Estás más contenta	1
Me siento mejor	2
No me gusta estar solo	1
Más satisfactorio	1
Totales parciales	136
<i>Acompañado por mantenimiento del vínculo familiar</i>	
<i>Ejercicio de roles familiares</i>	
Juntos es familia	3
Momento relación familia y amigos	7
Compartes tareas o tiempos	2
Sentarme en la mesa	1
Preparas comida más elaborada	2
Estar con mis padres	1
Contar el día	3
Momento de sentarse y charlar	1
Cada uno expresa lo que ha pasado en el día	1
Momento de intimidad familiar	1
Ponernos al día	1
Más agradable compartir comida con tu familia	1
Comunicar cariño	1
Totales parciales	25
<i>Acompañado por rutina</i>	
Costumbre	1
Totales parciales	1
<i>Otros</i>	
Siempre como sola	1
Comes menos	1
Totales parciales	2
<i>Mejor solo</i>	
Sin respuesta	1
Gusta estar tranquilo	2
Comes más despacio	1
Concentro en lo que como	1
Saboreo más y mejor	2
Gusta ir a mi ritmo	2
Totales parciales	9
<i>Le es indiferente</i>	
Algo que tengo que hacer	1
Sin respuesta	2
Según con quien	1
Agradezco la compañía pero también gusta tranquilidad	1
Solo comes más despacio	1
Gusta comer	1
Total parciales	7
<i>Depende</i>	
Prefiero solo si tengo prisa, sino acompañado	1
Solo en casa, acompañado cuando salgo	1
Según mi estado de ánimo	1
Según circunstancias	1
Total parciales	4
Total	184

Anexo44.- Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los pacientes.

Pregunta 5a ¿Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas? En su caso dígame dos o tres de esas situaciones.

<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>
<i>Causas relacionadas con la dinámica familiar</i>		<i>Causas relacionadas con la dinámica social</i>		<i>Causas relacionadas con la actitud o carácter del paciente</i>	
Cambio de domicilio	1	Que salga más	2	Darle más trabajo	1
Hablar de las limitaciones	2	No salir con la familia	3	Asumir más responsabilidad	2
Diferencias de puntos de vista de la vida del paciente	1			Como una madre	1
Forzar hacer cosas	1			Se ocupa de más cosas	1
Hacer más cosas de las que puede	1			Mayor carga por el cuidado	1
Preguntar cómo está cada minuto	1			Suple lo que ella no puede hacer	1
Excesiva protección	1			Asumir más funciones	1
Mantener el control	1				
Temas económicos	2				
Vender propiedades	1				
No poder hacer algunas cosas	1				
Quien asume las responsabilidades	1				
No hacer cosas para que no se canse	1				
Tareas domésticas	1				
Cargas de trabajo	1				
Paciente no haga tareas de casa	1				
Responsabilidad del cuidado	1				
Totales parciales	19		5		17
<i>Causas relacionadas con la enfermedad</i>		<i>Causas relacionadas con la alimentación</i>		<i>Otras causas</i>	
Tratamiento	2	Traerle la comida	1	Diferencias por la religión	1
Forzar ingreso	1	Quien hace la cena	1	Diferentes puntos de vista sobre la vida del paciente	1
Ocultar información	2	Preguntarle mucho por la comida o qué quiere comer	1	Ideas políticas	1
Quejas de dolor	1	Insistirle para ver que quiere comer	1	Diferencias generacionales	1
No decirle toda la verdad	1				
Familia no cree que tiene cáncer, paciente dice que si	1				
Totales parciales	8		4		4
Total					57

Anexo 45.- Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los cuidadores.

Pregunta 5a ¿Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas? En su caso dígame dos o tres de esas situaciones.					
<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Categoría</i>	<i>Frecuencia</i>
<i>Causas relacionadas con la dinámica familiar</i>		<i>Causas relacionadas con la dinámica social</i>		<i>Causas relacionadas con la actitud o carácter del paciente</i>	
Corte vida familiar	1	Soledad	1	Paciente cree que no la entienden	1
Carga resto de la familia	1	No poder conducir	1	Paciente muy exigente	1
Tiempo de cuidado	2	No querer salir	3	Paciente cree que se porta mal con ella	1
No discutir delante del paciente	2	Forzarla a salir	1	Paciente dice que no la cuida	1
Sensación de obligación por parte de la familia	1			Agresividad de la paciente	1
Desvinculación familiar	1			Paciente se siente sola	1
Mantener postura de controladora	1			Forma de decir las cosas	3
Acuerdos familiares	1			Corregir lo que dice la paciente	1
Acorralan al paciente con decisiones tomadas por la familia	1			Enfadarse con la situación	1
Temas económicos	1			No atiendes bastante rápido	1
Sobrecarga cuidados otros miembros familia (nietos)	1			No haces cosas a gusto del paciente	1
Organización rutina doméstica	1			Disfrutar cuando está bien	1
Educación d los hijos	1			Malos entendidos	1
Relaciones familiares	2			Más alterada	1
Hacerle cosas al paciente	1			Dirigir más	1
Exigirle movilidad	1			Manipulación	1
				Solo cuenta la opinión del paciente	1
				Quiere que hable más	1
				Paciente más irascible	1
				Menos tolerante le llesves la contraria	1
				Cambios de humor	1
				Alteración en el carácter	1
				Hace sentir mal al cuidador	1
				Paciente negativo	1
				Discusiones por animarlo	1
				Miedos	1
				Celos	1
Totales parciales	19		6		29
<i>Causas relacionadas con la enfermedad</i>		<i>Causas relacionadas con la alimentación</i>		<i>Otras causas</i>	
Ir al médico	1	Si come o bebe	1		
Grado d información debe tener el paciente	3	Insistirle en la comida	1		
Decir el diagnósticos cáncer	2	Toma suplementos vitamínicos	1		
Miedo palabra cáncer	1	Comida	1		
Aceptar las limitaciones	2				
Traslado a planta (hospital)	1				
2ª opinión médica	1				
Medicación	2				
Aspectos del tratamiento	1				
Le cuesta asimilar tener que tomar medicación	1				
Resta importancia a la enfermedad para no preocupar al paciente	1				
Totales parciales	16		4		
Total					74

Anexo 46. - Tabla sobre las fuentes potenciales de conflicto. Respuestas de los sujetos de la población normalizada.

Pregunta 6 ¿Un enfermo en la familia puede ocasionar diferencias de opinión sobre diversos aspectos o situaciones delicadas o tensas? En su caso dígame dos o tres de esas situaciones.

Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia	Categoría	Frecuencia
<i>Causas relacionadas con la dinámica familiar</i>		<i>Causas relacionadas con la dinámica social</i>		<i>Causas relacionadas con la actitud o carácter del paciente</i>	
Sobreprotección del enfermo	4	Poco tiempo	1	Modificar conductas o hábitos del enfermo	2
Consentirle demasiado al enfermo	1	Reducción del tiempo personal del cuidador	2	Malos entendidos	1
Libertad para decidir	1	No querer salir de casa	1	Estrés/Nervios	2
Forma de cuidar al enfermo	10	Soledad del enfermo	1	Demanda excesiva de atención	2
Disposición a cambios vida diaria de los familiares	2	Salida o entrada de casa	2	Forma de actuar el enfermo	4
Turnos de cuidado	6			Fumar	1
Tiempo de dedicación	8			Forma de ver la enfermedad	9
Considerar la opinión del enfermo	3			Forma de vivir	1
Reparto tareas de cuidado	3			Aprovechamiento de la vida	1
Toma de decisiones	6			Diferencias en el afrontamiento de la enfermedad	7
Problemas de horarios	1			Actitud del enfermo	3
Temas económicos	4			Carácter del enfermo	2
Quien asume los cuidados	13			Rechazo e incomprensión hacia el enfermo	1
Quitarle al enfermo autoridad	1			Forma de llevar la enfermedad	3
Decidir qué es lo mejor para el enfermo	1			Estado de ánimo	2
Asumir responsabilidades	2			Forma de enfocar la enfermedad	1
Falta de atención al enfermo	2			Forma de actuar ante la enfermedad	1
Sobrecarga por el cuidado	2			Reacción ante la enfermedad	1
Enfermo mejor en casa	1			Enfermo se siente incomprendido	1
Lugar de cuidado del enfermo	18			Enfermo no entiende la libertad de los demás	1
Poca colaboración	1			Enfermo no se siente suficientemente cuidado	1
Tipo de cuidador (Familiar/remunerado)	2			No admitir la enfermedad	2
Atención al enfermo	4			Diferencias en la percepción de la enfermedad	2
Aguante	1			Intolerancia	1
Apoyo al enfermo	2			No llevarse bien con el enfermo o viceversa	1
Reproches en la unidad familiar	1			Celos	1
Tipo de compañía que necesita el enfermo	1			Sentimientos	1
Respeto voluntad del paciente	1				
Diferentes costumbres	1				
Familia se siente demasiado ligada	1				
No admitir los cambios en los hábitos cotidianos	1				
Intrusión en las relaciones	1				
Problemas de herencia	1				
Reconocimiento del trabajo hecho	1				
Diferencias sobre el horario	1				
Sonido TV o radio	1				
Temperatura ambiental	1				
Dinero	1				
Dependencia	1				
No poder estar cuando se requiere	1				
Totales parciales	114		7		55
<i>Causas relacionadas con la enfermedad</i>		<i>Causas relacionadas con la alimentación</i>		<i>Otras causas</i>	
Aplicación de tratamientos	4	Obligar a comer o no	1	Situaciones difíciles	1
Toma decisiones terapéuticas	13	Alimentación	7	Diferentes puntos de vista	14
Ocultar información al enfermo sobre la enfermedad, el tratamiento y el diagnóstico	2	Alimentos adecuados	2	Cansancio	2
Cuidados	13	No seguir las restricciones médicas respecto alimentación	1	Diferentes niveles de educación	1
Toma de medicamentos y horario	4	Gustos y apetito del enfermo	1	Diferencias de edad y sexo	1
Acudir o no al médico	2				
Interpretación de la información médica	2				
Tratamiento	18				
Descanso	1				
Diferentes criterios sobre la enfermedad	2				
Familia cree que el tratamiento no es adecuado	1				
Búsqueda otros tratamientos	2				
Hablar abiertamente sobre la enfermedad	1				
Eutanasia	3				
Medidas a tomar	1				
Pautas de comportamiento	3				
Búsqueda otra opinión sobre la enfermedad	3				
Incumplimiento por el enfermo de las pautas de tratamiento	1				
Atención médica pública o privada	1				
Visitas al hospital	1				
A qué médico llevarlo	2				
Enfermo no quiera tomar medicación y familia obligue	1				
Consideración hacia el médico	1				
Diagnóstico de la enfermedad	1				
Búsqueda de información	1				
Convalecencia	1				
Sufrimiento de la enfermedad	2				
No poder prestar más ayuda ante la gravedad de la enfermedad	1				
Que no hagan sufrir al enfermo	1				
Que no le dejen morir	1				
Prolongar vida vegetal	1				
Totales parciales	91		12		19
Total					298

Anexo 47. - Tabla de las estrategias de resolución y evitación del conflicto causado por la alimentación. Respuestas de los pacientes.

¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia? Pregunta 10 Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?			
SI DIFERENCIAS DE OPINIÓN ESTRATEGIAS DE RESOLUCIÓN		NO DIFERENCIAS DE OPINIÓN ESTRATEGIAS DE EVITACIÓN	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto</i>		<i>Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto</i>	
Probar cosas nuevas que ofrecen	2	Esfuerzo	1
Cambiar por otros alimentos	1	Preguntan que le apetece	2
Negociación	2	Se ha adaptado a los nuevos hábitos	1
Cuidador recomienda y al paciente no le apetece	1	Escoge de lo preparado lo que le apetece	1
Ironía	1	Paciente dice que cuando tenga hambre,	
Esfuerzo	7	pedirá	1
Intenta comer	1	Ofrecer caprichos	1
Razonar	1	Cocinan lo que le gusta	2
Ofrecen cosas que le gustan	1	Paciente come lo que quiere	2
Se rien	1		
Dialogar	1		
Paciente dice lo que quiere	1		
Paciente cree que el cuidador tiene razón	1		
Paciente sabe que si come está más fuerte	1		
Totales parciales	22	Totales parciales	11
<i>Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto</i>		<i>Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto</i>	
Cuidador se enfada	2	Lo que dice el paciente es lo que vale	1
Paciente dice si, hace lo que cree	1	Paciente no encuentra buena la comida que ella misma cocina	1
Complacerlos	1	Le dan de comer y se resigna	1
Forzar comer le da náuseas	2	Paciente dice “no me obligues” al cuidador	1
Le dejan por imposible	1		
Se obliga a comer y después vomita	1		
Come a la fuerza	1		
Paciente dice que la dejen	2		
Paciente se pone nerviosa	1		
Paciente se calla	2		
Tarda más tiempo en comer	1		
Contentar a su familia	1		
Totales parciales	16		4
<i>Estrategias directivas</i>		<i>Estrategias directivas</i>	
Cuidador insiste	7	Cuidador insiste	2
Cuidador está presente para que coma	1	Lo que dice cuidador, el paciente hace caso	1
Lo que dice el cuidador, el paciente hace caso	1	Le dicen que se esfuerce	1
Le obligan a comer	1	Sin su ayuda (cuidador) no comería	1
Le riñen por no comer	3	Presionar hasta que el paciente dice basta	1
Cuidador se pone serio con las restricciones	1		
Paciente cede ante cuidador	1		
Si cuidador pone, es porque es lo mejor	1		
Totales parciales	16		6
Total Estrategias de resolución	54	Total Estrategias de evitación	21

Anexo 48. - Tabla de las estrategias de resolución y evitación del conflicto causado por la alimentación. Respuestas de los cuidadores

¿En la actualidad el tema de la alimentación crea diferencias de opinión o situaciones delicadas o tensas con su familia?
Pregunta 10 Si es así, ¿Cómo intentan solucionar esas situaciones?

SI DIFERENCIAS DE OPINIÓN ESTRATEGIAS DE RESOLUCIÓN		NO DIFERENCIAS DE OPINIÓN ESTRATEGIAS DE EVITACIÓN	
CATEGORIAS	Frecuencia	CATEGORIAS	Frecuencia
<i>Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto</i>		<i>Estrategias CON control emocional para la resolución del conflicto</i>	
Adaptar la alimentación	1	Hablando	1
Si algo no le gusta, se cambia	1	Comprensión	1
Hace un esfuerzo por comer	1	Preguntar que le apetece comer	3
Hacer lo que quiere	3	Normalizar	1
Hacer agradable	1	Adaptar la alimentación	1
Ofreciendo comida	1	Hacer a cada uno lo que le apetece	1
Vigila por si le pasa algo	1	Le dan lo que quiere	2
Hacer lo que le gusta	1	Si algo no le gusta, se cambia	1
Adecuar la comida más saludable	1	Ofreciendo comida	1
Paciente necesita mantener el control de algo	1	Hacer lo que le gusta	1
Si el paciente dice no, es no	1	Se ponen de acuerdo	1
Adaptándose	1	Comentan	1
		Ofrecer más variedad	1
		Darle cosas diferentes	1
		Se adapta al horario del paciente	1
Totales parciales	14	Totales parciales	18
<i>Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto</i>		<i>Estrategias SIN control emocional para la resolución del conflicto</i>	
Resignarse a la situación	1	Estar ocupada para disminuir la ansiedad de la cuidadora	1
Agresividad	1	Resignarse a la situación	1
Le molesta que coma su pareja	1	Se amolda a todo	1
Discutiendo	3	Evitar el problema antes de que aparezca	1
Ceder a la insistencia	1	Se resigna	1
Se enfadan	1	Paciente tuerce el morro	1
Le deja y se va	2	Dice que eres marimandona	1
Hijas dicen no insista	1		
Con gritos	1		
Paciente se acobarda	1		
Totales parciales	13		7
<i>Estrategias directivas</i>		<i>Estrategias directivas</i>	
Estimula para que coma	1	Insistir	2
Dirige el paciente	1	Estimular para que coma	1
Insistir	4	Se le fuerza un poco	1
Marca lo que tiene que comer	1		
Llevar a su terreno	1		
Totales parciales	8	Totales parciales	4
<i>Otros</i>		<i>Otros</i>	
		Come de todo	1
		No tiene limitaciones	1
Totales parciales		Totales parciales	2
Total Estrategias de resolución	35	Total Estrategias de evitación	31